



pallia bru

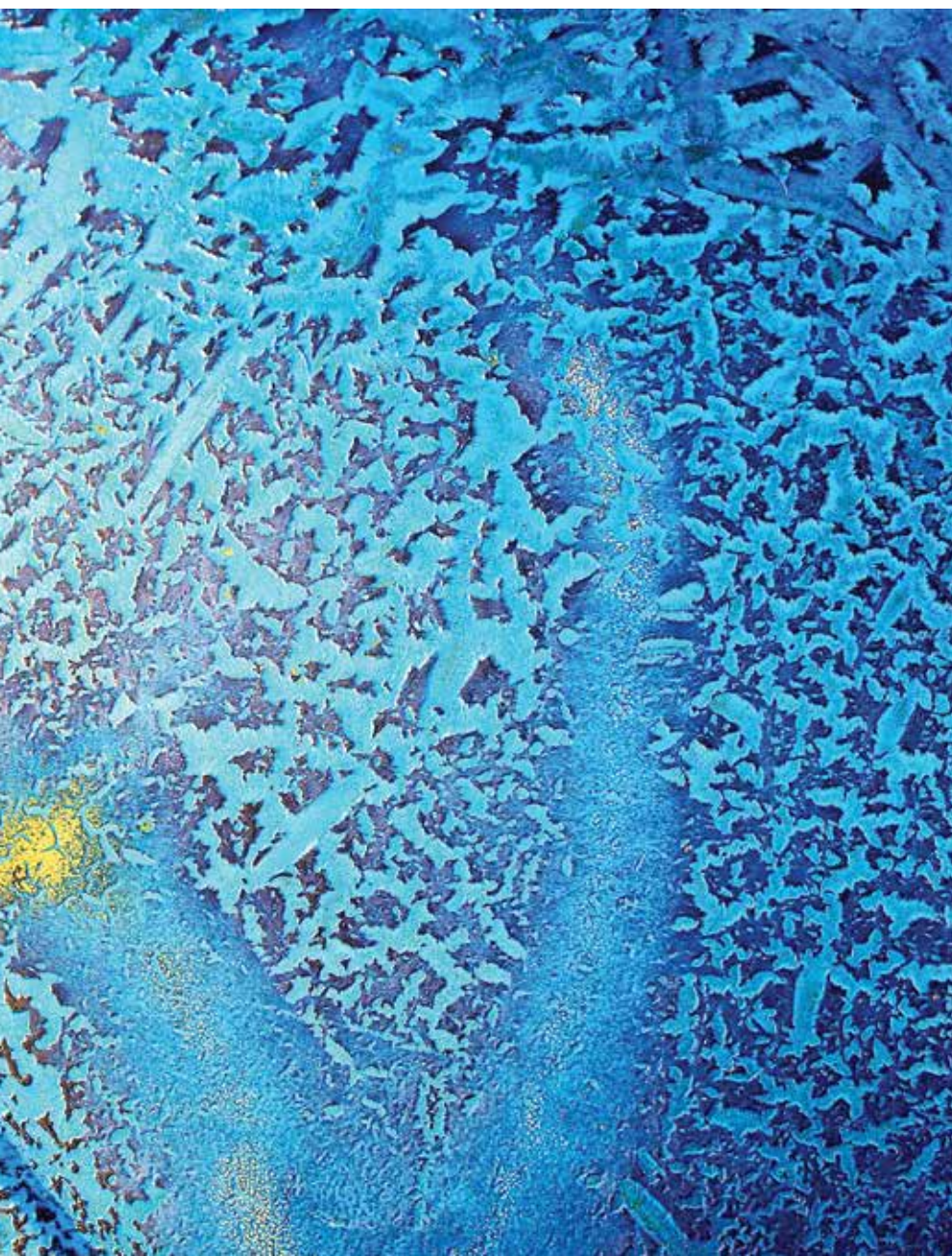
Belgie - Belgique

KAIROS

Bulletin de liaison trimestriel de l'Association Pluraliste de Soins Palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale ASBL

Driemaandelijks contactkrant van de Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW

EDITION SPECIALE: RETROSPECTIVE
SPECIALE EDITIE: RETROSPEKTIEVE



- 2** **Éditorial / Voorwoord**
- 3** **Le temps des soignants.**
- 4** **Un adieu digne pour chacun.**
- 7** **Interview met Professor Doctor Wim Distelmans : een terugblik.**
- 10** **La fin de vie : un kaléidoscope de vécus, d'émotions et de représentations.**
- 13** **Les réunions de concertation hôpital / maisons de repos : les difficultés, les solutions apportées, les directives anticipées.**
- 14** **Expérience prégnante d'une infirmière en équipe mobile de soins continus à propos de la fin de vie.**
- 15** **Les praticiens de l'Art Infirmier et les soins palliatifs : multidisciplinarité, interrelation... ou isolement ?**
- 16** **Questionnement éthique lors du passage du curatif au palliatif.**
- 19** **Les rites au coeur des familles confrontées à la maladie grave et à la mort.**
- 24** **Agenda**

Rien ne se perd, tout peut se recycler et prendre un nouveau sens... il en va de même pour les contenus du *Kaïros*. Nous avons jeté un regard rétrospectif sur les précédents numéros du *Kaïros* parus depuis trois ans.

Bien des thèmes y ont été abordés : la douleur, l'enfant malade, les rites et rituels en fin de vie, la précarité et les soins palliatifs, la qualité des soins, etc.

Pour constituer cette édition spéciale de notre revue, nous avons sélectionné les textes dont les thèmes et les messages nous semblaient les plus significatifs. En outre deux nouveaux textes viennent compléter et actualiser le tableau : une interview avec le Wim Distelmans et "La fin de vie: un kaléidoscope de vécus, d'émotions et de représentations."

Cette publication estivale constitue également un nouveau défi. Le *Kaïros* est habituellement distribué à 2300 exemplaires auprès des médecins généralistes, des unités résidentielles de soins palliatifs et/ou supportifs et des équipes mobiles hospitalières, des maisons de repos / maisons de repos et de soins, des Hautes Ecoles chargées de former les professionnels paramédicaux.

Mais ce numéro spécial est imprimé à 5000 exemplaires et a pour mission de s'adresser tout spécialement aux praticiens de l'art infirmier.

En effet la plupart d'entre eux sont confrontés tôt ou tard à des situations de fin de vie, relevant d'un cadre palliatif. Ils trouveront dans ces 24 pages une large variété d'articles illustrant divers aspects du terrain : le travail interdisciplinaire, le temps des soins, le temps du deuil, l'euthanasie, les rites en fin de vie, la précarité et l'éthique.

Si vous souhaitez approfondir certaines des thématiques proposées et, pourquoi pas, relire en intégralité les numéros des *Kaïros* dont elles sont issues, vous les trouverez in extenso sur notre site <http://www.palliabru.be> dans la section « Documents » puis « *Kaïros* ».

Notre équipe se fera également un plaisir de répondre à toute interrogation concernant ces thèmes, n'hésitez donc pas à contacter Palliabru au 02 743 45 92 ou info@palliabru.be.

Bonne (re)découverte et bonnes vacances !

Niets gaat verloren, alles evolueert en krijgt een nieuwe betekenis... dit geldt ook voor de inhoud van de driemaandelijke nieuwsbrief *Kaïros*. In dit juni-nummer werpen wij een retrospectieve blik op de artikelen die de voorbije 3 jaar aan bod kwamen in *Kaïros*.

Tal van onderwerpen werden besproken : pijn, het zieke kind, rites en rituelen op het levenseinde, precariteit en palliatieve zorg, kwaliteit van zorg enz. Om deze editie van *Kaïros* op te stellen hebben we een selectie gemaakt van de teksten met de, in onze ogen, meest betekenisvolle thematieken.

Dit nummer is tevens een nieuwe uitdaging : normaal gezien heeft *Kaïros* een oplage van 2300 exemplaren die dan worden verstuurd naar huisartsen, PZE's en ondersteuning teams in de ziekenhuizen, rusthuizen en rust- en verzorgingstehuizen, hogescholen in de paramedische sector, de OCMW's van het Brussels Gewest en alle diensten die zich richten tot de brede bevolking en die

geconfronteerd worden met het levenseinde. Vandaag willen we echter ook aan alle verpleegkundigen van de hoofdstad die werkzaam zijn in de thuiszorg, alsook de kinesisten en de logopedisten deze *Kaïros* bezorgen. Inderdaad, vroeg of laat wordt iedereen geconfronteerd met situaties die te maken hebben met het levenseinde in het kader van palliatieve zorgen.

Daarom deze selectie van artikelen die een zo goed mogelijk beeld proberen weer te geven van de verschillende facetten van het werk in de palliatieve zorg.

De retrospectieve heeft als doel enerzijds de herinneringen van de gebruikelijke lezers oprispen maar ook de nieuwe lezers kennis laten maken met artikelen die uiteenlopende - niet op hun minst pregnante - thema's in de palliatieve zorg behandelen. Interdisciplinair werk, de tijd van verzorgenden, de tijd van rouw, euthanasie, rites op het einde van het leven, precariteit en ethiek zijn hierbij de voornaamste.

Indien u zich daarenboven wenst te verdiepen in sommige thematieken of de nummers van de desbetreffende *Kaïros* integraal wenst te lezen, dan nodigen wij u uit te surfen naar www.palliabru.be waar u onder "Documenten" en dan "*Kaïros*", beschikt over alle vorige nummers, die u dan online kunt lezen. Het team van Palliabru staat ook ter beschikking voor al uw mogelijke vragen over deze thema's. Bel ons gerust op: 02 743 45 92 of info@palliabru.be

We wensen u een aangename (her) ontdekking en een fijne vakantie!

Le temps des soignants

Si le temps est déjà en soi un concept difficile à appréhender, la complexité de sa compréhension est accrue par la perception subjective que nous en avons. Un même nombre de minutes s'écoulant à l'horloge peut être ressenti comme beaucoup plus court ou plus long suivant notre état psychique.

Vingt minutes passées à attendre l'heure du rendez-vous avec l'élue(e) de son cœur paraissent plus longues que soixante minutes passées en sa charmante compagnie.

Le temps serait donc « double » et décomposable en un temps subjectif et un temps objectif. Cette dualité existe dans la relation qui unit le soignant au patient : leurs temporalités diffèrent.

On peut définir une position d'attente et une position d'activité, dans lesquelles le ressenti du temps matériel n'est pas le même.

Le soignant, par son temps « contraint, rare, compté, minuté, organisé... » se situerait plutôt dans le temps « chronos » un temps d'activités. Le patient, lui, par son temps « qui dure et qui s'éprouve » se situerait plutôt dans le temps « tempus », le temps d'attente. Le mouvement de rencontre entre ces temps est celui de la confrontation d'un temps chronométré et d'un temps vécu dont la résultante reste un vécu difficile pour le soigné et pour le soignant.

Cette divergence de perception temporelle dans la relation soignant/soigné est source de tension factuelle : le soignant court face à l'immobilisme du patient.

Le terme « patient » en lui-même est révélateur du type de relation qui le lie au soignant et renforce la légitimité des revendications

des deux parties : le soignant n'en peut plus de courir pour faire face aux attentes du patient et le patient n'en peut plus d'attendre face à la course incessante du soignant.

Cette discordance de temps perçu est génératrice d'un mal-être dans la réalité pratique où les soignants expriment le sentiment que les choses vont trop vite, que le travail leur échappe, sans qu'ils arrivent toujours à pointer du doigt ce qui ne va pas précisément. L'intensification du travail est réelle et la pression du temps, fréquemment évoquée par le personnel, en est souvent la manifestation la plus visible: une quantité de travail plus importante, des délais plus courts à respecter, moins d'effectifs. Mais ces différents constats ne permettent pas de saisir toutes les facettes de l'intensification du travail dans un domaine où travailler consiste à prendre soin de personnes malades.



La nécessaire et incontournable évolution technique a malencontreusement eu tendance à éloigner le soignant du patient.

L'humanisation des soins est alors apparue comme un indispensable complément puisque force a été de constater que l'état psychologique du patient influe sur son acceptation et son investissement dans les traitements qu'il reçoit... donc influe sur leur efficacité.

Le développement de la relation d'aide est donc arrivé comme une nécessité dans la qualité et l'efficacité des soins, non pas à visée psychothérapeutique, mais bien dans

celle d'une qualité des comportements face à la souffrance humaine.

Le soignant, déjà essoufflé par sa course aux actes techniques, se retrouve face à un nouveau défi paradoxal : la relation d'aide est reconnue comme un soin à part entière mais les protocoles ne prévoient aucun temps pour la réaliser. Revoilà la mesure du temps mise en questions !

Un pansement, une toilette, un recueil de données, préparer et distribuer des médicaments, prendre une tension, distribuer des repas, nettoyer et changer un lit, compléter les dossiers... il est admis que ces soins directs et indirects consomment du temps.

Ce temps (re)connu peut être quantifié. Même si la mesure en est parfois discutable, elle a le mérite d'exister.

Pour la relation d'aide, il n'est même pas possible de contester le temps évalué... simplement parce qu'il n'y a généralement pas de temps prévu. Exclue du temps mesuré, la relation d'aide se retrouve alors comme une sorte de soin fantôme.

Les soignants se retrouvent ainsi confrontés à un arbitrage permanent entre ce qui relève des soins purement techniques et ce qui relève de l'accompagnement humain et empathique des patients.

Or ces soins sont intimement liés, et c'est justement leur imbrication qui fait sens pour le personnel soignant. Prendre soin de personnes malades s'avère donc éminemment complexe. Quand le temps manque, les conséquences sur leur prise en charge sont immédiates et impliquent des ajustements permanents, des compromis pour tout de même arriver à faire ce qui est nécessaire.

Mais il serait simpliste de penser que donner du temps supplémentaire résoudrait tous les problèmes. Ensuite, du temps supplémentaire peut certes donner des marges de manœuvres, mais ne présage en rien de

ce qui sera réellement déployé concernant l'accompagnement des patients.

Quelles pistes de solutions peuvent-elles être envisagées pour soulager le soignant ?

Si le soignant n'a aucune possibilité d'interférer sur le temps et ses perceptions différentes, il a tout aussi peu de moyens d'action pour pallier au manque d'effectifs. Il peut cependant agir sur sa vision de la situation et sur son propre comportement.

Hors du temps compté, la notion de disponibilité peut induire un premier changement. Le terme « disponibilité » désigne l'ouverture intellectuelle nécessaire à l'observation et à l'écoute du patient même s'il reste connoté d'une notion de temps et de moyens.

La rencontre du patient nécessite donc que le soignant sache se rendre disponible. Cette ouverture d'esprit peut permettre de développer un deuxième changement : l'attention du soignant. Attention et disponibilité peuvent paraître très similaires mais la justesse des mots relève une certaine importance puisque, de par sa définition, l'attention est la capacité de concentrer volontairement son esprit sur un objet déterminé et est synonyme de sollicitude et de marque d'intérêt pour quelqu'un. Le choix de cette position est donc une démarche personnelle et volontaire dégagee des impératifs de temps et de nombre.

Cette attitude simplement attentive modifie la relation soignant/soigné en relation de personne à personne puisqu'elle rend à chacun sa place de sujet et non d'objet subissant les contraintes du « Chronos » et du « tempus ».

Le soignant peut ralentir sa course contre la montre et se dégager de l'inutile et épuisant combat contre le temps. L'efficacité de ses actions réside d'une part dans les compétences techniques et d'autre part dans la qualité de la relation établie et non dans sa durée.

N'est-ce pas là une opportunité plus réaliste et réalisable de conjuguer harmonieusement deux niveaux du soin indissociables : on peut aider, écouter tout en faisant un autre soin, par exemple une toilette.

Parfois, me direz-vous, la durée du soin est augmentée par la nécessité d'un temps d'écoute plus long. C'est un fait mais l'attention et la bonne qualité d'écoute améliorent l'autonomie et la participation du patient, et in fine facilitent le travail des

soignants qui sont alors moins sollicités à tort. Le bilan final en est généralement un gain de temps, un plus grand confort professionnel et une réelle gratification pour le soignant.

Dans la pratique des soins, le temps ne peut être nié et son organisation est indispensable. Sans horaire, sans planification, sans distribution des tâches, tout serait chaos. Le temps est plus un allié qu'un ennemi. Domestiquer son emprise s'avère davantage lié à une bonne définition des modalités d'alliance et non à des stratégies de combat « chronophages ».

Danielle MAHIEU
Infirmière-formatrice, Reliance ASBL

Un adieu digne pour chacun: «Tu nous laisseras jamais dans la rue... crever comme un chien, hein ?»

Dans toutes les cultures, le respect de la personne humaine s'est étendu au-delà de la mort par les soins prodigués aux corps des défunts et aussi par l'importance attachée aux rituels de sépulture.

Le souci de la sépulture et la ritualisation des funérailles sont considérés par les anthropologues comme des caractéristiques essentielles de l'humanité. « On juge une société à la façon dont elle enterre ses morts » - A. Sanon¹.

E. Morin² abonde en ce sens et soutient que l'homme est non seulement le seul animal qui ait eu conscience de la mort, mais qu'il est aussi le seul qui se soit soucie d'ensevelir ses morts. Le souci du cadavre est, de son point de vue, un des signes les plus précoces de l'« humanisation » sur le plan psychique et sur le plan social.

La question d'Antigone, telle que posée par Sophocle en 441 avant J.C. est relancée dans notre thématique. Cette question personifie le caractère inédit de notre rapport à la mort, la nôtre tout aussi bien que celle de ceux qui nous ont précédés et dont nous ne savons rien. Dans ce mythe grec, le traitement et les égards réservés aux morts sont également une des principales différences entre l'humanité et le reste du règne animal. Antigone, héroïne dramatique de l'Antiquité est le symbole de l'humanité soumise à l'obligation morale de rites funéraires. Son destin est de donner une sépulture décente à son frère Polynice, et de le retenir dans le champ de l'humanité, quitte à le payer de sa vie.

En effet, Créon nouveau roi de Thèbes et frère de Jocaste, ordonne des funérailles solennelles et offre une bonne sépulture à

Étéocle son neveu, le considérant comme un protecteur de la cité. Par contre, il interdit d'ensevelir son autre neveu Polynice, le traître. Il le condamne à être jeté en dehors des murs de Thèbes pour qu'il soit mangé par les bêtes sauvages.

Seule Antigone, dans son intransigeante humanité, s'oppose à cette décision et choisit, contre l'ordre du roi, son oncle, d'offrir une sépulture à Polynice. Cette transgression majeure lui vaut d'être condamnée par Créon à être enterrée vivante dans le tombeau des Labdacides.

Pour les hommes de l'époque, surtout pour les Grecs, le pire châtement que peut encourir un homme, c'est justement de le condamner à ne pas avoir de sépulture. En effet, selon leurs croyances, tant que les corps n'ont pas reçu une sépulture à leur nom, les êtres, les âmes, les pensées sont alors condamnés à errer comme le disent de nombreux mythes.

Lors de l'été 2004, les corps de deux hommes ont été découverts deux mois après leur décès dans un tunnel désaffecté de la STIB. Cet événement a fortement remué tous ceux et celles qui sont proches du monde de la rue à Bruxelles ou qui y vivent. Ces deux décès ont rappelé ceux de personnes dont il ne reste juste qu'un surnom, ou dont les corps sont enterrés sans nom, sans signe, sans mémoire. La découverte de l'été a déclenché une mobilisation de personnes sans-abris qui ont rejoint le défilé de la manifestation pour le droit au logement organisée à Bruxelles le 17 octobre 2004.

A cette occasion ils avaient rassemblé une liste de copains décédés dont ils ont écrit les noms sur un cercueil fictif associé d'un calicot : « Enfin un domicile fixe ». Suite à cette découverte, une personne SDF avait interpellé Marie-Thérèse, infirmière à l'ASBL la Fontaine : « Tu nous laisseras jamais dans la rue... crever comme un chien, hein ? ».

« Le Collectif les Morts de la Rue » s'est formé, inspiré par cette révolte. Actif auprès des personnes sans-abris dans les rues de la Région de Bruxelles-Capitale, il est composé d'associations de première ligne, de ceux qui vivent aujourd'hui dans la rue, d'autres citoyens bruxellois et d'institutions. Parmi les associations moteurs nous trouvons : ATD Quart Monde, Bij Ons/Chez Nous, Diogènes, Dune, Front Commun des SDF, HERSCHAM, Jamais Sans Toit, La Fontaine, La Ruelle, Poverello, Télé-service. Ensemble, de manière informelle, ils constituent un réseau pour permettre

un traitement digne de tous les morts de la rue. Au niveau du « Collectif les Morts de la Rue », précisons que celui-ci organise uniquement des cérémonies d'adieu pour les morts de la rue et non pour des personnes qui sont enterrées « en tant qu'indigent » mais qui n'ont jamais vécu en rue.

Concrètement comment cela se passe-t-il ?

L'article 15 de la loi du 20 juillet 1971 sur les funérailles et les sépultures stipule que pour des raisons de salubrité publique, lorsque quelqu'un décède sans que personne ne prenne l'initiative d'organiser ses funérailles ou n'ait les moyens financiers de les prendre en charge, c'est à l'autorité communale de le faire à ses frais.

L'indigence est un concept imprécis, qui ne fait pas l'objet d'une définition uniforme. Il a donc fallu déterminer le terme « indigents » afin de préciser la loi :

« Toute personne sans ressources ou disposant de ressources insuffisantes pour couvrir ses besoins élémentaires en référence à la loi du 26 mai 2002 concernant le droit à l'intégration sociale ».

Quelques chiffres

► Il y a environ 2000 SDF sur le territoire de la ville.

► Le coût des funérailles pour un enterrement "en tant qu'indigent" est de 417€ (217€ pour le cercueil et 200€ pour le corbillard et les porteurs)

Il faut distinguer deux grandes catégories de défunts qui sont enterrés aux frais de la commune : d'une part, les personnes très isolées généralement âgées qui meurent dans un isolement extrême à domicile, à l'hôpital ou en maison de retraite et d'autre part les personnes très marginalisées (personne sans abri, toxicomanes, habitants de la rue).

L'approche et les problèmes à résoudre ne sont pas les mêmes dans ces deux cas.

Très souvent, les personnes âgées et isolées n'ont plus aucune attache familiale (ou en tout cas, il n'est pas possible de retrouver des proches dans le court laps de temps avant les funérailles). Elles quittent alors ce monde comme elles y ont vécu : sans personne autour d'elles, si ce n'est les employés de l'entreprise de pompes funèbres.

Il convient de mentionner à cet égard l'action de l'asbl A.I.C. (Association pour l'Inhumation et la Crémation) qui s'est précisément donné pour but d'offrir des enterrements à « un tarif social » (contact : www.aic-vbc.be).

Tout autre est le profil des "Morts de la rue": ils sont généralement insérés dans des réseaux informels de solidarité et ont des liens, même occasionnels, avec le milieu associatif. Il y a donc des personnes à informer : des compagnons d'infortune, des travailleurs sociaux, parfois un ancien conjoint...

► Un peu plus de 40 personnes sans abri ont été retrouvées mortes "de la rue" en 2011. Ils étaient 35 en 2009 et 43 en 2010.

"Pour être exact, tous n'ont pas succombé en rue, certains sont décédés dans des centres d'accueil, dans un garni, dans un hôpital... Il faut savoir que la vie de sans-abri est morcelée et se partage entre vie en rue et logement à la sauvette." précise Bert De Bock de l'a.s.b.l Diogènes qui s'occupe des personnes qui ont vécu à un moment donnée dans les rues de la Région Bruxelloise.

Le cancer, l'abus de boissons alcoolisées ou de drogues, la violence dans la rue et le suicide sont les principales causes de décès des personnes sans-abris à Bruxelles. L'âge moyen des décès connus est de 46 ans. Par contre, Bert De Bock affirme que « le froid n'est certainement pas la cause principale des décès pour les personnes sans-abris à Bruxelles, comme les médias ou la société en général le présupposent ! En hiver, la société se mobilise mais notre collectif constate autant de décès à chaque saison. Si nous avons un grand message à faire passer, c'est que les habitants de la rue meurent tout au long de l'année et que ce n'est pas le climat qui est en cause dans tous ces décès. »

Comment le décès des « habitants de la rue » est-il pris en charge ?

Le « Collectif les Morts de la Rue » :

► est prévenu par la commune de Bruxelles de tout décès dont le corps n'est pas réclamé,

► répercute l'information aux associations de terrain qui identifient le corps et vont à la recherche d'amis et de parents,

► achète des fleurs, fait imprimer des faire-part et organise le déplacement des proches du défunt, grâce à un soutien financier octroyé par la commune,

► organise un moment ou une cérémonie d'adieu. Celle-ci est personnalisée comme nous l'explique Bert De Bock : « On essaie de faire des petites choses humaines ensemble avec les gens qui ont connu la personne : écrire un petit texte, chercher une photo, choisir un morceau de musique, prévoir des fleurs, mettre une petite bougie... »

Il s'agit d'un vrai moment de recueillement et d'expressions, de témoignages de ceux qui veulent faire hommage à la mémoire du défunt.

Michel Teller nous rappelle que : « l'absence de tout rituel est peut-être un des aspects les plus choquants dans la manière dont sont parfois organisées les obsèques des indigents : la mise en bière, le transport, l'inhumation se font dans des conditions techniquement correctes, mais rien, à aucun moment, n'évoque la vie ou la personnalité de celui qui part. Rien ne s'apparente à l'un de ces "rites de passage" si importants dans la vie d'une société. »

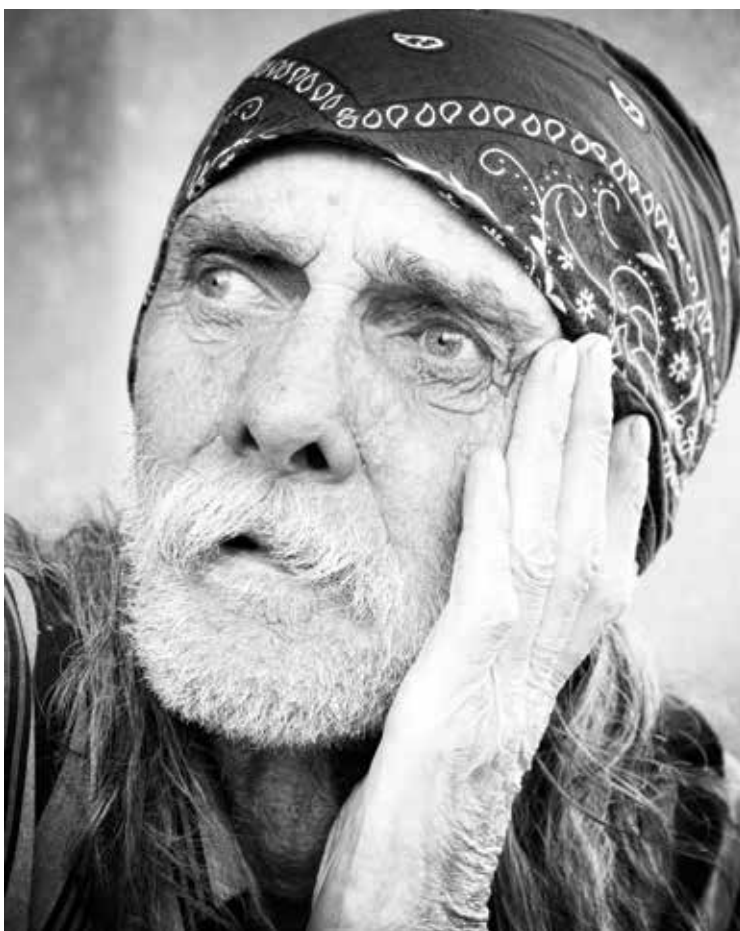
Le nom et la date de la mort sont inscrits sur une stèle, ce qui met fin à l'anonymat que connaissaient beaucoup de SDF avant la mise en place de la collaboration active entre les réseaux et les autorités communales. À Bruxelles Ville, les funérailles des indigents ont lieu systématiquement le mardi et le jeudi avant-midi. Parfois un autre jour est possible aussi.

► rassemble chaque année début novembre un groupe de personnes pour une visite collective au cimetière de Bruxelles. Un moment de recueillement autour de la tombe de chaque personne décédée pendant l'année écoulée avec la lecture d'un texte et un rituel symbolique (petit sapin - signe de vie ou des pensées sur chaque tombe).

Par ailleurs, les échevins de l'Etat civil et des Cultes organisent en collaboration avec le collectif des morts de la rue, une cérémonie annuelle dans la Salle Gothique de l'Hôtel de ville de Bruxelles qui réunit plus de 300 personnes en présence des

autorités locales. Celle-ci permet à la fois de rendre un hommage collectif à des personnes mortes dans le dénuement le plus complet et aussi de rappeler à tous la réalité de la misère et de l'isolement social. Une cérémonie d'une heure, sobre, digne et poignante quand amis et accompagnateurs sociaux témoignent en français et en néerlandais de la vie de quelques-uns des disparus. À l'issue des témoignages, les prénoms des morts de la rue de l'année sont égrenés, avec en guise d'hommage, une minute de silence, un air de guitare, d'harmonica et quelques fleurs.

L'hommage est interreligieux avec la présence de représentants catholiques, islamiques, judaïques, protestants et laïques.



La tendance à la précarisation s'accroît d'année en année mais la prise en charge des personnes précarisées a bien changé. En effet, si avant 2004 les indigents étaient mis à la morgue et enterrés incognito dès le lendemain souvent à 7 h du matin, sous une motte de terre, sans stèle, sans célébration, aujourd'hui en 2012 les choses sont différentes.

Le collectif des Morts de la rue s'est battu pour qu'aucun être humain ne soit oublié,

pour faire mémoire des personnes qui sont mortes dans la précarité, pour sauvegarder leur identité, pour ne plus laisser un humain dans l'indifférence et obtenir que chacun soit enterré dignement.

Sophie Duesberg
Psychologue Palliabru

Nous tenons à remercier vivement toutes les personnes que nous avons eu l'occasion de rencontrer dans le cadre de l'élaboration de cet article. Nous avons été touchés par l'intérêt et l'accueil de qualité qu'elles nous ont réservés :

- Madame Chantal Noël, Echevine en charge des Cultes
- Monsieur Hamza Fassi-Fihri, Echevin en charge de l'Etat-civil
- Sœur Marie-Thérèse, Fille de Charité, Infirmière - « La Fontaine »
- Monsieur Bert De Bock, Travailleur de rue - « Diogènes »
- Docteur P. Ryckmans et Madame Emilie Meessen - « Infirmiers de rue ASBL »

« Les marques de respect envers les défunts sont considérées durant la préhistoire comme les premiers signes de civilisation.

Nous sommes ici pour témoigner notre respect envers tous ceux qui sont morts dans les rues de notre ville, tous ceux qui auraient certainement vécu avec un cœur plus léger s'ils avaient pu savoir que nous serions ici pour nous souvenir de leur existence ».

Extrait de la cérémonie d'hommage aux Morts de la rue, le 13 mars 2007 à Bruxelles

1. A. Sanon, « Conférence sur les rites funéraires et les religions révélées »
2. E. Morin, « L'homme et la mort devant l'histoire », Paris. Seuil, 1970
3. « Un adieu digne pour tous » Publication Fondation Roi Baudouin – Rédaction Michel Teller – Octobre 2007

Interview met Professor Doctor Wim Distelmans : een terugblik

« Sauf au prix d'un effort de générosité, aussi rare que le génie, on est toujours barbare envers les faibles. » Simone Weil

Reeds 25 jaar werkt Professor doctor Wim Distelmans gestadig aan de opbouw en aan de verdere ontwikkeling van de palliatieve zorg in Vlaanderen en Brussel.

Dit resulteerde in de opening op 6 oktober van het Expertisecentrum "Waardig Levens einde", W.E.M.M.E.L. waar zes organisaties zijn ondergebracht. Daarnaast is Wim Distelmans oncoloog in het UZ-Brussel en is hij er equipearts van het palliatief support team, geeft hij les aan huisartsen, schrijft hij boeken, en bekleedt hij de Leerstoel 'Waardig Levens einde' van de VUB-deMens.nu.

Bekend en geliefd in Vlaanderen, omwille van zijn ondubbelzinnige keuze voor de patiënt, die nog steeds onvoldoende gehoord wordt in zijn keuzes bij het levens einde. Ook de politieke wereld houdt rekening met Vlaanderens boegbeeld wat palliatieve zorg en euthanasie betreft. Als voorzitter van de Federale evaluatiecommissie 'euthanasie' houdt hij de vinger aan de pols van de correcte opvolging van deze wetgeving, in de lijn van de wet op patiënten rechten die ondertussen meer dan 10 jaar oud is.

Christina Vanderhaeghe: uw levenswerk wordt door duizenden mensen gewaardeerd, in binnen- en in buitenland. Uw niet aflatende inzet, studie, verdere uitbouw van de levenseindezorg in Vlaanderen inspireert dagelijks patiënten en artsen, psychologen, verpleegkundigen om een waardig sterven bij ieder persoon mede te realiseren. Hoe kijkt u naar die voorbije 25 jaar?

Prof. dr. Distelmans: ik denk daarbij op de eerste plaats aan de medische spits technologie, de wetenschap die de humanisering in de hand werkt. De belangrijkste uitvindingen voor het kwalitatief levensbegin en levens einde zijn: de anticonceptiepil én de ontwikkeling van medicatie waardoor mensen niet langer in vreselijke pijnen moeten sterven.

We zijn de eerste generatie op wereldvlak die zelf beslist of we een kind op de wereld zetten of niet. En we zijn de eerste generatie die kan beslissen op welke manier we ons leven afronden. Dat is een sprong in de evolutie van de humanisering en een onvoorstelbare emancipatie op het vlak van zelfbeschikking en persoonlijke autonomie.

Dit gaat gepaard met een grotere persoonlijke verantwoordelijkheid: geboorte en dood blijven de meest cruciale menselijke gebeurtenissen maar we zijn veel minder dan pakweg 50 jaar geleden onderworpen aan het lot met alle voordelen van dien. Het vermijden van ongewenste zwangerschappen geeft veel meer levenskansen aan ouders en aan de kinderen. Een gewenst kind heeft een voorsprong op een niet gewenst kind.

Ongewilde kinderloosheid kan bij een aantal mensen verholpen worden zodat hun kinderwens in vervulling gaat, wat voor velen een geslaagde zingeving voor hun leven betekent. Het levens einde teruggeven aan de mensen, er hen medezeggenschap over geven ontwikkelt een andere verhouding tot de dood: het fysieke lijden kan grotendeels vermeden worden, en laat mensen toe om zorgzaam afscheid te nemen.

Ook het bewust kiezen voor een medisch levens einde en daarin zelf de omstandigheden bepalen, betekent voor mensen met ondraaglijk en ongeneeslijke ziektes, een zekere geruststelling. Zoals Marieke Vervoort het verwoordt: nu ik weet dat ik geholpen wordt als de pijnen van mijn ziekte mij helemaal kapot maken, er iemand is die me zal helpen om niet langer te lijden, om te sterven, nu kan ik weer volop leven, genieten van elk moment, er nog alles uithalen wat mijn sportieve lichaam nog te bieden heeft.

Het is onder meer dankzij de spits technologie dat mensen waardiger en bewuster kunnen leven en sterven. Dit heeft een onvoorstelbaar en onomkeerbaar emancipatorisch proces bewerkstelligd: het spreken over de menselijke soort, het ontstaan en het weggaan van een persoon is op alle niveaus bespreekbaar geworden, mensen hebben er veel meer aan en over te zeggen waardoor de grote miserie van ongewenst zwanger zijn én van ondraaglijk lijden bij het

levens einde voor een goed stuk vermeden kunnen worden.

C V : en toch moet u dagelijks tekeergaan tegen therapeutische hardnekkigheid, tegen de overmacht van artsen of van andere gezaghebbenden die er belang bij hebben om zelf over het levensbegin en het levens einde van anderen te beschikken, er hun eigen ding mee te doen, en onvoldoende rekening te houden met de persoonlijke inbreng, mening, wens van patiënten. U blijft hard van leer trekken tegen hen die patiënten betuttelen, hen paternalistisch in een medische dwangbuis houden, hen niet beluisteren...

Prof. dr. Distelmans: zo is het met spits technologie. Wie maakt er gebruik van, op welk moment, wie beslist waarover? Is het verantwoord om curatieve behandelingen door te zetten bij een patiënt die zich daartegen verzet? Er zijn grenzen aan levensverlengende medische behandelingen. De patiënt op de hoogte brengen van die grenzen, van de vaak weinig slaagkansen bij een vergevorderde kanker behoort bij de ethische opdracht van een arts, tenminste als die bereid is om een patiënt in een beslissingsproces te betrekken.

Er wordt jaarlijks duizenden keren palliatieve sedatie uitgevoerd, zonder medeweten van patiënten, zonder er voorafgaand te hebben over gesproken, en zonder verplichte registratie voor de arts. Dit is natuurlijk een veel makkelijker oplossing voor de arts en zeker als de familie aanstuurt om dosissen te verhogen... maar het is onrecht ten aanzien van de betrokken patiënt die er alleen nog als een stervend ding bij ligt.

Hij wordt beroofd van zijn subjectiviteit, zijn laatste wensen als daar voorafgaand met hem niet is over gesproken. Aan zo'n praktischen wens ik geen medewerking te verlenen. Mensen worden onderschat in wat ze zelf denken over hun ziekte, over hun toestand, over hun naderende dood.

Omdat hulpverleners daar niet willen van horen, nemen ze liever het roer over en beslissen almachtig over het lot van anderen. Spits technologie in handen van verkeerde mensen, op het verkeerde moment.

C V : en toch stel ik me voor Wim dat de meeste mensen niet al te bewust wensen te sterven. Het zachtjes in slaap vallen, geen pijn hebben, en niet meer wakker komen is een wens waar velen naar uit zien als het einde nadert.

Prof. dr. Wim Distelmans: dat is hun goed recht, en daar kan aan tegemoet worden gekomen, mits een permanente medische supervisie door de behandelende arts. Helaas verlopen de praktijken minder fraai: als de medische staf, verplegend personeel handelingen uitvoeren die levensverkortend zijn omwille van de medicatie die wordt toegevoegd, dan wordt daar met geen woord over gerept. Het zijn dagelijkse praktijken in ziekenhuizen op diverse afdelingen, buiten het weten van patiënten en hun naasten.

Het succes van LEIF (LevensEinde Informatieforum) wordt door de bevolking vertaald in negatieve wilsverklaringen: iedere burger kan schriftelijk aangeven wat hij/zij niet meer wenst op het einde van de rit. Voor bewoners in woonzorgcentra is het geruststellend iemand te hebben die voor hen opkomt als er keuzes moeten worden gemaakt: mensen verkiezen in hun vertrouwde omgeving te sterven en niet in het ziekenhuis bijvoorbeeld.

Vandaar het belang van vorming, opleiding palliatieve en levenseindezorg in woonzorgcentra. Als CRA, huisarts, verplegend en verzorgend personeel heb je veel kansen om te horen hoe mensen tegen het einde aanzien, wat ze zeker niet willen, waar ze gevoelig voor zijn. Een goede kennis van pijn- en symptoombestrijding is levensnoodzakelijk in ieder woonzorgcentrum.

De oprichting van palliatieve supportteams in woonzorgcentra biedt hopelijk voldoende garantie op een voorafgaande zorgplanning, op degelijk overleg met een bewoner en met diens familie, hoewel die soms tegenstrijdige belangen kunnen behartigen.

Als arts uw nek uitsteken in het belang van de bewoner is het tegenovergestelde van eigengereide therapeutische hardnekkigheid. Het vraagt tijd en inzet om te weten wat een bewoner wenst, er is multidisciplinair overleg voor nodig en een meewerkende arts om tot een waardig afscheid, een waardig levenseinde te komen. Gesprekken met familieleden gebeuren veel te veel zonder medeweten van een bewoner, laat staan dat hij er mag over meedenken.

En het is te laat wanneer iemand wilsonbekwaam wordt maar ook daar is er een flauwe grens: zeg niet te rap dat iemand niet meer weet wat die wil; de meesten

weten dan toch wat ze niet meer willen en het is noodzakelijk om dat voorafgaand vast te leggen, ook al blijft er steeds de keuze om van mening te veranderen, zolang je daartoe in staat bent.

Er is geen enkele garantie dat iemand beter in uw plaatst beslist dan dat u dat zelf doet! Laat van u horen, zolang het kan. Heb ten minste één persoon die u kan vertrouwen in het opkomen voor uw belangen en breng die, en uw huisarts, goed op de hoogte waar het u om te doen is.

C V : informatie blijft onmisbaar om keuzes te maken, om mee te praten. Een permanente opdracht voor netwerken palliatieve zorg, voor thuissequipes, voor huisartsen en voor specialisten. Loopt het goed op dat punt?

Prof. dr. Wim Distelmans: een goed geïnformeerde patiënt kan meebeslissen over zijn levenseinde en ook aan de mate waarin hij daarin actief wil mee bezig zijn. Voor sommige patiënten is stervensverlenging geen optie: als alle mogelijkheden van comfortzorg worden uitgelegd, gaan sommige mensen aangeven wat voor hen genoeg is, en wanneer ze curatieve behandelingen wensen te stoppen.

Een goed geïnformeerde patiënt beslist mee over een voor hem goede behandeling en over de afronding van zijn leven, op voorwaarde dat zijn behandelend geneesheer voorafgaand, en aangepast aan de taal waarin de persoon zich uitdrukt, de evolutie van de ziekte bespreekbaar maakt.

Het is een procesmatig volgen, waarbij psychisch leed en relationele en spirituele onderwerpen niet uit de weg worden gegaan. Als een geneesheer elk kantelmoment in een ziekteproces meedeelt, nagaat hoe de patiënt reageert op informatie, terecht kan met vragen, onzekerheden en angsten, dan bespaar je menigeen een shock op het einde. Het is een ethische keuze om niet met de waarheid te sullen, maar om er op het gepaste moment mee voor de dag te komen, reeds van bij de diagnosestelling.

Als arts kan je beter geen informatie achter de hand houden en zeker niet onder één hoedje spelen met de familie en de patiënt in onwetendheid achterlaten, alsof die beter bestand zou zijn tegen leugens en huichelarij dan tegen een waarheidsgesprek! Dit is pas vereenzamen: iedereen weet iets over u waarvan u zelf niet op de hoogte bent en waar u hoe dan ook achter komt: de ziekte achterhaalt het complot dat vaak tegen een patiënt wordt gevoerd, hoe goed het ook is bedoeld.

Het is niet om de patiënt te sparen dat dergelijke praktijken legio zijn: het vermijden van waarheidsgesprekken is een vermijden van reëel contact met de patiënt, waarin je als hulpverlener geraakt kunt worden én toch wordt er verdere professionaliteit van u verwacht. Het is eigen aan paternalisme, aan betutteling, aan infantiliseren, aan onderschatten wat een patiënt kan: met mondjesmaat zijn waarheid onder ogen zien en er taal voor vinden om er minstens met één persoon het erover te hebben. Zoals Manu Keirse zegt: omgaan met waarheid is een kwestie van goeie dosis, op het gepaste moment met de juiste personen in de spreekkamer.

Ook daarover heeft de patiënt medezeggenschap: het medisch beroepsgeheim, dat gedeeld wordt met bijvoorbeeld een collega-arts is nooit een gespreksonderwerp in de wandelgang met mensen, die de patiënt nauwelijks kennen, en waarvan de patiënt niet weet dat het over zijn ziekte gaat.

Het recht op privacy wordt in de wet op patiëntenrechten onderstreept. Als een familie patronen heeft om mensen uit te sluiten, dan doe ik daar niet aan mee: de patiënt is de eerste die recht heeft op verstaanbare taal over diagnose, behandeling, te verwachten resultaten, neveneffecten enz.

En daarin kan hij kiezen om eraan deel te nemen in plaats van alles zwijgzaam te moeten ondergaan. En als hij kiest om het toch over te laten aan anderen is dat ook een keuze, maar ten minste een geïnformeerde keuze.

In de loop der jaren heb ik een methode ontwikkeld die u kan benoemen als "samen in waarheid landen": vanuit uw eigen plaats in het hulpverleningsproces, heeft u volle aandacht voor de manier waarop een patiënt weerstand biedt tegen een harde waarheid. Die weerstand brokkelt af als die patiënt aandachtig geïnformeerd en beluisterd wordt, gezien wordt in zijn manier van omgaan met een levensbedreigende ziekte.

En nogmaals: de wetenschap en de middeelen zijn er om niet onnodig af te zien, om pijn en hardnekkige symptomen in hoge mate weg te werken. De tijd is voorbij dat het een verdienste is om veel te lijden en pijn te verdragen.

C V : het blijft moeilijk als je ziek bent, om niet alles van de geneeskunde te verwachten, om van je arts geen god te maken die mij als patiënt zal genezen desnoods tegen alle onderzoeken in. De levensdrang is bij de mens onuitputtelijk en we bieden

weerstand tegen alles wat naar verlies, naar dood leidt. Dat is mijn en uw goed recht.

Prof. dr. Wim Distelmans: dat klopt. Misschien ben ik zo actief met levenseindezorg bezig om er niet bij stil te staan dat het ook mij te wachten staat. Werken als arts, zorgvuldig het levenseinde van anderen bespreken, het in kaart en in onderzoek vastleggen, het beschrijven en ertegen fulmineren als het niet voldoende humaniseert, dat is misschien mijn bezwering tegen de noodlottigheid van mijn vergankelijkheid.

En het werkt, een goed functionerende coping-strategie die mijn levenslust onderhoudt. Patiënten, collega's, de vele uren overleg, interviews, radio en tv, film houden de drive in mijn werk. Ik realiseer me de grote afhankelijkheid van patiënten bij hun levenseinde en maak daar geen misbruik van: zij leiden mijn doen en laten tot aan de grens van mijn zelfrespect: verder ga ik niet.

C V : Hannah Arendt verwoordt het als volgt: het is niet de eigenliefde, niet de liefde voor de naaste die ons ethisch handelen bepalen. Het zelfrespect is de norm en de voorwaarde om respectvol te denken en te handelen, ook in moeilijke levensomstandigheden.

Prof. dr. Wim Distelmans: Betutteling is verschrikkelijk, ook in de geneeskunde. Ook in de almacht van de arts heb ik geen vertrouwen. Vraag het aan de patiënt of een behandeling, een medicament positieve effecten heeft. Vraag aan de patiënt wat er pijn doet, wat hij over zijn ziekte denkt, wat hij verwacht van de tussenkomst van zijn arts. Het is een gezonde basishouding om te willen genezen. Wat doet de arts als een

patiënt afhaakt, niet langer meedoet aan het medisch programma dat voor hem is uitgetekend?

Daar begint het respect voor de zienswijze van de ander, een zienswijze die erg kan verschillen van wat ik denk maar die ik niet wens te negeren. Méér nog, zonder mijn zelfrespect te verliezen kan ik heel ver meegaan in de vragen en in de wensen van patiënten bij het levenseinde, ook bij mensen die ondraaglijk psychisch lijden maar dan voorziet de wetgeving het advies van minstens één psychiater, wat logisch is.

Bij mensen die heel hun leven vrij zelfstandig en autonoom hebben geleefd, nagedacht, moet u niet afkomen met uw arsenaal palliatieve zorg, noch met kunstingrepen om hen op andere gedachten te brengen. Deze mensen hebben al lang uitgemaakt wat voor hen het beste is, ook voor hun levenseinde.

En nogmaals, ook zij kunnen die mening herzien als ze op andere gedachten komen, als ze langer curatief willen behandeld worden dan dat ze aanvankelijk hadden voorgenomen. Nieuwe vormen van hardnekkigheid ontsproten als de hulpverleners niet bekwaam zijn om het levensproces dynamisch, interactief en professioneel –met voldoende afstand en betrokkenheid– af te ronden. Het genot en de zelfbevrediging waarmee een pak hulpverleners hun job doen is afgrijselijk.

Wanneer de doodspulsie het overneemt van de levensdrang, geen enkele behandeling noch aanslaat, dan moeten we loslaten en de minst pijnlijke keuze van ieder mens respecteren.

C V : er is nog veel werk aan de winkel, niet in het minst aan de opleidingen van artsen, verpleegkundigen, zorgkundigen.

Prof. dr. Wim Distelmans: ook na 25 jaar palliatieve zorg in België stellen we vast dat alleen de VUB in zijn basisopleiding voor artsen, een verplicht vak 'Levenseindezorg' programmeert. Dit is verbazingwekkend maar we blijven er niet bij stilstaan. De Leerstoel 'Waardig Levenseinde' voorziet vanaf 2013 een praktijkgerichte opleiding palliatieve zorg voor huisartsen en voor specialisten.

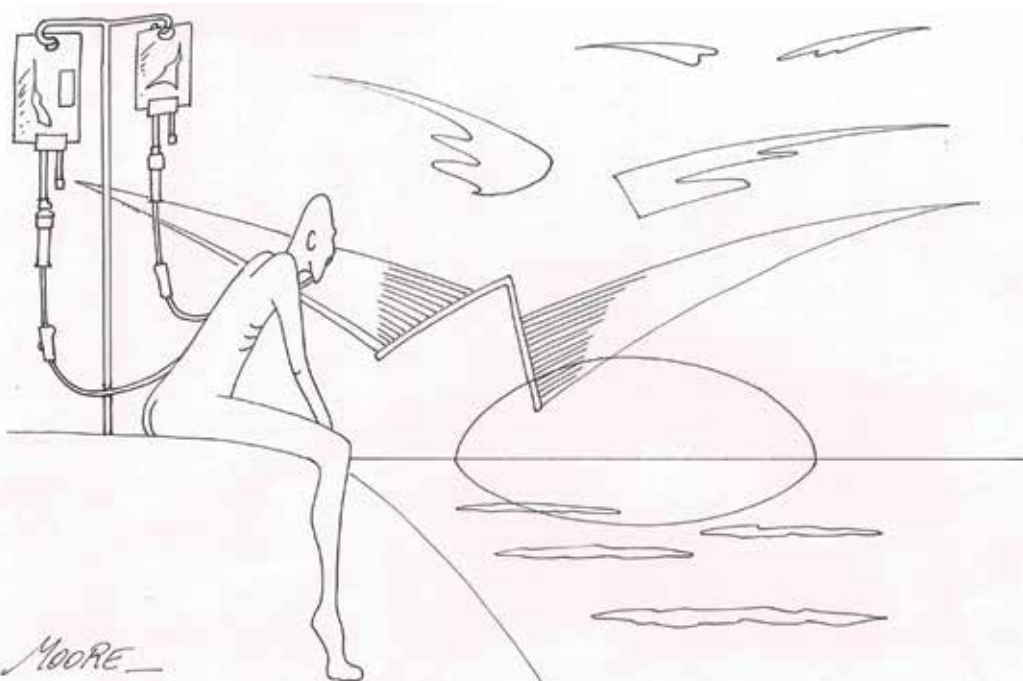
U weet dat ik geen keuze maak voor het levenseinde van anderen: wie op de hoogte wil zijn van de evoluties in mijn vakgebied, kan zich in de nabije toekomst beroepen op een goede kennis van pijn- en symptoombestrijding, van overleg in de zorg, van ethisch reflecteren bij medische beslissingen.

Er wordt nog veel te veel en veel te vaak onnodig pijn geleden op het einde van het leven, of bij levensbedreigende ziekten. De patiënt blijft de maat en het tempo aangeven van elke stap die er gezet wordt. Daarmee komen artsen uit hun ivoren toren van alwetendheid en stemmen hun kennis af op de persoon die ze in behandeling nemen. Een volgende stap in de beschaving van de medische wereld.

Met dank voor dit interview.

Christina Vanderhaeghe

Coördinator van het Forum Palliatieve Zorg



La fin de vie : un kaléïdoscope de vécus, d'émotions et de représentations.

Parce que, communément, dans les esprits et dans la pratique, « être en soins palliatifs » et « être en fin de vie » sont souvent confondus. Or, l'on peut être en fin de vie sans pour autant être en soins palliatifs car il s'agit bien de deux notions distinctes.

« Être en soins palliatifs » résulte directement d'un statut administratif et de critères spécifiques qui enclenchent des prises en charge médicales, paramédicales et financières particulières, régies au départ par des protocoles en lien avec la loi.

« Être en fin de vie » touche au vécu et aux représentations de chacun et l'on peut être en fin de vie sans pour autant être en soins palliatifs. Parler de la fin de vie c'est mettre en lumière la complexité et l'humanité qui sous-tendent les relations à celui qui décède et à ceux qui nous survivront.

Quelles fins de vie ?

Réponse : autant qu'il y a d'individus. Certaines fins de vies peuvent faire ressurgir des deuils passés ou bien nous rappeler par certains côtés des situations que l'on a pu connaître auparavant mais aucune mort ne ressemble exactement à une autre.

Ceci dit, l'on peut dégager deux grandes situations de fins de vie : celles qui sont « attendues » et celles qui ne le sont pas.

Les fins de vie « attendues » sont celles que les équipes soignantes accompagnent le plus souvent. Il s'agit de fins de vies qui émergent, normalement sans surprise, au décours d'une maladie grave, d'une maladie chronique ou dégénérative. Ces fins de vie ont une certaine durée, plus ou moins longue allant de quelques heures à quelques années, durant laquelle la personne malade et son entourage sont confrontés à la réalité de la finitude et de la séparation d'avec la/les personnes familière(s) du quotidien.

Quelque fois, cette séparation se fait doucement, par étapes successives et prévisibles.

Mais quelque fois la séparation est plus rapide et/ou brutale que prévue, lorsqu'il y a par exemple une aggravation inattendue de l'état général de la personne malade, une complication sérieuse comme un accident vasculaire cérébral, ou bien encore que la personne malade fait la demande d'une euthanasie.

Puis, il y a des morts « inattendues » qui font plus violemment effraction dans la vie. Ce sont ces fins de vie que ni la personne qui décède, ni son entourage n'ont pu prévoir et pour lesquelles il n'y a pas eu, ou très peu, de temps de transition entre la pleine vie et la mort. Il s'agit de vies qui prennent fin au cours d'un accident de la circulation, d'une crise cardiaque, d'une maladie fulgurante, etc. Dans ces cas, la fin de vie vient encore plus massivement et plus abruptement bouleverser le quotidien de l'entourage de la personne décédée et ce, à tous les niveaux psychologiques et sociaux.

Quels vécus pour la personne en fin de vie ?

Le vécu d'une personne en fin de vie est pour une large part intimement lié à la fois aux représentations qu'elle a de la mort et de ce que c'est que d'être mourant, et à son état de confort physique.

Les représentations sont construites -entre autres- à partir de l'histoire personnelle de l'individu, de sa culture, de ses croyances, de ses relations aux autres. Le confort physique, lui, est lié à la perception subjective qu'a la personne malade d'une variété de facteurs comme le degré de la douleur, l'importance de symptômes gênants, la qualité de sommeil ou bien encore la température ambiante de la pièce, par exemple.

Ainsi, une personne malade, réveillée 5 à 6 fois par nuit, chaque nuit par de violents vomissements aura tendance à plus mal vivre son quotidien qu'une personne dont les vomissements sont bien sous contrôle et qui est donc moins assaillie par ce symptôme, dort mieux et n'a pas à gérer la crainte de l'apparition d'un accès de vomissement inopportun. Pareillement, si pour des raisons personnelles, une personne perçoit son entourage comme globalement concerné et attentif à sa situation, elle tendra à avoir un vécu de sa situation de fin

de vie plus confortable que celui d'une personne qui se sentirait par exemple entourée de personnes pleines de reproches à son égard ou indifférentes à son sort.

La personne en fin de vie est traversée par une multitude de sentiments très forts et très fluctuants, qui vont et viennent par vagues se succédant parfois d'une heure sur l'autre. Ainsi l'on observe l'émergence de sentiments de culpabilité liés par exemple à ce qu'on a fait ou pas fait/ dit, au fait que la mort nous oblige à « abandonner » nos proches qui comptent sur nous, à des mouvements involontaires de colère contre ses proches liés au fait qu'ils vont pouvoir continuer de vivre, etc.

L'on observe également de fortes angoisses ancrées dans le fait que l'on ne sache pas ce qui se passe au moment de mourir et après la mort, des sentiments de colère et un vécu d'injustice face à la maladie qui vient détruire le projet de vie, à du chagrin très profond en lien avec tous les deuils successifs qui s'imposent à la personne malade comme la perte progressive de son autonomie, le rétrécissement de sa vie sociale, parfois également des sentiments de honte liés à un corps fort dégradé et souvent à une intimité mise à jour, mais aussi à des accès de grande euphorie, etc. Par ailleurs, en toute fin de vie, il n'est rare d'observer que la personne se replie fortement sur elle-même et se trouve happée par des détails qui peuvent paraître insignifiants : « Il est comme pris dans des pensées très profondes ». « Elle peut regarder ce nid de pie pendant des heures ! Ça l'intéresse plus que nous ! ».

Ces divers sentiments et attitudes psychiques se traduisent dans la relation à l'autre par de nombreux comportements qui peuvent parfois s'alterner rapidement comme par exemple des mouvements agressifs inattendus, un retrait brutal des conversations et de ce qui se passe alentour, un désintérêt marqué pour ce qu'on peut proposer à cette personne en fin de vie (nourriture, cadeaux, fleurs, présence...) ou bien encore un besoin de donner des ordres et de tout diriger, des envies de mettre en route des projets qui peuvent paraître démesurés, une surexcitation inhabituelle, etc. Quels vécus pour l'entourage de la personne en fin de vie ?

Du côté de l'entourage, vivre auprès d'un proche en fin de vie confronte chacun à ce qu'il peut imaginer de sa propre mort, de ce que c'est de se sentir mourir mais aussi à la séparation définitive avec quelqu'un.

Outre les angoisses, parfois très grandes, liées directement à la peur que peut générer la proximité de mort et notre imaginaire face aux figures que la mort peut prendre chez un parent ou un proche malade, la personne qui est aux côtés d'un proche mourant doit également gérer sa séparation d'avec celui-ci. Ceci n'est jamais aisé car la relation à l'autre dans ce moment de vie exceptionnel -pour la personne en fin de vie comme pour son entourage- est profondément modifiée par une multitude de sentiments forts et parfois nouveaux à l'égard du proche qui se meurt.

Comme pour la personne dont la mort prochaine est prévisible, la perspective de la séparation proche et définitive peut faire émerger chez les personnes de son entourage des sentiments très variés et souvent très fort en intensité.

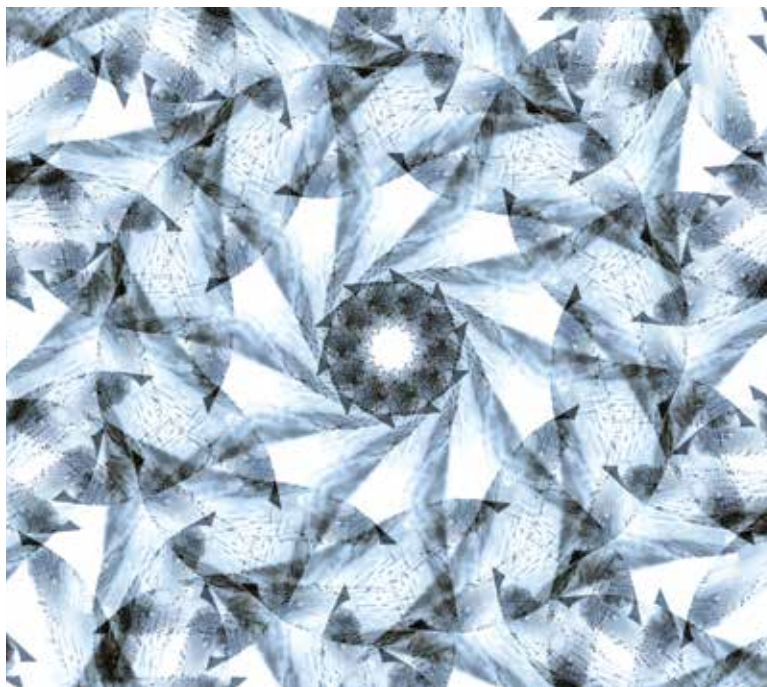
Le sentiment de culpabilité lié à des choses aussi diverses que de rester vivant alors que l'autre personne se meurt, d'avoir des mouvements involontaires de colère contre la personne parce qu'elle va nous laisser seul(e) ou qu'elle nous impose, par son état, une surcharge de démarches et de travail au quotidien, d'avoir dit ou pas dit/ fait certaines choses avec/ pour la personne qui meurt, mais également des sentiments de profond chagrin ou bien au contraire l'impression de ne rien sentir, des vécus de gêne de voir un proche dans des conditions qui souvent révèlent l'intimité physique et psychique d'un parent ou d'un ami, des sentiments d'impuissance, etc.

Ce sont là autant de facettes –et pas les seules!- du vécu d'une personne dans l'entourage d'un proche en fin de vie. Les comportements des gens dans l'entourage d'un proche en fin de vie peuvent parfois paraître exacerbés ou incohérents. Pris entre le désir de rester en relation avec son proche et le besoin de se protéger de tout ce négatif qui accompagne certaines fins de vie mais aussi parfois tiraillé entre

les traditions de sa culture, ses croyances personnelles, ses sentiments personnels et le désir de faire plaisir à son proche, l'entourage tente de « faire avec tout ça » au mieux qu'il peut.

Ainsi, si certains vont se dévouer corps et âme à la personne en fin de vie, au détriment même parfois de leur propre santé, d'autres seront plus agressifs, très distants ou bien encore « durs » avec leur proche.

On observe ainsi tout aussi bien des personnes qui stockent des marmites de nourriture sous le lit de la personne malade –« *au cas où* »- que des enfants autrefois très proches de leur parent qui ne viennent plus du tout lui rendre visite ou bien encore des amis qui organisent un voyage au soleil de l'Espagne pour une personne en toute fin de vie. Tout ceci rentre dans un processus de séparation individuel normal, et ces



attitudes émergent très souvent malgré la volonté consciente des personnes de l'entourage du malade.

Concernant l'entourage d'une personne qui décède brutalement, il en va autrement. Très souvent l'absence physique soudaine du proche et une variété de sentiments entremêlés s'abattent sur les proches de la personne décédée de manière si brutale que ceux-ci traversent une période plus ou moins longue de sidération. Ils ne peuvent plus penser et leur vie quotidienne est comme devenue étrangère à eux-mêmes et ils font les choses machinalement.

Ce n'est qu'avec le temps que les choses se dénouent –parfois très lentement, voire même sur plusieurs années - pour laisser place à un processus de deuil plein et entier qui permettra la reprise d'un cours de vie normal.

Le deuil

Nous allons évoquer ici le deuil en tant que processus psychique. Cependant il va de soi que le deuil d'une personne est toujours en lien, plus ou moins étroit, avec les aspects socio-culturels de son environnement social et notamment avec la manière dont sa communauté d'appartenance affiche son deuil et marque le passage d'une personne du monde des vivants vers le monde des morts (habits et marques corporelles spécifiques, temps du deuil, rites, fêtes et cérémonies attachées au deuil, etc.)

Du point de vue psychologique, le deuil est le processus (travail de deuil) par lequel une personne se détache, se sépare graduellement d'une autre personne à laquelle elle est attachée affectivement. A l'heure actuelle et par extension, on réfère volontiers l'expression « faire son deuil » à d'autres domaines que la relation humaine et on entend des phrases comme « Elle a fait le deuil de ce projet de voyage », « On va devoir faire le deuil notre héritage », « J'ai dû faire le deuil d'une famille nombreuse ».

Le processus de deuil est toujours très variable dans sa forme et sa durée en fonction de chacun mais

classiquement le deuil connaît trois grandes étapes :

Une phase de déni ou sidération : la personne ne parvient pas à réaliser que la personne chère est décédée. « Je n'arrive pas à croire que je ne le reverrai jamais... », « J'ai l'impression qu'elle est simplement partie faire des courses et qu'elle sera de retour dans une heure »...

Une phase dépressive lors de laquelle la personne endeuillée éprouve du chagrin parfois très profond, se sent seule, tend à se replier sur elle-même et à se retirer de

ses activités sociales habituelles, peut manquer de confiance en elle, etc.

Souvent cette douleur psychologique s'accompagne de manifestations physiques (perte de sommeil, réveils précoces, perte d'appétit, courbatures, fatigue généralisée, douleurs aux articulations ou au dos...) et cognitives (difficultés de concentration, mémoire qui flanche, difficultés à trouver ses mots à tenir des conversations ou le fil de sa pensée...).

Une phase de réaménagement, de restructuration au cours de laquelle la personne endeuillée reprend peu à peu goût à vivre, retrouve une vie sociale normale, commence à nouveau à s'intéresser à des personnes, des activités et des choses nouvelles.

Le processus de deuil est très variable dans sa forme et sa durée en fonction de chaque individu. Certaines personnes ne connaîtront pas nécessairement chacune des trois phases avec la même intensité et la même durée que d'autres. Et la manière de vivre chaque étape sera très différente. Certaines personnes ne pleureront pas malgré un chagrin profond, d'autres voudront se débarrasser des affaires du défunt très rapidement ou au contraire ne pourront rien changer de l'environnement de la personne décédée avant quelques mois.

Puis, au cours du travail de deuil, de nombreux sentiments font surface. Certaines personnes peuvent connaître de longues périodes de colère, d'autres peuvent se sentir abandonnées et éperdument seules ou bien connaître un profond sentiment de culpabilité ou de désir de vengeance par exemple. Les hallucinations visuelles ou

auditives passagères et l'impression de devenir fou ne sont pas rares non plus au début du processus de deuil. Ainsi, la personne endeuillée croit voir le défunt dans la rue ou bien croit l'avoir entendu marcher dans le couloir ou ouvrir le robinet dans la cuisine.

Bref. Il y a autant de deuils qu'il y a d'individus.

Le deuil anticipé

Dans le cas où la mort d'une personne chère est prévisible, il se peut qu'un proche mette en place un processus de détachement avant même le décès de la personne malade, pour se protéger par exemple de la douleur qu'il imagine qu'il vivra lorsque la personne ne sera réellement plus là.

Très schématiquement, le principe est le suivant : « Je vais tenter de ne plus l'aimer et aussi de l'exclure dès à présent du monde des vivants ainsi la séparation d'avec quelqu'un que je n'aime pas sera plus simple et je ne me sentirai pas abandonné par une personne qui disparaît de la, de ma vie brutalement, sans me prévenir ».

Le deuil anticipé s'observe également chez les proches d'une personne atteinte d'une dégénérescence cérébrale ou d'un fœtus non-encore né mais pour lequel on a détecté une maladie grave ou un handicap.

Travail de deuil impossible

Parfois, le processus de deuil s'enraye pour des raisons psychologiques très variables et propres à l'histoire de vie d'une personne

ou bien à un travail de deuil précédent non-achevé. Dans les cas les plus sérieux la personne endeuillée peut par exemple rester dans une phase de sidération, tout à fait incapable de penser le choc et le traumatisme créé par la disparition de l'être cher.

Il se peut également qu'une personne ne parvienne pas à sortir de la phase dépressive, développant des formes parfois sévères de dépression chronique l'empêchant de réintégrer une vie sociale normale.

Accompagner une personne endeuillée

L'accompagnement d'une personne en deuil n'est pas nécessairement toujours utile. Beaucoup de deuils se passent naturellement comme tant d'autres étapes importantes d'une vie. Mais être dans une écoute juste peut être ponctuellement soutenant pour une personne voire salutaire pour d'autres qui pourraient être à risque de vivre un deuil difficile, partiel sinon impossible.

Les soignants et bénévoles des équipes hospitalières, des équipes de seconde ligne, des maisons de repos mais aussi la famille et les amis de la personne endeuillée sont souvent les premiers à détecter de possibles difficultés. A ce moment-là il peut être aidant de se tourner vers des professionnels qui peuvent vous soutenir dans la réponse juste à donner à vos questionnements.

Eléonore Grislis

Psychologue clinicienne Palliabru



Loterie Nationale
créateur de chances

Les réunions de concertation hôpital / maisons de repos : les difficultés, les solutions apportées, les directives anticipées

Depuis une dizaine d'années, les hospitalisations au départ de notre maison de repos se font plus rares et les retours d'hospitalisation se planifient de plus en plus souvent en fin de matinée.

Cependant, malgré de nombreuses stratégies instaurées au sein de notre institution, il reste des difficultés :

► l'incapacité des résidents (majoritairement atteints de pathologies plus lourdes et de troubles cognitifs) d'exprimer leur volonté au moment d'une situation de « crise » requérant une hospitalisation ;

► l'absence fréquente de référence à des directives anticipées et/ou des volontés pré-exprimées à requérir auprès de la famille très souvent vouée à de tenaillants sentiments d'impuissance et de culpabilité ;

► des situations inhérentes à la maladie (la démence, les pathologies cancéreuses plus fréquentes...) justifiant des approches particulières ;

► des situations confrontant les partenaires de soins à des dilemmes : faut-il s'acharner ? Faut-il hospitaliser ? Faut-il continuer à alimenter ?

Force est de constater que le pouvoir décisionnel d'une personne « institutionnalisée en mode communautaire » relève le plus souvent du médecin traitant, de la famille, voire de l'équipe... Son autonomie, tant physique que décisionnelle, est réduite et le rend encore plus vulnérable. De plus, la périodicité de ces hospitalisations (vacances, week-end), le positionnement de certains soignants (pas assez informés, parfois

démunis, souvent désireux d'un allègement de la charge de travail, mais aussi affaiblis par des normes en personnel périodiquement insuffisantes), la mauvaise réputation dont jouissent certaines maisons de repos, la méconnaissance de normes propres (déclaration d'intention...), l'accueil réservé aux urgences à la personne dans son grand âge (faits relatés par des familles), les résidents sans famille... ont été et restent des obstacles majeurs à la qualité de vie et de communication avec la personne âgée

collaborer, dans les situations de transfert notamment, avec les gérontologues, les chefs de service hospitaliers et les équipes de soins hospitalières, tant lors de l'hospitalisation que lors des visites au résident.

Le téléphone est le moyen de communication le plus fréquent mais il y a aussi les réunions bisannuelles de concertation obligatoire hôpital/MRS¹. La feuille de transfert est un outil avéré d'un réseau effectif.

A cette feuille pourrait s'ajouter la nomination d'une personne de liaison mobile assurant le suivi du résident dans ses trajets de soins, fonction qui pourrait être attribuée au référent « démence », financé par l'Inami².

Des relations avec l'infirmier gériatrique et les partenaires de soins hospitaliers, des réunions formelles de suivi du résident lors de son retour en MRS seraient alors possibles et extrêmement profitables, tant au résident et à sa famille qu'aux équipes de soins. Tous seraient alors mieux informés, impliqués, soutenus, coordonnés...

Cette dynamique a vu diminuer le nombre d'hospitalisations et a très souvent renforcé le soutien des partenaires. Ceux-ci sont mieux préparés, concertés, épaulés grâce à des stratégies réfléchies « à froid » en concertation avec l'équipe, notre médecin coordinateur et/ou le médecin traitant.



appelée à vivre ces situations de crise.

Quels ont été les facteurs déterminants de cette interface plus humanisée ?

Les résidents admis ont l'opportunité d'être accueillis personnellement dans un contexte où les priorités sont la qualité relationnelle, la qualité de soins, la capacité à communiquer en réseau, le maintien du résident au sein de ses repères, le soutien des soignants, une collaboration étroite avec les médecins traitants. Tous veillent à

Ainsi, nous avons constaté que les derniers moments du résident étaient plus souvent apaisés et entourés, la mort de nos aînés reprenant le plus souvent sa place dans le cadre d'un « processus naturel » attendu.

Beatrice Hellin
Infirmière en MRS CPAS Tournai

1. Article de loi du 17 juillet 1997

2. CIRC. MRPA. 2012/4 INAMI

Expérience prégnante d'une infirmière en équipe mobile de soins continus à propos de la fin de vie.

En 2002, une cellule mobile de soins palliatifs, regroupant des compétences multidisciplinaires, a dû être créée dans chaque hôpital qui ne disposait pas de lits spécifiquement reconnus comme « palliatifs ».

Il s'agissait à cette époque et dans l'esprit du législateur, de développer la culture palliative, d'organiser les sorties de l'hôpital des patients dits « palliatifs » et de conseiller tous les soignants concernant ces soins.

Rapidement, l'hôpital Érasme décida de coupler cette fonction à celle de la prise en charge de la douleur. Les appels à l'équipe mobile sont ainsi devenus plus fréquents face à des situations complexes ; cette équipe commença alors à élaborer des plans de soins anticipés impliquant le traitement des symptômes de nombreux patients, indépendamment de l'attribution ou non du statut palliatif, ce qui à l'époque impliquait un décès proche.

Ainsi, le concept de soins continus était né : celui-ci tend à assurer la continuité des soins et de l'accompagnement, en associant le curatif et le palliatif, dans des proportions variables en fonction de l'évolution de la maladie et des besoins du patient.

Avant la loi régulant les traitements en fin de vie, les difficultés rencontrées

par les soignants face aux situations individuelles souvent mal expliquées aux patients et à leur famille étaient récurrentes.

Sans cadre légal, certaines initiatives médicales bien intentionnées pour mettre fin aux souffrances des patients ont souvent été jugées incompréhensibles par des proches des défunts ou condamnables par des collègues : actes nécessaires mais clandestins, doses de calmants trop élevées, sédatifs... La culpabilité pouvait être au rendez-vous.

Depuis 2002, beaucoup de choses ont changé. On l'oublie souvent, mais il y eut trois lois. Parmi elles, celle sur les droits des patients, la moins médiatisée mais sans doute la plus importante. Elle crée un nouveau paradigme autour de la relation soignant-soigné. Cette loi, non seulement, oblige le médecin à informer correctement son patient mais surtout, elle responsabilise ce dernier et l'encourage à participer aux décisions le concernant. Dans ce contexte, les deux autres lois, celle des soins palliatifs, rendant leur accessibilité ouverte à tous et celle permettant de demander l'euthanasie dépenalisée, ont pris tout leur sens.

Aujourd'hui, il y a moins de tabous et une plus grande liberté d'expression rendant, en fin de vie, le climat des échanges plus tolérant et plus serein.

Le non-dit a fait place à un espace de discussion. En tant qu'infirmière de la cellule des soins continus, je ne pose évidemment aucun acte d'euthanasie, mais, dans mon institution, où mon rôle reste celui d'encourager les équipes à réaliser une approche intégrée selon la philosophie des soins

continus, je peux entendre les patients, qui émettent de manière répétée une demande d'euthanasie. Des patients qui considèrent souvent leur qualité de vie disparue et leur autonomie anéantie.

Lorsque la procédure légale se met en route, je passe souvent voir ce patient mais aussi l'équipe soignante avec laquelle un dialogue s'installe ; je peux leur apporter une aide logistique, administrative mais surtout une écoute et une présence attentive. Parallèlement, je joue un rôle d'accompagnatrice pour la famille et les proches du patient si celui-ci le souhaite. Aucune situation ne ressemble à une autre, chaque demande est unique et mérite une attention spécifique. En 2012, aucune routine ne s'est installée dans la pratique et le cadre légal rassurant est là pour imposer les procédures à suivre.

Échanger dans un colloque singulier avec le patient, oser les questions, cheminer brièvement aux côtés d'un être humain qui est arrivé au terme de sa route, appréhender sa souffrance, reconnaître les difficultés mais aussi le courage dont il fait preuve en formulant une demande d'euthanasie, sans oublier d'évoquer et d'encourager une nouvelle fois à recourir aux soins palliatifs, ce qu'il refuse en général, voilà quelques-unes de mes tâches.

Et, dans ce climat de rencontre installé, germe parfois l'approche spirituelle. Au cours de plusieurs années, j'ai ainsi eu l'occasion d'aborder différentes religions et conceptions philosophiques, qui sont exprimées souvent très librement en fin de vie par le patient.



A l'hôpital Érasme, la tolérance et le pluralisme sont de mise. Je tente, avec chaque patient, d'obtenir « un accordage affectif » au sens de Daniel Stern afin de m'adapter au plus près à leurs besoins propres et ainsi de personnaliser mes prises en charge. Quelquefois, un patient me demande de l'aider à rédiger sa demande d'euthanasie, moment très fort, suivi le plus souvent d'une période d'apaisement; l'étape est franchie, la demande a été prise en compte, le patient est soulagé. La

demande existe et elle va cheminer, qu'elle aboutisse ou non.

Si elle est recevable au regard de la loi et que son médecin accepte de la réaliser, une date peut être décidée avec le patient, ses proches, son médecin et l'équipe. Les échanges avec tous sont importants mais il ne faut pas s'imposer juste proposer d'être là pour soutenir, accompagner et laisser advenir. Quels sont les souhaits du patient pour les modalités concrètes de sa fin de vie ?

Souvent je participe à la mise en place de l'euthanasie : annoncer les procédures, accompagner à la préparation des médicaments... Est-ce un travail purement technique ? Certainement pas mais le déroulement correct est essentiel. J'accepte cette fonction de seconde ligne dans le cadre de la réalisation d'une euthanasie comme je l'assume dans toutes mes autres fonctions d'infirmière en soins continus : être là dans une présence juste et empathique.

Le patient, lui, part toujours apaisé et remercie souvent tous les soignants. A tout instant, j'essaie de créer un climat de confiance pour que, au moment ultime du geste, la relation humaine prime sur la relation soignant-soigné, il s'agit d'un acte d'humanité posé par un médecin, souvent ébranlé et dont la formation n'a pas ou peu évoqué la possibilité de réaliser ce geste. Le souci de l'humanité doit se poursuivre jusqu'à l'ultime. C'est un moment fort et émouvant pour tous.

Chacun doit ensuite pouvoir exprimer son émotion qui est unique, cela peut se vivre soit lors de la réunion d'équipe qui suit la réalisation de l'euthanasie soit seul à seul. Il n'y a pas de rituel dans une euthanasie, il y a un fil rouge défini par la loi qui est rassurant par rapport à avant la dépénalisation. Cependant, lors d'une dernière rencontre avec le patient, il m'arrive parfois de boire avec lui le verre de l'amitié, symbole d'une relation brève mais prégnante.

Aucune habitude, une émotion forte, toujours différente mais combien enrichissante. Chacun est libre. La loi offre un cadre sans plus. Je relate mon expérience qui au travers de la mort me fait toujours adorer la vie. Et qui veut, peut partager cette expérience au cœur de l'humain.

Sabine Schriewer

Infirmière de la cellule mobile des soins continus à l'hôpital Érasme

Les praticiens de l'Art Infirmier et les soins palliatifs : multidisciplinarité, interrelation... ou isolement ?

« Les médecins généralistes belges traitent entre 8.000 et 13.000 patients palliatifs, environ 5.500 résidents palliatifs vivent dans les MR-MRS et 3.000 patients palliatifs séjournent dans les hôpitaux. Les transferts fréquents entre ces différents lieux rendent malaisée la formulation d'une estimation globale en effectuant la somme de ces estimations. Néanmoins de l'avis des professionnels de la santé, entre 10.000 et 20.000 patients ont actuellement besoin de soins palliatifs en Belgique, une estimation qui met en exergue la nécessité de disposer de soins palliatifs de qualité dans tous les lieux de soins... » (KCE reports 115B - iv Enquêtes épidémiologiques - 2009)

Il n'est pas évident pour les praticiens de l'art infirmier qui sont amenés à rencontrer dans tous les lieux de soins (hôpital, maisons de repos et maisons de repos et de soins, domicile, ...) des patients en fin de vie et/ou palliatifs, de pouvoir répondre à ces situations de manière adéquate et professionnelle, tout en évitant un épuisement tant physique que psychologique.

Le législateur a mis en place une structure organisationnelle spécifique aux soins palliatifs pour tenter de soutenir les professionnels autant que faire se peut, et éviter un isolement néfaste pour tout le monde.

Quels sont les rôles et missions de chacun ?

Commençons par l'hôpital où les choses sont peut-être plus « claires » puisque le travail pluridisciplinaire est organisé au sein de la structure hospitalière, tant dans les unités spécialisées (58 lits palliatifs à Bruxelles), que pour les équipes mobiles intra hospitalières de soins palliatifs ou supportifs.

A l'inverse, à domicile ou toute autre structure qui en tient lieu (par exemple en MR, MRS), la situation est moins facile dans le sens où les praticiens de l'art infirmier, qui ne rencontrent pas ce type de situation tous les jours, risquent de se sentir parfois démunis

voire isolés dans des situations tellement complexes et éprouvantes. Il existe donc deux types d'acteurs qui ont pour rôle et mission d'apporter du support médical, psychologique et administratif en cas de besoin :

► L'équipe de soutien : afin de pouvoir offrir aux patients les meilleurs soins palliatifs voulus dans leur cadre familial ou ce qui en tient lieu, l'équipe de soutien (ou de 2e ligne) donne des avis sur les soins palliatifs aux dispensateurs de soins de première ligne concernés qui, sous la direction du médecin de famille du patient, restent eux-mêmes, en tout cas, entièrement responsables des soins et de l'accompagnement de leur patient. Pour bénéficier de l'intervention de l'équipe de 2e ligne, le patient doit avoir le statut « palliatif » (formulaire différent pour le domicile ou pour les maisons de repos et maisons de repos et de soins). Il existe 4 équipes de soutien à Bruxelles (Interface, Omega, Continuing Care, Sémiramis).

► La plateforme de soins palliatifs de Bruxelles, Palliabu : à l'égard des praticiens de l'art infirmier confrontés à des situations de fin de vie, de patients palliatifs, et de familles en difficultés par rapport à ces situations, Palliabu remplit deux missions spécifiques :

- mettre à leur disposition des psychologues qui ouvrent des lieux de paroles et de réflexion autour de ces situations problématiques.

- être à la disposition des praticiens de l'art infirmier pour répondre à toute question administrative relative par exemple aux possibilités d'aides qualitatives et financières autour des soins palliatifs (forfait palliatif, congé palliatif, suppression du ticket modérateur, ...).

Outre ces missions spécifiques, Palliabu offre divers services à l'attention des professionnels de la santé et du grand public : sensibilisation et groupes de travail auprès d'institutions spécialisées, orientation des patients et des familles, formations pour volontaires en soins palliatifs, centre de documentation le plus complet de Bruxelles, bulletin de liaison c'est-à-dire ce Kairos.

La conception des soins palliatifs repose sur la notion de pluridisciplinarité, non pour diluer les responsabilités, mais au contraire pour renforcer la place et le rôle de chacun pour le plus grand bénéfice du patient. N'hésitez donc pas à faire appel aux possibilités qui sont offertes. Pour tous renseignements : 02 743 45 92 ou www.palliabu.be.

Isabelle de Cartier
Directrice de Palliabu

Questionnement éthique lors du passage du curatif au palliatif.

Le point de vue d'une Équipe mobile de soins palliatifs en centre hospitalier :

Les équipes mobiles intra-hospitalières de soins palliatifs sont des équipes pluridisciplinaires de seconde ligne. Constituées au minimum d'un médecin spécialiste, d'un(e) infirmier(e) gradué(e) et d'un(e) psychologue travaillant tous trois à mi-temps, ces équipes ont été créées par l'Arrêté Royal du 19 février 2002¹ en vue de renforcer les fonctions palliatives hospitalières mises en place à partir de 1997.

Chargée d'instaurer une culture palliative dans chaque établissement de soins, la fonction palliative a également pour rôle de sensibiliser l'ensemble du personnel et de mettre en place la formation en soins palliatifs dont il a besoin. Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) permettent ainsi la prise en charge des patients « palliatifs » et de leur famille au sein du service hospitalier dans lequel ils ont été hospitalisés.

En août 2012, l'asbl Pallium, est venue à la rencontre de Marie-Paule Mouton, infirmière de l'équipe mobile intra-hospitalière du Centre Hospitalier de Nivelles afin de mieux comprendre les questionnements éthiques qui peuvent se poser à une équipe mobile en soins palliatifs lors du passage du curatif au palliatif.

Le moment du passage du curatif au palliatif

Avant que les questions éthiques ne se posent, il est important de considérer les différents types de situations qui sont le plus souvent à l'origine de l'appel à l'équipe mobile en soins palliatifs. Les situations et motifs de prise en charge concernent principalement des besoins par rapport :

► à la gestion de la douleur et/ou d'autres symptômes incontrôlés de fin de vie (agitation, encombrement, nausées, constipation...),

► à un accompagnement psychologique du patient,
► à un accompagnement psychologique de l'entourage,
► à une aide à la sortie du patient (domicile, maison de repos, unité résidentielle de soins palliatifs...),
► à la présence de questionnement éthique...

Actuellement, les demandes concernent souvent un besoin de soutien psycho-social du patient et de sa famille. De ce fait, le questionnement éthique face aux familles en situation de crise augmente.

« Les familles sont de plus en plus sollicitées mais les enjeux des décisions ne leur sont pas toujours accessibles (par exemple en cas d'arrêt d'alimentation, d'hydratation, transfusion, trachéotomie...). »

Les situations conflictuelles entre famille et décisions médicales aboutissent à des situations susceptibles de poser des questions éthiques en cascade.

La peur de devoir « penser » la fin de vie

Lorsque l'aspect psychosocial prend une part importante dans la prise en charge de la personne en fin de vie, le risque de jugement de valeurs, de regard moral et subjectif, ou le risque de lecture négative de certaines prises de position peut apparaître. Le poids des tabous autour de la fin de vie en est souvent à l'origine. Celui-ci touche tout autant les soignants que les proches et peut avoir une influence décisive sur l'analyse de l'état de douleur et de souffrance global du patient ainsi que sur l'état de souffrance ou de détresse de la famille. Ces moments posent des questions pourtant essentielles qui invitent à la réflexion éthique.

Parmi les difficultés vécues par les soignants, il y a également la crainte « d'être amené à prendre un rôle actif dans la fin de vie des patients ». S'il est vrai que cette décision du passage du statut curatif au statut palliatif varie selon les besoins et la situation de chaque patient, le moment du passage dépend également fortement de la façon dont les soignants arrivent eux-mêmes à penser la fin de vie. Ce passage dépend donc fortement de leur capacité à, volontairement et objectivement, pouvoir évaluer les besoins effectifs d'un patient et de ses proches sans pour autant renier l'émotion que la situation considérée suscite pour eux.

« Ce qui est compliqué, c'est que si tout le monde n'est pas sur la même longueur

d'onde [...] l'accès aux soins palliatifs est mis de côté. » La prise en charge globale de la personne, n'induit-elle pas la construction d'une cohérence dans l'approche des soins dès le début de la prise en charge de la personne ?

Le besoin de sens et de cohérence dans la prise en charge

Lorsqu'apparaissent les problèmes de cohérence dans la façon d'accompagner et de soigner le patient en lien avec ses proches, le questionnement éthique se pose de manière criante pour le soignant des soins palliatifs. Or, la place de la cohérence des soins dépend essentiellement d'une bonne communication, d'un travail de concertation pluridisciplinaire et régulier, et donc de la mise en place de temps d'échange formellement prévus par l'organisation des soins.

Les questions éthiques sont également liées aux facteurs contextuels particuliers qui freinent, ralentissent, ou empêchent le passage d'un patient vers une prise en charge palliative globale et adaptée à sa réalité. Ces facteurs sont nombreux, habituellement involontaires et souvent cumulés.

Parmi ces facteurs, la multiplicité plus ou moins importante des intervenants selon la situation de chaque patient (parfois plusieurs médecins traitants, plusieurs spécialistes, plusieurs lieux de vie différents dans un court laps de temps avant l'hospitalisation). Au nombre parfois important d'intervenants s'ajoutent les problèmes liés à une éventuelle mauvaise communication et automatiquement à la mauvaise compréhension qui en découle. Le manque de temps de concertation et de coordination est également fréquent et laisse la place à des transmissions d'informations informelles au détriment de décisions concertées et réfléchies.

L'existence d'outils de lien entre services ou entre lieux de vie fait souvent défaut (informations contenues dans le carnet de liaison, projet thérapeutique, informations contenues dans la lettre au médecin traitant...). Enfin, le renouvellement régulier des équipes, le 'turnover' au sein du personnel ne facilite pas le travail de concertation.

Les moments de passage et la vulnérabilité du patient

Dans ces moments clés que sont les moments de passage du curatif au palliatif ou du domicile à l'hôpital (et inversement), l'incompréhension et la vulnérabilité du patient et de ses proches est parfois forte.

Le relais par des soignants bien informés de ce qui s'est vécu et de l'état du patient constitue un gage pour une prise en charge plus confortable tant pour le patient que pour ses proches et pour les soignants qui poursuivront les soins.

Pouvoir disposer de documents, d'outils servant de lien entre les services et lieux de vie de la personne, représente un support précieux pour les équipes soignantes. Ces documents de lien sont des socles objectifs qui facilitent les transferts d'informations entre des professionnels dont la charge de travail, et souvent la charge émotionnelle qui y est liée, est très importante.

Mais au-delà de l'existence formelle d'outils de lien, l'idée du passage au palliatif est encore difficile. Les équipes mobiles et unités de soins palliatifs sont interpellées très tardivement par rapport à des situations où le besoin de soutien supplémentaire à l'aide déjà en place est fréquemment manifeste et présent depuis un certain temps. Il n'est pas rare aujourd'hui que des patients passent du curatif au décès sans qu'ils aient pu bénéficier d'un accompagnement palliatif pourtant normalement disponible pour tous.

Le rôle de la concertation dans l'approche palliative

Le manque de temps accordé à la coordination et la concertation entre les soignants, entre les unités de soin, entre les lieux de vie et les personnes en charge des accompagnements, est propice à une croissance des questionnements éthiques au sein des équipes soignantes en soins palliatifs. Pour veiller à une meilleure transmission des informations et permettre de partager une vision plus globale du patient, le fait de prendre « le temps » est essentiel.

« S'asseoir prend du temps, mais débloque et fait gagner du temps en fin de compte. »

Malgré l'existence déjà longue des soins palliatifs, on n'est pas encore arrivé à une approche des soins qui fait que ces unités n'ont plus de raison d'être parce que la philosophie palliative, et la vision globale du patient qu'elle s'exerce à avoir, serait intégrée transversalement dans toutes les unités et auprès de tous les soignants. Les soins palliatifs restent vus comme dépendant de spécialistes, comme intrinsèquement liés à la mort et, en ce sens, comme

un échec d'une médecine qui se veut capable de défier jusqu'à la finitude de l'être humain.

Cette réalité relègue souvent un temps de réelle concertation interdisciplinaire à des moments informels d'échange entre soignants, alors même que ces échanges informels ont pour objet principal la transmission de conseils et de recommandations pour l'amélioration du confort de patients nécessitant une attention toute particulière.

Etre interpellé(e) informellement et devoir se pencher sur l'estimation du type de soins et du type d'« attention palliative » dont un patient peut avoir besoin alors qu'il n'est pas formellement reconnu par son médecin comme devant passer à des soins palliatifs plus ou moins actifs, questionne l'éthique, la motivation et les fondements déontologiques de soignants en soins palliatifs.



Si ces échanges informels et les conseils qui y sont échangés peuvent parfois avoir un impact réel et positif sur la façon dont les soignants peuvent être amenés à ajuster leurs soins au bénéfice du patient, la façon dont le patient vivra les soins est potentiellement mise à mal, car elle est automatiquement fonction de trois facteurs très subjectifs : la qualité de la relation interpersonnelle entre les soignants, leur possibilité « physique » d'avoir le temps de se rencontrer (Cf. organisation du travail, horaires plus ou moins conflictuels...) et la sensibilité individuelle de chacun par rapport à la philosophie des soins dits : « de confort, soins continus ou soins palliatifs ».

De ce fait, est-il « éthique » que le subjectif prenne une telle place dans la qualité des soins que le patient est en droit d'espérer ?

Conclusion

Prendre un temps formel et régulier pour une concertation interdisciplinaire, et interinstitutionnelle par rapport aux besoins de soins de confort et de soins palliatifs pour des patients et des familles vulnérabilisés par l'approche de la fin de vie semble indispensable pour améliorer la qualité de leur accompagnement et tendre vers une approche plus éthique et plus globale de la fin de vie. Par ailleurs, si plus de réflexion concertée et une meilleure connaissance de ce que sont réellement les soins palliatifs sont nécessaires, organiser les échanges interdisciplinaires dans un climat d'ouverture, de neutralité et de respect de chaque réalité reste essentiel.

Dans cet esprit, une « Grille d'Aide à l'Identification d'un Patient Palliatif » a été travaillée par les trois fédérations de soins palliatifs à la demande de la Cellule d'évaluation des soins palliatifs. Cette grille est actuellement en discussion au sein de la

Cellule. Destinée à terme à la diffusion auprès de tous les soignants, cette grille représenterait un précieux support de concertation et de réflexion pour l'analyse de la situation de chaque patient. Son usage transversal par les médecins, charnières principales pour l'accès aux soins palliatifs, et par tous les soignants, permettrait d'offrir une vision plus globale pour chaque patient et contribuerait à favoriser la concertation pluridisciplinaire.

« Avoir quelque chose d'objectif peut vraiment aider point de vue formatif et point de vue éthique, par rapport à la prise de décision et la lecture du moment charnière du passage du curatif au palliatif [...] Vivre au mieux ce qui est encore à vivre n'est pas possible s'il n'y a pas cette cohérence entre tous : patient / proches / soignants. Cela peut mieux se vivre, mais la séparation restera quelque chose de difficile ».

Marie-Paule Mouton

Infirmière de l'Equipe Mobile en Soins Palliatifs du Centre Hospitalier de Nivelles

Odile Timmermans

Coordinatrice chez Pallium

1. Arrêté modifiant celui du 15 juillet 1997 rendant certaines dispositions de la Loi sur les hôpitaux applicables à la fonction de soins palliatifs



extracalm[®]

Soulagement instantané des peaux prurigineuses

Innovation: gel en spray facile d'utilisation

- Spray: calme et rafraîchit immédiatement les peaux prurigineuses
- Gel: rétablit durablement le taux d'hydratation de la peau



Flen Pharma
advanced skin healing

info@flenpharma.com
www.flenpharma.com

Prix: 9,99 € (Prix public conseillé)
code CNK: 2999-076

Les rites au coeur des familles confrontées à la maladie grave et à la mort

Lorsque l'on interroge les liens entre la notion de rite et l'étape des soins palliatifs et de la mort, les rituels funéraires constituent souvent la réponse la plus évidente. Pourtant, bien au-delà des cérémonies religieuses, les rites sont présents au quotidien et construisent les familles.

Avant d'aborder plus précisément la place des rites dans les contextes de la maladie grave et de la mort, cet article commence avec les définitions des notions de mythe et de rites sous l'angle des recherches en psychologie^{1 2 3}

Le mythe

Les membres d'une même famille partagent un ensemble de croyances, sur celle-ci dans son ensemble et sur ses relations avec le monde extérieur (Nous sommes une famille unie ; Chez nous on respecte les aînés ; Dans notre famille, on se dit tout, etc.). Certaines règles de fonctionnement vont découler de ce mythe, tels que les rôles et le déroulement des interactions. Le mythe, qui s'est construit sur des éléments fondateurs de l'histoire de la famille, sert à donner une identité, une cohésion au groupe et à différencier la famille du reste du monde qui l'entoure. Le mythe n'est pas figé, il évolue au fil des générations.

Le mythe est de l'ordre du non-dit, il est en effet difficile d'identifier son propre mythe familial. Les rites sont quant à eux plus accessibles. Ils relèvent de l'aspect comportemental, de l'expression concrète des valeurs portées par le mythe familial. Par exemple, pour la famille dont le mythe est « Chez nous on respecte les aînés », le rite pourrait être : à chaque premier jour de l'an, les plus jeunes de la famille ont le devoir d'aller présenter les bons vœux à leurs aînés.

Les rites

Les rites familiaux relèvent de l'action, de conduites codifiées et répétées dans le temps. Ils obéissent en ce sens aux règles fixées par le mythe familial. Ceux-ci peuvent être de l'ordre du quotidien (Tous les jours, on se fait la bise le matin pour se dire bonjour et chaque soir pour se souhaiter bonne nuit ; Même le dimanche, tout le monde doit être levé pour 9h, car l'avenir est à ceux qui se lèvent tôt !) ou avoir un caractère plus exceptionnel (Chaque année, pour Noël, nous nous rassemblons tous chez Papy et Mamy pour partager la dinde ; Lors de l'anniversaire de chacun des petits-enfants, chacun reçoit 50€).

Le rite va d'une part pérenniser l'équilibre, l'identité de la famille en lui offrant un cadre où se répèteront des éléments liés à l'histoire de la famille et d'autre part, permettre un espace de création où le changement pourra s'opérer.

Ce changement de rite s'observe très souvent lorsque la famille traverse une période clé, passe d'un cycle de vie à un autre. Une famille connaît des cycles naturels et des crises tout au long de son existence et de son évolution. Nous entendons par crise « Un moment où des changements sont en train de se produire »⁴. La naissance d'un enfant, la période de l'adolescence, le passage à la vie adulte (mariage, syndrome du « nid vide »), le départ à la retraite, le décès des grands-parents sont autant de facteurs naturels de réaménagement qui perturbent l'équilibre relationnel initial et nécessitent une réadaptation de cet équilibre, par la mise en place de nouveaux rites.

Déstabilisation des rites familiaux lors de l'apparition d'une maladie grave

Il arrive que des familles rencontrent des crises plus « violentes » que d'autres, par le caractère imprévu de l'évènement qui se présente brutalement, et qui engendrera inéluctablement une situation de déséquilibre grave. C'est le cas des familles où une maladie potentiellement létale apparaît soudainement. Cette maladie vient alors chambouler tous les membres de la famille dans l'organisation de leurs rapports entre eux ainsi que dans leurs rites, quotidiens et annuels.

Lorsqu'une maladie mortelle survient, un niveau d'incertitude, voire des interrogations sur l'avenir peuvent laisser les différents acteurs familiaux perplexes et désarmés. De plus, le caractère évolutif de la maladie majore ce facteur d'instabilité permanent

qui fait qu'aucun rite ne peut plus s'installer. A chaque étape de l'évolution de la maladie, de nouveaux aménagements seront nécessaires (Avant on allait tous les mercredis à la piscine, maintenant que papa est hospitalisé, on les passe à l'hôpital ; Tant que papa sera en unité résidentielle, la voisine viendra nous chercher à l'école à la place de maman). Les ressources adaptatives de la famille vont s'élaborer continuellement à l'intérieur du groupe familial et toutes les relations interindividuelles vont s'organiser autour de la maladie.

La maladie grave implique donc une dimension de désordre et une nécessaire transformation de l'ancien modèle relationnel familial. Les rites, en tant que facteur de stabilité, sont alors ébranlés et peu de repères subsistent pour chacun des membres au niveau des rôles et fonctions que chacun occupe. Lorsque les rites sont modifiés, ou n'ont plus lieu, tout le monde se sent fragilisé, perdu, désorienté.

Lorsque les professionnels entrent dans la danse...

Cette fragilité globale de la famille peut se voir accrue lors de la rencontre avec les équipes soignantes, perçues comme tiers extérieurs à la famille, et donc comme potentiellement « dangereuses ».

En effet, dépourvues de tout repère, les familles doutent parfois de leurs propres fonctionnements et compétences. On peut donc imaginer combien des discours de certitudes de la part des soignants peuvent les déstabiliser davantage⁵ (lorsqu'une infirmière affirme à une fille que sa mère déteste la purée alors qu'elle en a mangé toute sa vie, celle-ci a l'impression de ne même plus connaître sa maman).

Cela oblige à repenser la position de soignant et sa compréhension de la souffrance des familles lors de l'apparition d'une maladie grave.

Les reconnaître dans ce qu'elles vivent, et soutenir l'adaptation de leurs rites anciens, peut leur rendre peu à peu confiance et leur permettre de retrouver une certaine forme de stabilité pour continuer à accompagner le patient, au jour le jour, dans cette période pour le moins chaotique (Depuis qu'elle est en maison de repos, Mamy ne peut plus nous accueillir pour son anniversaire, comme elle le faisait autrefois).

Dès lors, nous la fêterons dans la maison d'un de ses fils, en préparant ses tartes préférées).

Il est donc important de rester attentifs à ne pas laisser le savoir des soignants éloigner les familles de leur propre compétence à intégrer cet événement de vie dramatique.

Rites et deuils familiaux

L'issue de la crise que représente la maladie débouchera soit sur la guérison, soit sur la mort du malade, toutes deux nécessitant de trouver un nouvel équilibre familial. Dans le cas d'un décès, et après les rites funéraires communément pratiqués, les membres d'une famille se retrouvent souvent seuls pour poursuivre leur processus de deuil.

Généralement, le deuil fait référence à un travail psychique à réaliser individuellement : les réactions de deuil⁶ ou des « tâches du deuil » à réaliser⁷. Par contre, les aspects « relationnels » du deuil sont moins souvent abordés.

Comment vit une famille dans cette période particulière ? Que deviennent les rites et les règles qui existaient dans la famille avant le décès ? Que deviennent les relations entre les membres de cette famille ? Existe-t-il un « deuil familial » à proprement parler ?

La perte d'un membre constitue pour une famille une des plus grandes crises qu'elle doit affronter. Chaque membre est affecté par cette perte, et ces émotions ressenties individuellement affectent la dynamique de la famille. Mais dans le fond, c'est un peu comme si la famille toute entière avait à parcourir un processus de « deuil familial »⁸, décrit également par une succession d'étapes. Tout comme pour les chemineurs individuels, il ne s'agit pas d'étapes figées à suivre dans un ordre bien défini,

mais de différentes « tâches familiales » à réaliser à différents moments d'un parcours à vivre ensemble, en vue d'un nouvel équilibre de famille.

Les tâches familiales :

► L'acceptation familiale de la perte. Cette étape permet à tous les membres d'exprimer leur tristesse. C'est au cours de cette étape que les rituels tels que la veillée funèbre et l'enterrement jouent un rôle important : « ils annoncent la perte, favorisent son acceptation et créent un cadre adéquat pour l'expression des émotions »⁹.

► Le regroupement et la réorganisation familiale. La famille va apprendre à communiquer autrement en interne, compte tenu de l'absence définitive de l'un des siens. Les rôles devront également être répartis autrement et de nouvelles règles apparaîtront progressivement.

Les rites qui prévalaient jadis dans la vie de famille pour en maintenir l'unité (fêtes d'anniversaire, visite sur les tombes une ou plusieurs fois par an, souper du soir tous ensemble, visite hebdomadaire au sein de la maison de repos, etc.) se voient alors progressivement inventés, re-questionnés, (ré)-aménagés, adaptés, allégés, espacés voire supprimés pour certains. La flexibilité de la famille, et en même temps sa capacité à maintenir une structure bien définie, détermineront le fonctionnement et la viabilité du système familial.

► Le maintien et/ou le tissage de nouveaux liens avec l'environnement extérieur à la famille. Cette tâche peut notamment se concrétiser lors d'une réouverture du système familial vers les réseaux externes de soutien.

► La fin d'un deuil familial. Il s'agit de la réaffirmation du sentiment d'appartenance à la nouvelle structure familiale née de l'ancienne, mais organisée de façon différente. Le mot « fin » du deuil ne signifie pas que la famille a enfin réussi à « envoyer la personne défunte aux oubliettes », mais qu'elle a plutôt appris à vivre avec cette perte. C'est à ce moment-là qu'apparaissent de nouveaux rites, signes d'une nouvelle homéostasie.

Les obstacles à franchir :

Ce travail familial, décrit ici de façon théorique, est loin d'être simple ou rapide. Il n'est pas non plus exhaustif : on ne verra jamais deux familles qui réagiront exactement de la même manière face à une perte similaire. Retenons plutôt que chaque famille dispose de ressources propres pour vivre cette tempête qui la traverse et qu'un certain nombre d'éléments rendront ce travail de réadaptation familiale, plus ou moins long ou plus ou moins difficile. Citons par exemple :

► L'étape de vie dans laquelle la famille se trouve. La famille oscille en effet entre des étapes de grande proximité entre les membres, comme lors de la naissance d'un enfant, et des étapes de plus grande distance, par exemple lorsque les ados prennent leur indépendance, ainsi qu'entre des périodes de stabilité et des périodes de changement. (Une famille qui était déjà en train de parcourir une zone de turbulences avant le décès de l'un des siens, vivra sans doute plus difficilement encore cette nouvelle restructuration familiale. Elle se verra alors confrontée à une « crise dans la crise ».)

► Les aptitudes et les capacités de communication de la famille. Si la famille peut ouvrir de nouveaux canaux de communication entre ses membres et l'extérieur de la famille, il est possible que ceci facilite sa réadaptation après la mort d'un de ses membres.

► La place qu'occupait le défunt dans la famille. La vignette clinique suivante illustre combien cette place peut influencer le temps de réadaptation nécessaire à la famille suite au décès¹⁰.

Lors d'un entretien de soutien de deuil, Sophie, 27 ans, qui a perdu son papa il y a un an d'un cancer du foie, raconte que tous les dimanches, sa famille continue à se réunir pour un dîner chez ses parents. Elle explique que ce rassemblement hebdomadaire existait déjà avant le décès de son

Librairie générale
02 762 98 76

ouvert du lundi
au samedi de 10h à 19h

UN LIVRE OUVERT
à tous les jours

a.livre.ouvert@skynet.be

Librairie jeunesse
02 762 66 69

116 rue St Lambert
1200 Bruxelles

papa et qu'il persiste sans aucune modification après son décès.

A la question de savoir quelle place occupait son papa dans la vie de famille et dans ce genre de moment familial, elle explique qu'il venait juste s'asseoir en bout de table pour manger le repas préparé par sa maman et qu'il passait le reste de l'après-midi à regarder les résultats sportifs à la télévision. Le repas a toujours lieu et n'a demandé aucune adaptation familiale pour être maintenu, mais... « le vide se fait sentir néanmoins, quand dans l'après-midi, il n'y a plus le bruit de fond des Formule 1 et qu'il n'y a plus d'occasions de lui faire savoir notre ras-le-bol de le voir comme cela, toujours en retrait. » (...) « Papa buvait souvent. On programmait des activités familiales sans lui et quand on rentrait, il était éméché et dormait. » Était-il déjà absent de certains de leurs rites familiaux ?

► La « brutalité » du décès. Une mort que la famille a pu prévoir, permet la mise en route d'un travail préparatoire de deuil, « le pré-deuil », telle une écluse laissant passer les eaux d'un fleuve progressivement, évitant aux bateaux des dénivellations trop brutales, et leur permettant dans un « entre-deux » de passer en douceur d'un niveau à l'autre. Ces moments

préparatoires permettent notamment une réadaptation progressive des règles et des rites de famille, ainsi qu'un réaménagement de canaux alternatifs de communication dans la famille. (Depuis que maman a fait quelques chutes successives, nous avons pris la décision de ne plus la laisser organiser la fête de Noël chez elle. Nous l'avons informée que désormais nous organiserions Noël à tour de rôle chez mon frère et moi. C'est elle qui est devenue notre invitée.)

Les rites « figés », indicateurs des deuils qui « se bloquent »

La présence de rites « figés » ou « sclérosés » signe souvent une souffrance familiale et souligne la volonté des membres de la famille de rester fidèles à leur ancien fonctionnement, alors que plus rien n'est pareil

depuis la disparition de l'un des leurs. Mais cette envie de faire comme si rien n'avait changé peut être puissante et donner une certaine illusion de sécurité.

Cette tendance à répéter incessamment « du même » risque de bloquer le processus de deuil familial, empêchant ainsi la famille de s'adapter à l'absence du défunt, d'inventer de nouveaux rites, en bref, de vivre de manière différente (ma sœur et moi, tous les mois, nous allons le samedi sur la tombe de Mamy qui fut pour nous une mère. Parfois je me dis que j'aurais mieux à faire le samedi. Mon gamin joue au foot, j'ai toujours rêvé de faire du sport, d'aller voir des copines. Mais c'est comme si quelque chose nous



empêchait de tourner la page. Comme si nous risquions de lui être infidèles si nous arrêtons d'y aller. Elle a tellement fait de choses pour nous).

L'entourage ou les professionnels, en tant que « proches » de ces familles, peuvent simplement leur faire part de leurs observations (cela a l'air de rester important pour vous de continuer à aller toutes les semaines sur sa tombe) et les aider à entrevoir des points d'accroche dans le futur (tu n'avais pas parlé de refaire du sport ?).

Par ailleurs, il existe des groupes de parole pour personnes endeuillées qui permettent à certains membres d'une famille de retisser des liens vers l'extérieur et de partager leur vécu avec celui d'autres personnes en deuil. Ces temps d'échanges favorisent la remise en mouvement d'un processus en cours

par l'observation du mouvement perçu chez d'autres « étant déjà passés par là ».

Et lorsqu'un membre d'une famille revient « é-mu » - du sens étymologique du mot « émouvoir », motio en latin, qui signifie « mettre en mouvement » - parmi les siens, son mouvement personnel peut susciter la remise en route de l'horloge du temps familial, des aiguilles qui tournent, des cycles de vie qui se succèdent avec leurs cortèges de projets, de rêves, et de renoncements.

Il est également possible de participer à des entretiens familiaux de soutien psychologique, voire parfois d'entamer une thérapie familiale. Cette aide professionnelle permet à une famille en souffrance de faire circuler la parole, de déposer ses émotions et de mieux se comprendre dans ce vécu parfois bien différencié du deuil de chacun et de ses effets sur la dynamique familiale.

Ces rencontres exercent parfois une réelle fonction « ritualisante », permettant de clôturer un chapitre de l'histoire familiale tous ensemble, avant de pouvoir en ouvrir un autre. Le projet de ces thérapies serait donc d'aider ces familles à se transformer, en utilisant leurs compétences à le faire et en respectant leur capacité d'adaptation :

« Le but n'est pas de les aider à redevenir comme avant, mais de les aider à devenir comme après »¹¹.

Conclusion

Questionner les rites des familles dans le contexte particulier de la fin de vie a ouvert un éventail de dimensions à considérer, autres que celles des différents hommages à rendre au défunt. En effet, lors de l'apparition d'une maladie grave ou lorsque la mort survient, toute famille subit une crise majeure, et voit alors ses rites complètement déstabilisés, ceux-ci qui jusqu'alors représentaient les piliers de base de l'unité familiale et de son fonctionnement.

Durant cette période de grande instabilité, il sera donc bien difficile voire impossible pour

4^{ème} colloque wallon des **SOINS PALLIATIFS**

Journées itinérantes francophones d'éthique des soins de santé



Sculpture : Gigi Warray - Photo © Pallium

De la pratique des soins palliatifs à la **réflexion éthique**

Penser et vivre les soins au rythme de la personne

10 - 11 - 12 octobre 2013

Louvain-la-Neuve (Aula Magna) - Belgique

Editeur responsable : Corinne Vayse - Van Oost

www.soinspalliatifs.be - www.gefers.fr

Organisé par :



Avec le soutien de :



Solidaris
mutualité

La Mutualité Socialiste

les uns et les autres, de se raccrocher aux rites propres à leur famille ou d'en inventer de nouveaux. Le temps passant, chemin faisant, la rémission ou la mort pointant, le système familial tentera progressivement de sortir de cette violente crise. Fidélité aux mythes et nouveaux rites permettront de recréer un équilibre, différent de celui d'avant, mais toutefois sécurisant.

Au travers de cette mise en lumière sur la vie des familles qui vivent l'épreuve de la maladie ou de la mort, il semble que l'essentiel ne soit pas de préserver les rites à tous moments et à tout prix, mais plutôt de songer à ne jamais les perdre de vue pour que, la crise passée, ils puissent être remis à jour et devenir des éléments facilitateurs et constitutifs d'une nouvelle structure familiale.

Rosalie Charlier, Odile Bonamis et Geneviève Renglet,
Psychologues à l'ASPPN

Texte paru dans le *Kaïros* 46 du 1er trimestre 2012 et dans le n° 13 de "La revue des soins palliatifs en Wallonie" de décembre 2011.

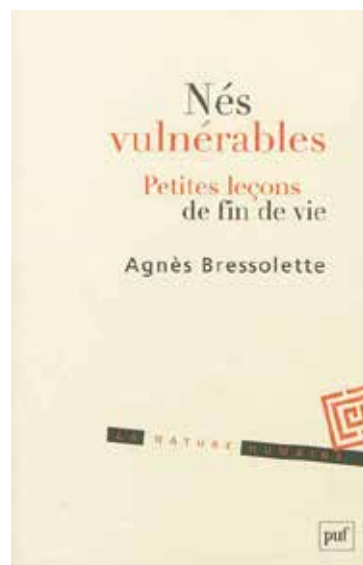
1. COURTOIS A. (2006) : Re-ritualiser la fin de vie: du côté des soignants et des proches in *Le sujet âgé, ses proches et ses soignants* sous la direction de Philippe Guillaumot, Erès, pp 81-96
2. COURTOIS A. (2003) : Le temps des héritages familiaux. Entre répétition, transformation et création, *Thérapie Familiale*, 24, 1, pp 85-102.
3. NEUBURGER R. (2003) : Les rituels familiaux. Essais de systémique appliquée. Payot.
4. AUSLOS G. (1995/2008). La compétence des familles. Temps chaos et processus. Erès
5. POULIQUEN P. (2007). Cancer et famille. Paru sur le site <http://www.domuni.org>
6. STROEBE W. & STROEBE M.S. (1987). Bereavement and health. The psychological and physical consequences of partner loss. Cambridge University Press.
7. WORDEN J.W. (1982/2011). Grief counseling and grief therapy. A handbook for the mental health practitioner. Springer Publishing Compagny.
8. PEREIRA R. (1998). Le deuil : de l'optique individuelle à l'approche familiale. Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseau, 20, 31-48.
9. PAESMANS C. (2006). Extrait de mémoire « Le deuil familial » paru sur le site <http://www.systemique.be>, le 8/04/2006.
10. GOLDBETER-MERINFELD Edith (2005). Le deuil impossible. Familles et tiers pesants. De Boeck
11. AUSLOS G. (1995/2008). La compétence des familles. Temps chaos et processus. Erès

Bibliographie:

- Collectif, Face à la mort, éd. Aden, 2008.
- COURTOIS Anne, Le temps des héritages familiaux. Entre répétition, transformation et création, *Thérapie Familiale*, Genève, 24, 1, pp 85-102, 2003.
- COURTOIS Anne, Re-ritualiser la fin de vie : du côté des soignants et des proches in *Le sujet âgé, ses proches et ses soignants* sous la direction de Philippe Guillaumot, Erès, pp 81-96, 2006.
- FERGUSON Gary, WALL Kathleen, Rites de passage, célébrer les temps forts de la vie, Jouvence, 2005.
- GOLBETER-MERINFELD Edith, Le deuil impossible. Familles et tiers pesants, De Boeck, 2005
- LE GUAY Damien, Qu'avons-nous perdu en perdant la mort ?, Cerf, 2011.
- LELOUP Jean-Yves, Les livres des morts tibétain, égyptien, chrétien, Albin Michel, 2009.
- LEVY Isabelle, Les soignants face au décès, pour une meilleure prise en charge du défunt, Estem, 2009
- LEVY Isabelle, Memento pratique des rites et des religions à l'usage des soignants, Estem, 2006.
- LEVY Isabelle, Soins, cultures et croyances. Guide pratique des rites, cultures et religions à l'usage des personnels de santé et des acteurs sociaux, Estem, 2008.
- MORVAL Monique, Les rituels familiaux et leurs fonctions. *Thérapie familiale*, Genève, Vol 14, 1^{er}, pp 149-167, 1993
- NEUBURGER Robert, Les rituels familiaux. Essais de systémique appliquée, Payot, 2003.
- PAESMANS Cécile, Extrait de mémoire « Le deuil familial » paru sur le site <http://www.systemique.be>, le 8/04/2006.



- systemique.be, le 8/04/2006.
- PEREIRA-TERCERO Roberto, Le deuil : de l'optique individuelle à l'approche familiale. Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseau, 20, 31-48, 2008
- POULIQUEN Philippe, Cancer et famille, paru sur le site <http://www.domuni.org>, 2007
- RINPOCHE Sogyal, Le livre tibétain de la vie et de la mort, La Table ronde
- ROSTAIN Michel, Le Fils, Oh ! 2011
- SEGALEN Martine, Rites et rituels contemporains, 2ème édition, Armand Colin, 2009.
- ZECH Emmanuelle, Psychologie du deuil. Impact et processus d'adaptation au décès d'un proche, Mardaga, 2006



News !

C'est avec un plaisir tout particulier que nous vous invitons à découvrir l'ouvrage de notre collègue AGNÈS BRESSOLETTE, psychologue à l'unité de soins palliatifs de St Michel :

« Nés vulnérables... Petites leçons de fin de vie »

qui vient de paraître aux PUF (152 pp).

Agenda:

03 octobre 2013 :

Première journée de la formation à l'écoute et à l'accompagnement pour les futurs volontaires en soins palliatifs : Cycle de 10 journées de formation les 3, 17, 24 octobre; 7, 14, 21, 28 novembre; 5, 12, 19 décembre 2013.

Renseignements et inscriptions : Palliabu : tél : 02/743 45 92 ; e-mail : info@palliabu.be

10, 11, 12 octobre 2013 :

4ème colloque wallon des soins palliatifs à Louvain-La-Neuve : «De la pratique des soins palliatifs à la réflexion éthique : penser et vivre les soins au rythme de la personne». Renseignements et inscriptions : www.soinspalliatifs.be

22 novembre 2013 :

Formation continue pour les volontaires en soins palliatifs : Thème « Les relations mère/fille » ; elle sera introduite par Corinne Hoex, auteur du livre « Décidément je t'assassine » et animée par Eléonore Grislis, Psychologue à PALLIABRU.

Modalités d'inscription :

▶ par e-mail à jacques.david@palliabu.be avec nom, prénom et un éventuel lieu de volontariat,

▶ virement au compte Palliabu 210-0447007-83, avec la mention « FC novembre 2013 + nom et prénom » avant le 10 novembre 2013.



palliabu

Association Pluraliste de Soins Palliatifs
de la Région de Bruxelles-Capitale ASBL
Chaussée de Louvain 479
1030 Bruxelles

Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg
van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW
Leuvensesteenweg 479
1030 Brussel

T. 02/743 45 92
info@palliabu.be

Éditeur responsable
Verantwoordelijke uitgever
Pr JP Van Vooren

Faites un don !

Palliabu est une a.s.b.l financée par le Gouvernement fédéral et par la CoCom. Toutefois un soutien financier pour nos projets et nos activités est donc plus que bienvenu. Si la 'cause' si singulière qu'est la fin de vie vous interpelle et éveille votre fibre solidaire, nous vous invitons à faire un don à l'attention de l'Association Pluraliste de soins palliatifs de la région de Bruxelles-Capitale (n° entreprise est le 463 518 161) avec la communication 'Don Palliabu'. Merci. Voici les coordonnées bancaires :

IBAN : BE14 2100 4470 0783
BIC : GEBABEBB

Doe een gift !

Palliabu is een non-profitorganisatie die gefinancierd wordt door de federale Overheid en een aanvullende subsidie ontvangt vanwege de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie (GGC). Voor de realisatie van onze projecten en activiteiten zijn wij echter nog op zoek naar bijkomende middelen. Mogen wij een beroep doen op uw steun? Hiertoe vindt u het rekeningnummer van de Pluralistische Vereniging voor Palliatieve zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW. Ondernemingsnummer 463 518 161.

Mededeling: 'Gift Palliabu'. Dank u bij voorbaat.

Pour toutes vos questions sur la fin de vie, surfez sur / Voor alle vragen over het levenseinde, surf naar :

www.palliabu.be

ou appelez nous au 02/743 45 92
of bel ons op 02/743 45 92

Crédits photos

p. 1 : © deviantART - Fotolia.com
p. 3 : Creative Common : flicker.com/
p. 6 : Stockvault-homeless-portraiture
p. 9 : © Marc De Moore
p. 11 : © c-chez-marc - Fotolia.com
p. 13 : Creative Common : flicker.com/
p. 14 : © Marc De Moore
p. 17 : Creative Common : flicker.com/
p. 21 : Sophie Duesberg
p. 23 : Creative Common : flicker.com/

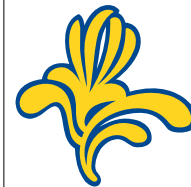


Pour votre info...

Si vous aimez lire Kaïros et souhaitez le recevoir par e-mail, envoyez-nous votre adresse à info@palliabu.be. Merci pour votre confiance.

Voor uw informatie...

Wenst u onze contactkrant via mail te ontvangen? Bezorg ons dan uw mailgegevens info@palliabu.be. Dank u voor uw vertrouwen.



Avec le soutien de la COCOM
Région de Bruxelles-Capitale

Met de steun van de GGC
Brussels Hoofdstedelijk Gewest