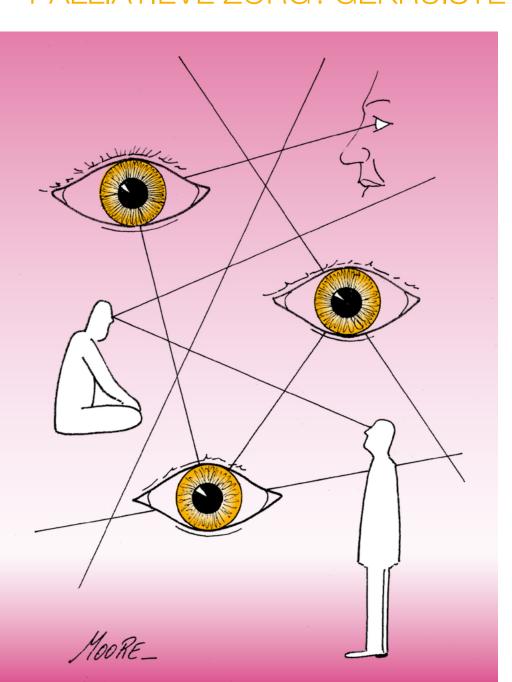


Bulletin de liaison trimestriel de l'Association Pluraliste de Soins Palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale ASBL

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

SOINS PALLIATIFS: REGARDS CROISÉS 2015 PALLIATIEVE ZORG: GEKRUISTE BLIKKEN 2015



- 2 Editorial/Voorwoord
- 3 L'accompagnement en fin de vie et la juste proximité
- 5 L'annonce de la mauvaise nouvelle: quelle nouvelle, pourquoi et comment?
- 6 Slecht nieuws, waarom en hoe?
- 8 De kracht van kwetsbaarheid door verbinding
- 11 L'interdisciplinarité, principe fondateur de la culture palliative
- 13 11 octobre 2015: journée mondiale des soins palliatifs
- 14 11 oktober 2015: werelddag palliatieve zorg
- 15 Cité Sérine ASBL
- 16 Interview de Monique Wimlot, infirmière, cité Sérine ASBL
- 17 Vivre sa mort, film
- 18 Nous avons lu pour vous
- 19 Bon à savoir
- 20 Agenda

Bureau de dépôt Bruxelles X Afgiftebureau Brussel X P910465

Périodique trimestriel juillet – août – septembre 2015 Driemaandelijks tijdschrift juli – augustus – september 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

e Kaïros nous apporte cet automne des feuillets et textes épars sans liens apparents.

Pourtant, que de belles approches... Tout d'abord, la réflexion de soignants. Comment combiner proximité et réserve et garder une certaine distance émotionnelle autre que celle provoquée par le port d'un vêtement blanc de travail? Le lien tissé par la douceur d'un contact, le toucher délicat, la toilette attentive avec un être humain parvenu au terme de son existence est étroit; pourtant, il faudra le rompre et reporter, souvent avec difficultés, son attention sur d'autres. Une approche éthique pour une question de limites.

Sans comprendre, il est impossible pour un patient de formuler des envies, des désirs qui lui sont personnels. Il faut donc que celuici soit correctement informé, sans brutalité, mais aussi sans excès de prudence craintive. En prenant le temps nécessaire, il est possible au médecin d'expliquer, et à son interlocuteur d'aborder, d'intégrer puis d'accepter progressivement le contenu de messages pénibles. L'annonce d'une mauvaise nouvelle, c'est l'annonce d'un diagnostic mais également, rapidement, celle des possibilités de traitement ; la conversation, ainsi poursuivie, donne l'occasion d'identifier des objectifs de vie raisonnables que l'on peut enrichir de projets réalistes.

L'interdisciplinarité est abordée comme principe de base pour les équipes. Il ne s'agit pas de juxtaposer les actes de professionnels de la santé, d'enchainer leurs visites mais bien de les intégrer tous au sein d'un programme défini individuellement, basé sur les souhaits et besoins de chaque personne prise en charge. Point de procédures trop strictes, un plan intégré, adapté, obligeant au dialogue, à l'écoute pour cibler au mieux l'approche et la rendre plus humaine que technique.

Des congrès ont permis des rencontres. L'équipe de Palliabru nous en relate les contenus.

Les soins palliatifs pour les enfants, un domaine extrêmement sensible, touchant et parfois perturbant, dont le vécu ne laisse, dans l'entourage du petit malade bientôt défunt, personne indemne.

Bonne lecture pendant les soirées sombres de novembre. Au rythme des saisons, l'humanité évolue bien que nos vies d'individus se terminent à échéance. Enrichissons nos connaissances, elles deviendront peut-être un jour partagées par tous.

Bonne lecture,

JPVV

Deze herfst brengt Kaïros sheets en heel gevarieerde teksten die niet rechtstreeks met elkaar verbonden zijn.

Vooreerst, de reflectie van zorgverstrekkers. Hoe kunnen we nabijheid en een zekere terughoudendheid met elkaar verzoenen? Hoe de emotionele afstand en het ten dienste staan als professional met de witte schort aftasten en bewandelen? De band die geweven wordt via de zachtheid van een contact, de delicate aanraking, de attentvolle lichaamsverzorging brengen ons dichtbij een mens die ongeneeslijk ziek is; en toch zullen we vroeg of laat en weliswaar vaak op een moeilijke manier onze aandacht moeten laten varen. Een ethische benadering voor een kwestie van grenzen.

Zonder persoonlijk inzicht is het voor een patiënt uitgesloten om zijn noden te uiten, zijn individuele wensen te formuleren. Hij moet

dus op een correcte manier geïnformeerd wordt, zonder brutaliteit, en ook zonder angstig overdrijven. Als de arts de tijd neemt die nodig is, dan zal hij ook uitleg kunnen geven en het is aan zijn medespeler om de pijnlijke boodschappen ter sprake te brengen, ze te integreren en dan progressief de inhoud ervan te aanvaarden. Het meedelen van slecht nieuws, is de aankondiging van een diagnose en ook van behandelingsmethodes snel bespreken. De daaropvolgende conversatie geeft de kans om de redelijke levensobjecten die met realistische projecten kunnen verrijkt worden te identificeren.

Interdisciplinariteit is het basisprincipe voor de teams. Het komt er niet op neer om de handelingen van de professionelen naast elkaar te zetten of om hun bezoeken aan elkaar te rijgen. Waar het wel om draait is om ze samen te integreren in een individueel bepaald programma dat gebaseerd is op de wensen en de noden van de zieke. Geen al te strikte procedures, een geïntegreerd plan, aangepast, uitnodigend voor dialoog en luisterbereidheid om zo goed mogelijk te komen tot benadering met de nadruk op meer menselijkheid versus technisch handelen.

Congressen waren de gelegenheid voor ontmoetingen. Palliabru wenst deze met u te delen. Palliatieve zorg voor kinderen, een bijzonder gevoelig thema, rakend en soms verstorend, waar de ervaring in de entourage van de kleine zieke die weldra overlijdt, niemand ongehavend laat.

Ik wens u veel leesgenot in deze sombere novembermaanden. Op het ritme van de seizoenen, is de menselijkheid constant in beweging, ook al komt er op termijn een einde aan het leven van elk van ons. Wat vandaag onze kennis is, zullen we misschien morgen met elkaar delen.

Veel leesgenot,

JPVV

L'accompagnement en fin de vie et la juste proximité

« Personne, au fond, ne croit à sa propre mort ou, ce qui revient au même: dans l'inconscient, chacun de nous est persuadé de son immortalité¹ » analysait Sigmund Freud scrutant cette conscience - ou inconscience - de l'Homme, commune à tous. Sans forcément s'inscrire dans un courant de pensées psychanalytiques. il est aisé de constater un refoulement de la mort en général et de sa mort en particulier. Un tel refoulement serait nécessaire pour vivre ou survivre tant la pensée de la mort peut parfois être omniprésente. obsessionnelle.

Pourtant, au moment où nous sommes confrontés à la mort ou à l'approche de la mort de quelqu'un qui nous est proche - ou nous est devenu proche, ce mécanisme de défense tombe petit à petit. On souffre avec et pour l'autre, on lutte avec et pour lui (elle), on est en colère, désespéré, triste, puis on se résigne, on accepte plus ou moins l'inéluctable - et à la fin, on doit lâcher. Dans le cadre de cet accompagnement, il s'agit d'abord de l'agonie de l'autre. Mais que se passe-t-il en nous à ce moment-là? Qui sommes-nous au fond à ce moment-là? Chacun de nous ne porte-t-il pas aussi sa fin en soi? Dans la rencontre de l'autre en sa fin de vie, l'ombre de ma propre finitude m'est reflétée sur son visage. Qui suis-je dans la mort de l'autre? Devenons-nous un peu l'autre car nous sommes tous mortels et nous mourons un peu avec lui (elle)? Réciproquement, l'autre, devenant un peu «nous», reste-il encore vivant (dans notre présence)?

Ces réflexions nous concernent tous comme êtres humains et êtres mortels. Pourtant, ces questions peuvent tarauder les

professionnels de la santé d'une manière singulière. En effet, les professionnels peuvent être déchirés entre la nécessité de rester à leur place de professionnel et la sensibilité empathique. Peut-on, devrait-on dissocier les deux, la personne et le professionnel, quand on accompagne une personne au bout de son chemin, vers sa fin? Ou plutôt, comment faire pour être les deux?

On entend souvent qu'il faut respecter une distance professionnelle, qu'il ne faut pas confondre les deux «rôles» (ou les deux «êtres»), et rester à sa place de soignant. Mais il semble souvent bien difficile de se contenter d'appliquer des règles professionnelles quand on accompagne la fin de vie de l'autre dans sa singularité ou quand on soigne et accompagne un patient sur le chemin du processus de la maladie en général.

La présence du soignant dans les soins palliatifs

Avant même de parler de la distance ou de la proximité adéquate dans le cadre de la relation de soin, il importe d'abord d'être là, d'être présent. La présence du soignant peut, dans certaines circonstances, demander du courage. Si la personne soignée et son entourage n'ont véritablement pas le choix de ce qu'ils vivent, pour le soignant il s'agit en revanche d'oser être là pour supporter l'insupportable. Souvent, notre seule présence incarne une fin qui s'approche plus ou moins rapidement. Comment regarder l'autre, comment supporter son regard dans ce contexte? Et comment le patient nous voit-il: comme son ennemi ou comme son complice?

La solitude du mourant et la tentative de solidarité du soignant

Pour Cécile Bolly, «chacun est seul dans sa mort [...]².» Il est certain que les soignants peuvent accompagner un mourant plus ou moins intimement selon leur fonction, leur lien et leur signification pour lui. Mais à un moment donné, la personne continuera seule son chemin, vivra une expérience impartageable. Ainsi, il n'est jamais possible de véritablement «accompagner jusqu'au bout». Toutefois, les professionnels peuvent être présents jusqu'au bout, être là, aussi

longtemps que possible et qu'il semble souhaitable. Ils ne peuvent en effet pas partager de façon fusionnelle ce qui leur reste étrange car jamais expérimenté: l'approche de la finitude. Mais ils peuvent tenter par leur présence et les soins de confort de se tenir auprès de l'autre. Être présent en silence et à l'écoute peut être «performatif» et qualitatif. Pour les professionnels, il s'agit d'agir en « arrière-plan » et d'être « actifs dans l'ombre »3. Laisser la place principale aux patients et à leurs proches, directement concernés, ne signifie pas l'absence ni la non-implication: il s'agit ici d'une présence de qualité et à sa juste place, un travail professionnel et profondément humain. Comme l'écrit C. Bolly:

«[Laissons] le patient assumer à sa manière cette part de chemin qui est le sien; notre travail de soignants, c'est de créer les conditions pour qu'il puisse le faire, en exerçant au mieux nos compétences techniques, relationnelles et éthiques. Chaque patient vivra alors ce bout de chemin avec les capacités, les priorités, les désirs qui sont les siens [...]⁴.»

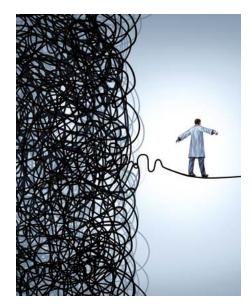
Pour une présence thérapeutique et à visage humain, il convient donc de trouver un équilibre entre la présence, l'absence, la distance et la proximité.

Distance et proximité des professionnels de santé

Selon l'étymologie latine, la distance signifie « se tenir debout » (stare, statio), en étant séparé (dis) « de l'autre par un espace plus ou moins important⁵ ». Comment un professionnel, dans les soins en général et dans l'approche de l'accompagnement en fin de vie en particulier, peut-il parvenir à cette posture, se tenir debout sans s'effondrer avec l'autre?

Le discours sur la « distance professionnelle nécessaire » reflète souvent la peur d'être trop touché par l'autre qui, dans son agonie, nous rappelle notre propre condition humaine. Il s'agit ici d'une forme de « distance de défense ».

Or, la proximité n'est pas nécessairement un signe de non-professionnalisme. Par définition même, le travail de soignant exige d'être proche physiquement des personnes, de les toucher. Les «actes» à poser requièrent



souvent une intimité profonde. Il semble en ce sens illusoire d'installer une distance qui serait « artificielle ».

L'équilibre est difficile à trouver. Pour P. Prayez:

Nous pouvons donc définir la juste distance comme la capacité à être au contact d'autrui malgré la différence des places. Elle suppose une intelligence sensible des enjeux affectifs à l'œuvre dans la relation, et une conscience du lien ainsi créé. Elle ne sera juste que par l'intelligence éthique des objectifs de la rencontre et du contexte institutionnel de l'interaction. La juste distance ne coupe pas d'autrui, elle construit au contraire un lien de qualité, point essentiel de la relation d'aide. Vivre cette intersubjectivité donne à chacun le sentiment d'être à la fois différent et relié, dans une commune humanité⁶.

Mais la différence est-elle si grande entre une «juste distance» et une «juste proximité»? Le choix des termes peut refléter la conception profonde que l'on a de son travail. Dans le contexte des soins, on ne se vit pas de façon neutre; on se positionne et se situe par sa manière d'être, l'image de soi que l'on veut projeter, la vision de la relation (professionnelle) avec autrui que l'on souhaite faire passer. C'est l'éthique personnelle de chacun qui est à l'œuvre ici. Ainsi, le regard posé sur l'autre ne semble pas le même suivant que l'on parle de «juste distance» ou de «juste proximité».

Le risque de se perdre dans la «proximité professionnelle»

Prendre soin d'une personne implique une certaine proximité et, pour ne pas s'épuiser, il est nécessaire de rechercher un équilibre entre l'être et le faire, de prendre du recul par moments pour ensuite être en mesure de retrouver ou de garder la juste proximité.

Dans le milieu hospitalier, l'organisation du travail et le port d'uniformes constituent une aide très concrète dans la recherche de la juste proximité, laquelle est cruciale pour les professionnels comme pour les personnes soignées. À domicile, les professionnels sont des hôtes chez le patient, et le risque est plus grand de vivre une proximité inadéquate, voire nocive.

Chacun trouvera sa propre manière d'être en juste proximité, tout en sachant qu'une certaine « confusion relationnelle » est souvent inévitable. En effet, prendre soin engage la vie et l'humanité, et il peut exister une confusion des émotions et des rôles, voire de notre identité (« qui suis-je pour être avec l'autre? »). Si les patients sont souvent vulnérables, les professionnels de santé le sont aussi car, comme l'écrit Patrick Baudry: « ll s'agit de rappeler la vulnérabilité qui marque l'humanité et la responsabilité à laquelle l'homme est engagé dans sa relation à l'autre homme⁷ ».

Dans le cas de l'accompagnement de la fin de vie, les soignants ont constamment à se rappeler qu'ils ne peuvent souvent offrir à l'autre que leurs soins pour un peu plus de confort, et une présence authentique, et ce dans un engagement de non-abandon.

Prendre soin en fin de vie

Prendre soin en fin de vie revient souvent à laisser l'autre faire son chemin, en étant animé d'une forme d'espoir dans la vie et dans l'humanité. Pour Václav Havel: «L'espoir est un état d'esprit [...]. Ce n'est pas la conviction qu'une chose aura une issue favorable, mais la certitude que cette chose a un sens, quoi qu'il advienne ».

Ce n'est certainement pas aux professionnels de donner ou de chercher le sens de ce qui arrive à la personne soignée. Mais peutêtre peuvent-ils jouer un rôle dans l'orientation de cette quête de sens par le patient et son entourage. Ainsi, en accomplissant des « petites choses » pour l'autre, on peut faire en sorte qu'il mette toute son énergie dans un travail personnel profond.

Prendre soin en fin de vie, c'est aussi accepter que tout ne se partage pas et que chacun est, d'une certaine manière, conduit à construire sa propre vérité dans son cheminement vers sa propre fin. Pour Virginia Woolf:

«[...] les êtres humains ne font pas toute leur route de compagnie. Chacun recèle en lui une forêt vierge, une étendue de neige où nul oiseau n'a laissé son empreinte. Là, nous avançons seul et c'est tant mieux. Être toujours plaint, entouré, compris, voilà qui serait intolérable⁸. »

Prendre soin est une sorte de trait d'union entre le « (bien) vivre » et le « (bien) mourir », une possibilité de mettre un peu de lumière dans l'obscurité de nos existences. Dans l'accompagnement de la fin de vie, il s'agit alors de savoir accepter de « lâcher soin », de lâcher prise et de perdre le contrôle sur la/sa vie et ainsi sur la/sa mort, dans une forme d'ultime humilité, où le soignant se révèle dans toute son humanité.

Les soignants ont à œuvrer à la portée lointaine de leurs actes. En fin de vie, des soins de confort, une toilette, une installation confortable ou l'administration de remèdes contre des souffrances peuvent ainsi être investis d'un sens éthique et philosophique sur la vie et la finitude.

Notes

- Sigmund Freud, «Considérations actuelles sur la guerre et sur la mort», in Essais de psychanalyse, Paris, Payot, 2001, p. 2
- 2. Cécile Bolly, Et l'éthique dans tout ça?, Neufchâteau, Weyrich, 2007, p. 243.
- Vincent Litt, «Cadre social d'un projet de lieu de vie pour les personnes âgées d'origine turque et marocaine», étude réalisée pour la Maison Médicale du Nord, rapport final, Bruxelles, novembre 2007, p. 43 www. maisonbilobahuis.be/admin/Doc_4/Biloba. doc.
- 4. Cécile Bolly, Et l'éthique dans tout ça?, op. cit., p. 244.
- Pascal Prayez (dir.), Distance professionnelle et qualité du soin, Rueil-Malmaison, Lamarre, 2003, p. 9.
- 6. Ibid., p. 64.
- Patrick Baudry, cité in Régis Aubry, Marie-Claude Dayde, Soins palliatifs, éthique et fin de vie, Rueil-Malmaison, Lamarre, 2010, p. 29
- 8. Virginia Woolf, *De la maladie*, Paris, Payot-Rivages, coll. «Poche-Petite Bibliothèque», 2007, p. 36.

Liv Lepke

Infirmière à domicile Label-Vie, Bruxelles (Belgique)

Cet article a fait l'objet d'une première publication dans la revue Perspective Soignante, n° 52, avril 2015, © Éditions Seli Arslan, Paris. Reproduit avec l'autorisation de l'auteur et de l'éditeur.

L'annonce de la mauvaise nouvelle: quelle nouvelle, pourquoi et comment?

Quelle est la mauvaise nouvelle à annoncer?

Je parle ici de la mauvaise nouvelle qui est à annoncer au patient pour qui, en tant que médecin, nous avons l'intuition qu'il est possible qu'il décède dans l'année, un patient qui est gravement malade et qui peut bénéficier de soins palliatifs. C'est la situation dans laquelle le médecin répond « non » à la question surprise : « Serais-je surpris si ce patient décédait dans l'année ? » 1,2,3.

Le message à donner au patient est: «Etant votre médecin, je dois vous confier – et vous le savez déjà je pense - que vous souffrez d'une maladie grave qui est difficile à guérir. Il me faut vous dire aussi que je pense, dans un futur proche, qu'il est possible que vous nécessitiez de plus en plus de soins. Je veux préparer cette étape de la vie avec vous d'une manière optimale. Êtes-vous d'accord de parler de cela?». (Comme vous avez pu le lire, je n'ai utilisé ni les mots «soins palliatifs», ni «soins continus» ni «soins supportifs»).



Pourquoi cette mauvaise nouvelle est-elle à annoncer?

La nouvelle définition de l'Organisation Mondiale de la Santé sur les soins palliatifs (2002) précise quand les soins palliatifs doivent démarrer: « les soins palliatifs sont mis en œuvre précocement au cours de la maladie, en conjonction avec d'autres thérapies visant à prolonger la vie ».4 Cela veut dire qu'il y a une période opportune pour les soins palliatifs assez large et considérée comme normale par cette définition. Cela veut aussi dire qu'il y a des phases à distinguer dans les soins palliatifs: une phase « précoce » où le patient va encore assez bien, une phase transitoire où le patient souffre de plus en plus de problèmes dans différents aspects de sa vie et enfin une phase terminale qui se déroule durant les tout derniers jours.5,6

Donc, sachant cela, le médecin soucieux de son patient particulier appréciera l'urgence d'aborder le thème des soins palliatifs avec le patient qui peut en avoir besoin.

Comment annoncer la mauvaise nouvelle?

Quand un médecin débute les soins palliatifs pour un patient, la première chose à faire est de bien se préparer. Il y a l'acronyme australien qui nous rappelle les points les plus importants de cette préparation (PREPARED)⁷:

Préparer

Le médecin connaît-il le pronostic du patient, les médicaments les plus efficaces et ses effets secondaires? Le médecin est-il conscient de ses propres émotions et est-il capable de les transformer d'une manière positive pour la relation thérapeutique?

Relation à mesurer

Le médecin s'assure de la bonne relation thérapeutique qu'il a avec le patient avant de commencer l'annonce.

Explorer

Le médecin explore ce que le patient comprend de sa situation, en résumant celle-ci et en demandant au patient ce qu'il en pense. Le médecin explore aussi les choix du patient: quelle information doit être donnée?

Préciser

Le médecin précise l'information appropriée au cheminement du patient (donner les détails que le patient est prêt à entendre).

Accepter et reconnaître

Il est toujours important de prendre le temps d'entendre et d'accepter les réactions émotionnelles du patient et de les reconnaître explicitement, ainsi le patient sait que le médecin connaît ses inquiétudes.

Réalisme

Il est important d'être clair et diplomate. La majorité des patients n'aiment ni trop de détails, ni taire la vérité. Si le patient a vraiment des attentes irréalistes au sujet du reste de sa vie, il est recommandé de les réajuster avec tact et bienveillance.

Encourager

Encourager le patient à exprimer ses valeurs fondamentales, ses objectifs et ses choix. Par exemple, veut-il encore être hospitalisé ou pas? Dès lors, il sera plus facile, pour le médecin, de prendre des décisions dans les cas urgents.

Documenter et actualiser

Notez les préférences du patient et requestionnez-les de temps en temps et aussi dans les situations urgentes: demandez toujours si les préférences de la dernière fois sont encore d'actualité.

Conclusion

J'espère avoir donné une explication éclairant ainsi le pourquoi et le comment un médecin peut annoncer la mauvaise nouvelle à son patient en transition entre la phase curative et palliative de sa maladie.

Il y a plusieurs projets aujourd'hui qui aident les médecins généralistes à aborder ces discussions difficiles avec leurs patients.

Dans la Région de Bruxelles-Capitale, l'étude pro-Spinoza à laquelle participe Palliabru met en place le Parcours de Soins en Soins Palliatifs. La première étape de ce Parcours de Soins est évidemment l'identification du patient palliatif (avec la question surprise) et l'annonce de la mauvaise nouvelle. Plus de détails sur www.pro-spinoza.be.

Dans le Brabant Wallon et à Bruxelles, il y a un projet avec la Fondation Roi Baudoin qui produit des outils pour aider les médecins dans la planification précoce des soins. Ces outils soutiennent le 'E'et 'D'de l'acronyme PREPARED.

Préparez-vous!

Bibliographie

- Moss et al. Prognostic Significance of the "Surprise" Question in Cancer Patients. Journal of Palliative Medicine. 2010 (7): 837-840
- 2. Cohen et al. Predicting Six-Month Mortality for Patients Who Are on Maintenance

- Hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2010 (5): 72–79.
- 3. Moss et al. Utility of the "Surprise" Question to Identify Dialysis Patients with High Mortality. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2008 (3): 1379–1384.
- 4. http://www.who.int/cancer/palliative/fr/
- 5. Murray S et al. Illness trajectories and palliative care. BMJ 2005; 330:1007–11
- Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. BMJ. 2010; 341:c4863. Epub 2010/09/18.
- https://www.mja.com.au/ journal/2007/186/12/clinical-practiceguidelines-communicating-prognosis-andend-life-issues-adults

Dr Bert Leysen

Médecin poursuivant le Master complémentaire en médecine générale/ Doctorant.

Faculté de médecine et sciences de la santé. Université d'Anvers

Cet article a fait l'objet d'une première publication dans Soins Palliatifs.be, n° 26 janvier 2015 La revue de soins palliatifs en Wallonie avec l'autorisation de l'auteur et de l'éditeur.

Slecht nieuws mededeling: welk nieuws, waarom en hoe?

Welk slecht nieuws meedelen?

Ik heb het hier over het slechte nieuws dat moet meegedeeld worden aan een patiënt van wie wij, vanuit het standpunt van de huisarts, het aanvoelen hebben dat deze patiënt binnen het jaar overlijdt, dat hij ernstig ziek is en recht heeft op palliatieve zorg. Het betreft de situatie waarin de huisarts "nee" antwoordt op de verrassingsvraag: "Zou ik verrast zijn als deze patiënt binnen het jaar zou overlijden?"1,2,3

De boodschap die moet meegedeeld worden aan de patiënt is de volgende: "Als dokter, moet ik u toevertrouwen - en wellicht weet u het al - dat u lijdt aan een ernstige ziekte die moeilijk te genezen is." Eerlijk gezegd, meen ik dat het mogelijk is dat u in een nabije toekomst meer en meer persoonlijke zorg nodig zal hebben. Deze levensfase wens ik met u zo optimaal mogelijk voor te bereiden. Bent u het met me eens om hierover te praten?" (Zoals u kunt lezen, heb ik noch de woorden "palliatieve zorg", noch "continue zorg", noch "supportieve zorg" gebruikt).

Waarom moet dit slecht nieuws gesprek plaats vinden?

De nieuwe definitie palliatieve zorg (2002) van de Wereldgezondheidsorganisatie geeft aan wanneer palliatieve zorg moet aanvangen: "palliatieve zorg is vroeg in het ziekteverloop toepasbaar, in combinatie met een verscheidenheid aan andere behandelingen die gericht zijn op het verlengen van het leven."

Deze definitie houdt in dat er een periode is waar palliatieve zorg thuis hoort, een periode die nogal breed is en als normaal wordt ervaren. Dit betekent ook dat we verschillende fases kunnen onderscheiden in palliatieve zorg, dat we een onderscheid kunnen maken: "een vroege palliatieve fase waar de patiënt nog redelijk goed is, een overgangsfase waar de patiënt meer en

meer geconfronteerd wordt met problemen in verschillende levensaspecten en tenslotte een terminale fase tijdens de allerlaatste dagen. ^{5,6}

Dus, van hieruit, zal de arts die bezorgd is om zijn uitzonderlijke patiënt, de nood voelen om het thema palliatieve zorg te bespreken met de patiënt die er nood zou kunnen aan hebben.

Hoe het slechte nieuws aankondigen?

Wanneer een arts palliatieve zorg opstart voor een patiënt, moet hij zelf eerst goed voorbereid zijn. Het Australische acroniem herinnert ons aan de belangrijkste punten van deze voorbereiding (**PREPARED**)⁷:



Bereidt u goed voor ("Prepare"): kent de arts de prognose van de patiënt, de meest doeltreffende geneesmiddelen en de neveneffecten? Is de arts zich bewust van zijn eigen emoties en kan hij ze ombuigen tot een therapeutische relatie?

Verzorg de relatie met uw patiënt ("Relate"): de arts vergewist zich van de goede therapeutische band die hij had met de patiënt vooraleer hij het slecht nieuws gesprek voerde.

Verken de nood aan informatie ("Elicit"): de arts ontdekt wat de patiënt begrijpt over zijn situatie, door deze samen te vatten en de mening te vragen van de patiënt. Tevens onderzoekt de arts de keuze van de patiënt: wel-

ke informatie moet gegeven worden of niet?

Geef informatie ("Provide information"): de arts deelt de details mee waar de patiënt klaar voor is, die hij kan horen.

Erken emoties ("Acknowledge"): het is altijd belangrijk om voldoende tijd te nemen om de emotionele reacties van de patiënt te horen, ze te aanvaarden en ze uitdrukkelijk te erkennen en ze expliciet te erkennen. Tevens is het bijzonder belangrijk dat de arts de bezorgdheden van de patiënt kent.

Realistische hoop ("Realistic hope"): het is belangrijk om duidelijk en diplomatisch te zijn. De meeste patiënten wensen niet alle details te kennen, noch dat de waarheid wordt verzwegen. Indien de patiënt echt onrealistische verlangens zou hebben over het verdere verloop van zijn leven, wordt aanbevolen om deze tactvol en op een vriendelijke manier opnieuw te plaatsen.

Moedig de patiënt aan ("Encourage"): de patiënt aanmoedigen om zijn fundamentele waarden te uiten, zijn doelstellingen en zijn keuzes. Bijvoorbeeld of hij nog in het ziekenhuis wenst opgenomen te worden of niet. Daardoor zal het voor de arts gemakkelijker zijn om beslissingen te nemen bij dringende gevallen.

Documenteer ("Document"): noteer wat de patiënt verkiest en bevraag hem regelmatig hierover. In geval van nood: vraag altijd of de voorkeur van de laatste keer nog altijd geldt.

Besluit

Ik hoop een klare en duidelijke uitleg gegeven te hebben over het hoe en het waarom een arts slecht nieuws kan meedelen aan zijn patiënt die zich in een overgangsfase bevindt tussen de curatieve en de palliatieve fase in zijn leven.

Er bestaan nu verschillende projecten die de huisartsen helpen om deze moeilijke gesprekken en discussies met hun patiënten te voeren.

Op het grondgebied van Palliabru, van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest zet de studie pro-Spinoza het Zorgtraject Palliatieve Zorg op. De eerste etappe van dit Zorgtraject is uiteraard de identificatie van de palliatieve patiënt (met de verrassingsvraag) en de aankondiging van het slechte nieuws. Voor meer details: www.pro-spinoza.be

Naast de reeds bestaande brochures, die worden uitgegeven door de Vlaamse Federatie voor Palliatieve Zorg, en die ondersteuning kunnen bieden in uw gesprekken met patiënten over vroegtijdige zorgplanning, is er nu ook een project van de Koning Boudewijnstichting i.s.m. Pallium, het palliatief netwerk in Waals-Brabant, om een Franstalige versie van deze ondersteunende documenten te ontwikkelen. Deze documenten kunnen de "E" en de "D" in PREPARED vergemakkelijken.

Bereid jullie voor!

Bibliografie

- Moss et al. Prognostic Significance of the "Surprise" Question in Cancer Patients. Journal of Palliative Medicine. 2010 (7): 837-840.
- Cohen et al. Predicting Six-Month Mortality for Patients Who Are on Maintenance Hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2010 (5): 72–79.
- 3. Moss et al. Utility of the "Surprise" Question to Identify Dialysis Patients with High Mortality. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2008 (3): 1379–1384.
- 4. http://www.who.int/cancer/palliative/fr/
- 5. Murray S et al. Illness trajectories and palliative care. BMJ 2005; 330:1007–11
- Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. BMJ. 2010; 341:c4863. Epub 2010/09/18.
- https://www.mja.com.au/ journal/2007/186/12/clinical-practiceguidelines-communicating-prognosis-andend-life-issues-adults

Dr Bert Leysen

Huisarts-in-opleiding, Doctorandus Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen (Universiteit Antwerpen)

Dit artikel verscheen voor het eerst in het Frans in Soins Palliatifs.be, editie 26 januari 2015, het tijdschrift voor palliatieve zorg in Wallonië en met de toestemming van de auteur en de uitgever.



De kracht van kwetsbaarheid door verbinding

Toelichting t.g.v. het 12° Vlaams Congres Palliatieve Zorg van 22 september 2015 in Hasselt door Dr. Joke BOSSERS, Huisarts en Equipearts van de thuiszorgequipe Pallion



raag wil ik jullie iets vertellen over kwetsbaarheid, verbondenheid en het verband tussen beiden. Het is een aanloop tot wat onze volgende 3 sprekers gaan brengen.

Kwetsbaarheid... In palliatieve zorg zien we heel vaak de kwetsbaarheid van onze cliënt, patiënt of bewoner. Meer nog, het is voor velen van ons één van dé motivaties om voor palliatieve zorg te kiezen.

Inderdaad, staan we er soms nog eens bij stil waarom we ervoor kozen om in palliatieve zorg te gaan werken?

Persoonlijk denk ik, dat, naast een aantal onbewuste redenen, "romantische" ideeën hier vaak aan de basis liggen; zoals zorg dragen voor dat kwetsbare maar ook de holistische benadering van patiënt en familie, tijd voor hen mogen nemen, vertrouwen krijgen, troost kunnen bieden. Onszelf nodig vinden voor het goed verloop van de begeleiding en/of zorg én mogelijks ook om VERBONDENHEID te ervaren... Kortom van betekenis willen zijn voor hen die mogelijks in de meest kwetsbare periode van hun leven komen, mensen die met de dood voor ogen in het leven proberen te staan.

Op de werkvloer ervaar ik de realiteit soms heel anders

Enerzijds kunnen het aantal begeleidingen dat van ons verwacht wordt, teveel worden, soms te diepgaand, soms te zeer lijken op ons eigen verhaal, soms zich op een moeilijke manier voordoen, by met veel agressie, al was het maar verbaal... Soms – ook nu nog – krijgen we niet altijd de gelegenheid goede palliatieve zorg te bieden vanwege onvoldoende visie op de afdeling of vanwege het team.

Anderzijds is er in de laatste 3 decennia een aanzienlijke verschuiving van aandacht en tijd opgetreden, naar nieuwe aandachtspunten:

Het verhaal van vroegtijdige zorgplanning, het al dan niet opstarten van een euthanasieprocedure en misverstanden uitklaren rond palliatieve sedatie.

Ook meer en meer complexe gezinssituaties kunnen begeleidingen extra belasten. We stellen dus vast dat heel wat begeleidingen 'niet'met onze romantische verwachtingen overeenkomen.

Het doet me denken aan de ' witte zwaan' die ik wil zijn...

MAAR eerlijk gezegd voel ik me soms eerder de 'volgepropte gans', zoals de ganzen die overvoed worden omwille van hun lekkere foie gras!?

Het is voor mij absoluut geen evidentie om ondanks deze evolutie, het authentieke van palliatieve zorg te vrijwaren. En met authentiek bedoel ik nl:

Plaats geven aan het *verleden* via het levensverhaal van de patiënt (het narratieve aspect).

Aandacht en zorg hebben voor de kwetsbaarheid van het heden. Én kansen creëren voor een "waardig "afscheid in de nabije toekomst. 'Waardig' niet enkel in de zin van een rustig en symptoomvrij afscheid, maar ook in de zin van tijdig en in verbondenheid het proces van afscheid een kans geven. Dit authentieke karakter van palliatieve zorg wordt ook bedreigd doordat er aan zorgverleners nog vaak geleerd wordt dat het nodig is om "professionele afstand" te bewaren. Zowel om je job goed te doen als om je job vol te houden. "Laat je niet meezuigen met de emoties van je patiënt" én "bescherm je eigen emoties"... zo klinkt het vaak... Emoties delen wordt niet gezien, noch erkend als professioneel aanwezig zijn. Emoties worden verschoven naar de zijlijn van de zorg...

Onvoldoende zicht op hanteren van eigen gevoelens (om jezelf te beschermen) en onvoldoende ruimte voor de gevoelens van de patiënt (die zich zal afsluiten) maakt het ervaren van verbondenheid heel moeilijk... En dat is juist één van de facetten in palliatieve zorg die ons zo dierbaar is.

Om verbondenheid te begrijpen moeten we dus even stilstaan bij de betekenis van **"kwetsbaarheid"**.

Volgens de schrijfster Brené Brown zijn we allemaal mensen en de essentie van ons leven is "liefde", "verbondenheid" én het gevoel deze beiden waard te zijn.

> Als er in die liefde en/of verbondenheid iets verstoord is, voelen we ons kwetsbaar. Wanneer voelen we ons bijvoorbeeld kwetsbaar:

Bij ieder van ons kan één van deze situaties zich voordoen, bij

Dalliations ------

leder van ons	Palliatieve patient
Als we onzeker zijn	Onzekere toekomst
Een nieuwe job	Alles wordt onzeker
Wat ons lief is verliezen	Meerdere verlieservaringen
Een geliefd juweel	Job, status
Hulp nodig hebben	Def. afhankelijk worden
Pech hebben met de wagen	Niet meer naar de WC kunnen
Er niet bij horen	Verbroken verbindingen
Gepest worden op het werk	Collega's komen niet meer
Onze zwakke kantjes worden zichtbaar	Geen energie meer voor façade
Weinig geduld hebben	Onbeheerst uitvallen

een palliatieve patiënt is het vaak een aanéénschakeling van kwetsbare momenten! Een natuurlijke reactie op kwetsbaarheid, is proberen zoveel en zolang mogelijk "controle" te houden. lets wat jullie allemaal herkennen; je hebt patiënten die zolang mogelijk iets nog zelf willen doen al is het zeer moeizaam, anderen die zoveel mogelijk informatie verzamelen, nog anderen die voortdurend positief uit de hoek proberen te komen ed.

Kwetsbaarheid wordt echter heel pijnlijk als controle niet meer mogelijk is. Patiënten voelen zich dan vaak letterlijk en figuurlijk in hun "blootje" staan!

Ook wij hulpverleners kunnen ons in sommige begeleidingen onzeker en dus ook kwetsbaar voelen: by als de patiënt tegen verwachting in niet curatief blijkt te zijn, als de zoveelste complicatie optreedt, wanneer het moment komt dat alles geprobeerd en alles gezegd lijkt te zijn. Bijvoorbeeld een dementerende man die ik bezoek (hij spreekt gebroken Nederlands) vertrouwt mij op een helder moment het volgende toe: c'est dur,... je suis kapot, à côté de toi je suis un sukkelaar... Ik ben verrast, voel mij wat ongemakkelijk maar kan nog juist de neiging weerstaan hem zijn glas water aan te bieden of zijn scheef hangende trui recht te trekken. In plaats daarvan leg ik mijn hand op zijn knie en blijf zwijgend bij hem zitten. Stilte. Misschien 5 minuten, misschien langer... Na een tijdje kijkt hij mij troostend aan, legt zijn hand op mijn hand en zegt met een flauw glimlachje: il faut avoir du courage...

Je wordt je bewust van je eigen kwetsbaarheid, als je in het verhaal van de patiënt je eigen levensverhaal herkent, of als je voelt dat er meer van je verwacht wordt dan je kan geven, of als je eigen kwetsbaarheid thuis geen gehoor krijgt, of verdrongen wordt door de drukte en verantwoordelijkheden van alle dag.

Onze kwetsbaarheid wordt enorm aangesproken als we onmacht ervaren in de begeleiding van onze palliatieve patiënten. En deze onmacht zet **ook ons zorgverleners figuurlijk in ons blootje!**

Ik wil jullie aandacht vragen voor de volgende figuur, die de verschillende niveaus van zorg aangeeft:

Zie fig.:

- niveau 1 : medisch-technisch bezig zijn (handelen)
- niveau 2: psycho-emotioneel en sociaal beschikbaar zijn (ondersteunen)
- niveau 3: alles is gedaan en gezegd (onmacht delen)

We weten dat patiënten manieren zoeken om controle te houden.

Maar ook wij hulpverleners hebben een manier om, om te gaan met kwetsbaarheid en onmacht. We vergroten ongemerkt onze emotionele afstand, we schermen ons zelf wat af, we gaan wat oppervlakkiger tewerk. We kunnen ons verschuilen achter medisch - technische akten en/ of terugvallen op routine-gesprekken. Geleidelijk aan neemt ook onze betrokkenheid af. Het is zelfs mogelijk dat we er ons niet van bewust zijn.

(We kunnen ons zelfs afvragen of euthanasie en palliatieve sedatie, ja zelfs vroegtijdige zorgplanning geen strategieën zijn om in het veilige bekende niveau 1 te blijven, om niveau 3 te vermijden, kortom: om de controle te behouden...?)

Dit is niet goed of slecht, dit is menselijk en kan nodig zijn. Belangrijk is echter dat we deze strategie bij onszelf herkennen en erkennen.

Wanneer we echt contact, echt delen van emoties vermijden, kunnen we ook geen (h) echte verbondenheid met de patiënt ervaren. Onze eigen emoties afschermen en toch denken open te staan voor de emoties van de patiënt is een zeer moeilijke oefening, zo niet onmogelijk.

Wat we wél kunnen doen, is de onmacht laten bestaan, leren ervaren beiderzijds en deze niet 'weg-handelen'of 'weg-praten'. De stilte gelegenheid geven hoeft niet ongemakkelijk te zijn. Stilte geeft ruimte voor erkenning zonder woorden, voor begrip, zelfs een traan...

Stilte kan een aanleiding worden voor het bespreekbaar maken van het immens verdriet, de onmacht of machteloosheid...

Als we beiden, patiënt en hulpverlener oprecht "in het blootje staan", de onmacht erkennen en delen, dàn ervaren we verbondenheid... dàn kan er energie stromen naar elkaar!

Kwetsbaarheid durven delen is dé sleutel tot verbondenheid!

Belangrijk is dus naast de optimale medischtechnische zorg, het psycho-emotioneel ondersteunen, je ook kwetsbaar durven openstellen om onmacht te kunnen delen.

"Je zwaktes laten zien is jezelf kwetsbaar maken, jezelf kwetsbaar maken is je eigen kracht laten zien"

Het klinkt zo evident. Toch zijn de woorden van Dr. Michaël Murphy hier terecht: "It is



simple but not easy", het is éénvoudig maar niet gemakkelijk.

Patiënten en hun naasten voelen haarscherp aan met wie ze verbinding kunnen hebben. Wie in echtheid aanwezig durft te zijn. Veelal wordt hun wereld kleiner en kleiner, steeds minder mensen hebben de moed om op bezoek te komen. Anderzijds laten ze zelf vaak enkel die mensen toe waarmee ze echte verbondenheid ervaren, waarmee ze samen kunnen lachen maar ook grienen, zoals Toon Hermans het zo mooi verwoordt in een gedicht.

Mensen of zorgverleners die kwetsbaarheid niet delen in verbondenheid moeten vroeg of laat ontdekken en toegeven: "ik ken deze patiënt, bewoner al zo lang maar dit verhaal heeft hij/zij mij nog nooit verteld..."

Vaak echter kunnen patiënten hun zorgverleners niet kiezen... laten we dus allemaal in echtheid, in kwetsbaarheid, verbondenheid een kans geven en er niet van weglopen.

Dit is de reden waarom dit Limburgs netwerk voor palliatieve zorg 'de klaproos'als embleem gekozen heeft. Niet omwille van haar opium maar omdat de klaproos een heel kwetsbare bloem is, ze is maar een kort leven beschoren. Toch is ze bii uitstek ook een heel sterke bloem want in de eerste WO was het de enige bloem die nog bloeide in het kapot geschoten niemandsland tussen de loopgraven in. De enige bloem die de soldaten zagen bloeien al was het maar kortstondig. Zo kunnen ook wij hulpverleners in palliatieve zorg, in alle kwetsbaarheid, even het leven opfleuren van hen die stervende zijn... "Verbondenheid" is essentieel in het menselijk bestaan. Een buitenbeentje zijn, er niet bij horen kan heel traumatisch zijn.

Er zijn primitieve stammen die als ergste straf voor een misdrijf, uitsluiting van de stam opleggen. Geen doodstraf of opsluiting maar het verbieden van contact met de stamleden. De meesten hiervan gaan over tot zelfdoding; het wordt ondraaglijk te leven zonder verbondenheid...

Palliatieve patiënten zijn heel kwetsbaar, het gevoel niet meer bij het echte leven te behoren is zeer pijnlijk. Verbindingen op diverse vlakken vervagen of worden verbroken. Het is aan ons om hier zorgvuldig mee om te gaan en daar waar mogelijk en wenselijk verbinding te verbeteren of te herstellen. In verband hiermee heeft een zin uit een oud boekje mij altijd aangegrepen

"Want genezing betekent niet alleen dat het lichaam zonder ziekte of verwonding is, maar ook dat er besef is van vergeving, **verbondenheid** en zorg."

Juist in palliatieve zorg, wanneer afwezigheid van ziekte onmogelijk gebleken is, worden vergeving, **verbondenheid** en zorg eens zo belangrijk.

Verbondenheid bewerkstelligen is deel van een **helingsproces**. Heling zonder dat genezing mogelijk is. Verbondenheid heelt relaties. Het legt zo de basis voor mooie herinneringen en is dus heel belangrijk voor het rouwproces.

Ook voor ons zorgverleners is verbondenheid ervaren met onze patiënten essentieel om ons werk niet alleen goed te doen maar juist 'bezield'te kunnen doen.

Daarom is het zo belangrijk dat we de kwetsbaarheid, het verhaal, de pijn en de angst van onze patiënten toelaten én onszelf toelaten geraakt te worden. Enkel zo kan (h)echte verbondenheid groeien. Juist in die verbonden-

heid zit energie en kracht. Het is een katalysator voor moed en mededogen. Het schept de ruimte om 'onmacht 'te laten bestaan en de ruimte om 'nabijheid'mogelijk te maken.

Een mooie illustratie hiervan is het waargebeurd verhaal van "deadline 40" van Dirk Van der Goten. Het is het verhaal van een patiënt met de ziekte van Huntington, Danny... Dirk is vrijwilliger in een daklozencentrum en ontmoet daar Danny. Er groeit een warme band tussen beiden. Danny heeft echter besloten dat hij met zijn ziekte niet ouder dan 40 wil worden. Op een bepaald moment wenst hij de euthanasie procedure op te starten. Dirk respecteert zijn wens, al heeft hij het er moeilijk mee. Hij organiseert het bezoek aan de

huisarts, de tweede adviserende arts en een derde adviserende specialist gezien Danny nog niet terminaal ziek is (de afspraak, het

> vervoer, neemt zelf vrijaf om mee te gaan...). Op het moment dat Danny naar de derde arts moet kan Dirk plots niet mee. Als hij de dag volgend op het derde bezoek vraagt hoe het geweest is, geeft Danny schoorvoetend toe dat hij niet ge-

gaan is. Dirk een beetje onthutst vraagt verwonderd waarom niet. Danny antwoordt simpelweg: **"Jij bent er toch"...**

Kwetsbaarheid toelaten en kwetsbaar durven zijn gaat echter niet vanzelf. We moeten het oefenen. Oefenen in onze relaties, in ons gezin. Kwetsbare momenten niet uit de weg gaan maar exploreren! De pijn durven voelen van het verlies dat we geleden hebben, de fouten die we gemaakt hebben.

Ons afschermen om de pijn niet te moeten voelen betekent ook dat we ons verbondenheid ontzeggen én de energie die daaruit voortvloeit...

Ons privéleven is het oefenterrein en het resultaat is ervaren van verbondenheid, vertrouwen en kwaliteitsvolle relaties. Zo kunnen we bezield in het leven staan, thuis en op ons werk. Zo vermijden we dat we palliatieve zorg kiezen omwille van de verbondenheid die we misschien thuis missen. Het is de beste preventie voor 'burnout'...

In ons blootje staan, kwetsbaar zijn, soms een traan wegpinken of een krop in de keel hebben, ook al wordt het door onze omgeving nog niet als 'professioneel'ervaren, toch is het dé sleutel tot verbondenheid en bezield werken én tot het worden van de witte zwaan die we voor ogen hadden. Dan zullen we, of het nu gaat over vroegtijdige zorgplanning, over euthanasie of over wat dan ook in palliatieve zorg, onze energie NIET verliezen, ons NIET voelen als volgepropte ganzen, maar dan zullen we als witte zwanen verwonderd ziin over de kracht en moed van mensen op de grens van leven en dood. Mensen

Ik dank jullie".

zoals U en ik.

L'interdisciplinarité, principe fondateur de la culture palliative



S'il est bien un changement amorcé par le mouvement des soins palliatifs dans les années 1980-90 en médecine, c'est celui du retour à la personne. La bioéthique qui progresse à grands pas dans le monde biomédical n'y est pas étrangère non plus.

L'apport des connaissances de la médecine en fin de vie ne suffit pas à combler les besoins fondamentaux de l'Homme. La notion de «total pain» des pionniers du mouvement anglo-saxon (1964)1 requiert l'approche globale de la personne dans ce qu'elle a de physique, de psychologique, de social et de spirituel. Si la maladie ne peut plus être traitée, c'est la personne qui est soignée: ses besoins sont multiples et les soins sont pluriels, dans le respect des valeurs du patient. Voilà ce qu'amène la philosophie palliative comme principe fondateur. En corollaire et clairement définie dans le même temps, la notion de travail en équipe pluridisciplinaire est inscrite dans les recommandations de l'OMS² comme dans les arrêtés royaux³ en ce qui concerne la Belgique.

Entre travail d'équipe, multi-inter-disciplinarité et interprofessionnalité

Si le travail d'équipe – une fois décidé – semble évident (!), il n'en reste pas moins complexe dans sa pratique au quotidien. Toute équipe pourra en témoigner! Et la littérature regorge de questionnements sur

le sujet. Dans les premières parutions du Journal Européen de Soins Palliatifs (2001 – 2006), une rubrique était accordée à l'organisation des soins et déjà les difficultés du «travail collectif» ou de «l'approche pluridisciplinaire», tant en institution qu'au domicile, étaient largement évoquées. Aujourd'hui, le champ des connaissances en matière de sociologie s'élargit et les définitions et applications en termes de compétences, de capacités, d'organisation des soins se sont développées pour une action collective du soin avec et pour le patient.

Pour aborder ce thème, nombre de réflexions dans ce chapitre sont retenues d'une publication de G. Aiguier⁴. Il y fait une synthèse actualisée de la problématique du « travailler en équipe ». Il y reprend les différentes modalités comme telles:

- la démarche pluridisciplinaire: elle se caractérise dans le champ de la santé par la pratique pluridisciplinaire du soin c'està-dire par la contribution spécifique et cloisonnée de différents acteurs, chacun intervenant dans son domaine de compétence mais sans partager les moyens de son action;
- l'approche transdisciplinaire: elle appelle, pour chacun des acteurs, le dépassement de sa propre discipline pour l'émergence d'une vision globale commune. Elle est presque «idyllique» et contrariée par la hiérarchie professionnelle, le cloisonnement des professions, et l'organisation pragmatique des soins;
- l'action basée sur les différents points de vue disciplinaires. L'action à entreprendre se crée par «l'inter-action» entre les acteurs et les disciplines. C'est dans l'action que l'on fait des ponts en construisant une intervention adaptée aux différents aspects de la prise en charge. Dans une équipe interdisciplinaire, il existe un partenariat entre les membres;
- G. Aiguier⁴ fait également référence à la collaboration interprofessionnelle développée par D'Amour. Elle consiste en la structuration d'une action collective à travers le partage de l'information et de la prise de décision dans les processus cliniques. C'est un processus qui se construit en situation et introduit largement un aspect plus pragmatique dans le travail à accomplir.

Les points forts pour un travail en équipe palliative

Ces aides à la réflexion sur le sens d'une équipe – surtout en soins palliatifs – sont rassurantes pour qui travaille de longue date dans le domaine. Plusieurs points issus d'une pratique régulière peuvent être relevés en lien avec ce qui précède pour la construction mais aussi le maintien d'une belle collaboration.

Parmi les facteurs déterminants pour travailler ensemble, le chef de file est sans doute la volonté de collaborer. Elle dépend de la motivation de chacun des intervenants. Mais, c'est en général le médecin et le chef de service infirmier qui devront tenir le cap pour maintenir un terrain d'accueil favorable à la place de l'autre « soignant ». Dans un service hospitalier, la structure donne place aux malades dans les chambres et aux soignants de première intention, infirmières et médecins, dans la salle de garde. Cette dernière est généralement un «sanctuaire» accessible aux ayants droit! Mais il n'y a que peu de place pour poser un dossier d'assistant social ou de diététicien qui restent deux intervenants de passage. Sauf s'ils sont bienvenus, attendus, sollicités, interrogés... bref, si en ce lieu, leurs compétences sont reconnues.

Une fois la porte ouverte, faut-il encore échanger: la communication est un deuxième atout du travail d'équipe. Si dans un premier temps on peut croire qu'elle va de soi, on saisit rapidement sur le terrain que parler un langage commun s'apprend. La logique d'une profession n'est pas celle de l'autre. Transmettre un avis, débattre et expliquer un enjeu sont parfois mal perçus par l'un ou l'autre protagoniste. Seule une confiance réciproque permet le dialogue mais cela doit aussi s'installer dans une équipe!

La philosophie des soins palliatifs permet, sans doute plus qu'ailleurs, l'établissement de la communication et du dialogue. Depuis toujours, la réunion hebdomadaire de concertation pluridisciplinaire est en place. Cependant, maintenir une réelle concertation, en donnant priorité à la valeur soulevée par le malade dans sa situation personnelle reste un exercice.

Soulignons également, pour un travail d'équipe harmonieux, le respect à accorder à certaines normes organisationnelles.

Quelques exemples:

 La réunion hebdomadaire mobilise des soignants (infirmier, assistant social, kinésithérapeute, médecin, psychologue...) dans un espace et un temps définis. Respecter un horaire fait partie du désir d'un travail sérieux en équipe!



- Si la parole doit circuler, le soignant doit être capable de proposer son point de vue à une équipe qui comme évoqué plus haut n'adhère pas forcément à son langage. Il existe une nuance entre le fait de ne pas être entendu et celui de ne pas exprimer adéquatement une idée. Puisqu'il y a une place dédiée à chacun dans une équipe, à chacun de l'occuper! Au kinésithérapeute de démontrer à l'assistant social que le retour à domicile, tant souhaité par ce patient hospitalisé, est compromis par la perte de mobilité!
- Enfin, on comprend aisément que l'organisation même de la réunion nécessite des accords tacites de programme, de temps délimités, de priorités. La gestion d'une réunion d'équipe ne s'improvise pas, même et surtout, avec des soignants de bonne volonté.

Un dernier point fort mis en évidence par la pratique en équipe pourrait être celui de la flexibilité. Une autre formulation du travail en équipe est écrite comme étant : « une pratique caractérisée par la résolution collective des problèmes, l'interdépendance des tâches, le recensement commun des observations et la responsabilité partagée »⁵. Cette interdépendance des tâches entraîne souvent l'ambiguïté, voire le conflit de rôle et reste à l'origine de tensions au sein d'une équipe. Il semblerait que la philosophie palliative qui admet le chevauchement des tâches et permet cette flexibilité soit un avantage en « management palliatif ».

Cet article a fait l'objet d'une première publication dans Soins Palliatifs.be, n° 26 janvier 2015. La revue de soins palliatifs en Wallonie. Reproduit avec l'autorisation de l'auteur et de l'éditeur.

Un point «dangereux» du travail en équipe palliative

Si l'interdisciplinarité est chère à la pensée du courant des soins palliatifs, la vie en groupe est loin d'être une sinécure. Elle est un travail d'adaptation à accomplir au coup par coup.

C'est E. Feldman-Desrousseaux⁶ qui pointe deux caractéristiques frappantes chez les soignants «du palliatif»: d'une part, un désir surhumain de bien faire, un «idéal» sur lequel il faut absolument travailler, et d'autre part, une violence, larvée ou explosive, entre les membres du groupe!

C'est cette violence qu'il faut appréhender en équipe car elle signe un trop plein de souffrance du soignant. Elle entraîne avec elle un dysfonctionnement sournois capable de détruire une équipe!

L'idéal soignant n'a pas que des bons côtés. Il est parfois écrasant et il n'est pas rare qu'un des effets du groupe soit de l'amplifier, comme par hasard, au cours ou après des accompagnements difficiles, relève encore E. Feldman-D.

Alors soyons attentifs dans nos équipes de soins palliatifs à cerner ce retentissement lié intimement, physiquement à la présence de la mort.

C'est Michel de M'Uzan qui rappelle que la personne choisie par le malade (dans son dernier accompagnement) doit être stable pour ne pas se laisser entraîner dans «l'orbite funèbre du mourant».

En conclusion, si le travail en équipe exige « un cadre », il apparaît qu'au-delà des modalités, sa mise en œuvre se forge sur le terrain dans un apprentissage continu. La collaboration interprofessionnelle reste un défi mais quel enjeu formidable que celui de la réussite d'une action collective pour le bien du patient le plus fragilisé.

Bibliographie

- Clark D. Total Pain disciplinary power and the body in the work of C. Saunders, 1957-1967. Soc Sci Med, 1999; 49: 727-736.
- 2. OMS. Traitement de la douleur cancéreuse. 1^{re} Ed. 1987.
- Arrêtés Royaux concernant les Soins Palliatifs. Moniteur Belge du 19 juin 1997.
- Aiguier G. Travailler en équipe: position du problème. In Manuel de soins palliatifs, D. Jacquemin et D. De Broucker, 2014: 647-652
- Chilver K. Travail collectif, rôles solidaires: simplifier les soins. Journal Européen de Soins Palliatifs, 2001; vol 8, num 3: 112-114.
- Feldman-Desrousseaux E. Le burn-out des soignants. In Manuel de soins palliatifs,
 D. Jacquemin et D. De Broucker, 2014: 732-744.

Dr Marie-Jeanne Jacob

Chef de service, Soins Palliatifs CHR-Mons-Hainaut



11 octobre 2015: Journée mondiale des soins palliatifs

ette année marque l'avènement de la 10^e Journée Mondiale des Soins Palliatifs. L'émergence d'une pratique spécifique de soins palliatifs s'est faite lentement au fil des décennies et ce n'est qu'à la fin des années 1980 que la toute première association de soignants dédiée aux soins non curatifs, à domicile, de personnes en fin de vie a vu le jour en Belgique. Ont suivi la création de fédérations, la constitution d'un cadre légal et la mise sur pieds des plateformes chargées d'organiser la mise en lien des différents acteurs du réseau. d'informer et de mener des sensibilisations auprès des soignants mais aussi du grand public.

Fondée par arrêté royal en 1997 - comme les 24 autres plateformes territoriales belges de soins palliatifs -, la Plateforme Pluraliste de Soins Palliatifs de la Région de Bruxelles Capitale (PALLIABRU) a connu une évolution importante, s'adaptant au cours des 20 dernières années à la diversification et la spécialisation de la pratique des soins palliatifs mais aussi à la spécificité de la population bruxelloise. C'est ainsi qu'aujourd'hui PALLIABRU met en lien, sensibilise, forme et informe tous les acteurs du réseau de soins palliatifs - du patient au volontaire - à domicile mais aussi dans les MR-MRS, les unités de soins palliatifs, les équipes mobiles de soins palliatifs, les prisons, les institutions de soins psychiatriques, les institutions dédiées au polyhandicap, les écoles, etc.

Notre équipe est constituée de psychologues cliniciens et de coordinateurs.

Les psychologues sont chargés de missions variées dont notamment l'appui aux équipes de seconde ligne en soins palliatifs, en assurant le soutien des patients, de leur entourage et/ou des équipes soignantes ainsi que des suivis de deuil, des collaborations ponctuelles avec leurs collègues en institution, une formation de base et continue des volontaires à l'écoute en soins palliatifs, des supervisions d'équipes, l'animation de groupes de parole, l'organisation de deux groupes de travail entre pairs (psychologues en institution), et une veille scientifique.

Les coordinateurs ont également diverses missions dont, par exemple, celle d'accompagner les institutions dans la structuration, la mise en place et la pérennisation des soins palliatifs dans leurs établissements respectifs, celle d'assurer une veille législative et administrative et de diffuser les informations concernant ces aspects auprès du grand public, des soignants et des différentes structures de soins de Bruxelles, ou encore celle d'animer la collaboration entre PALLIABRU et ses partenaires structuro-légaux (fédérations, INAMI, mutuelles, Région bruxelloise, Cocom, Cocof et VGC, etc.), celle d'encadrer les groupes de travail entre pairs, et bien sûr celle d'assurer une information ciblée auprès du grand public.

L'une des coordinatrices est plus spécifiquement chargée d'assurer le bon déroulement de toutes les actions menées par la plate-forme bruxelloise. Ainsi, outre sa mission de relais entre PALLIABRU, nos partenaires et le grand public, c'est elle qui a la charge de l'organisation logistique de toutes nos formations pour volontaires, sensibilisations pour les professionnels de terrain, groupes de travail entre pairs, etc. mais également de la production de notre trimestriel KAÏROS.

Enfin, l'une des coordinatrices assure le relais avec tous nos partenaires néerlandophones en Région bruxelloise.

L'équipe de PALLIABRU est à votre disposition et à votre écoute.



11 oktober 2015: Werelddag palliatieve zorg

it jaar vindt de 10° Werelddag palliatieve zorg plaats. De opkomst van een specifieke praktijk van palliatieve zorg is de voorbije decennia langzaamaan tot stand gekomen. Het is pas eind jaren 1982 dat de allereerste vereniging van zorgverleners die zich toelegden op nietcuratieve zorg, thuiszorg, ongeneeslijke zieken het daglicht zag in België. Nadien volgenden de oprichting van de federaties, de invoering van een wettelijk kader en werden netwerken opgericht, dit alles met het oog op het organiseren van de verbondenheid tussen de verschillende actoren van het netwerk, op het informeren en sensibiliseren van zorgverstrekkers én de brede bevolking.

De Pluralistische vereniging voor het Brussels Hoofdstedelijk Gewest vzw Palliatieve Zorg van Brussel (PALLIABRU) werd net zoals de 24 andere Belgische territoriale netwerken voor palliatieve zorg, opgericht n.a.v. het koninklijk besluit in 1997. Sindsdien groeide Palliabru gestadig. De voorbije 20 jaar speelde Palliabru in op de diversificatie en de specialisatie van de palliatieve zorgpraktijk en op de specifieke kenmerken en evolutie van de Brusselse bevolking. Vandaag staat PALLIABRU er. Het platform is de spil voor netwerkverbinding, sensibilisering, opleiding en informatie van alle actoren van het netwerk voor palliatieve zorg - van patiënt tot vrijwilliger. Ook de actoren in de thuiszorg, in de ROB-RVT sector, de palliatieve ziekenhuiseenheden, de supportteams, de gevangenissen, de psychiatrische instellingen,

de instellingen voor personen met een meervoudige handicap, de scholen, enz. maken deel uit van het Brusselse platform voor palliatieve zorg.

Ons team bestaat uit klinisch psychologen en coördinatoren.

De psychologen zijn gelast met tal van gevarieerde opdrachten waaronder ondersteuning van de tweede lijnteams palliatieve zorg, van de patiënten, hun naasten en/of de zorgteams. Zij begeleiden nabestaanden bij hun rouwverwerking.

Tevens onderhouden zij punctuele samenwerkingen met hun collega's in de instellingen, geven zij een basis- en continue opleiding aan vrijwilligers in het kader van luisterbereid in palliatieve zorg. Supervisies van teams, animatie van praatgroepen en organisatie van twee werkgroepen onder psychogen in instellingen en wetenschappelijk toezicht behoren tevens tot hun takenpakket.

Naast de psychologen, voeren ook de coördinatoren diverse opdrachten uit. Zo begeleiden zij bijvoorbeeld de instellingen bij hun structurering, waken zij over de duurzaamheid van palliatieve zorg in hun respectievelijke instellingen en over de toepassing van de wettelijke en administratieve bepalingen. Daarenboven verspreiden zij informatie over

deze aspecten bij de brede bevolking, de zorgverstrekkers en de verschillende zorgstructuren in Brussel of animeren zij de samenwerking tussen PALLIABRU en haar structurele-wettelijke partners (federaties, RIZIV, ziekenfondsen, het Brussels Gewest, de Cocom, de GGC en de VGC, enz...). Het coördinatieteam omkadert de werkgroepen onder collega's en uiteraard informeren zij de brede bevolking.

Een van de coördinatrices is meer bepaald gelast met het dagelijks verloop van alle gevoerde acties van het Brussels platform. Op die manier, naast haar opdracht van coördinatie tussen de teamleden van PALLIABRU, onze partners en de brede bevolking, neemt zij de logistieke organisatie van alle opleidingen van vrijwilligers voor haar rekening, de sensibiliseringsacties voor professionelen op het werkveld, de werkgroepen onder collega's zorgverstrekkers, enz. Last but not least verzorgt zij de productie van ons driemaandelijks tijdschrift KAÏROS.

Tot slot, onderhoudt één van de coördinatrices de band met al onze Nederlandstalige partners in het Brussels Gewest.

Het team van PALLIABRU staat tot uw dienst.



Cité Sérine ASBL: pour une transition hôpital-domicile en douceur

Agréée par la Commission
Communautaire Française pour les soins palliatifs,
Cité Sérine ASBL est un Hôtel de Soins accueillant des patients adultes et enfants atteints de pathologies lourdes et/ou évolutives nécessitant des soins palliatifs et/ou techniques et complexes.



Cité Sérine Hôtel de Soins

Lieu de vie à mi-chemin entre l'hôpital et le domicile, **Cité Sérine ASBL** assure des soins équivalents à ceux pratiqués en milieu hospitalier à des patients dont le profil médical ne nécessite plus une hospitalisation mais ne lui permet pas de rentrer au domicile. La durée du séjour varie en fonction de l'état de santé du patient et la continuité des soins est assurée selon un plan de soins défini et planifié.

Soutien psychologique, prise en charge de la douleur, amélioration de la qualité de vie du patient et de son entourage, respect de la dignité... sont au cœur des préoccupations de l'équipe de **Cité Sérine ASBL**.

Fonctionnement

L'équipe de **Cité Sérine ASBL** intervient dès que la sortie de l'hôpital est jugée médicalement possible. La prise en charge se fait en triangulation avec l'équipe hospitalière (médecin spécialiste) et le médecin traitant.

L'équipe pluridisciplinaire de **Cité Sérine ASBL** est composée d'un médecin référent, d'infirmier(e)s, d'une coordinatrice générale, d'une assistante sociale, d'aides à la vie journalière et de personnel administratif et logistique. Elle intervient en concertation avec la Direction et en collaboration avec la psychothérapeute et les intervenants extérieurs.

Afin d'assurer la continuité des soins, **Cité Sérine ASBL** dispose d'une présence infirmière 24 heures/24 et 7 jours/7. De plus, chaque patient possède un bracelet électronique lui permettant d'appeler à tout moment l'infirmier en cas de besoin.

Des équipements de qualité

Proche des différents équipements publics, Cité Sérine ASBL est située au cœur de la ville de Bruxelles dans un immeuble de maître entièrement rénové et dispose d'un magnifique parc arboré orienté plein sud.



Composée de 25 studios spécialement aménagés, dont la plupart sont accessibles aux personnes à mobilité réduite, **Cité Sérine ASBL** dispose également de 4 studios pédiatriques permettant l'accueil d'un parent.

Salon, espace pour consultations (para) médicales et psychologiques, fauteuil de repos, lit médicalisé électrique, lit d'appoint disponible pour l'accompagnant... Les équipements sont nombreux et permettent une prise en charge de qualité en toute sécurité. De plus, **Cité Sérine ASBL** propose son propre service de restauration dans l'objectif d'améliorer la qualité de vie du patient. En effet, l'alimentation est synonyme de plaisir et de convivialité, elle permet ainsi de garder un lien social. Pris en chambre ou dans un espace dédié, le patient appréciera le temps des repas comme un plaisir simple de la vie.

Pour tout complément d'information:

Cité Sérine ASBL - Hôtel de Soins Rue de la Consolation 79-83 B 1030 BRUXELLES Tél. +32 (0)2 733 72 10 Fax +32 (0)2 733 74 34 Courriel: info@serine.be

Site Internet: www.serine.be



Interview de Monique Wimlot, infirmière - Cité Sérine ASBL

? Expliquez-nous le fonctionnement de la Cité Sérine dans sa nouvelle implantation. Quels sont les avantages de ce nouveau concept?

MW Je vous propose d'évoquer la situation de M^{me} S, patiente venant de la Cité Sérine à Etterbeek qui a été transférée dans notre nouvelle structure à Schaerbeek.

Il s'agit d'une patiente âgée de 63 ans qui a été hospitalisée à Bruxelles pour un glioblastome multiforme droit, en traitement de radiothérapie suivi d'une chimiothérapie orale. Diabétique et insulino-dépendante, cette patiente souffre d'hypertension artérielle et se plaint de fortes douleurs et de vertiges. Son hospitalisation n'est plus nécessaire or elle vit seule; un retour à domicile n'est donc pas envisageable. De plus, elle a un statut palliatif.

Une demande d'hébergement à la Cité Sérine a donc été introduite.

Expliquez-nous comment s'est organisée la prise en charge de M^{me} S?

MW La procédure habituelle d'admission est la suivante:

L'infirmière responsable et l'assistante sociale de la Cité Sérine organisent une rencontre au chevet du patient à l'hôpital avec l'équipe médico-sociale sur place. Lors de cet échange, nous évaluons la faisabilité de la prise en charge.

En ce qui concerne M^{me} S, et sur la base du rapport de la visite à l'hôpital, le Comité éthique et scientifique de la Cité Sérine a émis un avis positif pour son admission sur le site d'Etterbeek en tenant compte de son transfert à très court terme dans les nouveaux locaux de Schaerbeek.

En effet, la situation médicale de la patiente nécessitait la présence d'un personnel



soignant 24h/24. Outre la garde infirmière joignable via une télé-vigilance, des gardes-malades ont alors été mises en place la nuit.

Désormais, sur le site de Schaerbeek, M^{me} S bénéficie de l'ensemble des services suivants, services inclus dans le prix de journée:

- La présence physique 24h/24 et 7j/7 d'une équipe infirmière. M^{me} S est ainsi assurée de la continuité des soins et apaisée par la présence et le soutien d'une équipe habilitée à poser des actes directement ou à prendre des décisions adéquates en accord avec le médecin (administration de médicaments, aide aux transferts, gestion de la douleur...)
- La Cité Sérine dans son nouveau concept fourni également les repas. En fonction du désir et de l'état de santé de la patiente, les repas sont servis en chambre ou dans le salon prévu à cet usage. M^{me} S est diabétique, aussi l'équipe est bien sûr attentive au régime alimentaire prescrit tout en tenant compte dans la mesure du possible des préférences de la patiente

- De plus, une équipe d'aides à la vie journalière, encadrée et formée, veille au confort quotidien de celle-ci (aide aux repas, courses, entretien du studio, blanchisserie...)
- Un atout important à souligner est également la nouvelle implantation et conception de la Cité Sérine qui ont aussi toute leur importance. En effet, l'aménagement des lieux permet à M^{me} S de profiter d'un cadre de vie confortable et soigné en centre-ville de Bruxelles
- Enfin, les soins infirmiers dont bénéficie M^{me} S sont réalisés par une équipe spécialisée. En coordination avec le médecin traitant, l'intervention des infirmières est conjuguée avec celle des autres membres de l'équipe, notamment le service social et les aides à la vie journalière qui veillent tous ensemble au bien-être de notre patiente dans sa globalité.



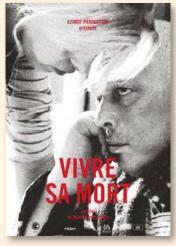
e réalisateur Manu
Bonmariage aime les
gens acteurs de leur vie.
Jusqu'au bout. Il vient de le
démontrer en réalisant un
film étonnant et dérangeant,
au cours duquel le
spectateur, médusé,
suit les derniers mois de
deux hommes étonnants,
et de leurs proches.

Les scènes se déroulent en Wallonie, mais elles auraient pu être filmées à Bruxelles. Derrière sa caméra, Manu Bonmariage a décidé d'accompagner les derniers mois de deux hommes qui meurent. Cette idée de film lui a été soufflée par Philippe: la soixantaine en apparence tranquille, et un cancer qui lui fait la peau, il est l'un des héros de ce film.

Voici donc Philippe, face à son médecin ou avec ses proches. Son état se dégrade. Il met en ordre ou règle ce qui doit l'être. Mais, surtout, l'homme, d'origine catholique, pense-t-il à autre chose qu'à l'euthanasie? En parallèle à l'histoire de Philippe, il y a celle de Manu, sensiblement le même âge, et lui aussi condamné par un cancer. Pour Manu, le temps des marathons et des 50 kilomètres de course par semaine sont passés. Ils lui ont "donné la force d'encaisser et de supporter les saloperies de traitements", explique-t-il. Lors du diagnostic, on lui avait prédit de trois à six mois de survie. Il en est à trois ans, et prétend vouloir mener encore 1000 projets.

"Ma mort atroce, ne sera pas"

Dès les premiers plans, Manu évoque sa fin de vie. Il a été opéré plusieurs fois, et assure "que ce sont les mêmes produits que pour l'euthanasie. Sauf que là, au moment de mon départ, la petite caresse sur mon visage s'arrêtera." Cette option le rassure parce qu'elle est la seule, pense-t-il, à pouvoir lui



Vivre sa mort

Film réalisé par Manu Bonmariage

Co-production RTBF, "Vivre sa mort", de Manu
Bonmariage, est disponible en DVD.

éviter les épreuves à traverser au moment du décès. Clairement, il n'est pas prêt à les accepter "sous prétexte que la vie est un don de Dieu. Ma mort atroce, naturellement promise, ne sera pas", annonce-t-il.

En plus de suivre le destin de ces deux malades, l'histoire de ce film, c'est donc, aussi, celle de la manière dont des hommes veulent en finir, et de l'écoute qu'ils reçoivent face à leur choix. À aucun moment, les images, au plus près de l'intime des deux hommes, ne jugent. Elles suivent le fil d'un temps rythmé par les pas de la mort, qui attend son tour. Si c'était un thriller, pour le spectateur médusé, la seule question serait de savoir comment elle l'emportera...

Mais avant de le découvrir, il y a ces jours et ces semaines "gagnées" sur la maladie. Pour Philippe, les heures s'écoulent dans l'incertitude: non pas de sa mort, qu'il accepte, mais de la manière dont il partira. Il dit qu'il est moins bien. Il ose demander à son oncologue si cela vaut bien la peine de "prolonger tout ça". Il insiste une fois suivante et revient à la charge face au thérapeute: "Parfois je me demande, au 2° ou au 3° degré, si on ne prolonge pas le plaisir inutilement".

Et puis, un jour, il finit par prononcer le mot euthanasie, au cours d'une scène étonnante au cours de laquelle, malgré l'importance du sujet, son oncologue, "l'homme au sourire désarçonnant", comme le décrit Manu Bonmariage, s'interrompt pour décrocher son GSM qui sonne. Puis reprend la conversation. À l'hôpital, détaille-t-il, "on s'engage à ce que vous ne souffriez pas. On ne pratique pas l'euthanasie active". "Oui, mais quand on ne sert plus à rien?", rétorque Philippe. "Vous êtes important pour l'entourage", lui assure le médecin. Fin du dialogue médecin/patient. Alors qu'importe que Philippe

reçoive l'aval de ses enfants, lui assurant qu'il "est en droit de penser à lui. Qu'il a donné toute sa vie, et peux aller en paix"?

Fin de parties

"Vous serez confortable", avait-on assuré à Philippe. Mais "était-ce possible? Ou cela a-t-il été encore plus difficile pour lui?", interroge le cinéaste. En contactant Manu Bonmariage, Philippe avait voulu que sa mort soit signifiante ou significative. À travers le regard sensible et plein de compassion de la caméra, il aura accompli, au moins, ce désir-là.

La situation de Manu est bien différente. "Il n'en peux plus. Il dépose les armes. Il a trop mal", résume sa femme, si présente, si aimante. Manu va recevoir une réponse à sa demande d'euthanasie et ce, en présence d'un prêtre, Gabriel Ringlet.

Manu et Philippe sont donc tous deux morts à l'hôpital. Pour Philippe, dont la chambre semblait si vide, une télé allumée diffusait l'homélie de Pâques du Pape. Il parlait du Christ, mort et ressuscité. La chambre de Manu, elle, a paru presque trop petite pour abriter ses proches, ainsi que les mots et les lumières que Gabriel Ringlet a fait entrer dans la pièce.

Pour le tournage, Manu Bonmariage a refusé d'imposer une équipe, un assistant, une perche au-dessus du visage de Manu et de Philippe. Il a réalisé ce film seul, et a ainsi "effacé" la caméra. Lors de l'euthanasie de Manu, il s'est placé dans le coin le plus perdu de cette pièce "inondée par les enfants de Manu", un endroit dont "j'aurais pu m'échapper si je m'étais senti en trop", précise-t-il. C'est probablement, aussi, grâce à cette éthique et à cette humanité que le cinéaste permet au spectateur de dépasser ses (inévitables) émotions, et l'entraîne à se poser des questions. Comme celle de la recherche à faire en soi pour être face à un phénomène comme la mort. Ou de l'accompagnement qui peut la changer. Parce que ce film parle de l'humain, de la foi, des choix de vie, de l'écoute des autres. Le tout en démontrant qu'un film sur la mort peut être un film d'amour.

Pascale Gruber

Journaliste

Cet article a fait l'objet d'une première publication dans Bruxelles Santé n° 78, avril-mai-juin 2015 Reproduit avec l'autorisation de l'auteur et de l'éditeur.

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



Nous avons lu pour vous

Et maintenant?

S. Sergeant & S. De Buysere

Voici un magnifique outil que les proches et/ou les soignants peuvent utiliser à la fois avec des personnes déficientes et avec des enfants atteints de maladie incurable.

Il est composé de 3 supports:

- Un livre d'images qui permet d'aborder les thèmes en lien avec les soins palliatifs, la maladie incurable, la mort.
- Un livre de travaux pratiques conçu pour laisser une trace (dessins, photos, textes...) des sentiments, réflexions, questions, souhaits,... suscités par les images.
- Un guide d'utilisation qui reprend les informations essentielles sur la législation encadrant les soins palliatifs en Belgique et qui propose des pistes de travail concrètes pour utiliser le livre d'images.





Bon à savoir

LE 2 OCTOBRE 2015: journée mondiale des soins palliatifs pédiatriques

L'Arrêté royal du 15 décembre 2010 fixant les normes auxquelles la fonction « liaison pédiatrique » doit répondre pour être agréée (MB du 30 décembre 2010)) a organisé le financement et l'organisation d'une activité de liaison entre l'hôpital et le domicile d'enfants en soins palliatifs. Grâce à cette législation, 5 équipes de liaison pédiatrique assurent actuellement la continuité des soins entre l'hôpital et le domicile (UZ Gent, UZ Leuven, CHU de Liège, l'HUDERF et les Cliniques St Luc à Bruxelles).

Le SPF Santé Publique a instauré depuis 2015, et sous la direction du Dr. M. Renard (UZ Leuven) un groupe de travail intitulé « Belgian Pediatric Palliative Care (BPPC) » invitant des acteurs de différents réseaux exerçant en Belgique dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques à établir des recommandations.

Les soins palliatifs pédiatriques incluent le «répit pédiatrique»; ce concept a pour objectif de prendre en charge en internat au

sein d'une « maison médicalisée » et pour une durée déterminée des enfants atteints d'une maladie grave, afin de permettre aux parents, aidants proches au quotidien, de prendre du répit pour se retrouver en couple et prendre du temps avec leurs autres enfants. À Bruxelles existe depuis quelques années une maison de répit pédiatrique: Villa Indigo

Rue Colonel Bourg 156A, 1140 Evere (tél: 02/205.09.00)

Goed om te weten

2 OKTOBER 2015: Werelddag palliatieve zorg voor kinderen

Het Koninklijk Besluit van 15 december 2010 houdende vaststelling van de normen waaraan een "pediatrische liaison" functie moet beantwoorden om erkend te worden (MB van 30 december 2010) organiseerde de financiering en de organisatie van liaisonactiviteit tussen het ziekenhuis en thuis voor kinderen in palliatieve zorg. Dankzij deze wetgeving, verzorgen 5 pediatrische liaison

equipes de continuïteit van de zorg tussen het ziekenhuis en thuis (UZ Gent, UZ Leuven, CHU van Luik, Cliniques St Luc in Brussel).

De FOD Volksgezondheid richtte in 2015, en onder leiding van Dr. M. Renard (UZ Leuven), een werkgroep "Belgian Pediatric Palliative Care (BPPC)" op. De actoren van de verschillende netwerken die actief zijn op het vlak van pediatrische palliatieve zorg werden uitgenodigd om aanbevelingen op te stellen.

"Pediatrische respijtzorg" is een onderdeel van pediatrische palliatieve zorg; dit concept bestaat uit zorg verlenen aan ongeneeslijk zieke kinderen in een internaat binnen een "medisch huis" en dit voor een beperkte duur. Deze vorm van verblijf geeft ouders en mantelzorgers de kans om wat respijt, wat rust te nemen waardoor zij tijd kunnen doorbrengen als koppel en met hun andere kinderen. In het Brusselse bestaat Villa Indigo, een huis voor pediatrische respijtzorg.

Villa Indigo

Colonel Bourgstraat 156A, 1140 Evere (tel: 02/205.09.00)

L'équipe Palliabru

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

Les pouvoirs publics belges ont confié aux plateformes de soins palliatifs, telle Palliabru pour la Région de Bruxelles-Capitale, la mission de participer à la diffusion de la démarche palliative auprès des professionnels et des particuliers:

- accès à de l'information référencée
- accès à des services personnalisés: psychologues, informations administratives diverses, sensibilisations "sur mesure", formations pour les volontaires en soins palliatifs
- relais pour les personnes malades et leurs proches

Het Palliabru-team

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

De opdracht van verspreiding van de palliatieve zorgcultuur bij de professionelen en de particulieren werd door de Belgische overheid toevertrouwd aan de netwerken voor palliatieve zorg. Voor het Brussels Gewest is dit Palliabru. Palliabru staat garant voor:

- Toegang tot de vermelding van de informatie
- Toegang tot gepersonaliseerde diensten: psychologen, allerhande administratieve informatie, sensibilisering "op maat", opleiding voor vrijwilligers in palliatieve zorg
- Palliabru fungeert als tussenpersoon voor zieken en hun naasten.

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 pychologues:

4 psychologen:

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

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 au printemps 2016, dates :

Les jeudis 17, 24 mars; 14, 21, 28 avril; 12, 19, 26 mai; 2, 9 juin 2016 – de 9H30 à 15H30

• 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 Lannoye, médecin en USP «L'Aubépine» et en EMPS CHA Libramont, par Éléonore Grislis, psychologue clinicienne à Palliabru et par Sabine Schriewer, coordinatrice à Palliabru et infirmière en EMSP Erasme.

Renseignements et inscriptions / Inlichtingen en inschrijvingen:

Palliabru: tél: 02/743 45 92; email: claudine.hardy@palliabru.be



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 Moor

p. 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14:

Bigstock.com 15-16: Cité Sérine p. 17: Amazon p. 18: Marie Jaroux



Avec le soutien de la COCOM Région de Bruxelles-Capitale

Met de steun van de GGC Brussels Hoofdstedelijk Gewest