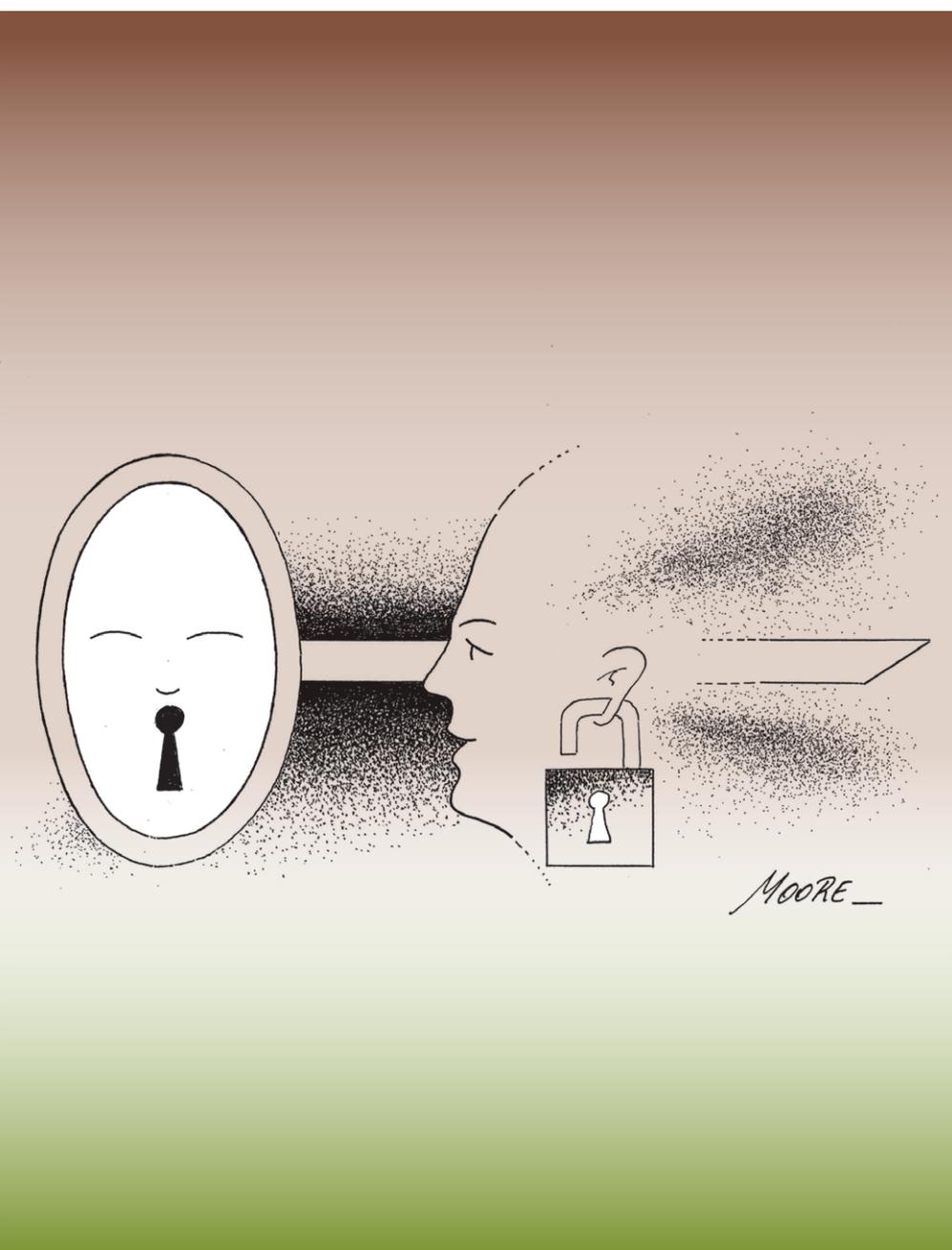


# KAIÏROS **55**

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

REGARDS CROISÉS SUR LES SOINS PALLIATIFS ET LA FIN DE VIE  
GEKRUISTE BLIKKEN OVER PALLIATIEVE ZORG EN LEVENSEINDE



- 2** Editorial/Voorwoord
- 3** Soignants au cœur d'une prise en charge palliative: trouver sa juste place, savoir se préserver
- 6** Recommandations de bonne pratique: La spécificité des soins palliatifs en cas d'insuffisance cardiaque chronique
- 7** Les difficultés éthiques du secret professionnel, discussion d'un cas
- 11** Épinglé pour vous
- 12** Page de l'invité
- 13** Beroepsgeheim
- 16** Agenda

Bureau de dépôt Bruxelles X  
Afgiftebureau Brussel X  
P910465

Périodique trimestriel octobre-novembre-décembre 2014  
Driemaandelijks tijdschrift oktober-november-december 2014  
Editeur responsable – Verantwoordelijke uitgever  
Pr JP Van Vooren  
APSPB-PVPZB  
Chaussée de Louvain 479 Leuvensesteenweg  
Bruxelles 1030 Brussel

# Editorial/Voorwoord

Pr Jean-Paul Van Vooren

Président/Voorzitter

**La confidentialité et le respect du secret sont des règles absolues à observer dans notre vie professionnelle. Elles maintiennent et cultivent la confiance entre le soignant et le soigné.**

L'échange d'informations autour d'un sujet de soins ne peut se faire qu'entre professionnels de la santé qui ont celui-ci en charge. Communiquer avec l'entourage de notre patient implique d'avoir recueilli, s'il est majeur ou assimilé, son accord préalable quant aux aspects diagnostiques, pronostiques et thérapeutiques qui caractérisent son état de santé. La loi de 2002 sur les droits des patients confère, depuis plus de 12 ans, un cadre précis à cette obligation. Pourtant, dans notre pratique courante, certaines situations rendent difficile le suivi de ces recommandations légales. Comment faire, par exemple, en cas d'inconscience ou de troubles cognitifs temporaires ou définitifs, de conséquences infectieuses possibles pour les partenaires ou héréditaires pour la descendance ? Dans beaucoup de cas, l'absence de directives anticipées complique notre tâche de professionnels de la santé.

Lors de chaque prise en charge, il s'agit d'éviter de révéler inutilement des secrets tout en essayant de s'imprégner de ce que nous nous représentons des désirs de la personne que nous soignons, et ce en fonction de son éventuel comportement, de son passé et des commentaires de la famille et des accompagnants. Notre tâche, à l'approche de la fin de vie d'un être humain, consiste également à anticiper et à faciliter le deuil des proches en espérant le rendre moins pénible. Les contacts et échanges pourront être variables en fonction des personnalités, de l'histoire de ces individus dont nous pénétrons subitement l'intimité par le biais de la maladie qui s'attaque à l'un des leurs.

Le débat éthique est permanent. Il peut être mené en équipe, ce qui est plus facile à gérer pour tous ses membres, ou avec l'aide d'un spécialiste formé aux appréciations de la morale en lien avec des contextes précis. Mais, ... les circonstances entraînent quelquefois un soignant à poser, seul, un choix rapide : interpellé ponctuellement par un

enfant, une épouse, un ami en souffrance, doit-il parler ou se taire ? Le dialogue singulier est un espace dont la richesse et l'intensité de l'attente ne permettent quelquefois pas la prise du recul nécessaire, ni le recours à un conseiller extérieur face à l'éclosion subite d'une interrogation existentielle.

Notre métier implique une prise en charge globale et dynamique. Les aspects déontologiques évoqués aujourd'hui ne font qu'ajouter une dimension supplémentaire au spectre de sa complexité et de ses dangers. N'ayons cependant pas peur, poursuivons notre aventure humaine, des hommes et des femmes en difficulté ont besoin de nous. Chers lecteurs, imprégnez-vous aujourd'hui des expériences des autres pour mieux aborder ultérieurement les vôtres qui seront toujours uniques.

---

**Privacy et respect voor het geheim zijn absolute regels die in acht moeten worden genomen. Zij behouden en cultiveren het vertrouwen tussen de zorgverlener en hij of zij die verzorgd wordt.**

De informatie uitwisseling rond een zorgonderwerp is alleen maar mogelijk tussen gezondheidsprofessionelen die hem ten laste hebben. Communiceren met de omgeving van onze patiënt houdt, als hij meerderjarig is of hiermee gelijkgeschakeld, zijn voorafgaandelijk akkoord in over de diagnostische, de prognostische en therapeutische aspecten die eigen zijn aan zijn gezondheidstoestand. Al ruim 12 jaar voorziet de wet van 2002 over de patiëntenrechten een precies kader voor deze verplichting.

En toch worden wij in onze dagdagelijkse praktijk geconfronteerd met de moeilijkheid van het opvolgen van deze wettelijke aanbevelingen. Hoe handelen, bij voorbeeld bij bewusteloosheid of tijdelijke of definitieve cognitieve stoornissen, bij mogelijke infectieuze gevolgen voor de partners of de nabestaanden ? In vele gevallen wordt onze taak van professionals bemoeilijkt door het gebrek aan wilsverklaringen. Bij elke dienstverlening, komt het erop neer om

te vermijden dat geheimen onnodig terug worden opgehaald en tegelijkertijd en proberen we ons te vervullen met wat wij ons voorstellen bij de wensen van de persoon die we verzorgen voorstellen, in functie van zijn eventueel gedrag, zijn verleden en de commentaren van de familie van de begeleiders. Onze opdracht, bij het naderen van iemands levenseinde, houdt ook anticiperen en rouw van de naasten vergemakkelijken in de hoop deze zo pijnloos mogelijk te houden. De contacten en de uitwisselingen kunnen variëren naargelang de persoonlijkheden, het verhaal van deze individuen bij welke we plots de intimiteit binnentreden via de ziekte die een van hen overvalt.

Het ethisch debat is permanent aanwezig. Het kan in teamverband gevoerd worden, wat makkelijker te beheren is voor alle leden van het team, of met behulp van een deskundige die eigen is met de waarderingen van de moraal in verband met precieze contexten. Maar, ... in bepaalde omstandigheden moet de zorgverlener alleen een snelle keuze maken : moet hij spreken of zwijgen als hij een kind, een echtgenote, een vriend die lijdt, hem op welbepaalde momenten een vraag stelt ? De dialoog onder vier ogen biedt een ruimte waarvan de rijkdom en de intensiteit van het wachten soms niet de nodige afstand waarborgen, noch het zich wenden tot een externe raadgever t.o.v. plots opduiken van een existentiële ondervraging.

Ons beroep houdt een globale en dynamische hulpverlening in. De vandaag aangehaalde deontologische aspecten voegen alleen maar een bijkomende dimensie toe aan het spectrum van zijn complexiteit en zijn gevaren.

Laat ons echter niet bang zijn, laten we bovendien ons menselijk avontuur verderzetten, mannen en vrouwen in moeilijkheden hebben ons nodig. Beste lezers, laat u vandaag doordringen van de ervaringen van anderen om de uwe later beter aan te kunnen halen, de uwe die ten allen tijde uniek zullen zijn.

# Soignants au cœur d'une prise en charge palliative : trouver sa juste place, savoir se préserver

Il n'est pas rare que le soignant qui accompagne un patient et sa famille lors d'une prise en charge palliative soit considéré, pour un temps du moins, comme un membre à part entière du système familial (cette assimilation peut d'ailleurs parfois être rendue très concrète par un remerciement particulier sur l'avis de décès, par exemple). Entre implication et bonne proximité, entre engagement et préservation d'une juste distance, à quelles ressources le soignant peut-il faire appel ? Cécile Bolly, médecin et psychothérapeute, et Michelle Mabile, infirmière responsable de l'Equipe de Soutien de l'ASPPN, partagent leurs expériences et leurs points de vue.

**Nous évoquons une « juste place » à prendre par le soignant au sein d'une famille accompagnant un parent en fin de vie, mais au fond, qu'est-ce qui est « juste » ? Comment peut-on trouver cette place ?**

**Michelle Mabile :** cette place n'est pas toujours facile à trouver ou à prendre. Longtemps, j'ai eu tendance à considérer que le patient était « prioritaire », que c'était vers lui que nos intentions devaient être dirigées. Or, la famille est tout aussi importante, particulièrement au domicile où elle peut parfois être là 24 heures sur 24. Le maintien à domicile est indubitablement lié à la présence de cette famille. Bien sûr, le réseau de soins est également présent et indispensable, mais la famille conditionne tout autant la façon dont la prise en charge va pouvoir être menée. Ainsi, parfois, nous

arrivons dans une maison où tout est ouvert, où tout est fait pour que nous soyons bien accueillis ; la demande est claire, nous sommes presque instantanément assimilés à la famille. A contrario, à d'autres occasions, nous devons nous contenter de rester sur le pas de la porte, et gagner la confiance familiale à force d'approvisionnement et de fines négociations... Et entre ces deux situations extrêmes, tous les autres cas de figure existent. Quel est leur système de fonctionnement familial ?

A chaque prise en charge, tout recommence à zéro : la famille en face de nous est unique, et c'est en fonction d'elle que nous allons prendre cette « juste place », quelle qu'elle soit.

**Cécile Bolly :** je pense que l'erreur de la philosophie palliative a été de placer d'emblée le patient au centre de la prise en charge. Le patient est en effet rarement au centre : il fait partie d'un système familial, dans lequel intervient aussi – entre autres – le soignant. Famille et patient forment un tout. Plus qu'une individualité, c'est donc une situation globale qu'il faut mettre au centre de la prise en charge. Par conséquent, la juste place du soignant devrait toujours être celle d'un angle d'un triangle, les deux autres angles étant le patient et la famille. A aucun moment, le soignant ne doit se positionner entre le patient et sa famille. Au contraire, il doit « trianguler », et s'offrir de la sorte une perspective élargie sur la situation, qui permet de mieux appréhender la façon dont fonctionne la famille. Avec toutes les limites que cette façon de faire suppose, puisque comme le disait Michelle, notre possibilité d'action dépend fortement de la place que la famille voudra bien nous faire. « Sortir son triangle », c'est aussi le meilleur moyen de rester objectif, et de ne pas créer d'alliance avec l'un ou l'autre, ce qui nous guette à tout moment d'une prise en charge et qui ne manquerait pas de mettre à mal la collaboration ou de la rendre inconfortable. Dans une prise en charge palliative, la « juste place », la « bonne proximité » doivent donc avant tout être professionnelles, objectives. Ce n'est pas toujours facile à mettre en place, car nous avons toutes et tous une famille d'origine, à laquelle la situation dans laquelle nous intervenons peut faire écho, en réveillant certains souvenirs douloureux, en nous replongeant dans une histoire similaire... Le travail de bon positionnement en sera d'autant plus ardu.

**Un soignant « s'attache-t-il » à un patient ? Que dire de cette notion d'attachement ?**

**M. B. :** bien sûr que l'on s'attache ! Le patient, plus encore son histoire nous préoccupe, nous « suit », disons-nous souvent. Elle nous mobilise en attentions et intentions, mais quoi qu'il se passe, ce lien, cet attachement doit rester professionnel ; il ne faut en aucun cas projeter nos propres histoires sur une situation particulière. Mais soigner, prendre soin, c'est évidemment être engagé(e), investi(e), cela ne peut pas se faire de façon mécanique ou déshumanisée : il y a du ressenti, des émotions plus ou moins vives. L'enjeu est à nouveau de pouvoir les dissocier de notre propre histoire, afin de rester professionnels.

**C. B. :** j'aime beaucoup ce que Michelle dit, parce qu'à la question de « l'attachement », elle répond par le « détachement »... Tout l'enjeu de cette question, c'est effectivement de parvenir à créer un lien qui ne nous paralyse pas, qui ne nous ligote pas, qui ne fige pas la situation. Le lien créé avec le patient et sa famille doit être un lien d'ouverture, d'échange et de liberté. Lorsqu'à l'occasion d'un stage de découverte de l'arbre, j'emène les participants en promenade en forêt, je leur demande souvent de cueillir une ronce pour en faire un lien, sans autre consigne. Une fois la surprise passée (cueillir une ronce, quelle étrange idée !), chacun accepte de bonne grâce. L'idée est ensuite d'ôter les épines pour obtenir le lien demandé. Mais ce que la plupart des participants ne savent pas, c'est que pour que cela fonctionne, il faut ôter les épines de la ronce très délicatement, avec le dos d'un couteau, et surtout pas avec le tranchant de la lame. Lorsque que c'est fait, il est ensuite assez facile de fendre la ronce en deux, ce qui permet d'obtenir un lien très fin mais très solide. A contrario, si l'on est trop impatient et que l'on utilise la lame pour enlever les épines de la ronce, ce qui est effectivement plus rapide, la ronce est beaucoup plus abîmée, et malheureusement irrécupérable pour en faire un lien. C'est une excellente métaphore de ce qui peut aussi se passer avec l'Humain : la rapidité et l'empressement ne permettent pas de tisser des liens solides, alors qu'une approche attentive et prévenante nous permettra de créer des liens extrêmement solides et durables, mais néanmoins suffisamment souples pour ne

pas enfermer ou ligoter. Un lien qui permet à chacun d'être relié à l'autre tout en étant soi-même en cohérence avec la place que l'on veut (ou peut) prendre.

### **Comment réussir à se préserver si la relation avec la famille devient problématique (famille désengagée, famille hyper envahissante) ?**

**M. B. :** la première possibilité, c'est de prendre personnellement du recul, de redevenir un observateur un peu plus « lointain », afin d'avoir une meilleure vue d'ensemble. Nous intervenons à un temps donné de leur histoire, souvent « cime de l'iceberg ». Revoir la situation en équipe afin d'apporter des lumières extérieures est aussi une bonne façon de faire. L'écoute est évidemment très importante, pour décoder ce qui se passe, et cibler au mieux la ou les demandes d'aide. Le feedback de chacun est tout aussi essentiel : si la situation me semble problématique, peut-être me manque-t-il certaines informations ? Il faut toutefois pouvoir aussi accepter qu'une situation soit problématique et le reste malgré mon intervention. C'est une question d'humilité, le soignant n'est pas tout-puissant, et son objectif n'est pas de mettre nécessairement de l'ordre dans toute situation. Par ailleurs, ce qui me questionne en tant que soignante ne fait peut-être pas sens pour la famille, et dans ce cas, il me faut le respecter. Le temps dans lequel s'inscrit notre intervention est un temps particulier, un temps de crise, de déstabilisation.

**C. B. :** personnellement, j'aurais envie de m'interroger : « qu'est-ce qui me fait dire que cette situation est problématique ? ». Le plus important me semble de rester toujours bien conscient du fait qu'identifier une situation « à problèmes » relève avant tout de notre propre perception. Ensuite, à un soignant qui se sentirait « empêtré » dans une prise en charge, je proposerais de dessiner cette situation, de faire un schéma situant le patient, la famille, les différents acteurs, et de voir ce qui en fin de compte participe au problème (en ce compris l'attitude du soignant lui-même, peut-être). Je rejoins également Michelle dans l'idée de faire appel à l'équipe au sens large et profiter de ses ressources. Dans cette équipe, peut-être que quelqu'un avec une autre histoire que la mienne ne considèrera pas la situation comme étant problématique. A nouveau, changer de point de vue et élargir la perspective peuvent s'avérer salutaires. Il faut aussi pouvoir accepter l'idée que par son fonctionnement propre, la famille tente de nous dire quelque chose, de nous renvoyer une information importante. Résoudre le problème reviendrait

dans ce cas à se passer d'informations essentielles et éclairantes quant à la situation dans laquelle on se trouve. Je pense que l'on doit améliorer sans cesse la formation des soignants à l'approche systémique, cela reste essentiel pour pouvoir proposer un accompagnement de qualité.

### **Quelle pourrait être la « porte d'entrée » pour toucher une famille résistante, réfractaire à la prise en charge palliative ?**

**C. B. :** pour moi, la porte d'entrée pourrait être la phrase de Milton Erickson, « tout comportement obéit à une intention positive ». En tant que soignants, la résistance manifestée par la famille ne nous arrange pas nécessairement, mais eux, par leur attitude, manifestent une intention positive. Et si nous essayons de comprendre cette intention positive, nous allons pouvoir les rejoindre dans cette intention, et les aider plus efficacement. Je pense en particulier aux situations de déshydratation, dans lesquelles la famille insiste pour que l'on réhydrate, et résiste très fort à l'idée qu'on pourrait ne rien faire, ce qui reviendrait pour elle à abandonner le patient. Si l'on prend le temps de considérer l'intention positive de cette résistance, qui revient à vouloir que « le patient soit bien », et que l'on peut à notre tour expliquer pour quelles raisons médicales ne pas réhydrater poursuit la même intention, on va sans doute pouvoir se rejoindre et se comprendre. L'intention positive pourra être conservée, seul le moyen d'y parvenir devra être reconsidéré.

A nouveau, il faut toutefois pouvoir accepter qu'une famille résiste jusqu'au bout, en dépit des efforts de compréhension mutuelle déployés. Le bouleversement induit par la maladie est parfois tellement important qu'entrer en résistance reste la seule alternative possible. Ce n'est ni bien ni mal, c'est simplement la réalité de la famille à ce moment précis.

**M. B. :** le mot « échec » me venait en entendant parler Cécile. Nous avons dû vraiment travailler cette notion, parce que très souvent pour le soignant, la résistance d'un patient ou d'une famille est vécue comme un échec. Or, ce n'est rien d'autre que l'expression d'une singularité, il se passe un événement pénible pour lequel nous avons été appelées, où certes, nous sommes engagées mais non responsables. De nouveau, il s'agit de considérer une situation globale à ne surtout pas appréhender avec un idéal soignant « connaisseur », mais bien avec l'idée de s'adapter au mieux à leur vécu, et de faire avec ce que l'on nous donne et demande. « Accompagner la vague » en quelque sorte. Le non-jugement doit être notre première

intention. Bien sûr, c'est compliqué, et si le jugement survient, il faut pouvoir l'accueillir. Mais il faut ensuite pouvoir le dépasser, pour ne pas qu'il conditionne notre prise en charge, et que nous puissions rester ouvertes à tous les possibles.

### **Lorsque le patient est décédé, le soignant reste confronté à la famille en deuil. Que faire ? Que dire ?**

**C. B. :** si nous voulons être cohérentes avec ce que nous avons montré jusqu'ici, à savoir que l'on accompagne un patient et sa famille dans leur situation particulière, oui, nous devons aussi considérer que tout ne s'arrête pas au moment du décès, et qu'après que celui-ci soit survenu, d'autres choses se passent encore pour la famille. Mais à nouveau, ce que nous pouvons proposer en tant que soignants va très fort dépendre de la famille et des besoins que celle-ci va exprimer. Certaines familles vont être preneuses de nous revoir, de reparler de ce qui s'est passé, de continuer un bout de chemin avec nous, tandis que d'autres familles couperont les ponts presque instantanément. Il faut donc rester disponibles, assurer une présence, laisser la porte ouverte, et voir ce qu'il advient. Adopter cette attitude, c'est aussi dire à la famille « il n'y avait pas que lui ou elle (le ou la patient(e) décédé(e)), votre souffrance à vous est tout aussi importante, et nous y compatissons ». C'est un geste d'humanité, c'est une autre façon de prendre soin.

**M. B. :** oui, c'est réintégrer « l'après ». En ce qui concerne l'Equipe de Soutien, une visite post-deuil fait partie de notre cadre de fonctionnement. Parfois, ce n'est pas suffisant, une seconde visite est nécessaire. Un entretien avec la psychologue peut être suggéré. Parfois, cette visite post-deuil n'est pas souhaitée. Nous envoyons également un mot de réconfort, de manière peut-être systématique, mais qui pour moi, a tout son sens. Ce sont de petites attentions qui permettent de témoigner notre compassion tout en restant à notre juste place, celle de soignants. Pour moi, ces temps particuliers permettent de boucler quelque chose, de clôturer la situation, surtout quand l'accompagnement a été très bouleversant.

### **Le deuil du soignant existe-t-il ?**

**M. B. :** sans conteste, oui. Même après avoir « dégrossi », travaillé personnellement nos propres deuils afin de s'en libérer autant que possible et rester disponibles face au vécu de l'autre. Le deuil peut toutefois être perçu dans une dimension plus large

que la perte d'un parent ou d'un proche. Finalement, nous sommes confrontés à un deuil à chaque temps de crise de notre vie, à chaque fois nous abandonnons quelque chose pour que la situation puisse à nouveau évoluer, qu'elle ne reste pas figée. C'est en fin de compte un énorme travail d'acceptation, de lâcher-prise face à ce qui est.

**C. B. :** je suis assez d'accord avec Michelle, oui, le deuil du soignant existe, parce que nous sommes humains, tout simplement. Chaque deuil, chaque perte nous renvoie à notre condition d'être humain. Je me souviens qu'au moment de ma formation en soins palliatifs, la thérapeute qui donnait cette formation nous avait demandé (nous étions une dizaine de médecins généralistes) « est-ce que ça vous arrive de pleurer lorsque vous perdez un patient ? ». Tout le monde pleurait, nous l'avons tous reconnu, mais pour la majorité, nous nous cachions de ça, comme si le fait d'être soignant devait d'emblée nous anesthésier face à la perte et au deuil. Or, accueillir son chagrin, le reconnaître et l'accepter permet pourtant d'envisager la prise en charge sous un autre angle. Les larmes redisent simplement l'humanité. Ce qui est important par rapport au deuil du soignant, c'est d'avoir conscience de sa réalité, et du travail que cela nécessite pour ne pas projeter son ressenti dans les accompagnements que l'on mène. Il ne faudrait pas en effet qu'un processus de deuil continuellement répété et inconscient devienne en fin de compte la source d'un burn out, ou d'attitudes de fuite, ou d'agressivité... Tout aussi important : avoir conscience qu'un deuil peut en réveiller d'autres plus anciens, que l'on pensait avoir enfuis, où qui sont peut-être de l'ordre de l'inconscient. Ce qui explique que l'on peut être particulièrement touché par une situation particulière à un moment donné. Il est même fort probable que notre profession de soignant soit en lien avec des deuils vécus plus ou moins consciemment.

### Comment réussir à se préserver tout en restant collaborant ?

**C. B. :** j'aurais envie de dire que la moindre des choses serait d'être collaborant, c'est l'essence même de notre métier ! Et ensuite, que dois-je préserver ? C'est à nouveau la conscience d'avoir des choses à préserver à titre individuel, tout en travaillant avec d'autres qui n'ont pas les mêmes choses à préserver. Ce qui peut être une richesse, sauf si je me mets à faire des comparaisons inadéquates. La question peut également

être posée du point de vue de la famille : elle aussi doit tout à coup « collaborer », parfois sans avoir rien demandé, tout en se préservant, parce que notre intervention vient ouvrir en elle des dimensions qu'elle n'avait pas l'intention de donner à voir au départ.

**M. B. :** effectivement, en tant que professionnelle, j'ai mon statut, mes droits, mes devoirs, soit mes compétences et je viens d'abord en ce nom-là. La question doit donc être « en quoi puis-je être aidante ? En quoi puis-je vous être utile ? ». Je ne suis pas là pour ajouter de la difficulté à une situation qui n'en manque déjà pas. Se préserver passe essentiellement par une présence à soi adéquate, mais ne doit pas se substituer à la raison pour laquelle je suis là, au chevet du patient. Cette connaissance de soi est au service d'une relation de soin, remplie de ma « juste présence », consciente et engagée ! Si une situation résonne en vous de manière particulière et personnelle, que pouvez-vous faire ?

**C. B. :** de nouveau, j'ai envie d'insister sur cette nécessité d'accueillir cette réalité, le fait qu'une situation donnée puisse résonner de façon particulière en moi. Mais ici aussi, cela doit se faire dans un autre temps et un autre lieu. En tant que professionnel, je dois pouvoir faire la part des choses entre la mission dont j'ai à m'acquitter, et ce qui me touche sur un plan plus personnel. Quant à ce que je peux faire, je dirais plutôt ce que je peux « être » à travers cette expérience, qui va sans aucun doute modifier ce que je suis dans ma vie professionnelle et personnelle. Chacun doit se poser la question lorsque cette résonance particulière surgit, lui donner du sens, quitte à se faire accompagner dans ce cheminement.

**M. B. :** oui, la véritable question serait « que pouvez-vous en faire pour "être bien là", et présentes à ce qui se passe »... Surtout ne pas nier l'écho qu'une situation peut avoir sur nous-mêmes. Mais il faut peut-être profiter de cette expérience pour s'alléger, se désencombrer, solder des comptes ouverts depuis longtemps et qui resurgissent aujourd'hui ! C'est un travail à entreprendre chaque jour. Ouf, tout n'est pas fini !

### Comment faire pour « durer » en soins palliatifs, garder la fraîcheur et l'énergie en dépit de la souffrance et de la mort ?

**M. B. :** c'est difficile d'apporter une réponse concrète à cette question... Néanmoins, la notion du sens est pour moi particulièrement

importante, quoi que je fasse ! C'est une remise en question fréquente qui est à la fois une interrogation et un moteur.

**C. B. :** je rejoins totalement Michelle sur cette notion du sens qui est fondamentale. Ce qui fait également durer, je pense, c'est d'avoir une démarche éthique dans sa pratique. C'est pour moi le meilleur remède anti-burn out. La démarche éthique rend possible l'échange entre les patients et leurs proches et les soignants. Plus je suis dans la recherche de qualité pour les soins que je prodigue à l'autre (et que l'on soit en fin de vie ou pas ne change rien, à mon avis), plus je deviens un bon soignant, et plus je m'approche de l'idéal que j'ai de mon rôle de soignant. Une telle attitude ne peut que motiver à durer. Ceci d'autant plus lorsque la démarche éthique intègre la dimension émotionnelle de ce que l'on vit, et donc la dimension des limites. Pouvoir dire qu'il y a des limites et demander le respect de ses propres limites : cela aussi permet de durer.

**M. B. :** c'est une démarche tellement dynamique qu'elle nous transforme, qu'elle nous enrichit au quotidien. En tant que soignant en soins palliatifs, quelles sont vos ressources au quotidien ?

**M. B. :** il y a d'une part le travail sur soi (travail individuel et accompagné) et aussi tout ce qui soutient la dynamique d'équipe, avec les temps de supervision et les temps de parole. Mes ressources essentielles dans le travail de soignante, ce sont aussi mes collègues, mon équipe qui se mobilise avec moi, des personnes qui s'interrogent et qui sont touchées par tout ce qui nous bouscule dans notre condition humaine... Des personnes qui partagent aussi mes réussites et mes temps de joie... J'ai aussi grand besoin de rire, l'humour m'aide aussi à dédramatiser ! Il y a les temps de formation qui ont toujours été pour moi de réelles bulles d'oxygène, des temps « moteurs ».

**C. B. :** personnellement, j'ai aussi besoin de solitude : du temps pour moi, dans la nature, du temps où je ne suis pas appelée, pendant lequel on ne me demande rien. Ce temps pour moi me permet également de rester disponible, entre autres à ce qui peut survenir dans le quotidien. Enfin, la diversité de mes tâches est aussi une ressource au quotidien.

Propos recueillis par **Sandra Hastir**  
Coordinatrice à l'ASPPN et diffusés dans  
le n° 24 de la Revue des soins palliatifs de  
la FWSP.



# Recommandations de bonne pratique : la spécificité des soins palliatifs en cas d'insuffisance cardiaque chronique

Les recommandations de bonne pratique sont mises à disposition des médecins et des autres soignants. Elles sont rédigées par les praticiens eux-mêmes sur base d'une recherche approfondie dans la littérature scientifique. Pour chaque pathologie, en particulier les maladies chroniques, un chapitre concernant les soins palliatifs fournit les éléments probants qui valident les démarches de soins. Dans ce cas précis de l'insuffisance cardiaque devenue une pathologie fréquente suite à la diminution de la mortalité au stade aigu des pathologies cardio-vasculaires. Les soins palliatifs à domicile y sont devenus une préoccupation majeure. Leur approche spécifique est fondamentalement différente de celle d'une fin de vie dans l'évolution d'un cancer.

Bien que les questions entourant les soins de fin de vie soient importantes pour toutes les maladies chroniques terminales, plusieurs principes généraux méritent une attention particulière dans le contexte de l'insuffisance cardiaque chronique. L'accompagnement du patient ainsi que celui de sa famille demandent une information sur l'évolution possible de la maladie et les options thérapeutiques, avant que le patient ne soit plus capable de participer aux décisions. Une variété de situations peut être envisagée, par exemple une exacerbation potentiellement réversible de la pathologie, un arrêt

cardiaque ou un événement soudain comme un accident vasculaire cérébral.

L'approche des soins palliatifs dans l'insuffisance cardiaque diffère de celle qui est proposée dans d'autres pathologies dans la mesure où un traitement actif de l'insuffisance cardiaque doit être poursuivi. Une approche palliative chez des patients en insuffisance cardiaque vise à traiter et soulager aussi les symptômes propres à l'insuffisance cardiaque (entre autres la dyspnée) pour préserver le plus possible la qualité de vie, en fonction des souhaits du patient et de son entourage.

En cas de signes de surcharge volémique et de dyspnée, il est utile d'augmenter les doses de diurétiques. Si le soulagement est insuffisant, administrer de la morphine est certainement efficace.

Pour d'autres symptômes tels que douleur, angoisse et fatigue, la gestion sera la même que celle appliquée dans d'autres pathologies chroniques en phase terminale, par exemple pour un cancer. Les modèles de soins palliatifs ont d'abord été élaborés pour des patients souffrant de cancer. Les guides de pratique consultés confirment qu'un patient en insuffisance cardiaque a des besoins spécifiques jusqu'à la fin de sa vie. Une insuffisance cardiaque en phase terminale s'accompagne de dyspnée, de fatigue, de limitation des capacités fonctionnelles, de douleur, de nausées et vomissements, de cachexie, de soif, de bouche sèche, d'ascite, de constipation, d'escarres, de dépression et d'angoisse.

Les soins palliatifs en cas d'insuffisance cardiaque doivent tenir compte de l'incertitude pronostique et du rôle et des responsabilités de toutes les personnes concernées. La famille et les aidants proches se retrouvent souvent face à d'importants problèmes. Un traitement optimal de l'insuffisance cardiaque reste un volet crucial des soins palliatifs également en phase terminale. Il faut continuer à surveiller les signes d'hypervolémie et de menace d'oppression. La marge

faible entre hypervolémie et hypovolémie, caractéristique de la phase terminale d'une insuffisance cardiaque, conduira souvent à choisir des doses adaptées de diurétiques (avec associations éventuelles de différents diurétiques).

En phase palliative, c'est l'optimisation du confort du patient qui est l'objectif prioritaire.

Il faut continuellement anticiper les besoins qui apparaîtront avec la détérioration progressive de l'état du patient. Dans la pratique, un grand nombre de ces besoins ne semblent pas être satisfaits.

La plus-value des opioïdes chez des patients en insuffisance cardiaque en phase terminale a été montrée à plusieurs reprises. Il n'existe, par contre, aucune preuve que l'oxygène administré au repos ou à l'effort diminue la dyspnée. Nonobstant, les patients en insuffisance cardiaque terminale peuvent en tirer une amélioration subjective.

Des exercices respiratoires, la marche, la mobilisation thoracique et des techniques de neurostimulation peuvent également soulager la dyspnée.

## L'organisation des soins palliatifs en cas d'insuffisance cardiaque

L'organisation de soins palliatifs doit permettre de répondre (éventuellement dans des lieux différents) aux besoins du patient et de son entourage.

L'organisation des soins médicaux doit se faire en multidisciplinarité, avec une coordination efficace entre l'hôpital et le domicile dans laquelle le médecin généraliste a un rôle central.

Les patients en phase terminale présentent les caractéristiques suivantes : signes cliniques d'insuffisance cardiaque (fatigue extrême et orthopnée), hypotension, fraction d'éjection <20%, hospitalisations fréquentes (ré hospitalisation dans les 2 mois) et insuffisance rénale. Le moment précis du passage



à des soins palliatifs pour un patient en insuffisance cardiaque est difficile à préciser.

Les soins palliatifs seront de préférence organisés au domicile. Où qu'ils soient organisés, tous les soignants doivent être suffisamment attentifs au processus individuel de fin de vie avec un choix progressivement adapté des options de soins palliatifs disponibles. Lors de la dispensation de soins palliatifs, il faut prendre en compte le contexte physique, psychologique et social du patient en insuffisance cardiaque ainsi que ses besoins spirituels.

La collaboration et la coordination entre l'équipe qui assure le suivi (médecin généraliste et autres soignants de première ligne, cardiologue, infirmière de référence en insuffisance cardiaque) et les médecins de référence en soins palliatifs sont de grande importance. Le médecin généraliste a un rôle central à assumer dans cette collaboration. Un modèle de collaboration (trajet de soins) entre principalement le médecin généraliste et le cardiologue ne peut qu'être bénéfique pour l'organisation des soins palliatifs.

### L'éventualité d'une interruption de traitement

Le traitement devrait être reconsidéré régulièrement et les décisions d'adapter ou d'arrêter les médicaments envisagées de manière proactive. Les patients ont le droit de refuser toute intervention médicale non souhaitée et doivent pouvoir partager leurs souhaits par rapport à une éventuelle réanimation.

Docteur **Michel Vanhalewyn**,  
Membre du Comité de rédaction des  
Recommandations de bonnes pratiques  
de la SSMG  
<http://www.ssmg.be/>

## Les difficultés éthiques du secret professionnel – Discussion d'un cas

**J**ean-Michel Longneaux,  
philosophe, chargé de  
cours aux Fundp, conseiller  
en éthique dans le monde  
de la santé et rédacteur  
en chef de la revue *Ethica  
Clinica*

Les lois, la déontologie, voire la morale commune, donnent des repères relativement clairs (même si les exceptions se multiplient) en ce qui concerne les questions du secret professionnel et du secret partagé. On se contentera de rappeler ici que le secret professionnel repose sur deux motivations qu'il faut garder à l'esprit : il vise à rendre possible et à préserver la relation de confiance avec le patient que l'on a en face de soi et d'autre part, en étant respecté, il donne à tous les autres « patients » potentiels la garantie qu'en cas de besoin, eux aussi n'auront rien à craindre en se confiant à des professionnels afin de bénéficier de la meilleure prise en charge possible.

Le secret professionnel ne protège donc pas seulement les intérêts de l'individu dont on a la charge, mais aussi l'intérêt de la collectivité. C'est ainsi que s'imposent certaines règles élémentaires qui entretiennent la confiance : ne pas laisser traîner des dossiers (attention au carnet de liaison au domicile des patients) ; ne pas parler d'une situation délicate avec la personne concernée au vu et au su de tous ; ne jamais envoyer des informations importantes par fax ou par mail ni même par courrier : on ne sait pas qui va les réceptionner ; ne pas laisser accessibles les ordinateurs contenant les données personnelles du patient ; en rentrant du travail, ne fournir aucun nom à son propre conjoint, fût-il digne de confiance ; taire tout ce qui n'est que rumeur, etc.

Bref, le professionnel doit éviter tout comportement qui, s'il était appris, pourrait blesser les personnes qui se sont confiées ou susciter de la méfiance de la part des patients potentiels.

On doit bien constater cependant que si les règles sont relativement claires, un problème se pose : la réalité du terrain est bien plus

complexe que ne laisse supposer la simplicité des principes. Devant la multiplicité des enjeux en présence, on ne sait plus toujours, en effet, comment appliquer la loi. Parfois même, appliquer scrupuleusement la loi peut engendrer des conséquences regrettables. En d'autres termes, le monde n'étant pas parfait et les entreprises humaines ayant leurs limites, l'intervenant n'a pas toujours le choix entre une bonne et une mauvaise solution, voire entre de bonnes solutions : il n'a parfois devant lui que de mauvaises solutions. C'est le cas lorsque non seulement la violation du secret professionnel fait problème, mais aussi son respect. Nous voudrions illustrer ce cas de figure par un exemple que nous commenterons.

### Une situation plus fréquente qu'on le croit

Monsieur V., 82 ans, est marié mais séparé. Il vit depuis plusieurs années avec sa compagne. Monsieur V a un fils et sa compagne 5 enfants. Fait important, monsieur a deux adresses : l'une est celle de son ancien domicile (dans lequel il vivait avec son épouse) et l'autre est celle d'un appartement personnel, où il réside actuellement avec sa compagne. Cette dernière, quant à elle, n'est pas officiellement domiciliée à cet appartement, même si elle y vit. C'est à la demande du fils – qui connaissait personnellement le médecin responsable – que Monsieur V rentrera en soins palliatifs.

Le patient est en phase terminale d'un néoplasme prostatique avec extension locorégionale, évoluant depuis quelques années. Il est arrivé à l'unité de soins palliatifs en provenance de l'hôpital où il avait été admis pour coma hyperosmolaire d'origine iatrogène (corticothérapie). A l'hôpital, on corrige l'hyperglycémie et la déshydratation, de telle sorte que le patient récupère en partie ses fonctions de relation. Il n'empêche, son état neurologique est altéré, il somnole et reste confus.

Quand le patient arrive dans l'unité de soins palliatifs, il est douloureux au niveau pelvien et sa conscience reste limitée. La compagne de monsieur V manifeste énormément d'amour pour son compagnon. Elle est plutôt démonstrative, physiquement

proche, et utilise des surnoms affectueux. Surtout, elle manifeste beaucoup d'inquiétude. Le médecin responsable la rencontre à plusieurs reprises et fait le point avec elle sur la situation de monsieur.

Le patient restant algique, il est mis rapidement sous morphine. Cela perturbe la compagne qui craint qu'à cause de la morphine, plus aucun échange avec son compagnon ne soit possible. Lorsqu'une relation s'établit, elle est persuadée que c'est suite à une baisse de la dose de morphine administrée. On lui explique que ce n'est pas le cas, que les atteintes neurologiques sont seules responsables de l'état de conscience de monsieur, mais elle ne veut rien entendre. Elle répète sans cesse qu'il faut diminuer les doses de morphine.

L'équipe est assez partagée par rapport à la compagne. D'un côté, elle est très touchante. Son amour est sincère, sa façon de parler de son compagnon aux infirmières ou aux médecins est émouvant. On pressent que la séparation de la mort sera une épreuve redoutable pour elle. Cela fait des mois qu'ils se battent ensemble contre la maladie. D'un autre côté, elle ne semble pas vouloir ou pouvoir entendre la situation sur le plan médical : du coup, elle formule des reproches qui n'ont pas lieu d'être. Il est un autre point qui interpelle l'équipe : l'ex-épouse n'a pas encore daigné se manifester. Seul le fils connu du médecin vient au chevet de son père et fait de temps à autre allusion à sa mère. Certains dans l'équipe sont choqués par cette indifférence de l'épouse légale – après tout, ils sont encore mariés – tandis que les autres y voient plutôt une sage retenue.

Dans les jours qui suivent, l'état de monsieur V. se détériore. Il commence à s'encombrer et présente un hoquet persistant. Son état de conscience est de plus en plus altéré. Sa compagne ne le quitte plus, appelle sans cesse les soignants pour soulager les symptômes. Mais elle commence aussi à évoquer la mort prochaine de son compagnon. Lors d'un entretien avec le médecin, elle annonce qu'en accord avec le fils, le corps devra être ramené chez eux, à leur appartement. De même, elle s'occupera de tous les papiers. Le lendemain, le fils ayant été averti au détour d'une conversation avec le même médecin, il démentira tout accord à ce sujet. Le corps doit retourner chez sa maman, et il n'est plus question que cette « étrangère » à la famille puisse prendre la moindre décision. Le fils demande explicitement qu'elle soit désormais tenue à l'écart.

## Analyse de la situation

Une telle situation soulève la question du secret professionnel – il s'agit en effet de savoir à qui on peut donner des informations médicales ou des documents officiels – dans un contexte particulier, celui d'un patient qui ne peut plus recevoir d'information ni décider pour lui-même, et avec différents intervenants qui prétendent chacun avoir la légitimité requise pour être l'interlocuteur privilégié. En d'autres termes, deux problématiques sont ici liées : celle du secret professionnel et celle de la représentation du patient.

Sur le plan strictement légal, la loi belge de 2002 sur les droits du patient devrait régler cette question :

*Art. 14. § 2. Si le patient n'a pas désigné de mandataire ou si le mandataire désigné par le patient n'intervient pas, les droits établis par la présente loi sont exercés par l'administrateur de la personne, après autorisation du juge de paix, conformément à l'article 499/7 §1er du Code civil, pour autant et aussi longtemps que la personne protégée n'est pas en mesure d'exercer ses droits elle-même.*

*§3 Si aucun administrateur n'est habilité à représenter le patient en vertu du §2, les droits établis par la présente loi sont exercés par l'époux cohabitant, le partenaire cohabitant légal ou le partenaire cohabitant de fait. Si la personne qui peut intervenir en vertu de l'alinéa 1er ne souhaite pas intervenir ou si elle fait défaut, les droits sont exercés, en ordre successif, par un enfant majeur, un parent, un frère ou une soeur majeurs du patient.*

*Si la personne qui peut intervenir en vertu de l'alinéa 2 ne souhaite pas intervenir ou si elle fait défaut, c'est le praticien professionnel concerné, le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire, qui veille aux intérêts du patient.*

*Il en va de même en cas de conflit entre deux ou plusieurs des personnes pouvant intervenir en vertu du § 2 ou des alinéas 1<sup>er</sup> et 2.*

Affirmer que les droits du patient sont exercés par l'administrateur de la personne ou par le représentant du patient, c'est déclarer que les règles du secret professionnel devront être respectées avec lui : il devient celui avec qui une relation de confiance devra être développée et protégée. La question est donc de savoir, d'après cet article de loi, quel est l'interlocuteur qui peut recevoir des informations. L'épouse a-t-elle encore le statut d'épouse cohabitante ? Il semble que oui puisque tous les documents officiels (enregistrés au registre de la population, état

civil, etc.) le confirment. Cela peut paraître absurde au regard de la situation réelle de ce couple, mais seuls les documents officiels doivent être pris en compte.

Quant à la compagne, quel statut lui reconnaître ? Elle n'est évidemment pas une nouvelle épouse, elle n'est pas non plus une partenaire cohabitante légale : aucune déclaration n'a été enregistrée qui protégerait la relation et donnerait des droits ainsi que des obligations à madame. Peut-elle alors se prévaloir d'être une cohabitante de fait ? Il n'y a aucune raison de douter de la relation amoureuse, et d'une vie commune de plusieurs années. Le fils de monsieur désigne d'ailleurs madame comme la compagne de son père. Mais elle ne pourra exhiber un extrait du registre de la population qui démontrerait qu'ils sont inscrits à la même adresse, puisque ce n'est pas le cas. Et il semble un peu tard pour faire faire un constat par exemple par la police. Il n'y a donc actuellement aucun document qui officialise cette relation. Le fils utilise cet état de fait pour déclarer que madame n'a aucun droit, puisqu'elle n'a aucun statut véritable.

Ce cas fait penser à ces situations malheureuses où un voisin bien intentionné s'occupe d'une personne âgée pendant de nombreuses années. Eventuellement, le dévouement ou le sens du devoir ont laissé la place à une véritable amitié. Pendant ce temps, la famille de la personne âgée s'est désintéressée de son parent. Voilà que ce dernier fait une chute. Inquiet, le voisin appelle les services d'urgence, lesquelles embarquent le patient et préviennent la famille qui se montre soudain intéressée par le sort du malheureux, et surtout par la perspective d'un éventuel héritage. Quel sera l'interlocuteur à privilégier, si le patient tombe dans un coma prolongé ? La famille ou le voisin ? Pour la loi, en l'absence de déclaration, le voisin n'existe tout simplement pas. Dans des cas pareils, on comprend toute l'importance d'une déclaration officielle par laquelle le patient désignerait son voisin comme seul représentant légitime (ce qui enlève de facto tout pouvoir à toute autre personne, que ce soit un époux, une mère ou un frère). De même, on perçoit le drame vécu par ces amants et ces maîtresses qui, dans des situations tragiques comme un accident ou le décès du partenaire, ne peuvent prétendre à rien, pas même à la reconnaissance de leur deuil. Contre un discours ambiant qui disqualifie toute forme de mariage ou d'officialisation, arguant que l'amour doit rester « libre », il faut rappeler qu'un amour libre ne donne aucun droit au regard de la société. Officialiser une relation amoureuse et donc la sortir de la clandestinité, c'est d'abord la protéger.

Pour revenir à notre situation, on doit constater que, si on accorde néanmoins le titre de cohabitante de fait à la compagne, on se retrouve devant un nouveau problème: l'article 14 §3 ne précise pas à qui, de l'épouse ou de la compagne, il faut donner la priorité. On peut comprendre que le législateur ait considéré comme peu probable, voire impossible, qu'un même individu soit dans le même temps époux cohabitant légal avec une personne et cohabitant de fait avec une autre.

Quant au fils, peut-il s'interposer comme il le fait? Il n'est pas question de remettre en cause son statut de fils. Cependant l'épouse cohabitante – c'est-à-dire sa mère – ou la cohabitante de fait – si l'on accorde ce titre à la compagne de monsieur – ont logiquement la priorité. Or, si l'épouse ne s'est jamais manifestée jusqu'ici, rien n'indique qu'elle ne souhaite pas jouer son rôle de représentante du patient. Peut-on donc échanger des informations avec le fils, sans au préalable avoir contacté l'épouse, si du moins on juge qu'elle est l'interlocutrice prioritaire, ou sans avoir établi au préalable un ordre de priorité entre les différents prétendants?

Dans ce contexte juridique plutôt flou, trois possibilités théoriques s'offrent aux soignants: ils peuvent donner les informations soit aux deux femmes, soit à l'une des deux – mais en ce cas, laquelle? –, soit au fils, aucune des deux femmes n'ayant le statut de recevoir les confidences. Laquelle de ces solutions est la plus conforme à la légalité? L'impossibilité de définir clairement le statut des deux femmes se traduit par une certaine insécurité juridique: dans quelle mesure une des parties lésées pourrait-elle porter plainte pour violation du secret professionnel?

L'équipe soignante ne peut toutefois se contenter de cette première réflexion. Car il n'y a pas qu'une question légale. Quoi que dise ou ne dise pas la loi, comment veiller au bien-être de chacune des personnes impliquées dans cette histoire? On pourrait tout d'abord se demander ce qu'aurait souhaité monsieur – après tout, c'est lui le centre de la relation de soin. Or, il faut bien l'admettre, rien dans ce que l'on sait de lui ne peut nous orienter. Certains diront qu'il a quitté son épouse depuis plusieurs années et qu'il vivait avec sa compagne, ce qui suffit pour savoir qui doit avoir la priorité. Mais d'autres feront remarquer qu'aucun divorce n'a été prononcé, ni même demandé. Monsieur V. n'a même pas changé l'adresse indiquée sur ses papiers: s'agit-il de négligence de sa part ou est-ce volontairement qu'il n'a pas donné de statut officiel à sa relation avec sa nouvelle compagne? Il est impossible de le savoir.

Si, à présent, on se tourne vers l'entourage de monsieur, il apparaît que le droit peut bien trancher en faveur de l'un ou l'autre, on ne peut pour autant se résoudre, sur le plan humain, à exclure l'«ex»-épouse, la compagne ou le fils. Qui trouverait qu'il est juste de dire à l'une de ces personnes qu'elle n'a plus droit à aucune information? Imaginons qu'il faille légalement privilégier l'«ex»-épouse et son fils – les deux se montrant unis dans l'épreuve, l'épouse se reposant sur son fils –, est-il éthiquement acceptable de ne plus donner aucune information sur l'état de monsieur à celle qui a vécu et continue à vivre avec lui une histoire d'amour intense, et qui l'a accompagné ces derniers mois dans son parcours médical? A l'inverse, si on doit accorder l'exclusivité à la compagne, est-il

concevable, sur un plan éthique, de tenir à l'écart la famille de monsieur, comme s'il s'agissait là d'étrangers?

Dans un tel cas, comment agir? Cette question vise l'action la plus juste sur le plan non plus légal, mais sur le plan éthique. Or, faut-il le rappeler, une attitude éthique n'est pas nécessairement une attitude légale. Pour le comprendre, imaginons, dans le cas présent, qu'un juge soit saisi de l'affaire en urgence, et désigne l'épouse et son fils comme seuls interlocuteurs possibles. L'équipe soignante pourrait décider, après discussion collégiale, qu'on ne peut abandonner la compagne. On continuera donc, malgré tout, à la soutenir en lui permettant de rester au chevet de l'homme qu'elle aime, et en l'informant régulièrement de son état de santé. Dans cette hypothèse, il semble juste (au sens éthique du terme) à l'équipe d'agir ainsi, même si ce n'est pas légal. Mais du coup, c'est le bien-être ou la sécurité des soignants qui est menacée: la famille pourrait porter plainte pour violation du secret professionnel. Or, une réflexion éthique vise à promouvoir le respect de chacun, y-compris les soignants eux-mêmes. Dès lors, lorsqu'on envisage une telle solution, deux contraintes s'imposent aux professionnels: d'une part ils ont l'obligation de rendre des comptes (à leur hiérarchie, à leurs collègues, voire à la justice) en étant capables d'argumenter pourquoi, dans cette situation précise, ils ont jugé bon de transgresser le secret professionnel ou une décision de justice (quelle valeur a-t-on voulu respecter qui fut supérieure à cette règle?). D'autre part, ils doivent être capables d'assumer les conséquences éventuelles d'une telle transgression. Or, au cours de la réflexion éthique où l'on se demande



quoi faire, on doit évidemment tenir compte d'une donnée importante : ses propres limites et donc le respect de soi-même. Dans certaines situations graves, est-on prêt à prendre le risque de subir l'éventuelle réprobation des collègues ou de la famille et, selon la gravité de la transgression assumée, d'être peut-être sanctionné, de perdre éventuellement son emploi, ou d'être convoqué en justice ? On peut très bien comprendre un professionnel qui, tout en reconnaissant qu'idéalement, il ne faut pas laisser tomber la compagnie, se déclarera incapable d'assumer cette position.

En d'autres termes, faire de l'éthique, ce n'est pas jouer au héros, ce n'est pas non plus être au-dessus des lois, c'est avoir le courage d'assumer parfois une décision qui n'est pas la meilleure parmi les mauvaises solutions, mais qui est celle que l'on sera capable de porter et d'assumer jusqu'au bout.

### Pistes possibles

Il ne nous appartient pas de dire, dans le cas de monsieur V., ce qu'il est juste de faire. C'est à chaque professionnel ou à chaque équipe de prendre ses responsabilités. Tout au plus peut-on explorer quelques pistes, à titre d'hypothèses, et montrer les enjeux qu'elles soulèvent.

Un premier scénario, déjà évoqué, consisterait à demander à un juge de trancher en urgence, en désignant un administrateur de

la personne ou un désignant le représentant du patient. En attendant, on avertit les parties qu'on ne transmet plus aucune information ni à l'un ni à l'autre. Quels risques prend-on dans ce cas ? Les parties en présence pourraient s'y opposer et, en attendant que tombe la décision, harceler les soignants et le médecin. Par ailleurs, comment, lorsqu'une décision sera prise, la partie lésée réagira-t-elle ? Pour cette dernière, le processus de deuil risquera d'être aussi plus compliqué. Malgré ces risques pris, cette solution paraîtra juste à certains parce qu'elle privilégie le respect de la loi – qui jouera le rôle de Tiers. Par ailleurs, l'équipe soignante et médicale est non seulement sécurisée mais respecte les limites de son travail : ce n'est pas aux soignants de régler des problèmes de famille. Evidemment, ce scénario n'est pas parfait puisqu'il sacrifie un membre de l'entourage du patient voire les deux parties si un administrateur est désigné. En quelque sorte, on privilégie la loi au détriment du lien qu'entretiennent les proches ou certains d'entre eux avec le patient.

Un second scénario consisterait à organiser une rencontre entre les parties et de chercher ensemble un accord qui, si possible, permet à chacun de trouver sa place, ce qui facilitera le deuil à faire lorsque monsieur décèdera. En attendant cet accord, plus aucune information n'est communiquée. Avec ce scénario, on encourt le risque que cette réunion ne se termine par une dispute, à moins que l'un ou l'autre ne refuse d'emblée d'y prendre part. Il n'empêche, cette solution défend des

valeurs honorables comme la responsabilisation des personnes concernées et le respect des différents types de relation (filiale, matrimoniale, amoureuse). Si l'équipe organise elle-même cette rencontre, on pourrait lui reprocher de tomber dans un excès de responsabilité, c'est-à-dire d'en faire trop, en sortant du cadre de ses missions. Pour contourner cette objection, on peut toujours confier cette tentative de rapprochement au psychologue de l'équipe ou à un médiateur.

Aucun de ces deux scénarios n'est irréprochable. Mais sans doute est-il de la responsabilité de l'équipe impliquée d'assumer l'une de ces deux pistes (à moins que d'autres ne soient envisagées). Le cas échéant, les deux scénarios ici proposés pourront être tous les deux retenus : on suggérera à l'entourage de monsieur une réunion de négociation (scénario n° 2), en prévenant que si elle échoue, on s'en remettra à l'avis d'un juge (scénario n° 1).

On le voit, si les règles du secret professionnel sont relativement claires, leur application peut parfois poser question. Car le contexte dans lequel se trouvent les équipes soignantes et médicales se révèle bien souvent très complexe. Pour faire face à cette complexité, on ne peut se contenter d'appliquer mécaniquement la loi : la loi n'a pas réponse à tout, et ne permet pas toujours d'agir de la façon la plus juste qui soit. Il faut encore prendre le temps, en équipe, de réfléchir ensemble sur les valeurs que l'on entend privilégier.

## Nous avons lu pour vous

« À présent qu'il m'est donné l'occasion d'écrire à propos de cette expérience qui m'a conduite à être témoin de parents endeuillés, j'aimerais adresser un avertissement au lecteur : ne vous effrayez pas. Que vous soyez dans le deuil ou que vous ayez à connaître des endeuillés, mon propos ne se veut ni moralisateur ni consolateur. Je n'ai dans ma besace ni bons conseils, ni jugements définitifs sur les deuils faits, à faire ou à refaire, pas de modes d'emploi rassurants ni de réflexions philosophiques qui donneraient une fois pour toutes le sens de la vie et sauraient infléchir le malheur quand il fait effraction dans une vie. Ne craignez pas que j'abîme votre chagrin ou que je condamne votre tristesse ; tout juste me vient-il le souhait d'éclairer un peu ce qu'est ce temps particulier qu'on nomme le deuil, pour partager ce que m'ont appris les endeuillés que j'ai écoutés, ces hommes, ces femmes et ces enfants qui traversaient ce que, paraphasant Philippe Ariès, je nommerai ici un deuil ensauvagé. »



## Les soins palliatifs n'intéressent pas tant qu'on n'y est pas directement concerné

Un mois seulement après la **JOURNÉE MONDIALE DES SOINS PALLIATIFS**, un sondage éloquent évoque la méconnaissance des pratiques de fin de vie en Belgique. De cette étude, il ressort – entre autres – qu'1 Belge sur 4 pense que les soins palliatifs s'adressent uniquement aux personnes qui n'ont plus que 2 à 3 mois à vivre.

Selon le sondage réalisé par le bureau d'étude iVOX, 78 % des Belges associent les soins palliatifs au traitement de la douleur « de personnes gravement malades ou en phase terminale ».

### Les soins palliatifs, un sujet pas très attractif pour des gens bien portants

Le sondage en question, qui a été relayé par le journal du médecin, signale également que plus de la moitié des Belges se sentent insuffisamment informés sur les soins palliatifs.

Pour Vincent Baro, président de la Fédération Wallonne des Soins palliatifs, cela peut s'expliquer par le fait que les actions de sensibilisation aux soins palliatifs attirent peu le grand public. « Le sujet se heurte à une brutale effraction de la mort chez des gens qui sont encore en pleine possession de leurs moyens. Alors, pourquoi s'en préoccuperaient-ils maintenant ? Ils ne vont pas venir écouter des choses qu'ils n'ont pas envie d'entendre », déclare-t-il.

### La société mal à l'aise face à la mort

Il ajoutera néanmoins que, au besoin, l'information existe – notamment sur le **portail des soins palliatifs**, mais également dans des

brochures distillées au sein des hôpitaux du pays et des cabinets de médecins traitants. « Les gens vont chercher les informations qui les intéressent et, dès lors, ils se tournent vers les plate-formes de soins palliatifs une fois qu'ils y sont confrontés et, pas avant... On ne peut pas les forcer à se sensibiliser s'ils n'en ont pas envie », souligne-t-il encore.

De manière plus générale, la maladie, tout comme la mort, fait partie des tabous de notre société occidentale contemporaine. Même s'il apparaît que dans les pays anglo-saxons, les soins palliatifs sont beaucoup plus ancrés dans les mœurs, avec notamment des pratiques de soins mieux organisées au niveau sociétal.

### Envisager les soins palliatifs plus tôt

Cela dit, les associations de sensibilisation encouragent à recourir plus tôt aux soins palliatifs dans le décours de la maladie. Comme le souligne Isabelle de Cartier, directrice de **Palliabru (Association pluraliste de soins palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale)** et du **Cefem (Centre de formation à l'écoute du malade)**: « Si les soins étaient développés plus tôt dans la maladie, ils seraient mieux dispensés et avec beaucoup moins d'angoisse. Car actuellement, on travaille en catastrophe. C'est pourquoi il est important que médecins et grand public aient moins peur du terme. »

Elle est rejoint sur ce point par le Pr. Menten, oncologue à l'UZ Leuven et, cité par le journal du médecin. Il y déclare que les patients accèdent trop tardivement aux traitements palliatifs « alors que familles et malades peuvent être aidés en amont ».

### Les traitements palliatifs, en quoi ça consiste exactement ?

Selon la définition de l'Organisation mondiale de la Santé, 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. »

En filigrane des soins ici prodigués se retrouvent les valeurs de respect et de dignité de l'être humain avec au cœur de la fonction palliative, le confort du patient. Par là-même, les soins palliatifs revalorisent la dernière étape de la vie en accordant un espace à l'écoute des souffrances et des douleurs physiques et, en tentant d'y répondre au mieux.

Delphine Hotua

## La page de l'invité

### Le secret professionnel – sens et bon sens

Par Michel Dupuis, conférence du 21 novembre 2014 à Palliabru

Michel Dupuis est professeur d'éthique biomédicale à l'UCL. Philosophe, il est également membre du Comité consultatif de bioéthique de Belgique.

Palliabru l'a invité ce 21 novembre pour une conférence donnée à l'attention des intervenants bruxellois en soins palliatifs. Il nous a réservé une matinée dont le contenu ne nous a pas laissé indifférent. Le sujet du secret professionnel importe et prend un caractère particulier dans la relation à l'autre, qui plus est dans celle qui est établie entre professionnels de la santé et le patient. Il a accepté que nous publions son article, quintessence de ce qu'il nous a livré avec brio.

Il existe bien des régulations (déontologiques, juridiques) du secret professionnel, mais la racine se trouve dans les valeurs éthiques qui donnent sens et orientent le bon sens. Ces valeurs appartiennent à deux registres de l'éthique : l'un, classique et bien connu chez les professionnels des soins, celui de l'éthique de la relation de soins, et l'autre, plus récent et moins connu, celui de l'éthique organisationnelle des soins. Ainsi donc, ces valeurs sont à reconnaître et à suivre à la fois au niveau de la relation interpersonnelle (entre le soignant et le patient, par exemple), et au niveau de l'organisation institutionnelle du travail soignant (l'organisation du travail en équipes, la répartition des tâches, le type de management, par exemple).

L'éthique, c'est à mes yeux, l'art de réussir sa vie au quotidien. Une capacité d'orientation

en fonction de valeurs reconnues, et, partir de là, le souci de la responsabilité et de la conscientisation de l'action individuelle et collective. Je préconise une éthique inspirante, qui propose des balises éthiques, au sens d'une éthique positive de l'initiative, plutôt que prudentielle. Ces balises orientent et inspirent l'action et la créativité adéquates, plutôt que de constituer des garde-fous censés éviter les dérapages... Cette éthique encourage inlassablement à chercher et à retrouver le sens du soin, entendu comme attitude envers soi et envers autrui, comme une visée globale interpersonnelle de respect et de reconnaissance, car c'est bien le soin défini ainsi qui conditionne la qualité des soins, de ces nombreux gestes concrets, plus ou moins techniques (qui sont l'élément principal du financement des institutions de soins). C'est le soin, au sens fondamental et au singulier, qui force à replacer en permanence au cœur d'un projet thérapeutique ou d'accompagnement, tous ces gestes soignants (au pluriel, diagnostiques et thérapeutiques), qui risquent toujours de s'autonomiser, de valoir pour et par eux-mêmes – d'autant qu'ils justifient le financement... A défaut de ce soin fondamental, on ne fait pas nécessairement du mauvais travail, on a peut-être une bonne qualité scientifique des prestations, mais on risque grandement de laisser s'installer une pathologie « nosocomiale » que je nomme la réification, c'est-à-dire une forme aiguë de banalisation de l'humain.<sup>1</sup> A. Honneth la définit comme suit : c'est « un comportement humain qui viole des principes moraux ou éthiques, dans la mesure où il traite les autres sujets non pas conformément à leurs qualités d'êtres humains, mais comme des objets dépourvus de sensibilité, des objets morts, voire des "choses" ou des "marchandises" ».<sup>2</sup>

Tout ceci vaut pour la question du secret professionnel. Comme les autres comportements ou attitudes professionnels qui font la qualité éthique du travail, le secret peut pâtir de certaines conditions de travail, notamment les situations exceptionnelles (qui éveillent le goût du sensationnel) ou bien, à l'inverse, les situations et les tâches répétitives, dans lesquelles le risque d'ennui et de démotivation est bien réel, entraînant le risque d'un défaut d'attention (hypovigilance), de négligence ou d'erreur. On y perçoit un véritable effritement de la sensibilité à la singularité des événements et des personnes, et donc... on fait moins attention à ce que l'on dit et à ce que l'on ne dit pas.

Je suis surpris d'observer, dans les rapports d'activités 2013 remis par les comités d'éthique locaux au Comité consultatif de bioéthique, à quel point les questions et les problèmes liés au secret professionnel

reviennent en masse. Cela tient sans nul doute à l'utilisation des nouvelles technologies de communication, à l'informatisation généralisée de nos systèmes, mais aussi, manifestement, à une hésitation chez beaucoup d'utilisateurs, quant à savoir si l'on peut, ou non, pratiquer son sport favori (surfer, partager, liker, faire suivre, etc.) sur son lieu de travail.

L'urgence est donc revenue sur ces dossiers de secret professionnel, de respect de la vie privée d'utilisation des réseaux sociaux, des images, etc.

Mais pas de « panique morale » ! Agissons raisonnablement – d'autant qu'il existe dès à présent des utilisations fantastiques de ces réseaux, par exemple pour constituer une « communauté », plus solidaire et moins solitaire, de patients chroniques ou longuement hospitalisés en clinique de la révalidation. Distinguons le développement du web collaboratif (e-santé), qui permet, sous certaines conditions, de nouvelles interactions entre professionnels et patients, la télémédecine, le monitoring à domicile, la mise à jour et la consultation des dossiers, la domotique, etc., d'une part, et, d'autre part, les problématiques usages privés et collectifs des réseaux sociaux sans finalité professionnelle. Il importe de travailler méthodiquement, sur le terrain : 1) faire un état des lieux, 2) tâcher de comprendre ce qui se passe, 3) identifier les valeurs en jeu chez chaque acteur, 4) rappeler les normes existantes et 5) éventuellement, modifier ou proposer des régulations complémentaires.

Alors, posons-nous quelques questions – d'abord à nous-mêmes, et puis le moment venu, aux collègues, en réunion d'équipe supervisée -, des questions à travailler. Ainsi, premièrement, évoquons une histoire blessante de non confidentialité : une histoire où j'ai blessé, ou bien été blessé(e). Comment l'expliquer ? Comment éviter qu'elle se reproduise ? Et puis, tâchons de mettre en analyse critique du point de vue de la confidentialité nos pratiques les plus courantes mais aussi les procédures exceptionnelles : où sont les situations risquées, les procédures inadéquates – mais également les systèmes efficaces ? Enfin, comment puis-je me (re)connaître en matière de secret professionnel, de retenue, de discrétion ? Où en suis-je ? Quel est mon profil ? Que « me faut-il savoir » pour « bien travailler » ? Quand vais-je « trop loin » ?

1. Voir M. Dupuis, R. Gueibe et W. Hesbeen, *La banalisation de l'humain dans le système de soins. De la pratique des soins à l'éthique du quotidien*, Paris, Seli Arslan, 2011.

2. Voir A. Honneth, *De la réification*, Paris, Gallimard, 2007.

Le secret professionnel exige du sens et du bon sens : le respect des règles établies et, le cas échéant, la transgression raisonnable de ces règles. Il est donc affaire d'intelligence, d'intuition et de maturité professionnelle. Dis-moi comment et pourquoi tu tiens un secret, je te dirai qui tu es – au privé, et dans la vie professionnelle...

**Michel Dupuis**

## Beroepsgeheim

### Betekenis en gezond verstand

Door Michel Dupuis, conferentie van 21 november 2014 bij Palliabru.

Michel Dupuis is professor bio-medische ethiek aan de UCL. Hij is tevens filosoof van het Belgisch Raadgevend Comité voor bio-ethiek.

Op 21 november werd Michel Dupuis uitgenodigd voor een conferentie voor de actoren in palliatieve zorg. Het onderwerp van de voormiddag heeft ons allen geboeid. We kregen een uiteenzetting over het beroepsgeheim, een heel toepasselijk en bijzonder onderwerp tussen gezondheidsprofessionals en patiënten. Hij stemde toe dat we zijn artikel zouden publiceren.

Er bestaan tal van verordeningen (deontologische, juridische) van het beroepsgeheim en toch vindt het zijn wortels in de ethische waarde, die zin geven en het gezond verstand richting geven. Deze waarden behoren tot twee ethische registers: enerzijds de ethiek van de gezondheidsband, anderzijds, meer recent en minder gekend, over organisationele zorgethiek en goed gekend door de zorgprofessionals.

Daarom zijn deze waarden te herkennen en te volgen op het vlak van de interpersoonlijke relatie (bijvoorbeeld tussen de zorgverstreker en de patiënt) en op het vlak van de institutionele werkorganisatie van de zorgverstreker (bijvoorbeeld de organisatie van het teamwerk, de taakverdeling, het soort management).

In mijn ogen is ethiek de kunst van het dagelijkse succesvol zijn. Een capaciteit van oriëntatie in functie van erkende waarden, en, van daaruit de zorg voor verantwoordelijkheid en van bewustmaking van de individuele en collectieve actie. Ik beveel een inspirerende ethiek aan, die ethische bakens voorstelt, in de zin van een positieve ethiek van het initiatief, veeleer dan vanuit voorzichtigheid. Deze bakens oriënteren en inspireren de actie en de adequate creativiteit, eerder dan het vormen van leuningingen bedoeld om het uit de hand lopen te vermijden. Deze ethiek moedigt het zoeken naar en het vinden van de zingeving van zorg, in de zin van een houding tot zichzelf en naar de ander toe, als een interpersoonlijk globaal mikken naar respect en erkenning. Het is namelijk wel de zorg die zo bepaald wordt die dan ook de kwaliteit van de zorg bepaalt, vele concrete handelingen, min of meer technisch (die het hoofdelement zijn voor de financiering van de zorginstellingen). Het is de zorg, fundamentele gezien en meer bepaald die die ons noopt om alle zorghandelingen (meervoudige, diagnostische en therapeutische) te allen tijde in het hart van een therapeutisch of begeleidingsproject te plaatsen). Deze zorghandelingen die altijd het risico lopen om zich te autoniseren, om voor en door zichzelf te gelden – voor zover ze de financiering verantwoorden...

Naast deze fundamentele zorg, waarbij toch vaak goed werk geleverd wordt, heeft men misschien een goede wetenschappelijke kwaliteit van prestaties, maar het risico bestaat echt dat er zich een "nosocomiale" pathologie voordoet, die ik réification noem, met andere woorden een vorm van banaliseren van de mens.<sup>3</sup> A. Honneth definieert dit als volgt: het is een menselijk gedrag dat morele of ethische principes verkracht, in de mate waarbij hierdoor de andere onderwerpen niet volgens hun kwaliteiten van menselijk wezen behandeld worden, maar eerder als onderwerpen zonder sensibiliteit, dode onderwerpen, ja zelfs "dingen" of "goederen".

3. Voir M. Dupuis, R. Gueibe et W. Hesbeen, *La banalisation de l'humain dans le système de soins. De la pratique des soins à l'éthique du quotidien*, Paris, Seli Arslan, 2011.

Dit alles geldt ook voor de vraag over het beroepsgeheim. Net zoals de andere professionele gedragingen of houdingen die deel uitmaken van de ethische kwaliteit van werk, kan het geheim leiden tot enkele werkomstandigheden, o.a. uitzonderlijke toestanden (die de smaak van het sensationele opwerpen) ofwel, het omgekeerde, de omstandigheden en herhaaldelijke raken waarin het risico van verveling en demotivatie heel duidelijk aanwezig is, het risico van een gebrek aan aandacht (hypovigilance) van verwaarlozing of fout met zich meebrengt. Er wordt een echte versnippering waargenomen van sensibilisering naar eigenaardigheid van evenementen en personen, en dus... gaat er minder aandacht naar wat gezegd en niet gezegd wordt.

Tot mijn verbazing verneem ik in het jaarverslag van de plaatselijke ethische raden in de Consultatieve raad voor bio-ethiek 2013, hoe ver de vragen en de problemen die verbonden zijn aan het beroepsgeheim in grote mate terugkomen. Dit heeft ongetwijfeld te maken met het gebruik van nieuwe communicatietechnologieën, met de algemene informatisering van onze systemen, maar klaarblijkelijk ook met een twijfel bij talrijke gebruikers over het feit of men ja, dan nee, zijn geliefkoosde sport mag beoefenen (surfen, delen, liken, doorsturen, enz.) op de werkvloer.

De dringendheid over deze dossiers rond het beroepsgeheim, van respect voor het privéleven over het gebruik van de sociale media, van beelden, enz. is opnieuw aan de orde. Echter geen « morele paniek »! Laten we redelijk blijven – temeer omdat er tegenwoordig fantastische manieren van gebruik van deze netwerken bestaan, bijvoorbeeld om een "gemeenschap" te vormen, meer of minder solidair, chronische patiënten of patiënten die langdurig gehospitaliseerd zijn in een revalidatieziekenhuis. Laten we een onderscheid maken tussen de ontwikkeling van de samenwerkende web (e-gezondheid), die, onder bepaalde voorwaarden, enerzijds nieuwe interacties tussen professionelen en patiënten toelaat, de tele-geneeskunde, monitoring aan huis, het updaten en het raadplegen van dossiers, domotica, enz., en, anderzijds, de problematieken privé en collectief gebruik van sociale netwerken zonder beroepsdoeleinden toelaat.

Het gaat erom om methodisch te werk te gaan, op het werkveld: 1) een stand van zaken opmaken, 2) proberen te begrijpen van er gebeurt, 3) bepalen van de waarden die op het spel staan, 4) de geldende normen herinneren en 5) eventueel, wijzigen van de bijkomende regularisaties of het voorstellen ervan.

Dus, stel u de volgende vragen – eerst aan uzelf, en nadien als het moment zich voordoet, aan collega's, gedurende een begeleid teamoverleg –, vragen om rond te werken. Aldus, ten eerste, haal een kwetsend verhaal aan van een gebrek aan vertrouwelijkheid;

een verhaal waarbij ik heb gekwetst, of waarbij ik gekwetst werd. Hoe dit verklaren? Hoe vermijden dat het opnieuw gebeurt? En nadien, probeer een kritische analyse te maken op het vlak van de vertrouwelijkheid van onze meest courante handelingen en ook

uitzonderlijke procedures: waar zijn de geriskeerde situaties, de inadequate procedures – maar ook de doeltreffende systemen? Ten slotte, hoe kan ik me (er)kennen op het vlak van beroepsgeheim, van terughoudendheid, discretie? Hoe ver sta ik? Wat is mijn profiel? Wat «moet ik weten» om “goed te werken”? Wanneer ga ik “te ver”?

## Vignette

Nous souhaitons partager l'expérience singulière que nous vivons au Lotus depuis plusieurs années. Elle a été exprimée dans le cadre de la Conférence de Michel Dupuis.

Dès l'élaboration du projet, nous avons choisi de travailler de manière interdisciplinaire et intégrée avec toute personne de l'équipe qui est en relation avec le patient et ses proches. Les volontaires participent donc naturellement au tour quotidien.

Nous partageons autour de la table interdisciplinaire toute information utile qui peut concourir au bien être physique, psychique mais aussi social et environnemental des patients que nous accueillons.

Nous proposons d'emblée ce fonctionnement au patient pour qu'il puisse exprimer toute réserve quant à l'échange de tout ou partie de ces informations. Le patient sait aussi que ces données sont protégées au sein de l'équipe et qu'elles ne peuvent être échangées qu'avec les personnes qu'il désigne dans son entourage.

Les bénéfiques tant pour le patient et ses proches que pour les soignants se sont rapidement imposés.

### - La récolte efficace des informations utiles aux soins

En effet, le patient et ses proches ne distinguent pas toutes les fonctions à son chevet et tout intervenant de l'équipe est potentiellement dépositaire de l'information. Cet échange est souvent guidé par le sentiment d'affinité, le moment propice, l'énergie nécessaire pour communiquer, ...

Ces données rassemblées sont précieuses à l'analyse de la situation à la lueur des compétences spécifiques de chacun. Elles sont indispensables à l'adaptation du projet de soin.

### - Le sentiment de sécurité de part et d'autre du soin

L'échange d'informations développe une plus grande cohérence du discours et du soin et entraîne une mise en confiance plus rapide tant pour le patient que pour les acteurs de terrain.

Tout membre de l'équipe rencontré dès l'arrivée dans le service est concerné. Cette attitude, ressentie comme un projet commun et non une succession d'avis disparates et incoordonnés, accroît le sentiment de sécurité du patient et de sa famille.

### - L'économie de temps et d'énergie, qui peuvent cruellement faire défaut à cette étape de vie

Le patient ne doit pas inlassablement répéter les mêmes litanies, vécu comme épuisant et parfois trop confrontant. L'échange d'informations utiles concourt à une plus grande rapidité et adéquation des réponses.

Il évite aussi les quiproquos, source de malentendus et parfois de conflits chronophages.

### - L'épanouissement des soignants

Du côté des soignants, chaque partenaire garde une vision large de la situation du patient et peut ainsi travailler la juste distance.

Chacun peut aussi poser le soin dont il est responsable en connaissance de cause, en utilisant la part d'information qui lui est nécessaire. Il est d'ailleurs peu réaliste d'imaginer qu'un membre de l'équipe pourrait trier l'information nécessaire à chaque spécificité.

Chaque partenaire peut aussi puiser l'inspiration et la connaissance dans l'importance que revêt une information et le traitement qui lui est réservé par d'autres membres de l'équipe.

La relation engagée tant avec nos patients et leur famille qu'au sein de notre équipe nous encourage à poursuivre actuellement cette vision du soin intégré.

### Docteur Muriel Poncelet,

Médecin en soins palliatifs responsable de l'unité résidentielle de soins continus et palliatifs « Le Lotus » et de l'équipe mobile sur le site de Molière au sein des Hôpitaux Iris Sud

Het beroepsgeheim vergt betekenis en gezond verstand: vastgestelde regels respecteren, desgevallend, de redelijke overtreding van deze regels. Het gaat dus over intelligentie, intuïtie, en beroepsmaturiteit. Zeg me hoe en waarom je een geheim bewaart, ik zal u zeggen wie u bent – in privé en in het beroepsleven...

### Michel Dupuis

## L'équipe Palliabru

est toujours à votre disposition pour vous informer sur les soins palliatifs et la fin de vie.

## Het Palliabru-team

is altijd beschikbaar om u te informeren over palliatieve zorg en het levenseinde.

Notre équipe est composée de:

Ons team bestaat uit:

### 7 coordinateurs:

### 7 coördinatoren:

- Isabelle de Cartier
- Claudine Hardy
- Marie Oldenhove
- Marion Rostain
- Sabine Schriewer
- Agnès Vanden Bremt
- Thierry Yasse

### 4 psychologues:

### 4 psychologen:

- Bénédicte Delwart
- Sophie Duesberg
- Eléonore Grislis
- Marie Jarroux

Pour toutes vos questions, surfez sur:

Voor alle vragen, surf naar:

[www.palliabru.be](http://www.palliabru.be)

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

## VŒUX 2015

### de l'Association pluraliste des soins palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale « Palliabru »

La mission première de Palliabru est d'informer toute personne intéressée ou concernée par les soins palliatifs et les questions de fin de vie, tant les patients, que les professionnels, les volontaires ou le « grand public ».

Cette information est extrêmement large et concerne aussi bien et par exemple :

- un accompagnement d'une demande d'un particulier pour un congé palliatif (les démarches peuvent être complexes),
- un suivi psychologique individuel d'un patient palliatif et/ou de sa famille à domicile ou en maison de repos sur demande des équipes de soutien en soins palliatifs,
- une demande d'un médecin traitant pour connaître les possibilités en matière de soins palliatifs à domicile,
- une supervision d'une équipe travaillant dans le secteur du handicap et confronté brutalement à l'un des résidents en fin de vie,
- l'animation de groupes de paroles dans un quartier défavorisé de Bruxelles autour des questions de l'euthanasie,
- l'aide à la rédaction d'une déclaration d'intention en matière de soins palliatifs en maisons de repos,
- ...

On le voit, cette activité est vaste, complexe, subtile.

Pour assurer cette mission, Palliabru est subsidiée par l'État fédéral et par la Région bruxelloises. L'équipe compte 12 personnes (près de 6 ETP) avec des compétences très diverses et complémentaires.

Le dernier article paru dans le Guide Social de Bruxelles (voir le texte complet dans les pages de ce Kaïros) relevait encore l'importance de faire appel suffisamment tôt aux soins palliatifs...

Mais ce terme fait encore peur, en ce qu'il crée – dans l'imaginaire – une rupture avec les soins curatifs porteurs d'espoir de guérison. En pratique donc, l'évocation des soins palliatifs est associée à la toute fin de vie et à la mort, que nous réprimons si naturellement. L'Agence (française) Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé reformulait en 2002 la définition des soins palliatifs « **... Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri-professionnelle... les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort...** »

Et par ailleurs, sans faux semblants et sans « induire » de faux espoirs, Stéphane Amar dans son livre « L'accompagnement en soins palliatifs » (éd. Dunot) écrit très justement « **... dans la réalité, et contrairement aux idées reçues, la phase palliative de la maladie ne correspond a priori à aucune certitude en matière de prévisibilité précise du moment de la mort, et peut, dans certains cas durer plusieurs années...** »

Soucieuse d'assurer au mieux ses missions et d'être proche de tout un chacun qui souhaiterait faire appel à ses services, l'équipe de Palliabru formule tous ses vœux pour une année 2015 propice à l'approfondissement de la réflexion personnelle, sociale et politique, autour du sens de la vie et de sa finitude, en portant une attention particulière à toutes les difficultés inhérentes à son existence même, depuis le début et jusqu'à son terme.

## WENSEN 2015

### van de Pluralistische vereniging voor Palliatieve zorg van Het Brussels Hoofdstedelijk Gewest « Palliabru »

De opdracht bij uitstek van Palliabru houdt in dat al wie geïnteresseerd of betrokken is bij palliatieve zorg en de vragen rond het levenseinde, zowel patiënten, professionelen, vrijwilligers als de “brede bevolking”, bij ons terecht kan voor informatie.

Het gaat over informatie in de breedste zin van het woord en betreft zowel en bijvoorbeeld:

- Begeleiding van een vraag van een particulier voor een palliatief verlof (de benaderingen kunnen uiteenlopend zijn),
- Een individuele psychologische begeleiding van een palliatieve patiënt en/of zijn familie zowel thuis als op aanvraag van de thuiszorgequipes voor palliatieve zorg in rusthuizen
- Een vraag van een huisarts over de mogelijkheden van palliatieve thuiszorg,
- Een supervisie van een team dat werkzaam is in de gehandicaptensector en plots geconfronteerd wordt met een bewoner die ongeneeslijk ziek is,
- De animatie van gespreksgroepen in achtergestelde wijken in Brussel m.b.t. vragen over euthanasie,
- Hulp bij het opstellen van een wilsverklaring op het vlak van palliatieve zorg in een rusthuis,
- ...

U merkt het al, een uitgebreide materie, complex en subtiel.

Om deze opdracht tot een goed einde te kunnen brengen, ontvangt Palliabru subsidies vanwege de Federale overheid en van het Brussels Gewest. Het team is samengesteld uit 12 personen (ongeveer 6 VTE), allen met heel diverse en complementaire vaardigheden.

Het laatst verschenen artikel in de Guide Social de Bruxelles (zie volledige tekst in het Frans in de deze Kaïros) maakte gewag van het belang om goed op tijd beroep te doen op palliatieve zorgverlening...

Deze term schrikt mensen nog altijd af, m.n. wat wij er ons bij voorstellen t.t.z. een breuk met curatieve zorg waarbij de hoop op genezing centraal staat. Praktisch wordt het aanhalen van palliatieve zorg dus gelinkt aan de allerlaatste levensfase en de dood, iets wat wij van nature uit onderdrukken.

In 2002 formuleerde het (Franse) Agence Nationale d'Accréditation et Evaluation en Santé opnieuw de definitie van palliatieve zorg “**... Palliatieve zorg is de actieve, continue, evolutieve zorg die verleend door een pluri-professioneel team... palliatieve zorg tracht onderzoeken en onredelijke behandelingen te vermijden en weigeren om opzettelijk de dood als gevolg te hebben...**”

Daarenboven, zonder valse voorwendselen en zonder valse hoop te induceren, schrijft Stéphane Amar terecht in zijn boek “L'accompagnement en soins palliatifs” (éd. Dunot) “**... in werkelijkheid, en in tegenstelling tot ontvangen ideeën, past de palliatieve fase van de ziekte a priori niet in enige zekerheid op het vlak van de precieze voorspelbaarheid van het moment van overlijden, en mag, in sommige gevallen meerdere jaren duren...**”

Ten allen tijde bezorgd om haar opdrachten zo optimaal mogelijk uit te voeren en iedereen die een beroep wenst te doen op haar diensten zo goed mogelijk bij te staan, wenst het Palliabru-team aan allen dat 2015 een jaar moge zijn van verdieping van de persoonlijke, sociale en politieke reflectie rond de zin van het leven en de eindigheid ervan, met hierbij bijzondere aandacht voor alle moeilijkheden die inherent zijn aan het bestaan ervan, vanaf het begin tot de uiteindelijke voltooiing.

## Agenda

- Dates de la prochaine formation à l'écoute et à l'accompagnement en soins palliatifs **pour candidats volontaires** :  
**Les jeudis 12, 19 mars ; 2, 23, 30 avril ; 7, 21, 28 mai ; 4, 11 juin 2015 – de 9h30 à 15h30 (presque complet)**
- La formation suivante débutera en automne 2015, dates à confirmer :  
**Les jeudis 1, 8, 15, 22, 29 octobre ; 12, 19, 26 novembre ; 3, 10 décembre 2015 – de 9h30 à 15h30**
- **8 mai 2015**  
Formation continue pour volontaires et intervenants en soins palliatifs de 9h30 à 14h00  
THÈME: « les préjugés », elle sera animée par Madame Isabelle Pistone, licenciée en psychologie et formatrice.

**Renseignements et inscriptions / Inlichtingen en inschrijvingen :**  
Palliabru : tél : 02/743 45 92 ; email : claudine.hardy@palliabru.be



**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

## Faites un don! Doe een gift!

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° d'entreprise est le 463 518 161) avec la communication « Don Palliabru ».

Pour tout don d'au moins 40 €, Palliabru, organisation agréée, délivrera une attestation fiscale vous permettant de bénéficier d'une réduction d'impôts égale à 45 % du montant de votre don.

Merci.  
Coordonnées bancaires :

**IBAN : BE14 2100 4470 0783**  
**BIC : GEBABEBB**

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".

Voor een gift van minstens 40,- €, ontvangt u een fiscaal attest van ons dat recht geeft op een vermindering van belastingen van 45 % van het bedrag van uw gift. Dank bij voorbaat.

**Pour toutes vos questions concernant les soins palliatifs et la fin de vie, surfez sur/Voor alle vragen over palliatieve zorg en het levenseinde, surf naar :**

**[www.palliabru.be](http://www.palliabru.be)**

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



### **Pour votre info...**

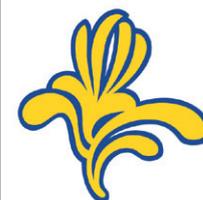
Si vous aimez lire Kairos et souhaitez le recevoir par e-mail, envoyez-nous votre adresse à [info@palliabru.be](mailto:info@palliabru.be).  
Merci pour votre confiance.

### **Voor uw informatie...**

Wenst u onze contactkrant via mail te ontvangen? Bezorg ons dan uw mailgegevens [info@palliabru.be](mailto:info@palliabru.be).  
Dank u voor uw vertrouwen.

### **Crédits photos**

p. 1 : Marc De Moore  
p. 5 : Fotolia.com  
p. 6 : Fotolia.com  
p. 9 : Fotolia.com  
p. 11 : Fotolia.com  
p. 15 : Fotolia.com



Avec le soutien de la COCOM  
Région de Bruxelles-Capitale

Met de steun van de GGC  
Brussels Hoofdstedelijk Gewest