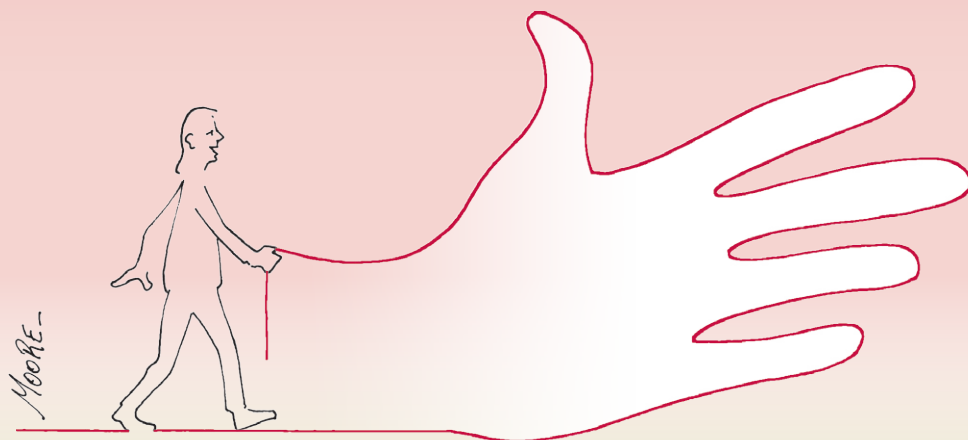


KAIROS 56

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

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

LES SOINS PALLIATIFS A DOMICILE PALLIATIEVE THUISZORG



- 2** Editorial/Voorwoord
- 3** Rampe-âge 2.3: nouvelle édition du projet RAMPE
- 4** Wat is Omega?
- 5** « Comment l'infirmière de deuxième ligne peut-elle anticiper de façon optimale le retour à domicile d'un patient désirant bénéficier des soins palliatifs à domicile ? »
- 7** Le volontariat en soins palliatifs à domicile: témoignage
- 8** Témoignage d'une famille
- 9** Les soins palliatifs pédiatriques à domicile
- 12** Pediatrische palliatieve thuiszorg
- 14** « Soins palliatifs: le dernier manteau »
- 15** Vignette
- 16** Pro-Spinoza
- 17** Une fin de vie dans la sérénité
- 18** Palliabru a rencontré une infirmière de première ligne
- 19** La mise en place par le service social de l'hôpital, de soins palliatifs au domicile
- 21** Vouloir mourir chez soi
- 23** Nous avons lu pour vous
- 24** Agenda

Bureau de dépôt Bruxelles X
Afgiftebureau Brussel X
P910465

Périodique trimestriel janvier – février – mars 2015
Driemaandelijks tijdschrift januari – februari – maart 2015
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

Proposer la dispensation de soins palliatifs à domicile, tel est l'objectif des dispositions légales définies en 1997. Le patient a le droit de mourir chez lui et il convient de mettre en place ou de soutenir les structures lui permettant de réaliser ce but. Cela semble si facile et pourtant...

Les moyens manquent en Belgique, donner des soins à domicile de qualité est loin d'être aisé, en particulier s'il faut consacrer du temps à des actes pour lesquels un remboursement ou un honoraire n'est pas prévu au sein de la nomenclature proposée par l'INAMI. La qualité ne peut survivre que moyennant financement. C'est humain et logique, c'est pourtant compliqué à généraliser.

Volontaires, soignants, médecins, familles agissent selon les principes les plus élémentaires : écoute, respect, individualisation des approches en fonction de besoins toujours particuliers pour une application sur mesure et anticipation combien complexe lorsque le patient est hospitalisé et requiert une estimation correcte des besoins à laquelle quelques instants toujours insuffisants sont consacrés.

Il faut avancer, il faut que les personnes en fin de vie ne soient plus obligées de décider en quelques minutes de leur avenir et disposent ensuite à tout moment de la possibilité de remettre en question leurs décisions. Le projet de soins doit rester évolutif, il faut pouvoir modifier celui-ci, laisser la place à toute approche, agressive et furtive comme la mise en place d'une prothèse digestive en cas de sténose néoplasique ou inversement le refus puis l'acceptation de soins palliatifs dans le contexte d'une demande temporairement repoussée d'euthanasie.

Les témoignages recueillis et reproduits au sein de cet exemplaire du Kairos illustrent les multiples facettes de la thématique dont la déclinaison ramène irrémédiablement aux caractéristiques combien complexes d'un individu qui, à chaque fois, est unique.

Imprégnons-nous avec douceur et humilité des récits et des expériences ici relatés. Ils doivent nous encourager à réfléchir, jamais à définir des règles ni à imposer des principes. Toute fin de vie est spécifique ; à nous d'aider chacun à la mener à bien comme nous espérons qu'un jour nous trouverons celui ou celle qui nous aidera à gérer la nôtre.

Bonne lecture,
JPVV

Het voorstel om palliatieve zorg thuis te verlenen, dat is het doel van de wettelijke bepalingen van 1997. Patiënten hebben het recht om thuis te sterven. Het is daarom aangewezen om structuren te voorzien die het mogelijk maken om dit doel te bereiken of het te ondersteunen. Dit lijkt zo gemakkelijk en toch...

De middelen hiertoe ontbreken in België, kwaliteitsvolle thuiszorg geven is verre van makkelijk, meer bepaald als tijd moet besteed aan handelingen waarvoor binnen de voorgestelde RIZIVnomenclatuur geen terugbetaling of honorarium voorzien zijn. Kwaliteit kan slechts overleven als er ook de financiering bijkomt. Het is menselijk en logisch en toch is het ingewikkeld om het te veralgemenen.

Vrijwilligers, zorgverleners, artsen, families handelen volgens de meest elementaire principes : luisterbereidheid, respect, individualiteit bij de benadering op basis van de altijd uitzonderlijke noden in het kader van een toepassing op maat en o zo complex anticiperen als de patiënt gehospitaliseerd wordt en een correcte schatting nodig heeft van de behoeften waaraan altijd onvoldoende tijd besteed worden.

We moeten vooruitgaan. Mensen die ongeneeslijk ziek zijn zouden niet meer verplicht moeten worden om in enkele minuten tijd over hun toekomst te beslissen zonder daarna op elk ogenblik de mogelijkheid te hebben om hun beslissingen in vraag te stellen. Het zorgproject moet evolutief blijven, moet gewijzigd kunnen worden, plaats laten voor elke benadering, agressief en furtief zoals het plaatsen van een verteringsprothese in geval van neoplastische stenose of omgekeerd het weigeren en dan aanvaarden van palliatieve zorg in de context van een tijdelijk verworpen vraag naar euthanasie.

De ingewonnen en weergegeven getuigenissen in deze Kairos getuigen van de complexiteit van de thematiek waarvan het gevolg onherstelbaar terug te brengen is tot de zo complexe karakteristieken van de mens die, telkens opnieuw, uniek is.

Laat de mildheid en de bescheidenheid van de verhalen en ervaringen die hiermee te maken hebben deel worden van ons en ons doordringen. Zij moeten ons aanzetten tot nadenken, nooit regels bepalen noch principes opdringen.

Elk levenseinde is specifiek, het is aan ons om ieder mens te helpen om het tot een goed einde te brengen net zoals wij hopen dat we hem of haar op een dag mogen vinden en hij ons zal helpen om het onze te beheren.

Veel leesgenot,
JPVV

Rampe-âge 2.3: nouvelle édition du projet RAMPE

La SSMG (Société Scientifique de Médecine Générale) a décidé à l'unanimité de lancer une nouvelle édition du projet RAMPE (Réseau d'Aide en Médecine Palliative Extramuros). Il avait été initié par la SSMG en 1998.

La philosophie du projet était d'offrir aux médecins généralistes une formation et un accompagnement en soins palliatifs qui n'étaient pas pris en compte par la formation universitaire antérieurement. Le défi était de permettre des soins palliatifs à domicile grâce à des médecins généralistes compétents qui garantissent une qualité de fin de vie aux patients et leurs proches qui le désirent. L'interdisciplinarité encore très peu développée à ce moment s'est manifestée dans une nouvelle dimension. La sensibilisation a permis d'apprécier le bénéfice d'une seconde ligne apportant au patient, à la famille et au médecin généraliste une aide compétente. Cette collaboration avec une équipe de deuxième ligne a représenté une première expérience et s'avère aujourd'hui être une véritable plus-value dans la qualité des soins.

Le projet RAMPE a contribué à la réalisation d'un réseau intégrant les divers intervenants des structures locales. La cellule avait décidé d'organiser une formation longue pour aborder les différentes dimensions nécessaires à l'acquisition de cette nouvelle dynamique. Le contrôle des symptômes, l'écoute, l'éthique ainsi que l'interdisciplinarité ont nécessité 12 soirées ou demi-journées demandant à chaque participant de s'engager pour l'ensemble du programme.

L'initiative a été mise sur pied sur base d'une expérience canadienne. 500 médecins ont été formés dans une dynamique régionale (un responsable par région). A l'heure

actuelle, les soins palliatifs s'intègrent dans la formation continue qui associe les soins palliatifs à l'ensemble des compétences nécessaires à la pratique du médecin généraliste.

De plus, suite à la loi sur l'euthanasie de 2002, cette formation permet aux médecins généralistes d'acquérir les connaissances nécessaires aux diverses dimensions contenues dans cette loi (juridique, éthique, relationnelle). Un livre a été réalisé à l'issue du programme de formation «Aux sources de l'instant». Quatre éditions ont été publiées depuis.

Ce qui a motivé à repenser Rampe dans une vision du futur

La SSMG a décidé de relancer le projet en élargissant les soins palliatifs aux soins continus. L'objectif prioritaire est de favoriser le maintien à domicile du patient âgé. Sa réalisation exige de travailler l'interdisciplinarité et d'en améliorer la formation. Développer des compétences nouvelles orientées vers les soins de première ligne de demain. Rampe-âge 2.3 est un projet fondamentalement interdisciplinaire qui met l'accent sur l'importance des liens sociaux tout en visant aussi l'amélioration de la qualité de vie et l'enthousiasme des prestataires de soins. Une collaboration avec les pharmaciens était déjà bien présente dans le cadre de formations organisées par la SSPF (Société Scientifique des Pharmaciens Francophones). L'importance des soins infirmiers de première ligne a été mise en évidence dans un premier temps pour s'élargir ensuite à d'autres disciplines. Une équipe interdisciplinaire a été mise en place dans chaque province (Brabant Wallon, Bruxelles, Namur, Hainaut, Liège, Luxembourg, Wallonie Picarde). Elle est constituée d'un médecin généraliste, un pharmacien et un représentant des soins infirmiers de première ligne en collaboration étroite avec les SISD et plates-formes de soins palliatifs existant au niveau local.

Dans le cadre de ce projet, nous avons organisé en septembre 2014 au Château

de Namur une matinée d'échanges et de rencontres afin de partager les objectifs du projet et de permettre la mise en route d'une dynamique «locale». Les dimensions éthique et relationnelle ont été mises en évidence. Suite à cette journée, diverses formations sont déjà organisées localement à destination de notre public cible (médecins, pharmaciens et infirmiers). En effet, la formation nous semble indispensable pour assurer une vision transformée des soins à domicile. Ces formations sont organisées sous un mode nouveau en étant centrées sur l'humain afin que la notion de métier s'estompe doucement au profit de la relation tout en restant, néanmoins, essentielle.

Deux phases clés sont prévues :

Une phase de sensibilisation doit débuter dans chaque région. Le but sera de sensibiliser les participants aux quatre pôles suivants : les soins palliatifs, la personne âgée en perte d'autonomie, les réseaux et l'interdisciplinarité. Ces formations se feront en rassemblant tous les acteurs de terrain précités pour chaque région.

Une phase de formation continue sera le corps du projet. Les différents acteurs de terrain, sensibilisés aux objectifs précités (personne âgée, soins continus, interdisciplinarité) pourront s'inscrire à une formation approfondie. Dans chacune des régions seront organisées des formations en interdisciplinarité développant les connaissances, le savoir-faire et le savoir-être. Ces formations exigeront un investissement plus important.

Pour la région bruxelloise, la SSMG bénéficie de la collaboration de Palliabrù, de Dionysos, des SISD (COCOF et COCOM) et du Réseau multidisciplinaire local (RML-B).

Si le projet vous intéresse, merci de vous manifester à Palliabrù.

Docteur **Michel Vanhalewyn**
et Madame **Natasha De Boeck**
Responsables du projet Rampe-âge 2.3

Wat is Omega?

Omega is de palliatieve thuiszorgequipe voor de regio Brussel-Halle-Vilvoorde en bestaat al 25 jaar. De equipe is er voor mensen en hun naasten die te maken krijgen met een ongeneeslijke ziekte, met als doel zoveel mogelijk levenskwaliteit voor de patiënt en zijn/haar naaste omgeving te bieden door middel van comfortzorg.

Daarmee wordt bedoeld: pijn – en symptoomcontrole, psychologische en sociale begeleiding en emotionele ondersteuning zowel voor de patiënt als voor zijn/haar omgeving. De autonomie van de patiënt wordt hierbij steeds gerespecteerd. Palliatieve thuishulp hoeft niet alleen ingeschakeld te worden wanneer een patiënt terminaal is, deze hulp kan ook veel eerder in het ziekteproces geboden worden.

Met praktische hulp en tips voor patiënt, zijn/haar familie en hulpverleners, helpt Omega het leven en de thuiszorg zo goed en zo zinvol mogelijk te laten verlopen. De bedoeling is dat de patiënt niet onnodig naar het ziekenhuis moet en zo lang mogelijk thuis of in de thuis vervangende omgeving zoals bv. serviceflats, woonzorgcentrum, psychiatrisch verzorgingstehuis of in een woonzorgvoorziening voor mensen met mentale en/of fysieke beperkingen, kan verblijven.

Concreet wordt er eerst contact opgenomen met de huisarts, die zijn toestemming moet geven voor de palliatieve begeleiding en steeds de eindverantwoordelijkheid heeft tegenover de patiënt. Vervolgens maakt de verpleegkundige van Omega een eerste afspraak met de patiënt en de familie. Tijdens die afspraak kunnen problemen, knelpunten, zowel op fysiek, emotioneel, sociaal of existentieel vlak, besproken worden. In overleg met patiënt en familie, huisarts en thuisverpleegkundigen worden er oplossingen gezocht. Enkele voorbeelden van oplossingen zijn: het adviseren van concrete medicatie bij pijnen of symptomen, het inschakelen van een thuisverpleegkundige of een hulp

die komt koken, het informeren rond opvangmogelijkheden zoals het dagcentrum TOPAZ, enz. Naar wens van de patiënt en/of familie of op vraag van de huisarts of thuisverpleging worden er dan verder afspraken gemaakt in verband met volgende huisbezoeken.

Hoewel huisbezoeken steeds gepland worden tijdens de kantooruren, is Omega 24u/24, 7d/7 bereikbaar voor dringende hulp. Buiten de kantooruren wordt u doorverbonden met de Brusselse wachtdienst, die dan de verpleegkundige van Omega van wacht met de patiënt in contact zal brengen. De verpleegkundige van wacht zal trachten de patiënt of hulpverleners telefonisch verder te helpen. Indien dit niet mogelijk is, zal hij/zij toch ter plaatse komen. Alle verpleegkundigen hebben steeds toegang tot het elektronisch dossier van de patiënt, zodat de informatie vlot doorgegeven wordt.

De equipe bestaat uit een hoofdverpleegkundige, tien verpleegkundigen verdeeld in regio's over Brussel -Halle -Vilvoorde, twee teamartsen, een psycholoog, een levensbeschouwelijk consultant en twee onthaalmedewerksters.

Om enkele misverstanden de vermijden

De verpleegkundigen van Omega zijn palliatieve deskundigen die elkeen een gespecialiseerde opleiding genoten in de palliatieve zorg. Het zijn tweedelijnsverpleegkundigen wat wil zeggen dat ze advies geven aan de hulpverleners van de eerste lijn (de huisarts, de verpleegkundige die dagelijks aan huis komt voor het toilet).

De teamartsen komen niet op huisbezoek maar zijn er om de Omegaverpleegkundigen bij te staan en dit 24u/24 – 7d/7, om te overleggen samen met de verpleegkundigen zodat er voorstellen kunnen worden gedaan naar de behandelende huisarts i.v.m. medicatie of om eventueel een doktersakkoord te geven bij het opstarten van medicatie indien de behandelende huisarts niet bereikbaar is. Omegaverpleegkundigen zijn geen vervanging voor de huisarts maar werken nauw samen en telkens onder de verantwoordelijkheid en met akkoord van de behandelende huisarts. Ook wordt er steeds heel nauw samengewerkt met de thuisverpleegkundigen.

De psycholoog aan het woord

De equipe van Omega bestaat uit verpleegkundigen, artsen en onthaalmedewerkers. Daarnaast kunnen patiënten in de thuiszorg ook beroep doen op vrijwilligers en een psycholoog van het Forum Palliatieve Zorg, dit is het netwerk palliatieve zorg voor de regio Brussel-Halle-Vilvoorde.

De vrijwilligers worden meestal ingezet wanneer de zorg voor de mantelzorger te zwaar wordt of wanneer de patiënt door geen of weinig mantelzorgers omringd wordt. De vrijwilliger kan, in tegenstelling tot vele professionals, veel tijd maken voor de patiënt. Hij of zij zal geen klusjes doen in huis, maar wel vooral aanwezig zijn bij de patiënt. Dit kan gebeuren door een luisterend oor te zijn voor de patiënt, maar ook door bijvoorbeeld met de patiënt te gaan wandelen, te kaarten, de krant voor te lezen, enz. De vrijwilliger is er natuurlijk ook voor de mantelzorger, die vaak behoefte heeft aan steun onder de vorm van een goed gesprek. De vrijwilliger, die ongeveer wekelijks de patiënt bezoekt, heeft ook een belangrijke signaalfunctie naar de professionals toe. Om de zes weken vergaderen de vrijwilligers met de psychologe van het Forum Palliatieve Zorg. Tijdens deze vergaderingen worden de lopende patiënten begeleidingen in een open en veilige sfeer besproken. Ook wordt dit moment aangegrepen om korte vormingen te doen naar gelang de noden van de vrijwilligers.

De psychologe van het Forum Palliatieve Zorg kan door de thusequipe Omega ook gevraagd worden voor bijkomende psychologische ondersteuning bij patiënten. Op dat moment gaat zij ook aan huis, aangezien patiënten zich vaak niet meer kunnen verplaatsen.

Een casus

Tijdens een infoavond georganiseerd door het Forum Palliatieve Zorg, spreekt een koppel de verpleegkundige van Omega aan. De vader van mevrouw, Marcel, verblijft al vijf jaar in het woonzorgcentrum met een terminale dementie en zijn toestand gaat achteruit. Dagen waarop hij continu slaapt, worden steeds frequenter. Voordien woonde Marcel ook enkele jaren in bij zijn dochter, die haar job intussen had opgezegd om voor hem te kunnen zorgen. Zelfs nu Marcel in



het woonzorgcentrum verblijft, komt ze dagelijks naar hem toe om hem eten te geven, ze staat erop dat hij nog zo vaak mogelijk te eten krijgt. De dochter en schoonbroer van Marcel krijgen weinig begrip van hun omgeving voor al de zorg die ze aan hun vader geven. In de loop der jaren is hun sociaal netwerk dan ook afgebrokkeld. Ze kunnen hun verhaal doen bij de verpleegkundige van Omega en zijn zeer opgelucht dat Omega ook in het woonzorgcentrum hulp kan

bieden. Ongeveer om de 14 dagen komt de verpleegkundige langs voor een ondersteunend gesprek met de dochter en pijn- en symptoomcontrole van Marcel. Met dezelfde frequentie komen de dochter en de schoonzoon van Marcel samen op gesprek bij de psychologe. In die gesprekken blijkt een hoge nood te leven aan gehoord en begrepen te worden. Er wordt ook gewerkt rond de betekenis van het geven van eten – “dit is het enige dat ik nog voor vader kan doen” - en de mogelijkheid om dit af te bouwen. Daarnaast gaan de gesprekken over zelfzorg: wat hebben dochter en schoonzoon nodig om het vol te houden, om voor zichzelf een grens te leren trekken? Verder wordt er ook toekomstgericht gewerkt: hoe kunnen ze terug betekenis geven aan hun leven wanneer de zorg voor Marcel wegvalt? Hoe gaan ze terug een sociaal netwerk opbouwen?

De komst van een vrijwilliger die enkele uren per week bij Marcel blijft, helpt zijn dochter om wat afstand te nemen en om ook af en toe iets voor zichzelf of samen met haar man

te doen. Zij ervaren dit als een grote steun. Na het overlijden van Marcel komen zijn dochter en schoonzoon nog twee keer, met een interval van enkele maanden, op gesprek bij de psycholoog.

Contactgegevens

Omega vzw
J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel
www.vzwomega.be
Aanmeldingen voor dienstverlening thuis gebeuren via 02/456 82 03.

Er is ook een aanspreekpunt in Brussel:
Saintelettesquare 17,
1000 Brussel

Ook daar kunnen patiënten, familieleden, huisartsen, eerstelijns hulpverleners terecht voor informatie, voor een gesprek.

Omega vzw maakt deel uit van W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum Waardig Levenseinde.

« Comment l'infirmière de deuxième ligne peut-elle anticiper de façon optimale le retour à domicile d'un patient désirant bénéficier des soins palliatifs à domicile? »

Extraits du travail de fin d'études d'infirmière présenté par **Isabelle Fabris** (Haute Ecole Galilée – I.S.S.I.G) et supervisé par Monsieur Xavier Scheid – Directeur de Continuing Care

En fin de vie, un patient exprime parfois le désir de rentrer chez lui pour passer ses derniers instants dans l'intimité. Cette décision légitime ne peut être prise à la légère: elle exige une organisation complexe et nécessite une préparation sans faille tant matérielle que psychologique. Cette préparation est essentielle car elle permet d'anticiper d'éventuels soucis pouvant survenir ultérieurement.

Ce travail de fin d'études vous propose de découvrir l'univers très particulier des soins palliatifs à domicile dans lequel l'infirmière est investie d'une mission passionnante et valorisante: celle d'offrir au patient une fin de vie sereine et digne chez lui, entouré de l'amour et du soutien de ses proches.

« Comment l'infirmière de deuxième ligne peut-elle anticiper de façon optimale le retour à domicile d'un patient désirant bénéficier des soins palliatifs à domicile? »

La littérature consacrée aux soins palliatifs à domicile m'a permis de répondre à cette interrogation. Il faut souligner l'importance même de cette anticipation, décrite même comme condition *sine qua non* du bon déroulement de la prise en charge à domicile. Cette même littérature décrit également la

tâche de l'infirmière de deuxième ligne. Celle-ci joue un rôle multiple et complexe.

Tout d'abord, son but principal consiste à assurer au patient une prise en charge de qualité et donc, une fin de vie de qualité. Elle doit faire tout ce qui est en son pouvoir afin de permettre au patient de vivre au mieux ses derniers instants à domicile.

Dans le cadre de ce travail, le patient dont il est question est un patient se trouvant au départ dans une institution non palliative (type hôpital général) et désireux de rentrer chez lui.

Le travail de l'infirmière de deuxième ligne, exposé dans la partie théorique, décrit réellement tout ce qui doit être fait ou préparé afin que tout se passe pour le mieux une fois que le patient réintégrera son domicile.

L'infirmière s'assure tout d'abord du désir du patient et de son entourage de réaliser ce

retour à domicile et de la possibilité d'une collaboration interdisciplinaire entre les différents acteurs de l'équipe à domicile.

En effet, vu que l'accord de tous est indispensable, elle doit s'assurer de leur soutien. Elle prend donc contact avec le médecin traitant, pivot de la prise en charge à domicile; avec l'équipe de première ligne, responsable des soins; avec le kinésithérapeute; le psychologue...

Pour faciliter cette collaboration, l'infirmière ouvre un dossier infirmier ou « carnet de liaison », consigné à l'association, chez le patient et parfois auprès d'autres membres de l'équipe. Dans celui-ci se trouvent les coordonnées du patient, de ses proches, et de tous les membres de l'équipe, ainsi que leurs numéros de GSM, afin de pouvoir les joindre à tout moment.

Dans ce dossier peut se trouver une partie douleur, où sont consignés l'évaluation de la douleur par le biais de différentes échelles de la douleur, le traitement antalgique, etc... Cette partie doit être régulièrement complétée par l'infirmière, notamment par la présentation régulière au patient d'échelles d'évaluation de la douleur.

Cette évaluation de la douleur et son traitement sont indispensables au confort du patient et doivent être envisagés au plus vite dès le début de la prise en charge. Pour s'assurer de la collaboration et de l'information de tous, l'infirmière de seconde ligne doit organiser des réunions conviant l'ensemble des membres de l'équipe ainsi que la famille du patient, et le patient lui-même si cela est possible. Ces réunions permettent de faire le point sur la situation ou de solutionner un éventuel problème.

L'infirmière s'assure également de l'aspect « **logistique** » du retour à domicile. Elle doit aider le patient et sa famille à se procurer le matériel nécessaire (lit, tribune, chaise percée, etc...) Elle a ici un rôle de conseil quant au matériel à louer et d'aide pour les formalités administratives et les conditions de livraison. Sans oublier, qu'elle doit envisager l'impact de la modification de l'intérieur du domicile sur le patient et son entourage.

L'infirmière joue un rôle d'**information** très important. En effet, c'est souvent elle qui explique au patient et à sa famille les modalités financières, les conditions et les possibilités

de congé pour soins palliatifs, de forfait pour soins palliatifs etc...

Elle doit également informer les membres de l'équipe, le patient et sa famille du traitement du patient ou d'éventuelles modifications de ce traitement. Elle doit également informer tous les acteurs du lien continu avec l'hôpital, c'est-à-dire la possibilité de retour à l'hôpital pour un traitement de confort, pour visiter un spécialiste, ou le cas échéant, la réhospitalisation du patient si la prise en charge à domicile n'est plus possible.

L'infirmière a également un rôle d'**encadrement**. Encadrement du patient tout d'abord. Elle doit veiller à l'évaluation et aux traitements des différents symptômes pouvant accompagner la fin de vie. Elle informe le patient des diverses possibilités de traitement, et l'interroge sur ses préférences.

Elle transmet des suggestions au médecin quant à l'adaptation du traitement. Elle essaie également de satisfaire les différents besoins du patient. Pour ce faire, elle le questionne adéquatement, identifie les zones de problèmes et tente d'y apporter une solution. Elle encadre également la famille du patient.

Elle la soutient dans cette épreuve, elle la conseille, la questionne, l'informe, l'aiguille vers d'autres professionnels le cas échéant etc... Elle doit entamer dès le début de la prise en charge, le travail de deuil et accompagner la famille après le décès du patient.

D'après l'observation effectuée dans la partie pratique, le contraste entre la littérature et la réalité est très faible.

Le désir de retourner à domicile et la possibilité d'un travail en interdisciplinarité sont explorés au préalable. Le dossier (outil essentiel) est ouvert avant la prise en charge et les numéros de téléphone indispensables sont échangés au début de l'entrevue. Le traitement antalgique est discuté mais aucune échelle d'évaluation n'est présentée.

L'organisation du domicile est réalisée par l'infirmière en collaboration avec le patient et la famille afin d'assurer un confort maximal à tous. Cette organisation doit être faite en priorité car il reste souvent peu de temps entre la première rencontre et la date de retour prévue.

L'infirmière assure un encadrement permanent au patient et à sa famille.

- Elle questionne le patient sur sa douleur, sur ses envies, ses préférences, son ressenti etc... Les besoins du patient sont explorés en fonction de la situation présente.
- Elle assure un encadrement émotif à la famille. Celui-ci est peut-être moins évident lors d'une première rencontre, souvent centrée sur le patient. La famille doit répondre à des questions pratiques mais ne doit pas encore dévoiler ses sentiments.

Lors de mon observation, la prise en charge qui suivra le décès n'a été que peu abordée. Pourtant, il est important de signaler à la famille que la prise en charge ne s'arrêtera pas avec le décès du patient. Lors de l'observation, les réunions n'ont pas été mentionnées. Elles sont pourtant une obligation légale et il est important d'en parler au patient, à sa famille et aux membres de l'équipe afin de solliciter leur intervention.

Les points non ou peu élaborés lors de l'observation sont en effet, de « moindre » importance dans l'immédiat même s'ils doivent être discutés le plus rapidement possible afin d'éviter des problèmes susceptibles de survenir plus tard dans la prise en charge. En revanche, les points primordiaux ont été évoqués.

L'anticipation est donc bien un concept-clé du retour à domicile. Celle-ci respecte le « fil-conducteur » tel que présenté précédemment. Il se retrouve dans la grille d'observation.

Cependant, tous les points mentionnés ne sont ni immuables, ni universels, car chaque prise en charge est individualisée, c'est-à-dire adaptée à chaque patient, à chaque famille et à chaque équipe. Certains points sont donc abordés en priorité en fonction de la situation présente; et cela aux dépens d'autres points (comme par exemple le besoin spirituel) abordés plus tard avec certitude. En fonction des priorités, et fonction du bon sens de l'infirmière, habituée à ce genre de situation, tous les points permettant la meilleure prise en charge possible à domicile seront abordés en temps et en heure.

Le volontariat en soins palliatifs à domicile : témoignage

Le volontariat en soins palliatifs à domicile a quelque chose d'unique à savoir la demande et surtout la confiance que le malade et/ou sa famille nous donnent à un moment aussi important de leur vie.

Les volontaires doivent avoir naturellement un intérêt pour les personnes, être capables de se sentir à l'aise face à la maladie, à la souffrance et à la mort, sans toutefois être trop sensibles et donc connaître leurs limites. Il y a de part et d'autre un apprivoisement qui doit se faire petit à petit. Les volontaires doivent arriver sur la pointe des pieds au début car il peut y avoir des réticences ou des peurs, ou parfois des rejets de la personne. Il est important de se faire accepter, sinon il n'y aura pas d'échange ou d'accompagnement vrai avec le malade et les siens. Et si le patient nous rejette, il faut savoir l'accepter, s'effacer sans poser de questions.

Notre intervention peut prendre de très nombreuses formes par exemple accompagner un patient pour des analyses médicales ou pour subir une chimio, rester auprès d'un malade alité pour donner un petit moment de liberté à ses proches et leur permettre ainsi de se ressourcer, faire une petite promenade avec un malade qui peut encore se déplacer, faire nous-même des provisions pour la famille ou... faire un puzzle ou jouer aux cartes avec un patient !

Quel que soit le type d'accompagnement, l'essentiel est l'écoute, une écoute attentive qui implique plus l'« être » que le « faire ». Cette écoute, qui peut concerner parfois des choses si intimes, implique de la part des volontaires le secret professionnel le plus strict. Ceci sera surtout le cas lorsque les familles ont demandé un accompagnement relativement tôt après la prise en charge en soins palliatifs à domicile. Les volontaires seront alors très souvent les confidents tant du patient que de ceux qui l'entourent.

Il arrive parfois que des familles souhaitent un accompagnement quand vraiment ils ne peuvent plus faire autrement. Alors nos présences se résumeront à une ou deux visites durant lesquelles nous resterons aux côtés du patient et réagirons à ses demandes éventuelles ou bien le veillerons en silence de par la situation. Il arrive aussi qu'après avoir fixé un rendez-vous, la demande d'accompagnement soit annulée suite au décès du malade.

Parfois le comportement d'une famille peut nous interpeller. Dans pareilles circonstances, loin de nous l'idée d'émettre un jugement. Chaque famille, chaque couple a son alchimie, son mode de fonctionnement et nous n'avons pas à intervenir, d'aucune façon.

Une dame toute simple, qui dès l'abord m'avait confié « je ne parle pas beaucoup » aimait se promener et aller prendre un café en bas de chez elle. Elle vivait seule, au rythme des visites de son fils unique. Au fil de nos promenades, elle m'a confié qu'elle avait habité à Woluwé près des étangs Mellaerts. Un jour, je lui ai proposé de l'emmener prendre une glace aux dits étangs. Elle ne marchait presque plus à cette époque, mais je crois qu'elle était heureuse de retrouver ce cadre.

Monsieur D était un malade qui souffrait d'un cancer du poumon et dont l'épouse ne savait pas conduire. Il fallait donc le conduire à l'hôpital pour ses chimios. Très maigre, il marchait encore et, charmant, il m'ouvrait la porte pour me laisser passer. Les infirmières de la chimio l'adoraient et étaient aux petits soins pour lui.

La première fois, ne voulant pas m'imposer, je lui ai demandé s'il souhaitait que je l'attende dans la salle d'attente. Il m'a dit non et, durant tout le temps de la chimio il m'a raconté sa vie, la manière dont il avait travaillé dur pour monter les échelons depuis tout en bas, la réussite de son fils, qui l'avait vu suivre des cours du soir et qui avait lui-même étudié de nombreuses langues étrangères, sa passion pour son jardin et pour la lecture... Nous avons échangé des livres aimés jusqu'à ce qu'il soit trop fatigué pour lire. Lorsque hélas il a dû être hospitalisé dans une unité de soins palliatifs, il m'a accueilli en pleurs en me disant « je vous avais bien dit que ce serait rapide ». Son épouse m'a demandé d'assister à ses funérailles ; j'ai sur mon bureau sa photo mortuaire et je pense souvent à lui.

Parfois, rester auprès d'un malade qui est dans le coma est pour moi difficile. Je me sens tellement inutile et maladroite. J'avais gardé plusieurs fois Monsieur S. car sa fille, admirable et d'une tendresse lumineuse pour son papa, était seule et souhaitait se libérer pour les courses indispensables. Un jour, avant de partir, sa fille m'a raconté son

admiration pour ce papa, qui avait pourtant abandonné sa femme et ses trois filles pour revenir en Belgique. La maman et les deux sœurs étaient décédées et il n'y avait plus qu'elle pour l'aimer. Il était très faible et souvent il me faisait comprendre qu'il avait besoin du contact de ma main, puisqu'il ne pouvait plus s'exprimer. Là, le contact existe, mais quand l'inconscience et le souffle bruyant mettent distance, je me sens démunie. Bien entendu, j'ai essayé d'humecter sa bouche avec de l'eau citronnée, mais j'ai le sentiment que la seule chose qu'il restait était d'« être » avec lui.

Nous avons la grande chance, en tant que volontaires à domicile, d'être en contact régulier avec les infirmières. Après chaque visite chez un patient, nous contactons brièvement l'infirmière responsable pour lui faire part de nos observations éventuelles. Lors de nos réunions de concertation, nous partageons avec elles nos sentiments et nos expériences. Nous avons également des « débriefings » réguliers en équipe avec le soutien d'une psychologue, qui nous aide à voir clair dans nos émotions.

L'activité de volontaire en soins palliatifs à domicile est très enrichissante ; elle nous demande de nous confronter à la mort, celle de personnes que nous ne connaissions pas, celle à venir de proches... ou à la nôtre également. Nous espérons que le jour venu, à l'instar de certains, nous serons capables de la voir venir plus sereinement. « Vous savez, j'ai 71 ans, j'ai eu une belle vie et je peux m'en aller », m'avait dit une patiente.

Cette fréquentation de la mort peut nous aider aussi à l'occasion du décès d'un proche. Nous avons appris, au fil du temps, à reconnaître et à faire abstraction de nos émotions, pour être uniquement à l'écoute et au service de celui ou celle qui nous quitte.

Que ce soit pour nos proches ou pour des patients en soins palliatifs à domicile, le sentiment d'apporter, dans un climat de confiance, douceur et paix à des personnes qui souffrent et se sentent bien seules, nous remplit le cœur d'une joie profonde et renforce notre amour de la vie et du monde qui nous entoure.

K.B.
Volontaire à Continuing Care

Témoignage d'une famille

De la génération 1922, papa était issu d'une famille de modestes paysans transalpins et faisait partie de ces jeunes gens qui ont fortement cru pouvoir ou devoir accroître le bien-être matériel de la société de l'après-guerre en se consacrant, pour sa part, à une industrie alimentaire performante et internationale.

Cette vision dans la tête et la force de volonté comme expression phare, il a assumé au fil des années des responsabilités importantes, récoltant les satisfactions – et les soucis – de sa situation professionnelle.

Un physique à toute épreuve et un tempérament volontaire, sinon autoritaire, lui ont permis de traverser sans défaillances plusieurs décennies de carrière.

Après le décès précipité de notre mère en 2003 à l'âge de 71 ans, c'est avec un papa de 81 ans, toujours énergique, créatif, rigoureux et dominant, que mes sœurs et moi avons dû apprendre à composer ; maman avait été notre interlocutrice privilégiée et amortissait les conflits entre lui et nous lorsque le dialogue était plus difficile.

Il nous a fallu organiser sa vie pratique, il souhaitait continuer à habiter dans sa maison. Le diagnostic annonçant que papa était atteint de SLA est arrivé début 2012, l'année de ses 90 ans.

L'absence inconcevable de sa femme avait marqué chaque journée de sa vie depuis 10 ans ; cette douleur était devenue pour lui le point de départ de l'écriture et de la publication de plusieurs ouvrages ainsi que d'une bataille juridique (non aboutie) de plusieurs années pour faire reconnaître la responsabilité du chirurgien dans la mort de sa femme.

Après quelques mois de déni du diagnostic SLA, papa a dû se rendre à l'évidence : il perdait progressivement ses forces et son autonomie et nous a clairement exprimé ses impératifs : le refus de tout examen invasif et de traitements destinés à prolonger sa vie, le refus de l'euthanasie quel que soit son état, la volonté de rester dans sa maison jusqu'au bout. Une de mes sœurs, qui dans le passé avait habité à l'étage au-dessus de lui, a accepté, afin de faciliter l'organisation de l'aide au malade, de s'installer à nouveau avec sa famille dans la maison. Les demandes et les refus quotidiens de papa étaient dictés par sa volonté de rester maître de sa fin de vie. La chorégraphie des nombreuses personnes aidantes devenait de plus en plus complexe à gérer, pesant sur nos familles respectives et sur nous-mêmes.

Le recours aux soins palliatifs à domicile nous est apparu au départ comme une bouée de secours. Cependant, plusieurs obstacles sont apparus au fil du temps. Le premier a été rapidement contourné ; papa étant domicilié en périphérie flamande, il n'avait pas droit, en principe, aux soins palliatifs francophones. Une exception a été accordée compte tenu de sa situation. Plus grave était l'attitude réfractaire de papa face à tout nouvel intervenant. Ceci a mené à des informations lacunaires sur l'utilité des examens prévus, notamment concernant la petite pompe sédative : Papa a refusé de passer les examens pour le dosage de cette pompe. Or, nous avons pu constater les bénéfices de celle-ci, hélas trop tard, trois jours avant son décès. La médication par voie orale devenait problématique, sa déglutition était atteinte par la maladie. Il refusait une alimentation par sonde gastrique. Sa souffrance psychologique grandissait à mesure que la maladie avançait et à chaque visite du

médecin, il demandait à recevoir des anxiolytiques plus efficaces, qu'il n'avalait qu'à grande peine. De notre côté, l'épuisement et le sentiment d'impuissance grandissaient ainsi que la peur de le voir mourir sous nos yeux, étouffé lors d'une mauvaise déglutition. Il nous a peut-être manqué une personne relais capable de le convaincre d'accepter une aide psychologique et qui aurait coordonné le dossier médical avec le dossier psychologique.

Alors même que la souffrance de papa augmentait, nous nous sentions de plus en plus démunies devant son état et perplexes quant à ses critères de soins. Peu à peu, entre sœurs, nous sommes arrivées à la décision de réserver une chambre dans une maison de soins, sur une liste d'attente, sans encore l'en avertir. Entretemps, nous avons accepté la proposition de rencontrer une psychologue de Palliabu. C'était l'occasion pour nous de parler entre sœurs, de prendre du recul, dans un autre lieu, sans être continuellement interrompues ou sollicitées. Dès la première séance nous avons saisi l'importance d'une meilleure communication entre nous et du partage du ressenti devant la perspective de la mort ; pouvoir évoquer "l'après" et cerner le lien différent que nous avions chacune avec notre père ; mettre en perspective notre particularité en tant que famille ainsi que certains traits de la personnalité de papa ; observer de l'extérieur notre fonctionnement et même rire de quelques situations burlesques. Lors des rencontres avec la psychologue de Palliabu nous avons pris conscience de nos capacités de solidarité déjà présentes, ce qui nous a renforcées et encouragées à mettre des limites pour pouvoir durer dans cette situation dramatique de soins. En dehors des séances, nous savions qu'une personne



Les soins palliatifs pédiatriques à domicile

était entrée dans notre monde avec respect et bienveillance, et qu'à tout moment, elle pouvait nous comprendre à la lumière de nouvelles circonstances. Nous avons appris que les membres de la famille ne devaient pas accepter, sous la pression du malade, de se substituer au rôle des soignants. Le sujet le plus épineux a été celui de l'éventuel placement de papa en maison de soins. Pouvions-nous prendre cette décision contre sa volonté ? Quelle valeur accorder à notre épuisement compte tenu d'une durée imprévisible ? Toutes, nous n'étions pas "à bout" au même degré, fallait-il être solidaires envers les plus épuisées ou loyales envers papa ? N'était-ce pas le rôle du médecin traitant d'expliquer au patient atteint d'une pathologie aussi lourde, le besoin légitime de soulagement de la famille et la nécessité d'accepter la maison de soins ? Nous avons pris la difficile décision de parler à papa de notre épuisement et pour la première fois, de notre souhait de le placer – ce que bien sûr il a refusé ; nous n'avons pas placé papa. Cette affreuse journée, qui trouble encore l'une ou l'autre d'entre nous aujourd'hui, a tout de même permis de libérer notre parole à tous, y compris la sienne et d'accueillir plus sereinement le décès de papa peu de temps après. Lorsque la psychologue de Palliabu nous a reçues après le décès, la rencontre a été particulièrement intense ; très émues et presque exaltées, nous avions l'impression d'être arrivées au sommet d'une expédition vertigineuse ; nous étions bouleversées mais contentes d'avoir réussi à aller jusqu'au bout, d'avoir accompagné papa jusqu'à son dernier souffle, ensemble, à la maison.

Ada Cicuttini

Atteinte d'une maladie métabolique sévère et incurable, diagnostiquée peu de temps après sa naissance, Noor a quatre ans. Son univers se résume au monde hospitalier. Son horizon : une chambre où cohabitent un matériel médical sophistiqué et des héroïnes de bandes dessinées. Les soignants veillent au confort de Noor mais les moments de répit et de quiétude se font rares. L'évolution de la maladie est rapide et inexorable. Malgré l'alimentation entérale par voie de gastrostomie, très vite l'intolérance digestive se manifeste sous forme de rectorragies et de douleurs abdominales intenses.*

Au vu de la dégradation de l'état clinique de Noor, une réunion interdisciplinaire est organisée pour poursuivre l'approche palliative au domicile.

Après une réflexion menée avec les parents, un retour à la maison est envisagé et organisé malgré la complexité et l'intensité des soins. Le rôle essentiel de nos équipes de liaison et de soins palliatifs à domicile est d'assurer la coordination des nombreux intervenants et de veiller à ce que la logistique du suivi à domicile n'ait aucune faille : ventilation non invasive avec oxygène, alimentation parentérale et pompe à morphine via un cathéter veineux central. Les parents et les intervenants de première ligne sont rassurés de pouvoir contacter l'équipe de liaison 24h/24. Le jour de la sortie, Noor s'endort dans la voiture. Lors de son réveil, Noor est triste de voir tous ces appareillages bien connus de l'hôpital.

« Ce n'est pas ça la maison ! » nous dit-elle.

Malgré la déception de ces premiers instants, Noor s'adapte rapidement et fait abstraction des éléments dérangeants du décor. Grâce à l'efficace collaboration des équipes de première ligne (médecin, kinés, infirmières) et grâce à l'amour de sa famille nombreuse et bien présente, Noor a pu bénéficier en toute sécurité d'un environnement serein et confortable.

Au fil des jours, la situation se dégrade. Le cathéter central se fissure et doit être retiré. Il est alors convenu avec les parents de privilégier le confort et de limiter les soins invasifs. Nos visites quotidiennes ont assuré l'accompagnement de la famille dans ces moments douloureux mais remplis d'amour.

Noor est partie sereine, une nuit de novembre, entourée des siens.

Dans les semaines qui ont suivi son décès, Noor nous a réunis une dernière fois à l'hôpital, où tous les intervenants ont pu échanger leur expérience professionnelle et humaine.

**(Prénom modifié par respect de confidentialité)*

Les soins palliatifs pédiatriques s'adressent à des enfants de tous âges atteints de pathologies très diverses. Même si historiquement, cette discipline s'est développée à partir des unités d'hémo-oncologie, les recommandations internationales¹ définissent d'autres groupes d'enfants qui devraient pouvoir bénéficier d'une approche palliative : ceux atteints d'une maladie qui échappe aux traitements curatifs (hémo-oncologie, cardiologie, néphrologie, ...), ceux dont la mort prématurée est inévitable mais pour lesquels de longues périodes de traitements permettent une certaine qualité de vie (maladies neuromusculaires, mucoviscidose), ceux pour lesquels dès le diagnostic, les soins sont uniquement palliatifs mais s'étendent sur de nombreuses années (maladies métaboliques), les enfants présentant des atteintes neurologiques sévères qu'elles soient d'origine périnatales ou dues à des traumatismes, les nouveaux nés dont l'espérance de vie est très limitée (anomalies congénitales, grands prématurés, asphyxie périnatale).

L'évolution de la médecine moderne a entraîné une augmentation de la prévalence de pathologies pédiatriques impliquant une prise en charge lourde avec des hospitalisations fréquentes ainsi qu'une adaptation du « prendre soin » à domicile. Pour ces enfants atteints de Conditions Chroniques Complexes telles que définies par Feudtner² en 2000, l'approche palliative s'est développée tant au sein des hôpitaux qu'au domicile et dans les autres lieux de vie.

Selon les définitions proposées par différentes sociétés savantes, l'approche palliative est une réponse globale aux besoins de l'enfant atteint d'une maladie incurable ou d'une affection chronique complexe. Ces soins actifs et multidisciplinaires apportent des réponses aux besoins de l'enfant et de sa famille tant en terme de bien-être physique que psychologique, social et existentiel. L'objectif principal est de limiter la souffrance et d'améliorer la qualité de vie. Ces soins palliatifs vont accompagner l'enfant tout au long de son parcours et sa famille jusqu'après le décès.

Dès les années 2000, des initiatives ont été prises en Belgique afin d'améliorer le suivi des enfants en situations palliatives.

En janvier 2002, grâce à l'ASBL Eclaircie, se développe un réseau interuniversitaire d'équipes infirmières de liaison pédiatrique dans l'objectif de faciliter le retour et le maintien à domicile des enfants atteints de pathologies chroniques lourdes ou en fin de vie. En novembre 2010 est publié l'arrêté royal fixant les normes d'agrément de la fonction

« Liaison pédiatrique ». Un financement est mis en place dans le cadre de l'action 23 du Plan National Cancer.

La fonction de liaison pédiatrique est accordée à 5 hôpitaux belges dont l'Hôpital Universitaire Des Enfants Reine Fabiola (H.U.D.E.R.F.). La mission initiale de ces équipes est d'améliorer et de soutenir la prise en charge au domicile d'enfants atteints de pathologies chroniques lourdes qui se sont déclarées avant l'âge de 18 ans en « assurant la continuité du traitement hospitalier que ce soit en phase curative, palliative ou terminale ». L'arrêté royal définit la composition de cette équipe pluridisciplinaire issue de l'hôpital : un pédiatre ayant une expérience dans le traitement de la douleur, quatre infirmiers et un psychologue. Les membres de cette équipe ont suivi une formation spécifique en soins palliatifs pédiatriques.

La médecine palliative pédiatrique comporte de nombreux défis pour les équipes soignantes.

Une expertise doit être développée dans l'approche non pharmacologique et pharmacologique de la gestion des symptômes. La diversité et la multiplicité des intervenants impliquent une rigueur dans l'approche interdisciplinaire. Celle-ci permet une synergie des expertises, des actions coordonnées et des prises de décision partagées.

Le « prendre soin » d'un enfant malade implique un véritable partenariat avec les parents. Notre préoccupation est de les conforter dans leur rôle de parents tout en les impliquant dans le projet de soins de leur enfant.

Une attention toute particulière doit être portée au projet de vie de l'enfant incluant la scolarité, la fratrie et les relations avec ses pairs.

L'équipe mobile de soins palliatifs de l'H.U.D.E.R.F. est composée d'une pédiatre, d'une infirmière et d'une psychologue formées en soins palliatifs et en douleur pédiatrique. Cette équipe intervient à la demande des équipes soignantes. Elle prend part aux réunions multidisciplinaires et rencontre les enfants et les familles.

En concertation avec les équipes soignantes, un plan d'actions (**advance care planning**) est défini pour les enfants en soins palliatifs.

Les conséquences de la dégradation de l'état de santé de l'enfant sont anticipées. La gestion des symptômes de fin de vie est réfléchi en équipe et proposée aux équipes de première ligne.

Lors de discussions éthiques, nous réfléchissons avec l'ensemble des intervenants à la situation des enfants. Nous établissons un document qui détaille ce qui sera fait en cas de dégradation de l'état de santé ainsi que les gestes de réanimation à ne pas entreprendre. Après concertation avec les parents, ce document est transmis aux équipes soignantes de première ligne et hospitalières tertiaires ainsi qu'à l'hôpital de proximité.

A l'HUDERF, la première étape de la coordination du retour à domicile est la réalisation de **l'étude de faisabilité**. Celle-ci est, dans la mesure du possible, réalisée avant la sortie de l'hôpital.

Nous privilégions une approche « biopsychosociale » en restant vigilants à ce que la famille mobilise ses propres ressources.

Une analyse des **aspects médico-infirmiers** est réalisée avec les équipes soignantes hospitalières. La fonctionnalité du logement et les adaptations nécessaires sont évaluées lors d'une visite au domicile.

En coordination avec les familles et les soignants, nous établissons l'inventaire des **ressources** (présence familiale au domicile, disponibilité de l'entourage et des soignants de 1^{re} ligne) ainsi que des **besoins** de l'enfant et de sa famille (médicaments, soins, matériel, aménagement du domicile, scolarité et socialisation).

Les **besoins psycho-affectifs** sont évalués en collaboration avec les psychologues et les équipes qui suivent l'enfant et sa famille (souffrance psychologique et émotionnelle, isolement, entourage, relais pour la fratrie, origine ethnique et croyances).

Un bilan de la **situation sociale et financière** de la famille est également réalisé en collaboration avec le service social (perte salariale liée à la nécessité de la présence permanente d'un des parents auprès de l'enfant, interventions des organismes assureurs, introduction de demandes d'interventions diverses auprès du médecin-conseil, allocations majorées, forfait et statut palliatif, aides des CPAS).

L'infirmière coordinatrice de l'équipe palliative informe les parents des ressources humaines et matérielles offertes par le réseau de santé, les organismes communautaires ou privés, les associations (maisons de répit, hébergements alternatifs, services de volontaires assurant les transports vers l'hôpital).

La coordinatrice centralise les informations et les demandes. Elle fait office de relais entre les nombreux intervenants. Elle tente

de conjuguer et d'harmoniser les actions autour d'un but commun. La coordination entre les intervenants à domicile et les équipes intra-hospitalières, la transmission des informations sur l'évolution de la situation est assurée par des **échanges par mail** (mailing liste).

Les infirmières de liaison pédiatriques travaillent en coordination avec les équipes de première ligne (infirmière, médecin traitant, kiné, autres) au domicile. Si nécessaire, elles les forment aux techniques de soins spécifiques et au suivi des protocoles pédiatriques et se chargent également de l'écolage des parents (éducation thérapeutique).

Un **cahier de liaison** pour le domicile est élaboré, il améliore la communication et la collaboration entre tous les intervenants y compris les parents.

Nous évaluons avec soin la présence de douleur à l'aide d'échelles validées d'auto et/ou d'hétéro-évaluation de la douleur spécifiques à la pédiatrie.

Toutes les situations suivies par l'équipe de liaison sont discutées chaque semaine avec l'équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs de l'H.U.D.E.R.F.

Après le décès

Après le décès de l'enfant, nous restons en lien avec les familles et proposons un suivi du deuil. Nous avons créé une **cartographie**³ des ressources et des difficultés de la famille face au deuil de leur enfant. Nous faisons appel aux groupes de parole de parents en deuil, aux professionnels en santé mentale mais aussi aux soignants de l'enfant qui sont parfois les seules personnes que les parents souhaitent revoir dans les premiers temps. La confrontation à la maladie grave et au décès d'un enfant suscite toujours beaucoup d'émotion et soulève de nombreux questionnements éthiques.

Après chaque décès, un temps de partage et d'échange est proposé (**débriefing**) à tous les soignants intra ou extrahospitaliers qui

le souhaitent. Ces rencontres se déroulent dans un cadre bien défini où le respect de la parole de chacun et la confidentialité sont garantis.

Pouvoir parler de ce qui a été vécu se révèle très aidant pour prévenir l'épuisement des professionnels confrontés à la mort. Ces espaces de parole sont des moments où l'on se donne du temps pour dire et donc penser nos doutes, notre impuissance, nos difficultés, et où les émotions peuvent être reconnues et exprimées.

A ce jour, le développement de notre activité rencontre plusieurs obstacles. Les équipes soignantes pédiatriques sollicitent tardivement l'aide des équipes palliatives, hypothéquant de ce fait l'approche interdisciplinaire et la réalisation d'un plan de soins adaptés. Lors de retour à domicile, nous rencontrons des difficultés pour trouver des équipes soignantes de première ligne possédant une expérience pédiatrique particulièrement quand il s'agit de nouveaux-nés ou de jeunes enfants.

La Belgique ne dispose jusqu'à présent d'aucun état des lieux des besoins en soins palliatifs pédiatriques. Malgré les progrès accomplis, il reste de nombreux défis à relever pour améliorer la qualité de la médecine palliative pédiatrique : diffuser la culture palliative auprès des équipes soignantes hospitalières, établir un réseau de professionnels de la santé extrahospitaliers compétents dans la prise en charge palliative des jeunes enfants. Les équipes de première ligne devraient pouvoir être accompagnées tant en terme de formations que de prévention de l'épuisement professionnel par les équipes de deuxième ligne en soins palliatifs pédiatriques.

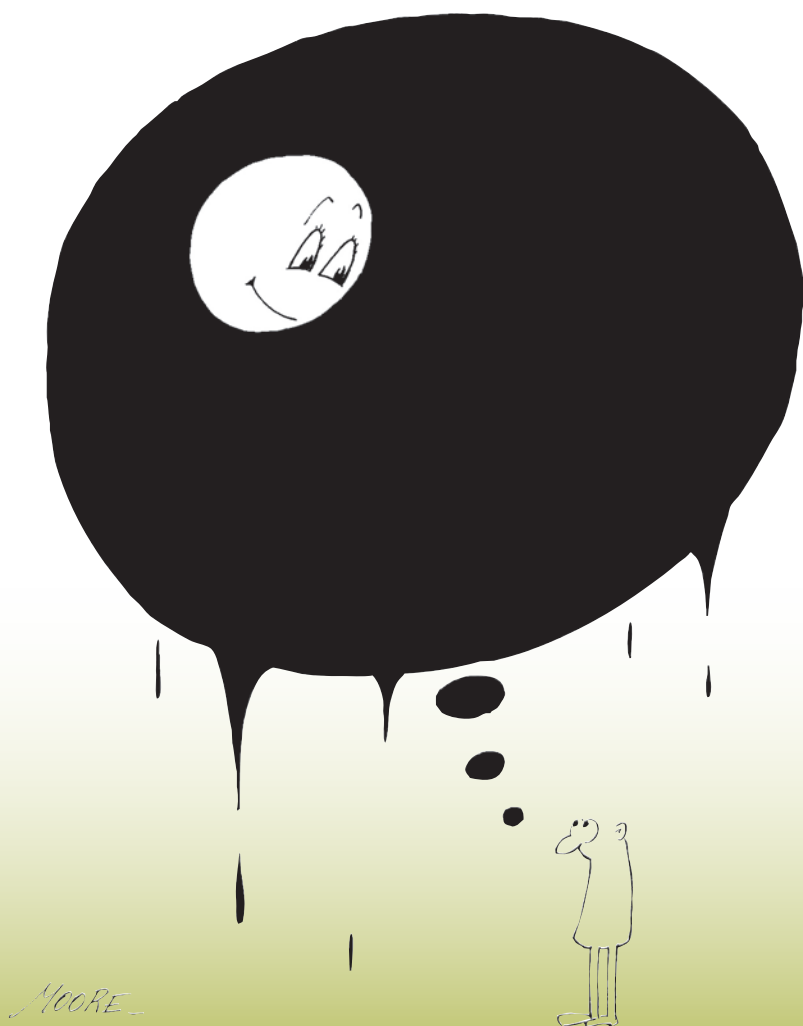
N. Andersson, V. Dion, J. M. Poppe, A. Schreder, V. Francis, G. Hendrickx, J. Fontaine, C. Van Pevenage, C. Fonteyne

*Equipe de liaison Globul'Home
Equipe Mobile de Soins Palliatifs Pédiatriques
Hôpital Universitaire Des Enfants Reine Fabiola*

1 IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. European J of Pall Care 2007, 14: 119-124

2. Feudtner et col. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population based study of Washington State, 1980-1997. Pediatrics 2000, 106: 205-209

3. C. Van Pevenage et col. Les besoins des parents confrontés aux soins palliatifs et au décès de leur enfant: étude exploratoire. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence 2013, 61: 433-440



Pediatrische palliatieve thuiszorg

Noor* is nu 4 jaar. Kort na haar geboorte werd bij haar een ongeneeslijke stofwisselingsziekte vastgesteld. Sindsdien beperkt haar leefwereld zich tot het ziekenhuis. Haar horizon: een kamer met geraffineerd medisch materiaal en helden uit de stripwereld. Ook al zetten de verzorgenden zich gedreven in voor het comfort van Noor, toch zijn momenten van rust en respijt zeldzaam. De ziekte evolueert snel en is onverbiddelijk. Ondanks de sondevoeding door gastrostomie, duiken snel spijsvertering intolerantie en intense buikpijn op.

Met het oog op verslechtering van de klinische toestand van Noor, wordt een interdisciplinaire vergadering gepland om verder te gaan met palliatieve benadering thuis.

Na een reflectie met de ouders en ondanks de complexiteit en de intensiteit van zorg, wordt een terugkeer naar huis toch vooropgesteld en georganiseerd. Onze verbindingsequipe voor palliatieve thuiszorg neemt voornamelijk de coördinatie van de vele intervenanten voor haar rekening en waakt over de logistieke opvolging thuis zodat deze feilloos verloopt: niet invasieve ventilatie met zuurstof, parenterale voeding en een morfinepomp via een centraal veneuze katheder. De ouders en de intervenanten van de eerste lijn worden gerustgesteld over het feit dat ze de verbindingsequipe 24 u/24 mogen contacteren. De dag dat Noor het ziekenhuis verlaat valt ze in slaap in de auto. Als ze wakker wordt is Noor droevig bij het zien van de welgekende apparatuur van het ziekenhuis.

"Dat is niet toekomen in een huis!" zegt ze ons.

Ondanks de ontgoocheling van deze eerste ogenblikken, past Noor zich snel aan en raakt stilaan gewoon aan de storende decorelementen. Dankzij de doeltreffende medewerking van de equipes van de eerste lijn (dokter, kinesitherapeuten en verpleegkundigen) en dankzij de liefde van haar grote en alom aanwezige familie, kan Noor in volle veiligheid genieten van een serene en comfortabele omgeving.

Na verloop van tijd verslechtert de situatie. De centrale katheter scheurt en moet verwijderd worden. Er wordt dan met de ouders overeengekomen dat voorrang zou gegeven worden aan comfort en dat invasieve zorg zou beperkt worden. Dankzij onze dagelijkse bezoeken kon de begeleiding van de familie gespaard blijven van deze pijnlijke ogenblikken en verliep alles toch bijzonder liefdevol.

Op een novembernacht, sereen en omringd door haar familie, is Noor heengegaan.

De weken na het overlijden, zijn wij ter nagedachtenis van Noor een laatste keer samengekomen in het ziekenhuis. Op dat ogenblik hebben alle intervenanten hun professionele en menselijke ervaringen met elkaar kunnen delen.

*(de voornaam werd gewijzigd uit respect van de vertrouwelijkheid).

Pediatrische palliatieve zorg richt zich tot kinderen van alle leeftijdsgroepen die geraakt worden door heel diverse pathologieën. Ook al is historisch gezien deze discipline ontstaan vanuit de eenheden hematologie, tekenen de internationale aanbevelingen¹ andere groepen van kinderen die zouden moeten kunnen genieten van een palliatieve benadering: zij die een ziekte hebben die ontsnapt aan curatieve behandelingen (hemato-oncologie, cardiologie, nefrologie, ...), zij waarvan vroegtijdig overlijden onvermijdelijk is maar voor wie langere behandelingsperiodes een zekere levenskwaliteit bieden (neuromusculaire ziekten, mucoviscidose), voor hen voor wie vanaf de diagnose alleen maar palliatieve zorg geldt en loopt over meerdere jaren (stofwisselingsziekten, kinderen die ernstige neurologische schade hebben opgelopen hetzij van perinatale of traumatische oorsprong, pasgeborenen van wie de levensverwachting bijzonder beperkt is (geboortefwijkingen, grote prematuren, perinatale asfyxie).

De vooruitgang van de moderne geneeskunde bracht een verhoging van het overwicht van pediatrische ziektebeelden met zich mee, met een zware begeleiding en met veelvuldige hospitalisaties als gevolg, alsook een aanpassing van "zorg dragen" in een thuissituatie. Voor deze kinderen met Complexe Chronische Voorwaarden zoals deze bepaald zijn door Feudtner² in 2000, ontwikkelde de palliatieve benadering zich zowel in de ziekenhuizen, in de thuiszorg als in andere levensvormen.

Volgens de voorgestelde definities van verschillende genootschappen, biedt palliatieve benadering een globaal antwoord op de noden van het kind dat ongeneeslijk ziek is of dat lijdt aan een complexe chronische aandoening. Deze actieve en multidisciplinaire zorg beantwoordt aan de noden van het kind en zijn familie, zowel op fysisch, psychologisch, sociaal en existentieel vlak. Het gaat erom het lijden zo veel mogelijk te beperken en de levenskwaliteit te verbeteren. Deze palliatieve zorg zal het kind gedurende zijn hele parcours en ook zijn familie begeleiden tot na het overlijden.

Vanaf de jaren 2000, werden in België initiatieven genomen in het kader van de opvolging van kinderen in een palliatieve situatie. Dankzij de VZW Eclaircie, ontwikkelt zich in januari 2002 een interuniversitair netwerk

van pediatrische verbindingsverpleegkundigen en dit met het oog op het vergemakkelijken van het terug naar huis gaan en het thuis kunnen blijven van kinderen met een zware chronische pathologie of die op het einde van hun leven zijn. In november 2010 verschijnt het koninklijk besluit houdende de erkenningsnormen voor het netwerk “pediatrie”. Een financiering wordt opgesteld in het kader van actie 23 van het Kankerplan.

De functie van het netwerk “pediatrie” wordt toegestaan in 5 Belgische ziekenhuizen waaronder het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola (U.K.Z.K.F.). De oorspronkelijke opdracht van deze equipes is het verbeteren en het ondersteunen van de thuisbegeleiding van kinderen met een zware chronische pathologie die ontstaan is voor de leeftijd van 18 jaar en waarbij “de continuïteit van de ziekenhuisbehandeling gevrijwaard wordt zowel op het vlak van de curatieve, de palliatieve of de terminale fase”. Het koninklijk besluit bepaalt de samenstelling van deze pluridisciplinaire equipe die afkomstig is uit het ziekenhuis: een pediater met ervaring in de behandeling van pijn, vier verpleegkundigen en een psycholoog. De teamleden volgden allen een specifieke opleiding pediatrische palliatieve zorg.

De palliatieve kindergeneeskunde biedt vele uitdagingen voor de zorgteams.

Een expertise moet worden ontwikkeld in de niet-farmacologische en farmacologische benadering van de symptoombehandeling. De diversiteit en de veelheid aan intervenanten vergen een rigoureuze aanpak in de interdisciplinaire benadering. Hierdoor ontstaat een synergie van de expertises, van de gecoördineerde acties en de gedeelde besluitvorming.

“Zorg dragen” voor een ziek kind én een echt partnerschap met de ouders gaan samen. Onze bezorgdheid is hen te confronteren met hun rol als ouder en hen ook te betrekken bij het zorgproject van hun kind.

Heel bijzondere aandacht moet gaan naar het levensproject van het kind, hierbij vertrekende vanuit zijn schooltraject, de broers en zussen en de band met zijn gelijken.

Het supportteam palliatieve zorg van het U.K.Z.K.F. bestaat uit een kinderarts, een verpleegkundige en een psycholoog die allen een deskundigheid hebben op het vlak van palliatieve zorg en pediatrische pijn. De tussenkomst van deze teams gebeurt op aanvraag van de zorgteams. Het team neemt deel aan de multidisciplinaire vergaderingen en ontmoet de kinderen en de families.

In samenspraak met de zorgteams wordt voor kinderen die ongeneeslijk ziek zijn een actieplan (**advance care planning**) opgesteld.

Er wordt geanticipeerd op de gevolgen van de verslechterde gezondheidstoestand van het kind. De symptoomcontrole van het levenseinde is in team overdacht en voorgesteld aan de teams van de 1^e lijn.

Bij ethische discussies, wordt met alle zorgverleners nagedacht over de situatie van de kinderen. Er wordt een document opgesteld met de details over wat zal gedaan worden als zijn gezondheidstoestand achteruitgaat en in het kader van het al dan niet reanimeren. Na overleg met de ouders wordt dit document overgemaakt aan de 1e lijnzorgteams en tevens aan het tertiaire zorgteam in het ziekenhuis en aan het dichtstbijzijnde ziekenhuis.

In het U.K.Z.K.F., is de opmaak van de **haalbaarheidstudie** de eerste etappe in de coördinatie voor het terug naar huis gaan. In de mate van het mogelijke wordt deze opgesteld voor het ontslag uit het ziekenhuis. De voorkeur wordt gegeven aan een “biopsychosociale” benadering waarbij we vertrekken van de eigen middelen van de familie.

Er volgt een analyse met de **medische en verpleegkundige aspecten** met de ziekenhuiszorgteams. Bij een huisbezoek worden de functionaliteit van de huisvesting en de noodzakelijke aanpassingen geëvalueerd. Er wordt samen met de families en de zorgverstrekkers een inventaris opgesteld van de **eigen middelen** (aanwezigheid thuis van de familie, beschikbaarheid van de entourage en de zorgverstrekkers van de 1^e lijn) alsook **de noden** van het kind en zijn familie (geneesmiddelen, zorg, materiaal, aanpassing van de huisvesting, de schoolsituatie en de sociale context).

De **psycho-emotionele behoeften** worden geëvalueerd en er wordt samengewerkt met de psychologen en de teams die het kind en zijn familie opvolgen (psychisch en emotioneel lijden, afzondering, naasten, relais voor broers en zussen, etnische oorsprong en geloofsovertuigingen).

Een wordt eveneens een balans opgemaakt van de **sociale en de financiële situatie** van de familie, in samenwerking met de sociale dienst (loonverlies omdat het noodzakelijk is dat één van de ouders permanent aanwezig is bij het kind, tussenkomsten van verzekeringsinstellingen, inleiding van verschillende aanvragen voor tussenkomsten bij de raadgevende arts, verhoogde toelagen, palliatief statuut en palliatief forfait, hulp vanuit de OCMW's).

De **coördinerende verpleegkundige** van het palliatief team brengt de ouders op de hoogte van de bestaande eigen en materiële middelen van de zorgsector, de maatschappelijke organismen of privé-initiatieven, de verenigingen (huis voor respijtzorg, alternatieve huisvesting, diensten van vrijwilligers die instaan voor het vervoer naar het ziekenhuis).

De coördinatrice centraliseert de informatie en de aanvragen. Zij is de tussenpersoon tussen de diverse partners. Zij zal te allen tijde proberen om de acties rond een gezamenlijk doel op elkaar af te stemmen. De coördinatie tussen de thuiszorg en de ziekenhuisteams, het overbrengen van informatie over de voortgang van de situatie wordt uitgewisseld via mail (mailing list).

De pediatrische verbindingsverpleegkundigen werken samen met de teams van de eerste lijn (verpleegkundige, huisarts, kiné, andere) in de thuiszorg. Indien nodig, krijgen zij een opleiding in technieken van specifieke zorg en een opvolging van pediatrische protocollen. Tevens staan zij in voor de scholing van de ouders (therapeutische opvoeding).

Een **verbindingsschrift** voor de thuiszorg wordt uitgewerkt. Dit schrift bevordert de communicatie en de samenwerking tussen alle intervenanten, ook met de ouders.

Wij evalueren zorgvuldig de pijnsymptomen en doen dit a.d.h.v. gevalideerde schalen van auto en/of hetero evaluatie van de pijnen die eigen zijn aan de pediatrie.

Alle situaties die opgevolgd worden door de verbindingsequipe worden wekelijks besproken met het mobiele team voor palliatieve zorg binnen het ziekenhuis van het U.K.Z.K.F..

Na het overlijden

Na het overlijden van het kind, blijven wij in contact met de families en wordt rouwzorg voorgesteld. Wij maken een **cartografie**³ met de middelen en de moeilijkheden van de familie die geconfronteerd wordt met de rouw om het verlies van hun kind. Wij doen een beroep op gespreksgroepen van rouwende ouders, op professionals uit de geestelijke gezondheidssector en ook op de zorgverleners van het kind die soms de enige personen zijn die de ouders de eerste dagen na het overlijden wensen terug te zien.

Geconfronteerd worden met een ernstige ziekte en het overlijden van een kind gaat altijd gepaard met veel emoties en ethische vragen.

Na elk overlijden, wordt aan alle intra- of extramuros zorgverstrekkers een tijd van delen en uitwisseling (**debriefing**) voorgesteld. Deze ontmoetingen verlopen binnen een welbepaald kader vanuit respect voor wat iedereen te zeggen heeft en blijft de vertrouwelijkheid gegarandeerd.

De gelegenheid krijgen om ervaringen te delen met elkaar werkt helend en op die manier wordt uitputting van de professionals die geconfronteerd worden met de dood vermeden. Deze gespreksgroepen bieden ruimte en tijd om te praten en waar dus onze twijfels, onze onmacht, onze moeilijkheden en emoties erkend en geuit kunnen worden.

Vandaag ondervinden wij vele belemmeringen bij het ontwikkelen van onze activiteit. De pediatrie roept om een multidisciplinaire benadering van de palliatieve teams. Dit zet een domper op de interdisciplinaire benadering

et de realisatie van een aangepast zorgplan. Bij de terugkeer naar huis, ervaren wij moeilijkheden om 1^e lijn zorgteams te vinden die beschikken over een pediatrie ervaring, inzonderheid als het gaat om pasgeborenen of jonge kinderen.

Tot op heden bestaat er in België geen enkele gegevenslijst met de noden aan pediatrie palliatieve zorg. Ondanks de gemaakte vooruitgang, blijven we voor talrijke uitdagingen ter bevordering/verbetering van de kwaliteit van de pediatrie palliatieve geneeskunde staan: verspreiden van de palliatieve cultuur bij ziekenhuiszorgteams, opstarten van een netwerk van extramuros deskundige professionele gezondheidswerkers bij de hulpverlening aan jonge kinderen. De 1^e lijnteam zouden moeten begeleid worden, zowel op het vlak van opleiding als preventie van beroepsuitputting van de pediatrie palliatieve 2^e lijnteam.

N. Andersson, V. Dion, J.M. Poppe, A. Schreder, V. Francis, G. Hendrickx, J. Fontaine, C. Van Pevenage, C. Fonteyne

*Verbindingsequipe Globule'Home
Pediatrie Supportteam
Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola*

1. MPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European J of Pall Care* 2007, 14: 119-124
2. Feudtner et col. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population based study of Washington State, 1980-1997. *Pediatrics* 2000, 106: 205-209
3. C. Van Pevenage et col. Les besoins des parents confrontés aux soins palliatifs et au décès de leur enfant: étude exploratoire. *Neuropsychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescence* 2013, 61: 433-440

« Soins palliatifs: le dernier manteau »

De Jean-Pierre LEBRUN et L'équipe DELTA – Editions ères 2014
Extrait « Temps », E. Winandy, C. Franck

À Delta, le temps est celui du non-avenir, du non « à venir ».

Cela nous frappe surtout dans les situations d'accompagnement avec des personnes jeunes. Dans ces situations, il y a toujours forcément un décalage entre là où en est le patient (l'espoir d'un avenir est toujours tellement présent) et le fait que nous, équipe palliative, sommes déjà sollicités pour intervenir.

Nous devons procéder avec beaucoup de délicatesse, nous hésitons même à donner les dépliantes qui informent de ce que nous faisons; nous nous présentons comme équipe de soins continus.

De quel temps parle-t-on? Du temps objectif, celui des mois qui restent à vivre, de la durée telle que la médecine la pronostique: « Il vous reste peu de temps »?

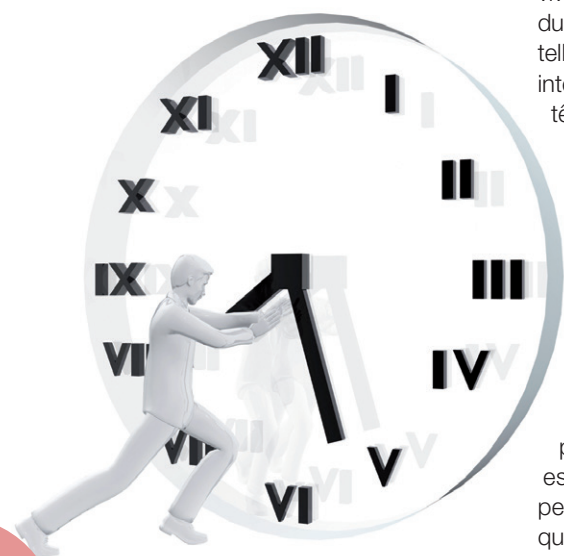
Ce temps, les patients, les proches, les équipes soignantes, les gens, comment le vivent-ils? Il y a le temps du diagnostic... et du pronostic... Ça affole les patients; ils sont tellement bouleversés qu'ils ne peuvent rien intégrer. Certains mots résonnent dans leur tête. Ils n'entendent plus rien; ils ne comprennent pas. « Ce n'est pas possible. » Le décalage avec ce que les proches entendent, comment ils vont commencer à se séparer... et comment le patient va lutter, à sa façon, contre cette annonce insupportable.

Dans ces moments d'intense angoisse et de perte complète de repères, on essaie de remettre du temps. Le temps présent, le temps de maintenant. On essaie d'aider le patient à se décoller un peu des mots terribles qu'il a entendus et qui le hantent. On tente de le ramener dans

l'ici-et-maintenant, et de temporiser les mauvaises nouvelles. On est là pour aider le patient à subjectiver la parole médicale, à se la réapproprier. On respecte sa façon de faire, de nier, d'accepter, d'anticiper, de régresser... On tente de contenir cette vague terrible de l'angoisse de disparition.

Au chevet de ces patients, dans ces moments-là, on se met à les écouter. A les écouter pas seulement dans les derniers faits médicaux, mais aussi à essayer de les rencontrer dans ce qui fait leur histoire. Un petit outil qui nous sert bien car il nous aide à ouvrir à cette dimension-là, c'est de les interroger sur leur famille. Ils nous la présentent et, bien sûr, cela permet de parler de leur histoire. Ils en disent ce qu'ils veulent, mais l'air de rien, cela nous permet de leur redonner une place de « vivant ». C'est les considérer dans toute leur identité, leur singularité, à l'opposé justement du regard techno-scientifique qui les approche comme un « cancer stade 4 » qui ne répond plus aux traitements et dont l'espérance de vie est quantifiable à partir de statistiques.

On essaie d'accueillir ce temps-là, celui du bouleversement. Avoir la patience de laisser venir le temps de l'autre, de se laisser habiter par lui, et de donner du temps à l'autre. C'est un temps de cheminement.



Vignette

L'infirmière indique par téléphone qu'il y aurait besoin d'un soutien pour une femme atteinte d'un cancer... Soutien demandé par le mari. Il est convenu que j'appelle directement à la maison pour prendre rendez-vous.

J'appelle sur un numéro de téléphone fixe que l'infirmière m'a donné.

C'est Madame qui me répond directement au téléphone. Elle m'écoute dans l'explication des raisons de mon appel. Curieux de devoir expliquer pourquoi « on » demande mon intervention. Elle m'explique en détail le trajet d'arrivée dans la rue jusqu'à chez eux et nous fixons rendez-vous.

Le jour du rendez-vous, l'arrivée à la maison se fait par une cour, sorte de clos, petit jardin. Je sonne. Pas de réponse. Le témoin de la sonnette indique pourtant qu'elle fonctionne mais je n'entends aucune tonalité à l'intérieur. Je m'inquiète. Auraient-ils oublié ? Serais-je arrivé trop tard ? Pourquoi dire trop tard ?...

Je passe un coup de téléphone, Madame me répond tout de suite et me dit que Monsieur va venir ouvrir. Monsieur vient m'ouvrir. J'entre dans ce lieu inconnu, lieu de leur vie à eux, différent d'un cabinet de consultation. « C'est par là » me dit Monsieur m'indiquant un couloir qui mène à la chambre. Rencontre de Madame. Elle est assise dans son fauteuil, en pyjama. Une couverture sur les jambes. Son visage est marqué. Monsieur me présente une chaise, tournée vers Madame sur le côté de son fauteuil. Lui s'assied sur le lit.

Lui est doux, calme, prévenant. Presque timide. Jamais au cours de l'entretien je n'entendrai son nom. Il a été ravalé peut-être. Ils ne s'appellent pas par leur prénom. C'est « tu » ou « elle » ou « il ». A la fin de l'entretien, quand je me tournerai vers lui pour dire que lui aussi il ne vit pas une situation facile, elle aura mal compris. Elle dira : « le chien ? » Pourtant, j'avais dit « Monsieur ».

Elle, elle est assise. Elle est là presque immobile. C'est elle qui commence à parler. Elle a perdu beaucoup de cheveux. On voit son crâne pâle dans sa chevelure clairsemée. Elle parle de sa main, qui



est presque paralysée. La gauche, celle qui porte la montre fine au poignet. Elle a fait des chutes alors elle hurle. Elle a des envies d'évasion, de sortie. Il y a le monde qui vit autour d'elle et puis celui de « la morte » dira-t-elle. Monsieur dit tout de suite « meuh non... », doucement. « Ce n'est pas ça... » rajoute Monsieur. Mais depuis qu'elle perd l'équilibre, elle a peur de marcher même jusqu'au salon. Même se lever est difficile. Alors elle dit : « c'est peut-être la dernière fois que je me lève ». La levée du corps...

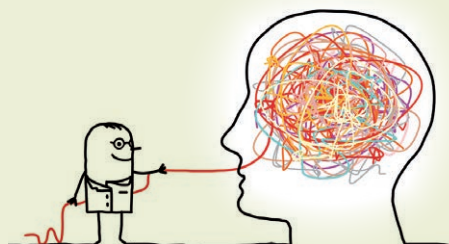
Monsieur m'a présenté la farde de suivi médical. Comme s'il fallait que je suive le protocole et les traces de ce qui « se fait » au quotidien depuis un certain temps. Je ne l'ouvrirai pas. Mais je la garderai en main un temps, puis je la déposerai sur la table, discrètement, en continuant à les écouter. Ça fait 3 ans qu'elle est malade. Madame, elle a envie de respirer mais elle ne peut pratiquement plus sortir. Lui il aurait déjà envie qu'elle soit un peu plus dans le salon.

Depuis mai, elle ne sait plus se déplacer seule. Pourtant, les examens ont montré que la tumeur n'a pas grossi. Elle m'explique en termes techniques, termes médicaux. Elle dit, « ça a été des deuils successifs ». Perte de mobilité, chute, elle ne s'habille même plus, ça lui prendrait des heures. Mais « ça va, j'ai le moral ». Monsieur fait une tête de pas convaincu. Il n'ose peut-être pas dire. Puis dit quand même... « Ces derniers temps... moins quand même ». Alors en effet, Madame réalise... c'est vrai que c'est dur parfois le matin : « refaire la même journée, parfois, c'est dur. »

A la suite de cette rencontre, nous convenons d'un nouveau rendez-vous.

Dans un monde devenu presque immobile, la parole s'épuise, s'essouffle, se réduit parfois à peau de chagrin. Les termes techniques du médical envahissent progressivement une vie qui s'éloigne de plus en plus du monde extérieur. Intervenir pour un psychologue en soins palliatifs, serait-ce donner à ces personnes vivant dans une atmosphère de maladie, de fin de vie, de prises en charge techniques lourdes, fatigantes et contraignantes, l'occasion de « respirer » un peu, de quelques mots ?

Soo-Nam Mabilie,
Psychologue à Palliabru





Palliabru s'est engagé à collaborer avec 'pro-Spinoza', un projet de recherche nationale en soins palliatifs réalisé par l'Université d'Anvers et financé par l'INAMI.

**VOUS SOUHAITEZ
EN SAVOIR PLUS ?**
Visitez le site
www.pro-spinoza.be

L'objectif de cette recherche est multiple. Il s'agit d'abord d'une volonté de connaître les pratiques des médecins dans ce domaine bien spécifique. Il y a, ensuite, l'idée de proposer une mise en place en soins palliatifs sous forme du « Parcours de Soins

en Soins Palliatifs ». Celui-ci commence avec l'identification précoce des patients palliatifs avec la « question surprise » (voir notre encart) et peut se schématiser par une « procédure » qui met en avant les moments clés dans l'accompagnement de ces patients, afin d'arriver à une qualité de soins optimale. L'avantage d'un tel modèle est la souplesse dont il fait preuve au vu des situations palliatives demandant avant tout une capacité d'adaptation et de réflexion.

Au final, cette manière d'envisager l'accompagnement palliatif fera l'objet d'une évaluation entre-autre des médecins qui l'auront pratiquée. Il s'agit ici **d'une recherche-action** qui permettra **de mettre en avant les points forts actuels et**

aussi les points d'évolution possible et de les fournir à l'INAMI.

Afin d'atteindre cet objectif, il nous faut beaucoup des médecins généralistes pour participer à cette étude!

L'équipe pro-Spinoza espère une collaboration fructueuse avec les médecins généralistes à Bruxelles!

Qu'est-ce que la « question surprise » ?

Afin d'envisager le recours aux soins palliatifs, le médecin est invité à se poser une question : « Serais-je étonné si ce patient-ci venait à décéder dans l'année ? » – la réponse négative à cette question permet de se préparer pour la phase palliative de ce patient.



Palliabru heeft zich geëngageerd om samen te werken met 'pro-Spinoza'. Pro-Spinoza is een onderzoeksproject waar wordt nagegaan hoe de implementatie van het "Zorgpad Palliatieve Zorg" verloopt in vijf Belgische regio's waaronder het Brusselse Hoofdstedelijke gewest. Het project wordt uitgevoerd door de Onderzoeksgroep Palliatieve Zorg van de Universiteit Antwerpen met de financiële steun van het RIZIV.

Dit project heeft ten eerste als doel de gangbare praktijken van palliatieve zorg bij huisartsen in beeld te krijgen. Daarnaast

wordt het 'Zorgpad Palliatieve Zorg' voorgesteld. Het zorgpad ondersteunt huisartsen bij het aanbieden van "evidence based" palliatieve zorg. Dit zorgpad start met de vroegtijdige identificatie van palliatieve patiënten met de "surprise question" (zie kader). Vervolgens stelt het zorgpad een systematische opvolging voor - aan de hand van sleutelmomenten - wat de kwaliteit van de zorg verbetert. Het zorgpad is geen sec protocol, het laat de nodige souplesse en flexibiliteit toe om het unieke van elke palliatieve situatie tot zijn recht te laten komen.

Het uiteindelijke doel is om een evaluatie te maken van deze manier om palliatieve zorg te ondersteunen. Dit **actie-onderzoek** zal toelaten om aan de opdrachtgever, het RIZIV, de **huidige knelpunten en**

waardevolle nieuwe initiatieven door te geven.

Om dit alles mogelijk te maken hebben we veel deelnemende huisartsen nodig. Het team van pro-Spinoza

hoopt op een vruchtbare samenwerking met de huisartsen in het Brussels Hoofdstedelijk gewest!

WIL U MEER WETEN ?
Bezoek onze website
www.pro-spinoza.be

Wat is de 'surprise question' ?

Als een huisarts zich het volgende afvraagt 'Zou ik verbaasd zijn als deze patiënt binnen het jaar zou komen te overlijden?' en het antwoord is 'Nee', dan laat dit toe dat de huisarts zichzelf en de patiënt voorbereidt op de komende palliatieve fase.

Une fin de vie dans la sérénité

J'ai travaillé 12 ans en unité de soins intensifs. La mort faisait partie de notre quotidien. Une mort souvent violente et traumatisante pour le patient et pour sa famille. Le manque de moyens dont nous disposions et la rigidité du système hospitalier ne nous permettaient pas de rendre à leur fin de vie une dimension plus « humaine ».



Après avoir vécu plusieurs décès éprouvants, voire (même) intolérables parfois à mes yeux (quant à la manière dont ils surviennent), il m'est apparu comme une évidence que mon temps en unité de soins intensifs était révolu.

Il fallait que je m'oriente vers une branche du métier plus en accord avec l'idée que je me faisais d'une fin de vie.

Tout naturellement, je me suis dirigé vers les soins palliatifs.

Selon ma conception, les soins palliatifs, et surtout ceux à domicile, permettent aux patients de préparer leur fin de vie à leur rythme, dans le respect et l'écoute de leurs craintes et de leurs attentes dans un environnement familial, entourés de leurs proches. Ils permettent aussi parfois de recevoir le désespoir et la révolte de la famille et de les préparer ainsi progressivement au départ de leur proche.

Dans ma pratique, la prise en charge des patients en fin de vie a pour objectif de leur offrir le confort maximal et l'accompagnement tant médical qu'affectif et ce, à domicile.

Pour ce faire, nous nous organisons en équipe. Cela permet d'offrir des soins adaptés pluridisciplinaires aux patients mais aussi une concertation entre les différents intervenants afin de prendre les décisions les plus adéquates pour le patient.

Une équipe de première ligne pour les soins spécifiques est associée à une équipe de seconde ligne pour la gestion de la douleur tant physique que psychologique ainsi que des médecins et des psychologues spécialisés en soins palliatifs.

Nous pouvons y employer tous les moyens que nous jugeons nécessaires, sans être contraints par les procédures ou par les protocoles du système hospitalier qui limitent nos champs d'action.

C'est ainsi que nous avons créé Quality Nurse.

Nous avons trois mots clés essentiels à nos yeux « **compétence-disponibilité-capacité d'écoute** » et nous les exigeons de nous-mêmes mais aussi de tous nos collaborateurs !

- **compétence** : parce que nous essayons de garder un lien avec le système hospitalier, de préférence une unité de soins intensifs ou d'urgences et ce, afin de maîtriser toutes les techniques infirmières tels que soins de stomie, changements de trachéotomie, perfusion ou changement de port-à-cath, ventilation à domicile...

- **disponibilité** (24h/24) : parce que nous n'hésitons pas à refuser une prise en charge supplémentaire pour offrir à chacun de nos patients tout le temps nécessaire afin qu'il se sente en confiance, entouré, soigné et écouté.

- **capacité d'écoute** : pas seulement durant la prise en charge du patient, mais aussi pour les proches après son décès. Il nous semble important de maintenir le contact avec la famille du défunt (surtout les membres plus isolés) afin qu'ils ne se retrouvent pas seuls face au vide laissé par le décès de leur proche. Nous essayons de les amener à « couper le lien » qui s'est tissé avec nous en douceur et à leur rythme.

Chaque prise en charge est différente et riche en expériences personnelles. Les nombreux témoignages que nous ne manquons pas de recevoir nous confortent dans l'idée que la mort, même si elle reste une expérience douloureuse, n'est pas une finalité mais le commencement d'une nouvelle vie... pour ceux qui restent mais qui sait, peut-être également pour le patient lui-même...

« Il n'y a pas de fin, il n'y a pas de début, juste un amour infini de la vie ». (Federico Fellini)

Olivier Ceysens

Quality Nurse

Infirmiers à domicile

Ceysens Olivier et Tonnelle Jean-Charles

Rue des Cottages 82

1180 Bruxelles

0484/88 37 99

Palliabru a rencontré une infirmière de première ligne, Madame Aimée Thomas, qui travaille en collaboration avec l'asbl « Soins Chez Soi »

Qu'est-ce que l'asbl « Soins Chez Soi » ?

Soins Chez Soi est une coordination de soins et services à domicile dont le but est de procurer l'aide la plus adaptée à une personne en perte d'autonomie afin de rester dans son environnement familial le plus longtemps possible.

Voilà donc bien une option de travail qui permet aux patients de bénéficier de soins palliatifs à domicile.

En effet, en tant qu'infirmière de première ligne, ayant suivi une formation complémentaire en soins palliatifs (1 jour de cours par semaine pendant un an au CPSI), il m'arrive régulièrement de suivre des patients sous statut palliatif à domicile. En moyenne, il m'est donné, depuis que je suis reconnue par mes pairs et par les médecins traitants comme « spécialisée en soins palliatifs à domicile », de suivre 5 ou 6 situations par an. La durée du suivi est bien sûr imprévisible. Je prends essentiellement en charge des patients adultes. En effet, pour les bébés ou les jeunes enfants, le contexte est très différent et je ne me sens pas à même de suivre ce type de patients. De plus, il existe spécifiquement pour ces tout jeunes patients les équipes de liaison pédiatriques (Hudorf, Interface pédiatrique) qui sont nettement plus spécialisées et connaissent généralement très bien le jeune patient.

Qui fait appel à vous dans un premier temps ?

Ce sont les médecins traitants des patients qui veulent avoir une infirmière spécifiquement compétente en soins palliatifs de première ligne. Nombreux sont d'ailleurs ceux qui estiment que, même et peut-être surtout, en première ligne, il est nécessaire que l'infirmière qui suit un patient sous statut palliatif ait des connaissances spécifiques en soins palliatifs... Même si on fait aussi appel aux équipes de 2^e ligne (les équipes de soutien). Les médecins n'hésitent pas à proposer au patient de changer d'infirmière de première ligne pour avoir quelqu'un de spécialisé.

C'est parfois l'inverse aussi : c'est l'infirmière qui, au vu de l'état de santé du patient, suggère au médecin traitant de mettre le patient sous statut palliatif.

A domicile, on peut tout à fait « recréer l'hôpital à la maison » pour autant que la pluridisciplinarité soit bien mise en place :

Travail avec les **pharmaciens**,
Travail avec les **kinésithérapeutes** que je connais, spécifiquement pour les patients en détresse respiratoire, car en cas de nécessité, ils savent que mon appel dans les situations de patients palliatifs est prioritaire,
Travail avec l'**équipe de 2^e ligne**, bien que dans les situations où les équipes de 2^e ligne interviennent, c'est parfois difficile pour le patient d'accepter « l'intrusion » d'un intervenant supplémentaire. Cependant, ce sont des spécialistes qu'il nous est utile de consulter pour avoir un avis, un conseil, dans des situations plus complexes où en tant que première ligne, tant le médecin que l'infirmière ont besoin d'un avis complémentaire. Ils nous aident également beaucoup pour le matériel nécessaire à domicile.

L'annonce du statut palliatif est toujours difficile, à dire... et à recevoir...

La mise sous statut palliatif reste effectivement un problème pour certains médecins. D'expérience, je remarque que les médecins ont souvent moins de réticence à mettre des patients ayant un cancer sous statut palliatif, que des personnes de grand âge ; les jeunes médecins ont aussi souvent plus de difficultés que les médecins plus expérimentés : bien souvent, ils considèrent cette mise sous statut palliatif comme un aveu d'impuissance...

Mais est-ce de l'impuissance thérapeutique que de mettre en place des soins de confort pour un patient dont la maladie ne réagit plus aux thérapies curatives ? N'est-ce pas plutôt faire état de ses capacités humaines et de haute compétence professionnelle ? L'annonce des soins palliatifs pour les patients est elle aussi difficile : généralement les soins palliatifs sont considérés comme étant l'annonce d'une mort imminente « C'est la fin ! », et dans l'imaginaire collectif, souvent

douloureuse, ou encore provoquée... par la morphine... « Est-ce qu'il est déjà sous morphine ? », ou encore l'annonce de soins hospitaliers lourds « Quand devra-t-il rentrer à l'hôpital ? » entend-on souvent. Si la situation est complexe pour diverses raisons au niveau psychologique et que l'on propose un accompagnement par un psychologue « Je ne suis pas anormal... Que pourrait-il faire pour moi ? ». Tous ces clichés sont bien présents, et il est souvent très difficile de les « détricoter » avant d'arriver à une conception plus calme et sereine des soins palliatifs à domicile.

Conclusion

Les soins palliatifs à domicile, dans ma conception d'infirmière praticienne de première ligne, sont des soins qui sont centrés sur le confort maximum du patient. Lorsque je parle de soins palliatifs, je prends le temps d'expliquer cette notion au patient et à son entourage. Alors, ils comprennent et acceptent. Lorsque plus aucun traitement curatif n'a d'effet, que le médecin traitant l'a expliqué au patient, alors le confort de vie du patient peut prendre la place qui lui revient. Ce confort, nous le cherchons finalement tous au quotidien : nous cherchons en effet à avoir une vie la plus confortable et épanouissante que possible, tenant compte des réalités concrètes.

C'est ce que je tente, en équipe multidisciplinaire, de proposer comme programme aux patients sous statut palliatif, et à leur famille...



La mise en place par le service social de l'hôpital, de soins palliatifs au domicile

Introduction

Depuis quelques années j'ai la chance de travailler en tant que responsable du service social à l'institut Jules Bordet.

L'institut a toujours été pour moi synonyme d'espoir.

J'ai la profonde conviction qu'un jour la recherche triomphera et permettra de « faire gagner la vie ».

On m'a demandé aujourd'hui de rédiger un article sur la mise en place - au départ de l'hôpital - de soins palliatifs à domicile.

Mon écrit n'a aucune prétention et se veut avant tout pratique sans être exhaustif.

A quoi devons-nous penser ?

Tout d'abord, il faut veiller à ce que le médecin traitant ait rempli le document attestant que le patient est bien sous statut palliatif ; il s'agit du formulaire « Avis médical pour l'intervention financière pour un patient bénéficiant de soins palliatifs à domicile » (pour le trouver voir le site de l'INAMI : soins palliatifs à domicile)

1) Les soins infirmiers à domicile (plus communément appelé la 1^{re} ligne) : une panoplie de soins infirmiers peut être prodiguée

- Les soins d'hygiène
- Les soins de pansements
- Placer une perfusion
- Injections
- Sonde urinaire
- Vérifier la nourriture par sonde
- ...

Ces services ne sont bien sûr pas uniquement destinés aux patients avec un statut palliatif. Mais pour les patients en statut palliatif, il y a suppression du paiement du ticket modérateur sur ces prestations (mais pas sur le matériel tel que les pansements par exemple).

Pour trouver ces équipes de première ligne, nous faisons appel à la mutuelle du patient qui travaille souvent avec une coordination

de soins. Nous connaissons aussi, par expérience, des équipes d'infirmières indépendantes qui prennent ce type de patients en charge.

2) Les équipes de soutien de soins palliatifs (plus communément appelées la 2^e ligne) uniquement pour les patients en statut palliatif.

Il s'agit d'une équipe pluridisciplinaire qui intervient au domicile du patient uniquement à la demande du médecin, de l'équipe de première ligne, et/ou du patient et de sa famille. Elle propose des pistes de réflexion, des conseils, pour la gestion de la douleur ou de tout autre symptôme désagréable lié à la maladie incurable, et pour assurer le maintien de la meilleure qualité de vie possible. Sur la Belgique, il existe 28 équipes de seconde ligne. L'intervention de ces professionnels se fait en collaboration avec le médecin traitant. Souvent, c'est le service de l'hôpital qui la met en place.

3) Assistance psychologique

Dans des situations complexes de fin de vie, il y a possibilité de faire appel aux psychologues des plates-formes de soins palliatifs (1 à Bruxelles, 8 en Wallonie et 15 en Flandres). Les psychologues cliniciens interviennent sur demande du patient, de la famille, de l'équipe soignante (1^{re} ou 2^e ligne), voire du médecin traitant, pour accompagner et soutenir temporairement la/les personnes en difficulté. Il s'agit d'un accompagnement « temporaire » et non d'un suivi thérapeutique.

Les « avantages » financiers à la reconnaissance du statut palliatif

Dès que le médecin traitant a rempli le document pour faire reconnaître le patient comme étant sous statut palliatif, et qu'il l'a envoyé au médecin conseil de la mutuelle du patient, celui-ci peut bénéficier de ce qu'on appelle le « forfait palliatif » c'est-à-dire :

- a) Une allocation, renouvelable une seule fois qui permettra de couvrir une partie des frais qu'engendre la maladie (647.16 € au 1^{er} janvier 2015) ; elle est payée sur le compte du patient par sa mutuelle.
- b) Le remboursement du ticket modérateur sur les prestations du médecin généraliste.

c) Le remboursement total des prestations des infirmiers 24h/24.

d) Le remboursement complet des prestations de kiné (1/2 jour), 60 prestations maximum par prescription, prescription renouvelable.

Un petit mot sur les congés pour soins palliatifs ?

Le congé pour soins palliatifs est une forme spécifique d'interruption de carrière qui permet de dispenser des soins palliatifs, à savoir toute forme d'assistance (médicale, sociale, administrative, psychologique) et de soins à une personne souffrant d'une maladie incurable et se trouvant en phase terminale. Cette personne ne doit pas nécessairement être un membre de la famille du travailleur. L'interruption peut être complète ou partielle (mi-temps ou réduction à 4/5^e).

Ce congé est un droit et ne doit pas être autorisé par l'employeur. Il faut simplement lui remettre un certificat médical délivré par le médecin traitant, qui atteste que le travailleur est disposé à dispenser des soins palliatifs. L'identité du patient ne doit pas être mentionnée. Ce congé est d'une durée d'un mois et peut être prolongé d'un mois supplémentaire en remettant un nouveau certificat.

Procédure :

- Le travailleur demande un certificat médical au médecin du patient qui atteste que le travailleur a déclaré vouloir prodiguer des soins palliatifs au patient (pas d'obligation de nommer le patient).
- Il remet une demande de congé palliatif avec l'attestation médicale à son employeur.
- Il demande l'allocation d'interruption de carrière auprès de l'ONEM.
- Il recommence la même procédure s'il souhaite prolonger d'un mois.

Le congé palliatif pour les indépendants

Depuis peu, un congé palliatif existe pour les indépendants.

L'indépendant peut l'obtenir pour prodiguer des soins palliatifs uniquement à son enfant, à l'enfant du partenaire ou à son partenaire.

La demande doit être introduite auprès de la caisse d'assurances sociales.
Le certificat médical doit nommer le patient.

Un congé analogue existe aussi pour le secteur public.

Il faut se renseigner auprès du service public concerné.

Autres aides possibles (pour tous les patients – pas uniquement en statut palliatif)

• Aides pour les tâches quotidiennes

Aides familiales – aides ménagères :
Mises en place via la mutuelle- le CPAS- la commune- ou par le système des titres services à la demande du patient (ou de sa famille).

• Allocation incontinence

Cette allocation annuelle s'élève (2013) à 160,96 €. C'est le médecin conseil de la mutuelle qui accorde cette allocation sur base du formulaire de « demande de forfait pour incontinence uniquement non-traitable » à remplir par le médecin traitant.

• Médicaments antidouleur

Un petit mot sur les forfaits « antidouleurs »
Les médicaments sont repartis en différentes catégories sur base de leur utilité sociale et de leur valeur thérapeutique.
C'est à partir de cette base que les patients seront plus ou moins remboursés.

Les différentes catégories

- **Catégorie A** : Il s'agit des médicaments indispensables. Tout est remboursé entièrement. Attention si un générique existe le patient qui souhaite prendre « la marque » devra payer la différence entre la marque et le générique.
- **Catégorie B** : Médicaments utiles mais non indispensables. Le patient paie 15 % s'il bénéficie de l'intervention majorée et 25 % du prix s'il s'agit d'un assuré normal (un montant maximum est fixé).
- **Catégorie C** : Médicaments qui ne sont pas jugés indispensables. Le patient paie 50 % du prix (un montant maximum est fixé).
- **Catégorie CS** : Médicaments pour les traitements d'affections vasculaires ainsi que les vitamines B2, B6. Tous les patients paient 60 % du prix sans montant maximum.
- **Catégorie CS** : Il s'agit d'une catégorie de transition. Le patient paie 80 %.
- **Catégorie D** : Médicaments non remboursables.

Les médicaments antidouleur font normalement partie de la catégorie D ; ils ne seraient donc pas remboursables.

Heureusement, dans le cadre des douleurs chroniques pour certaines pathologies, dont le cancer, certains analgésiques peuvent être remboursés à concurrence de 20 %.

Comment obtenir le forfait antidouleur

- 1) Le médecin traitant du patient complète et signe une notification qu'il adresse au médecin conseil de la mutuelle.

- 2) Une autorisation est alors délivrée pour une période d'une année. Ce document est à remettre à la pharmacie.

• La nutrition artificielle

Le médecin conseil octroie un remboursement forfaitaire.

L'autorisation est valable un an. Elle est renouvelée sur base d'une autre demande.

• Le prêt et l'achat de matériel

Les mutualités ont toutes (ou presque) un service de prêt de matériel médical et paramédical.

Certains produits doivent être achetés d'autres peuvent être loués.

Parfois une intervention de l'INAMI est prévue.

• Un petit mot sur l'oxygénothérapie à domicile

Si le patient se trouve en statut palliatif, il bénéficie du remboursement de l'oxyconcentrateur pour autant qu'il y ait mention « tiers payant applicable » sur la prescription médicale.

Et encore

- Intervention dans les prothèses capillaires
- Pour les implants mammaires
- Aide à la mobilité

Il ne faut jamais hésiter à contacter le service social de la mutuelle.

Françoise Depoortere

Responsable du service social
Institut Jules Bordet
rue Héger Bordet 1
1000 Bruxelles



Vouloir mourir chez soi

Médecin généraliste dans le nord de la France, je suis amené 1 à 2 fois par an à accompagner un patient en fin de vie.

Ces patients, je les soigne depuis parfois 15 ans. Je les ai connus quand tout allait bien. Ils sont venus me voir avec leur conjoint, leurs enfants, leurs petits-enfants. Ils m'ont confié leur santé, leur faiblesse, leur angoisse, parfois les tragédies de leur vie... Un tissu relationnel s'est constitué petit à petit. Il me servira à les accompagner jusqu'au bout.

Bien souvent, j'ai fait le diagnostic de la maladie qui causera leur décès. Souvent il est question de cancer mais il peut s'agir d'insuffisance cardiaque terminale, de la maladie de Charcot, de la maladie de Parkinson ou simplement du grand âge.

Il s'agit souvent de personnes âgées, mais parfois de jeunes retraités ou d'actifs de moins de 50 ans. Je redoute d'accompagner un enfant ou un jeune. Sans doute parce que je suis papa moi-même.

Avec le temps, la façon d'appréhender ces moments ultimes de la vie de mes patients s'est modifiée. On ne s'endurcit pas. La question n'est pas là. Plus de pronostic à donner, moins d'embarras devant des symptômes difficiles à gérer comme les râles trachéaux (terriblement anxiogènes pour la famille), plus d'aisance à prendre en charge les situations pratiques (escarres, douleurs, anxiété...)

Surtout, je constate que l'écoute prend plus de place. Avant, j'angoissais beaucoup quand il s'agissait d'être au contact de mes patients : « qu'allais-je bien devoir lui dire ? ». J'ai compris que celui-ci voulait surtout être écouté. Au travers de ce que racontent le patient et son entourage, je puise ce qui construit le chemin qui m'aidera à les accompagner.

Plus que tout, l'accompagnement de la fin de vie, c'est l'accompagnement du patient et de ses proches. Nous marchons tous ensemble. Il faut trouver la bonne distance pour ne pas les perturber et leur permettre de rester ensemble. Ces moments sont toujours très intenses émotionnellement. La vie se déshabille progressivement de tout ce qui est secondaire et ne laisse entrevoir que l'essentiel : le fait d'être là, se tenir la main, se confier un secret, parfois même régler de vieux conflits familiaux, rire très souvent...

Impossible pour moi de rester seul. D'ailleurs, cela n'aurait aucun sens. C'est le travail d'une équipe qui s'organise dans laquelle le patient et son entourage tiennent la place centrale.

Le patient est atteint d'une pathologie devenue incurable depuis quelques années ou quelques mois voire même quelques semaines. Si la maladie est complexe, elle est suivie par des équipes hyperspécialisées. Pendant cette période, j'ai le sentiment que le patient m'échappe un peu. Les traitements s'enchaînent : chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie... qui ne sont pas de mon domaine de compétence. Je fais confiance aux collègues qui sont souvent des correspondants habituels de travail.

Quand les choses commencent à se compliquer, tout le monde revient vers moi. La maladie est incurable, la prise en charge est devenue palliative. « Mr X veut rentrer à la maison, c'est son vœu le plus cher ». Dans l'idéal, je rencontre mon patient à l'hôpital et on se met d'accord : *Avez-vous compris ce qui se passait ? Quel est votre souhait ? Et vous docteur, êtes-vous d'accord pour vous occuper de moi à la maison ?* Un contrat s'établit avec mon patient puis avec son entourage. On désigne une personne de confiance. On laisse s'exprimer les désirs les plus importants : « je veux mourir chez moi » « je ne veux pas souffrir »... Souvent, il se dit des choses profondes. On se rappelle que l'on doit se faire confiance.

Il me semble essentiel d'anticiper beaucoup de questions notamment pratiques. Mon

patient a-t-il un pack ? Une voie profonde est d'une très grande aide à la prise en charge. Ce sera un confort immense pour lui et son infirmière. Si la prise en charge est lourde (PCA, escarre, sondage, drain...), je propose la mise en place d'une HAD (Hospitalisation à domicile). Les infirmières libérales intègrent très souvent l'équipe d'HAD. Le patient et son entourage y sont souvent très attachés. Ils connaissent leurs infirmières depuis de longues années.

Peu de choses sont impossibles, même une ponction d'ascite pour soulager une patiente d'une carcinomatose péritonéale à point de départ ovarien. C'est l'hôpital à la maison ! Mais qui peut être vécu comme une violation de l'espace privé si on n'y fait attention. Tout est question de délicatesse. L'infirmière de coordination de l'HAD* effectue une pré-visite à l'hôpital ou au domicile. Elle écoute, elle explique, elle propose et on décide. Progressivement, l'accompagnement se met en place. Chacun prend sa place.

Tout se résume à du « sur mesure ». On adapte au jour le jour le jour la prise en charge, parfois même heure par heure. Il faut lâcher prise et se laisser guider par la situation. Cela demande d'être disponible. Ecouter et regarder pour coller au plus près de la réalité de la situation.

Ce qui rend possible la relation soignant-patient, c'est la confiance. L'accompagnement en soins palliatifs au domicile est fondé sur cette confiance qui s'est tissée avec le temps. Elle prend ici tout son sens, ce qui en fait une expérience exceptionnelle.

*HAD : L'hospitalisation à domicile concerne des patients malades de tous âges, atteints de pathologies graves aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables qui, en l'absence de prise en charge par une structure d'HAD, seraient hospitalisés en établissement de santé avec hébergement.

Dr Guy Vandecandelaere
Médecin de famille dans le nord de la France

Equipes de soutien de la région de Bruxelles-Capitale

Continuing Care	Chaussée de Louvain, 479 – 1030 Bruxelles info@continuingcare.be	02 743 45 90
Interface	Avenue Hippocrate, 10 – 1200 Bruxelles Interface-sc-saintluc@uclouvain.be	02 764 22 26
Omega (Néerlandophone)	Vander Vekenstraat, 158 – 1780 Wemmel info@vzwomega.be	02 456 82 03
Sémiramis	Rue des Cultivateurs, 30 – 1040 Bruxelles infisemi@semiramis-asbl.org	02 734 87 45

STAY@HOME

STAY@HOME est une jeune société, née de la volonté de quatre personnes.

Notre volonté est de mettre en place une alternative au placement en maison de repos en fournissant des gardes-malades ou des dames de compagnies adaptées aux besoins de chacun.

La priorité de nos prestataires est la satisfaction de nos clients.

Grâce à une sélection et un suivi rigoureux, une communication claire ainsi qu'un cadre légal et administratif, nous nous faisons un devoir de mettre en place un service personnalisé correspondant à vos attentes.

Vous voulez rester à la maison, mais la gestion du quotidien devient trop lourde.

Vous voulez une personne qui vous tienne compagnie, qui vous soigne, qui reste 24h sur 24.

Nous proposons une solution 100 % légale et qualitative, afin que vous n'ayez plus à vous soucier de quoi que ce soit.

Chacun a ses particularités, notre force est de pouvoir fournir une solution personnalisée à chacun et à chaque situation.

Si ceci vous intéresse ou si vous désirez une étude personnalisée, vous pouvez nous contacter sans engagement.

N'hésitez pas à contacter Xavier Scheid au 0475 72 89 03 ou Julie De Mol au 0476 41 93 23.

Notre objectif: que vous profitiez pleinement de votre vie!

L'équipe STAY@HOME

Nous avons lu pour vous

Osez le dialogue!

Partager ses valeurs, poser les questions qui angoissent, choisir les traitements que l'on veut ou ne veut pas subir, les lieux où l'on veut ou ne veut pas vivre... sont des échanges qui apportent souvent l'apaisement, tant pour la personne concernée que pour ses proches ou les soignants. Il est également prouvé que cela désamorce les situations de crise...

Cette brochure est destinée à vous inspirer en tant que professionnel en maison de repos, au domicile ou à l'hôpital. Vous y trouverez une explication pratique du projet de soins personnalisés et anticipés, des détails sur les avantages et les risques qui y sont liés, des conseils sur la manière d'entamer une conversation, de consigner l'information...

Vous découvrirez qu'il n'y a pas une mais une multitude de manières de faire!

Vous pouvez télécharger cette publication réalisée par la Fondation Roi Baudouin sur leur site www.kbs-frb.be ou la commander gratuitement auprès de leur centre de contact par e-mail : publi@kbs-frb.be



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:

- Sophie Duesberg
- Eléonore Grislis
- Marie Jarroux
- Soo-Nam Mabilie

Pour toutes vos questions,
Voor alle vragen,

Surfez sur, surf naar : www.palliabru.be

Appelez nous au, bel ons op
02/743 45 92

Envoyez nous un mail,
Stuur ons een mail:
info@palliabru.be

Agenda

- Dates de la prochaine formation à l'écoute et à l'accompagnement en soins palliatifs **pour candidats volontaires** :
La formation 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 :

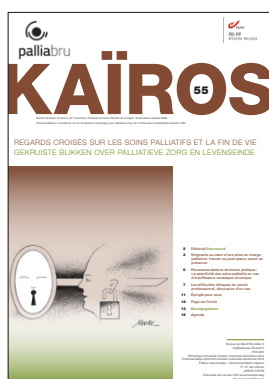
IBAN : BE14 2100 4470 0783
BIC : GEBABEBB

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

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



Pour votre info...

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

Voor uw informatie...

Wenst u onze contactkrant via mail te ontvangen? Bezorg ons dan uw mailgegevens info@palliabru.be.

Crédits photos

p. 1 et 11 : Marc De Moore
p. 5, 14, 15, 17, 18, 20 : Shutterstock.com
p. 7, 16 : Fotolia.com



Avec le soutien de la COCOM
Région de Bruxelles-Capitale

Met de steun van de GGC
Brussels Hoofdstedelijk Gewest