



palliabru



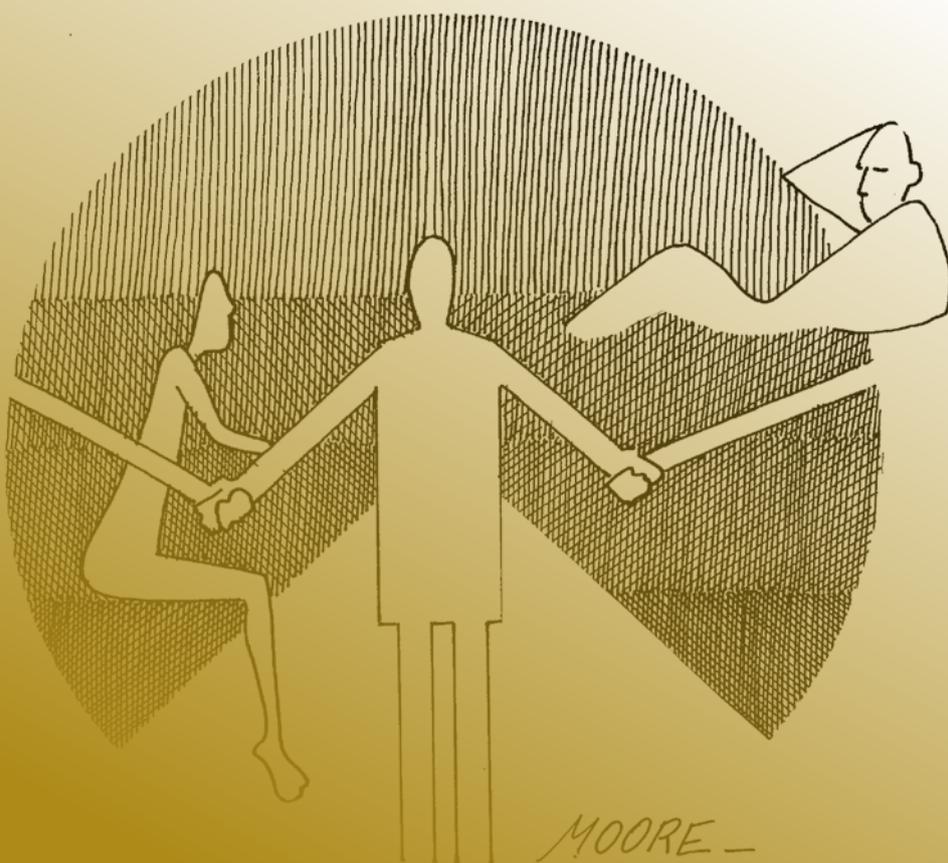
PB-PP
BELGIE(N)-BELGIQUE

KAIROS 65

REVUE DE LA PLATEFORME DES SOINS PALLIATIFS DE LA REGION BRUXELLOISE – asbl
TIJDSCHRIFT VAN HET PLATFORM VOOR PALLIATIEVE ZORG VAN HET BRUSSELS GEWEST – vzw

LE PROFESSIONNEL FACE À LA MORT DU PATIENT

DE ZORGVERLENER TEN AANZIEN VAN DE DOOD VAN DE PATIËNT



- 2 **Éditorial/Voorwoord**
- 4 **Le professionnel face à la mort du patient**
- 7 **Entre indifférence, souffrance et résilience : vécus des soignants face à la mort**
- 9 **Uitspraken van zorgverleners en citaten Paroles de soignants et citations**
- 10 **Bénévole dans un service de soins palliatifs : faire face à la mort des patients...**
- 13 **Le deuil vécu par les intervenants**
- 14 **Geconfronteerd worden met de dood van patiënten : traumatiserend voor de zorgverlener ?**
- 16 **« Être touchée sans s'effondrer »**
- 19 **Des étudiants en soins infirmiers confrontés à la mort des patients : témoignages**
- 20 **Médecine : Une certaine idée de la mort**
- 22 **« Le soignant et la mort »**
- 25 **Création d'une équipe mobile de soins palliatifs à Kinshasa**
- 26 **Les 20 ans de Palliabru**
- 27 **L'Appel du Large**
- 28 **Nous avons lu pour vous**
- 29 **Les dernières nouveautés de notre bibliothèque « Le C-dile »**

Périodique quadrimestriel :
septembre-octobre-novembre-décembre 2017
Viermaandelijks tijdschrift :
september-oktober-november-december 2017
Éditeur responsable – Verantwoordelijke uitgever
Pr JP Van Vooren
APSPB-PVPZB
Rue de l'Association 15 Verenigingstraat
Bruxelles 1000 Brussel

Éditorial/Voorwoord

Pr Jean-Paul Van Vooren

Président/Voorzitter

La plateforme a 20 ans. Cet événement fut fêté dignement lors d'une soirée spectacle... mais, au-delà des félicitations qu'il faut adresser à tous ceux qui ont permis son développement et, en particulier, au groupe actuel, il convient de rappeler pourquoi notre plateforme existe et quel rôle cette association est tenue de jouer dans le paysage bruxellois des soins palliatifs et des approches de fin de vie. Celle que l'on appelle aujourd'hui Palliabru fut créée au lendemain de la publication de l'Arrêté Royal fixant les normes auxquelles une association en matière de soins palliatifs doit répondre au vu de la loi sur les hôpitaux. Elle couvre la zone géographique de l'agglomération bruxelloise dont le nombre d'habitants est, aujourd'hui, estimé à 1.200.000.

Les objectifs fixés en 1997 furent et sont encore :

- de mettre à jour les connaissances en matière de soins palliatifs et de les diffuser vers les médecins, infirmières et paramédicaux de terrain. La bibliothèque constituée, le site web et la permanence téléphonique sont autant d'outils pour y parvenir.
- de coordonner les actions menées, de favoriser les complémentarités maximales et les liens entre établissements de soins et services mais aussi de faciliter et de formuler des suggestions adaptées aux circonstances. Le défi est toujours d'actualité. Après deux décennies, l'environnement sur Bruxelles a changé accentuant les différences, les diversités sociales et culturelles. Les maladies touchent tout citoyen, du plus pauvre, parfois sans abri, au plus riche, du plus jeune au plus vieux. Il faut susciter des initiatives et de nouvelles approches pour offrir à tous des soins de qualité et ce, sans que les moyens suivent. Les équipes du domicile sont surchargées, insuffisamment financées et poussées à prendre en charge des patients dont les durées de séjour hospitalier doivent être écourtées. Les maisons de repos et de soins doivent, elles aussi, dispenser des soins palliatifs malgré le peu de ressources allouées. Un combat global souligné et soutenu par la plateforme dans son modeste rôle de chef d'orchestre.
- de former les volontaires, fonction assumée avec beaucoup de succès.
- de garantir l'entière liberté en matière de convictions philosophiques et religieuses. Palliabru est et reste une association pluraliste, tel qu'il fut décidé unanimement par ses fondateurs, et donc respectueuse de chacun.

Depuis 1997, un rôle supplémentaire a été confié aux plateformes :

- celui de fournir aux patients et à leur entourage un soutien moral en engageant des psychologues qui, sur appel, se déplacent au domicile. Palliabru dispose de telles ressources et répond systématiquement aux demandes.

Le financement de la plateforme qui est bilingue est octroyé, depuis le départ, sans omission ni réduction par la Commission Communautaire Commune que nous remercions pour sa confiance.

Palliabru entend, à l'avenir, poursuivre ses activités en les orientant et en les modulant en fonction des besoins des équipes et des personnes prises en charge ainsi que proposer d'autres services,... les idées ne manquent pas.

Un dernier mot pour ce magnifique support, le « Kairos » que j'utilise pour communiquer. Vous y lirez également des témoignages relatifs au thème du mois : « Le professionnel face à la mort du patient », dont je vous laisse découvrir les contenus.

Je termine évidemment en souhaitant un bon anniversaire à Palliabru et à toute son équipe.

Belle lecture,

JPVV



Het platform bestaat 20 jaar. Dit evenement werd op gepaste wijze gevierd tijdens een avondshow. Bovenop de gelukwensen werd dit feest georganiseerd voor al wie meegewerkt heeft aan de ontwikkeling van het platform, niet in het minst het huidige team. Ik hou eraan te herinneren waarom ons platform in het leven werd geroepen en de rol die deze vereniging toebedeeld kreeg in het Brussels landschap van palliatieve zorg en de benadering van het levenseinde. Het platform, vandaag Palliabru genaamd, werd opgericht de dag na de publicatie van het Koninklijk Besluit houdende vaststelling van de normen waaraan een samenwerkingsverband inzake palliatieve zorg moet voldoen in het kader van de wet op de ziekenhuizen. Het bestrijkt het geografisch gebied van de Brusselse agglomeratie met naar schatting 1.200.000 inwoners.

De doelstellingen die bepaald werden in 1997 zijn vandaag nog altijd van toepassing. Het betreft :

- Het bijwerken van de kennis inzake palliatieve zorg en verspreiding ervan naar artsen, verpleegkundigen en paramedici op het werkveld. Een documentatiecentrum, een website en een telefonische permanentie dragen bij tot communicatie en informatieverstrekking.
- Coördinatie van diverse acties, het bevorderen van een zo groot mogelijke complementariteit, het faciliteren van banden tussen zorginstellingen en ook het formuleren van suggesties naargelang de omstandigheden. De uitdagingen zijn nog steeds relevant. Na twee decennia stellen wij een evolutie vast in de leefgewoonten van Brussel waar meer en meer de nadruk ligt op de verschillen en de sociale en culturele verscheidenheid. Ziek worden is een zaak van iedereen : van de armste, de dakloze, de rijkste, de jongste tot de oudste. Nieuwe initiatieven en nieuwe benaderingen dienen aangemoedigd te worden, want iedereen heeft recht op kwaliteitsvolle zorg, ook als de middelen hiertoe nog altijd ontoereikend zijn. De thuiszorgequipes zijn overbelast, worden onvoldoende gefinancierd en zijn genoodzaakt om patiënten te begeleiden voor wie de ziekenhuisduur noodgedwongen werd ingekort. Dit geldt ook voor de rust- en verzorgingstehuizen die zorg moeten verlenen ondanks de beperkte middelen. Het platform doet haar uiterste best om vanuit de rol die het toebedeeld krijgt de nadruk te blijven leggen op deze globale strijd en er het beste van te maken.
- De opleiding van vrijwilligers in de palliatieve zorgverlening. Deze opleiding verloopt succesvol.
- Overleg en denkwerk met diep respect voor de totale vrijheid van filosofische en religieuze overtuiging. Zoals destijds unaniem beslist werd door haar oprichters, is en blijft Palliabru een pluralistische vereniging die werkt vanuit respect voor de eigenheid van eenieder.

In 1997 werd aan de netwerken een bijkomende rol toevertrouwd :

- Aan patiënten en hun omgeving morele steun bieden door het aanwerven van psychologen die op aanvraag bij de patiënt aan huis gaan. Ook Palliabru heeft psychologen in haar team die aanvragen systematisch kunnen beantwoorden.

Sinds haar ontstaan wordt het platform gefinancierd door de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie. Zij doet dit op permanente wijze en met behoud van de toelage. Wij danken hen dan ook voor hun vertrouwen.

In de toekomst wil Palliabru haar activiteiten op gepaste wijze verder zetten, rekening houdend met de vastgestelde noden van de equipes en van de ongeneeslijk zieken. Daarnaast zullen andere diensten verder worden uitgewerkt. Ideeën genoeg!

Graag sluit ik af met een woord van aanmoediging voor de "Kairos". Ik vind het een buitengewoon tijdschrift en gebruik het als communicatiemiddel. Ik nodig u dan ook uit om de verscheidene getuigenissen over het maandthema "De zorgverlener ten aanzien van de dood van de patiënt" te ontdekken.

Nog een gelukkige verjaardag aan Palliabru en het hele team.

Veel leesgenot,

JPVV

Le professionnel face à la mort du patient

Il n'y a pas si longtemps, la mort faisait partie intégrante de la vie. Elle était au centre de la cité, avec le cimetière au milieu du village, à côté de l'église. Quand un membre de la famille mourait, il était installé dans une pièce de la maison et celle-ci était drapée de noir pour marquer le deuil. Les proches posaient un morceau de crêpe noir sur leur veste ou manteau en signe de deuil. De cette façon, tout le monde avait connaissance que tel ou tel était décédé.

Petit à petit, les cimetières se sont décentrés avec un choix de les installer à l'extérieur des villes ou villages, les sépultures ont laissé la place à des micro-tiroirs dans un colombarium ou à une pelouse à partager... Les rituels se perdent, la personne décédée est envoyée dans un funérarium et surtout le deuil se doit d'être fait au plus vite...

Dans notre monde, la mort aujourd'hui est une histoire de spécialistes : les soins palliatifs, les pompes funèbres et même les agences d'organisation du décès qui proposent une assurance où tout est organisé, payé à l'avance, comme cela tout le monde peut l'occulter puisque d'autres s'en préoccupent.

Pour chacun d'entre nous, c'est seulement lors d'un problème de santé ou de la perte d'un proche qu'il y a un rappel de notre mortalité et le reste du temps, nous l'oublions en étant absorbés par de multiples préoccupations.

Et pour nous professionnels en soins palliatifs, qu'en est-il de notre réaction face à la mort de nos patients ? Au préalable, il me semble opportun d'aplanir

les représentations que la majorité des humains se font de notre travail. Ceci nous revient aux oreilles régulièrement :

« *C'est triste de travailler en soins palliatifs* » et « *Vous devez vous endurcir avec le temps* ».

Non et non, c'est plutôt le contraire, il y a souvent davantage d'intensité et de goût à la vie dans les parcours de fin de vie et pour nous soignants, plus nous sommes jeunes, plus nous sommes insouciants, plus nous vieillissons, plus nous sommes confrontés à des projections : ce patient pourrait être mon parent, mon enfant, ou moi. Et surtout, si nous étions insensibles, il nous faudrait changer de travail de toute urgence. Nous ne pouvons appréhender l'humain dans son entité qu'avec une énorme dose d'humanité et de sensibilité.

Dans la majorité des situations palliatives, l'accompagnement a un délai plus ou moins court. Seul un infime pourcentage de patients en soins palliatifs retrouve une stabilité quand les symptômes sont apaisés et par la mise en place de différentes aides facilitant leur quotidien. Nous mettons alors ces patients en suspens pour nous concentrer sur ceux qui ont davantage besoin du soutien de notre équipe.

Si chacun d'entre nous, professionnels en soins palliatifs, sommes avertis que l'accompagnement a un terme, c'est bien notre seule certitude. Dans tous les cas, accompagner une personne jusqu'à son décès est très loin du conditionnement enseigné dans les formations et soutenu dans le milieu hospitalier plus « stérile », y compris dans le domaine des émotions, là où la distance pour se protéger est la norme. Dans notre travail en soins palliatifs, les émotions sont omniprésentes et l'adéquation idéale entre présence et distance est un exercice périlleux où les exceptions font la règle...

Nous, soignants en soins palliatifs, jonglons tels des équilibristes, sur un fil invisible en acceptant la part d'incertitude émanant tant de chaque individu présent que de la situation et son évolution dans ces bouts de vie partagés.

Déjà, aller au domicile du patient, c'est entrer sur la pointe des pieds et, selon les situations, s'apprivoiser un peu à la fois,

avec plus ou moins d'intensité, jusqu'à parfois une certaine intimité. C'est aussi être confronté non seulement aux difficultés médicales du patient mais aussi à celles sur le plan familial, social, psychologique, économique, logistique... Beaucoup d'éléments entrent en ligne de compte et complexifient le parcours. En règle générale, plus on s'est battu avec les éléments (CPAS, mutuelle, autres soignants,...) pour donner plus de confort au patient et à son entourage, plus il y a une histoire qui s'est créée entre le patient et le soignant, plus c'est difficile au moment du décès du patient.

Il est important de souligner que ce n'est pas toujours lié à la durée de l'accompagnement, mais bien à l'intensité de celui-ci. De même, contrairement aux idées préconçues, c'est difficile aussi de perdre un patient âgé.

Nous sommes au cœur de l'humain et les liens se créent sans barrière d'âge, de sexe, d'origine, de culture, de choix de vie,... Il y a une rencontre plus ou moins intense selon d'abord les principaux acteurs : le patient et le soignant, mais aussi les proches et parfois d'autres intervenants. Beaucoup de paramètres interviennent pour décrire un accompagnement palliatif. C'est rare qu'il n'y ait pas une évolution dans le rapport patient-soignant tout au long de ce parcours et une intensité s'invite en toute fin de vie.

Au moment du décès, parfois dans les jours qui précèdent, nous observons les signes annonciateurs de la mort, le patient aussi les ressent et en parle, nous en parle... En toute simplicité, avec ses mots, sa peur, sa rage de ne pas avoir fait tout ce qu'il aurait voulu, avec des demandes de dernière minute parfois insolites... Ou d'autres fois, dans le silence d'un sommeil plus profond où là encore, nous pouvons observer les crispations, une certaine détresse ou une impression de sérénité.

Dans ces moments de fin de vie, le soignant est touché d'office mais suivant les situations à des degrés divers selon sa relation au patient mais aussi selon son état professionnel (fatigue, décès successifs,...) et privé (problèmes, deuils personnels,...). Tous les accompagnements ne sont pas aussi intenses, la notion de perte existe à des degrés différents, selon les affinités

dans la relation. Il peut y avoir des phénomènes de projection, d'identification, de transfert,...

Dans ce cadre particulier des soins palliatifs, plus que dans d'autres, nous sommes, en qualité de soignants, confrontés sans cesse à notre impuissance, nous apprenons à chaque instant l'humilité. Les soins palliatifs, c'est l'espace où nous pouvons prendre la mesure de notre petitesse face à la vie mais également avoir une conscience de l'infiniment grand et l'infiniment petit. Chaque moment de présence ou chaque geste que l'on pose est à la fois infiniment banal et infiniment important. La fin de vie est un de ces moments où on peut estimer une gorgée d'eau à la valeur de l'or. Tout peut prendre des dimensions plus importantes en fin de vie comme par exemple l'idée que ce sera le dernier Noël, donc la personne concernée va vouloir le mieux pour cette fête. J'ai vu une patiente laisser sa décoration jusqu'à Pâques, cette dame est restée, comme figée dans ce moment tellement important pour elle.

En dehors des soins palliatifs, il y a des endroits comme les maisons de repos et de soins où les soignants peuvent souffrir de décès successifs. Ou encore d'autres endroits où les liens sont tellement forts que la situation de fin de vie est insoutenable pour certains soignants. Par exemple, dans les centres de personnes de grande dépendance, ces patients particuliers sont parfois depuis plus de trente années dans le centre, ils ont parfois perdu leurs parents, leurs familles. Les soignants s'occupent quotidiennement de ces personnes et dans une grande proximité (soins d'hygiène et de confort, donner à manger, à boire, ...) et font office de repères, il y a un attachement fort entre ces soignants et ces patients et dans ces situations de fin de vie, un grand soutien pour ces soignants est nécessaire.

Comment fait-on pour tenir dans la durée, le choc des deuils successifs et la difficulté d'un sentiment de perte réel quand le lien est tellement fort avec un patient, frôlant la limite professionnelle dans certaines circonstances? Des solutions telles que parler des expériences difficiles lors de supervisions entre collègues et se donner l'autorisation de se mettre à l'écart à certains moments, en quelque sorte de se mettre en protection seraient bénéfiques, mais ne sont pas systématiques partout. Pourtant, avant d'arriver au décès, discuter d'une situation, c'est sortir du huis-clos entre le patient et nous soignant, cela permet de voir le problème sous un autre angle, de reprendre un peu de distance et parfois de trouver des solutions et dans une équipe,

il est souvent possible de se relayer dans les situations plus lourdes.

Dans les services de soins palliatifs, des supervisions en équipe sont organisées, si on a la chance de faire partie d'une équipe solidaire, comme c'est le cas chez nous, le contact avec les collègues est très soutenant. Si une situation difficile se présente, il ne faut pas attendre la prochaine supervision, on peut interpeller une ou un de ses collègues pour en parler.

Dans les services où les supervisions ne sont pas organisées d'office, il est important d'être attentif lors d'un passage en soutien pour un patient ou lors d'une formation pour détecter le sentiment de détresse d'un ou de plusieurs soignants face à une situation complexe et d'inciter à la parole en donnant du temps pour l'écoute. On peut proposer le soutien complémentaire de notre psychologue pour les soignants.

Dans certaines équipes, il y a des rituels de deuil, par exemple mettre une photo des défunts dans un endroit et organiser une cérémonie mensuelle ou trimestrielle pour reparler de ces personnes ensemble, cela se fait soit entre soignants mais parfois avec les autres résidents ou patients.

Chaque soignant se devrait de prendre soin de lui-même dans un premier temps, mais

il me paraît important de relever ici qu'il y a des moments de vie où on est tellement mal, qu'on se laisse submerger et qu'on poursuit sa route sans se soigner ... Dans ce cas de figure, il est précieux d'avoir un collègue qui vous renvoie cela et vous permette de vous arrêter pour prendre soin de vous. Chacun de nous pourrait aussi avoir la bienveillance de veiller sur ses collègues pour émettre un signal d'alarme si nécessaire, parce que ce métier de soignant est tellement prenant qu'on finit parfois par s'oublier.

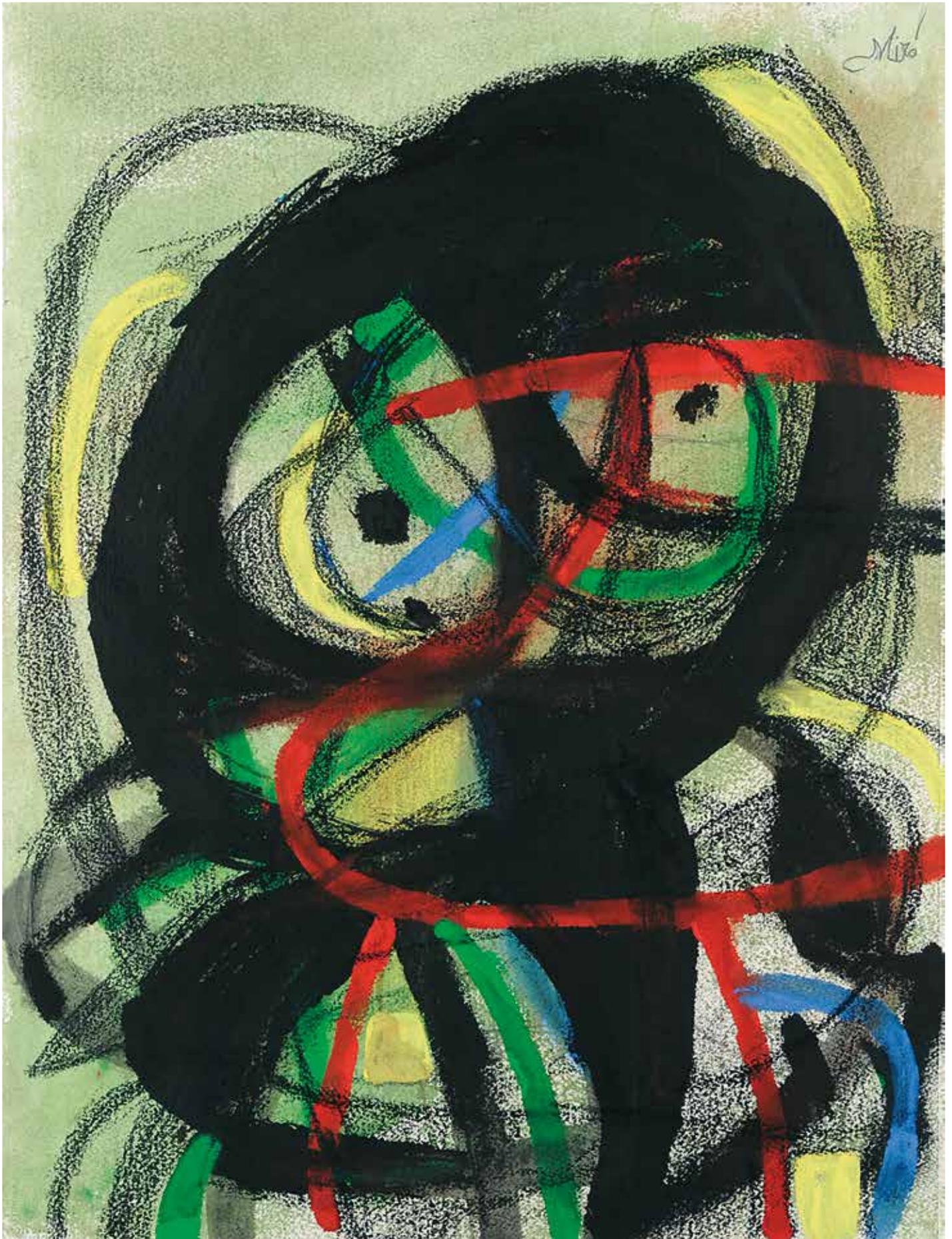
Pour conclure, j'ai envie de relever ce qui nous tient dans ce travail chargé d'émotions, de vie et de morts, ce sont ces belles, très belles rencontres de l'humain, du plus profond de l'humain, là, à des instants où l'authentique prend le dessus sur les futilités.

Marie-Colette Wuyts

Infirmière et formatrice en Soins Palliatifs dans l'équipe de soutien Continuing Care



Persistence de la mémoire, 1931, Salvador Dalí



Tête, 1981, Miró

Entre indifférence, souffrance et résilience : vécus des soignants face à la mort

De la naissance à la mort, nous, soignants, sommes les témoins des différentes étapes de la vie de nos patients. Témoins « privilégiés » de la fin de vie et de la mort dans une proximité et parfois une fréquence répétée hors du commun.

La mort et ce que nous en faisons en tant que soignant est un sujet central et parfois tabou dans certaines catégories professionnelles.

Le soignant souffre-t-il du décès de ses patients? Existe-t-il un attachement entre un soignant et un soigné? Est-il au contraire normal voire préférable de ne « rien » ressentir? Et de quel(le)s morts parle-t-on? De quels patients? Les bonnes morts, qui sous-tendent l'existence de mauvaises morts ou de morts plus injustes certainement ou moins méritées au vu des caractéristiques des sujets encore vivants jusque-là.

Ces questions sont complexes et nous invitent d'emblée à affirmer que chaque situation doit être appréhendée au cas par cas, que la mort d'un individu résonnera, peu ou prou, dans le cœur ou l'esprit d'un soignant.

Des phénomènes d'identifications au défunt ou à ses proches peuvent également influencer notre vécu émotionnel.

Toutes les morts ne sont pas pareilles, tous les liens, toutes les prises en charge non plus. Certains décès seront vécus tels de véritables deuils, nécessitant un « travail de deuil » stricto sensu, ce qui pourra impacter le quotidien du soignant, son vécu dans son intimité.

Prenons par exemple le suivi puis la mort d'un patient chronique avec qui des liens d'attachement se sont construits ou la mort d'un enfant malade qui auront certainement un écho différent que celle, par exemple, d'un patient inconnu, âgé, décédé d'une « douce mort ».

Un médecin senior dit à son jeune collègue : « *tu as trop d'émotions, tu n'es pas fait pour être médecin* » alors que celui-ci verse quelques larmes, bien légitimes, à la mort d'un de ses patients, du même âge que lui, veillé pendant de longues semaines.

Nous ne pouvons pas rester insensibles à cet échange. Qui, en effet, peut rester de marbre face à la mort, parfois vécue comme injuste d'un patient? Comment gérer certains sentiments d'impuissance face à celle-ci? Comment gérer nos émotions, expression à la mode ces dernières années dans le sillage du soin. Comment digérer, métaboliser « faire le deuil » d'un lien, parfois long de plusieurs années, souvent de plusieurs semaines?

Comment laisser un lent processus de deuil se déployer alors qu'en milieu hospitalier, la toilette mortuaire accomplie, un nouveau patient prend place dans la chambre, dans le lit encore chaud du patient qui vient de décéder?

Les temporalités s'entrechoquent dans un alignement difficile, rendu bien souvent impossible dans la cadence hospitalière.

La question du temps se déploiera -parfois- différemment en milieu ambulatoire où le soignant pourra, à certains moments, ajuster son emploi du temps.

Que faire de notre détresse ?

Et surtout est-ce normal d'éprouver ou « pire » de ne rien éprouver dans de telles circonstances?

Seules des personnalités présentant des caractéristiques de type alexithymiques ou psychotiques semblent incapables d'identifier ou d'exprimer leurs émotions. Ceci ne signifie pas que ces individus n'éprouvent rien mais qu'ils se protègent en mettant à distance leurs ressentis. Toute autre personne ressentira « quelque chose » mais usera de divers mécanismes de défense pour se protéger, tempérer et mettre à distance ses affects, ce qui la mènera de temps à autre à sembler indifférente, paisible face à une situation à priori émouvante, voire insupportable.

A un stade avancé de burn-out, certains

présenteront également des caractéristiques de déshumanisation, de dépersonnalisation vis-à-vis d'autrui.

Toute personne, quel que soit son fonctionnement, sa profession, a à sa disposition des « mécanismes de défense », des « stratégies de coping » pour faire face à son vécu, à un débordement émotionnel éventuel qui sans ceux-ci pourraient nous mener à l'explosion ou l'implosion.

Rationalisation, intellectualisation ou encore évitement et déni font partie des mécanismes de défense que nous utilisons pour faire face, mettre à distance nos ressentis.

Ces mécanismes sont utiles, mais ne sont pas sans enjeux dans l'accompagnement de nos patients.

Après l'annonce du décès à venir d'un patient, ses parents et proches prennent un rendez-vous à la consultation du médecin de ce dernier afin de poser différentes questions, comprendre ce qui se passe.

Le médecin annule le rendez-vous très attendu et l'infirmier du service transmet l'information suivante : « *il n'y a plus rien à faire et mon collègue a du mal avec la fin de vie, vous comprenez ...* ».

La fatigue de compassion est largement décrite dans la littérature qui traite de l'épuisement professionnel des soignants, l'éprouvé de souffrance, le risque de cette « fatigue de compassion » serait inéluctable à la lumière des théories sur les neurones miroirs, au-delà de la protection qu'offrirait une personnalité « robuste » (« hardiness » de Kobasa qui décrit dès 1979, trois attitudes propres aux sujets robustes à savoir l'engagement, le défi et le contrôle) ou de stratégies de coping particulières.

M. Vannotti (Petiau 2016) nous rappelle à ce propos que « les hommes sont ainsi faits que, en présence d'une émotion, ils ne peuvent rester sans réagir : il s'agit d'abord d'une réaction involontaire qui dépend de programmes biologiques prédéterminés. Le sujet fonctionne en somme comme une caisse de résonance des émotions des autres. »

A ce sujet, l'équipe de S. Tei réfléchit au lien qu'il existerait entre l'alexithymie, l'empathie

et son activité cérébrale et le risque de burn-out. Celui-ci serait plus élevé chez les soignants qui sont moins habilités à identifier leurs propres émotions ! (Petiau 2016)

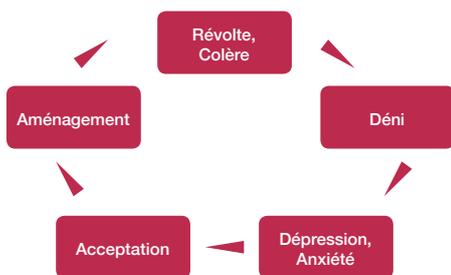
Citons également nos capacités de résilience qui nous permettront de métaboliser tout ceci par différents remaniements psychiques propres à chacun de nous.

Processus de deuil

Les soignants passent eux aussi par les différentes étapes du deuil telles que les a décrites, il y a déjà de nombreuses années, E. Kubler-Ross, à la suite de différents auteurs parmi lesquels nous retiendrons J. Bowlby qui a étudié les processus d'attachement, de séparation et de pertes.

Elle décrit les étapes par lesquelles passe tout individu confronté à une perte, proches et soignants confondus.

Pour rappel, voici les différents moments de ce processus :



Ces étapes se succèdent de façon circulaire, mais nous pouvons néanmoins rester figés, « coincés » dans l'une d'entre elles et faire des allers-retours entre celles-ci.

Que risque-t-on ?

Les soignants *chroniquement* confrontés à la mort peuvent développer un burn-out ou toute autre forme d'épuisement professionnel, usés par la fatigue de compassion, des traumatismes vicariants ou parfois des fantasmes de culpabilité rencontrés dans des contextes bien souvent traumatiques - (Ciccone 2015).

Cette usure constitue un facteur de risque accru de passage à l'acte (2.36 fois plus de suicides chez les médecins que dans la population générale) et il y a plus de burn-out chez les intensivistes et chez les soignants qui travaillent en oncologie.

Avouer ce type de difficultés est extrêmement pénible, parfois tabou. « *Ce n'est pas que c'est mal vu, c'est le métier, c'est la vie. S'attarder, ce n'est pas bien* » nous dit un infirmier avant d'essayer, confus, ses yeux qui s'embuent.

La littérature documente largement les liens existants entre le risque d'apparition de burn-out et la charge émotionnelle amplifiée par les décès et des climats d'incertitude (traitements, pronostic vital, ...).

Pour P. Canoui et A. Mauranges (1998) « La pratique des soignants se fait dans le silence et si elle permet de fuir certaines situations ingérables psychologiquement, elle enferme cependant les mêmes soignants dans une solitude qui peut s'avérer lourde. En règle générale, ils parlent peu de leurs difficultés mais également écrivent peu », ils n'hésitent d'ailleurs pas à parler de loi du silence. Ce que confirme l'étude SESMAT menée en 2011 (Estryn-Behar et al. 2011)

Le tabou culturel sur la santé au travail chez les médecins et les réticences des administrations hospitalières à aborder ce thème expliquent les difficultés à diffuser l'information et la faible connaissance du site de l'enquête par l'ensemble de la population cible. L'un des résultats de l'enquête SESMAT est la faible capacité des médecins à s'avouer leur propre souffrance psychologique et leur épuisement professionnel.

Rappelons que le burn-out des soignants repose sur une triade de symptômes : un épuisement professionnel, une déshumanisation des soins, une perte du sentiment d'accomplissement de soi.

Notons que toutes les catégories professionnelles ne sont pas logées à la même enseigne et qu'il existe de grandes différences entre institutions et entre les équipes d'une même institution à propos de la gestion du vécu émotionnel des soignants.

Nous constatons, en effet, que certaines professions, certaines équipes sont plus enclines à demander un soutien face à des situations cliniques, des morts plus bouleversantes que d'autres.

En pratique

Que faire de nos émotions, avec qui, quand et où les partager ? Qui peut comprendre ce type de vécu si singulier, bien souvent tabou ? Réhabiliter le droit, la légitimité d'exprimer ses émotions sans risque d'être perçu comme « faible » ou « fragile » paraît être une étape préalable et indispensable à toute démarche permettant de sortir d'une certaine honte voire d'une culpabilité à « éprouver » quelque chose.

Admettre pareillement que certains patients, certains décès nous toucheront moins, sans toutefois diminuer la qualité des soins qui leurs sont offerts.

Il s'agit de pouvoir organiser, à la demande, des groupes de supervisions/debriefing pour les situations les plus lourdes tant pour des soignants venus individuellement qu'en équipe et pourquoi pas, de systématiser un check-up régulier pour chaque soignant évoluant dans un contexte de travail où la mort est régulièrement présente.

Encourager les soignants à se réunir et à partager leurs vécus permettrait de sortir d'un isolement parfois chèrement payé, de réévaluer une toute puissance déçue par les affres de la réalité et surtout de rappeler la puissance de nos ressources et de mobiliser nos capacités de résilience.

Il s'agira alors de créer ou d'encourager des lieux dédiés, en créant des espaces de sécurité et de confiance où peuvent s'énoncer ces vécus permettant de sortir le soignant d'un isolement bien souvent dommageable.

Enfin citons M. Delbrouck (2003) qui encourage en ce sens, le soignant à accepter la finitude de l'homme ce qui le libérerait « de cette contrainte morale sociétale de toute puissance de guérir ce qui est inguérissable ».

Tel le roseau, le soignant peut ployer mais se redressera, appelé au chevet d'un autre patient.

Pour aller plus loin :

Canoui P. & Mauranges A. (1998) : Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants. Masson, Paris.

Chahraoui K., Laurent A., Bioy A., Quenot JP., Capellier P. (2015) : Vulnérabilité psychique et clinique de l'extrême en réanimation, Paris, Dunod

Ciccone, A., Ferrant, A. (2015) : Honte, culpabilité et traumatisme. Paris, Dunod

Delbrouck M., (2003) : Le Burn-out du soignant, le syndrome d'épuisement professionnel, Bruxelles, De Boeck

Estryn-Behar M., Braudo M.-H., Fry C. & Guetarni K. (2011) : Enquête comparative sur le syndrome d'épuisement professionnel chez les psychiatres et les autres spécialistes des hôpitaux publics en France (enquête SESMAT). L'information Psychiatrique 87(2) : 95-117.

Gaillard, J. (2006). Réducteurs de variété en psychothérapie : les objets-miroir. *Thérapie Familiale*, vol. 27, (1), 13-32.

Petiau A. (2016). « Ne dites surtout pas que vous êtes médecin » : plaidoyer pour une prise en compte du vécu des soignants. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 57, (2), 103-118.

Annick Petiau

Psychologue, Psychothérapeute
Hôpital Erasme, Centre PsyPluriel



Uitspraken van zorgverleners en citaten

Paroles de soignants et citations

Een keer ben ik 's avonds thuisgekomen met de vraag : kan ik dat werk verder aan? De dood van een kind, even oud als mijn dochtertje, de ontredde bij de familie... ons team aan de grond genageld. Eén van de weinige momenten waarop ik thuis over mijn werk heb gesproken en gehuild. Oncoloog Universitair Ziekenhuis

Ik heb voor de eerste keer een dode gezien tijdens mijn stage in het woonzorgcentrum. Ik was zo bang! (Zich richtend tot haar collega's :) Jullie moeten me niet wijsmaken dat jullie geen angst voor de dood voelen! Klas 17-18-jarigen leerlingen zorgkunde

Soms grap ik dat ik een emotionele Houdini ben. Ik zie het goede, en niet alleen het verlies, ook wanneer patiënten sterven. Amerikaanse oncoloog in JAMA artikel

Quand je circule à Bruxelles et repasse dans les rues où j'ai accompagné des personnes en fin de vie, je revois les visages des patients.

J'ai tout un cimetière dans la tête.

On ne sait pas acquérir l'habitude de la mort. La mort de l'autre nous prend forcément par surprise, elle est un événement qui nous désarme, qui nous laisse désemparé, y compris lorsqu'elle est prévisible. Ph. Besson, Les jours fragiles, Eds Julliard, Paris, 2004

L'exigence d'une bonne mort... puisqu'elle est impossible à satisfaire, engendre un sentiment d'impuissance, d'inutilité, et conduit... à l'usure des soignants. E. Goldenberg

Het gebeurt soms dat een patiënt overlijdt en dat ik het vreemde besef ervaar dat een heel intiem verhaal dat hij me toevertrouwde, niet meer bij hem maar bij mij eindigt. Psycholoog in de palliatieve thuiszorg

Les millénaires n'ont pas suffi à l'homme pour apprendre à voir mourir. André Malraux, Anti-mémoires

Bénévole dans un service de soins palliatifs : faire face à la mort des patients...

« À l'article de la mort, se souvenir que
le jour meurt, que le couchant est beau
et belle la nuit qui demeure »

Fernando Pessoa



Fernando Pessoa, 1936, Julio Pomar

Pourquoi être bénévole ou bien, comment peut-on être bénévole?...

Lorsque j'ai voulu être bénévole dans un service de soins palliatifs, on m'a souvent posé la question du « **pourquoi** ».

On me l'a posée avant la formation, avant le stage, pendant le stage et souvent on me la pose encore. Il me semble que j'ai toujours répondu, avec sincérité, quelque chose qui convenait à ce moment là sans jamais pourtant arriver à dire vraiment pourquoi je voulais tant faire partie de ces équipes. Sans doute ne le sais-je moi-même pas vraiment. C'est mystérieux un désir ...

Si l'on me pose encore souvent la question du pourquoi, il arrive que l'on me pose aussi, celle du « **comment** » : Comment peut-on être bénévole en soins palliatifs ? Comment peut-on choisir de faire face à des décès fréquents, répétés, inéluctables ? Comment peut-on vivre cela, supporter cela sans faire de son cœur une pierre, sans s'endurcir, sans s'habituer, sans s'entourer d'une carapace protectrice ? Comment pouvons-nous, nous, les bénévoles, alors que rien de nous y contraint, rester présents auprès de ces malades qui ne sont même pas de notre famille, qui ne sont ni des proches ni des amis, qui ne sont ni des frères humains ? Comment pouvons-nous être proches d'eux, de ce qu'ils vivent et ressentent et, en même temps, ne pas (trop) souffrir de leur départ, ne pas avoir de deuil à faire après leur décès ?

Comment peut-on ? Comment pouvons-nous ? Comment le puis-je ?

Cette question si souvent posée par les amis est généralement, et d'emblée, assortie d'un « *Moi, en tout cas, je ne pourrais pas. C'est trop triste* ».

Imaginent-ils donc que je n'ai pas de cœur, pas de sentiments, pas d'émotions pour pouvoir supporter si facilement tant de décès, tant d'adieux, tant de chagrins ? Je me le demande parfois. Comment leur

expliquer que non, ce n'est pas que triste. Que oui, cela a du sens pour moi. Que non, je ne rentre pas chez moi en pleurant ... Alors, j'élude la question et cela arrange bien tout le monde.

Comme il est difficile de parler de la confrontation à la mort et des sentiments que cela inspire...

Cette question, bien sûr, ne se pose pas qu'aux seuls bénévoles et on peut imaginer que les interrogations des proches du personnel soignant (médecins, infirmières, kiné ...) sont du même ordre : Pourquoi, mais surtout comment pouvez-vous, vous dont la vocation est de soigner et de guérir, travailler dans un service où les malades n'ont aucun espoir de guérison ? Comment pouvez-vous travailler dans un service qui vous confronte continuellement à l'échec de votre mission principale : guérir ? Comment ressentez-vous cette redéfinition forcée des objectifs de votre travail : plutôt que guérir, il vous faut apaiser les souffrances, l'angoisse, reconforter, rendre un peu de qualité à une vie qui va s'échapper bientôt ?

Comment peut-on, que l'on soit soignant ou bénévole, choisir de se confronter à ce que chacun cherche à fuir, à nier, à dénier : l'inéluctable certitude de la mort. Celle des autres, mais aussi la notre, lointaine encore sans doute, mais pourtant notre unique certitude, celle de notre finitude...

Dépouillé de son identité, revêtu seulement de son humanité, entrer dans le cercle de la mort¹

Le bénévole est d'entrée de jeu un accompagnant, un « présent ».

Sa mission est simple, son rôle modeste mais difficile : être là, présent, attentif. Ecouter quand quelque chose peut ou parfois doit se dire encore. Mettre du lien, de la relation quand c'est nécessaire et encore possible. Une présence aimante, douce et légère qui ne s'impose pas...

Donner (parfois rendre) à celui qui est là, couché, sa dignité de personne au travers d'un sourire, d'un regard, d'une parole. Rencontrer une personne, pas seulement un corps blessé, souffrant mais un être humain, vivant. Si près de la mort, mais vivant. Un vivant avec ses émotions, ses blessures, ses joies, ses douleurs. Un vivant avec sa souffrance, physique parfois, morale le plus souvent. Un vivant qui doit laisser ceux qu'il aime, parfois s'arracher à eux. Un vivant aspirant parfois à retrouver ceux qui l'ont quitté un jour. Un vivant, toujours seul, parfois effroyablement seul, même s'il

est entouré. Un vivant au seuil du mystère. Un vivant, un peu plus loin que nous sur son chemin, un peu plus près du terme du voyage...

Présence auprès des malades, certes, mais aussi présence attentive et discrète (laisant à chacun sa place et son rôle), auprès de ceux qui restent lorsque la fin approche, lorsque la mort advient...

Le deuil, les deuils des bénévoles...

Tous ces deuils, tant de deuils...

Ce qui touche, ce qui est difficile, c'est la fréquence des départs. Affronter la rupture répétée des liens est éprouvant et requiert parfois une certaine force morale, une certaine forme de courage.

Il me semble que dans un service de soins palliatifs, plus qu'un deuil il y a des deuils à faire. Certains d'entre eux nous touchent, au plus étroit du cœur.

Mais s'agit-il vraiment d'un deuil, d'un travail de deuil à faire ?

Et d'abord, plutôt que « faire son deuil », (comme on ferait son ménage, sa lessive) ne faudrait-il pas plutôt dire « laisser le travail du deuil se faire en nous » à son rythme, avec ses soubresauts et ses allers-retours ?

Il y a deuil quand il y a perte d'un objet d'amour, rupture d'un lien, dissolution d'un attachement.

Au travers du travail qui se fait alors en nous, ce lien va se transformer mais il continuera à exister, autrement, différemment. C'est un travail long et souvent solitaire que l'on mène au-dedans de soi-même, en puisant parfois dans ses ressources extrêmes, pour aboutir à donner à l'autre, qu'on a perdu, une autre place dans sa vie. Travail lent et souvent douloureux d'acceptation de parfois l'inacceptable. Travail d'intégration, d'incorporation de ce que l'autre a été pour nous et ne sera plus jamais, tout en l'étant encore.

Le deuil des bénévoles, si deuil il y a, est bien différent de celui des familles, des amis, des proches.

Le lien créé entre le patient et le bénévole est bien réel. Il n'est pas le même avec chacun d'entre eux. Son intensité varie, parfois en fonction de la durée du séjour, parfois simplement en fonction du mystère qui préside aux relations humaines, aux

attachements. Comme c'est le cas dans la vie ordinaire. Toutefois, les liens noués dans les services de soins palliatifs sont marqués d'un sceau particulier : il s'agit de liens de courte durée (même si certains patients restent plusieurs mois) et ils sont d'un autre ordre que les liens familiaux, amicaux, amoureux. Malgré cela, et parfois de par cela, ces liens peuvent être intenses.

Mais, plutôt que d'un véritable deuil, ne faudrait-il pas, plus justement, parler **d'émotions, de sentiments** ?

S'il y avait véritablement un deuil à faire pour le bénévole, ne pourrait-on pas penser qu'il n'a pas pu, dans sa relation au patient, respecter la juste distance qui permet une présence empathique certes, mais non fusionnelle où l'on ne souffre pas de la souffrance de l'autre, où on lui permet simplement d'accomplir son chemin, seul mais accompagné. Parce que c'est son chemin et non le nôtre, parce que c'est sa vie et non la nôtre ?

Alors oui, des sentiments, des **émotions**, il y en a ! Ces émotions sont diverses, variées et différentes pour chacun des bénévoles de l'équipe. Tel patient nous touche qui ne touche pas nécessairement les autres...

L'ampleur de ces réactions émotionnelles est fonction de l'intensité et de la profondeur du lien tissé. Fonction aussi de ce qui, chez ce patient, nous a touché, ému : une ressemblance physique parfois avec un de nos proches disparus, une similarité de situation, une perte que nous avons vécue, une identification au malade...

Parfois la mort d'un patient rouvre une blessure, remet en nous au travail quelque chose de non terminé, un processus inachevé. Mais ce n'est sans doute pas tant du deuil de ce malade qu'il s'agit que d'un deuil à nous, qui n'a pas pu encore se clooturer.

Comme il nous faut être lucides parfois pour ne pas se leurrer sur ce qui fait notre attachement...

Oui, il y a des émotions et parfois des émotions intenses, qui vivent dans le cœur des bénévoles en soins palliatifs...

Oui, il y a de la **tristesse** : tristesse de voir une vie se terminer, surtout si le patient est jeune encore, si jeune parfois.

S'il laisse derrière lui des enfants qui auront à se construire sans lui, s'il laisse derrière lui un être aimé qui devra continuer seul le chemin commencé à deux.

De la tristesse, mais aussi de la **colère**. Colère de toutes ces morts tellement injustes, tellement cruelles. Il restait tant à vivre, tant à aimer, tant à donner...

Il y a cette **peur** qui nous étreint parfois, tant la mort des autres, surtout celle de ceux qui pourraient être nous, nous confronte à ce qui nous arrivera un jour, bientôt peut-être. Peur de cet inconnu menaçant, angoisse indicible et parfois innommable. Peur d'avoir peur, angoisse de l'angoisse. Aurais-je la force, aurais-je le courage? Comment sera-t-elle ma mort? Ultime solitude... Confrontation à nos propres peurs, à nos angoisses, à notre solitude, à notre finitude.

Parfois aussi, souvent sans doute, il y a le **soulagement** de voir des souffrances s'apaiser, enfin. Déchirement, mais aussi libération d'un corps souffrant, douloureux, condamné à cette dépendance qui pour beaucoup est la pire douleur. Soulagement de ne plus essayer d'imaginer ce que peut ressentir encore un patient sous sédation?

Chaque mort est unique. Toujours solitaire, même bien entourée, veillée, baignée de tendresse.

Chaque départ, pour nous aussi, est unique.

Mais, si nous n'avons pas à faire réellement le deuil des patients, la confrontation à leur mort ne nous force-t-elle pas parfois à faire un **autre deuil**? Le deuil de ce qui, dans la vie ordinaire, nous permet, un peu, oh rien qu'un tout petit peu, d'éviter la confrontation à des peurs viscérales, à des angoisses fondamentales. Ne cherchons nous pas tous à nous persuader que ce n'est pas encore le moment pour nous, que la menace est encore lointaine, que nos convictions religieuses ou philosophiques nous apporteront la sérénité, le moment venu et, bien sûr, ce n'est pas encore maintenant...

Il nous faut faire le deuil de nos **illusions**. Nous avons à confronter au réel notre désir d'être encore à l'abri, protégé. Les soins palliatifs nous confrontent à la mort de tous : les jeunes comme les vieux, les hommes comme les femmes, ceux qui croient en Dieu et ceux qui n'y croient pas....

Tous nous mourrons et « nous ne savons ni le jour ni l'heure ».

Le deuil de nos illusions nous force à affronter la réalité si crue, si brute. Non, nous ne sommes pas immortels. Non aucun rempart ne nous protège de la mort. Oui, nous serons seuls face à l'inéluctable.

Deuil parfois aussi de l'illusion de cette « bonne mort », de cette belle mort, que nous aimerions vivre. Tant de départs anesthésiés par les tranquillisants et les antidouleurs, si peu de morts « les yeux ouverts »²...

Deuil de l'illusion de maîtrise de sa propre vie, de sa propre mort.

Il me semble que c'est aussi de ce genre d'illusion que je dois faire le deuil à chaque fois qu'un départ me touche, m'émeut.

Le vrai deuil pour les bénévoles en soins palliatifs, n'est-il pas d'abord le deuil de nos certitudes, de nos illusions, de nos constructions et de ces rationalisations qui tentent de nous protéger de l'angoisse?

Et pourtant, nous ne sommes pas seuls...

- Ce qui peut nous aider, c'est de faire ou d'avoir fait, de refaire encore et toujours un travail sur nous-mêmes pour accepter nos fragilités, reconnaître nos émotions afin de ne pas les projeter sur l'autre...

- Ce qui nous aide face à ces deuils qui n'en sont pas vraiment, c'est de partager ce que nous vivons avec nos collègues bénévoles. C'est de pouvoir reconnaître et mettre un nom sur les émotions qui parfois nous submergent. C'est de partager notre humanité avec d'autres êtres humains. Les supervisions sont des moments de partage. Elles sont nécessaires pour affronter sereinement ces départs répétés et inéluctables, qui outre la fin d'une relation signifient parfois le deuil de ces illusions qui nous aident à vivre.

- Ce qui m'aide c'est, dans ma solitude, de me souvenir de ce que tant de ces personnes que j'ai accompagnées et aimées m'ont apporté, de ce qu'elles m'ont appris ou transmis. C'est de me rappeler les moments de tendresse partagés, les regards échangés, les sourires offerts comme des cadeaux. C'est de sentir encore le poids, si léger, d'une main dans la mienne, le frémissement de la vie qui palpète encore au creux d'un poignet abandonné. C'est de me souvenir de la douceur d'un regard confiant, de la chaleur d'un sourire, d'un souffle apaisé...

- Ce qui m'aide, c'est ce partage d'humanité. C'est de vivre une relation vraie, dépouillée de tout artifice. Les masques sont tombés. Deux humains côte à côte,

dans une extrême nudité. Vivre une tendresse qui se donne, l'amour échangé entre deux solitudes infinies. Rester auprès de celui qui va mourir, lui tenir la main pour qu'il se sente moins seul avant la plongée dans le rien, dans le tout?

Et puisque nous allons tous mourir un jour, il nous reste à vivre pleinement ce qu'il nous est donné à vivre. Il nous reste à accomplir le plus possible, le mieux possible, ce que nous sommes. Il nous reste à advenir à ce que nous avons à être.

Quand commence-t-on à mourir? Un peu tous les jours, sans doute. Commencer à mourir et en même temps, se sentir encore tellement vivant. Vivant jusqu'au dernier souffle, afin de « mourir vivant » comme le souhaitait Winnicot³...

Après tout, comme le répondait Snoopy à Charlie Brown qui lui demandait si c'était vrai que nous allons tous mourir un jour : Oui, c'est vrai, mais tous les autres jours nous vivons!

Volontaire en soins palliatifs

Notes

1 Selon l'expression utilisée par Jacques Meyers pour décrire le comportement des deux femmes qui, alors que le meurtrier vociférait toujours à quelques pas, se sont arrêtées pour entourer d'amour et de tendresse un jeune soldat en train de mourir après avoir été massacré à coups de machette, à Londres en mai 2013. « Dépouillées de toute identité et revêtues seulement de leur humanité, elles entrent dans le cercle de la mort. »

2 Marguerite Yourcenar

3 O God, may I be alive when I die.

Le deuil vécu par les intervenants

Le terme de « deuil » fait partie de ces mots dont on se dit qu'ils sont faits pour décrire les histoires des autres. De fait, lorsque le décès d'un proche survient, ce mot « deuil » n'apparaît pas immédiatement. Et s'il devait apparaître dans ce moment, ce serait d'une manière probablement incongrue.



Auto-portrait de Rembrandt

C'est d'abord l'ouverture d'un temps : un temps de houle et de chavirement, durant lequel on tangue et on se sent saisi par le vertige de la disparition. Boule de tristesse mêlée de souvenirs parfois même d'une certaine mélancolie. Brusque rappel saisissant du caractère vertigineux de l'existence, au sens de ce qui existe et ce qui n'existera plus, n'existera plus... jamais. Miroir de notre propre finitude oubliée. Ce n'est qu'après cette période, après avoir traversé tout ça que peut, peut-être, émerger alors la question du « deuil » ou tout au moins de ce qu'il reste de toute cette affaire.

Une affaire qui commence par l'apparition de la disparition d'une existence. La disparition, réelle, celle qui vous oblige à penser l'impensable, c'est-à-dire ce quelque chose qui ne parvient pas vraiment à se représenter. Impossibilité d'abord d'en accuser le coup tout à fait. Comme s'il n'y avait pas de partition prévue pour soutenir ces notes-là. C'est un vécu de débordement, de chute dans le vide ou une plongée dans le noir, l'infini. Ça saisit dans le corps. Parfois, ça fait mal.

Est-ce déjà le deuil ?

Et puis il y a les heures et les jours qui passent. Les cérémonies : enterrements, traditions, rassemblement des gens constituent habituellement la manière dont le lien social vient entourer l'événement. Est-ce de pouvoir marquer la disparition par des paroles et des gestes qui remobilisent déjà

vers le vivant ? Ou peut-être est-ce plutôt déjà permettre de distraire l'attention de ce qui tétanise, arrête, sidère.

Les intervenants en soins palliatifs ne connaissent pas cette partie plus traditionnelle, habituellement. Pour les psychologues de Palliabru, leur place s'inscrit dans un travail d'accompagnement de la parole. Une séparation est d'emblée marquée avec le champ de la famille ou celui constitué par les proches.

Au moment du décès du patient, là où nous étions amenés à l'approcher dans une forme d'intimité originale, étant à la fois souvent très proches du vivant de sa parole et à la fois si éloignés de sa vie réelle, tout à coup, nous sommes coupés de nos visites par l'arrêt du suivi ou par l'arrêt de la vie. Nous sommes brusquement arrêtés dans cette suite de rencontres qui a pu parfois construire un fil ténu sur plusieurs mois.

Au moment de l'annonce du décès, il y a en général un petit temps, un instant de vacillement, d'arrêt brusque du courant quotidien de la vie. Dans le moment où on apprend l'annonce du décès du patient, il y a souvent un temps rapide de repli en soi-même. Moment où il faut se retirer un peu du monde pour penser ce qui se passe là. Moment de fixation, d'embarras. Interloqué. Moment de silence, sans voix. Il faut du silence intérieur pour faire place à la pensée.

Et puis le travail se poursuit.

Il n'est cependant pas rare que les quelques traits marquants de certains de ces patients nous soient rappelés au cours de discussions avec les collègues concernant d'autres patients ou au cours de nos discussions sur les difficultés de suivis. Certains traits marquants ou certaines paroles étonnantes se rappellent comme autant de petites traces laissées par eux dans nos parcours aux multiples prises en charge.

Il y a, malgré tout, une certaine étrangeté qui frappe ce vécu particulier, ces souvenirs de conversations et moments passés avec les patients disparus : avoir été témoin, souvent ultime, d'une vie en train de disparaître.

Soo-Nam Mabile

Psychologue clinicien à Palliabru

Geconfronteerd worden met de dood van patiënten : traumatiserend voor de zorgverlener?

Dat het toch zwaar moet zijn, het ondersteunen van mensen die stervende zijn, krijg ik regelmatig als reactie wanneer ik aan mensen zeg dat ik als psychologe in palliatieve zorg werk. Ik antwoord soms dat ik het veel zwaarder zou vinden om een hele dag aan een fabrieksband te staan. Het gebrek aan authentiek menselijk contact zou een afstompend effect op me hebben. Maar inderdaad, op regelmatige basis betrokken zijn bij het levenseinde en de rouw van anderen laat een mens toch niet onberoerd? Heeft het zorgen voor, het meeleven met de ander een kostprijs?

In dat verband dook in de jaren '90 in de wetenschappelijke literatuur de term *compassievermoeidheid* op, een fenomeen dat te maken heeft met de wisselwerking tussen een zorgverlener en zijn patiënt. Het onderscheidt zich van het uitgebreider onderzochte *burn-out*, dat te maken heeft met de interactie tussen de persoonlijkheid van de zorgverlener en zijn werkomgeving : een te hoge werkdruk, een gebrek aan waardering, verlies van controle, het botsen van waarden, een te groot verantwoordelijkheidsgevoel. Symptomen van *burn-out* zijn onder andere het gevoel tekort te schieten, geen grenzen meer kunnen bewaren en te betrokken zijn of net zeer afstandelijk en cynisch worden, conflicten met het team. *Burn-out* kan een impact hebben op heel het team en komt bovendien voor in alle soorten beroepen en werkcontexten.

Compassievermoeidheid daarentegen is een typisch fenomeen voor professionelen die herhaaldelijk blootgesteld worden aan

getraumatiseerde, lijdende, ernstig zieke of stervende mensen. Het kan dus voorkomen bij verpleegkundigen, brandweerder, psychologen, artsen, sociaal werkers, politiemensen, zorgkundigen of ambulanciers. Compassievermoeidheid is te omschrijven als emotionele en fysieke erosie. Men wordt op de duur ongevoelig voor de verhalen van de patiënten, de kwaliteit van zorg vermindert, men kan depressie en angst ervaren als zorgverlener en daardoor meer afwezig zijn op het werk. Bijvoorbeeld : een zorgkundige werkzaam in een woonzorgcentrum kan compassievermoeidheid beleven wanneer ze dagelijks geconfronteerd wordt met levensmoeë bewoners die vragen om te sterven.

Indien er geen aandacht aan besteed wordt, kan compassievermoeidheid uitmonden in symptomen als overprikkeling, slaapproblemen, het vermijden van gedachten, gevoelens en gesprekken over een patiënt of net intrusieve gedachten hebben hierover. Omdat deze symptomen gelijkaardig zijn aan een aantal symptomen van posttraumatische stressstoornis, wordt het *secundaire of plaatsvervangende traumatisering* genoemd. Secundaire traumatisering kan echter ook optreden zonder voorafgaande compassievermoeidheid, wanneer je als zorgverlener zo geraakt bent door de trauma's van je patiënten dat je de ervaren negatieve gevoelens op jezelf gaat projecteren en het effect van die verhalen blijft nazinderen op je denken, je voelen, je relaties met anderen en zelfs je wereldbeeld.

Vragenlijsten werden intussen ontwikkeld om bovengenoemde concepten te meten. Zo gaat de Professional Quality of Life Scale (ProQOL) bijvoorbeeld na in hoeverre je *burn-out* en secundaire traumatisering ervaart en in welke mate je voldoening haalt uit je werk. Andere schalen meten je weerbaarheid tegenover stress, je zelfmedogen en je groei na trauma. Ondanks deze opdeling in vragenlijsten en schalen, valt het op dat de termen *burn-out*, *compassievermoeidheid* en secundaire traumatisering soms in één adem genoemd worden in een aantal wetenschappelijke artikels alsof het dezelfde concepten zijn. Het onderscheid is ook niet altijd duidelijk ; de begrippen zijn onvermijdelijk met elkaar gelinkt en de negatieve gevolgen voor het welbevinden van de zorgverlener

overlappen grotendeels. Ook bij de oorzaken is er overlap : een te groot empathisch vermogen bij de zorgverlener ligt meestal mee aan de grondslag van zowel *burn-out* als compassievermoeidheid en secundaire traumatisering. Toch is het onderscheid belangrijk omdat het bepaalt op welk niveau er maatregelen moeten genomen worden : op organisatorisch vlak, op niveau van de zorgverlener of beide. Voor het persoonlijk inzicht van de zorgverlener is het eveneens zinvol om het onderscheid te maken.

Het risico op secundaire traumatisering lijkt bijna voor de hand liggend bij zorgverleners die bijvoorbeeld geconfronteerd worden met verhalen over seksueel misbruik of mishandeling, maar in welk opzicht kan werken in palliatieve zorg traumatiserend zijn? Als zorgverlener zijn we immers ook niet zelden getuige van positieve verhalen en emoties in de begeleiding van mensen aan hun levenseinde. Toch wordt onze eigen illusie van onsterfelijkheid en controle over het leven, die bij alle mensen leeft, continu onderuit gehaald. In moeilijke situaties, zoals bij jonge patiënten, bij een stervende collega, of bij fysieke of emotionele pijn die niet gelenigd kan worden, kan ons basisvertrouwen in het leven (vb. over de natuurlijke orde van sterven) erg op de proef gesteld worden. Existentialfilosoof Karl Jaspers spreekt over grenssituaties : situaties die men niet zonder strijd of leed kan doormaken, zoals de dood, het lijden, de schuld. Dit soort situaties werpt ons als mens terug op onze existentie en we worden ons op dat moment weer zeer bewust van onze sterfelijkheid. Men kan met die situaties vertrouwd geraken en ze aangrijpen als bron van zingeving, waarbij men voor zichzelf de vragen beantwoordt over wat belangrijk is en wat men achter laat in het leven. Maar grenssituaties kunnen ons evengoed overrompelen, met de bovengenoemde symptomen als gevolg.

Hoe kan een zorgverlener zich professioneel voorbereiden in het omgaan met het lijden en de trauma's van patiënten? Empathie en zelfbewustzijn spelen hierin een sleutelrol. Empathie laat toe dat je een intieme professionele relatie aangaat met je patiënten. Uit die ontmoeting kan je als zorgverlener bijvoorbeeld voldoening, dankbaarheid en een bewustere levensvisie halen. De keerzijde van empathie is wel dat je diep geraakt en misschien zelfs

beschadigd kan worden door de patiënt, en daarom is dat zelfbewustzijn zo belangrijk. Zelfbewustzijn behelst enerzijds zelfkennis : weten wie je bent, maar ook wat je noden zijn en wat jij als individu nodig hebt om aan zelfzorg te doen. Anderzijds houdt zelfbewustzijn ook in dat je je bewust bent van wat de interactie met de patiënt bij jezelf teweeg brengt aan emoties en gedragingen (wat men in de psychologie tegenoverdracht noemt). Dit maakt dat je die interactie met je patiënt in een breder perspectief kan plaatsen en je niet opgeslorpt wordt in zijn verhaal. Dat zelfbewustzijn moet ontwikkeld en onderhouden worden en dit gebeurt via training en opleiding, via collegiaal overleg (intervisie, supervisie of zoals Jaspers een eeuw geleden al zei : communicatie van mens tot mens), reflectief schrijven of meditatie. Voldoende variatie in de job hebben, zou eveneens een rol spelen in het vermijden van trauma langs de kant van

de zorgverlener. Tot slot is een ondersteunende professionele omgeving die bovenstaande maatregelen stimuleert, uiteraard onontbeerlijk.

Yanna Van Wesemael

Klinisch psychologe en coördinatrice bij Palliabrú

Referenties

Beck, CT (2011). Secondary Traumatic Stress in Nurses : A Systematic review. *Archives of Psychiatric Nursing*, Feb. 2011, vol 25 (1).

Breen, L. J., O'Connor, M., Hewitt, L. Y., & Lobb, E. A. (2014). The "specter" of cancer : Exploring secondary trauma for health professionals providing cancer support and counseling. *Psychological Services*, 11(1), 60-67.

Figley, C.R. (Ed). (1995) *Compassion Fatigue : Coping with secondary traumatic stress disorder in those who treat the traumatized*. New York : Brunner/Mazel. Kearny et al 2009 JAMA.

Kearney, M.K., Weinger, R.B., Vachon, L.S., Harrison, R.L., Mount, B.M. (2009). Self-care of physicians caring for patients at the end of life : "Being connected...a key to my survival". *JAMA*, March 18, 2009 – vol 301, no 11.

Lijden doet lijden. Secundaire traumatisering. Weliswaar – welzijns- en gezondheidsmagazine voor Vlaanderen. Juni – Juli 2015 nr 124.

Lybaert E (2016). *Secundaire traumatisering. Hoe voorkomen dat compassion fatigue overgaat in secundaire traumatisering?* Bachelorproef sociaal werk. Karel de Grote-Hogeschool.

Van Helsdingen R.J. (1975) Karl Jaspers, een psychiater? *Tijdschrift voor psychiatrie* 17, 1975, vol 1, p767-775.

Séparation, 1896, Edvard Munch



« Être touchée sans s'effondrer » Le travail dans une équipe de 2^e ligne

Caroline Ferminne est infirmière chez Domus, une ASBL qui seconde les équipes de 1^{re} ligne quand il y a une situation palliative à domicile. Concrètement, cela signifie que la première équipe - composée généralement d'infirmier(e) s, d'un kinésithérapeute et d'un médecin - est en charge des soins quotidiens, tandis que Domus les assiste pour les soins palliatifs.

La fonction se décline sur plusieurs axes. Il s'agira parfois de soutenir la 1^{re} ligne quand ils éprouvent une difficulté relationnelle, de leur offrir des conseils qui permettront d'améliorer la prise en charge des symptômes ou d'intervenir directement auprès du patient et/ou de sa famille. L'équipe se veut très respectueuse du travail et des compétences de la 1^{re} ligne et se propose comme soutien dans leur prise en charge.

Domus accorde une grande importance à l'analyse de la demande d'intervention. Il ne s'agit pas de remplacer les intervenants ni de se présenter au chevet des patients si ceux-ci n'ont pas désiré être en contact avec une équipe palliative. Il leur tient à cœur de respecter le choix et la temporalité du patient. Analyser la demande signifie comprendre le questionnement de la 1^{re} ligne, entendre qu'il y a de la souffrance chez le patient et parfois ralentir l'intervention pour rencontrer le malade en douceur, selon son rythme.

Accompagner des patients à court terme ou à long terme, quel impact ?

Pour Caroline, l'intensité d'une prise en charge n'est pas directement liée à la durée de l'accompagnement du patient même

si, c'est évident, une prise en charge qui commence tôt permet d'être mieux ajustée.

Caroline garde en mémoire la rencontre avec un patient quelques heures avant son décès. L'intervention avait été tardive parce que la famille n'avait pas ressenti le besoin d'être épaulée jusqu'à ce que la panique surgisse dans les derniers moments. Elle raconte que cela n'a pas empêché que quelque chose de très fort se vive.

Les équipes de 1^{re} ligne peuvent être autonomes et parviennent à accompagner de façon formidable les patients. Il se peut qu'elles n'appellent Domus que lorsqu'elles viennent à manquer de ressources, après avoir tenté différentes choses. Ce moment-là peut survenir au début de leur prise en charge ou tout à la fin. Le sens de l'accompagnement a donc beaucoup plus d'importance pour Caroline que la durée d'une prise en charge.

Les patients meurent...

À la sortie de ses études, Caroline s'est dirigée vers le palliatif. Un stage en unité palliative lui avait permis de découvrir un respect des patients qu'elle n'avait rencontré nulle part ailleurs. Elle précise cependant qu'elle n'avait jamais été confrontée à des décès pendant sa formation.

Elle se souvient d'une nuit déterminante lorsqu'elle a commencé à travailler en soins palliatifs : « Je me souviens avoir travaillé avec une infirmière, une nuit où nous avons eu trois décès. Elle m'a tellement bien accompagnée que je ne les ai pas vécus comme quelque chose qui se stoppait net. Les familles étaient là, l'infirmière restait en lien avec elles malgré les décès. Cette première expérience a été porteuse pour les suivantes. Je me souviens avoir terminé mon service en la remerciant. Cette nuit aurait pu être vécue difficilement mais elle m'a offert une démonstration magnifique du lien qu'on peut vivre avec les familles, du



Caroline Ferminne

respect incroyable avec lequel on peut faire une toilette mortuaire. Il y a des collègues comme ça qui marquent, des expériences qui font grandir ».

Pour une équipe palliative, l'important est d'accompagner le patient dans un processus. La mort du patient n'est pas l'aspect principal de la rencontre. Cet accompagnement se poursuit avec d'autres rencontres et de ces rencontres naîtront d'autres départs.

« Je n'ai pas de problème avec la mort des patients parce que je sais qu'en amont du décès, il y a une réflexion, une remise en question constante de notre approche. La mort viendra, on ne sait pas quand et ça n'est pas l'important parce que le focus n'est pas mis sur la disparition. En travaillant en soins palliatifs, on prend des claques de vie. Nous travaillons avec des mourants mais ils sont vivants. C'est tout l'important de notre point de vue. C'est vraiment cette infirmière que j'ai pu observer mettre tant d'humanité au moment du décès qui a été déterminant dans mon choix de carrière. Tout ce qui se passe autour de la mort : avant, après, pendant. Il y a autre chose qui se vit que cette finitude ».

Les situations les plus critiques que Caroline garde en mémoire ne sont pas liées au moment du décès du patient. L'inconfort qu'elle peut ressentir dans son travail a quelque chose à voir avec la façon dont l'équipe a accompagné ou pas, entendu ou pas le patient par rapport à ce processus de vie qui se termine.

Selon Caroline, si les départs sont trop remuants, le travail risque d'être vécu comme une accumulation de décès insupportables. Elle ajoute « si le focus est mis sur le moment de la mort, on ne peut pas bien vivre les choses. Mais s'il est mis en amont, sur l'importance du respect et de comment ça s'est passé pour le patient, c'est autre chose ».

Les questions qui restent

Rester avec le sentiment de ne pas avoir respecté au mieux un patient est, pour Caroline, bien plus confrontant que le décès en lui-même.

Il arrive qu'une fin de vie soit vécue avec beaucoup de douleur et Caroline se questionne alors sur son impuissance à pouvoir, dans la situation, soulager le patient comme elle l'aurait souhaité. Ces situations mettent toute l'équipe au travail et provoquent une remise en question constructive de leur fonction et de leurs limites.

Elle se souvient, par exemple, d'un patient pour qui la gestion des anti-douleurs avait été compliquée. L'équipe tentait de soulager Monsieur qui avait pourtant des crises de douleurs récurrentes. Il s'avérait que les crises du patient survenaient après une séance d'activités physiques trop intenses auxquelles il se livrait volontairement. L'équipe avait alors tenté de l'encourager à écouter son corps, ce à quoi Monsieur avait répondu : « *Si j'écoute ce corps, je suis fini!* ». Pour lui, c'était vital de continuer malgré la douleur.

Pour Caroline, cet exemple démontre qu'il n'est pas question pour l'équipe de se précipiter ou de se transformer en soignant-sauveur qui doit pouvoir soulager tous les maux. En revanche, elle pense que son travail est aussi et surtout d'entendre ce qu'une douleur peut exprimer : « *En tant que soignant, nous essayons de gérer la douleur des patients mais nous pouvons essayer d'écouter ce qu'il y a autour de cette souffrance exprimée. Avoir mal permettait à Monsieur de se sentir vivant. Notre devoir est de séparer ce qu'on souhaite en tant que soignant (que le patient soit non douloureux, qu'il fasse du chemin) de ce*

que le patient peut faire avec les clés qu'il détient. On arrive parfois à un bel accompagnement, on voit le patient évoluer. Et parfois ce sera trop difficile pour le patient et c'est à respecter ».

L'annonce du décès, quel effet chez le soignant ?

La première question qui se pose à Caroline quand elle apprend le décès d'un patient est « *Comment cela s'est-il passé?* ». Elle parle d'un besoin de savoir comment le patient a finalement « clôturé » son cheminement, d'un souci de savoir comment cela a été vécu par la famille également ainsi que par les soignants.

Caroline explique être touchée par les décès sans que cela ne la démolisisse. C'est, pour elle, toute la différence entre un décès qui pourrait survenir dans sa famille où l'émotionnel a toute sa place et un décès dans son travail où l'émotionnel est mis de côté. Pourtant, elle précise que cela ne l'empêche pas d'être touchée. Elle refuse de parler de « carapace », ce qui, d'après-elle, risquerait de ne pas lui permettre d'être en lien avec ses patients. Elle fait plutôt référence à une juste distance.

La mort, une séparation...

Pour Caroline, le décès ne signifie pas la fin de son travail. Ce n'est pas une casure parce qu'elle prendra soin de clôturer l'accompagnement en douceur. Cela ne s'arrête pas brutalement.

Habituellement, elle se manifeste auprès de la famille après l'enterrement. « *Parfois, c'est la famille qui appelle, parfois c'est moi qui prend contact. Un cas n'est pas l'autre. En tout cas, j'ai ce souci de me remanifester auprès des proches. Ils acceptent ou pas*

de me parler. Il m'arrive parfois de téléphoner une semaine après le décès parce que c'est le moment où les familles ont géré tellement de choses qui sont suivies par un vide, un temps où elles réalisent. C'est à ce moment-là qu'on a peut-être encore un rôle à jouer ».

Y a-t-il donc quelque chose qui s'arrête? « *Oui et non parce que chez Domus, on continue à suivre les proches. Il arrive que des années après, des familles nous apportent des pralines aux dates symboliques. Ça fait plaisir, le lien continue et c'est important ».*

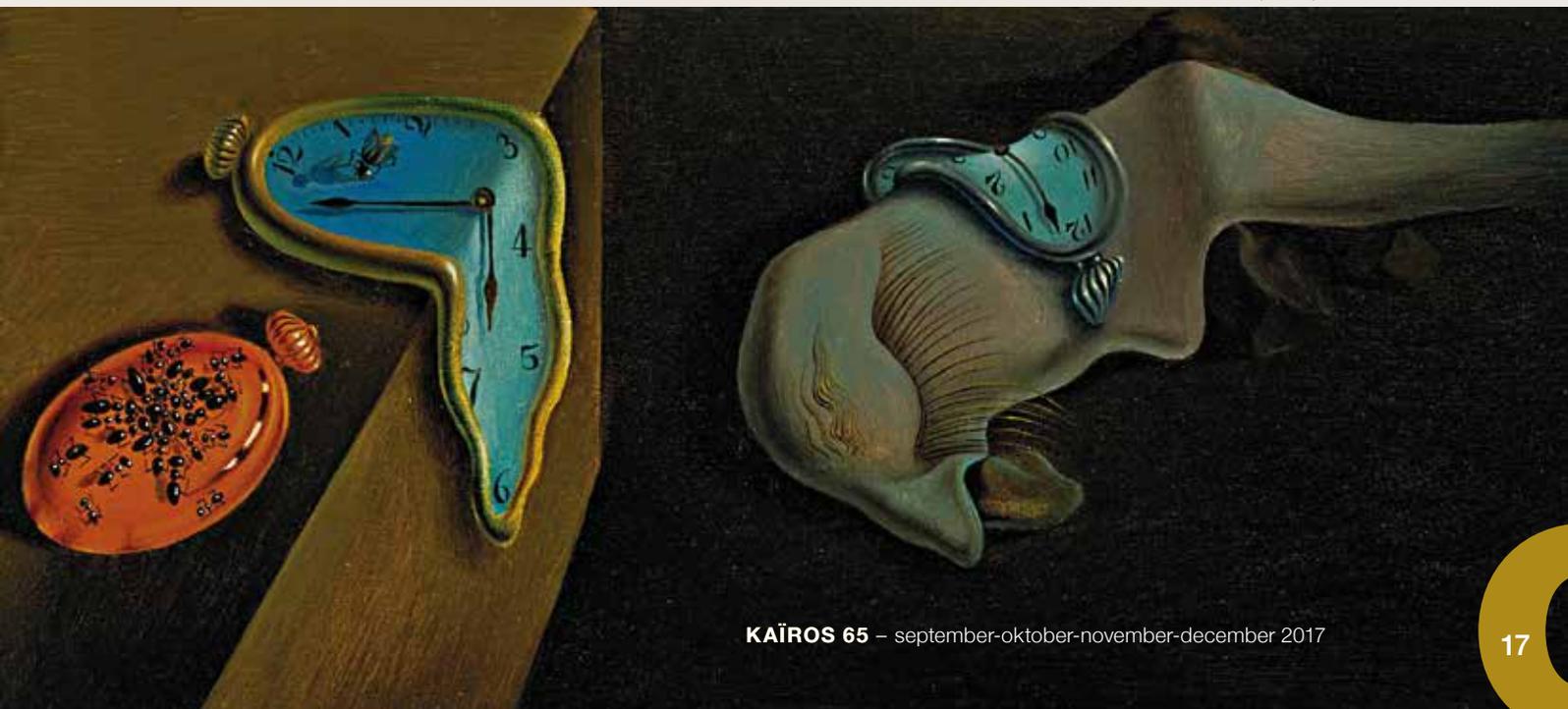
Enfin, Caroline confie qu'il lui est arrivé d'aller aux funérailles. « *C'est rare mais ça m'est arrivé. C'est que cela a eu du sens pour moi, à ce moment-là. Je pense que c'est arrivé pour des accompagnements à long terme, des gens qui sont restés plus longtemps ».*

Propos recueillis par :

Marie Oldenhove
Coordinatrice à Palliabru

Maïté de Jaer
Psychologue clinicienne à Palliabru

Persistence de la mémoire, 1931, Salvador Dali





Invisible Figure, 1936, Salvador Dalí

Des étudiants en soins infirmiers confrontés à la mort des patients : témoignages

Ce mardi se déroule un moment que les étudiants en stage apprécient particulièrement, leur lieu de parole à l'institut. Ils suivent un cursus de bachelier en soins infirmiers et, en dernière année, la majorité de leur temps est consacré à leur formation pratique sur le terrain, que ce soit en milieu hospitalier ou en extrahospitalier. Le séminaire de parole est un temps d'échange sur leur pratique de stage, laissant libre place à leur vécu, leurs émotions et leur réflexion. Ils sont invités à s'écouter sans jugement et avec bienveillance et à interagir pour dégager des nouvelles pistes pour faire face à certaines épreuves rencontrées. C'est une activité au service de la qualité de leur apprentissage. En tant qu'enseignante, j'ai le privilège de participer à ce moment de pause et de retour à eux.

Aujourd'hui, des étudiants expriment un vécu très difficile en soins intensifs. Ils ont été confrontés à plusieurs décès consécutifs et les lits de ces patients ont été très rapidement réoccupés. Ce flux les questionne, ils n'ont pas le temps de faire le deuil. Ce qui les déstabilise également, c'est l'apparente insensibilité des soignants face à cette dense confrontation à la mort. L'employé de la morgue semble

presque cynique face au corps des défunts. Plusieurs étudiants sont perturbés, bientôt rejoints par le groupe qui témoigne d'expériences similaires. Ceux-ci se demandent ce que cela signifie et si cette attitude d'apparente banalisation est inévitable. En les écoutant, je me demande également comment faire face au miroir que nous tend chaque défunt sans tentation de mise à distance de son humanité. Ces jeunes étudiants sont confrontés de façon très dense, et bien plus tôt que la majorité de leurs camarades, à leur finitude.

Un débat animé s'en suit au sujet des pratiques à l'égard du corps mort. Les étudiants observent que dans ces circonstances le comportement de certains soignants se modifie, leurs gestes deviennent plus brusques, les échanges verbaux concernent tout autre chose, comme si le mort n'était plus un humain mais était réifié, parfois sans qu'aucune parole ne soit prononcée à propos de la personne qui vient de terminer sa vie auprès d'eux. A la morgue, il arrive que ces mêmes soignants aient envie de rire ou de faire des blagues. Les étudiants ressentent que les professionnels sont peut-être aussi mal à l'aise qu'eux-mêmes. L'un d'eux déclare : « *Mais sommes-nous préparés à rencontrer la mort pendant nos études ?* ». Une étudiante en stage en oncologie pédiatrique nous livre qu'elle redoute devoir être présente lors du décès probable d'un enfant en fin de vie dans son unité. Elle a très peur de cette épreuve professionnelle et se sent très démunie. Plusieurs étudiants la rejoignent dans cette peur. Comment appréhender ce moment ? Comment accueillir ses propres émotions, celles de la famille et des autres soignants ? Je repense à cette étudiante que je viens de rencontrer en stage aux soins palliatifs, endeuillée, retenant ses larmes et pourtant, désirant profondément poursuivre son stage.

La discussion sur les soins au corps mort se poursuit. Est-ce encore un soin ? Beaucoup d'étudiants adhèrent à cette idée et trouvent ce rituel très apaisant pour eux-mêmes, parce qu'une attention est particulièrement portée à soigner l'image de la personne, également vis à vis de sa famille. D'autres, quant à eux, vivent la préparation du corps comme « trop violente » pour être comparée à un soin. Est-ce encore de la responsabilité de l'infirmier ? Quel sens y donner ?

Je leur fais part d'une expérience vécue avec le mari et les jeunes enfants d'une dame d'une quarantaine d'années, décédée dans la maison familiale. Son mari avait décidé de faire sa toilette mortuaire, la maquiller et la parfumer pendant que les enfants choisissaient chacun un accessoire pour parer leur maman : turban, collier, foulard... Tout en étant un soutien extérieur, j'avais pu grâce à cet accompagnement « jusqu'au bout », vivre au cœur de cette famille ce moment intime fait de souvenirs, de rires et de larmes. Je l'ai vécu comme un soin et la présence d'un soignant auprès d'eux était rassurante. En réunion d'équipe pluridisciplinaire, nous avons instauré le rituel d'allumer une bougie à chaque décès.

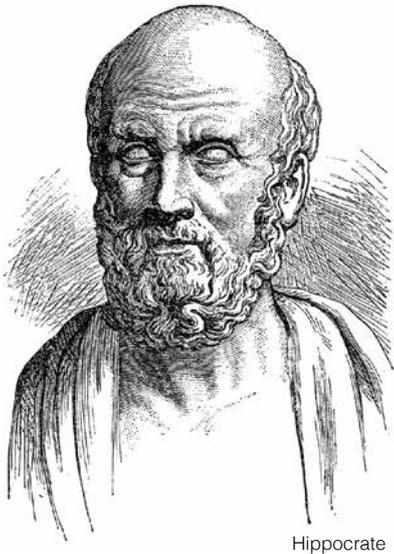
Me revient alors en mémoire une autre activité pédagogique avec des étudiants infirmiers, de deuxième année cette fois. A l'occasion d'un séminaire d'éthique consacrée à la fin de vie, nous avons regardé ensemble « *Departure* », un très beau film sur les rites funéraires au Japon. L'émotion doucement passée, les échanges entre étudiants permirent le constat du peu de place pour l'instant de la mort et le mort dans notre société occidentale. La question s'est posée ensuite de la préparation insuffisante, peut-être, dans leur formation. Comment y remédier ? Une suggestion émerge du groupe, celle de réorganiser cette expérience d'échange à partir d'un film, tous niveaux d'année confondus, car finalement, on est tous égaux et démunis devant ce sujet. Cela permettrait dans une perspective d'apprentissage, d'en parler d'abord entre soi, dans le respect de ses émotions, dans l'écoute les uns des autres pour mieux accompagner les familles et vivre le moment qu'il y aura à vivre.

Le groupe d'étudiants se quitte soulagé d'avoir abordé ensemble le thème de la mort et d'avoir cheminé ensemble. Ils se remettent en mouvement. Demain ils retrouveront les patients et les équipes, et cette profession choisie, tellement confrontante à la vie, à la mort, à l'autre, à soi-même.

Anne Lodewick

Enseignante au Parnasse-ISEI, Haute École VINCI, infirmière spécialisée en soins palliatifs et en éthique de la santé

Médecine : Une certaine idée de la mort



Hippocrate

La médecine a pour objet, entre autres, la préservation de la santé, sa restauration et par-delà une prolongation possible de l'espérance de vie. Si elle peut faire reculer l'échéance du décès, elle ne peut indéfiniment empêcher celui-ci même si elle se doit de garantir une fin de vie digne et sans souffrance. En d'autres termes, la médecine ne maîtrise pas la mort, elle ne peut qu'en modifier les conditions. Cela était déjà le constat à l'époque d'Hippocrate, à qui l'on doit, entre autres, le facies hippocratique ou encore la carphologie.

Il est évident que l'espérance de vie à l'échelle humaine a considérablement progressé depuis les origines et que la médecine, tout comme l'amélioration des conditions de vie y sont pour beaucoup mais le concept même de mort reste discuté et ne fait pas l'unanimité, essentiellement en ce qui concerne son diagnostic. Elle interpelle constamment la pratique médicale et le débat public. Il est parfois question de la « toute puissance de la médecine face à la vie et la mort », du « pouvoir du médecin, à son droit de vie et de mort » face à un malade. C'est là un raccourci peu réfléchi. Si le médecin détenait effectivement ce pouvoir, il le démontrerait en empêchant la mort lorsque celle-ci survient et non en la favorisant lorsqu'elle ne survient pas.

Pourquoi dire cela ? Parce que n'importe qui peut infliger la mort mais nul ne peut la contrer indéfiniment. Détenir un pouvoir n'est rien d'autre que de ne pas faire ce que chacun pourrait faire de toute façon ou de pouvoir faire ce que d'autres ne peuvent pas mais encore faut-il bien préciser le sens de ce propos. La notion de pouvoir doit s'entendre ici comme une valeur partagée et dont on n'abuse pas. Il n'est pas question de totalitarisme ou de dictature. En médecine, le pouvoir ne s'inscrit que dans le cadre précis des soins et se doit d'être toujours négocié. Si le médecin détient un certain pouvoir de par son savoir, le malade n'y est pas soumis et peut s'y soustraire. Le pouvoir n'est pas un droit mais un devoir, devoir envers la personne malade de la respecter sans lui nuire et sans lui infliger un préjudice, physique ou moral. Le médecin reste acteur de la mort mais sans en être ontologiquement responsable. Il demeure en l'état responsable de la manière dont elle survient et non la cause première.

S'il est évident que la mort peut être constatée chez une personne, le moment exact de sa survenue est difficilement déterminable puisque celui-ci n'est pas un événement ponctuel, fugace mais le résultat d'un processus dont l'irréversibilité de chaque étape croît à mesure de leur survenue, d'une durée variable et au cours duquel les fonctions vitales vont s'altérer puis cesser définitivement. Le diagnostic de ce processus s'apparente à la constatation d'un état, à une décision et une conclusion partagées autant par le médecin que par l'équipe soignante et les proches. Le certificat de

décès ne sera délivré que lorsque le médecin a la certitude que la personne est décédée, soit de cause naturelle¹ (le plus souvent), soit de cause violente (accident, suicide), soit de cause suspecte (qui motive notamment la descente du parquet). A ce moment, la mort ne fait aucun doute même si la ou les causes ne sont pas encore pleinement identifiées, ce que la médecine légale pourra assurer le cas échéant, en pouvant de plus, mais approximativement, estimer le moment. La date et l'heure qui figurent sur le document officiel sont celles du constat et non celles du moment de la mort. Il est évident que le constat ne peut précéder le moment de la mort mais on sait également qu'il y a eu, par le passé, des erreurs de diagnostic qui ont mené à une évaluation erronée de l'état de la personne et par là-même à l'inhumation de personnes non décédées. La peur d'être enterré vivant reste bien présente dans les esprits même si actuellement, ce type d'erreur est exceptionnel pour ne pas dire impossible.

Cela étant, décréter qu'une personne est morte demeure une question complexe surtout depuis le développement des moyens de ressuscitation. « Ressuscitation » et non « réanimation », terme qui concerne une personne inconsciente mais toujours vivante, alors que le premier s'applique pour toute manœuvre visant à restaurer les fonctions cardiaques et hémodynamiques en cas d'arrêt du cœur. Si l'arrêt de toutes les fonctions vitales, essentiellement les battements cardiaques et la respiration spontanée correspondent de fait à la mort, il existe malgré tout des circonstances où le corps assisté par des moyens extérieurs, mécaniques et médicamenteux, continue de vivre ou du moins, existe-t-il encore des phénomènes biologiques assimilables à la vie. La définition même de la mort est passée d'un contexte cardio-respiratoire à un concept neurologique qui concerne la perte irréversible des fonctions cérébrales, même si cœur et poumons « fonctionnent » encore.

La question qui se pose à ce moment-là est de savoir s'il est possible de prélever un ou plusieurs organes qui assureront la survie d'autres personnes et donc de décider, si de fait, la personne est dans un état de mort clinique. Cette question n'est pas neuve, elle remonte aux années 1950, époque à laquelle les premières

méthodes de ressuscitation ont vu le jour avec l'avènement des premiers respirateurs comme le Bird Mark 7. Les situations de « coma dépassé » ont été à l'origine d'âpres débats sur l'attitude à adopter en fonction du pronostic vital et à l'heure actuelle, d'autant que le concept même de « mort cérébrale » ne fait pas l'unanimité, certains lui préférant celui de « défaillance cérébrale totale » (« Total brain failure ») ou de « mort encéphalique » (« Whole brain death »).

Certains tests sont proposés pour définir l'état du patient comateux et décréter que les fonctions cérébrales sont anéanties quand bien même, il persisterait l'une ou l'autre fonction biologique comme la synthèse d'hormones ou d'autres éléments biologiques. A ce stade, la frontière entre la vie et la mort est floue et ouvre la discussion sur un plan autant médical que philosophique ou moral. C'est aussi dans

ces situations que se pose la question du prélèvement d'organes ou celle de l'arrêt des traitements devenus futiles avec tout ce que cela comporte comme contingences éthiques et juridiques, tout en sachant que dès que la phase terminale est là, la question ne se pose pas de savoir si un acte posé accélérerait ou non le processus, mais plutôt de se demander si les circonstances de la mort seront les moins pénibles possibles, autant pour la personne que pour les proches et les soignants, témoins de cet événement irréversible. Mais peut-être que la question essentielle est de définir ce qu'est la vie qui est bien plus qu'un concept. Entre une activité cellulaire enregistrée par un électroencéphalogramme et la possibilité d'agir et d'interagir avec l'environnement et d'autres personnes, il y a une marge énorme que chacun peut mesurer en fonction de ses sensibilités, ses expériences, ses valeurs, éléments que nul ne devrait entraver.

Enfin, s'il est difficile de définir ce qu'est une « bonne mort » ou une « mort douce », il est par contre évident de reconnaître que tous les décès ne se déroulent pas dans les meilleures conditions et que dans de telles circonstances, la responsabilité des soignants est engagée. C'est un fait mais qui n'est pas une fatalité. C'est pour cela que la fin de vie fait partie intégrante de la pratique médicale et ne peut être ignorée. Cela, Hippocrate l'avait déjà compris.

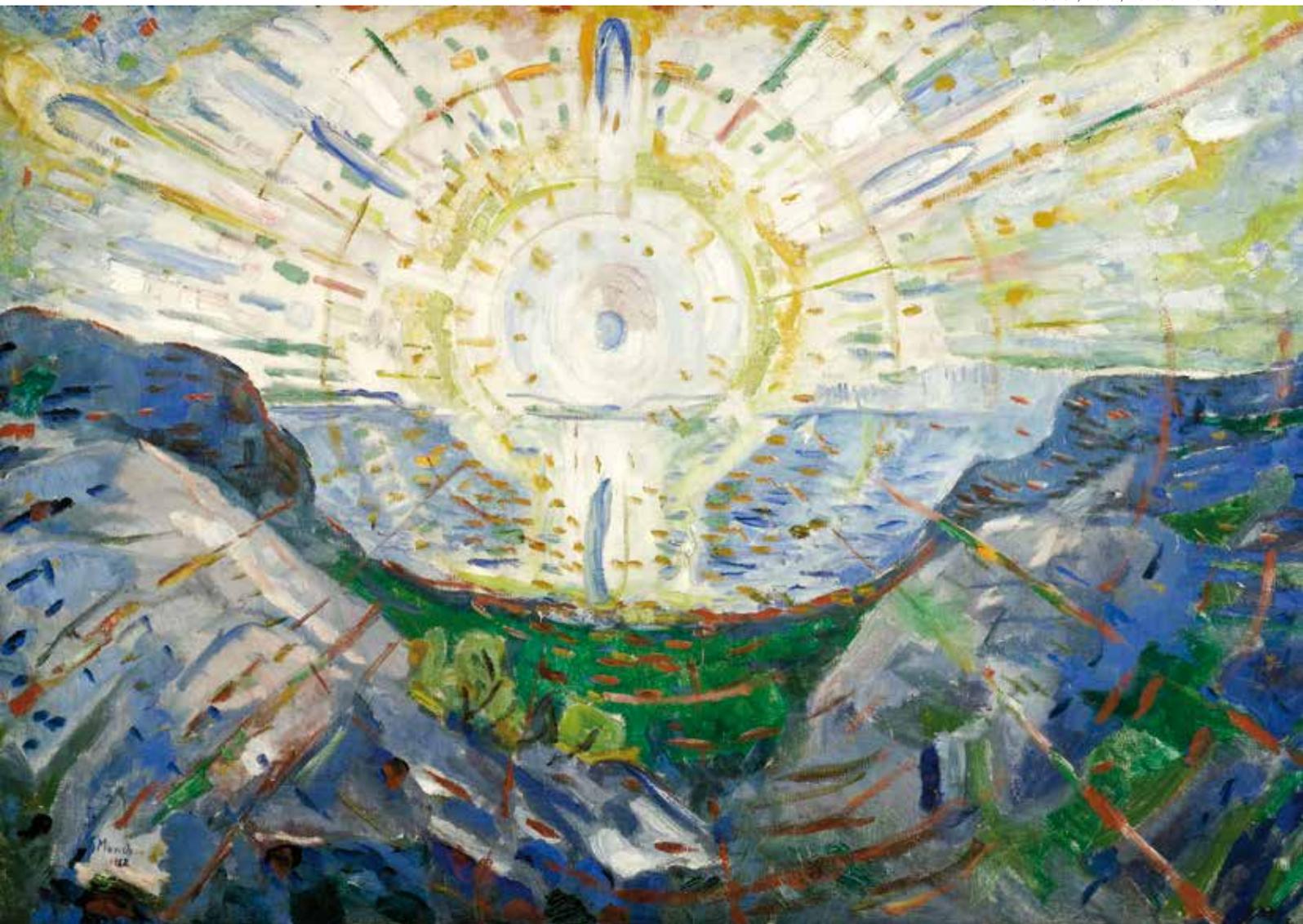
Dominique Lossignol

*Médecin interniste, Institut Jules Bordet
ULB- UMONS*

Note

1 Notons que le concept de « mort naturelle » est inadéquat dans les faits. La mort survenant le plus souvent dans un contexte de soins, actuels ou passés et qui ont retardé l'échéance « naturelle » du décès.

Le soleil, 1912, Edvard Munch



« Le soignant et la mort »¹

Dans ce texte, Raymond Gueibe nous invite à remonter le temps et épingle à travers les siècles les changements de perspectives, de paradigmes qui ont jalonné le « devenir soignant » dans son rapport à la mort.

Chemin faisant, il nous montre à quel point la présence du soignant auprès du mourant, médecin, infirmier, dans sa fonction soignante a été imprégnée, souvent à l'insu des accompagnants ou malgré eux, par la manière dont la mort était pensée et représentée.

« Toute vie se termine par la mort »... « Enterrer ses morts, voilà je pense, la signature de l'Homme » nous dit-il ; J'ajouterai que c'est dans l'entre deux de ces phrases que l'auteur nous convie à réfléchir à la place du soignant. Entre le réalisme de cette vérité inéluctable et le besoin, la mise en place de ces rituels concernant le corps du défunt, présents depuis que l'homme existe, se situe un espace-temps que l'être humain peut consacrer à la fin de la vie.

Ainsi nous rappelle-t-il, la femme, « dans sa fonction maternante dévolue au prendre soin de son enfant nouveau-né », a-t-elle été la première à s'inscrire dans cette dimension soignante. La première aussi que nous allons retrouver auprès des personnes en fin de vie.

Avec l'avènement du christianisme, la religion catholique fait de la mort une manifestation de la volonté divine. La notion d'hospitalité² vis-à-vis des malades devient alors un devoir religieux. Il est bien sûr hors de question de faire de la mort une question personnelle : Seul Dieu en décide et dans ce contexte, « On ne s'oppose pas à la mort, on accompagne le mourant, on tente de le préparer à sa propre mort ».

« Un tiers intervient donc dans la relation soignant-soigné, c'est Dieu. Pour suivre sa mission, entretenir la vie, le soignant

se tourne vers Dieu, et lui demande « Que dois-je faire avec ce malade ? ». Et Dieu répond au travers des enseignements que donnent les religieux !

Le soin se confond avec la morale religieuse, et il y a obligation stricte d'observer ce que dit le religieux à propos de la santé ou de la maladie. ... « Le soignant - religieux - accompagne donc simplement » le mystère de la mort », accompagnement à la fois soignant (donner à boire, humecter les lèvres, assurer le confort) mais aussi religieux (veillée dans la prière). La mort a donc sa place dans l'hospice, et le soignant l'accepte sans la contrer ».

Cette démarche soignante durera pendant de longs siècles.

A partir de 1850, la révolution industrielle, comme le développement de nouveaux traitements médicaux (effet anesthésiant de l'éther, principes liés à l'hygiène) et de techniques médicales (découverte de la radiographie) vont conférer à la connaissance scientifique une place importante. Cet avènement de la Science va dès lors bouleverser le rapport à la mort en révolutionnant le concept même de la médecine : la médecine était depuis toujours un art, elle devient démarche scientifique.

Le maître mot est l'objectivité. Comme Saint Thomas, il faut voir pour identifier le mal : examen clinique, prise de sang, radiographie. Au terme de cette mise en lumière, le médecin décide de ce qui est normal et de ce qui est pathologique. « Vous n'avez rien » signifie « je ne vois rien ».

La mort devient donc objet d'observation au service de la conservation de la vie.

C'est ainsi que « Le patient en fin de vie n'intéresse pas le médecin lors de son tour de salle, car pour ce patient « il n'y a plus rien à faire ». Si le soignant en général, mais le médecin en particulier ne se sent plus « utile » à côté de quelqu'un qui se meurt, c'est parce qu'il s'investit de plus en plus dans ce qui est sa mission depuis toujours : entretenir la vie.



Raymond Gueibe

Et il aura de plus en plus les moyens pour remplir cet objectif : les techniques se développent et lui apportent les machines qui feront de lui un nouveau dieu ! En effet, les machines permettront aux soignants de remplacer tous les organes défaillants chez le malade : le respirateur insuffle l'air, le pace-maker stimule le cœur. On remplit l'estomac par la sonde, on sonde la vessie, on perfuse dans les veines et artères tout ce dont le corps inerte a besoin pour vivre. La vie de l'autre est analysée, contrôlée, mise à nu sur l'écran qui se trouve à son chevet, et il n'est point besoin de lui parler pour connaître ses propres besoins : il suffit de regarder l'écran. Un ami médecin, chef d'un service de réanimation, me fit un jour cette réflexion, une boutade qui en dit long. « Lorsque Dieu veut rappeler à lui un de mes patients, Il doit me téléphoner avant... » !

Nous sommes bien dans un contexte de toute puissance médicale. La mort dans ce sens est pathologique. Au vu du déploiement de l'arsenal médical, il n'est pas 'normal' de mourir ; il est 'indécent' de mourir si la mort se profile en dehors du plan de soin. La mort ainsi vécue est un échec qui peut culpabiliser le soignant avec comme corollaire que le soignant pourrait en vouloir au malade qui a eu la mauvaise idée de mourir. Le médecin et son équipe vont donc prendre le contrôle de la mort, qu'ils vont repousser le plus loin possible dans le temps de vie du patient. Cet état des lieux des pratiques des soins durera jusqu'environ les années 1980.

Cette évolution coïncide avec le développement d'une société tournée vers la consommation et qui prône la jeunesse et la santé. La mort est ainsi niée et la bonne santé à la portée de tous. Dès lors, le mensonge devient une pratique courante dans les soins : il faut mentir au patient quant à une possible mort dans l'immédiat. Même si le patient posait la question d'une mort probable, la réponse se devait d'être « optimiste ». La justification de ce mensonge était aisée. Le mourant ne peut pas savoir qu'il va mourir car il pourrait alors « se laisser aller », se déprimer voire, horreur, se suicider... Il est probable que ce mensonge était

aussi et surtout alimenté par l'incapacité du soignant d'accompagner une mort qui s'affichait comme un échec .C'était bien évidemment une façon élégante de se détourner de toute réflexion à propos de sa propre mort...Combien de morts a-t-on volées ainsi...

Le mythe de la capacité de la médecine de permettre à l'Homme de devenir éternel se fonde ainsi sur l'amélioration de la santé publique, les importantes possibilités promises par les greffes d'organes, la découverte de substances anti-cancéreuses et l'infinité des manipulations génétiques.

On en arrive à pouvoir facilement imaginer combien le soignant, le médecin pourrait imaginer possible, dès lors qu'il en aurait la capacité technique, être en possession du pouvoir quasi divin de repousser la mort programmée de toute la race humaine.

Mais dès les années 75, un malaise transparaît dans le monde de l'hôpital. Ce malaise porte un nom, c'est l'acharnement thérapeutique. On aurait pu parler de dérapage du soin, cela correspondait à la réalité du quotidien.

Un cas défraie la chronique aux Etats-Unis, celui d'une jeune fille, Karen Ann Quinlan, tombée dans un coma profond avec lésions importantes au cerveau. Elle est ainsi dans un état inconscient, végétatif. Au bout de quelques mois les parents demandent aux médecins de débrancher le respirateur qui maintient, d'après les soignants, leur fille en vie.

Après un long combat juridique car leur fille est majeure, ils auront gain de cause. Contre toute attente, Karen Ann Quinlan continue à respirer par elle-même, pendant 9 ans. Elle mourra en 1985, d'une complication respiratoire.

C'est dans ce cas particulier, même s'il ne fût pas le seul, que *la notion d'acharnement thérapeutique est apparue la première fois dans le vocabulaire commun des soignants et des soignés. Jusqu'alors, le soignant, convaincu que sa mission était toujours bien d'entretenir la vie, utilisait « sans réfléchir » les moyens toujours plus performants pour réaliser cette mission. Les nouvelles techniques étaient utilisées sans que l'on ne s'interroge (trop) sur les conséquences possibles de ces applications. Contrer la mort était devenu de plus en plus facile, mais avec l'histoire Quinlan, les conséquences de ces maintiens en vie posaient question pour la première fois : que faire de ces états végétatifs qui survivent...quelle vie avons-nous entretenue...quel handicap*

avons-nous imposé à ce nouveau-né... quel confort de vie accordons-nous à ces déments gavés, attachés, sous contrôle...Le soignant découvre qu'il n'est peut-être pas fait pour entretenir « à tout prix » la vie de l'autre et donc à contrario, qu'il n'est pas fait non plus pour contrer « à tout prix » la mort de l'autre.

Ce qui est nouveau est que les soignés, « usagers des services de santé » commencent à parler et à s'opposer au fait que l'on « s'acharne contre eux ».

Pour la première fois dans l'histoire du soin, le malade se dresse debout devant le soignant, alors qu'avant il ne pouvait que tout subir, couché sans broncher dans son lit, devant le soignant. Et pour la première fois dans l'histoire, le patient ose dire à son médecin que finalement c'est bien lui, le malade, qui sait ce qui est bon et bien pour lui : fini de se tourner vers Dieu ou vers la Science ! La future mort du patient devient son affaire à lui le patient et à personne d'autre, c'est sa propriété, c'est bien « sa » mort.

Ce patient estime qu'il a le droit de faire part de ses conditions concernant sa fin de vie : il a recours aux *déclarations anticipées, ou encore au testament de vie, dans lequel il décrit ce qu'il peut accepter ou non, jusqu'où il autorise le médecin d'aller dans l'utilisation des techniques de réanimation. En réalité, soignants et soignés sont bien d'accord sur un point : ce n'est pas parce que la Technique existe que l'on doit forcément l'utiliser.*

En France, la mort de Vincent Humbert va faire grand bruit. Ce jeune homme né en 1981, est victime en 2000 d'un accident de la route. Après 9 mois de coma, il se réveille tétraplégique, aveugle et muet. En 2002, il adresse une requête au Président de la République pour avoir le droit de mourir. En 2003, sa mère lui administre à sa demande, des soporifiques. Il est alors intubé et réanimé par le docteur Frédéric Chaussoy. Cependant après avoir parlé avec la famille et s'être demandé quelle était l'histoire de ce patient, il prend conscience qu'il n'aurait pas dû le réanimer.

Il décide donc *d'injecter à Vincent une substance qui doit l'empêcher de mourir asphyxié après qu'il soit débranché de son respirateur. « (Vincent) ne parvient ni à respirer ni à cesser de respirer. La machine n'est plus là pour le faire à sa place. Tout seul, il ne peut pas. Je sais que l'issue est inéluctable. Il va se mettre à transpirer, devenir bleu, s'étouffer peu à peu, et puis mourir asphyxié. Je sais aussi que ça peut prendre*

des dizaines de minutes ; une demi-heure, peut-être plus... Mon devoir de médecin c'est de l'aider. Je vais le faire. A 10 h 47, le cœur s'arrête de battre. Vincent est mort. C'est ce qu'il voulait. Je l'ai juste aidé à quitter sa prison. Et j'espère que ça ne va pas m'y envoyer, moi. A perpétuité... « . le Dr Chaussoy décide donc d'enfreindre la loi, au vu et au su de tout le monde.

Cette histoire, très médiatisée à l'époque, nous rappelle que les soignants sont aussi soumis à la Loi. Il existe une loi qui parle aussi de la mort, celle qui condamne l'assassinat, soit l'acte de donner volontairement la mort. Le docteur Chaussoy sera jugé et poursuivi pour avoir donné un poison susceptible de provoquer la mort. *Il sera reconnu coupable de ne pas avoir respecté la loi, mais les juges appliqueront la suspension du prononcé.* La loi confirme bien qu'il s'agit de maintenir la vie à tout prix. Cependant cette histoire relate également que le médecin, face à certains cas, peut se poser des questions et être animé par d'autres valeurs qu'en son âme et conscience il se sent tenu de respecter. *Sans le vouloir sans doute, ce médecin va amener la société à s'interroger sur les valeurs qu'elle place dans l'acte de soin.*

Trois ans plus tard d'ailleurs, en 2005, sera votée en France la Loi Léonetti : *« Ces actes (de soins) ne doivent pas être poursuivis par obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, les soins peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de vie en dispensant les soins visés à l'article L 111010 (concerne les soins palliatifs-note de l'auteur).*

Rappelons qu'en Belgique la Loi (2002) relative à l'euthanasie concerne bien sa dépénalisation pour autant que les conditions strictes d'applications soient respectées.

Le rapport du soignant à la mort est ainsi clairement modifié : *la loi confirme que le soignant n'est plus fait pour « entretenir la vie à tout prix », la mort revient dans le champ du soin. En réalité la mort était déjà réapparue dans les préoccupations de certains soignants.*

Aux États-Unis, la publication du livre du docteur Elisabeth Kubler Ross (1926-2004), « On death and dying » traduit en français sous le titre « Les derniers instants de la vie », en Angleterre, « le mouvement soins palliatifs » initié en Angleterre par Le docteur Cicely Saunders (1918-2005) en



témoignent. Cicely Saunders développe le concept de « total pain » qui nous parle de la prise en compte de la douleur globale, c'est-à-dire physique, psychologique, sociale et spirituelle. Elle va, entre autres, utiliser clairement la morphine, substance dérivée de l'opium, connu depuis des siècles, et dont l'usage est encore actuellement régulièrement contesté en fin de vie.

Ainsi la mort réapparaît comme préoccupation du soignant. *La négation de la mort, vécue comme un cuisant échec fait place à l'empathie pour le mourant.* Cependant au vu du développement de la science et de la médecine, la mort va se médicaliser. Soins de confort, évaluation et contrôle de la douleur vont être les principales préoccupations des soignants. L'accompagnement des mourants devient le maître-mot. D'autre part, le malade va aussi demander à pouvoir contrôler sa propre mort en demandant l'euthanasie, active, passive ou suicide assisté. Il va donc interpeller le soignant : *la mort devient l'affaire des deux.*

La demande d'euthanasie que le patient adresse au soignant est certainement en lien avec une médecine qui fait vivre les malades jusqu'au bout de leur maladie. Ce qui n'est pas toujours sans conséquence sur une mort certes retardée mais qui risque d'être une mort tout simplement pour certains, impossible à vivre.

Raymond Gueibe raconte qu'il rencontre un malade d'une quarantaine d'années : il lui a été demandé de valider sa demande d'euthanasie. Il s'avère que cet homme raconte que la médecine lui a permis certes, de (sur)vivre à un cancer du foie mais il ajoute que c'est aussi à cause de la médecine qu'il est à présent condamné à une mort affreuse. Par deux fois, la médecine le sauve d'une mort qu'il qualifie de « douce » et par deux fois il remercie les médecins de lui avoir permis de vivre quelques mois de plus. Cependant la médecine lui confirme aussi qu'il ne s'agit que de répit. A sa question concernant la manière dont il va mourir, voici ce que les médecins lui répondent : *il est très probable qu'il mourra d'une rupture de varices qu'il a autour de son œsophage. Ce patient sait ce que cela signifie : il a vu mourir son propre père d'une rupture de varices œsophagiennes,*

son père avait le même cancer et avait alors l'âge du patient... ! Il a vu son père brutalement vomir tout son sang, il se souvient du regard terrorisé de son père, il se souvient du mur qui faisait face au lit, un mur éclaboussé du sang de son père. Aussi le patient ne peut supporter l'idée qu'il pourrait mourir ainsi devant son propre fils, il fait alors savoir que « le moment arrivé », il demandera l'euthanasie. « Les médecins ne m'ont jamais abandonné tant qu'ils pouvaient faire quelque chose pour moi, j'espère qu'ils ne vont pas me laisser tomber maintenant qu'ils ne peuvent plus rien faire pour me sauver ». Propos interpellant. Est-ce donc bien le médecin qui, après avoir écarté la mort naturelle dans sa démarche scientifique, a involontairement ramené dans la lumière la question de la mort qui, repoussée, devient alors violente.

En conclusion, actuellement, dans une équipe de soin, il n'y a plus une unanimité quant au rapport à la mort. Les différents paradigmes qui ont émaillé l'histoire du soin sont tous toujours en action dans le monde du soin. Ils constituent des strates qui se sont accumulées les unes sur les autres, permettant à chaque soignant d'avoir son propre regard face à la mort. C'est là l'origine de tensions éthiques dans l'équipe des soignants. Ainsi, tel soignant estimera qu'il est effectivement fait pour entretenir la vie, et ses croyances religieuses lui permettront d'affirmer que seul Dieu peut reprendre la vie. A ses côtés, un autre soignant affirmera de manière tout aussi péremptoire que tout vivant est propriétaire de sa vie et de sa mort. Certains soignants estimeront que certes, ils ne sont pas « pour » « l'acharnement thérapeutique, mais ils considèrent que l'acte d'euthanasie n'appartient pas au monde du soin. Certains soignants ayant de fortes convictions religieuses estimeront qu'il est de leur devoir d'accompagner un malade avec qui ils ont cheminé lorsque ce malade formule une demande d'euthanasie.

Un débat est donc là, qu'il faut susciter et entendre. Et ce débat est d'autant plus riche que le patient s'y invite, lui aussi avec son propre regard sur « sa » mort. Ainsi, le malade peut s'en remettre à son soignant, comme au bon vieux temps : « C'est vous qui savez ce qui est bon pour moi ». Au contraire, il peut vouloir contrôler sa mort, il pose des questions, formule des demandes, tente d'imposer ses exigences. Le soignant peut-il entendre ces demandes ? Est-il dans l'obligation d'y répondre ? Est-ce une obligation légale, déontologique qui pourrait le contraindre ? Est-ce pour lui une obligation morale de ne pas répondre à la demande de non-acharnement, d'euthanasie ?

De la mort comme naturelle se transformant en projet divin, la mort était subie passivement autant du côté des soignants que du mourant. Le développement de la science médicale a placé la mort comme l'ennemi à vaincre. Entretenir la vie, éloigner la mort devint ainsi le défi du soignant. Dans ce contexte d'une mort « mise sous contrôle », seul le soignant avait le pouvoir sur la mort de l'autre. Trop longtemps bafouée, la mort va refaire surface par la parole et le désir du malade à propos de sa propre mort. La mort s'invite donc dans un dialogue entre le soigné, sa famille et les soignants : *on aborde enfin le sujet de la mort qui cesse d'être tabou.*

Tout au long de cette histoire du soignant face à la mort, il y a une constante qui doit être soulignée. Dans ces allées et venues d'un rapport parfois proche, parfois éloigné avec la fin de vie, il reste que sans doute depuis toujours et sans doute pour longtemps encore, notre propre mort nous fera toujours peur, cette peur profonde que Freud avait nommé l'angoisse de mort.

Texte de Raymond Gueibe résumé par Anne Ducamp, Psychologue clinicienne à Palliabr. Raymond Gueibe a travaillé de nombreuses années comme Psychiatre de liaison à la clinique Saint-Pierre à Ottignies. Il est membre fondateur et responsable de l'éthique clinique du GEFERS.

Raymond Gueibe

Notes

1 Ce texte, non publié tel quel a été résumé par nos soins, tout ce qui se trouve en italique provient directement du texte d'origine.

2 Création vers 550 de notre ère, à l'initiative d'une communauté religieuse, du premier hospice dans le but d'accueillir de manière plus structurée les malades et les mourants.

Création d'une équipe mobile de soins palliatifs à Kinshasa

Le besoin en soins palliatifs en République Démocratique du Congo va crescendo au vu du poids morbide des pathologies non transmissibles et chroniques tel que le cancer, certaines maladies métaboliques ainsi que l'expansion de la pandémie du VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine) ; il s'avère donc plus qu'urgent que le système sanitaire de la RDC s'aligne aux recommandations de l'OMS en ce qui concerne l'intégration des soins palliatifs.

Nous rappelons que l'asbl PALLIAFAMILLI à Kinshasa a inauguré en date du 25 février 2016 sa bibliothèque spécialisée en soins palliatifs baptisée « bibliothèque Pallia » au sein de la faculté de médecine de l'université de Kinshasa ; la bibliothèque a pour mission, entre autres, la pérennisation de la connaissance des soins palliatifs en RDC et permettra non seulement aux étudiants d'enrichir leurs connaissances en soins palliatifs mais également au personnel soignant de tous bords de venir s'abreuver en connaissance au sein de la bibliothèque Pallia.

Pour l'année 2018, sous le leadership de son président Mr Anselme Mubeneshayi Kananga, l'association Palliafamilli mettra en place la première unité mobile de soins palliatifs à l'hôpital de référence de N'djili. Cette unité mobile constituée d'une équipe multidisciplinaire assurera la prise en charge des patients palliatifs au sein de l'hôpital.

La création de cette unité mobile intrahospitalière répondra à un grand besoin de la population kinoise et fait partie d'une avancée importante dans le processus de l'intégration de soins palliatifs dans la ville de Kinshasa.

Compte tenu de la précarité et de la pauvreté que subit la RDC, nous lançons une action de récolte de matériel de soins et de produits (médicaments) non utilisés dans les hôpitaux, unités de soins palliatifs, maisons de repos, etc, à partir de janvier 2018 pour permettre d'assurer une bonne prise en charge des patients palliatifs par des professionnels de santé bénévoles de l'hôpital de référence de N'djili à Kinshasa.

Si vous avez des médicaments ou du matériel de soins, n'hésitez pas à nous contacter au numéro 0488/453175 ou kanangea@yahoo.fr.

Grand merci pour votre collaboration.

Anselme Mubeneshayi
Président du CA PALLIAFAMILLI



Les 20 ans de Palliabru

A l'occasion des 20 ans de la plateforme, une soirée théâtre suivi d'un walking dinner a été organisée le 15 septembre 2017 au « Petit théâtre Mercelis ».

Nous avons eu le plaisir d'assister à la pièce de théâtre **L'Appel du Large** de et par Etienne Van der Belen mis en scène par Claudine Aerts. C'est une histoire d'Amour, entre un jeune homme empli de doutes et d'inquiétudes, et sa grand-mère, exubérante et fantasque, tendre Don Quichotte des temps modernes.

L'histoire d'une initiation à la « vraie vie », tissée de l'étoffe de nos rêves, où la mort n'est que le tournant de la route. Un récit tendre et poétique où s'entremêlent joyeusement une parole intime, *l'Ode maritime* de Pessoa et *les Nocturnes* de Chopin.



Isabelle de Cartier, Directrice de Palliabru
Xavier Scheid, Directeur de Continuing Care



Etienne Van der Belen auteur et interprète de
L'Appel du Large



Délicieux walking dinner



Mot d'accueil du Professeur Jean-Paul Van Vooren,
Président de Palliabru

L'Appel du Large

L'écriture du spectacle *L'Appel du Large* trouve sa source dans la relation très complice que je partageais avec ma grand-mère et dans cette grande soif de vie qu'elle m'a transmise.

Ma grand-mère était une sorte de tendre Don Quichotte des temps modernes. Elle rêvait d'un monde engagé, solidaire, poétique où « la vraie Vie », tissée de nos rêves d'enfance, prime sur le quotidien pratique et matérialiste. J'avais envie de lui rendre hommage, à travers un spectacle à la fois intime, vivant, drôle et poétique.

Ma grand-mère n'avait pas peur de mourir, pour elle la mort n'était que « le tournant de la route » pour reprendre les mots du poète Fernando Pessoa. La mort n'était nullement « une fin absurde, une figure d'épouvante venant du dehors » comme dit François Cheng, mais bien la porte d'accès à un autre état d'être, plus lumineux.

A travers sa mort, elle m'a libéré de cette angoisse face à la grande « faucheuse » et m'a surtout appris à vivre pleinement chaque minute de mon existence... !

Quant à l'écriture même du spectacle, j'ai cherché notamment à voir comment la poésie de Fernando Pessoa pouvait faire écho à la parole de ma grand-mère et comment plus largement, la poésie peut parfois répondre de manière très concrète à nos questions existentielles.

J'avais aussi envie pour ce spectacle d'une relation très complice avec le public, avec juste une chaise pour décor pour ainsi laisser toute la place à l'imaginaire. Alternier dans l'écriture entre des moments plus contés - avec le seul pouvoir d'évocation des mots - et d'autres, plus théâtraux, plus joués.

A la création du spectacle, il y a quelques années, certaines personnes de ma famille, après l'avoir vu m'ont dit : « c'est très émouvant de faire » revivre « ainsi grand-mère, mais c'est tellement intime que tu ne vas toucher que ceux qui la connaissent ! »



Par la suite j'ai eu la chance de jouer souvent ce spectacle, en Belgique mais aussi en Europe et même en Afrique, au Moyen-Orient et en Amérique latine. Le spectacle s'est beaucoup enrichi de toutes ces rencontres et j'ai pu affiner à chaque fois mon écriture avec toujours ce souci de rendre cette expérience intime avec ma grand-mère, la plus universelle possible.

A présent, j'ai envie d'aller jouer ce spectacle pour des personnes qui n'ont pas souvent l'occasion ou la possibilité d'aller au théâtre. C'est pourquoi j'ai imaginé une formule plus légère sur le plan technique afin

de pouvoir le proposer dans des homes, des maisons de repos, chez des particuliers, dans des associations...

Ce spectacle est pour moi un hymne à la Vie qui m'a été offert par ma grand-mère et que je veux continuer à partager !

Etienne Van der Belen

Pour plus d'infos sur ce spectacle : www.etiennevanderbelen.com/appel-du-large.php

Contact : etiennevdbelen@gmail.com

Nous avons lu pour vous

par Isabelle Houssiau

Quelques jours à vivre

X.Bétaucoart.O.Perret – Éditions Delcourt

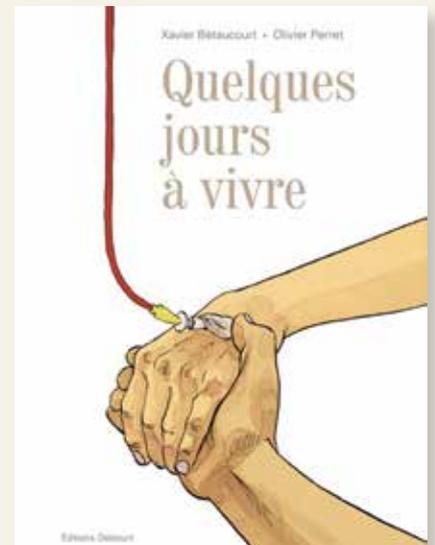
Une chronique sur les soins palliatifs de l'hôpital de Roubaix à découvrir sous la forme d'une bande dessinée pertinente. La sobriété des dessins et l'usage un peu triste du trait de crayon noir laissent la part large au récit qui croise avec pudeur et justesse la fin de vie des patients et la vie des soignants de l'unité.

Les thèmes comme l'anxiété des patients, leur besoin d'être écouté et entouré mais aussi d'être dans la vie sont abordés sans tabou. Les micro reportages partagent avec réalisme le quotidien des soignants. Les anecdotes traduisant la motivation des soignants, leur empathie et leur humanité éveillent l'émotion du lecteur.

Entre les différentes histoires, parfois humoristiques, surgissent des thèmes essentiels comme la douleur, la sédation, l'euthanasie, le coût des unités de soins palliatifs ainsi qu'un tour du monde des pratiques de deuil.

Les scènes de fin de vie relatent un accompagnement qui s'avère parfois difficile et chargé d'émotion ; elles proposent une mort souvent paisible qui ne nie cependant pas les moments de colère et de désespoir.

Au fil des pages, les soignants apaisent et accompagnent la vie sous toutes ses formes parfois au prix d'un investissement qui nécessite une prise de recul et une équipe soutenante.



Nieuw in onze bibliotheek - C-dile

Van de zuster, de dokter en het leven dat voorbijgaat

Koen Jordens – Garant uitgeverij

In dit boek biedt Koen Jordens, geestelijk verzorger in een Nederlands ziekenhuis, ondersteuning aan zorgverleners in hun professioneel omgaan met sterven, dood en rouw. Jordens gaat in op de relevantie van het contextuele denken van Ivan Boszonmenyi-Nagy voor de professionele zorgverlener en de zorgrelatie. Vervolgens staat de auteur stil bij het professioneel omgaan met 'het leven dat voorbijgaat' en krijg je de neerslag van acht interviews met artsen en verpleegkundigen. In elk interview gaat de aandacht naar de professionele beleving van eindigheid en verlies, en naar de balans tussen geven en ontvangen in de relatie tussen de zorgverlener en -ontvanger. De praktijkverhalen ondersteunen de theorie en nodigen uit tot zelfreflectie. Tot slot brengt de auteur enkele conclusies en aanbevelingen samen.

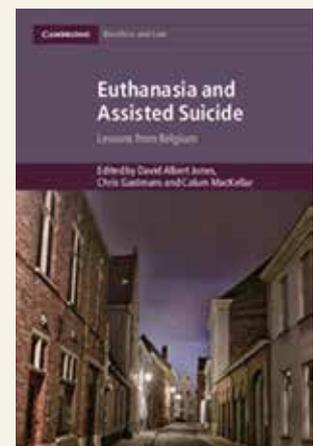


Euthanasia and Assisted Suicide Lessons from Belgium : lessons from Belgium

Cambridge University press uitgeverij

Gepubliceerd door Cambridge Ethics and Law, bundelt dit boek de kritische visie van een aantal internationale en Vlaamse auteurs op de Belgische euthanasiewet met als doel het debat te openen over de ethische implicaties van begeleid sterven.

Publié par Cambridge Ethics and Law, cet ouvrage recueille la vision critique d'un nombre d'auteurs internationaux et flamands sur la loi relative à l'euthanasie belge ayant pour but d'ouvrir le débat sur les implications éthiques de la mort assistée.



Les dernières nouveautés de notre bibliothèque - Le C-dile

Un jour, tu raconteras cette histoire

De Joyce Maynard – Éditions Philippe Rey

Après un mariage raté, un douloureux divorce et quelques brèves histoires, à cinquante-cinq ans, Joyce Maynard n'attend plus grand-chose des relations sentimentales. Et pourtant, sa rencontre avec Jim vient tout bouleverser : l'amour comme elle ne l'imagine plus, qui lui fera même accepter de se remarier. En 2014, après trois ans de bonheur, on diagnostique chez Jim un cancer du pancréas. Au cours des dix-neuf mois qui suivent, alors qu'ils luttent ensemble contre la maladie, Joyce, d'habitude si jalouse de son indépendance, découvre ce que signifie être un véritable partenaire, en dépit de la souffrance, de l'angoisse, du désespoir qui menace à chaque instant.

« Un jour, tu raconteras cette histoire », lui avait dit Jim avec tendresse. C'est chose faite. Joyce Maynard retrace ces années heureuses ponctuées de voyages, de petites et grandes folies, de bonheurs du quotidien – dîners sur leur terrasse près de San Francisco, escapades à moto, concerts de rock, baignades dans les lacs du New Hampshire ou du Guatemala. Puis elle confie leur combat, leurs espoirs de guérison, les opérations et les médicaments, sa colère contre le sort, sa fatigue parfois, mais surtout la force de l'amour qui les unit. Avec sensibilité et finesse, Joyce Maynard se met à nu dans un texte empli de joies et de larmes, un récit sur l'amour et la perte, une histoire bouleversante qui a permis à chacun d'offrir à l'autre le meilleur de lui-même.



Quelques jours ensemble (BD)

De Fanny Montgermont et Alcante - Éditions Dupuis

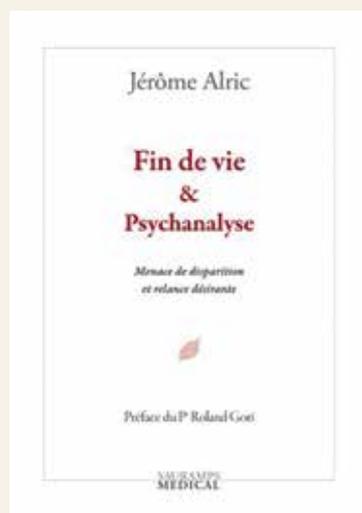
Xavier a 35 ans. Un « roi du monde », jouisseur, extraverti, dragueur, patron d'entreprise vivant à 200km/h... Il est aussi brillant que prétentieux et égoïste. Profondément immature, c'est le type même de l'éternel gamin. Julien a treize ans. Atteint d'une maladie génétique rare, il a l'aspect d'un vieillard. Ses traitements médicaux lourds – son espérance de vie est très réduite –, ainsi que le regard des gens sur sa différence l'ont fait se replier sur lui-même. Julien est le fils de Xavier. Aujourd'hui, ils se rencontrent. Pour la première fois...



Fin de vie et psychanalyse

De Jérôme Alric – Éditions Sauramps médical

« Jérôme Alric fait le lien direct entre une théorie et une pratique et on voit à quel point son expérience professionnelle est un élément fort dans la conduite de ce travail. » Dr Jean-Marc Lapiana « On apprécie le style limpide et maîtrisé, paradoxal et parfois provocateur, au bon sens du terme, avec lequel l'auteur construit sa thèse sur la pratique psychanalytique dans l'accompagnement palliatif. » Pr Pierre Le Coz « L'éthique du non-savoir que propose Jérôme Alric consiste à ne pas obliger le sujet à penser l'impensable, à penser « au-dessus de ses moyens », et ne me paraît possible qu'à partir d'une position analytique. » Pr Alain Vanier « La question fondamentale est de savoir quelle est la finalité des psychothérapies en fin de vie. Est-ce pour mieux faire accepter la mort, ou est-ce pour ré-activer un dernier désir? Cette thèse permet de poser les questions fondamentales du dernier désir, et peut-être la psychanalyse est-elle l'approche qui respecte au mieux le vivant au moment où il va mourir. » Pr Didier Sicard « Ce travail a remarquablement rendu compte de l'imprévisibilité du rendez-vous avec la mort, il a même promu psychanalytiquement la nécessité de cet imprévisible pour permettre à tout sujet de rester dans la vie de la pensée jusqu'au bout de sa vie. » Pr Benjamin Jacobi.



**L'équipe de Palliabru vous souhaite
une excellente année 2018!**



**Het team van Palliabru wenst u
een schitterend 2018!**

Équipes 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 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 professionals 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, diverse administratieve informatie, sensibilisering "op maat", opleiding voor vrijwilligers in palliatieve zorg
- tussenpersoon voor zieken en hun naasten.

L'équipe :

Het team :

Cellule des coordinateurs :

Cel coördinatoren :

- Isabelle de Cartier – Directrice
- Anouchka de Grand Ry
- Claudine Hardy
- Marie Oldenhove
- Sabine Schriewer
- Agnès Vanden Bremt
- Yanna Van Wesemael
- Thierry Yasse

Cellule de l'accompagnement psychologique :

Cel psychologische begeleiding :

- Maïté de Jaer
- Anne Ducamp
- Sophie Duesberg
- Soo-Nam Mabilie
- Emmanuelle Paternostre
- Yanna Van Wesemael

Pour toutes vos questions/voor alle vragen : www.palliabru.be

Appelez-nous au, bel ons op : 02/318 60 55

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

Notre adresse – ons adres : rue de l'Association 15 Vereniginstraat – Bruxelles 1000 Brussel

Agenda

Dates de la formation de printemps 2018 « **Formation à l'écoute et à l'accompagnement en soins palliatifs pour candidats volontaires** ».

Les jeudis 22, 29 mars ; 19, 26 avril ; 3, 17, 24, 31 mai ; 7, 14 juin 2018 de 9H30 à 15H30

Renseignements et inscriptions / Inlichtingen en inschrijvingen :

Palliabru tél : 02/318 60 55 ; email : claudine.hardy@palliabru.be

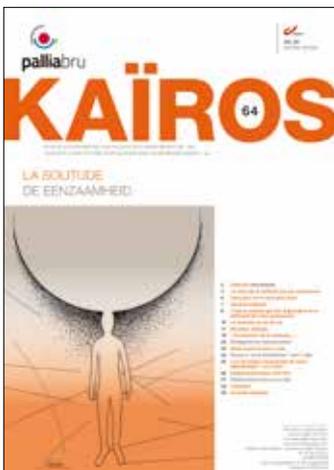
Faites un don!

Palliabru est une a.s.b.l. financée par la Région Bruxelloise (CoCom). Toutefois un soutien financier pour nos projets et nos activités est plus que bienvenu. Si la « cause » si singulière qu'est la fin de vie vous interpelle et éveille votre fibre solidaire, nous vous invitons à faire un don à l'attention de l'Association Pluraliste de Soins Palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale (n° d'entreprise est le 463 518 161) avec la communication « Don Palliabru ».

Pour tout don, Palliabru, organisation agréée, délivrera une attestation fiscale vous permettant de bénéficier d'une réduction d'impôts.

Coordonnées bancaires :
IBAN : BE14 2100 4470 0783
BIC : GEBABEBB

Merci.



Pour votre info...

Si vous aimez lire Kairos 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

Doe een gift!

Palliabru is een VZW die gefinancierd wordt door het Brussels Gewest (GGC). Voor de realisatie van onze projecten en activiteiten zijn wij echter nog op zoek naar bijkomende middelen. Wilt u ons steunen? Hiertoe vindt u het rekeningnummer van de Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW. Ondernemingsnummer 463 518 161. Mededeling "Gift Palliabru".

Voor elke gift bezorgen wij u een fiscaal attest dat recht geeft op een belastingvoordeel.

Bankrekeninggegevens:
IBAN : BE14 2100 4470 0783
BIC : GEBABEBB

Dank u.



palliabru

PLATEFORME DES SOINS PALLIATIFS
DE LA REGION BRUXELLOISE – asbl

Rue de l'Association 15
1000 Bruxelles

PLATFORM VOOR PALLIATIEVE ZORG
VAN HET BRUSSELS GEWEST – vzw

Vereniginstraat 15
1000 Brussel

T. 02/318 60 55
info@palliabru.be

Éditeur responsable
Verantwoordelijke uitgever
Pr JP Van Vooren

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

www.palliabru.be

**ou appelez nous au 02/318 60 55
of bel ons op 02/318 60 55**

Crédits photos

p. 1 : © Marc De Moor
p. 2 : © Joanna Kosinska (Unsplash.com)
p. 5-10-13-17-24 : Wikipedia
p. 6 : www.weinstein.gallery
p. 9 : © Musée d'Orsay
p. 18 : © en.most-famous-paintings.com
p. 20 : © Istockphoto.com
p. 15-21 : © Musée Munch
p. 22 : © Raymond Gueibe
p. 25 : © PALLIAFAMILLI
p. 27 : © Marco Lavandhomme
p. 30 : © Annie Spratt (Unsplash.com)



Agréé par la COCOM
Région de Bruxelles-Capitale

Erkend door de GGC
Brussels Hoofdstedelijk Gewest