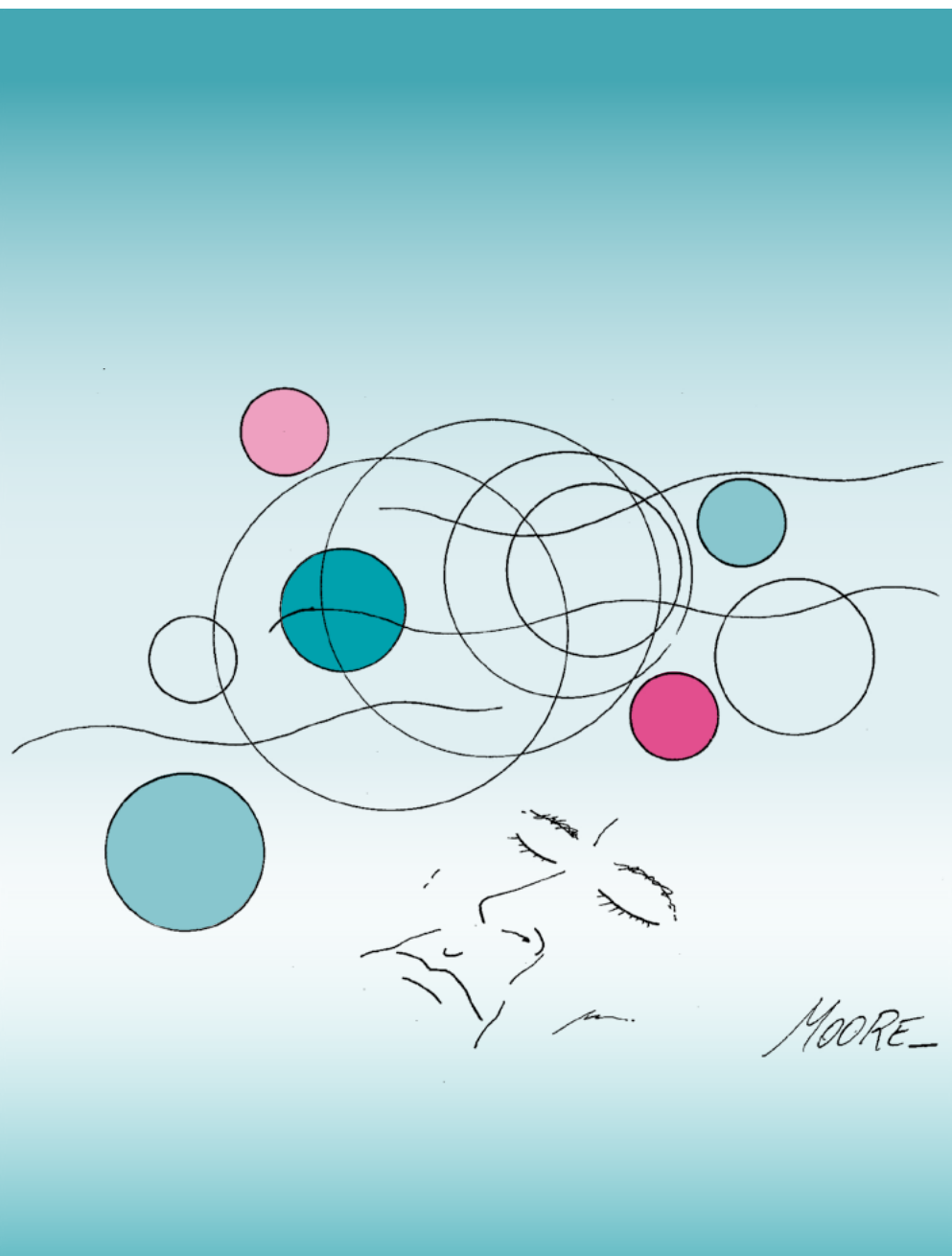


KAIROS 57

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

LA SÉDATION SEDATIE



- 2** Editorial/Voorwoord
- 3** Sédation continue: considérations pratiques et éthiques
- 8** À la découverte de la sédation en fin de vie
- 9** Dormir, serait-ce mourir un peu... ou un peu moins mourir?
- 11** La relation dans le prisme de la sédation
- 14** Témoignage
- 15** Getuigenis
- 19** Nous avons lu pour vous
- 20** Agenda

Bureau de dépôt Bruxelles X
Afgiftedbureau Brussel X
P910465

Périodique trimestriel avril – mai – juin 2015
Driemaandelijks tijdschrift april – mei – juni 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

Dans ce numéro du Kairos, la sédation terminale en fin de vie est décrite puis commentée par différents intervenants.

L'article des Professeurs Lossignol et Damas précise le cadre de la réflexion et les définitions essentielles dont celle du symptôme réfractaire. Ces deux auteurs évoquent la problématique et les objectifs de la sédation continue dont l'un n'est pas, par essence et en opposition avec l'euthanasie, de raccourcir l'espérance de vie. Avec franchise et maîtrise, ils abordent les difficultés à informer les proches et le patient lui-même, puis à «endormir» ce dernier dont le pronostic de survie doit être court, sachant que ce patient ne connaîtra plus le réveil.

Comment doser les médicaments, comment s'assurer du contrôle maintenu de la douleur physique sans indicateurs ?

Comment respecter le sujet de soins dont la conscience va le quitter mais le corps rester «vivant» ?

Comment gérer, en le différant pour une période limitée mais inconnue, le processus inéluctable de deuil que devra entamer l'entourage ?

Quelle place symbolique dans leur mémoire les proches pourront-ils donner ultérieurement à la cérémonie d'échange des dernières paroles ?

Quelques données statistiques amènent à comprendre l'importance du débat.

Le questionnement éthique, quant à lui, est posé sans fards ; n'est-il en effet pas aussi difficile à gérer que celui suscité par une demande d'euthanasie ?

Des tableaux clairs permettent de comparer les deux approches.

À la suite de cet article de base, des acteurs de terrain ont laissé libre cours à leur réflexion sur le sujet et l'ont exprimée par écrit. Les sensibilités individuelles transparaissent inévitablement, les unes liées à

l'expérience d'une profession, à la nature de l'enseignement reçu ou à la formation suivie, d'autres exprimant la peur de mal faire et la crainte de ne plus pouvoir répondre aux aspirations ultimes d'un être devenu cher, mais avec lequel l'échange psychique et intellectuel est brutalement et volontairement rendu impossible...

Il n'y a pas de belles morts, il reste cependant une manière humaine, nécessairement imparfaite mais pleinement courageuse, de la rendre moins laide en mettant humblement toute son énergie à accompagner, mais aussi à oser décider face à une nécessité. Pratiquer une sédation terminale est l'une des possibilités offertes.

Bonne lecture,
JPVV

In deze Kairos volgt een beschrijving van terminale sedatie op het levenseinde en commentaren van verschillende betrokkenen.

Het artikel van de heren Professoren Lossignol en Damas geeft duidelijk het kader weer van de reflectie en de essentiële definities van o.m. refractaire (weerbarstige) symptomen. Deze twee auteurs halen de problematiek en de doelstellingen aan van continue sedatie waarvan de ene niet, in wezen en in tegenstelling tot euthanasie, de levensverwachting inkort. Op een openhartige en beheerste manier duiden zij over de moeilijkheden van de informatie van de naasten en de patiënt zelf, gevolgd door het feit dat deze laatste zal "inslapen" wetende dat het moet gaan over een korte levensverwachting en dat deze patiënt niet meer zal ontwaken.

Welke dosis van de medicatie, hoe er zich van vergewissen dat de controle van de

fysische pijn zonder aanwijzingen behouden blijft ?

Hoe het zorgobject respecteren van wie het bewustzijn zal verdwijnen maar het lichaam "in leven" zal blijven ?

Hoe het onafwendbare rouwproces beheren dat de naasten zullen moeten aanvangen, door het voor een beperkte maar onbekende periode te onderscheiden ?

Welke symbolische plaats zullen de naasten later kunnen geven aan de ceremonie van het uitwisselen van de laatste woorden ?

Enkele statistische gegevens leiden tot het begrijpen van het belang van het debat.

De ethische vraagstelling stelt zich zonder omwegen : is deze inderdaad niet even moeilijk te beheren als deze die ontstaat bij een euthanasieaanvraag ?

Duidelijke tabellen geven de vergelijking van de twee benaderingen aan.

Na dit basisartikel, delen de actoren van het werkveld schriftelijk hun reflectie over het onderwerp met ons. De individuele gevoeligheden worden onvermijdelijk duidelijk aangetoond. De ene zijn gelinkt aan de beroepservaring, aan het soort genoten onderwijs of de gevolgde opleiding, de andere op de angst om fouten te maken en de angst om geen antwoord meer te kunnen bieden op de ultieme verwachtingen van een persoon die kostbaar geworden is, maar met wie de psychische en intellectuele uitwisseling op brutale en vrijwillige wijze mogelijk gemaakt wordt...

Een mooie dood bestaat niet. Er bestaat echter wel een menselijke, onvermijdelijk imperfecte zachtmoedige manier die ze minder lelijk maakt door op een onderdanige manier al zijn energie te steken in de begeleiding, maar ook bij het durven beslissen als men voor een noodzaak staat. Het toepassen van een terminale sedatie behoort tot de mogelijkheden.

Veel leesgenot,
JPVV

Sédation continue : considérations pratiques et éthiques

Introduction

La sédation continue ou palliative ou terminale trouve un écho de plus en plus large dans la pratique médicale. Son usage a été précisé pour la première fois dans les années nonante (Cherny Portenoy, 1994) et n'a fait que croître durant la décennie écoulée.

Elle consiste en une diminution délibérée du niveau de conscience d'un patient dans les derniers moments de sa vie, dans la mesure où des symptômes considérés comme réfractaires ne peuvent plus être adéquatement contrôlés.

Le but de la sédation est de diminuer la souffrance, qu'elle soit physique ou psychique. Diminuer intentionnellement le niveau de conscience du patient est donc essentiellement un moyen et non un but. C'est le degré de contrôle de la souffrance et non l'intensité de la réduction de la conscience qui détermine les doses et la durée d'administration des médicaments sédatifs. La prescription et l'administration des médicaments doivent donc être proportionnées au but poursuivi. Il ne s'agit pas en principe d'interrompre ni de raccourcir la survie du patient.

La sédation continue fait l'objet de débats alimentés par les enjeux éthiques, notamment dans le cadre des soins palliatifs, à propos de son impact sur l'espérance de vie, sur la nécessité ou non de maintenir une hydratation ou une alimentation, de ce qui la différencie de l'euthanasie, de l'implication ou non du patient et des proches dans le processus décisionnel et de manière plus générale, sur la façon de considérer la notion de « bonne mort ».

Dans la suite de cet article, nous nous proposons de présenter en quoi consiste la notion de sédation continue, de même que de cerner celle de symptôme réfractaire, de préciser les indications et les limites de cette pratique et d'en décrire les guidelines proposées dans la littérature. Les aspects techniques seront abordés et enfin, une

réflexion centrée sur les aspects éthiques conclura notre propos.

Définitions

Sédation continue

La sédation continue est une diminution délibérée du niveau de conscience d'un patient dans les derniers moments de sa vie. La définition la plus communément acceptée est « l'usage de médicaments sédatifs destinés à soulager une souffrance intolérable liée à des symptômes réfractaires en réduisant la conscience du patient » (de Graef, Dean).

La sédation continue peut être administrée selon deux modalités distinctes : soit une sédation continue jusqu'au décès, le réveil du patient n'étant plus envisagé, soit une sédation « contrôlée » ou temporaire ou intermittente, le patient pouvant être réveillé selon des conditions prédéfinies (visites, soins). La sédation peut être profonde ou légère en fonction des circonstances. La sédation continue, en tant que telle, est toujours administrée durant la phase finale de la vie du patient, lorsque le décès est prévisible à brève échéance. On parlera également de sédation en fin de vie. En plus de ces distinctions pratiques, on retrouve dans la littérature d'autres types de sédation (voir tableau 1). Certains auteurs font intervenir les caractéristiques pharmacologiques des médicaments utilisés, ceux-ci ayant ou non un effet sur le symptôme considéré : médicament primaire si celui-ci n'a pas d'effet direct sur le symptôme (par

exemple benzodiazépine), secondaire s'il y a un effet attendu mais au prix d'une somnolence (par exemple : morphinique) (Morita). Il est parfois aussi question d'une sédation soudaine (« sudden ») en fonction de la rapidité de la mise en application, ou urgente (« emergency sedation ») en fonction d'une situation clinique considérée comme catastrophique (Porta Sales, Cherny). On parlera de sédation de répit (« respite ») lorsque celle-ci est temporaire et limitée dans le temps et appliquée en dehors de tout contexte de mort imminente (Rousseau).

La sédation continue en tant que telle est donc une des nombreuses formes possibles de sédation, mais c'est d'elle dont on parlera dans ce qui suit.

Symptôme réfractaire

Un symptôme est considéré comme réfractaire (à la différence de « difficile à contrôler ») lorsque le clinicien estime que des interventions invasives ou non, ne sont plus à même de prodiguer un soulagement adéquat, que leur usage produit une morbidité intolérable et excessive et qu'il n'est pas possible d'espérer un soulagement dans un délai acceptable (de Graef, Juth). La souffrance qui en découle est considérée comme intolérable par le patient. Ces termes ont évidemment des valeurs subjectives et ne peuvent s'appréhender que dans un contexte de suivi médical rapproché. La question qui n'est pas tranchée est de savoir comment déterminer de façon précise ce qui est réfractaire et ce qui est intolérable et les moyens apportés pour répondre à cette question. Ce point

Tableau 1 : Types de sédation

Types	Caractéristiques
Continue	Maintien de l'inconscience jusqu'au décès (perfusion continue ou injection itérative)
Intermittente	Sédation permettant le réveil à des moments choisis
Légère	Eveil du patient possible à la stimulation
Profonde	Eveil du patient impossible en raison de la posologie
Primaire	Effet direct du médicament sédatif = anesthésiant (Benzodiazépine-propofol-barbiturique)
Secondaire	Effet indirect d'un antalgique à forte dose

sera abordé dans le paragraphe consacré aux aspects éthiques.

La douleur, la dyspnée, le délire (troubles mentaux organiques, delirium) mais aussi les troubles gastro-intestinaux sévères sont les symptômes réfractaires les plus communément rencontrés. En pratique, c'est la combinaison de divers symptômes qui mène le patient dans une situation insupportable. Le contexte clinique dans lequel vit le patient intervient également. Il peut apparaître qu'il est possible de contrôler théoriquement un symptôme mais que la présence des autres en rend le traitement vain.

En plus des souffrances physiques, une "souffrance, ou détresse, existentielle" peut apparaître parmi les symptômes réfractaires et rendre la situation intolérable pour le patient. La mise en application d'une sédation palliative dans ces situations reste controversée, et certains auteurs estiment que les souffrances somatiques et psychiques devraient être traitées différemment, ou encore que l'expression d'une souffrance existentielle en fin de vie indépendamment de tout autre symptôme physique ne serait pas une cause suffisante pour entreprendre une sédation terminale (de Graef). Cet élément renvoie à la notion d'autonomie et de dignité du patient et à la façon dont une souffrance morale sera évaluée et prise en compte par les soignants. Cela peut avoir un impact sur la façon dont la fin de vie sera gérée médicalement. La souffrance existentielle peut par elle-même rendre réfractaire des souffrances autrement contrôlables.

Indications et guidelines

Il n'y a pas de moment spécifique, clairement défini pour décider d'une sédation. Il s'agit d'une éventualité dans un contexte de prise en charge globale et d'un projet thérapeutique entrant dans le cadre d'une stratégie palliative. Les facteurs déterminants sont les attentes du patient et de son médecin concernant la qualité de vie, la notion de "bonne mort", la quantité et la sévérité des symptômes, l'impact des souffrances somatiques sur les sentiments telles que la peur de la mort, l'impuissance, l'incertitude, l'anxiété, la tristesse, la durée de la maladie, la charge portée par les proches et la force et l'endurance du patient et de ses proches. L'épuisement physique, la fatigue intense, peuvent jouer un rôle à ce stade et exacerber le degré des souffrances. L'épuisement physique est un des facteurs contribuant à l'endurance du patient. Elle peut mener à la conclusion qu'il n'y a rien d'autre d'envisageable qu'une sédation. Une des conditions essentielles à la sédation palliative continue est que la mort est attendue dans un futur

Tableau 2: Guidelines de la Royal Dutch Medical Association (adapté)

Recommandations	Commentaires
L'indication principale est un symptôme réfractaire, le plus souvent somatique	Identifier clairement le symptôme réfractaire
Le patient doit autant que possible être impliqué dans le processus décisionnel	Une information claire est requise. Elle ne doit pas être nécessairement écrite
Le contrôle des autres symptômes doit être maintenu durant la sédation	Antidouleurs en cas de douleurs, neuroleptiques en cas de délirium
Les benzodiazépines devraient être utilisées en premier choix	Midazolam, clonazepam, diazepam
Les morphiniques ne devraient pas être utilisés comme sédatifs	Les morphiniques prescrits sont maintenus et la posologie n'est adaptée qu'en fonction de la douleur
L'hydratation artificielle durant la sédation n'est pas recommandée	L'apport hydrique sera limité aux perfusions de médicaments utilisés pour la sédation et le contrôle des symptômes
La sédation ne doit pas être utilisée comme une « euthanasie lente »	La sédation continue n'est pas une réponse à une demande d'euthanasie
L'espérance de vie estimée ne devrait pas excéder 1 à 2 semaines	Cet élément dépend des conditions cliniques et de l'évolution attendue de la pathologie sous-jacente.
Les patients pouvant encore s'alimenter doivent expressément refuser tout apport hydrique	L'hydratation ne peut être interrompue si le patient n'en a pas expressément donné son accord

proche dans un délai de maximum une à deux semaines. À cette condition, un médecin peut décider de commencer une sédation et la continuer jusqu'au décès.

Des règles générales ont été établies et diffusées au sein des structures de soins palliatifs (Cherny, de Graef) notamment sous l'égide de l'EAPC- European Association for Palliative Care. D'autre part, la Royal Dutch Medical Association (KNMG) a proposé des guidelines destinées à tous les médecins et pas seulement aux spécialistes en soins palliatifs, guidelines qui ont par ailleurs été éprouvées (Web, Hasselaar 1 et 2). Les éléments principaux sont repris au tableau 2. L'expérience hollandaise a montré que la mise en application de règles fait évoluer la pratique et que cela contribue à une meilleure utilisation de la technique. En particulier, le patient est davantage impliqué dans le processus décisionnel et il est fait un meilleur usage des médicaments (Hasselaar 2009). Près de la moitié des patients placés en sédation continue décèdent dans les premières 24 heures (Rietjens J, BMJ), la sédation étant appliquée essentiellement dans le cas de maladies avancées pour lesquelles

le décès est hautement prévisible à court terme (Swart 2012). Le fait que la sédation puisse être modérée, ou proportionnée, ou profonde d'emblée dépend de conditions identiques à ceci près que la profondeur de la sédation dépendra surtout des volontés du patient en matière de possibilité de communication, du souhait des proches et de considérations esthétiques (Swart S 2012). Il n'est pas toujours facile de déterminer la durée de survie d'un patient en phase terminale. Mais une fois que l'on a observé un certains nombres de caractéristiques de la phase terminale on peut assurer que le patient a atteint un point à partir duquel la mort est devenue inévitable. Le point important est donc non pas tant de déterminer le temps qui reste à vivre mais de reconnaître les symptômes qui permettent d'affirmer que le patient est en train de mourir.

Techniques

Médicaments

Bien qu'il n'existe pas de règle stricte en la matière, ce sont les benzodiazépines qui sont le plus souvent utilisées pour induire

une sédation continue. Les principales sont le midazolam, le diazepam et le clonazepam. Il est essentiel de maintenir les autres traitements prescrits, essentiellement les antalgiques (Hasselaar 2009, Rietjens 2006). Il n'y a pas non plus de dosage prédéterminé pour induire une sédation, celui-ci dépendant essentiellement du contexte. Des neuroleptiques (halopéridol) en association avec une benzodiazépine, sont indiqués en cas de delirium (trouble mental organique).

Le fait de paraître inconscient n'exclut pas de ressentir la douleur et le traitement antalgique précédemment prescrit doit être maintenu. Toutefois, la morphine, ou tout autre morphinique, ne convient pas pour induire et assurer une sédation. Nous insistons sur le fait qu'il serait faux d'associer traitement de la douleur et fin de vie. En tant que tel, le traitement de la douleur ne précipite pas le décès (Bercovitch).

Hydratation et alimentation

Le maintien de l'hydratation dépendra également du contexte. L'hydratation stricto sensu ne sera conservée qu'en fonction des médicaments perfusés. En cas de sédation continue, toute forme d'alimentation peut être interrompue. Ces éléments doivent impérativement être présentés au patient et aux proches. La question est de savoir si l'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation précipite le décès. Ce point fait encore l'objet de discussions et n'est pas tranché. Cette controverse ne paraît pas pertinente. La question importante à se poser est la suivante : la poursuite de l'alimentation participe-t-elle au confort du patient ? Si oui il faudrait la continuer, si non il faut l'interrompre.

La sédation continue est une procédure médicale : la responsabilité dans l'évaluation de l'indication, la décision et l'instauration de la sédation appartiennent au médecin référent. Il n'est pas nécessaire ni obligatoire qu'il soit fait appel à un médecin spécialiste en soins palliatifs chaque fois qu'une sédation palliative est prescrite, sauf en cas de doutes quant à sa propre expertise ou si l'on doit faire face à des difficultés dans la décision à prendre.

Aspects éthiques

Principe des actions à double effet

La sédation terminale n'est en soi pas condamnable dès lors qu'elle constitue une réponse à une situation médicale devenue réfractaire. La question est cependant de déterminer si les conséquences attendues d'une telle pratique, à savoir une perte complète de l'autonomie, et par-delà une perte de la compétence, ainsi qu'un décès



inévitables après une période variable d'inconscience délibérément provoquée, sont moralement neutres ou du moins si elles ne sont pas le résultat d'un acte intrinsèquement mauvais. Cet aspect très particulier de la pratique médicale entre dans le cadre du Principe des Actions à Double Effet (que nous désignerons par la suite PADE). C'est un fait bien connu que certaines actions auront des conséquences non désirées quoique potentiellement prévisibles même si l'intention de départ est de réaliser une action bonne.

Dans le cas de la sédation terminale, c'est en principe la suppression des souffrances qui guide le geste, même si cela est au prix d'une perte de la conscience, puis du décès, ce dernier n'étant pas intentionnellement désiré. C'est ce qui est aussi avancé comme argument lorsqu'on veut distinguer sédation terminale et euthanasie, les intentions étant différentes. Toutefois, dès lors qu'il est indubitable que le décès surviendra au terme de la sédation, cet effet « non désiré » est-il encore une simple conséquence du PADE ou ne doit-il pas être considéré comme une conséquence connue et par ailleurs inévitable ? Prétendre qu'il n'y a pas de responsabilité face aux conséquences prévues d'un acte sous le motif que l'intention de départ ne comprendrait pas ces conséquences revient à dire que tout acte est potentiellement licite et honorable, ce qui exonérerait l'agent de toute responsabilité.

Peut-on de la même manière considérer qu'un décès qui survient dans un délai inconnu mais de toute façon inévitable, suite à un acte volontairement posé comme dans le cas de la sédation terminale, a moins de poids moral, moins de valeur éthique qu'un

décès délibérément voulu et survenant rapidement après que l'acte ait été appliqué comme c'est le cas lors de la pratique de l'euthanasie ? Dès lors que les conséquences d'un acte sont connues, l'intention avancée permet-elle d'évacuer la responsabilité du résultat ? Cela semble difficilement acceptable. Cela doit être intégré sans ambiguïté dans l'information transmise au patient et ce dernier doit être dûment informé des conséquences attendues du traitement qui lui est proposé, même dans une situation de détresse. Il s'agit évidemment d'un point délicat puisqu'il faut annoncer un décès comme conséquence hautement probable d'un geste dont l'intention première est différente.

La sédation continue doit rester une pratique exclusivement réservée à des situations de détresse ou en cas de symptômes réfractaires, sans que cela n'étende son champ d'application à des situations qui ne la requièrent pas. C'est là toute l'importance des règles de conduite (guidelines).

Sédation et espérance de vie

Une question récurrente est celle de savoir si la sédation continue hâte la mort du patient. Une autre question est la pertinence de savoir si oui ou non la sédation a un impact sur l'espérance de vie. En effet, elle n'est appliquée que dans des circonstances précises qui font appréhender un décès imminent, quoi qu'il soit entrepris. L'intention n'est pas de précipiter le décès mais de rendre la fin de vie moins pénible. Certains ont malgré tout tenté de répondre à cette question pour arriver à la conclusion que la sédation palliative ne hâte pas la mort (Maltoni). Sans vouloir entrer dans les détails, il faut signaler que cette étude considérerait différents types

de sédation (proportionnelle, modérée, profonde, intermittente, continue) parfois appliquée successivement chez le même patient, ce qui rend l'analyse moins rigoureuse qu'il n'y paraît. De plus, l'auteur estime que le PADE est hors propos dès lors qu'il n'y a pas d'action négative produite, la sédation n'étant pas létale. Cela étant, il est évident qu'une fois instaurée, la sédation ne dépasse qu'exceptionnellement deux semaines, terme de la vie de la grande majorité des patients. En réalité, se poser la question de savoir si la sédation hâte la mort alors qu'elle est imminente n'a en soi aucun sens. Plus fondamentalement, la sédation en fin de vie vise une mort dans des conditions plus acceptables que sans sédation. Dans une importante proportion de cas, une durée

trop longue de la sédation est une mauvaise condition de fin de vie.

Sédation et euthanasie

La sédation palliative doit donc être distinguée très nettement et le plus clairement possible de l'euthanasie même si toutes deux impliquent une responsabilité médicale. Les conditions requises pour les deux procédures ne coïncident pas toujours (Voir tableau 3). La sédation palliative continue n'est administrée que dans la phase terminale alors que cette condition n'est pas nécessaire en ce qui concerne l'euthanasie. Il peut exister de rares cas où les conditions prérequis pour les deux procédures pourraient s'appliquer (souffrances physiques et /ou psychiques inapaisables). Dans ces cas

il est important de savoir comment le patient souhaite mettre un terme à ses souffrances insupportables. Soit par une diminution du niveau de sa conscience jusqu'au décès et dans ce cas, l'option préférable sera une sédation continue. Soit en restant conscient jusqu'à un moment choisi par lui pour la fin de sa vie et dans ce cas, l'euthanasie sera l'option choisie. La volonté du patient est souveraine et décisive dans cette situation.

Une enquête réalisée par Bilsen (2009) montre une progression de la pratique de la sédation en Belgique entre 2001 et 2007, sans qu'il y ait une explication évidente à cet état de fait. On est passé de 8.2 % des décès suite à une sédation à 14.5 %. De façon plus surprenante encore, près de 80 % des sédations continues n'ont pas été précédées d'un consentement ou n'ont pas été demandées par les patients ou les proches (Chambaere 2010). De plus, il y avait dans 13 % des cas, une intention de hâter la mort. De tels chiffres poussent à penser que les indications de la sédation sont plus larges qu'il n'y paraît ou que du moins son usage est loin d'être strictement réservé à des situations définies comme réfractaires. Pour une intervention médicale « en dernier ressort », cela pose évidemment la question de savoir si une telle pratique ne devrait pas être davantage réglementée. Il est intéressant de noter que la peur de la « pente glissante » exprimée par les adversaires d'une légalisation de l'euthanasie trouverait un écho dans la pratique de la sédation, elle-même présentée par ses partisans comme moralement supérieure à l'euthanasie ou au suicide médicalement assisté. Cet élément mériterait davantage de développement.

Sédation et « mort naturelle »

La sédation est parfois comparée à une « mort naturelle », essentiellement parce qu'elle partagerait des points communs avec une certaine idée de la mort telle qu'on la conçoit dans le grand public et qui trouve son origine à l'époque médiévale, et dont l'ancrage est essentiellement judéo-chrétien.

Cette image de la mort pacifiée serait comparable à ce que réalise la sédation en fonction des éléments suivants : un sommeil profond, un processus lent et progressif, le fait de causes intérieures (maladie), l'absence de volonté de prolonger ou d'abrèger la vie, la possibilité de veiller le mourant et l'absence d'un agent seul responsable. On retrouve là l'image de la mort idéalisée, en opposition avec une mort « médicalisée », « déshumanisée ». Si la sédation partage ces éléments, elle n'en reste pas moins une « mise en scène » de la mort naturelle, dont il faut d'ailleurs se demander si elle est réellement souhaitable ou désirée.

Tableau 3: Distinction sédation terminale et euthanasie (en Belgique)

	Sédation Palliative	Euthanasie
But	Soulager la souffrance, physique ou psychique	Mettre un terme définitif aux souffrances, à la demande du patient
Indications	Symptômes réfractaires et souffrance insupportable (surtout physique)	Souffrance insupportable et/ou inapaisable
Procédure	Procédure médicale standard	Procédure médicale exceptionnelle
Seulement en phase terminale	Oui	Non
Consultation médecin indépendant	Non à moins d'un manque d'expertise	Obligatoire
Décision	Consensus patient-famille-soignants	Volonté première du patient et accord médecin
Médicaments	Sédatifs : benzodiazépines	Barbituriques et myorelaxants
Dosage	Proportionné	Létal (surdosage)
Réversible	En principe	Non
Abrège la vie	Non	Oui
Mort de cause naturelle	Oui	Déclarée comme telle auprès des autorités
Contrôle	Pratique médicale normale	Législation particulière et procédure de déclaration
Notification	Non	Obligatoire
Acte délégué ou confié à un infirmier	Possible	Interdit

Assimiler sédation et mort naturelle est en fait une construction qui permet d'évacuer un sentiment de culpabilité et de considérer l'acte comme moralement bon, supérieur aux autres interventions médicales possibles. Pourtant, il n'y a pas de sommeil mais un coma médicamenteux dûment induit, le processus lent et progressif est intentionnel selon l'augmentation des doses de sédatifs, des causes extérieures ne peuvent être ignorées comme l'arrêt de l'hydratation, et cela peut intervenir dans la survenue du décès, veiller le mourant devient psychologiquement pénible à mesure que le temps passe et que des interventions médicales sont nécessaires en fonction de la situation (râles d'agonie, escarres) et il y a une « dilution » des responsabilités dans le processus décisionnel alors que chacun y participe activement. Cela démontre que la sédation continue n'est pas anodine et que sa mise en application impose une responsabilité morale et une réflexion éthique qui ne peuvent être recouvertes par un caractère prétendument naturel et qui serait la seule réponse acceptable en fin de vie. Elle n'est, dans les faits, pas moins problématique que toute autre intervention médicale dans un tel contexte. La législation belge en matière d'euthanasie est loin d'avoir la lourdeur que certains prétendent et la sédation continue n'est pas une façon éthiquement moins complexe d'accompagner le patient jusqu'au bout, même si elle ne doit pas être déclarée.

Conclusions

La sédation terminale continue est une option thérapeutique qui permet de soulager le patient de souffrances insupportables liées à un ou des symptômes réfractaires. Son usage fait l'objet de guidelines et d'un consensus concernant les indications et les procédures à respecter. Toutefois, il persiste un certain nombre de points pour lesquels une plus grande attention devrait être apportée, à propos notamment du moment de sa mise en application, et de l'importance de l'information transmise au patient et aux proches.

Le médecin se doit d'être présent au début d'une sédation continue car il doit pouvoir intervenir selon l'évolution de la situation du patient. La sédation devrait être administrée pas à pas en fonction d'un but clairement défini. La décision de placer un patient dans un état d'inconscience irréversible n'est pas sans conséquence sur le plan éthique et il serait opportun d'avoir une vision plus claire

de la pratique de la sédation continue dans notre pays. Enfin, et même si l'influence de la sédation sur l'espérance de vie reste controversée, celle-ci ne peut être utilisée comme une réponse à une demande d'euthanasie, bien que toutes deux impliquent une responsabilité médicale.

Références

1. Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care* 1994; 10:31-38
2. De Graef A, Dean M. Palliative sedation in the last weeks of life: a literature review and recommendation for standards. *J Palliat Med* 2007; 10: 67-85
3. Morita T, Tsuneto S, Shima Y. Definition of sedation for symptom relief: a systematic literature and a proposal of operational criteria. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 447-456
4. Porta Sales J. Sedation and terminal care. *Eur J Palliat Care* 2001; 8: 97-100
5. Cherny NI. Sedation for the care of patients with advanced cancer. *Nat Clin Pract Oncol* 2006; 3: 492-500
6. Rousseau P. Existential suffering and palliative sedation: a brief commentary with a proposal of clinical guidelines. *Am J Hosp Palliat Care* 2001; 18: 151-153
7. Juth N, Lindblad A, Lynøe N et al. European Association for Palliative Care (EAPC) framework for palliative sedation: an ethical discussion. *BMC Palliat Care* 2010; 9: 20-24
8. Rietjens JAC, van Delden JM, van der Heide Z et al. Terminal sedation and euthanasia. 2006; 166: 749-753
9. Cherny NI, Radbruch L, The Board of EAPC. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med* 2009; 23: 581-593
10. Hasselaar JG, Reuzel RP, Verhagen SG et al. Improving prescription in palliative sedation: compliance with Dutch guidelines. *Arch Intern Med* 2007; 167: 1166-1171
11. Hasselaar JGJ, Verhagen S, Wolf A et al. Changed patterns in Dutch palliative sedation practices after the introduction of a national guideline. *Arch Intern Med* 2009; 169: 430-437
12. Guidelines for palliative sedation. Royal Dutch Medical Association (RDMA) Website: <http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/Nieuwsarchief/Nieuwsbericht-1/KNMG-richtlijn-palliatieve-sedatie-herzien-1.htm> (Consulté en Mars 2012)
13. Rietjens J, van Delden J, Onweteaka-Philipsen B et al. Continuous deep sedation for patients nearing death in the Netherlands: descriptive study. *BMJ* 2008; 12: 810-13
14. Swart SJ, Rietjens J, van Zuylen L et al. Continuous sedation for cancer and non-cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2012; 43: 172-181
15. Swart S, van der Heide, van Zuylen A et al. Considerations of physicians about the depth of palliative sedation at the end of life. *CMAJ* 2012; DOI: 10.1503/cmaj.110847
16. Bercovitch M, Waller A, Adunski A. High dose morphine use in the hospice setting. A database survey of patient characteristics and effect on life expectancy. *Cancer* 1999; 86: 871-877
17. Thomas d'Aquin. Somme Théologique. Le Cerf, Paris, 1984-1990 Article II-IIae, 64,7,
18. Aristote. Ethique à Nicomaque. Editions Flammarion, 2004: 267
19. Maltoni M, Pittureri C, Scarpi E et al. Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. *Ann Oncol* 2009; 20: 1163-1169
20. <http://www.ieb-eib.org/nl/pdf/rapport-euthanasie.pdf>
21. Bilsen J, Cohen J, Chambaere K et al. Medical end-of-life practices under the euthanasia law in Belgium. *NEJM* 2009; 361: 1119-1121
22. Chambaere K, Bilsen J, Cohen J et al. Continuous deep sedation until death in Belgium: A nationwide survey. *Arch Intern Med* 2010; 170: 490-493
23. Curlin FA, Nwodin C, Vance JL et al. To die, to sleep: US physician's religious and other objections to physician-assisted suicide, terminal sedation, and withdrawal life support. *Am J Hosp Palliat Care* 2008; 25: 112-120
24. Raus K, Sterckx S, Mortier F. Continuous deep sedation at the end of life and the "natural death" hypothesis. *Bioethics* 2011 Jan 17. doi: 10.1111/j.1467-8519.2010.01861.x. [Epub ahead of print]

Docteur Dominique Lossignol

(Service de médecine interne, Unité aiguë de soins supportifs, Institut Jules Bordet, Bruxelles, Belgique)

Professeur François Damas

(Service des soins Intensifs, Hôpital de la Citadelle, Liège, Belgique).

La version originale a été publiée en mars 2012 dans la revue médicale de Bruxelles, et a été réduite dans notre revue.

À la découverte de la sédation en fin de vie

Nouvellement arrivé dans le secteur des soins palliatifs ce sont d'abord les mots de la fin de vie et de la maladie qui me sont apparus dans mon nouveau paysage professionnel.

Patient « confortable » ou « douloureux », notamment. Est apparu rapidement aussi le mot « sédation » et plus particulièrement ceux de « sédation continue en fin de vie ». Après avoir lu et entendu beaucoup sur ce mot de sédation, j'ai essayé d'en traduire quelque chose dans mes mots à moi. Voici ce que cela donne.

La pratique : endormir un patient à l'aide d'un produit médical (et ce jusqu'au décès lorsqu'il s'agit d'une sédation continue en fin de vie). Le but : soulager, apaiser le patient d'une souffrance intolérable. Les raisons d'en passer par une telle mesure ? Parce que l'apaisement de la souffrance et le traitement des défaillances corporelles, avec son cortège d'anxiété et d'angoisse, ne semble plus possible, ou plus envisageable.

Une question qui apparaît rapidement dans les différents propos : quelle différence par rapport à une euthanasie ?

Question pertinente puisque les situations de sédation en phase terminale consistent à endormir le patient jusqu'à sa mort. Différence majeure avec l'euthanasie, il n'y a pas d'intention de donner la mort. Le processus dit « naturel » de la vie suit son cours jusqu'à son terme.

Ce qui fait par contre rapprochement ou proximité avec l'euthanasie dans les enjeux qui accompagnent cette pratique, c'est la diminution radicale de la conscience du patient et ce jusqu'au décès. Il s'agit là d'un arrêt de la vie consciente. Or quitter la vie consciente, même s'il y a une activité psychique interne qui se poursuit (le patient n'étant pas en mort cérébrale), c'est quitter

une forme d'existence majeure dans la vie humaine. En effet, c'est le sujet en tant que sujet social, sujet parlant, sujet inscrit dans des rapports humains qui disparaît-là. D'ailleurs, ce moment d'endormissement est précédé parfois d'un temps pour faire des adieux aux proches, indiquant bien l'enjeu de cette extinction de conscience.

Autre question majeure autour de la sédation : comment comprendre la souffrance particulière générée dans une telle pratique ?

D'une part, l'aspect « naturel » du processus est parfois mis en question tant par les auteurs que par les praticiens. Car si la mort survient en dehors d'un processus actif, l'état d'inconscience lui reste lié au processus de sédation qui doit être tenu et surveillé de manière constante tout au long de la procédure. Donc du côté de la sédation, le processus n'est pas naturel. Les moyens non plus d'ailleurs. Ce sont les avancées de la science et de la médecine qui ont permis cela aujourd'hui. Sans médicaments spécifiques, pas de sédation. Sans soignants spécifiquement formés pour surveiller la « bonne marche » du processus, pas de sédation non plus.

D'autre part, soulignons que la mise en pratique d'une sédation fait appel à un savoir technique sur les produits utilisés et leur administration. Leurs effets sur le patient sont singuliers et doivent donc faire l'objet d'une régulation presque constante. De plus, ces produits ont un effet limité dans le temps et demandent donc à être ré-administrés tout au long de la durée de la sédation.

Du côté des proches, la présence d'un processus actif qui maintient l'endormissement donne parfois des illusions ou des fantasmes à la famille que le patient pourrait se réveiller en cas d'arrêt du processus. Illusions ou fantasmes qui peuvent engager des tensions importantes tant à l'égard du corps médical qui prolonge la vie plutôt qu'il ne l'arrête, que par rapport à un processus de deuil qui n'a de cesse de ne pas s'engager. Il y a donc également du côté de la famille un accompagnement dans la durée qui n'est pas sans

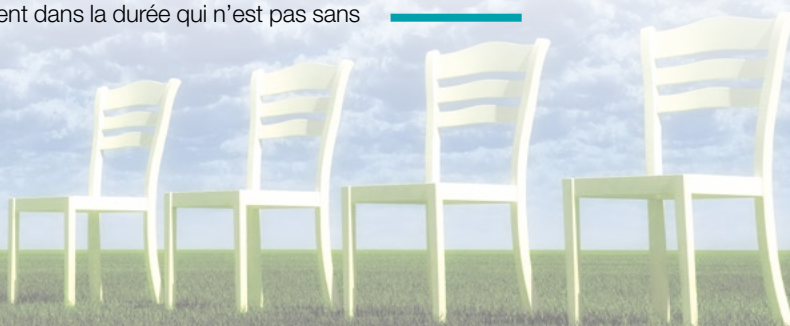
effets particulièrement pénibles pour ses membres.

Ce temps de sédation peut donc engager chez les soignants comme chez les proches un vécu pénible lié à une poursuite de traitement auprès d'un patient silencieux. Une question qui restera souvent présente tout au long de la sédation : celle de la souffrance vécue par le patient. La sédation, si elle agit sur l'état de conscience, ne constitue pas pour autant un traitement de la douleur. C'est ainsi que certains patients sont toujours traités pour celle-ci même sous sédation. De cette question de la douleur sans parole, inquiétude et angoisse peuvent apparaître pour les personnes qui accompagnent le patient sous sédation.

Dans tout ce silence, l'absence de parole du patient constitue un véritable support d'appel à interprétations, inquiétudes, angoisses qui nous reviennent parfois de loin. Nous avons tous vécu une époque dans notre vie où la détresse devait se vivre sans parole. C'est donc aussi ce fantasme d'un autre secourable qui pourrait venir apaiser les souffrances et ce sans avoir à se parler qui revient là au chevet du patient, parmi ses proches. Malheureusement, ce fantasme ramène sans doute encore une fois les proches à leur propre impuissance ou impossibilité. Car de réponse du patient, il n'y en aura plus.

Enfin, c'est un statut très particulier que rencontre le patient qui se trouve en sédation en phase terminale auprès des autres qui l'entourent. Vivant mais déjà absent. C'est tout l'être de langage, de parole qui disparaît. Laisant les proches et les soignants face à une personne dans une situation de détresse physique et encore pourtant bien là. Et l'on sait à quel point le fait d'assister à la souffrance réelle ou potentielle de quelqu'un sans pouvoir y apporter son secours et sans pouvoir lui parler engage un vécu d'impuissance majeure qui n'est pas sans faire souffrance.

Soo-Nam Mabile
Psychologue à Palliabru



Dormir, serait-ce mourir un peu... ou un peu moins mourir ?

Quelques réflexions et questionnements sur la sédation

C'est au carrefour des controverses, des amalgames et d'une polarisation parfois simpliste, avec des informations et opinions en « pour » ou « contre », « bien » ou « mal » et une prépondérance de l'émotion sur la réflexion, c'est à ce carrefour-là que nous emmène un sujet aussi délicat.

Dans notre temps de l'instantané, où des réponses devraient surgir presque plus vite que l'énoncé de nos questionnements, et dans un espace dématérialisé où la relation interpersonnelle s'appelle connexion et transite par des objets « smart », au point d'avoir parfois perdu les chemins de la rencontre de l'autre voire les chemins vers nous-même, prendrions-nous le temps de nous arrêter ? De rentrer en nous-même et nous connecter à nos propres désirs, peurs et émotions ? Puis... de réfléchir ? De nous mettre plus au clair avec nous-même, de faire la différence entre ce que nous ressentons et ce que nous pensons, sur ce sujet qui vient questionner nos valeurs fondamentales ?

Nous ne sommes pas tous appelés à être philosophes ou grands penseurs mais nous sommes tous responsables de nous positionner, que nous soyons soignant, volontaire, décideur politique, accompagnant spirituel, ami ou famille d'un malade, que sais-je... Nous positionner en tant que personne d'abord, du point de vue de notre fonction ensuite, fonction dont nous avons qui plus est à répondre vis-à-vis des autres.

D'abord, de quoi parlons-nous quand on parle de sédation ?

Si nous demandons autour de nous ce que les uns et les autres comprennent par « sédation », nous aurons la surprise d'entendre une multiplicité de définitions plus ou moins approchantes ou différentes de la nôtre, au point de parfois nous demander si nous partageons la même langue ou parlons du même mot. Il en est de même lorsqu'on parle de « souffrance » et d'« intolérable ». Cette disparité est liée aux représentations que chacun de nous se fait de ces mots. Vont alimenter ces représentations bien sûr nos connaissances (ou notre

non-connaissance), nos expériences personnelles ou professionnelles, mais aussi – et surtout – la coloration émotionnelle que nous y associerons, plus ou moins consciemment, qui souvent dépend de notre construction psychique personnelle. C'est dire combien il importe, avant de commencer à réfléchir sur la sédation, de définir ce dont nous parlons.

Sédation vient de *sedare* : apaiser, calmer. Le dictionnaire la définit comme « l'utilisation de moyens en majorité médicamenteux permettant de *calmer le malade* en vue d'assurer son confort physique et psychique tout en facilitant les soins. Il s'agit alors de baisser l'état de vigilance de quelqu'un jusqu'à un état d'inconscience, plus ou moins profond ». La notion de « dormir » n'est donc que par extension : être inconscient, (ne) serait-ce (que) dormir ?

Pour éclairer cette définition – sans y ajouter les difficultés de traduction et de représentations véhiculées par la langue –, partons de ce qui est dit dans des pays francophones qui y ont réfléchi (France, Suisse, Canada, Belgique). Ces pays ont en commun de définir la sédation comme un traitement médicamenteux **intentionnel** (et non par effet secondaire sédatif involontaire), **contrôlé** et **compétent**, qui a pour but de soulager une souffrance intolérable (objectif), par la **diminution de l'état de conscience** (moyen), lorsqu'il y a présence de **symptômes réfractaires et après avoir essayé tous les autres traitements** pour ces symptômes (conditions d'application).

Par contre, chaque pays (voire chaque structure) spécifie, plus ou moins précisément et avec des différences significatives, ce qu'il définit comme symptômes difficiles à contrôler, symptômes réfractaires, sédation « palliative » ou « terminale », souffrance intolérable, ainsi que les indications et conditions plus ou moins restrictives d'application de cette sédation. Cela dépend aussi de la législation sur la fin de vie de chacun de ces pays.

« Dormir » pour soulager une souffrance intolérable...

Qu'est-ce que la souffrance ? Qui peut en définir les contours ? Ce qui est souffrance pour moi ne l'est parfois absolument pas pour quelqu'un d'autre et inversement, alors comment s'y retrouver ?



De même, qu'est-ce qui est « tolérable » ou ne l'est pas, pour le patient, pour sa famille, pour moi ?

Relater une souffrance comme intolérable au point de vouloir « dormir » pour s'en abstraire, il n'y a que le patient qui puisse le faire pour lui-même. Or nous avons presque tous rencontré un proche d'un patient nous disant l'intolérable pour lui de voir celui qu'il aime « dans cet état » ou ne pas supporter que cela dure ainsi, et sommes peut-être tombés dans le piège de ne pas toujours rester centrés sur le patient ou de nous laisser envahir par nos propres émotions et celles des proches...

Je repense à tous ces patients refusant de se plaindre de douleurs pourtant évidentes par le non verbal et qui me paraissaient insupportables, ou à tous ces autres dont je n'ai peut-être pas compris la détresse. Je m'interroge sur toutes les fois où je me serais projetée dans une situation, en trouvant intolérable pour l'autre ce qu'il choisissait de peu exprimer ou faisait sens pour lui, ou au contraire, en n'étant pas assez attentive à une souffrance exprimée de façon indirecte.

D'expérience, je crois que c'est souvent la combinaison de symptômes ou de plusieurs facteurs, plus qu'un symptôme isolé, qui rend une situation insupportable. Sans compter la détresse existentielle, souvent présente, qui peut rendre réfractaires des symptômes qui, chez quelqu'un d'autre, seraient peut-être contrôlables...

Mais comment être sûr(e) que c'est la souffrance **du patient** que j'entends, et le côté intolérable qu'elle a **pour lui** ? Sans la confondre avec ma propre souffrance

devant mon impuissance à le soulager. Ni la confondre avec la souffrance parfois si intense de ses proches qui entrent en résonance ou nous interpellent parfois vivement. Et sans projeter plus ou moins (in)consciemment mes propres représentations de ce qui est tolérable ou non ?

« Dormir », pour ne pas avoir conscience de... ou pour ne plus avoir de conscience ?

Je me demande quel « état de conscience » on cherche à abaisser, lors d'une sédation.

D'abord, ne pas être conscient n'empêche pas les symptômes d'être inconfortables. On peut dormir et avoir mal (raison pour laquelle ne jamais ôter les antalgiques lors d'une sédation !), dormir et respirer difficilement ou être encombré...

Ensuite, ce qui est modifié avec la baisse de l'état de vigilance est la conscience de soi. On postule donc qu'être inconscient est susceptible de soulager, voire « faire disparaître », un symptôme comme l'état d'angoisse, ce désarroi psychique qui peut habiter le patient, ses proches mais aussi chacun de nous parfois même à notre insu ? Le contraire de l'angoisse est l'état de sérénité et tranquillité. Quelque chose à voir avec *sedare* : apaiser, calmer. D'autant que les médicaments anxiolytiques font partie de celles utilisées pour la sédation.

Mais je m'interroge... Comment être sûr(e) alors que ce n'est pas ma propre angoisse que je tente de soulager en faisant dormir le

patient qui, s'il dort, ne peut plus dire son angoisse et ne me met donc plus en situation d'impuissance ? Est-il possible de soulager l'angoisse sans nécessairement éteindre la conscience de soi ?

Dormir pour escamoter le temps ? Pour rendre la mort moins violente ?

La Mort Fine... l'illusion de la mort douce. Alors que la mort est et reste une violence. Certains demandent à ne pas avoir conscience de leur dégradation physique ou de leur mourir. Cela fait sens pour eux de ne pas être « présent » à ce moment le plus intense de notre vie.

Dormir pour ne pas souffrir... Dormir pour ne pas se voir diminuer... Dormir pour ne pas avoir conscience de mourir.

Certes il n'y a pas lieu de remettre en cause la légitimité du désir d'être « absent »/inconscient de ce qu'il se passe. Mais il n'y a pas lieu non plus de projeter sur le patient mes propres représentations de ce que je voudrais pour moi-même. Il y a danger à interpréter toute expression de lassitude, de difficulté dans le cheminement de maladie incurable ou de fin de vie, comme une souffrance intolérable à « endormir ».

Alors ?

De nombreuses questions surgissent donc. Comment rester vigilant(e) à faire en moi la part des choses entre ce qui est « du patient » et ce qui vient « de moi » ? Comment

ne pas confondre et projeter (in)consciemment ce que moi, je me représente concernant la mort et la maladie, comme tolérable ou non, comme digne ou déchéant.

Il y aura autant de représentations que de personnes, et il importe de sortir du dogmatisme et des réductions simplistes. Il importe de développer ma capacité à entendre l'autre dans son altérité et à prendre ce temps pour l'entendre. Cela implique une certaine capacité à « durer » en présence de cette souffrance pour entendre vraiment le patient, et une capacité à ne pas esquiver – parfois même sans m'en rendre compte – cette réalité qui le touche. Une capacité à ne pas vouloir quelque chose pour lui et à m'interroger sur mes propres représentations de ce qui recouvre tant de choses différentes pour chacun (souffrance, tolérable, valeur de la vie, croyances, dignité,...). Une certaine connaissance de moi-même aussi, de ce qui est mis en mouvement en moi dans telle situation pour tel patient ou tel proche... afin d'être le plus au clair possible avec moi-même avant de m'aventurer sur le terrain de la sédation.

Parce que l'être humain, l'autre, dans sa liberté, dans son individualité et sa créativité, ne rentre (presque) jamais dans un cadre théorique et ne me ressemble pas... Et parce que les questions éthiques que cela suscite doivent rester posées et présentes à mon esprit dans chaque situation rencontrée.

Dr Béatrice Lannoye
*Médecin en USP «L'Aubépine»
et en EMSP, CHA Libramont*

La relation dans le prisme de la sédation

Madame R! ? Votre mari est là!

Katia l'infirmière, interpelle sa patiente d'un ton guilleret depuis le pas de la porte. Toute affairée, elle passe devant M. R, entre dans la chambre et se préoccupe activement de border la couverture qui s'échappe du coin gauche du lit.

M. R reste figé sur le seuil de la porte de la chambre. Il est sidéré par la scène : sa femme, Colette, lui paraît morte. Elle est immobile, les bras le long du corps. Ses lèvres sont légèrement ourlées de bleu, ses joues sont grises et sa bouche à demi-ouverte laisse deviner une langue sèche et rigide.

Elle ne réagit pas à la voix de l'infirmière.

L'esprit de M. R est assailli par des images qui s'emmêlent, qui s'entrechoquent de façon frénétique. Il essaie d'en faire sens et de les lier à l'angoisse qui le prend. Penser. Penser pour comprendre. Mais c'est impossible. Elle ne respire pas. Elle ne respire plus. Le regard de M. R est vissé sur la poitrine de sa femme. Pourquoi l'infirmière lui parle-t-elle si elle est morte ? Respire!

Après quelques secondes qui ont paru durer autant d'heures, Colette inspire une bouffée d'air. Une respiration qui a demandé de la préparation et du travail ; une respiration pénible de bruit et d'effort.

Mais entrez M. R! Vous voyez bien que Madame vous attend!

M^{me} R! ? Votre Prince Charmant est là!

Puis dans un sourire tourné vers M. R elle ajoute : C'est votre Belle au Bois Dormant. Le médecin avait dit à M. R la semaine dernière que lorsque sa femme serait sous sédation lourde elle aurait des apnées. Il avait accepté le concept bien sûr mais d'en éprouver aujourd'hui la réalité était terrasant. Comment supporter que Colette ne respire plus ? Comment avait-il pu accepter cela ? Et puis cette infirmière qui dit des âneries ! Colette ne m'attend pas. C'est l'évidence même ! Sait-elle même que je suis là ?

J'ai suivi M. R durant l'hospitalisation de son épouse et j'ai assisté à cette scène depuis le couloir il y a maintenant des années de cela. Cette courte interaction disait tout de la puissance des tensions et des émotions que la sédation d'un patient en toute fin de



vie fait émerger entre les gens. Par la suite, l'infirmière qui avait tenté de faire vivre la relation entre M. R et sa femme en mettant des mots dans la bouche de chacun ne comprenait pas la colère de cet homme à son égard. Moi aussi j'étais fâchée avec Katia qui m'avait coupée dans mon travail avec M. R brouillant ainsi mon observation de la scène, défaisant ma tentative de bien comprendre ce qui se passait là pour M. R. Plus fondamentalement, j'avais eu le sentiment qu'elle mettait par terre toute possibilité d'être un témoin humain à la fois présent, soutenant et respectueux de l'espace et du temps psychique dont M. R avait besoin pour encaisser la douleur de la réalité qu'il vivait là. Katia elle était dans la révolte : *Mais elle N'EST PAS morte! Il faut respecter la patiente dans ça!*

Mais respecter quoi ? Justement personne ne le savait parce que Colette ne pouvait plus rien nous communiquer de ce qu'elle vivait. La Belle au Bois Dormant était effrayante. Effrayante d'immobilité, de silence, d'absence de signes de vie rassurants. Effrayante par sa présence physique, laide, morbide, étouffante. Ce petit corps frêle créait une folle et puissante sensation de vide.

Un vide qu'il fallait remplir à tout prix dans une tentative de rendre à la situation quelque chose de reconnaissable, un semblant de normalité, quelque chose de supportable.

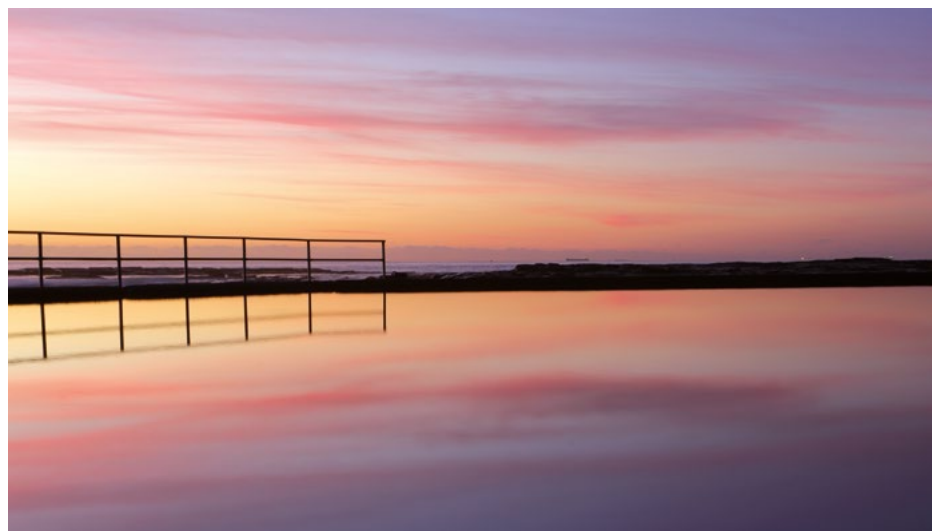
Ainsi Katia a-t-elle tenté de réintroduire la relation entre le mari et sa femme. Elle en a fait une relation de conte de fées où dormir, même 100 ans, ne fait ni peur, ni mal et prépare même au chapitre suivant qui est heureux. Katia proposait une histoire bardée de mille armes et boucliers contre l'angoisse, l'impuissance, la peur de ne plus exister pour l'autre, qui l'envahissaient. M. R était devenu le Prince Charmant, réconfortant, fort, qui jamais ne vacille devant aucune situation si pénible ou terrifiante soit-elle. Un personnage qui tombait à pic car contrairement au pauvre hère, on n'est jamais en devoir de ramasser et soigner un Prince Charmant car celui-ci n'est jamais tout à fait effondré ou mort. M^{me} R, la princesse – belle par définition – faite de « patience » et d'abnégation face à l'infortune, ne mettait tout d'un coup plus toutes ses énergies à respirer mais était là toute entière tournée vers l'attente du baiser qui ramène à la vie. Et puis il y avait la bonne fée – Katia – qui veille à ce que les roses soient rouges, les oiseaux chantent et à ce que le timing soit parfait ; personnage qui apparaît en filigrane mais qui n'en est pas moins clef puisque sans elle rien d'une belle fin ne peut avoir lieu.

La mort par essence échappe à la conceptualisation et défait les liens. La situation que nous vivions ce jour-là était si ressemblante à cette mort qu'elle nous a renvoyé chacun

instantanément et violemment aux niveaux les plus archaïques de nos psychismes propres. Nous n'accédions soudain quasiment plus à l'empathie, au maniement des codes sociaux, à l'autre. Nous nous retrouvions à cet instant chacun englué dans nos émois et notre tumulte internes singuliers. Revenons quelques instants sur ce qu'est le lien entre deux humains, la relation humaine. Schématiquement on pourrait dire qu'il s'agit de la co-production, la co-création d'une histoire commune faite d'événements de vie et d'émotions partagées entre deux personnes. Cette histoire partagée – sorte d'entité tierce qui fait lien entre les deux – ne vit, n'évolue et ne se transforme de façon authentique qu'à la condition que les mots, les gestes, les regards, les réactions de l'un suscitent des émotions chez l'autre. La relation se tisse dans la réciprocité. Elle est faite d'un va-et-vient permanent entre ce qui est projeté dans la relation au travers des mots, gestes, actions et ce qui est compris de ce qui est projeté dans la relation. Quelques fois les deux personnes s'ajustent aisément. L'illustration typique de cela est par exemple le 'private joke' où l'évocation d'un mot en apparence banal va spontanément faire rire deux personnes bien accordées dans leur histoire commune, laissant dans le noir le reste du groupe. Quelques fois les ajustements sont plus difficiles : « *T'as mal compris ce que je t'ai dit !* » « *C'est pas ce que tu as dit* », « *C'est le ton de ta voix que je ne supporte plus ! Je sais que tu me mens* ». En somme on se comprend plus ou moins bien, c'est-à-dire que l'on est plus ou moins capable d'accéder ou non à l'émotion que l'on suscite en l'autre et que l'autre suscite en nous, et que l'on est plus ou moins prêt à jouer avec l'autre dans le même scénario.

Regardons maintenant du côté des aspects psychiques de la sédation. Si la sédation lourde en combinaison avec les anti-douleurs, vise à apaiser la douleur, elle vient aussi couper court à la souffrance. Ce n'est pas rien. La douleur physique comme psychique est sidérante. Elle est chevillée au soma provoquant tout au mieux un cri, plus souvent le souffle coupé, le vomissement, l'arythmie cardiaque, l'évanouissement... On le voit avec M. R qui est cloué sur place, le souffle court et incapable de penser. La souffrance, elle, est du côté de l'endurance, de la patience, de la tolérance, de l'admission (étymologie : ferre : porter). C'est un travail (étymologie : *tripalium/trepalium* : torture) que l'on endure pour atteindre un but plus élevé, un résultat, un idéal, etc. pour soi ou pour quelqu'un d'autre, de gré ou de force. La souffrance en somme a un objectif : « *Il faut souffrir pour être belle* », « *C'est bête de souffrir inutilement* » (ce qui laisse entendre qu'il y aurait des souffrances utiles), « *Plutôt souffrir*

que mourir ! » écrit La Fontaine à propos du bûcheron « *n'en pouvant plus d'effort et de douleur* ». Il y a donc derrière la souffrance une histoire qui se raconte et du sens qui se tisse pour celui qui la supporte et pour ceux qui sont en relation avec celui qui souffre. C'est une histoire que l'on s'invente et que l'on peut partager avec l'autre. Dans le cas de la maladie chronique et/ou létale nous retrouvons ce même principe et il n'est pas rare d'entendre nos patients partager avec nous l'histoire derrière leur souffrance : *Je souffre comme ma mère et mon grand-père ont souffert. Cette putain de maladie est dans notre famille. Maintenant c'est moi. Ou bien encore Je suis très croyante vous savez. Je souffre mais je sais que c'est une épreuve importante pour moi à traverser.* Dans le premier cas, pour ce patient l'histoire



de sa souffrance s'inscrit dans la filiation, la transmission et l'identité. Dans la deuxième situation la patiente se raconte dans un idéal de cheminement spirituel. Parfois une version de l'histoire de la souffrance nous est donnée par l'entourage du patient : *Il n'a jamais eu une vie facile*. Ici c'est dans une perspective déterministe que la souffrance du patient prend sens : le destin se sera acharné jusqu'au bout.

La majeure partie du temps la sédation est envisagée pour mettre un terme à la souffrance que l'on estime être devenue précisément sans sens, insensée. Mais quelle(s) souffrance(s) la sédation vient-elle apaiser ? La souffrance physique et/ou psychique liée directement à la maladie subie par le patient est certes visée (douleurs et inconfort chroniques, réalisation de la dégradation physique, épuisement, sentiment de peser sur son entourage, vécus d'injustice, sentiments de culpabilité et de rage...). Mais de manière plus subtile la sédation vient également soulager de la souffrance liée à l'impuissance dans laquelle la maladie

jette le patient, son entourage et le corps médical. Elle peut aussi faire taire les manifestations physiques et psychiques parfois impressionnantes de la maladie qui de par leur caractère graphique réveillent puissamment voire de manière insupportable chez chacun – à commencer par les soignants eux-mêmes – des angoisses liées à des fantasmes de détérioration, de douleur, de perte d'autonomie, de perte de contrôle, de souffrance sans espoir d'amélioration, de perte irrémédiable, de mort. Et puis la sédation éteint parfois aussi une relation souffrante. Cette relation à l'autre devenue aigre-douce, teintée de non-dits, de faux-semblants, de chagrin, de colère, de peur, du souvenir de l'avant, de la rage des espoirs déçus et de la relation qu'on aurait aimé avoir...

Cependant, alors que la sédation peut venir apaiser tout cela, elle peut faire place dans le même temps, de par le vide relationnel qu'elle génère, à une autre forme de mise en lien entre le patient et son entourage, sorte de lien... « délié ». On voit avec la vignette de M. et M^{me} R. l'effet de ressort brutal que crée la sédation. C'est comme lorsque deux personnes tirent sur une corde : tant que les deux tirent, les deux restent debout. Lorsque l'une des personnes lâche brutalement, la deuxième tombe sur les fesses, emberlificotée dans l'entièreté de la corde qui faisait lien entre eux. La sédation semble créer un vide de dynamique tensionnelle similaire. Un vide qui peut sidérer, faire mal, provoquer des questionnements et des émotions de toutes sortes mais qui toujours suscite une sensation brutale de vide et d'étrangeté dans son rapport à l'autre. On ne se reconnaît plus dans le jeu de la relation à l'autre. Là où on écrivait l'histoire à deux, on tente alors de remplir le vide en continuant le scénario seul, entortillé dans le souvenir du lien, dans l'idéal de la relation, dans ce qu'on voulait que cette relation soit, dans ce qu'on avait

compris que la relation était pour l'autre, pour soi. La relation, dans son mouvement de va-et-vient, n'est plus là pour faire caisse de résonance. L'autre ne renvoie plus son approbation, sa réaction, son sentiment. On reste là, seul avec l'histoire de la veille et ce qu'on imagine que l'autre aurait répondu, pensé, ressenti. L'entourage du patient sédaté fait alors face à la violence de l'absence de réponse. Le patient malgré lui, de par son silence, fait comme acte d'indifférence, cette indifférence, signe absolu de la non-relation qui donne à celui qui la subit le sentiment profond de ne plus exister pour l'autre. Le patient est vivant mais la relation est morte.

Il n'est pas difficile alors d'imaginer comment ces tentatives individuelles des uns et des autres de réinjecter une tension de vie dans leur rapport singulier à la personne sédatée font naître la discorde dans l'entourage du patient. Comme dans la vignette plus haut, chacun y va de son interprétation et de ses projections issues de ses propres problématiques, de ses propres vécus, des angoisses et émotions que la situation réveille chez lui laissant par la même occasion échapper des

motions de colère, de rage, de chagrin, de sentiment d'injustice ou de culpabilité qui viennent éclabousser le rapport aux autres.

La vignette suivante, extraite d'un entretien avec une famille, donne une idée de la force des dissensions créées par la mise en œuvre d'une sédation :

Amanda 37 ans est en pleurs. Vous voulez que Maman meure et puis c'est tout.

– *Mais non ! L'équipe de seconde ligne t'a dit que pour maintenir un niveau de confort physique il ne faut plus qu'elle ait autant d'eau dans le corps ! Elle risque des problèmes respiratoires ! répond sa sœur Laura.*

– *C'est pas vrai ! Personne ne peut vivre sans eau. Et puis il lui faut autre chose que son Baxter de glucose ! Comment elle va faire pour recommencer à manger quand ça ira mieux, hein ? Son estomac sera atrophié ! Tout ça c'est juste une excuse pour la faire mourir à petit feu. Elle est catholique elle n'aurait jamais voulu l'euthanasie ! Elle est contre !*

– *Mais ce n'est pas une euthanasie !*

– *Oui. Ben en même temps elle ne réagit même plus quand je viens la voir.*

Durant cet échange le père des deux sœurs regarde par terre.

– *Toi, Papa ! Dis-lui à Laura que Maman ne veut pas ça ! À moi elle répond quand je lui demande. Je le vois : elle respire plus rapidement. Je sais que ça l'angoisse !*

– *Mais peut-être qu'elle sent ton stress et c'est ça qui fait qu'elle respire plus vite ? !*

– *N'importe quoi ma pauvre fille ! Papaaaa !*

Laura soupire, ne sachant plus comment accéder à sa sœur. Leur père englouti dans ses pensées, loin du brouhaha ambiant, le visage douloureux de chagrin ne dira rien de tout l'entretien.

Eléonore Grislis

Psychologue à Palliabru

Témoignage

Je fais la connaissance de M. B en octobre 2014 lors de son admission à la Cité Sérine. La Cité Sérine est un lieu de vie à mi-chemin entre l'hôpital et le domicile. Les conditions de vie sont donc très proches de celles du domicile.

Ce monsieur de 63 ans souffre d'un cancer ORL depuis de longues années. Lors de la dernière récurrence, il a été trachéotomisé en urgence pour une détresse respiratoire aiguë.

Il est admis dans notre centre d'hébergement thérapeutique, pendant le traitement de chimiothérapie pour une surveillance des effets secondaires, des soins de trachéotomie, une adaptation des anti-douleurs et un suivi d'alimentation adaptée.

C'est un homme cultivé qui a beaucoup voyagé. Il est très autonome et volontaire. Il a l'habitude de gérer ses traitements et une partie de ses soins. Il est avide d'informations concernant sa pathologie et les possibilités de traitement. Son épouse l'accompagne, parfois relayée par ses filles. Celles-ci vivent à l'étranger et reviennent régulièrement le voir.

Petit à petit la maladie échappe aux traitements. Les médecins décident d'arrêter la chimiothérapie et de mettre en place des soins de confort.

M. B admet difficilement l'arrêt des thérapies curatives « Je veux guérir et je vais guérir » nous dit-il un jour !

Il perd la voix et a de plus en plus de difficultés à s'exprimer. Il en est très affecté.

Le médecin traitant, à la demande du patient, donne de nombreuses explications sur l'évolution probable de la maladie et sur les traitements palliatifs existants.

Malheureusement une grosse métastase ganglionnaire apparaît au niveau du cou et progressivement envahit les structures voisines en provoquant des saignements réguliers par l'orifice trachéal.

Au vu de l'évolution, le médecin traitant met en place un « protocole » en cas d'hémorragie massive pour permettre aux infirmières d'endormir le patient. Ce protocole est expliqué à M. B et à sa famille. Ils l'acceptent en connaissant les risques inhérents à la sédation.

Le sujet de la fin de vie est abordé avec le médecin traitant. M. B ne veut pas souffrir mais espère toujours un « miracle » !

Il ne souhaite plus être hospitalisé ! L'équipe de la Cité Sérine est prévenue des décisions instaurées.

Les saignements sont devenus plus fréquents et plus abondants. Ceci nous fait penser à l'imminence d'une hémorragie plus sévère et nous pousse à placer une voie d'entrée intraveineuse (ouverture du RASC). Un après-midi, je suis appelée en urgence par la fille du patient. Je constate une hémorragie majeure par l'orifice de trachéotomie ; le patient est bien conscient et me fait signe de ne pas m'inquiéter... !!!! Il me fait comprendre qu'il ne souffre pas et qu'il ne veut pas être endormi!!!! Je pense qu'il veut rester « acteur » de ce qui lui arrive jusqu'au bout !!!

L'inquiétude de l'épouse et de ses deux filles est alors palpable ; elles souhaitent respecter le désir de M. B mais elles ne veulent pas le voir partir en souffrance ; elles veulent rester auprès de leur papa malgré mon invitation à s'éloigner.

Je les sens partiellement rassurées par ma présence.

Le médecin traitant suite à mon appel téléphonique est déjà en route.

C'est une détresse respiratoire soudaine et terriblement angoissante pour M. B qui m'oblige à prendre la décision difficile de l'endormir. Je lui dis que je n'ai pas d'autre choix. Qu'il s'agit de lui éviter de vivre des symptômes incontrôlables.

Je lui injecte du Midazolam (DORMICUM®) en intraveineux selon le protocole prévu. Le patient s'endort dans les minutes suivantes. À l'arrivée du médecin traitant, le patient aura un épisode d'agitation intense géré par une seconde dose de Midazolam en intraveineuse associée à une ampoule de Diazepam (VALIUM®). Le relais sera pris par un traitement continu de Midazolam et Morphine dans une pompe sous cutanée.

Le tandem « médecin et infirmière » restera sur place jusqu'à l'obtention d'une sédation complète.

M. B ne se réveillera plus et partira paisiblement durant la nuit entouré par sa famille.

L'épouse nous confiera après le décès que la vision de l'hémorragie avait été violente mais que c'était son devoir en tant qu'épouse d'assister son mari jusqu'au bout ! Elle ne regrettait pas sa décision !

Un suivi psychologique a été proposé à la famille après le décès et une réunion d'équipe a été faite pour permettre aux intervenants d'échanger leur vécu.

Quelques réflexions sont nées de cette expérience

Jusqu'où respecter le désir du patient ?

Quelques minutes avant la détresse respiratoire, je demande à M. B s'il souhaite être endormi et celui-ci refuse, me disant qu'il n'a pas de douleur et qu'il ne souffre pas !
Était-il encore pleinement conscient de la situation ? Avait-il peur d'être endormi ? Et/ou de mourir ?
Anticipait-il la perte du contrôle de la situation ?

Quand prendre la décision de faire l'injection ?

L'infirmière est confrontée à des difficultés d'interprétation du saignement ! Dans cette situation, le patient a eu des saignements réguliers plusieurs fois par jour pendant les 15 jours précédents qui se sont spontanément taris... alors est-ce le bon moment ?
La détresse respiratoire vient augmenter le tableau dramatique ! Et n'offre plus d'autres possibilités à l'infirmière !

Comment gérer, seule, l'angoisse de la famille

présente alors que toute l'attention va au patient en situation aiguë ?
Est-ce une bonne idée de laisser la famille au chevet du patient dans un tel moment ?
Peut-elle « tout » voir ?
La famille peut être pour son proche d'un grand soutien moral mais elle doit, je pense, néanmoins être ménagée !

Madame Dominique Romain,
Infirmière responsable à la Cité Sérine



Getuigenis

In oktober 2014 maak ik kennis met de heer B. als hij opgenomen wordt in Cité Sérine. Hij kwam terecht in Cité Sérine voor een alternatief verblijf, tussen het ziekenhuis en thuis. De levensomstandigheden leunen dus dicht aan bij die van thuis.

De heer B. is 63 jaar en lijdt sinds meerder jaren aan een NKO kanker. Bij zijn laatste terugval, werd omwille van een acute ademhalingsstoornis een dringende tracheotomie uitgevoerd.

Hij wordt gedurende de chemobehandeling opgenomen voor een bewaking van de neveneffecten, de tracheostomyzorg, een aanpassing van de pijnmedicatie en een aangepaste opvolging van de voeding in ons therapeutische verblijfscentrum.

De heer B. beschikt over een grote culturele achtergrond en heeft heel veel gereisd. Hij is autonoom en heeft een sterke wil. Hij is het gewoon om zijn behandelingen en een deel van zijn zorg zelf op zich te nemen. Hij wil alles weten over zijn ziektepatroon en de behandelmogelijkheden. Hij wordt begeleid door zijn echtgenote en soms ook door zijn dochters. Zij wonen in het buitenland en komen hem regelmatig bezoeken.

Beetje bij beetje neemt de ziekte echter de bovenhand. De artsen beslissen om te

stoppen met de chemo en comfortzorg op te starten.

Het valt De heer B. moeilijk om in te stemmen met het stoppen van de behandeling "Ik wil genezen en ik zal genezen", zei hij ons op een dag!

Zij stem laat het afweten en hij krijgt het steeds moeilijker om zich uit te drukken. Het raakt hem diep.

Op vraag van de patiënt, geeft de huisarts uitvoerig uitleg over de mogelijke evolutie van de ziekte en over de bestaande palliatieve behandelingen.

Spijtig genoeg ontstaat een grote klieruitzaaiing ter hoogte van de hals en valt deze geleidelijk aan de nabije structuren aan met regelmatige bloedingen door de tracheale opening.

In het licht van de evolutie en voor het geval er een massale bloeding zou plaats vinden, maakt de huisarts een "protocol" op waardoor de verpleegkundigen de patiënt kunnen laten inslapen. Dit protocol wordt aan de heer B. en aan zijn familie uitvoerig toegelicht. Vanuit de kennis van de risico's van een sedatie, aanvaarden zij dit.

Het onderwerp over het levenseinde komt aan bod in samenspraak met de huisarts. De heer B. wil niet lijden en hoopt alsnog op een "mirakel"!

Hij wil niet meer terug naar het ziekenhuis! Het team van Cité Sérine wordt op de hoogte gebracht van de beslissingen die in gang werden gezet.

De bloedingen volgen elkaar op en zijn heviger. Dit doet ons vermoeden dat een naderende bloeduitstorting niet veraf meer is en dit noopt ons ertoe een intraveneuze ingang te plaatsen (opening van de poortkatheter).

Op een namiddag, krijg ik een dringende oproep van de dochter van de patiënt. Ik stel een grote bloeding door de tracheale tracheotomie vast; de patiënt is volledig bij bewustzijn en doet me teken dat ik me niet ongerust moet maken...!!! Hij maakt me duidelijk dat hij geen pijn heeft en dat hij niet in slaap wil gedaan worden!!!! Ik denk dat hij tot op het einde alles bewust wil meemaken!!!

De bezorgdheid van zijn echtgenote en zijn twee dochters is dan tastbaar: zij willen de wens van de heer B. respecteren maar zij willen hem ook niet al lijdend zien sterven; zij willen kost wat kost bij hun papa blijven ook al vraag ik hen om zich te verwijderen.

Ik voel dat mijn aanwezigheid hen deels gerust heeft gesteld.

Ondertussen is de huisarts onderweg.

Door een plotse ademhalingsnood geraakt de heer B. in paniek en hierdoor voel ik me verplicht om de moeilijke beslissing te nemen

om hem te doen inslapen. Ik deel hem mee dat ik geen andere keuze heb. Dat het gaat om hem oncontroleerbare symptomen te besparen.

Ik spuit Midazolam (Dormicum®) intraveneus in zoals voorzien in het protocol. Binnen enkele minuten valt de patiënt in slaap. Bij de aankomst van de huisarts zal de patiënt een episode van intense agitatie meemaken die gevolgd wordt door een tweede dosis Midazolam intraveneus samen met een ampul van Diazepam (Valium®). Het wordt overgenomen door een continue behandeling van Midazolam en Morfine in een onderhuidse pomp.

De tandem "arts en verpleegkundige" zal ter plaatse blijven tot aan de volledige sedatie. De heer B. zal niet meer ontwaken en, omringd door zijn familie, zal hij in de loop van de dag rustig inslapen.

Na het overlijden vertrouwt zijn echtgenote ons toe dat het beeld van de bloeduitstorting gewelddadig was, maar dat het haar taak was als echtgenote om haar man bij te staan tot op het einde! Zij had geen spijt van haar beslissing!

Er wordt psychologische ondersteuning na het overlijden voorgesteld aan de familie en er volgt een teamoverleg waardoor iedereen van gedachten kon wisselen.

Enkele reflecties na deze ervaring

Tot waar de wens van de patiënt respecteren? Waar ligt de grens?

Enkele minuten voor de ademhalingsnood, vraag ik aan de heer B. of hij wil dat we hem laten inslapen. Hij weigert dit en zegt me dat hij geen pijn heeft en niet lijdt! Was hij zich nog volledig bewust van de situatie? Was hij bang om in slaap gedaan te worden? En/of om te sterven? Anticipeerde hij bij het verlies van de controle over de situatie?

Wanneer beslissen om de injectie toe te geven?

De verpleegkundige staat voor moeilijkheden van interpretatie van de bloeding! In deze situatie had de patiënt regelmatige bloedingen en meermaals per dag gedurende de 15 voorafgaande dagen, bloedingen die spontaan afdroogden... is het dan wel het goede moment? Door de ademhalingsnood wordt de dramatische situatie nog erger! En heeft de verpleegkundige geen andere keuze meer!

Hoe, alleen, omgaan met de angst van de aanwezige familie

als alle aandacht naar de patiënt gaat die zich in een acute situatie bevindt? Is het aangewezen voor de familie om in een dergelijk moment aan de zijde van de patiënt te blijven? Mogen ze "alles" zien? Voor de naasten kan de aanwezigheid van de familie een grote morele steun betekenen, maar toch moet zij, naar mijn mening, ontzien worden!

Mevrouw Dominique Romain,
Verantwoordelijke verpleegkundige
van Cité Sérine

Equipes de soutien de la région de Bruxelles-Capitale

Thuiszorgequipes van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest

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	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



L'équipe Interface, équipe de seconde ligne en soins palliatifs à domicile recherche:

UN(E) BACHELIER(E) EN SOINS INFIRMIERS À 50 %

CONDITIONS

- Diplôme de bachelier(e) en soins infirmiers
- Formation complémentaire en soins palliatifs est un atout
- Expérience professionnelle de 5 années
- Être domicilié(e) à Bruxelles ou proximité
- Travail à domicile - Permis B et voiture indispensable
- Entrée en fonction : immédiate

PROFIL

- Infirmier(e) motivé(e) et dynamique
- Capacité d'intégration dans une petite équipe
- Qualités relationnelles, d'écoute, d'empathie
- Sens de l'organisation, de la gestion des priorités
- Contribution à une collaboration pluridisciplinaire
- Sens des responsabilités
- Disponibilité
- Capacité d'adaptation, autonomie

Pour de plus amples informations,
contacter M^{me} Laurence Nootens, infirmière-principale
au 02/764 22 26

Candidatures à adresser via le site internet des Cliniques
sous l'onglet « Travailler à Saint-Luc ».

<https://jobs.saintluc.be/accueil.aspx?LCID=1036>

Vendredi 13/11/2015 de 8h30 à 16h30

« PÉRINATALITÉ ET SOINS PALLIATIFS : UNE ÉVIDENCE ? »

Journée d'étude organisée conjointement FAPS-ULB et HELESI-UCL-ICL

LIEU

Maison des Associations Internationales
Rue de Washington 40 – 1050 Ixelles

PRIX

50 € pour le personnel infirmier et paramédical
80 € pour les médecins, pédiatres, pédopsychiatres

INSCRIPTION

Obligatoire **avant le 30 octobre 2015** via formulaire d'inscription auprès
de Madame Faingnaert Marion, secrétaire administrateur FAPS.
30, rue des Cultivateurs à 1040 Etterbeek
Tél. : 02/733.72.10 ou GSM 0471 53 18 03 | Mail : marion.faingnaert@belgacom.net

Lunch et pauses café sont compris dans le prix

Accréditation demandée en éthique

INFO GÉNÉRALE

Le Moniteur Belge du 18 juin 2015 a publié la Loi coordonnée du 10 mai 2015 relative à l'exercice des professions des soins de santé. Cette Loi – comme son nom l'indique – coordonne, elle « remet de l'ordre » dans l'AR n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé, qu'elle remplace dorénavant.

Nous observons que la Loi du 4 avril 2014 réglementant les professions des soins de santé mentales et modifiant l'AR n° 78 est partiellement « intégrée » à la Loi coordonnée du 10 mai 2015 : à partir du 1^{er} septembre 2016 (articles 165 à 187) l'exercice de la psychologie clinique et l'exercice de l'orthopédagogie sont repris en tant que professions de soins de santé. L'exercice de la psychothérapie n'est quant à lui pas repris dans la nouvelle Loi coordonnée dont question ici.

Pour ce qui concerne l'exercice de l'art pharmaceutique, la loi coordonnée intègre également tout ou partie de la Loi du 1^{er} Mai 2006 complétant l'article 4 de l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé en vue de garantir la qualité des produits vendus en pharmacie.

En ce qui concerne les praticiens de l'art infirmier, à partir du 1^{er} juillet 2015, après avoir terminé leurs études, ils peuvent demander leur visa directement auprès du SPF Santé publique via un formulaire électronique (et non plus auprès des commissions médicales provinciales compétentes).

ICY

UITNODIGING

12de Vlaams Congres Palliatieve Zorg

«De kunst van het verbinden» Over relaties in palliatieve zorg

Dinsdag 22 september 2015

Cultureel Centrum Hasselt
van 13u00 tot 18u30

Inschrijven kan via de website www.npzi.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, directrice
- 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

Nous avons lu pour vous

Le sommeil de Grâce

de François Emmanuel

Grâce est plongée dans le coma. Alertés, ses proches se réunissent dans la ferme de l'ancienne maison familiale de Chavy, en Normandie. La nuit tombe, la neige fige toute chose. Chacun s'installe dans l'attente des nouvelles venues de l'hôpital. Dans ce temps indécis, intenable, Jivan, le frère adoptif de Grâce, Marina et Alexia, ses sœurs, se retrouvent livrés à eux-mêmes autant qu'ils se livrent les uns aux autres. Et lorsque, au terme de deux

jours et de deux nuits, le sommeil de Grâce prendra fin, tous auront opéré à leur manière une traversée intérieure, faisant le bilan de leur vie, des liens qui les unissent comme de tout ce qui les sépare. Suite attendue de Regarde la vague, Le Sommeil de Grâce reprend sur un mode intime et nocturne le fil des voix de la famille Fougeray.



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 :

Les jeudis 24 septembre ; 8, 15, 22, 29 octobre ; 12, 19, 26 novembre ; 3, 10 décembre 2015 – de 9H30 à 15H30 (COMPLET)

La formation suivante débutera en mars 2016 (dates à confirmer)

- 27 novembre 2015**

Formation continue pour volontaires et intervenants en soins palliatifs de 9H30 à 15H00

THÈME : « La sédation », elle sera animée par le Dr Béatrice Lannoy, médecin en USP « L'Aubépine » et en EMPS CHA Libramont, par Éléonore Grislis, psychologue clinicienne à Palliabru et par Sabine Schriewer, infirmière en EMSP Erasme et coordinatrice à Palliabru. Les invitations seront envoyées au mois d'octobre.

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

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 : Marc De Moore
p. 2, 5, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 15, 18 :
Bigstock.com



Avec le soutien de la COCOM
Région de Bruxelles-Capitale

Met de steun van de GGC
Brussels Hoofdstedelijk Gewest