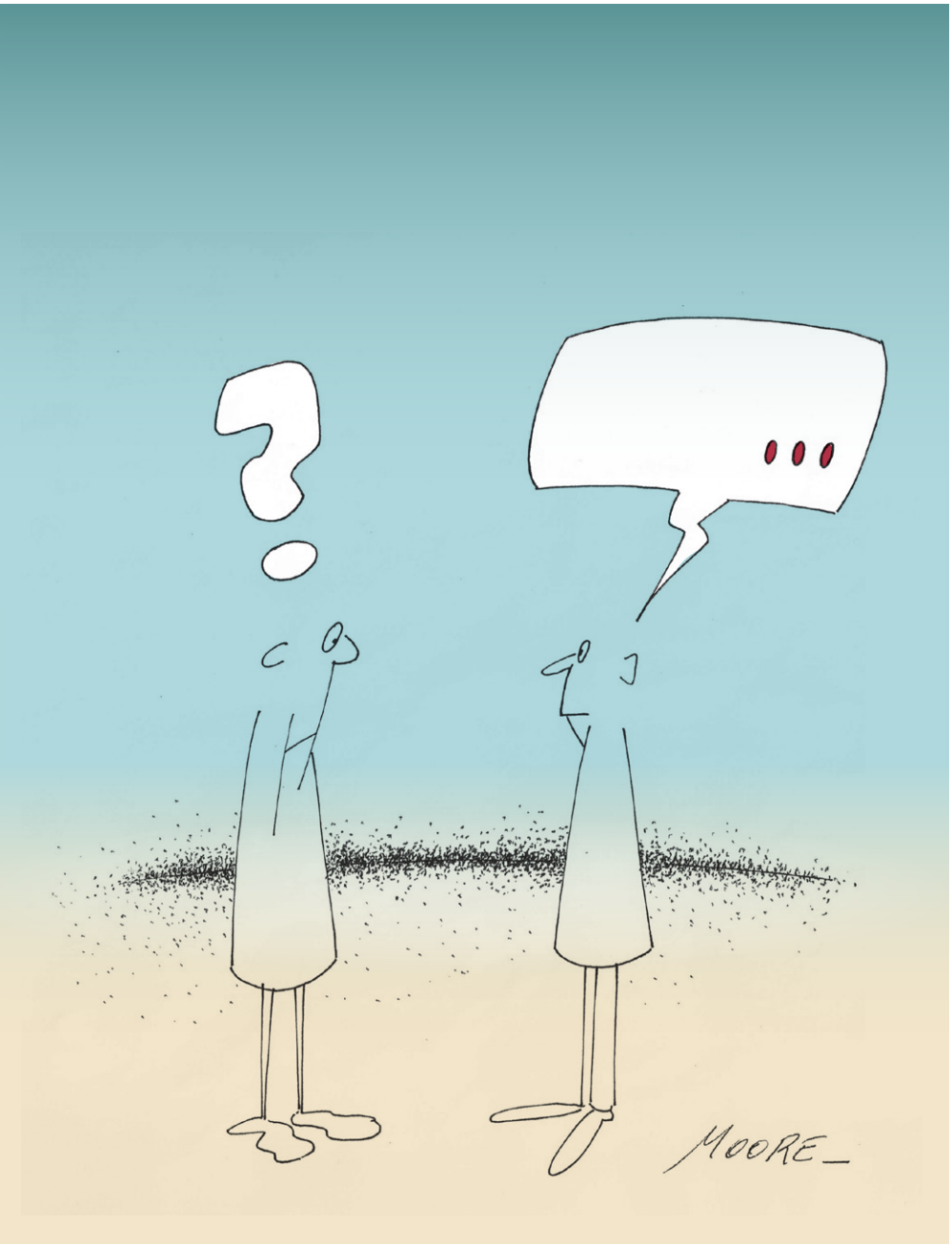
België - Belgique
P.B. - P.P.
1099 Bxl Masspost
1/3559
P 910465

palliabru

KAÏROS 52

Bulletin de liaison trimestriel de l'Association Pluraliste de Soins Palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale ASBL
Driemaandelijkse contactkrant van de Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW

SOINS PALLIATIFS ET PSYCHIATRIE
PALLIATIEVE ZORG EN PSYCHIATRIE



2 Editorial / Voorwoord
3 Soins Palliatifs et Psychiatrie
5 Les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie sont des situations extrêmes et inconnues en milieu psychiatrique
6 « Quand le corps rejoint l'esprit dans la maladie. Soins palliatifs et psychiatrie »
9 Euthanasie bij ondraaglijk psychisch lijden
13 La page du spécialiste : accompagner la personne mourante en psychiatrie
16 La page de l'invité : le volontaire / bénévole, un amateur compétent
19 Toujours bon à savoir : le catalogue de notre centre de documentation, le C-dile, est en ligne !
20 Nouvel Arrêté Ministériel fixant les critères d'agrément autorisant les infirmiers à se prévaloir de la qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs
22 Les soins palliatifs en MR/MRS : en quoi Palliabru peut vous être utile
23 Nous avons lu pour vous : « Nés vulnérables »
23 Agenda

Editorial / Voorwoord

Pr Jean-Paul Van Vooren
Président / Voorzitter

La psychiatrie, un secteur entier oublié par le législateur en matière de soins palliatifs ! Pourtant, malgré l'absence du financement nécessaire à la réalisation d'un accompagnement correct, les patients institutionnalisés développeront un jour, comme tout autre être humain, une maladie grave.

Ils sont hospitalisés dans des unités de long séjour qui sont devenues leur maison, ils entendent y mourir comme ils y ont vécu, entourés par les soignants et leurs compagnons de traitement auxquels ils imposeront bien involontairement de faire le deuil de leur présence.

Peur de la folie, peur de la mort, comment un soignant, après l'avoir longtemps protégé contre le suicide, peut-il entendre son sujet de soins évoquer la mort sous la forme d'une demande d'euthanasie ? Celui qui a si longtemps nié la société et ses contraintes, refusé toute intégration dans le monde des « normaux », celui qui n'a jamais su dialoguer, est-il capable de participer à la gestion de sa fin de vie ?

Comment appréhender la douleur, comment comprendre les signes témoins de symptômes, comment accepter les limitations thérapeutiques indirectement imposées par le comportement de son patient alors que le dialogue n'existe pas ? Autant de questions que de lacunes en termes de réponses pour un soignant qui n'avait jamais imaginé devoir gérer des affections somatiques… Il est pourtant là, l'être humain, celui auquel on s'est attaché, celui pour qui l'équipe et les autres résidents sont devenus une vraie famille. Il n'est plus question de symbolisation, la maladie du corps rappelle l'esprit à la réalité et aux limites du devenir, l'infirmière doit brutalement changer d'objectif thérapeutique, plus de mise en sens, il faut maintenant écouter le délire qui traduit, mais également cache la souffrance physique, contourner la confusion pour apaiser la douleur qui s'exprime mal, rendre au corps le droit de mourir et entraîner avec lui cet esprit que l'on a mis tant d'énergie à découvrir.

Soignants de première ligne psychiatrique et de seconde ligne palliative doivent impérativement intégrer leurs dynamiques d'approche spécifiques. Personne n'a de leçon à donner à personne, le patient écarté d'une société qu'il ne comprend pas et qui ne l'a pas accepté est unique, différent, particulier et il mérite une attention qu'il convient d'adapter ensemble, sans tabou… Le droit de mourir existe en psychiatrie, une phrase « électrochoc » à destination des soignants et non des patients. Belles découvertes…

Psychiatrie, een hele sector die vergeten is door de wetgever in het kader van palliatieve zorg! Ondanks het gebrek aan de noodzakelijke financiering om een correcte begeleiding te verwezenlijken, zullen patiënten die in een instelling verblijven op een dag, net zoals elk ander levend wezen, ernstig ziek worden.

Zij worden gehospitaliseerd in eenheden van lang verblijf, die tevens hun thuis geworden zijn. Ze gaan ervan uit dat ze er op een dag zullen sterven zoals zij geleefd hebben, omringd door zorgverstrekkers en lotgenoten die ze onvrijwillig zullen verplichten om te rouwen om hun afwezigheid.

De angst om krankzinnig te worden, de angst om te sterven, hoe kan een zorgverstrekker oor hebben voor de stervenswens van de persoon die hij zolang verzorgd heeft en beschermd heeft tegen zelfdoding, voor de vraag naar euthanasie? Is het mogelijk dat iemand die de maatschappij en haar beperkingen zo lang genegeerd heeft, die alle integratie in de wereld van de "normalen" geweigerd heeft, die niet kon dialogeren, mee kan helpen bij het regiseren van zijn levenseinde?

Hoe begrip opbrengen voor pijn, hoe de tekenen van symptomen begrijpen, hoe de therapeutische beperkingen die onrechtstreeks opgelegd worden door het gedrag van zijn patiënt als dialoog onbestaand is?

Evenveel vragen als een tekort aan antwoorden voor een zorgverstrekker, die nooit had vermoed te moeten omgaan met somatische aandoeningen… en toch is hij er, de mens aan wie hij zich is gaan hechten, voor wie het team en de andere residenten een hechte familie zijn geworden. Er is geen sprake meer van symbolisering, de ziekte van het lichaam herinnert de geest aan de realiteit en aan de grenzen van het worden. De verpleegkundige moet het therapeutische doel op brutale wijze veranderen, veeleer luisteren naar het delirium dat het psychisch lijden uitdrukt en dit tegelijkertijd verbergt. Hij moet het verward zijn omzeilen om de pijn die slecht uitgedrukt wordt te verzachten en aan het lichaam het recht om te sterven terug te geven en de geest prijsgeven waarin men zoveel energie heeft gestoken om hem te ontdekken.

Psychiatrische eerstelijn zorgverstrekkers moeten kost wat kost hun specifieke behandelingsdynamieken integreren. Niemand moet iemand anders de les spellen. Een persoon die verwijderd wordt van een maatschappij die hij niet begrijpt en die hem niet aanvaard heeft, is uniek, anders. Hij is bijzonder en verdient een aandacht die we samen moeten geven, zonder enig taboe… Het recht op sterven is een feit in de psychiatrie, een zin die doet zinderen en die gericht is tot zorgverstrekkers en niet tot patiënten. Aangenaam leesgenot.

Soins Palliatifs et Psychiatrie

3% de la population est schizophrène. Dans ce groupe, certaines personnes auront un cancer dont elles mourront. Une petite partie de ces personnes aura besoin de soins palliatifs.
A cause de leur pathologie psychiatrique, la prise en charge de ces patients en fin de vie est souvent compliquée. Quelle est l'institution adéquate pour assurer les soins de fin de vie : une institution psychiatrique ? Une unité de soins palliatifs ?

A partir de situations rencontrées dans notre unité, nous voudrions illustrer cette problématique et tenter de dégager quelques pistes de réflexion.

Patients institutionnalisés en service de psychiatrie

Nous avons retenu l'histoire de deux patients, vivant chacun dans une institution adaptée à leur état de santé psychiatrique. Quand leur affection somatique s'est développée, leur maintien dans leur milieu de vie n'a pas pu être assuré.

Histoire de Pierre
Pierre, 60 ans, a été placé par le juge, il y a plus de 20 ans, en milieu psychiatrique. Grand fumeur, il est atteint d'un cancer pulmonaire, maintenant en stade palliatif.

L'infirmier chef et un éducateur se déplacent jusque Wavre, pour appuyer la demande de prise en charge palliative, et appuyer leur requête en exposant la situation.

Pierre partage le dortoir de 40 (!) autres personnes. Il est très fatigué et souhaite rester sur son lit presque toute la journée : le fonctionnement de l'institution répond difficilement à ce besoin. On demande aux pensionnaires de respecter un rythme plus ou moins commun, où chacun se lève, déjeune puis participe aux différentes activités. En restant dans son dortoir, Pierre échappe à toute surveillance une grande partie de la journée. Pierre est douloureux : l'équipe de soins dit ses difficultés à lui donner un traitement efficace : elle manque d'habitude pour manipuler les antalgiques forts. Enfin, bien qu'il soit oxygéno-dépendant, Pierre continue à fumer : on ne peut pas lui refuser ce plaisir, mais on ne peut pas non plus l'autoriser à fumer dans son lit, seul dans son dortoir…

Histoire de Pauline
Pauline a 30 ans. Sa naissance a été longue et difficile, et Pauline en a été handicapée. Elle a pu apprendre à marcher, à parler, à lire même, et a progressé jusqu'à l'âge de 8-9 ans. Ensuite, son état est resté plus ou moins stable. Elle vit en institution, pour jeunes handicapés psycho-moteurs. A 30 ans, son état neurologique est nettement dégradé. Elle est pratiquement grabataire, ne parle plus, et surtout fait de nombreuses fausses routes alimentaires qui entraînent des épisodes de surinfection broncho-pulmonaire de plus en plus fréquents, et graves. L'équipe de soins ne se sent plus capable de prendre Pauline en charge, malgré la pression des parents, qui estiment que ce home doit assumer le quotidien de Pauline, puisque que c'est là qu'est son domicile.

Les besoins de Pauline sont comparables à ceux d'un jeune enfant : la lever, lui faire sa toilette, l'aider à manger, et puis la mettre dans son relax pour la balancer, ou de nouveau dans son lit pour une sieste. Il faut lui éviter les possibilités de surinfection de la vie en communauté. Dans ce home, il n'y pas d'infirmier permanent, seulement des éducateurs. La directrice du home pressent les problèmes à venir. Nous réfléchissons ensemble aux besoins de Pauline, à son avenir, aux problèmes éthiques posés et aux différents choix possibles. Pour apaiser les tensions, Pauline sera hospitalisée dans notre unité pendant quelques semaines. Ce temps sera mis à profit pour permettre aux parents de Pauline de prendre leurs décisions, afin de pouvoir envisager la fin de vie de Pauline dans des conditions adaptées à une situation qui évolue inéluctablement de façon péjorative.

Ces 2 situations illustrent les difficultés que les soignants du milieu psychiatrique vivent quand un de leurs patients est en fin de vie, et que ses besoins en soins médicaux deviennent plus spécifiques : être attentif à des symptômes inhabituels (douleur ou agitation ?, par exemple) dans leur pratique quotidienne, permettre la prise en charge très personnalisée d'un patient (le laisser dormir le matin parce que la nuit a été difficile, le «dispenser» de l'atelier que tout le monde rejoint à 9h…). Une formation en soins palliatifs et une remise à niveau régulière des soignants affectés à ces patients, du personnel en suffisance pour ces patients spécifiques, seraient nécessaires.

Patients en unité de soins palliatifs

Les deux histoires suivantes illustrent le cas de patients qui n'avaient pas de passé psychiatrique connu, mais dont le tableau clinique exigeait un suivi psychiatrique.

Histoire de Paul
Paul, 50 ans, a été retrouvé errant dans les couloirs du service des urgences d'une clinique, ses clefs de voiture à la main, mais dans un état de confusion telle qu'il est incapable de dire son nom. Les examens pratiqués aussitôt montrent l'existence d'une tumeur frontale très importante, avec déjà un processus d'engagement. Le patient est directement opéré en neurochirurgie. La tumeur se révèle être une métastase d'un cancer pulmonaire généralisé. En période post-opératoire, Paul reste très confus, très somnolent, et fait des crises d'épilepsie. Paul est alors hospitalisé dans notre unité. Il est le plus souvent confus, mais souvent agité. On le retrouve plusieurs fois, la nuit, dans les couloirs de l'hôpital. L'unité sera équipée d'un détecteur d'ouverture de porte, afin de prévenir le veilleur de nuit des déplacements de Paul.

Grâce à ses papiers d'identité, on trouve l'adresse de la maison de Paul, quelque part en Brabant Wallon. Il y vit seul. Paul est hospitalisé depuis plusieurs semaines, mais personne ne se manifeste. Le patient n'a pas de visite, pas de linge. La psychologue de notre unité rattache l'histoire de Paul à celle d'une autre patiente, décédée il y a quelques années dans l'institution : cette patiente était bien la sœur de Paul. Paul est d'accord pour que nous contactions ses parents, ce que nous faisons avec prudence : le couple n'a plus eu aucun contact avec son fils depuis

30 ans ! Les parents acceptent de lui faire une visite, et en sont très émus. Ils ne souhaitent pas prendre en charge les besoins ancillaires de Paul.

Les services sociaux et le Juge de Paix s'en chargent. Son logement est désert : le Juge de Paix chargé de prendre du linge pour le patient, ne trouve dans la maison qu'un pantalon et 2 slips. En guise de lit, un matelas posé au sol. Pas de téléviseur, pas d'ordinateur, seulement une vieille platine et des disques vinyles : le Juge explique le malaise ressenti lors de son passage. Une collègue de Paul prend un jour contact par téléphone, mais ne lui rend pas visite et téléphonera ensuite une fois par semaine. Paul est un haut fonctionnaire, que l'on dit très compétent. Il travaille dans une administration à Bruxelles, et en semaine, loge en ville, en colocation. Quand Paul décède, personne ne sait où se trouve la voiture dont il tenait en mains les clefs en arrivant au service des Urgences, ni où il logeait à Bruxelles, ni avec qui…

Histoire de Pascale

Pascale, 60 ans, est hospitalisée dans l'unité pour prise en charge palliative d'un cancer du sein, généralisé. Elle vient de subir une irradiation pan-encéphalique pour multiples métastases cérébrales, et présente des troubles de l'élocution et de l'équilibre. Elle est veuve, a un fils et vit avec un ami. Pascale a rencontré Monsieur lors d'un séjour en milieu psychiatrique, où elle a été suivie pour troubles bipolaires.

Son fils a été élevé par ses grands-parents, décédés maintenant, et auxquels il était très attaché. Il a une petite amie, et se dit très soutenu par les parents de son amie.

Pascale est très dépendante aux médicaments : elle a l'habitude d'en prendre pour tout et n'importe quoi, depuis toujours. Elle se dit très sereine, mais nous la pensons très anxieuse de sa mort prochaine, de laisser son fils. Par contre, les plaintes somatiques sont nombreuses, et très expressives. Ses épisodes de constipation sont sujets à des scènes très agitées.

Il faudra l'aide du médecin psychiatre de liaison, pour analyser les plaintes, et adapter un traitement psychiatrique. Et aussi toute sa compétence, pour faire admettre à l'équipe, la remise en question et la mise en échec continuelle de l'équipe par la patiente.

Comme Pierre et Pascale, plusieurs de nos patients se sont révélés avoir besoin d'une prise en charge psychiatrique, alors que leur dossier médical ne le mentionnait pas. Soit parce que l'affection était ancienne et considérée comme terminée par le patient et son entourage, soit parce que les signes d'appel comme des troubles du sommeil, ou des troubles du comportement, ont été négligés et/ou ces troubles n'ont pas été dérangeants dans la vie quotidienne. La maladie physique, le stress qui lui est inhérent, fragilisent l'équilibre antérieur apparent, et les symptômes de la maladie psychiatrique deviennent évidents.

La frustration est grande pour l'équipe de soins palliatifs qui se trouve toujours mise en échec par un patient bipolaire, en demande constante de comprimés. Comment décrypter ces plaintes incessantes, ces demandes de médicaments continuelles ? Pourquoi, alors qu'on applique le plus rigoureusement possible les principes d'un traitement antalgique efficace, qu'on a le sentiment profond que «ça devrait au moins un peu le soulager», on ne peut noter aucun progrès ? Sans le recours possible à un médecin psychiatre, qui analyse, explique et applique un traitement psychiatrique adapté, la prise en charge est difficile. Si les soignants de soins palliatifs utilisent les antalgiques avec compétence, ils n'ont pas l'habitude des neuroleptiques à doses «psychiatriques». Ni de la gestion du comportement de ces patients. Comment se comporter avec un patient délirant ? Agressif ? Fugueur ? Comment prendre en charge la souffrance de l'entourage ?

Certains patients sans maladie psychiatrique sous-jacente, peuvent présenter un tableau de confusion ou d'agitation secondaire à la présence de métastases cérébrales par exemple. Un état d'agitation, des gestes menaçants, l'incapacité à gérer des troubles de l'équilibre, les cris, les gémissements inexpliqués, conduisent les soignants à mettre en route un traitement par benzodiazépines puissantes, voire des neuroleptiques. Ces traitements visent à donner du confort à un patient qui est perçu par les soignants comme souffrant, ou bien à le protéger contre des risques de chutes. Les problèmes éthiques se posent alors : le traitement vise à calmer le patient pour son propre bien, pour l'apaisement de son entourage, ou bien pour la sérénité de l'unité. Les choix sont souvent délicats, et toujours entachés d'émotion, mais jamais faciles. L'éclairage donné par le médecin psychiatre, observateur extérieur, permet de dégager un consensus équilibré.

Les demandes d'euthanasie émanant de ces patients demandent un éclairage spécifique et compétent, et la participation indispensable d'un psychiatre.

Les unités résidentielles de Soins Palliatifs ont besoin de la compétence d'un psychiatre, dans bien des situations cliniques, parce qu'une grande partie de la population arrivée en fin de vie, relève de soins psychiatriques, tout comme la population en général. Les unités doivent pouvoir faire appel à ce médecin autant que nécessaire. Les normes en vigueur prévoient qu'un patient hospitalisé en unité de soins palliatifs, peut bénéficier d'un avis de médecine spécialisée - la psychiatrie -, une seule fois par mois. On ne peut pas parler de «suivi» psychiatrique… Par ailleurs, on l'a noté, la prise en charge d'un patient sujet à des troubles du comportement, implique qu'on se donne les moyens d'y faire face : formation adéquate du personnel de soins, appel possible aux personnes ressources (médecin psychiatre, infirmier de renfort, et même si besoin, appel à la police), moyens de sécurisation de l'environnement du patient (lits, barrières de sécurité, détecteur d'ouverture de porte).

Les services de psychiatrie, pour leur part, doivent pouvoir faire appel à tout moment à un médecin formé aux soins palliatifs, et bénéficier de membres du personnel formés aux soins palliatifs et régulièrement remotivés, de chambres pour personnes seules, et du matériel adéquat (lits permettant la mobilisation du patient sans le lever, en toute sécurité, par exemple).

Aujourd'hui, les patients psychiatriques font peur aux unités de soins palliatifs, et les patients en stade terminal d'une maladie somatique, effraient les soignants des unités de psychiatrie. Et pourtant, dans une proportion notable, ce sont les mêmes personnes.

Dr Françoise Vautrin
Unité Soins Palliatifs -Clinique Bois de la Pierre - Wavre

Réf. Wadih Rhondali, Élise Perceau, Marilène Filbert, Soins palliatifs et Situations psychiatriques chroniques : questionnement à partir d'un cas clinique, Éthique (2010) 9, 177-183

Les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie sont des situations extrêmes et inconnues en milieu psychiatrique.

Une chambre pas comme les autres

Un moment de sa vie passée en unité psychiatrique ; un moment de sa vie qui bascule devant l'annonce d'une maladie incurable.

Comment s'articulent l'équipe soignante, les autres patients autour de cette nouvelle effroyable ?

Mr V. exprime clairement qu'il ne veut pas mourir à l'hôpital général, qu'il veut mourir paisiblement là où il vit depuis tant d'années…

Comment faire vivre ce souhait très particulier de vouloir mourir auprès des personnes qu'il connaît le mieux, les autres patients, les infirmières, les médecins, les psychologues ?

En voici le témoignage, le fruit de nombreuses questions, de doutes et aussi d'apaisement.

« Cette situation m'a tellement émue, écrit l'éducatrice, un patient psychotique paranoïde, âgé de 68 ans qui a toujours refusé de se soigner. Il refusait tout !! Que ce soit de voir le médecin généraliste, les prises de sang, les radios, les antidouleurs, jusqu'au jour où il a fait un malaise et a été transféré vers un hôpital général.

Il est accompagné pour faire quelques examens mais sans plus et revient, reprend son quotidien dans l'unité.

Un jour tout bascule : perte de poids évidente, fume beaucoup moins, changement de comportement envers son entourage, cherche le contact auprès du personnel, philosophe sur la mort et le choix de vivre. Cette relation patient- soignant est chargée d'émotions, d'angoisses.

L'accompagnement de Mr V. dans sa demande nécessite le besoin de considérer chaque personne comme un individu isolé au milieu des 30 autres patients de l'unité. L'équipe se mobilise, et avec l'aide de Continuing Care la prise en charge s'articule : une chambre particulière est aménagée pour le patient avec un lit médicalisé, une pompe à morphine, sa chambre devient un cocon de sérénité.

La visite de ses proches a pu dès lors se faire en respectant le plus possible leur intimité.

Alors l'équipe fait de son mieux, écoute, est présente, accompagne, se fait aider par des personnes ressources (l'équipe de Continuing Care a participé activement à la prise en charge médicamenteuse et a offert un soutien psychologique en collaboration avec Palliabru) cherchant à faire du mieux possible en ne négligeant pas les souhaits du patient. »

Un autre soignant exprime le sentiment d'impuissance face à la douleur ; le seuil et l'expression de la douleur ne s'évaluent pas de la même manière pour des patients psychotiques.

Comment peut-on savoir si le choix des doses d'antidouleurs est suffisant ?

Comment aussi intégrer cette prise en charge intense dans le quotidien des autres patients ?

Cette vie en communauté rend l'intimité difficile.

Les autres patients disent :

« Il est malade, il souffre, il faut l'aider » lorsqu'ils l'entendent quelques fois crier ou gémir.

« On le rejoindra au paradis » disait un autre. D'autres patients sentent resurgir des souffrances personnelles enfouies face à cette mort annoncée.Certains ont l'impression d'être délaissés.

L'impact sur le groupe est sous-estimé, ce type de situation renvoie à sa propre mort, à la maladie qui devient d'un coup très visible et fait peur, elle touche quelqu'un qu'ils connaissent.

Des visites particulières dans les dernières heures ont pu être organisées pour les patients les plus proches, des réponses ont été données aux questions de certains patients plus touchés.

Après introspection les soignants témoignent « on n'est pas d'emblée prêt à être confronté à la mort ». Accompagner un patient en fin de vie alors qu'on a tissé d'autres liens auparavant me paraît difficile, je n'ai pas choisi de travailler en soins palliatifs… La confrontation à la mort n'est pas un choix au départ ».

Chacun a pu accompagner le patient jusqu'au bout au sein du lieu où il se sentait le mieux, le plus en sécurité sans lui imposer une difficulté supplémentaire que peut représenter un changement d'univers et en le préservant d'un éventuel sentiment d'abandon.

L'unité D
Centre Hospitalier Jean Titeca

« Quand le corps rejoint l'esprit dans la maladie. Soins palliatifs et psychiatrie »

Cet article[1] retrace les enseignements tirés de la coopération entre le Centre Hospitalier Manchester et le Centre Hospitalier Psychiatrique Bélair de Charleville Mézières en France.

L'Unité Mobile de Soins Palliatifs (UMSP), dans laquelle je travaille comme infirmière, exerce depuis 16 ans une activité transversale au sein du Centre Hospitalier Manchester. Nous appartenons au pôle cancérologie, qui regroupe les deux principaux services avec lesquels nous collaborons le plus fréquemment, mais nous intervenons aussi dans les autres pôles.

Plusieurs établissements de la région, dont le Centre Hospitalier Psychiatrique Bélair, les hôpitaux locaux de Fumay et Nouzonville, la Polyclinique du Parc, les services d'hospitalisation à domicile (HAD) ont passé des conventions avec notre unité mobile.

Nous intervenons aussi à domicile, toujours avec accord du médecin traitant.

Nos missions se déclinent selon la définition des soins palliatifs proposée par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) :

« *Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.*

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleur qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués ».

L'UMSP de Charleville a donc pour mission de faciliter la mise en place de la démarche palliative et d'accompagnement en mettant en œuvre des actions de conseils, de soutien et de concertation auprès des professionnels et équipes référentes. Nous proposons un soutien psychologique aux patients, à leurs proches dès l'annonce du diagnostic, pendant la maladie ainsi qu'un suivi de deuil après le décès.

Notre rôle consiste également à mettre en place des actions de formation pour le personnel et à développer des activités de recherche en soins palliatifs.

La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs pour tous a permis de consolider les fonctions de l'UMSP.

Prise en charge de la douleur

En 2004, la pharmacienne du Centre Hospitalier Bélair est accueillie en stage à l'UMSP dans le cadre de l'obtention d'un diplôme universitaire de prise en charge d'un patient douloureux.

Suite à l'obtention de ce diplôme, elle impulse une démarche de prise en charge de la douleur et a fait intervenir l'UMSP pour 5 patients douloureux en phase palliative d'une pathologie somatique au CHS.

C'est pour officialiser cette coopération qu'une convention est signée après accord de la Commission Médicale d'Établissement et du Conseil d'Administration.

Pendant six années, le nombre de patients pris en charge est faible, (allant de zéro à quatre patients par an), avec un nombre d'interventions variable selon le patient.

Néanmoins ces actions nous conduisent à nous questionner sur notre approche et nos pratiques :

– Quelles sont les spécificités et les problèmes rencontrés lors de la prise en charge d'un patient psychiatrique en soins palliatifs dans une unité de soins en hôpital psychiatrique ?
– Comment les appréhender ?
– Quelles sont les pistes de réflexion ?

Pour aborder ce questionnement, je vous propose de dérouler l'histoire clinique de Madame A.

Âgée de 47 ans, elle est hospitalisée au CH Bélair depuis 20 ans, pour une psychose paranoïde.

Sur le plan familial, les liens sont maintenus avec sa mère, mais les relations sont difficiles et conflictuelles. Elle a une sœur, des neveux et nièces.

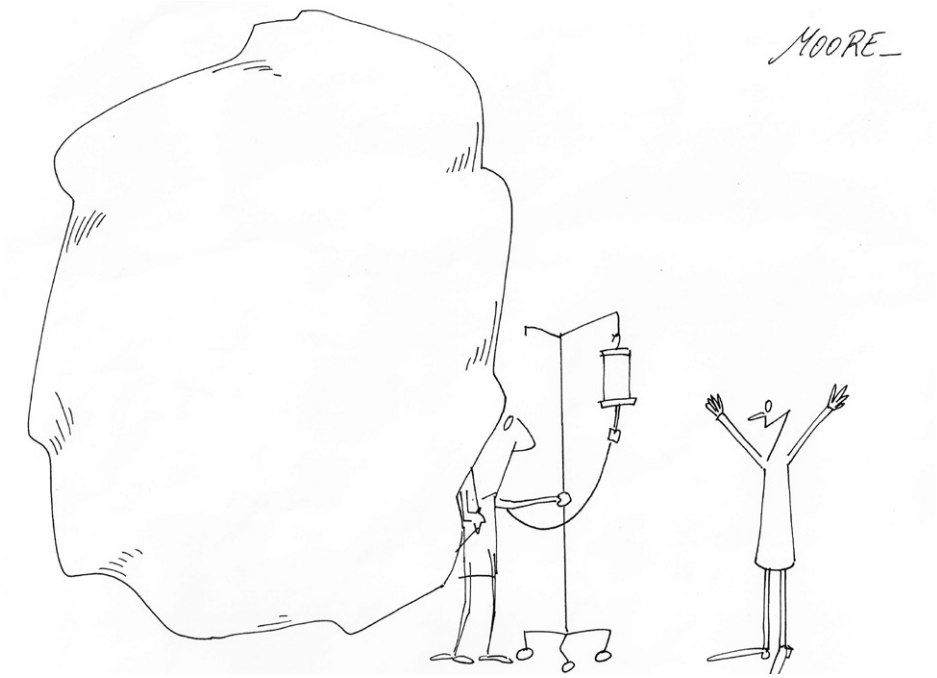
En 2003, elle est opérée d'un cancer du sein. Les suites de l'intervention sont sans complication et il se passe deux années sans problème particulier. On ne peut dire dans ce cas précis si il y a eu « perte de chance », ou un retard de diagnostic à cause de la pathologie psychiatrique de M^me^ A. Cependant, il est important de soulever ce problème bien réel dans les hôpitaux psychiatriques comme le décrivent S. Consoli et S. Dauchy dans leur article[1].

Début 2005, l'équipe de psychiatrie observe une aggravation de l'état clinique, M^me^ A. est douloureuse.

Une scintigraphie osseuse diagnostique des métastases vertébrales, une radiothérapie à visée antalgique est mise en route mais très vite interrompue à la demande de la patiente. En mars 2005, une intervention de l'UMSP est demandée, un binôme Médecin-Infirmière se rend dans l'unité de soin de M^me^ A.

Nous rencontrons à ce stade des difficultés dans la prise en charge de la douleur. M^me^ A. se plaint de son dos mais très rapidement, elle nie ce symptôme et dit l'avoir imaginé. Par contre, elle utilise des métaphores du type : « J'ai un requin qui me mord le dos » ou utilise une poupée lui appartenant pour lui faire dire sa douleur [2].

Nous décidons de mettre en place une hétéro évaluation Doloplus[3] pour essayer de chiffrer la douleur et de tenir un même langage[4].



Les soignants de psychiatrie s'approprient bien l'outil car ils ont une bonne expérience de l'observation clinique. Le résultat est de 7/24 (un score à 5/30 signe la présence d'une douleur), un traitement antalgique morphinique à libération prolongée est donc proposé puis il est convenu que le service nous recontacte si besoin. Cette proposition est acceptée par le psychiatre et l'on constate qu'il n'y a pas eu de réticence à l'utilisation de la morphine comme le décrit M. Serra[5] dans son article.

En mai 2005 l'attitude de Madame A. change, elle vocifère, fume de plus en plus, fait son possible pour attirer l'attention. Nous sommes de nouveau appelés car il semble que ce changement de comportement est lié à une majoration de la douleur.

Lors de notre venue pour adapter le traitement, les soignants présents expriment leurs craintes quant à la fin de vie de Madame A., qui a bien compris la gravité de sa maladie. Elle a verbalisé le désir de rester dans cette unité et de ne pas être transférée dans un autre établissement. L'équipe se sent en devoir d'honorer cette demande, et espère pouvoir y accéder. Toutefois, elle a plusieurs appréhensions concernant cet accompagnement : la crainte de ne pas savoir effectuer les soins somatiques, de ne pas savoir répondre aux différentes questions de Mme A., de commettre des erreurs. Ces soignants se retrouvent aussi confrontés à la mort et à toutes les angoisses que cela peut susciter pour chacun de nous.

Les professionnels de notre équipe écoutent et reçoivent ces craintes, proposent leur soutien et la possibilité de « compagnonnage ». Si besoin, des formations *in situ* concernant les soins pourraient être organisées.

En septembre 2005, une réunion pluridisciplinaire est organisée avec l'UMSP et les membres de l'équipe de psychiatrie, car ils sont en réelle difficulté concernant la fin de vie de Mme A.

Deux points sont abordés :

- **Le premier concerne la douleur** car les soignants ont remarqué une augmentation de l'agressivité de la patiente, probablement en lien avec une aggravation de l'intensité douloureuse. Mais Mme A. ne se plaint pas et refuse parfois les antalgiques à libération immédiate qui lui sont proposés lors d'accès douloureux. Ce serait à cause de la couleur qui ne lui plaît pas.

Le groupe s'interroge :
Faut-il traiter la douleur par des antalgiques injectables ? Ou alors garder les antalgiques per os en acceptant le fait que la patiente refuse la prise du traitement ? Le Médecin de l'UMSP propose de majorer le traitement de fond afin de compenser les interdoses qu'elle refuse.

- **Le deuxième point concerne l'alimentation**, Mme A. ne veut manger que du chocolat. L'équipe est inquiète et craint une dénutrition.

Un questionnement éthique se pose :
Faut-il la perfuser pour l'alimenter ? Et dans ce cas peut être avoir recours à une contention. Ou alors maintenir une alimentation plaisir ?

Les avis divergent.

Finalement, il est décidé de lui donner à manger ce qu'elle aime.

Dans l'ensemble l'état de santé de Mme A reste stable, et nous n'interviendrons pas pendant 18 mois, jusqu'à l'annonce de son décès au mois de mars 2007.

Bilan de la prise en charge

Une des difficultés majeures dans le suivi de Mme A. a été la prise en charge de la douleur, son évaluation, le décryptage des métaphores, la compliance au traitement, mais aussi le refus de la patiente à la prise d'antalgiques.

La prise en charge des symptômes de fin de vie se complique chez la personne psychotique qui a un vécu corporel particulier. Par exemple, introduire un abaisse-langue pour réaliser un soin de bouche, faire un lavement pour une constipation, perfuser, ou mettre de l'oxygène peut être difficile, et nécessite à chaque fois de réfléchir aux bénéfices/risques de chaque prescription.

Ce fut ainsi l'occasion de nombreux échanges.

Le rôle propre des infirmières occupe ici une place de choix dans le projet de soin. Mais il n'y a pas de réponse ou recette toute faite, mais seulement la nécessité de faire prévaloir le bon sens après une réflexion pluridisciplinaire.

Malgré un diplôme unique d'infirmier depuis 1992, certaines infirmières de psychiatrie redoutent de pratiquer des soins techniques et invasifs. Le choix de travailler en psychiatrie et de s'occuper de la psyché des patients n'est pas anodin. Que ressent un soignant de psychiatrie lorsqu'il lui faut prodiguer des soins somatiques ? A l'inverse, les soignants d'hôpitaux généraux ont souvent des difficultés majeures à accueillir un patient psychiatrique. Une méconnaissance du travail de chacun augmente les préjugés.

Tous, par manque de connaissance et de reconnaissance se « renvoient la balle » autour d'un patient alors davantage objet de soin que sujet.

Une autre difficulté soulignée par l'équipe psychiatrique a été la longueur de l'accompagnement, mais aussi l'attachement dû à la longue hospitalisation de cette patiente depuis vingt ans dans le service, à qui on a essayé d'apprendre l'autonomie pour un retour à une vie sociale. Dès lors, comment concevoir qu'elle allait mourir d'une maladie somatique, alors que l'équipe avait si souvent craint un passage à l'acte suicidaire.

Comment aborder la mort avec ce patient psychotique en fin de vie ? Les soignants redoutent ce moment. Ils se sentent incompétents. Alors qu'ils sont experts dans la relation d'aide, pourquoi cette crainte d'aborder le sujet de la mort ?

La difficulté qu'éprouve le soignant est probablement due à la pathologie psychotique car pour reprendre les écrits de M. André[6] *« Le problème qu'éprouvent ces patients quant à la mise en mots de leurs affects, émotions, sentiments, constitue un obstacle relationnel majeur pour ceux qui ont à en prendre soin. Il est parfois difficile pour les soignants d'être dans une relation d'aide avec ces patients dont le comportement est indéchiffrable, imperméable, déroutant, perturbant, angoissant »*.

Cette auteure précise plus loin : *« nous savons par exemple que le mourant ressent fréquemment le besoin d'effectuer un retour sur son passé, un bilan sur sa vie à l'approche de la mort. Or le patient psychotique, déjà en grande difficulté pour vivre le présent, ne peut relier celui-ci à son passé, ni se projeter dans le futur »*.

Il est donc important de bien tracer la vie de la personne, les faits marquants de son histoire familiale mais aussi de sa présence dans l'institution.

Comment le soignant se positionne t-il face à cette personne qui est hospitalisée depuis longtemps ? Le soin psychique et relationnel est alors rarement exempt d'un investissement affectif. Comment vivre ce décès et faire le deuil ?

L'UMSP peut proposer la mise en place de groupes de paroles, ou un soutien personnifié avec la psychologue de l'équipe.

Ceux qui restent

Comment annoncer le décès de cette personne aux autres patients de l'unité. Faut-il dire la vérité ?

Voici ce qu'en dit M. André :

« Souvent, les soignants ont tendance à penser qu'il n'est pas utile de leur expliquer ce qui se passe sous prétexte de ne pas les traumatiser, de leur incapacité à comprendre et à ressentir, de leur indifférence à ce qu'ils vivent et à ce qui les entourent ; parfois aussi, la crainte de « réactions collectives » difficilement contrôlables lors du décès sont mise en avant… nous pensons que l'absence de paroles par rapport à l'état préoccupant d'un patient ou par rapport à sa mort, ne manquera pas de provoquer des effets délétères chez ceux qui auront deviné, compris ou vu ».

L'équipe du CHS Bélair a décidé d'annoncer le décès de Mme A. aux patients du pavillon et tout naturellement un patient a organisé une collecte pour offrir une gerbe de fleurs à ses obsèques.

En faisant le bilan, l'équipe de psychiatrie a exprimé sa satisfaction d'avoir tenu ses engagements de « non hospitalisation » de Mme A.

Les membres de l'équipe se sont autorisés « à passer la main » quand la situation devenait trop difficile pour l'un d'entre eux, et les différentes réunions ont permis à chacun de s'exprimer et de mettre de la distance face à la situation. En ce qui concerne l'UMSP, la base documentaire de cet article a été notre dossier, et l'on peut constater qu'il manque des informations importantes sur la vie quotidienne de Mme A., sa famille, comme si cette partie était réservée à l'équipe de psychiatrie qui la connaissait depuis si longtemps.

En conclusion

L'émergence des soins palliatifs est une volonté éthique qui s'affirme face aux effets délétères d'une médecine de plus en plus performante mais morcellante.

La fin de vie fait peur, comment ne pas faire le lien avec la peur suscitée par la folie.

La prise en charge d'un patient en soins palliatifs dans un service de psychiatrie est possible mais elle nécessite un partage des connaissances, une complémentarité permettant de réunir le versant psyché et le soma pour un seul et même patient.

Ce travail en inter et pluridisciplinarité est source d'enrichissement mutuel et de progrès.

Voici quelques pistes de réflexions à mener, ou d'actions à mettre en place :

- Faire un travail de recherche sur la prise en charge des symptômes difficiles pour les patients en fin de vie en psychiatrie,
- Réfléchir à l'avenir des patients psychiatriques atteints d'une maladie incurable,
- Mettre en place une formation soins palliatifs en psychiatrie,
- Obtenir dans les services la présence de matériel (pousse seringue, oxygénothérapie, matelas anti-escarre, fauteuil adapté) pour avoir un projet de soin adapté à la personne,
- Trouver la place de la famille qui est parfois désinvestie, mais aussi accompagner les parents qui sont parfois dans la culpabilité d'avoir un enfant avec une pathologie psychiatrique et qui n'avaient pas envisagé la mort prématurée de cet enfant,
- Revisiter la loi Léonetti qui ne fait pas de distinction entre les patients psychiatriques et les patients atteints de pathologies somatiques. La discrimination est ainsi évitée, mais tient peu compte de la vulnérabilité du patient psychiatrique. Comment être sûr qu'il a bien compris le consentement éclairé, la personne de confiance, les directives anticipées etc.

En 2009, le congrès de la SFAP a organisé un atelier nommé « psychiatrie et handicap » avec environ 30 personnes. En 2010 : cette même instance a programmé deux semi plénières consacrées au thème « psychiatrie et soins palliatifs », preuve que des progrès sont en cours, mais il est vrai qu'il reste un vaste chantier à faire avancer.

Évelyne Libert
Infirmière, unité mobile de soins palliatifs, CH Manchester Charleville Mézières (08) France, 03 24 58 71 85 – infiumsp@ch-charleville-mezieres.fr.

1. Consoli SM, Dauchy S. La notion de perte de chance chez le patient souffrant d'un trouble mental et atteint de cancer, Psycho-Oncologie, vol 4, n° 1, 2010.
2. Saravane D. Les algies en psychiatrie, l'Information psychiatrique, vol.85, n° 4, 2009, 341 à 345 pages.
3. Doloplus, échelle d'évaluation comportementale de la douleur chez les personnes âgées présentant des troubles de la communication verbale.
4. Saravane D. L'évaluation de la douleur en santé mentale ; Douleur et santé mentale. 2008, n° 3, 4 pages.
5. Serra E. Douleur, psychiatrie et morphine ; L'information psychiatrique vol.85, n° 4, 2009,329 à 334 pages.
6. André M., Mort et psychose : une convocation à notre humanité (mémoire DIU soins palliatifs). Université Strasbourg et Besançon, 2002.131 pages.

Euthanasie bij ondraaglijk psychisch lijden

Interview Dr. Lieve Thienpont, psychiater en Leif-arts, voorzitter van Vonkel, een instaphuis en ontmoetingsplaats voor omgaan met sterven, dood en rouw, en consulent bij ULteam, Uitklaring Levenseindevragen, met Similes.

Zij ontvangt mij in haar werkkamer in het CGG De Drie Stromen, Wetteren.

Gezien haar drukbezette agenda springen we er meteen in.

Ik ben jaren vrij alleen bezig geweest en ik heb dan ook heel erg "aan de boom geschud" bij prof. Wim Distelmans om in een multidisciplinair team te kunnen werken rond levenseindevragen. ULteam is eind 2011 ontstaan als pilootproject. Ik werk daar nu al een goed jaar als consulent.

Is dit project uitsluitend voor mensen die ondraaglijk psychisch lijden bedoeld?

Neen, maar wel voor mensen die nergens anders terecht kunnen. We gaan ervan uit dat een euthanasievraag zo veel mogelijk gesteld wordt bij de behandelaars die er al zijn. We streven ernaar dat die vraag zo veel mogelijk geïntegreerd wordt in de gewone hulpverlening. Maar toch zien we regelmatig mensen, zeker psychiatrische patiënten, die nergens terecht kunnen. Men is dikwijls selectief doof zoals prof. Distelmans zegt, men negeert de vraag of doet die af als een symptoom. Niettemin proberen we de vraag zoveel als mogelijk terug te koppelen aan de behandelaars.

Uit het boek[1] over euthanasie bij ondraaglijk psychisch lijden waar jij aan meegewerkt hebt maak ik op dat de wet wel goed is, maar de praktijk dikwijls te wensen overlaat.

Inderdaad! Er zijn zeer weinig psychiaters daarmee bezig, hoewel ik hier en daar een kentering bespeur. Zelfs in katholieke middens begint men de vraag stilletjes aan toch au sérieux te nemen. In de eerste jaren na de wet, 2002-2007, was het bijna niet bespreekbaar. Ik kreeg hier zelfs scheldtirades aan de telefoon. Dat is voorbij. We krijgen nu al verwijzingen van collega-psychiaters die zelfs een positief advies geven. Het is nog uitzonderlijk maar het gebeurt al. Vroeger niet, patiënten werden zelfs nauwelijks doorverwezen. Dat is trouwens nog een leemte in de wet: wij willen een verwijsplicht, wat er nu nog niet is.

In ULteam staat mijn agenda nu (begin januari) al vol tot maart. Er zijn dus blijkbaar nog veel problemen.

Zijn dat allen mensen met psychisch lijden?

Neen. Iedereen die niet terminaal is, bijvoorbeeld iemand met MS, moet ook een psychiater zien of een specialist ter zake. Vaak wordt dat een psychiater. Maar meer dan de helft van de mensen die bij ons komen zijn mensen met psychisch lijden.

De wet is gebaseerd op twee grote pijlers: ten eerste het ondraaglijk lijden en ten tweede het ongeneeslijke aspect. Dat eerste aspect is heel subjectief en ik zal daar zelden over discussiëren, wel ernaar luisteren. Maar waar je voornamelijk moet naar kijken is of daar nog iets aan te doen valt of niet, of dat ondraaglijk lijden mogelijks maar tijdelijk is. Dat is naar mijn gevoel de hamvraag. Binnen de psychiatrie bestaan er natuurlijk zoveel behandelvormen dat je er een leven lang zoet mee kunt zijn. Dat is helemaal anders dan bij kanker. Je hebt bijvoorbeeld drie soorten chemo's. Als de eerste en de tweede niet pakt, dan zijn er al mensen die zeggen: "Sorry, die derde hoeft niet meer voor mij." Dat wordt al aanvaard. Maar dat iemand de zoveelste opname in psychiatrie weigert, dat ligt moeilijker. Men blijkt de ernst van psychisch lijden en de last van behandelingen nog altijd te onderschatten. Graag wil ik een onderzoek opzetten om dat lijden beter in kaart te brengen. Niet met de bedoeling om "checklisten" te ontwikkelen, wel om dat "landschap" bekender te maken zodat hulpverleners die hiermee te maken hebben zich dat beter kunnen voorstellen en zij niet door hun onwetendheid daar nog een pak lijden aan toevoegen. Als je de verhalen in de boeken leest, zie je dat dit heel dikwijls wel gebeurt.

Wat mij ook opvalt in het boek is dat meer dan de helft van de "aanvragers" uiteindelijk niet tot "de daad" overgaan!

Ondertussen spreken we van heel wat meer mensen dan toen het boek verscheen, en wat zien we: een kleine tweederde leeft nog! Wat is het grote voordeel van die euthanasie aanvraag? Ze zijn niet meer alleen, geïsoleerd bezig met die doodswens. Een zelfdoding voorbereiden gebeurt in het geheim, geïsoleerd. Maar bij een euthanasievraag moeten ze ermee naar buiten komen en dat geeft mogelijkheden. Het feit dat het bespreekbaar is en serieus genomen wordt, geeft rust en ruimte om ook nog met andere dingen bezig te zijn.

Het feit dat velen na een lange lijdensweg pas hier (waar is hier?) daarover kunnen spreken, wijst dit er niet op dat het thema in heel de psychiatrische hulpverlening nog nauwelijks bespreekbaar is?

In vele psychiatrische settings is dit nog taboe, patiënten komen soms stiekem naar ons vanuit het ziekenhuis. En ik begrijp niet waarom men in de ziekenhuizen zo bang is om erover te praten. Zoals patiënten zelf het verwoorden: zelfdoding is sowieso pijnlijk, gruwelijk en vernederend. Dat is een eenzame, mensonwaardige weg. Als een patiënt aankomt met suïcidale dreiging, dan is het de natuurlijke en logische reflex om te zeggen: Nooit, dat is geen goede oplossing!!! Maar als ze met een euthanasievraag komen, dan kan je erover praten of de dood nu de enige optie is en heb je tenminste nog een zachte dood als perspectief. Dat maakt het ook mogelijk om de twee naast elkaar te stellen: of we gaan naar een eindeleven toe, of we kiezen nog voor het leven. De mogelijkheid tot zelfbeschikking na een lange lijdensweg is enorm belangrijk.

Terwijl bij suïcide dreiging is men er alleen maar op gericht om die tegen te gaan…

Inderdaad. Men probeert vooral te beletten dat er nog een volgende poging komt.

Heeft dat niet dikwijls een escalerend effect, een strijd?

Zeker. Terwijl het bespreekbaar stellen heeft dikwijls een preventief effect. Ik zeg altijd tegen hulpverleners: "wees niet bang om die vraag op te nemen." (met grote nadruk) Het geeft alleen maar mogelijkheden!

Wat ik ook wel lees is dat het heel moeilijk is om daar met familie over te spreken. Voor dit

boek was er bijna geen enkele betrokkene bereid om te getuigen.

Dat is waar, maar ik kan u ook zeggen dat bij een uiteindelijke uitvoering van de euthanasie de familie daar in de meest gevallen wel bij is. De mensen sterven meestal omringd door familie en/of vrienden. Dit staat ook in schril contrast tot suïcide.

En in schril contrast met wat de media graag opdissen! Zij springen dan weer op die uitzondering die niemand erbij wil… zoals in "Koppen". Iedereen vindt dat dan vreselijk. Of die zoon in De Morgen die het niet op voorhand wist dat zijn moeder het ging doen… Sensatie voor alles!

Absoluut! Ik kan u de cijfers geven: het is echt uitzonderlijk dat mensen niet omringd zijn.

Het omgekeerde wordt dan getoond op TV…

Zeer spijtig! Er zijn wel enkele films die een andere kant tonen, "Tot Altijd" bijvoorbeeld. Dat is daar heel mooi en authentiek weergegeven.

Maar het gaat daarin niet over psychisch lijden. Daar speelt nog altijd de mythe dat je daar als familie gefaald hebt!

Inderdaad. Dat speelt enorm mee. Vandaar dat we er nu in Vonkel aan denken om op vraag van een aantal mensen een soort van ontmoetingsgroep te organiseren voor nabestaanden na euthanasie bij psychisch lijden. We kunnen de familie enkel bij de euthanasieprocedure betrekken als de patiënt het wil. We doen er altijd alles aan om de patiënt hiertoe te motiveren. Maar er zijn situaties waarin dat niet kan.

Ook in Ulteam besteden we daar zeer veel aandacht aan. Dat zijn zeer arbeidsintensieve dossiers. Vroeger moest de psychiater én de patiënt én de familie zien, maar nu hebben we de mogelijkheid om dat op te splitsen. Als de familie meer aandacht nodig heeft, dan is er één iemand van het team die de familie ontvangt zonder dat hij de patiënt in kwestie kent en dat werkt de sereniteit in de hand.

Iemand bij wie ze hun verhaal kwijt kunnen en tegen wie ze mogen "sputteren" dat ze dit niet willen, enz.

Absoluut!

Jullie hebben dus genoeg mensen en middelen!?

Ik weet niet goed wat je met middelen bedoelt. Je moet dit absoluut niet doen om rijk te worden. Een euthanasie op zich bijvoorbeeld heeft geen RIZIV nomenclatuur nummer, evenmin een tweede of derde advies geven. Als mensen dus vragen hoeveel dat gaat kosten als de huisarts een euthanasie komt uitvoeren, dan weten wij dat eigenlijk niet. Sommigen rekenen gewoon een consultatie, anderen vinden dit gênant en rekenen niets, nog anderen vragen wat ze willen… Maar ik heb daar nog geen misbruiken rond vastgesteld. Er is dus niets echt geregeld op dat vlak. In ULteam bv rekent de psychiater een consultatie aan, maar al het ander werk aan het dossier wordt niet vergoed… Dat moet dus bekeken worden.

Dat lijkt mij inderdaad niet vol te houden…

Het illustreert wel dat we hier met pionierswerk bezig zijn. Maar het groeit. We hebben zeker psychiaters te kort, maar die zijn er sowieso te weinig. En dit werk is absoluut financieel niet lonend en misschien al helemaal niet gezien de controverse…

Ik hoor soms van patiënten hoe er door collega's smalend over ons gesproken wordt: dat zijn die collega's die voor de dood gaan… Maar niets is minder waar. Het gaat hier over kwaliteit van leven en sterven is daar een deel van. Ik heb dat altijd als een natuurlijk gegeven beschouwd dat we daar ook zorg voor dragen. En je ziet bovendien aan de cijfers dat die zorg vaak een nieuwe adem geeft en op de eerste plaats richting leven wijst.

Je ziet ook waar we nog maar staan in de psychiatrie. Acht op de tien mensen met psychisch lijden die komen met een euthanasievraag, hebben al een hele resem diagnoses gekregen. We spreken hier van wel 5 tot 10 verschillende diagnoses. Altijd weer wordt er dan iets anders van gemaakt, wat eigenlijk hetzelfde is als zeggen: "We weten het niet." Maar dit wordt heel zelden gezegd. Als we dat zouden toegeven dan zouden we meer zoeken denk ik. Maar iedereen houdt zo vast aan zijn waarheid. Ik ben de laatste 15 jaar veel met het Asperger syndroom bezig geweest en ik merk dat die diagnose vaak gemist wordt. Op een congres in Londen werd recent gesteld dat dit de meest miskende diagnose ter wereld is.

Als ik je goed begrijp worden veel mensen met Asperger niet als dusdanig gediagnosticeerd met alle gevolgen vandien?

Inderdaad. Je ziet dat deze mensen in hun anders zijn veel moeilijker functioneren in onze maatschappij en mede door de frustraties hierrond ziek worden. Als je dit anders zijn accepteert dan zien we dat je eigenlijk heel veel frustraties kunt voorkomen. Het boek[2] (On)draaglijk lijden' gaat trouwens allemaal over mensen met Asperger. Daarin staan er ook getuigenissen die aantonen dat deze diagnose kan leiden tot een "tweede adem", een nieuw levensperspectief dus. Door de euthanasievraag gaat iedereen terug op scherp staan. "Zien we hier niets over het hoofd? Zijn er nog mogelijkheden?" Dan plots, ook in de psychiatrie, hebben ze nog allerlei ideeën, gaat men nog allerlei testen doen, terwijl mensen soms al jarenlang opgenomen zijn. Men schiet in actie en dat is op zich zeer positief. Het ware natuurlijk beter om altijd op scherp te staan. Daardoor krijgen sommigen dus een nieuwe diagnose, die het mogelijk maakt om zich te heroriënteren in hun leven en een meer aangepaste behandeling te krijgen. Asperger is daar maar een voorbeeld van.

Dus sommige mensen die reeds een hele reeks diagnoses gekregen hebben en dood willen, blijken uiteindelijk Asperger te hebben…?

Ja en dat is niet alleen mijn ervaring, dat wordt nu wereldwijd erkend.

Maar voor sommigen is die nieuwe diagnose ook net de druppel die de emmer helemaal doet overlopen. Ze zien dan hun gevoel bevestigd dat het inderdaad hopeloos is. Ze staan dan zelf dikwijls heel negatief tegenover die diagnose. Dat is dan nog een last bij. Maar voor de meesten is het wel een verademing.

In die zin dat het nieuwe perspectieven opent op een leefbaar leven?

Ja! Het verlost hen ook van een hele reeks andere etiketten en medicatie waar ze alleen maar nadelen van hebben. Je vindt daar mooie voorbeelden van in ons boek "(on) draaglijk lijden".

Het is zoeken hoe we het uitklaren van een euthanasievraag moeten begrijpen en invullen. Moet je een momentopname nemen, een totaal bilan van ziekte- en behandelingsgeschiedenis en van daaruit een advies formuleren, eventueel ook een negatief. Deze duidelijkheid kan belangrijk zijn. Zelf ben ik geneigd procesmatig met de uitklaring om te gaan. Als iemand met de euthanasievraag komt, dan ga ik mee op weg totdat de patiënt een nieuw spoor heeft om geholpen te worden… Let wel ik ga die niet zelf behandelen, nooit! Maar ik ga wel zoeken met de persoon in kwestie en de betrokken hulpverleners. Eventueel verder onderzoek voor een complementaire

diagnose en dat betreft uiteraard niet alleen ASS(autismespectrumstoornis). Ofwel stimuleer ik ze om de behandeling die ze al krijgen verder te zetten of uit te breiden met bv psychiatrische of andere thuiszorg en zo verder. Maar als dit allemaal niet werkt en de patiënt blijft bij zijn vraag, dan schiet er alleen nog de mogelijkheid over om ze richting euthanasie te begeleiden.

Het ogenblik van de euthanasievraag is een moment dat opportuniteiten biedt bij mensen die totaal uitzichtloos en wanhopig zijn. Vandaar zo belangrijk om dat moment aan te grijpen en een klein eindje mee op weg te gaan. Het gaat hier om mensen die vastgelopen zijn. Ik kijk of ze nog weer in beweging kunnen komen.

Dit heeft misschien ook te maken met mijn opleiding als therapeut: ik ben experiëntieel opgeleid, procesmatig en dit is hier dus ook voor mij een procesmatig gebeuren. Vooral wil ik pleiten voor een complementaire benadering.

Zijn er dan weinig psychiaters zo opgeleid?

Ik ken geen cijfers, maar er zullen er niet zo veel experiëntieel opgeleid zijn.

Een andere reden waarom er zo veel weerstand is bij artsen, lijkt mij het feit dat die euthanasievraag enorm onze beperkingen en onze grenzen aan het licht brengt. Dat hebben wij niet graag. Ik denk dat het dragen van die onmacht _ we kunnen niet beter _ een zeer moeilijk gegeven is. In heel het medische model is daar weinig ruimte voor. Psychiatrie lijdt daar het ergst onder omdat het moeilijker te objectiveren is. Als je zo'n kanker op foto ziet dan voel je je ook onmachtig, maar je ziet wel de vijand. Dat is overmacht. Maar iemand die er heel gezond uitziet en toch psychisch erg lijdt, dat is veel moeilijker. Het is een heel andere beleving. Bij een patiënt met kanker is het de kanker die ons op ons plaats zet, maar bij psychisch lijden krijgen we de indruk dat het de patiënt is die ons op ons plaats zet. Je kunt dit veel minder duidelijk zichtbaar maken.

Een kankerpatiënt bij wie de chemo niet pakt, zullen ze nooit verwijten dat hij niet meewerkt, maar als het bij een psychiatrische patiënt niet "pakt"…

Absoluut. Dat staat in mijn reflecties: dat dergelijke insinuaties dat de patiënt niet voldoende meewerkt, vaak nog een last bovenop is die het lijden nog verzwaart. Je zal bij een kankerpatiënt nooit zeggen dat hij/zij zijn/haar verantwoordelijkheid moet nemen voor de kinderen bv en er alles moet aan doen om toch door te doen. Bij mensen met psychisch lijden wel. Velen geven dan ook spontaan aan dat ze wensten dat ze kanker hadden.

Ook bij keuzes in de behandeling wordt een kankerpatiënt nu toch ook al meer serieus genomen, maar bij psychische problemen gaat men er toch nog altijd meer van uit dat de patiënt daar wegens zijn ziekte niet toe in staat is…

Zeker. (met grote nadruk) Dat zit er nog heel erg in! Terwijl de mensen die we zien meestal kunnen redeneren zoals jij en ik. Het is erg moeilijk omdat aanvaardbaar te maken voor de buitenwereld. We zien ook dikwijls mensen die gewoon niets meer willen. Natuurlijk zijn er nog altijd antidepressiva die ze nog niet gehad hebben, of elektroshock, een typisch voorbeeld. Maar er zijn mensen die beslissen dat ze dat niet meer willen. Dan zijn er artsen die reageren: geen elektroshock, geen euthanasie. Ik heb hier mails van een man in de psychiatrie, 92 jaar, chronisch depressief, wil sterven, maar dat wordt geweigerd… eerst elektroshock! Men aanvaardt zeer moeilijk dat de patiënt zelf

daar het laatste woord in heeft of wil hebben. Maar we mogen het niet te negatief bekijken. Ik vind dat er echt wel evolutie is. Er is een mentaliteitswijziging op gang aan het komen die het uit de taboesfeer haalt en de vraag ook serieus begint te nemen, ook in katholieke middens.

Interessant is ook dat er mensen zijn die zelf vragen om de euthanasie te combineren met orgaandonatie. Ze hebben dan het gevoel dat hun leven waar ze weinig of geen zin aan hebben kunnen geven, dan toch nog een zin en betekenis gehad heeft. Er zal trouwens recent een kortfilm uitkomen (End Credits van Marc Cosyns ondermeer) waarin een patiënte getoond wordt wiens euthanasie geregeld was en die organen wou doneren. Maar dat moet natuurlijk in een ziekenhuis gebeuren en bij de patiënte in de film heeft de ethische commissie van het ziekenhuis geweigerd. Die vond dat zij daarover kon beslissen, hoewel die euthanasie uitgeklaard was en alle voorwaarden vervuld waren. De vrouw in kwestie vond het heel spijtig van de verspilling, zeker gezien het grote tekort aan organen.

Het is natuurlijk een zeer delicate kwestie waar we zeer zorgvuldig moeten mee omgaan. Men heeft natuurlijk schrik dat het een doel op zich zou worden.

De hele euthanasiekwestie is trouwens een zeer delicate kwestie niet in het minst bij psychisch lijden.

Is dat ook niet een probleem dat buiten het medische model valt : de zingeving ?

Ja, men spreekt nu veel van de herstelvisie. Ook daar is een interessant filmpje over : HEE. Hier zoekt men niet naar genezing, maar wel naar herstel, waarbij zingeving ook een grote rol speelt. Dit is zelfs een beetje een tegenbeweging geworden van de euthanasie en dat is goed. En daarnaast wordt ook de palliatieve psychiatrie naar voor geschoven. In het nieuwe boek “Geen eind aan mijn pijn”, worden alle psychiatrische instellingen opgeroepen om een palliatieve psychiatrie te ontwikkelen zodat de mensen die chronisch ziek zijn tenminste “content” ziek zijn. Dat vind ik fantastisch hé, die nieuwe ontwikkelingen. Belangrijk echter blijft dat de patiënt zijn autonomie kan bewaren en akkoord gaat met palliatie of pogingen tot meer herstel. De vraag naar levensbeëindiging moet een plaats kunnen krijgen in deze benaderingen.

Nog een persoonlijke vraag : waarom ben je hierin zo gedreven ? Wat brengt jou ertoe om hier zo intens mee bezig te zijn ondanks alle moeilijkheden ?

Ik heb me dat ook al dikwijls afgevraagd. Ten eerste heb ik een aantal mensen die me dierbaar waren, en in de eerste plaats mijn vader, een goede dood weten sterven. Het is dus niet uit reactie op negatieve ervaringen in mijn privé-leven. Lang voor de euthanasiewet is hij een zeer bewuste, zachte dood gestorven, zonder euthanasie dus. Dat heeft mij zeker beïnvloed. Het heeft ook te maken met het feit dat ik door mijn therapeutische opleiding geoefend ben in het beluisteren van wat mensen moeilijk gezegd krijgen. Ik ben achtereenvolgens bezig geweest met drugverslaving, incest, seksueel misbruik, jaren terug toen dat heel erg in de taboesfeer zat. Dan ben ik met autisme bezig geweest, ook op het moment dat daar nog weinig aandacht voor was. En nu rol ik in die euthanasieproblematiek omdat mensen met die vraag op mijn pad komen en moeilijk gehoor vinden. Ik heb het ook met de paplepel meegekregen om oog te hebben voor de kwetsbaren. Mijn vader heeft daar ook het voorbeeld in gegeven. Als directeur van het PMS toen ging zijn zorg vooral uit naar kinderen en families die zwak stonden.

Mijn moeder was heel gelovig en die had een enorme devotie voor de heilige Rita. Weet je voor wie die aanbeden wordt ?

Ik blijf het antwoord schuldig !

Zij is de patroonheilige van de “hopeloze gevallen”! Al gebruik ik het woord gevallen zeer node en al wil ik per definitie hopeloos niet verbinden aan de euthanasievraag.

Mooi ! Dank u voor dit gesprek.

ULteam, Uitklaring Levenseindevragen-team, is bedoeld voor patiënten (en hun familie) met vragen rond het levenseinde. Dit team kan geraadpleegd worden wanneer men nergens anders terecht kan. Contact : 078-05 01 55 info@ulteam.be www.ulteam.be

Vonkel… een luisterend huis : een instaphuis en ontmoetingsplaats voor omgaan met sterven, dood en rouw. www.vonkeleenluisterendhuis.be. Men kan er terecht zonder afspraak tijdens de openingsuren.

In de experiëntiële benaderingen staat de term “experiencing” voor de ervaringsstroom. Het contact maken met de eigen onderliggende ervaringsstroom, en daar symboliseringen voor vinden in het nabijzijn van een begrijpende, meezoekende, aanvaardende, authentieke en ondersteunende andere : dat is wat mensen voortbrengt in hun therapeutisch proces. De term “ervaring” (experience) verwijst naar alles wat gaande is binnen de persoon in contact met zijn wereld. Hoe hij deze wereld beleeft, hoe deze hem raakt en hoe hij die in zijn hele bevinden met zich meedraagt.

HEE = Herstel Empowerment Ervaringsdeskundigheid

- Herstel staat niet gelijk aan genezing, maar betekent dat je leert zien waar je eigen kwetsbaarheden en talenten liggen en dat je met gebruikmaking daarvan weer baas wordt over je eigen leven.

- Empowerment is het ontdekken en aanboren van je eigen kracht.

- Ervaringsdeskundigheid is de toepassing van de kennis die mensen met psychische beperkingen op grond van hun ervaringen opbouwen.

An Haekens & Jill Hermans: Geen eind aan mijn pijn ? Similes Magazine, maart 2013

1. Euthanasie. Bij ondraaglijk psychisch lijden. Ann Callebert. Acco.2012
2. (On)draaglijk lijden. De pijn van het anders zijn. 26 mensen getuigen. Lieve Thienpont (red.) 2011

La page du spécialiste

Accompagner la personne mourante en psychiatrie

La nécessité des soins palliatifs en psychiatrie s'est imposée progressivement. De la réflexion à la mise en pratique, avec des doutes et des succès, voici l'expérience du Centre psychiatrique Saint-Bernard en Belgique.

Arrivée en psychiatrie en 2002, j'avais déjà, comme infirmière, une expérience des soins palliatifs à domicile et j'étais familiarisée à des situations de soins complexes et lourdes avec des moyens parfois limités. A l'époque, peu d'unités spécialisées en soins palliatifs existaient en Belgique. Cependant, dès mon arrivée au Centre psychiatrique Saint-Bernard, j'ai été confrontée à des situations palliatives bien plus compliquées : la personne mourante ne savait pas ou très peu s'exprimer, elle n'était pas ancrée dans la réalité, elle pouvait parfois être entourée par sa famille ou à l'inverse n'avait plus que l'équipe et les autres patients/résidents comme « attaches »… Peu importe, il s'agissait d'une personne mourante.

Vivre les situations palliatives en psychiatrie a été un véritable défi que nous avons décidé de relever. Cet article retrace cette expérience.

Timides débuts

Le Centre psychiatrique Saint-Bernard est constitué de deux structures de soins : l'hôpital psychiatrique proprement dit (290 lits) organisé en unités par pathologies et une structure résidentielle, la Maison de soins Psychiatriques « Bois de la Fontaine » (MSP 136 lits)[1].

Une unité de psychogériatrie (21 lits) a été assez vite assimilée à « l'infirmerie » de l'institution. Six mois après son ouverture, en 1971, elle connaît 6 décès. Cette situation provoque rapidement une réflexion sur une indispensable approche palliative des soins.

En 1993, une convention est signée avec l'INAMI pour financer une expérience « soins palliatifs » en psychiatrie qui couvre la formation du personnel et l'achat de matériel de confort. Pendant les quatre années suivantes, le centre met sur pied une équipe mobile en soins palliatifs (SP) et participe à la création de la plate-forme régionale en soins palliatifs[2]. En moyenne, six accompagnements ont lieu dans l'institution. Malheureusement, en 1998, l'assurance maladie stoppe le financement palliatif faute d'un nombre suffisant de patients.

En 2002, un bilan met en évidence l'apport positif de cette « expérience palliative », soulignant les points suivants : le travail d'équipe centré sur le patient, la formation du personnel et l'achat de matériel approprié, la réflexion philosophique sur la mort et le droit des patients psychiatriques, la réflexion sur l'organisation des soins à Saint-Bernard.

A ce moment-là, chaque unité de soins fait de son mieux pour accompagner les patients en fin de vie, ce qui produit une certaine frustration. Très souvent, le patient est transféré vers l'unité de psychogériatrie, ce qui est vécu comme un véritable abandon par l'unité de soins d'origine. La psychogériatrie est en quelque sorte le mouroir de l'institution et cette image est difficile à assumer.

Des patients particuliers

Des éléments contextuels sont à prendre en compte.

- **Nos patients ont une moyenne d'âge élevée** (chiffres de 2010) : 47,02 ans en service chronique, 60,17 ans en MSP. Ce vieillissement des patients dits de « longue durée » se poursuit naturellement, ce qui signifie que les prises en charge en soins palliatifs seront constantes.

- **Les pathologies psychiatriques** (retard mental, paranoïa, névroses, Korsakoff, Alzheimer, démences…) peuvent occulter complètement les symptômes physiques. En effet, l'atteinte du système neuro-sensitif, l'affectation de la verbalisation ou encore des traitements médicamenteux inhibant compliquent singulièrement tout diagnostic et peuvent provoquer des comportements pathologiques (refus, agressivité, confusion, délire…) rendant la prise en charge difficile. Dès lors, une observation systématique et soutenue des patients est primordiale.

- **Dans nos contacts avec les acteurs de soins extérieurs** (hôpital général, médecins spécialistes…), il nous est encore difficile d'obtenir une réponse voire une attitude cohérente. En effet, parce que le patient est « psychiatrique », ces acteurs de soins ne jugent parfois pas « utiles » de proposer certaines thérapeutiques. Ce qui revient à « *laisser le patient comme il est, terminer tranquillement ses jours* »… et ce même si l'évolution de la maladie risque de lui causer des symptômes désagréables voire douloureux ou si une intervention somatique acceptable pourrait prolonger correctement sa vie…

A l'opposé, nous avons parfois des interlocuteurs qui proposent des solutions somatiques totalement inadaptées à ce type de patient, à sa pathologie et son milieu de vie. Elles sont parfois très contraignantes, impliquant un niveau de collaboration impossible du patient, ou nécessitant de ne pas vivre en collectivité (certaines interventions chirurgicales aboutissent à la mise en place de poche de stomie par exemple).

Toute la difficulté réside dans le fait de déterminer à partir de quel moment le somatique et ses symptômes prédominent sur l'évolution psychique et donc impose d'abandonner le curatif… Que faire également lorsque l'on n'arrive pas à confirmer le diagnostic, ou du moins à l'affiner, parce qu'il est impossible d'obtenir la collaboration ou l'accord du patient pour cause de confusion, d'agitation ou tout simplement de refus ? Les rôles du généraliste et du psychiatre des unités du centre sont ici fondamentaux : ils doivent alors faire entendre et défendre la spécificité du patient psychiatrique.

- **Les pathologies psychiatriques rendent parfois difficile la communication verbale,** voire impossible. Dans ces conditions, comment interpréter les plaintes, évaluer correctement la douleur ou l'effet d'un traitement ? Comment rassurer le patient, lui expliquer des thérapies comme la chimiothérapie ou la radiothérapie ? Comment aborder la mort et aider le patient à réaliser ses besoins spirituels ? Comment associer les proches/la famille ? L'observation et la connaissance de la communication non verbale sont alors primordiales. A côté des symptômes, l'équipe soignante est aussi parfois confrontée à la prise de décision « à la place de la personne non communicante » : qu'est-ce qui semble être le mieux ? Les soignants interprètent, ressentent et décident à sa place, mais c'est lourd !

L'institution, lieu de vie… et de mort

Une autre particularité de la population que nous accompagnons, c'est que certains de ces patients/résidents vivent dans notre institution depuis parfois plus de vingt ou trente ans ! L'hôpital ou la MSP, c'est chez eux. Les soignants et les autres patients sont en quelque sorte leur « famille ». La question de l'accompagnement des proches d'un patient palliatif est donc à chaque fois un scénario unique difficile à gérer : parfois nous connaissons la famille, très présente depuis des années ou bien à l'inverse, avertie de l'état du résident, nous la rencontrons à l'approche de la mort. Parfois le patient est simplement seul. Autant de situations humaines difficiles, d'autant que le personnel et les autres patients/résidents doivent aussi faire le deuil de la perte de « l'un d'entre eux ».

A ces dimensions, s'ajoutent les limites architecturales du lieu (anciens bâtiments) : certains services fonctionnent avec des chambres communes, parfois encore situées à l'étage. Dans ce cas, comment installer le résident au mieux parmi « les siens » ? Les équipes soignantes déploient imagination, débrouillardise et souplesse d'organisation pour permettre au patient de « partir en restant chez lui ».

Évolutions dans l'organisation

En 2002, nous avions prévu une organisation en deux niveaux, avec un comité de coordination de l'activité palliative (tout cela sans financement).

◗ Le premier niveau correspondait à une forme de spécialisation. Il s'agissait de former le personnel soignant aux soins palliatifs et plus particulièrement les infirmiers des unités cibles, soit celles rencontrant le plus de patients en phases terminales.

◗ Le deuxième niveau, à partir de ces professionnels « formés et avec une expérience de terrain », mettait en route une équipe mobile capable de se déplacer et de se rendre disponible sur l'ensemble du site, soit une « seconde ligne » chargée d'épauler les équipes de soins des unités peu habituées à ce type de prise en charge.

◗ Le comité « fonction palliative » était constitué d'un médecin généraliste, une assistante sociale, un psychologue, un kiné et moi-même comme infirmière et coordinatrice. Le but de ce groupe était de perpétuer l'esprit palliatif dans l'institution, d'évaluer la qualité de la prise en charge, de suggérer des achats en matériel et des suivis de formation.

En 2011, après presque dix ans de prise en charge palliative, une évaluation des SP a été faite et une nouvelle orientation donnée. En effet, si l'amélioration, le développement et les prises en charges palliatives dans les unités cibles ont été une réussite, c'est grâce à l'investissement local des équipes de chaque service. L'apport de la « seconde ligne » s'est avéré peu adapté. L'argument avancé, tant par l'équipe de seconde ligne que par les professionnels en attente, est une espèce de « sentiment d'ingérence », d'autant que de nombreux patients palliatifs étaient en MSP et non à l'hôpital.

Des décisions au cas par cas

Lorsqu'une situation palliative est déclarée, l'équipe de soin se réunit en présence du psychiatre et du généraliste. Au cours de cette réunion, tous les aspects liés à l'accompagnement du patient jusqu'à sa mort sont envisagés : le somatique, le matériel nécessaire, la qualité de vie, la famille, le souhait du patient, les avis médicaux… En fin de réunion, nous évaluons la possibilité ou non de suivi jusqu'au bout par l'équipe.

◗ S'il est décidé que le patient peut être accompagné jusqu'à sa mort dans le service, tout est mis en place pour le faire dans les meilleures conditions : le matériel (matelas alternating, pompe à gavage, oxyconcentrateur…) et les aménagements nécessaires sont aménagés, l'accompagnement spirituel et l'aménagement de la fin de vie (dispositions testamentaires, funéraires, etc..) sont abordés par l'équipe de soins avec, s'il en est capable, le patient lui-même, avec ou sans la famille, ou à défaut avec l'éventuelle personne de confiance et/ou le représentant légal.

◗ Parfois, pour des raisons architecturales ou en fonction de la dégradation physique attendue (image de soi) ou encore par impossibilité de gérer certains matériels spécifiques ou certaines maladies complexes, l'équipe estime, et bien souvent à contrecœur, qu'elle ne pourra accompagner le patient correctement jusqu'à la fin. Dans ce cas, nous cherchons très rapidement des relais extérieurs qui acceptent de l'accueillir très vite, avant qu'il ne se dégrade et ce, afin de permettre à l'équipe accueillante d'établir le meilleur contact possible et de donner la possibilité au patient d'accepter et de s'adapter à un nouveau milieu de vie. Cela peut être des maisons de repos et de soins, des unités de soins palliatifs résidentielles…

◗ Parfois, nous développons des collaborations temporaires : nous travaillons ainsi régulièrement avec une unité résidentielle (Le Goéland à Neufvilles) [3] qui reconnaît la spécificité des patients psychiatriques. Cette structure accepte parfois de les accueillir un mois ou deux, le temps d'établir une communication et un lien de confiance afin que, lorsque la situation somatique de la personne se dégradera, chacun soit le plus serein possible : l'équipe de l'unité soins palliatifs connaît le patient, ses habitudes, son mode de fonctionnement et n'en est plus étonnée, idem du côté du patient qui quitte parfois notre centre avec des angoisses et beaucoup de peine. Parfois aussi, l'unité résidentielle joue son rôle d'expert et garde le patient le temps de gérer des symptômes difficiles (douleurs, occlusions, inappétence) puis le patient revient mourir chez nous.
Enfin, lorsqu'une situation palliative est prise en charge par une unité qui n'en a pas l'habitude, le personnel des unités cibles se déplace et aide les collègues mais cela se fait au cas par cas et sans réelle structure. Si la situation palliative est complexe et nous dépasse, nous n'hésitons pas à nous adresser à l'équipe de soutien de notre plate-forme régionale en soins palliatifs[2] qui a toute l'expertise requise.

Sensibilisation de chacun

Cinq infirmières ont donc suivi une formation poussée en soins palliatifs, aboutissant à une certification. Mais lors de l'évaluation, elles ont signalé que cette formation était trop « technique », c'est-à-dire destinée aux infirmières d'unité spécialisée en soins palliatifs. L'enseignement prodigué n'était pas adapté à notre manière de travailler (prise en charge occasionnelle) et surtout, la spécificité des patients psychiatriques n'était jamais envisagée.

Nous nous sommes donc tournés vers notre plate-forme régionale de soins palliatifs, qui organise des modules de formation de différents niveaux (de la sensibilisation à l'approfondissement), accessibles pour différentes catégories professionnelles (infirmières, aides-soignantes, assistants sociaux, psychologues) et surtout envisageant tous les aspects des soins palliatifs : de la gestion des symptômes physiques (douleur,

constipation…) à tout ce qui touche au « relationnel » (l'annonce de la mort, la spiritualité…).

En dix ans et sur base volontaire, presque l'ensemble du personnel des unités cibles a au moins suivi les modules de sensibilisations aux soins palliatifs.

Des incontournables…

A côté de la volonté institutionnelle et des équipes de soins, certains « ingrédients » sont indispensables pour réussir à faire des soins palliatifs de qualité.

- **Des médecins généralistes** collaborant et pouvant assumer l'approche palliative des patients jusqu'en fin de vie.

- **Une pharmacopée adaptée :** à côté des habituels traitements psychiatriques, certaines médications spécifiques doivent être constamment disponibles (scopolamine, patchs morphiniques…)

- **Une équipe pastorale** qui accompagne chacun tout au long du chemin (réconfort, écoute) et dont l'apport est particulièrement appréciable tant au moment du décès (cérémonie, célébrations…) qu'après le décès : aide au deuil pour « ceux qui restent » (l'équipe et pour les autres patients/résidents…).

- **Un groupe de parole pour l'équipe :** après une situation palliative difficile ou simplement après de nombreux décès, pour quelques membres du personnel ou pour toute l'équipe, il est possible de faire appel à une psychologue externe, spécialisée en soins palliatifs, qui anime alors un groupe de parole. Avec ces rencontres de deux heures, que l'on peut renouveler, les équipes peuvent « déposer » leur vécu, exprimer leur ressentiment et ne pas garder « pour elles » des suivis palliatifs malheureux, douloureux ou humainement difficiles.

- **Des outils adaptés :** pour évaluer la douleur, nous utilisons l'Échelle visuelle analogique (EVA) lorsque le patient peut s'exprimer. Sinon, nous utilisons la grille ECPA (Échelle Comportementale d'Évaluation de la douleur pour la Personne Agée)[4]. Dans le cas où nous devons décider « à la place de », nous recommandons l'utilisation de la « Grille de discernement »[5], outil éthique pour structurer la communication autour du patient : chaque personne impliquée dans la prise en charge établit selon elle le meilleur scénario pour le patient, puis les points de vue sont rassemblés pour obtenir un consensus acceptable.

Nos attentes

En Belgique, le secteur de la psychiatrie a été complètement écarté de toutes les mesures de financement octroyées pour les soins palliatifs dans les autres secteurs de soins. C'est un peu comme si les malades de la psychiatrie ne pouvaient pas vieillir ou mourir… ou en tout cas, pas dans le lieu de soins qui leur est dévolu. Alors où vont-ils finir leur vie ?

Nous avons fait le choix institutionnel d'assurer leur fin de vie en nos murs. Ce n'est certes pas sans difficultés et ce n'est pas tous les jours si évident. Mais je souhaite que notre expérience interpelle d'autres structures psychiatriques et montre qu'on peut y arriver. Si des outils et des moyens financiers sont clairement nécessaires, la volonté des équipes de soins et la collaboration médicale sont eux essentiels.

Nous espérons que les pouvoirs publics financeront un jour la fonction palliative dans les structures psychiatriques. A côté de l'aspect strictement économique, ce sera enfin reconnaître la dignité et l'humanité de la personne atteinte de troubles psychiatriques.

Résumé

La mort en institution psychiatrique a longtemps été un sujet tabou, les prises en charge palliatives se heurtant à des résistances liées tantôt aux pathologies psychiques, tantôt aux équipes ou aux organisations. L'auteur, infirmière arrivée au Centre psychiatrique Saint-Bernard avec une première expérience en soins palliatifs, relate les étapes qui ont été nécessaires pour aboutir à une prise en charge des patients en fin de vie.

Ingrid Roucloux
Infirmière, Directrice des Soins aux Patients, Centre Psychiatrique St-Bernard à Manage

1. Les Maisons de soins psychiatriques (MSP) assurent un séjour résidentiel de longue durée pour des personnes présentant un trouble psychique chronique stabilisé, parfois associé à un retard mental. Ce sont des patients psychiatriques qui sont « en attente » d'une place à l'extérieur ou qui ne peuvent être intégrés dans d'autres structures vu la persistance d'un « comportement » souvent incompatible avec d'autres résidents. Avec de nouveaux bâtiments en 2010, la prise en charge des résidents en MSP est organisée en 5 unités : confort/comme chez eux (30 lits), autonomie/mémoire (30 lits), accueil/cadrage (30 lits), stimulation (30 lits), appartements/autonomie (16 lits).
2. L'Association régionale des soins palliatifs de Mons Borinage La Louvière Soignies (ASBL Reliance) met son expertise en soins palliatifs à la disposition des professionnels du terrain et leur apporte soutien, formation… En savoir plus sur son site : www.soinspalliatifs.be/reliance.html
3. Le Goéland à Neufvilles est une unité hospitalière de soins palliatifs dépendant de l'établissement Maison Marie Immaculée. www.asbl-mmi.be/mmi/notre-unite-hospitaliere-de-soins-palliatifs
4. R. Morello et al. *Une échelle comportementale d'évaluation de la douleur* (ECPA). In : Lettre Mensuelle de l'année gérontologique n° 100, décembre 1999.
5. Bolly Cécile, Grandjean Véronique, Vanhallewyn Michel et Vidal Serge, « *L'éthique en chemin* », 2004, Éditions Weyrich.

Le volontaire/ bénévole, un amateur compétent

Introduction

Une formation universitaire [1] a été pour moi l'opportunité de prendre du recul sur mon activité de volontaire en soins palliatifs. Cet article résume le mémoire développé à cette occasion, mémoire disponible au Centre de Documentation de Palliabru, le C-dile.

Un questionnement m'habitait : comment apprécier la qualité de ce nous faisons, quels repères avons-nous aujourd'hui et surtout comment évoluer pour répondre de manière juste aux besoins des personnes accueillies, des proches.

J'ai ainsi élaboré une réflexion, ainsi qu'un outil permettant au volontaire de recourir à une démarche structurée pour mieux se situer et progresser auprès des personnes accueillies et de leurs proches, grâce à un **référentiel de compétences et d'évaluation**.

Cette réflexion, ainsi que le référentiel de compétences et d'évaluation, sont l'objet de cet article.

Je propose de présenter dans un premier temps quelques définitions et représentations du volontaire, avant d'aborder deux types de repères théoriques qui m'ont été utiles à la construction de l'outil : les uns concernent la compréhension de la personne en fin de vie, l'accompagnement et l'éthique, ils apportent une consistance au contenu des référentiels ; les autres permettent une meilleure compréhension de l'approche.

Puis je couvrirai les activités du volontaire en soins palliatifs.

Enfin je terminerai par quelques axes du référentiel de compétences et d'évaluation, illustrant ainsi l'approche proposée.

Amateur/Volontaire : définitions et représentations

Amateur vient du latin « amator » (XV^e^ siècle.), dérivé de « amare », aimer. « Amateur » signifie celui qui aime. L'amateur est une personne qui pratique une activité (telle qu'un art ou un sport), sans en faire une profession ni en tirer profit.

La déclaration universelle sur le volontariat confirme cet aspect : « le volontariat est un choix volontaire(…), le volontaire offre une aide mutuelle, des services, de manière désintéressée (…) dans un esprit de partenariat et de fraternité » [2].

T. Châtel approfondit ce concept de bonne volonté et explique que le bénévole est quelqu'un qui veut bien faire, qui veut faire du bien. L'action volontaire doit être pensée comme un geste gracieux. Gracieux renvoie à la bienveillance, à la grâce et ainsi au mystère. « *C'est bien davantage la notion d'altérité, de face à face, de va-et-vient, voire de cœur à cœur entre deux alter ego qui peut nous introduire à la finesse de l'éthique du bénévolat… Le bénévole ne se donne plus à voir comme un être de don mais davantage comme un être de partage, dans un mouvement où se donnent et se reçoivent la richesse de deux humanités qui se confient l'une à l'autre* »

Quelques repères théoriques

Sur le fond, ces repères théoriques sont destinés à donner consistance et sens au référentiel de compétences.

J'ai approfondi le concept d'accompagnement. Selon P. Verspieren : « Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre, mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas » [3]. Ce qui se passe au cœur de cette rencontre est unique : « *Acceptons le constat que ce qui surgit entre les vivants, fait d'inattendus et d'inespérés, est toujours neuf* » [4].

D'autre part, quelques principes éthiques proposent un cadre à l'action du volontaire et en renforce le sens. Ce sont les principes de :

- Responsabilité « incessible » [5] : vis-à-vis de l'autre et de sa vulnérabilité comme le décrit E. Lévinas
- Conscience de développement : tant pour l'accompagné que pour l'accompagnant. J. Lacan l'évoque quand il dit « *Chaque fois qu'un homme parle à un autre d'une façon authentique et pleine, il se passe quelque chose qui change la nature des deux êtres en présence* » [6].
- Retenue dont l'accompagnant doit faire preuve : « *Il convient de se placer à une juste distance* » [7].
- « Vigilance à deux faces » [8] : vigilance à dépister tout événement qui peut mettre la personne en danger, vigilance à préserver l'humanité à ce qui peut être vécu comme indicible, inacceptable.
- Non jugement : une des bases aux rencontres avec chaque personne.

Sur la forme, ces repères théoriques concernent la méthodologie utilisée.

Elle est issue du monde professionnel. Les principes d'élaboration du référentiel se fondent sur une approche globale, la mobilisation des acteurs, la proximité du terrain, la prise en compte des activités réelles. Ce processus comporte trois étapes : le recueil des données concernant les activités, leur analyse, la déduction des compétences requises.

Ce cadre général posé, entrons maintenant dans le domaine plus précis des activités et du référentiel de compétences.

Activités

En ligne avec la méthodologie, des entretiens ayant pour objet l'identification des activités ont eu lieu avec une dizaine de volontaires et une dizaine de soignants d'une unité de Soins Palliatifs bruxelloise (Cliniques de l'Europe, site Sainte Élisabeth).

Sept des activités ainsi identifiées ont été retenues, sur la base des repères théoriques explicités précédemment :

- Communication avec la personne soignée, les proches
- Réalisation d'activités occupationnelles
- Réalisation d'activités de « service »
- Réalisation de gestes simples visant à favoriser le confort de la personne soignée
- Coordination avec l'équipe soignante, les autres volontaires, le responsable des volontaires

- Accueil et intégration des nouveaux volontaires, des étudiants

- Développement personnel : formation, partage et évolution.

Chacune de ces activités a été analysée dans le détail : moyens, méthodes, outils, ressources. Les résultats attendus ont également été définis.

Compétences

Afin de réaliser ces activités, sept compétences ont été relevées, couvrant une capacité à mobiliser des savoirs, des « savoir-agir » cognitifs et relationnels, des ressources propres ou liées à l'environnement :

C1 : Savoir établir et maintenir une relation juste, adaptée aux souhaits (explicites ou non) de la personne soignée et de ses proches.

C2 : Savoir évaluer la situation de vie de la personne accueillie et celle de ses proches.

C3 : Savoir proposer des occupations et services opportuns à la personne accueillie, et les mettre en œuvre de façon adaptée.

C4 : Savoir proposer et mettre en œuvre les gestes adaptés visant le confort de la personne accueillie.

C5 : Savoir identifier et communiquer avec discernement les informations permettant un suivi de la personne et de ses proches par les volontaires et l'équipe soignante.

C6 : Savoir informer de manière fiable et participer avec pertinence à la formation des nouveaux volontaires, des étudiants, des stagiaires

C7 : Savoir analyser sa pratique de volontaire avec pertinence et l'améliorer.

Une activité donnée peut nécessiter la mobilisation de plusieurs compétences. Ces liens sont illustrés dans le tableau ci-dessous.

Niveau de maturité par compétence

Il restait à créer un outil aidant le volontaire à mieux situer son niveau de maturité par compétence, afin de lui donner des pistes de développement.

Cet outil, un tableau, pourra être utilisé soit par le volontaire lui-même, soit par le responsable des volontaires, soit par les deux lors d'une rencontre formelle.

Les composantes clés de chaque compétence identifiée ci-dessus y sont analysées. Prenons la compétence 1 à titre d'exemple : « savoir établir et maintenir une relation juste, adaptée aux souhaits (explicites ou non) de la personne soignée et de ses proches ». Cette compétence se caractérise par les critères de maîtrise suivants :

- Discernement de l'attitude de l'écoutant à l'arrivée de la personne soignée

- Justesse de l'accueil

- Attitude réelle de disponibilité et de vraie présence pour l'écoutant

- Communication adaptée et authentique de la part de l'écoutant au bénéfice de l'écouté (personne soignée, proches)

- Justesse et discernement des informations données au moment de l'accueil de la personne soignée et des proches.

Quatre niveaux de maturité s'associent à chacun de ces critères, afin de permettre au volontaire de se situer plus précisément dans son exercice.w

Ces niveaux sont :

- A (accompli) : qui est le niveau optimum vers lequel chacun peut tendre

- S (satisfaisant) : qui représente un exercice répondant à la plupart des critères,

- P (à progresser) : qui représente un exercice où beaucoup de critères ne sont pas maitrisés,

- I (inadéquat) : qui représente un exercice qui ne correspond pas à ce que l'on attend d'un volontaire ou qui représente un exercice dangereux pour la personne soignée, les proches

- NA (non applicable) s'applique lorsque la compétence ou certains critères ne sont pas mobilisés.

A titre d'exemple, un des critères de maîtrise identifié ci-dessus pour la compétence 1 est : « Discernement de l'attitude de l'écoutant à l'arrivée de la personne soignée ». Pour ce critère, la définition proposée du niveau de maturité est la suivante :

Niveau « accompli »
- La posture d'accueil est chaleureuse : sourit et a une attitude calme et salue la personne en le regardant dans les yeux - Et l'accueil est personnalisé en appelant la personne par son nom - Et l'approche est discrète
Niveau « inadéquat
- L'approche est invasive : s'impose d'emblée - Ou l'approche est superficielle - Ou fait des promesses

Référentiel de compétences et d'évaluation

Le référentiel ainsi créé propose, pour chacune des sept compétences identifiées sur la base des activités du volontaire en soins palliatifs, les critères de maîtrise la supportant.

A chacun de ces critères de maîtrise, il associe une définition des niveaux « accompli » et « inadéquat ».

C'est volontairement que les niveaux « satisfaisant » et « à progresser » n'ont pas été spécifiés dans l'étude, afin de laisser à chaque équipe la flexibilité de définir ses niveaux d'exigence, d'établir les nuances qui

ACTIVITÉS	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7
Communication avec la personne soignée, les proches	x	x			x		
Réalisation d'activités occupationnelles		x	x		x		
Réalisation d'activités de « service »		x	x		x		
Réalisation de gestes simples visant à favoriser le confort de la personne soignée		x		x	x		
Coordination avec l'équipe soignante, les autres volontaires, la responsable des volontaires					x		
Accueil et intégration des nouveaux volontaires, des étudiants						x	
Développement personnel : formation, partage et évolution							x

lui correspondent au mieux, de valoriser ou de prioriser certains critères ou indicateurs. Ceci pallie en partie le risque de rigidité. Elle contribue ainsi à rendre plus souple, plus subtile l'analyse tout en intégrant la complexité des situations vécues.

Conclusion

Pour progresser dans cette démarche, il convient de souligner l'impact majeur du management de proximité, le responsable des volontaires. A lui de créer un climat favorable, d'inciter, de donner confiance, de rassurer, de favoriser l'engagement mais en même temps, de donner les règles, de cadrer l'exercice du volontaire. Telle est sa mission. Il serait intéressant d'approfondir son rôle : anime-t-on de la même manière des professionnels et des volontaires ?

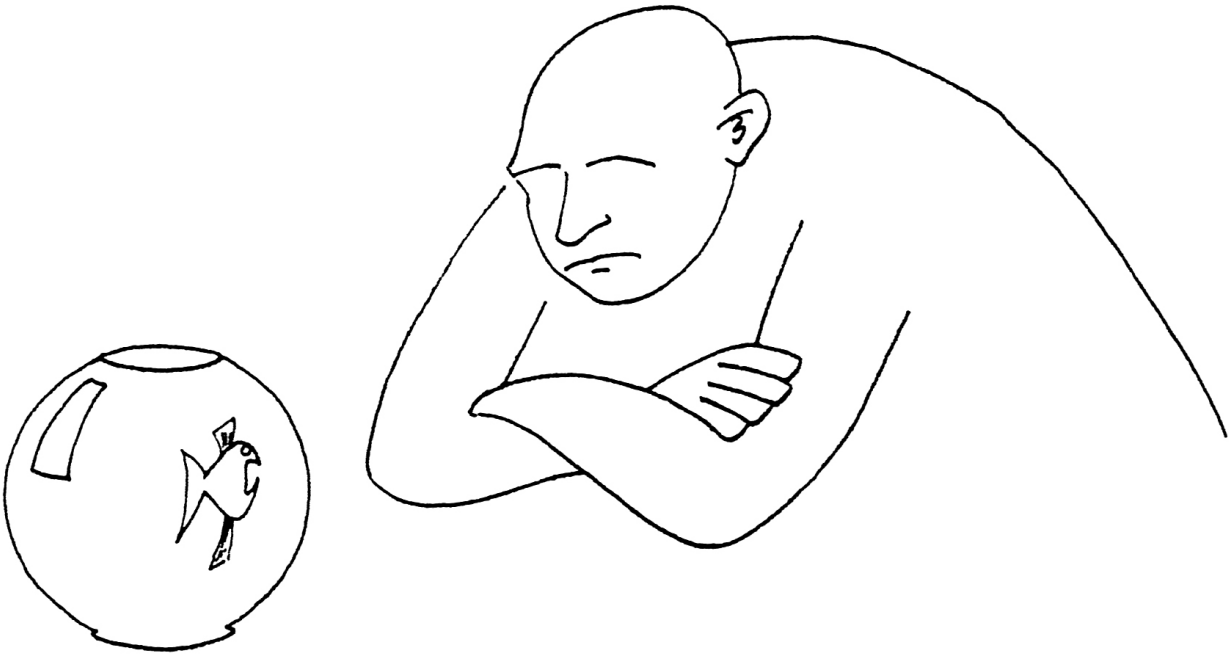
L'offre de formation et de développement personnel découlerait directement de ces analyses individuelles. Les volontaires trouveraient alors des réponses finement adaptées à leurs besoins.

Enfin, la réflexion engendrée par cette démarche inscrit en nous « la conscience dialogique qui vient de l'exercice complexe de la pensée et qui nous permet à la fois de nous entre-critiquer, de nous autocritiquer et de nous entre-comprendre » . Cette conscience dialogique est certainement une source de richesse échangée, d'inattendu, d'innovation dans l'exercice du volontaire au service des personnes en fin de vie et de leurs proches.

Claire Groulez
Volontaire en unité de soins palliatifs

POUR INFO : le mémoire de Claire Groulez dont est tiré ce texte est disponible au centre de documentation de Palliabru, le C-dile. En savoir plus sur le C-dile : lisez ci-dessous ou contactez-nous : 02 743 45 92

1. Diplôme Inter Universitaire de Soins Palliatifs (DIUSP), année 2012, Centre d'Éthique Médicale, Université Catholique de Lille - France
2. Déclaration universelle sur le volontariat. Revue Laennec. Décembre 1996, n° 2.
3. Verspieren P. Face à celui qui meurt. Paris, Desclée de Brouwer, 1984. p 183.
4. Cheng F. Le livre du Vide médian. Albin Michel Espaces libres, 2004 Seconde édition 2009. p. 16.
5. Levinas E. Éthique et infini. Fayard/France culture Édition, 16 Avril 2011. p 97.
6. Lacan J. Le séminaire, les écrits techniques de Freud Livre I (1953-1954), Paris, Seuil, 1975 coll. "Le champ freudien" séminaire du 17 mars 1954, p. 127.
7. Beauvais M. Des principes éthiques pour une philosophie de l'accompagnement. www.cairn.info/revue-savoirs-2004-3-page-99.htm consulté le 10/09/2012.
8. Pandele S. Repères pour une éthique de l'accompagnement de la personne en grande vulnérabilité - Revue Perspectives soignantes. Décembre 2007. n° 30, p 57.
9. Morin E. Les sept savoirs nécessaires à l'éducation du futur. Éditions du Seuil, Paris, 2000. p 82



MOORE

Le catalogue de notre centre de documentation, le C-dile, est en ligne!

Vous cherchez des publications généralistes ou spécialisées en rapport avec la fin de vie et les soins palliatifs? Découvrez sur notre site web www.palliabru. be le catalogue en ligne des publications disponibles au C-dile et venez les consulter gratuitement chez nous ou les emprunter.

PRÉSENTATION

Informatisé cette année, le C-dile (**C**entre de **D**ocumentation, **I**nformation, **L**ecture et **E**change) est un centre de documentation bruxellois indépendant spécialisé dans les soins palliatifs et la fin de vie. Il a pour objectif d'informer et sensibiliser le public et les professionnels sur le sujet et veille, à ce titre, à préserver la diversité dans le cadre de ses acquisitions. Notre politique d'achats réguliers nous permet de suivre de près l'évolution de l'actualité éditoriale dans le domaine.

ACTIVITÉS

Notre centre de documentation vous accueille dans un endroit convivial où vous pourrez consulter un large choix de monographies, périodiques, articles, TFE, DVD, albums.

Nous proposons à nos lecteurs des documents dans les domaines suivants: soins, santé, médecine, psychologie, déontologie, deuil et travail du deuil, mort, sociologie, religions et législation. Outre les ouvrages en français, nous en proposons également en néerlandais et en anglais.

Sont à votre disposition: une salle de lecture et un ordinateur afin d'effectuer vos recherches documentaires dans notre catalogue (titres, auteurs, mots-clés, etc.).

Le C-dile est régulièrement mis à jour en fonction des nouvelles acquisitions. Tous nos ouvrages sont indexés à l'aide de mots-clés vous permettant une recherche rapide.

MODALITÉS

Le C-dile est ouvert à tous, que l'on soit patient, étudiant, professionnel, volontaire, grand public et familles. Vous y trouverez un accès internet, un espace de lecture et un accueil personnalisé.

Il vous est loisible de consulter notre documentation sur place dans les heures d'ouverture suivantes:

- du lundi au vendredi de 9h à 17h
- de préférence sur rendez-vous
  Tél.: 02 743 45 92

Pour tout livre emprunté, au maximum pendant 1 mois, une caution de 20 € est demandée.

Vous pouvez consulter notre catalogue en ligne à tout moment via notre site www.palliabru.be en cliquant sur le bouton «centre de documentation».

NOTRE A.S.B.L. PALLIABRU

L'Association Pluraliste des soins palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale, dite Palliabru, a notamment pour missions l'information et la sensibilisation de la population concernant les soins palliatifs, la mise à jour des connaissances en matière de soins palliatifs des médecins, des infirmiers et des paramédicaux, ainsi que la collaboration à l'amélioration du niveau qualitatif des soins palliatifs.
Notre mission d'information repose sur **le site internet** www.palliabru.be, sur la revue **Kaïros** que nous publions trimestriellement à 2300 exemplaires destinés à tous les acteurs des structures palliatives bruxelloises, sur la mise à disposition d'un **centre de documentation spécialisé**, le C-dile ouvert à tous et sur une **permanence téléphonique** les jours ouvrables de 9 à 17 heures.

L'équipe de Palliabru compte des psychologues cliniciens et des coordinateurs spécialement formés en matière de soins palliatifs. Nous travaillons tant au niveau du domicile des patients, que dans les hôpitaux, dans toute structure accueillant des patients en fin de vie, en MR/MRS, ou encore dans les hautes écoles formant des paramédicaux.
Palliabru est subsidiée par le SPF Santé Publique et par la Région Bruxelloise (Cocom).

ADRESSE:
479 Chaussée de Louvain
1030 Schaerbeek Tel.: 02 743 45 92
Site web: www.palliabru.be
E-mail: info@palliabru.be

HEURES D'OUVERTURES:
du lundi au vendredi de 9h à 17h,
sur rendez-vous de préférence.
Tram 25, 7 arrêt Meiser
(à deux pas de la place Meiser)

Que sont les soins palliatifs

L'OMS les définit comme suit: les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs:

- procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants;
- soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal;
- n'entendent ni accélérer ni repousser la mort;
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients;
- proposent un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie du patient ainsi qu'à leur propre deuil;
- utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil;
- peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie;
- sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie.

Toujours bon à savoir

Nouvel Arrêté Ministériel fixant les critères d'agrément autorisant les infirmiers à se prévaloir de la qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs

Ce nouvel arrêté ministériel peut concerner les maisons de repos et maisons de repos et de soins, les équipes mobiles de soins palliatifs, les équipes de soutien en soins palliatifs, les unités de soins palliatifs, les structures alternatives en soins palliatifs, en ce qu'elles travaillent avec des infirmiers/infirmières travaillant dans le domaine des soins palliatifs.

Les porteurs du diplôme, brevet, titre, ou baccalauréat en soins infirmiers, ont dorénavant la possibilité, moyennant certaines conditions, de pouvoir se prévaloir de la « qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs ».

L'arrêté ministériel du 8 juillet 2013 (MB 22/08/2013) susmentionné et qui entre en vigueur le 1er janvier 2014, définit :

- Les critères d'obtention de l'agrément d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs (articles 2 et 3)
- Les conditions de maintien de la qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs : la qualification est octroyée à durée indéterminée, mais son maintien est soumis à conditions (articles 4 et 5)
- Les conditions pour recouvrer la qualification en question (par exemple après un arrêt de l'exercice de ce type de soins infirmiers) (article 6)
- Les dispositions transitoires permettant aux infirmiers pouvant faire état d'une expérience dans le domaine des soins palliatifs de pouvoir être agréé pour se prévaloir de la qualification professionnelle particulière, moyennant certaines conditions cumulatives définies à l'article 7 de l'arrêté (dispositions valables jusqu'au 31 décembre 2016)

Nous observons qu'actuellement, cette qualification professionnelle particulière n'est pas encore intégrée dans les divers arrêtés de financement des structures de soins palliatifs, bien qu'elle demande un investissement financier en matière de formation complémentaire initiale (150 heures), de formation continue (60 heures par période de 4 ans), ou 50 heures de formation complémentaire pour les infirmiers demandant à pouvoir bénéficier des mesures transitoires.

Par ailleurs, Palliabru tente d'obtenir auprès du SPF Santé Publique des renseignements pour connaître les dispositions pratiques pour l'introduction des dossiers pour ceux et celles qui bénéficieront desdites dispositions transitoires.

Palliabru est à votre disposition pour tous renseignements complémentaires !

Texte intégral de l'AM :

« 8 juillet 2013. — Arrêté ministériel fixant les critères d'agrément autorisant les infirmiers à se prévaloir de la qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs
(Moniteur belge – 22.08.2013 – Éd. 2 – Belgisch staatsblad),
La Ministre de la Santé publique,

Vu l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé, l'article 35sexies, inséré par la loi du 19 décembre 1990 et modifié par la loi du 10 décembre 2009 ;

Vu l'arrêté royal du 27 septembre 2006 établissant la liste des titres professionnels particuliers et des qualifications professionnelles particulières pour les praticiens de l'art infirmier, l'article 2, 4 ;

Vu l'avis du Conseil fédéral de l'Art infirmier, donné le 19 mai 2009 ;

Vu l'avis de l'Inspecteur des Finances, donné le 03 septembre 2012 ;

Vu l'accord du Ministre du Budget, donné le 6 février 2013 ;

Vu l'avis n° 53.227/2 du Conseil d'État, donné le 3 juin 2013, en application de l'article 84, § 1er, alinéa 1er, 1°, des lois sur le Conseil d'État, coordonnées le 12 janvier 1973,

Arrête :

CHAPITRE 1er
Dispositions générales

Article 1er : Pour l'application du présent arrêté, il faut entendre par Commission d'agrément : la Commission d'agrément pour les praticiens de l'art infirmier telle que mentionnée à l'article 21septiesdecies/1 de l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé, inséré par la loi du 19 décembre 2008.

CHAPITRE II
Critères d'obtention de l'agrément d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs

Art. 2. Toute personne désirant être agréée aux fins de pouvoir se prévaloir de la qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs :

- est porteuse du diplôme, du grade, du brevet d'infirmier ou du titre d'infirmier gradué, d'infirmière graduée, de bachelier en soins infirmiers, d'infirmier, d'infirmière ou porteuse du «diploma in de verpleegkunde», et
- a suivi avec fruit, en plus de sa formation de base, une formation complémentaire en soins palliatifs, répondant aux exigences mentionnées à l'article 3.

Art. 3. La formation complémentaire visée à l'article 2 comprend une partie théorique d'au moins 150 heures effectives, correspondant à 10 crédits ECTS, dans les trois domaines suivants :

1° Sciences infirmières :
- Démarche palliative appropriée pour tout âge, et dans tout secteur des soins de santé (p. ex. philosophie des soins palliatifs, contrôle de la douleur) ;
- Organisation du travail infirmier en interdisciplinarité ;
- Méthodologie de la recherche appliquée en soins palliatifs ;
- Implémentation des connaissances scientifiques dans la pratique par Evidence Based Nursing (EBN) ;
- Approche éthique et déontologique des soins ;

2° Sciences biomédicales :
- Pathologies néoplasiques et pathologies chroniques ;
- Physiopathologie des symptômes en soins palliatifs ;

3° Sciences sociales et humaines :
- Approche psycho-sociale du patient et de l'entourage ;
- Approche existentielle et spirituelle des soins palliatifs et en fin de vie ;
- Approche médico-psycho-sociale de la souffrance des soignants.

CHAPITRE III
Conditions de maintien de la qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs

Art. 4. La qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs est octroyée pour une durée indéterminée, mais son maintien est soumis aux conditions cumulatives suivantes :

1°. L'infirmier suit une formation permanente relative aux soins palliatifs afin de pouvoir dispenser les soins infirmiers conformément à l'évolution actuelle de la science infirmière et ainsi de développer et d'entretenir ses connaissances et compétences dans les trois domaines visés à l'art. 3. Cette formation permanente doit comporter au minimum 60 heures effectives par période de quatre années civiles entières débutant au 1er janvier de l'année suivant l'année d'octroi de l'agrément.

2° L'infirmier a effectivement presté, au cours des quatre dernières années, un minimum de 1500 heures effectives auprès de patients dans une équipe ou une structure de soins palliatifs ou auprès de patients en phase palliative en secteur intra- ou extra-hospitalier.

Art. 5. Les documents démontrant le suivi de la formation permanente et l'exercice de l'art infirmier au sein d'une équipe ou une structure dispensant des soins palliatifs ou auprès de patients en phase palliative en secteur intra- ou extra-hospitalier sont conservés par le porteur de la qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs pendant six ans. Ces éléments doivent à tout instant pouvoir être communiqués à la demande de la Commission d'agrément ou de la personne chargée du contrôle du dossier de l'infirmier concerné.

CHAPITRE IV
Conditions pour recouvrer la qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs

Art. 6. Pour recouvrer la qualification, professionnelle particulière, 20 pour cent d'heures supplémentaires par rapport aux heures de formation permanente imposées par le Ministre pour le maintien de la qualification professionnelle particulière doivent avoir été suivies.

CHAPITRE V

Dispositions transitoires

Art. 7. Par dérogation à l'article 2, le porteur du diplôme, du grade, du brevet ou du titre d'infirmier gradué, d'infirmière graduée, de bachelier en soins infirmiers, d'infirmier, d'infirmière ou porteuse du «diploma in de verpleegkunde» peut être agréé pour se prévaloir de la qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs pour autant qu'il réponde aux conditions cumulatives suivantes :

- il a exercé, au moment de la date d'entrée en vigueur de cet arrêté, sa fonction d'infirmier auprès de patients dans une équipe ou une structure de soins palliatifs, ou auprès de patients en phase palliative en secteur intra- ou extra- hospitalier pendant au moins deux ans équivalent temps plein, et

- il fournit la preuve qu'il a suivi avec fruit, en plus de sa formation infirmière de base, une formation complémentaire de minimum 50 heures effectives dans les trois domaines des soins palliatifs repris à l'article 3, au cours des cinq dernières années précédant la date d'introduction de la demande d'agrément, et

- il introduit sa demande écrite auprès du Ministre qui a la Santé publique dans ses attributions, pour bénéficier des mesures transitoires et être agréé, au plus tard trois ans après la date d'entrée en vigueur du présent arrêté.

CHAPITRE VI
Entrée en vigueur

Art. 8. Le présent arrêté entre en vigueur le premier jour du cinquième mois qui suit celui de sa publication au Moniteur belge.
Bruxelles, le 8 juillet 2013.

Mme L. Onkelinx

Les soins palliatifs en MR/MRS : en quoi Palliabru peut vous être utile

L'Association Pluraliste des soins palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale, dite Palliabru, travaille tant au niveau du domicile des patients, que dans les hôpitaux, dans toute structure accueillant des patients en fin de vie, en MR/MRS, ou encore dans les hautes écoles formant des paramédicaux.

1° : Accompagnement de groupes de travail au sein des institutions pour l'élaboration de la « Déclaration d'intention en matière de soins palliatifs »
L'Arrêté ministériel du 6 novembre 2003 prévoit un financement pour la « fonction palliative » en MR/MRS moyennant le respect de certaines conditions; la première est l'élaboration « d'une déclaration d'intention dans laquelle est décrite la politique que l'institution entend suivre en matière de soins palliatifs. » Ce document doit être remis à chaque membre du personnel ainsi qu'à tous les résidents. Un coordinateur et un psychologue de Palliabru sont à votre disposition pour encadrer le groupe de travail chargé d'élaborer ce document et ce, en collaboration avec le responsable de la formation du personnel à la culture des soins palliatifs au sein de l'institution.

2° : Information et sensibilisation du personnel à la culture des soins palliatifs
Conformément à ses missions, Palliabru propose 4 demi-journées de mise à jour des connaissances en soins palliatifs pour les professionnels en MR/MRS. Cette actualisation est principalement axée sur la compréhension par les professionnels de toutes cultures et de tous niveaux de qualification, de ce que représente la notion de culture palliative en MR/MRS.

3° : Information et sensibilisation du personnel en ce qui concerne les 3 lois de 2002 sur les droits du patient, l'euthanasie et les soins palliatifs (3 demi-journées)
Bien que les lois sur les droits du patient, l'euthanasie et les soins palliatifs soient publiées depuis 10 ans et que « nul n'est censé ignorer la loi », les institutions de soins bruxelloises comptent de nombreux professionnels issus de cultures différentes, et/ou n'ayant pas étudié en Belgique. Il est donc fréquent que ceux-ci ne connaissent que très partiellement ou de manière lacunaire ces dispositions propres à notre pays. Un coordinateur et un psychologue de Palliabru proposent de se rendre dans les institutions qui en manifestent le souhait afin de sensibiliser le personnel aux dispositions légales très particulières de notre pays.

4° : Groupe de Travail « référents palliatifs » en MR/MRS
Quatre fois par an sont organisées des réunions de travail entre les «référents palliatifs» des différentes institutions bruxelloises. De la rencontre émergent des idées nouvelles et le dynamisme nécessaire pour les mettre en œuvre.

5° : Organisation de groupes de paroles
Sur demande des institutions, Palliabru organise in situ des groupes de paroles encadrés par un/une psychologue, autour de situations de fin de vie complexes. Le personnel est parfois très secoué par des fins de vie difficiles, par des familles en souffrance : que dire? Que faire? Comment réagir? Comment se protéger? Comment garder la juste distance? Les groupes de paroles permettent l'expression de ces difficultés pour étudier ensemble les possibilités de progression qu'elles offrent.

6° : Groupe de Travail « psychologues en MR/MRS » :
L'objectif du groupe est de travailler sur la spécificité du travail du psychologue en MR et MRS, de répondre aux problématiques rencontrées dans le domaine des soins palliatifs et de la fin de vie ainsi que d'échanger sur les pratiques et les expériences de chacun.

7° : Formation des volontaires en MR/MRS :
Quatre demi-journées sont organisées autour de différents sujets tels que : l'écoute, les émotions, les valeurs, la mort, le deuil, l'accompagnement de la personne âgée désorientée,

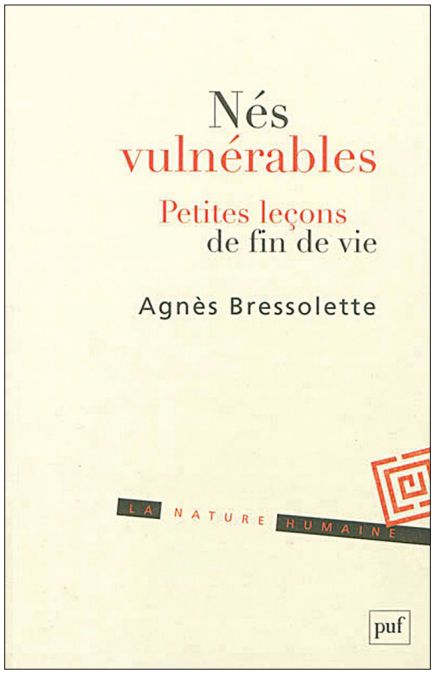
Les interventions de Palliabru sont admises au titre de formation permanente du personnel et des directions de MR/MRS par la Cocom. La demande a été introduite auprès de la Cocof et nous attendons leur réponse.

Pour toute question à propos de ces services et/ou concernant les soins palliatifs, n'hésitez pas à nous contacter :

Palliabru
Chaussée de Louvain, 479
1030 Bruxelles
02 743 45 92 ou 93
info@palliabru.be
www.palliabru.be

Nous avons lu pour vous

Agnès Bressolette : « Nés vulnérables. Petites leçons de fin de vie » Édition PUF « La Nature Humaine »



Que vivons-nous durant ce temps d'avant la mort, lorsque la maladie mortelle fait son œuvre et gagne du terrain ?
Que faisons-nous à écouter, à être témoin de l'avancée de la maladie, de la souffrance, de la douleur et de la mort de l'autre ? Qu'est-ce qui fait que nous continuons quand le « à quoi bon ? » se fait obsédant ?

A partir de son expérience de psychologue dans un service de soins palliatifs, l'auteure tente de dire ce qui met à mal. Ce temps de fin de vie n'est pas un temps de vaine attente. Beaucoup de choses se vivent ou remontent à la surface, des parts en soi jamais entendues qui cherchent un lieu pour se déposer et se transformer. Face à la maladie qui s'impose et plonge dans le chaos, savoir que l'on n'est pas seul, faire l'expérience d'être porté comme à notre origine, peut réveiller « l'enfant rieur » qui sommeille en nous et nous mettre en contact avec des forces insoupçonnées, profondes, qui nous portent vers la vie et nous donnent la force de supporter l'insupportable.

A propos de l'auteure
Agnès Bressolette est psychologue, psychothérapeute et participante à l'École belge de psychanalyse. Après avoir accompagné des couples et des adultes dans un centre de consultations avec une équipe pendant plusieurs années, elle travaille actuellement dans un service de soins palliatifs à Bruxelles et pour des consultations en privé.

Agenda

Dates des **prochaines formations pour volontaires en soins palliatifs**:
les jeudis 13, 20, 27 mars; 3, 24 avril; 8, 15, 22 mai; 5, 12 juin 2014 – de 9 h 30 à 15 h 30
Renseignements et inscriptions : Palliabru : tél : 02/743 45 92 ;
e-mail : info@palliabru.be

22 novembre 2013
Formation continue pour les volontaires en soins palliatifs
Thème: « Les relations mère/fille » ; elle sera introduite par Corinne Hoex, auteure du livre « Décidément je t'assassine »
et animée par Eléonore Grislis, Psychologue à PALLIABRU.

MODALITÉS D'INSCRIPTION :
- par e-mail à claudine.hardy@palliabru.be avec nom, prénom et un éventuel lieu de volontariat,
- virement au compte Palliabru BE14 2100 4470 0783, avec la mention « FC novembre 2013 + nom et prénom » avant le 10 novembre 2013.

Faites un don!

Palliabru 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 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 Palliabru ». Merci. Voici les coordonnées bancaires :

IBAN : BE14 2100 4470 0783
BIC : GEBABEBB

Doe een gift !

Palliabru 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 Palliabru". Dank u bij voorbaat.

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

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

palliabru

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@palliabru.be

Éditeur responsable
Verantwoordelijke uitgever
Pr JP Van Vooren

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

www.palliabru.be

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

Crédits photos
p. 1 : Marc De Moore
p. 7 : Marc De Moore
p. 8 : Creative Common : flicker.com/
p. 11 : Guillaume Gascard
p. 14 : Creative Common : flicker.com/
p. 18 : Marc De Moore

Avec le soutien de la COCOM
Région de Bruxelles-Capitale

Met de steun van de GGC
Brussels Hoofdstedelijk Gewest