

Les articles inclus dans le présent Kairos abordent un sujet très pénible pour un soignant, la mort d'un enfant. Des intervenants issus de l'ensemble de notre pays rapportent leurs expériences, les cas sont tous différents et des compromis difficiles doivent quelquefois être passés avec un entourage en souffrance afin de pouvoir rester présents et utiles. Les parents, les frères et sœurs du jeune malade, nécessitent une prise en charge afin d'essayer de faire accepter l'intolérable aux premiers et d'éviter une déstabilisation définitive aux seconds. Un réseau bruxellois existe au départ de plusieurs hôpitaux pour assister les acteurs de première ligne à domicile. Il faut en effet essayer de réinsérer l'enfant dans son cadre de vie et éviter les séjours hospitaliers prolongés. Des équipes de terrain sont spécialisées notamment **Arémis Bruxelles** dont l'approche pédiatrique est aujourd'hui reconnue assistant les médecins généralistes dont le rôle est primordial.

Les pathologies oncologiques ne sont pas seules responsables du pronostic fatal des petits patients. Des maladies dégénératives, métaboliques ou autres peuvent également réduire significativement l'espérance de vie dès le plus jeune âge. Les problèmes éthiques et relationnels avec les parents se posent régulièrement et doivent être gérés. Ils varient en intensité au fil de l'évolution de l'affection chronique et parfois des possibilités thérapeutiques.

En ce qui concerne les nouveau-nés, rappelons que les services de néonatalogie perfectionnent sans arrêt leur approche technique et deviennent capables de prendre en charge des prématurés de plus en plus précoces éventuellement dans des contextes de grossesse à risque. La chirurgie permet de traiter des malformations in utero. Il en résulte donc une morbidité et une mortalité accrues. L'approche psychologique, tant des parents que des soignants, s'accroît progressivement dans ces unités de réanimation très spécifiques, démarche rendue obligatoire par la charge émotionnelle. Les espoirs les plus fous côtoient, parfois, hélas, précédents, les désillusions les plus profondes. Le suivi est pénible mais la dynamique du deuil doit être recherchée et réalisée quelquefois à la maison, là où l'enfant aurait pu trouver une plus grande place... Nous devons nous habituer à ce nouveau paradigme. Il est la conséquence inévitable, mais heureusement plus rare que la réussite, des progrès de la médecine néonatale.

L'enchaînement tout naturel m'amène à la lettre ouverte adressée aux soignants leur recommandant « d'oser parler et d'oser approcher » celui qui va mourir en respectant ses différences, ses conceptions philosophiques et/ou

religieuses et en l'encourageant à peupler ses derniers moments de vie de souvenirs positifs rappelés par des objets dont la valeur n'est connue que de lui. Une réflexion de plus sur notre rôle d'être humain... Nul doute que ceux qui s'intéressent aux soins continus et palliatifs comprennent la motivation des auteurs de ce plaidoyer.

Bonne réception de notre Kairos et à bientôt...

*In de diverse artikels van deze Kairos wordt het thema van de dood van een kind aangesneden, een onderwerp dat bij verzorgenden bijzonder gevoelig ligt. Diverse mensen uit alle regio's van ons land verwoorden hun ervaringen, elke situatie is verschillend. Soms moet met een beproefde entourage naar een moeilijk compromis gezocht worden opdat zij niet ten onder zouden gaan aan de situatie, opdat zij aanwezig en nuttig zouden kunnen blijven.*

*Ouders, broers en zussen van het zieke kind, verdienen een specifieke begeleiding waarbij er voor de eersten alles in het werk gesteld wordt om het ontoelaatbare te kunnen aanvaarden en bij de tweeden definitieve destabilisaties vermeden kunnen worden.*

*Vanuit diverse ziekenhuizen is in het Brussels Gewest een netwerk actief dat de acteurs van de 1<sup>e</sup> lijn thuis bijstaat. Het gaat om gespecialiseerde equipes - o.a. **Arémis** - dat gekend is voor zijn pediatrische benadering en dat de huisartsen begeleidt die ook bij dergelijke situaties een vooraanstaande rol bekleden.*

*Het zijn niet alleen oncologische pathologiën die verantwoordelijk zijn voor een fatale prognose bij jonge patiënten. Ook kunnen degeneratieve, metabole of andere aandoeningen de levensverwachting bij het levensbegin aanzienlijk doen verminderen.*

*Ethische en relationele problemen met de ouders komen vaak voor en vragen naar oplossingen. Zij verschillen naarmate de ziekte evolueert en hangen af van de therapeutische mogelijkheden.*

*De open brief houdt aanbevelingen in voor de verzorgende: "Durven praten met de persoon die gaat sterven en hem durven benaderen" met respect voor zijn verschillen, zijn filosofische en/of religieuze opvattingen. Hem tevens aanmoedigen om de laatste ogenblikken van zijn leven op te vullen met positieve herinneringen, met voorwerpen waarvan hij alleen de waarde kent.*

*Een reflectie te meer over de betekenis van ons mens-zijn... Zij die begaan zijn met continue en palliatieve zorg zullen de bedoelingen van de auteurs van dit pleidooi ongetwijfeld begrijpen.*

*Veel leesgenot met deze Kairos en graag tot ziens...*

Les cancers des enfants sont des maladies rares qui représentent environ 1% de la globalité des cancers. Chaque année, dans nos pays industrialisés, on estime qu'un enfant sur 7000, âgé de 0 à 14 ans développe un cancer. Concrètement, en Belgique, environ 320 nouveaux cas de cancers pédiatriques sont diagnostiqués annuellement. De nombreux progrès thérapeutiques ont permis d'améliorer sensiblement le pronostic de ces maladies et plus de 75% des enfants cancéreux peuvent être guéris. Toutefois, dans un nombre encore trop important de cas, l'évolution de la maladie est marquée par une réponse incomplète au traitement ou par des récurrences conduisant au décès de l'enfant.

Ces situations difficiles nécessitent un accompagnement du patient et de sa famille. En Belgique, la prise en charge d'un enfant cancéreux dans un programme de soins palliatifs est le plus souvent coordonnée par le centre spécialisé d'oncologie pédiatrique qui le suit depuis le début de la maladie. Si cela est possible, en fonction de la volonté de l'enfant et de sa famille, l'accompagnement et les soins se feront à la maison ou dans une structure adaptée telle que les maisons de répit récemment inaugurées et décrites dans ce numéro. L'hôpital n'est généralement réservé qu'aux cas où un retour à domicile est impossible pour des raisons familiales ou médicales. Dans notre expérience, une majorité des enfants et des familles souhaitent que la fin de vie se passe à la maison. L'intervention d'une équipe infirmière mobile disponible 24h/24, qui assure la liaison entre l'hôpital et le domicile, est primordiale et facilite considérablement ce choix. Dans certaines circonstances plus rares, l'enfant peut rester hospitalisé dans l'unité de soins qu'il connaît ou, s'il est presque adulte, dans une unité de soins palliatifs. L'ouverture récente des centres adaptés dits « maisons de répit » donne parfois l'occasion de faire une pause ou de réorganiser la prise en charge à domicile, mais permet aussi d'assumer les derniers jours de la fin de vie dans un environnement sécurisant.

Les soins palliatifs en oncologie pédiatrique passent par différentes étapes :

### 1. La décision des soins palliatifs

En oncologie pédiatrique, la phase palliative arrive le plus souvent après un long cheminement thérapeutique comprenant plusieurs lignes de traitement à visée curative. Face à l'échec de ces thérapeutiques, il faut parfois prendre la difficile décision d'arrêter les traitements

agressifs et de reformuler le projet de soins en privilégiant le confort de l'enfant malade et de sa famille. Cette réorientation nécessite un dialogue et une confiance entre les soignants, les parents et l'enfant. S'il est important que le médecin puisse avoir des entretiens séparés avec les parents, il est essentiel d'écouter le souhait et le vécu de l'enfant, et de toujours lui soumettre le projet élaboré. Ce dialogue doit être abordé dans la vérité. Nous essayons néanmoins de ne pas fermer tous les horizons de l'enfant malade, mais plutôt de lui proposer une nouvelle approche où la priorité n'est plus la guérison à tout prix mais la qualité de vie et, éventuellement, la réalisation d'autres projets qui lui sont chers. La décision de soins palliatifs doit être prise au bon moment. Si elle est prise trop tardivement, l'enfant risque de subir des traitements inutilement lourds. Si, par contre, elle est prise trop tôt, il risque de persister un doute ou des regrets dans l'esprit de l'enfant ou des parents quant à la possibilité de tenter un ultime traitement curatif (éventuellement même expérimental).

### 2. L'organisation des soins

Les soins palliatifs pédiatriques passent par une approche multidisciplinaire visant à accompagner l'enfant et sa famille dans leur dimension physique, psychologique, sociale et spirituelle. L'équipe infirmière de liaison en est l'élément central. Elle permet la continuité de la prise en charge par le centre d'oncologie pédiatrique tout en favorisant le retour à domicile. Le travailleur social de l'hôpital doit faciliter les démarches financières, aider à dégager du temps pour l'un ou l'autre parent et organiser la mise en place de matériels nécessaires pour les soins à domicile. Un tel encadrement ne peut être possible que grâce à la collaboration du médecin traitant, garant de soins d'urgence et de proximité et de la prise en charge globale de la famille, et à l'intervention d'une équipe soignante de première ligne (infirmière, kinésithérapeute...) permettant d'assumer une partie des soins quotidiens.

### 3. Prise en charge des symptômes

Sur le plan médical, la priorité est le confort de l'enfant. La douleur doit être régulièrement évaluée par une échelle adaptée, mais aussi par l'observation du comportement de l'enfant. Un enfant prostré, un désintérêt pour le monde extérieur, une manifestation émotionnelle hostile sont parfois les signes d'une douleur non verbalisée. Le traitement analgésique suit des paliers qui peuvent être

rapidement montés. La plupart des enfants en soins palliatifs ont une voie d'accès veineuse centrale (port-à-cath, cathéter central...) mise en place lors du traitement curatif. La voie intraveineuse est donc souvent utilisée, et le recours à des pompes programmables autocontrôlées permet de maintenir une certaine autonomie et la mobilité de l'enfant. Les médications par voie orale sont plus difficiles à gérer en pédiatrie, de même que les patchs analgésiques très utilisés en pratique adulte mais peu adaptés encore à la pédiatrie. Les troubles digestifs (constipation, vomissements...) sont fréquents et doivent être anticipés.

#### 4. Accompagnement de l'enfant, de la famille et de la fratrie

L'équipe de soins palliatifs doit offrir des moments et des espaces pour que l'enfant malade, ses parents et sa fratrie puissent exprimer et extérioriser leurs sentiments et leurs craintes. Si la question de la mort peut être abordée dans

l'intimité de la famille, il est aussi important de donner des moments où chacun peut s'exprimer séparément avec les professionnels. A nos yeux, une attention particulière doit être donnée aux frères et sœurs. Ces enfants, qui sont souvent mis au second plan par les impératifs médicaux, vivent une souffrance réelle. Comme pour les parents, la qualité de leur accompagnement tout au long de la maladie, et particulièrement dans cette phase terminale, influencera leur manière de vivre le plus sereinement possible après le décès de l'enfant.

Les soins palliatifs font partie intégrante des traitements et sont tout aussi importants que la phase de thérapie curative. La réussite d'une prise en charge palliative ne peut se faire que grâce au dialogue et à l'interaction constante de multiples intervenants de la santé : infirmiers de liaison, équipe médicale hospitalière, médecin traitant, équipe de 1<sup>ère</sup> ligne, travailleur social... L'objectif principal doit constamment rester axé sur le bien-être et l'écoute de l'enfant et de sa famille.



### RÉSEAU INTERUNIVERSITAIRE D'ÉQUIPES DE LIAISON PÉDIATRIQUES

#### Cliniques Universitaires St Luc

Infirmière responsable : Madame Sonja Develter  
GSM : 0475 25 38 89 E mail : [interfacepediatriqueucl@msn.com](mailto:interfacepediatriqueucl@msn.com)

#### Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (HUDERF)

Infirmière responsable : Madame Valérie Denis  
GSM : 0476 35 41 58 E mail : [equipedeliasion@huderf.be](mailto:equipedeliasion@huderf.be)

#### Centre Hospitalier Régional de la Citadelle

Infirmière responsable : Madame Martine Boveroux  
GSM : 0499 34 89 59 E mail : [soins.palliatifs.enfants@chrcitadelle.be](mailto:soins.palliatifs.enfants@chrcitadelle.be)

#### 1. Historique

Née de la volonté de parents désenfantés et d'observations professionnelles (1992) issues du terrain hospitalier ou non, l'Asbl « Eclaircie » voit le jour le 24 janvier 2002, pour soutenir la création d'un réseau interuniversitaire d'équipes de liaison pédiatriques adéquates et personnalisées entre le monde hospitalier et le domicile.

Cette interface se concrétise aujourd'hui par la mise en place d'un réseau de **3 équipes de liaison pédiatriques dans 3 cliniques** universitaires : Cliniques Universitaires Saint Luc (Bruxelles), Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (Bruxelles) et Centre Hospitalier Régional de la Citadelle (Liège).

Ces équipes, composées d'infirmiers dits 'de liaison', relèvent le défi quotidiennement, 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24 auprès de tout enfant gravement malade et de sa famille désirant retrouver « la maison » !

Elles peuvent intervenir immédiatement à domicile parce qu'elles possèdent une structure qui s'adapte à chaque enfant rencontré (enfant touché par une maladie dégénérative, cardiaque, hématologique ou atteint de cancer), et ce quelle que soit son histoire familiale, culturelle, sociale ou économique.

Les infirmiers savent que le quotidien de ces enfants gravement malades n'est pas toujours synonyme d'institutionnalisation. Beaucoup désirent, avec leurs proches, rentrer à « la maison » ou y revenir autant de fois que possible dans les meilleures conditions physiques, matérielles, psychologiques et sociales.

Quel que soit leur âge, nourrisson ou adolescent, chaque enfant atteint par une maladie grave à diagnostic réservé ou d'emblée en fin de vie peut compter sur le professionnalisme et l'humanité des équipes de liaison pédiatriques.

Elles se déplacent partout en Communauté française de Belgique. De plus, pour que le soutien de l'enfant et de ses proches soit de qualité entre l'hôpital et la maison et vice-versa, les équipes vont devenir le lien indispensable entre les soignants de 1<sup>ère</sup> et 2<sup>ème</sup> lignes, sans jamais remplacer les structures de soins existantes.

## 2. Objectifs du service

Nos objectifs sont orientés vers l'accompagnement global des patients et de leur famille par une équipe multidisciplinaire, en intra- et extra- hospitalier le cas échéant, afin d'assurer la meilleure qualité de vie (et de fin de vie) possible.

Ils sont donc très vastes :

- **Soulager** la douleur et les autres symptômes propres à la maladie grave et évolutive ;
- **Veiller au meilleur suivi médical** possible (s'assurer de la compliance aux traitements, aider à la prise de rendez-vous aux consultations médicales et accompagnement si nécessaire...);
- **Veiller au bien-être** psychique et spirituel de l'enfant et de ses proches ;
- **Identifier les ressources** existantes (sur les plans pratique et matériel, social, psychologique et spirituel) ;
- **Apporter des informations** claires et régulières ;
- **Former** les soignants de première ligne, la famille et/ou l'enfant aux techniques de soins ;
- **Respecter les choix** de la famille (considérée comme partenaire à part entière) ;
- **Faciliter ou restaurer la place de l'enfant** au sein de la fratrie et impliquer celle-ci ;
- **Organiser**, en multidisciplinarité, **le retour et le maintien à domicile** et **assurer la liaison** avec les différents intervenants au domicile ;
- **Soutenir** face à la perte de l'être cher.

## 3. Prise en charge des demandes

Une **concertation** avec l'équipe aura lieu suite à la suggestion d'un médecin ou de tout membre d'une des équipes soignantes de se pencher sur une situation précise. Cette concertation permettra de décider de

l'adéquation d'un suivi dans cette situation et, le cas échéant, d'envisager la façon la plus adaptée de réaliser ce suivi.

### A. A l'hôpital

La mise en commun des connaissances et des compétences et la volonté de travailler en collaboration sont à la base du travail en **interdisciplinarité**. Cette interdisciplinarité existe déjà au sein des salles d'hospitalisation.

En phase palliative, le personnel soignant qui s'occupe habituellement de l'enfant peut être accompagné par les infirmiers de référence en soins continus et palliatifs pédiatriques qui, eux-mêmes, travaillent en collaboration étroite avec les médecins, assistants sociaux, psychologues... directement concernés par la situation de l'enfant ou aptes à répondre à une demande précise.

Ensemble, ils peuvent :

- donner des conseils ;
- apporter un soutien ;
- susciter une concertation autour de la problématique d'un enfant ;
- aider à organiser le retour à domicile le cas échéant.

### B. A domicile

Lorsque l'équipe reçoit une demande et qu'un retour à la maison est souhaité et possible, son rôle est d'organiser et de coordonner la prise en charge et les soins au domicile de l'enfant, afin de limiter la fréquence des retours à l'hôpital tout en gardant la possibilité d'y revenir.

Les infirmiers de liaison interviennent dans l'organisation du retour et du maintien à domicile, entre autres par :

- l'assistance dans la recherche d'aides à domicile (prise de contact avec les équipes locales de soins à domicile, de soins palliatifs et les structures d'encadrement d'enfants pour le retour à domicile ainsi que le suivi) ;
- la mise à disposition de matériel spécifique (pompe à perfusion ambulatoire, pompe à morphine, PCA, aspirateur trachéal) ;
- leur rôle de formation auprès des intervenants (spécificités pédiatriques, utilisation du matériel, techniques de soins comme celle du port-à-cath...);
- la mise en place d'un cahier de liaison :
  - recueil et suivi des informations concernant l'enfant (anamnèse, traitement, contrôle des symptômes, « journal »...);
  - liaison hôpital – domicile ;
  - coordination extra-muros ;
- l'organisation de réunions de collaboration avec les différents intervenants ;
- le soutien qu'elles apportent à l'enfant et à son entourage, l'écoute de leurs demandes.



Par leur souci de travail en multidisciplinarité, les infirmiers référents en soins continus et palliatifs pédiatriques sont ainsi amenés à travailler en collaboration avec une série d'intervenants potentiels : médecins traitants, infirmiers, kinésithérapeutes, aides familiales, assistants sociaux, psychologues, services d'aide précoce (logopèdes, ergothérapeutes, psychomotriciens...), institutions, pharmacies, ministres du culte...

Afin d'assurer le meilleur suivi possible, les infirmiers de liaison sont informés en cas de réadmission à l'hôpital : une collaboration étroite est réalisée entre les infirmiers de liaison et le personnel hospitalier (pédiatre, équipe de soins), et le carnet de liaison qui suit toujours l'enfant permet aussi de prendre connaissance des informations le concernant.

### C. Le décès, le deuil

Aussi bien à l'hôpital qu'à domicile, les infirmiers de liaison ont également un rôle à jouer dans ces moments difficiles :

- Soutenir les soignants en leur donnant quelques pistes pour les aider à être les plus adéquats possible dans les moments entourant le décès ;
- Participer éventuellement à la toilette mortuaire, impliquer les parents dans les soins s'ils le souhaitent ;
- Offrir aux proches une écoute attentive et empathique, susciter l'expression des émotions et normaliser les réactions ;
- Proposer un suivi par le biais des groupes d'aide au deuil.

Les infirmiers de liaison ont établi un "programme" de suivi du deuil. Dans le respect du souhait des parents, ils sont ainsi amenés à prendre des contacts réguliers avec eux dans l'année suivant le décès de leur enfant.

### 4. **Autres missions de ces équipes :**

Les équipes de liaison pédiatriques :

- préviennent l'épuisement professionnel et le burn-out de tout un chacun ;
- peuvent faire fonction de lieu de stage et de formation ;
- s'auto-évaluent sous divers aspects afin d'optimiser leur fonctionnement et d'offrir des recommandations de soins et de financements à des structures similaires ;
- démontrent que de telles équipes diminuent le nombre d'hospitalisations ;
- répondent aux nombreuses et croissantes sollicitations des écoles quand un élève est gravement malade et que les condisciples/professeurs sont en souffrance et demandent écoute et soutien ;
- jouent un rôle de soutien et de responsabilisation sociale indéniable ;
- offrent maintenant des références bibliographiques, livres, documents et opportunités de soutien à certaines recherches et/ ou stages pour divers professionnels.

Désirant être considérées comme un service à la communauté, les équipes ont pour mission de répondre aux demandes de tous les hôpitaux, plates-formes de soins palliatifs, institutions et services pédiatriques concernant les enfants de 0 à 18 ans.



## **L'ENFANT MALADE A-T-IL TOUJOURS UNE PLACE DANS LE PROCESSUS DÉCISIONNEL, LE PROJET DE SOINS ET D'ACCOMPAGNEMENT QUI LE CONCERNENT ?**

**« Chronique d'un temps toujours grappillé au risque d'être gaspillé... »**

**Dr B. Dongenaers**, médecin de famille et médecin référent de l'équipe de soutien de la Plate-forme du Hainaut oriental (Aremis Charleroi-Sud Hainaut), avec relecture et apports de **Murielle Bardau**, infirmière de l'équipe de soutien, et **Amandine Demanet**, psychologue de la Plate-forme

*Cette réflexion est le fruit d'une supervision éthique de notre équipe. Elle concerne une jeune adolescente que nous avons connue brièvement lorsqu'elle est « revenue mourir à la maison » au terme d'un long parcours médical spécialisé.*

*Nous (membres d'une équipe de seconde ligne) avons vécu cette situation en témoins impuissants. Les décisions prises ne nous paraissaient pas toujours en accord avec les demandes de cette jeune patiente. L'accompagnement, sollicité par le médecin traitant et dirigé entièrement jusqu'au décès à domicile par l'équipe hospitalière, s'est fait uniquement par des contacts téléphoniques.*

### **« Qui sait mieux que les parents ce qui est bon pour l'enfant ? »**

Comment fonctionne le processus de décision quand il s'agit d'un enfant ? Hors contexte de maladie grave, habituellement, dans la relation parent-enfant, l'autorité parentale, le savoir parental, le devoir parental justifient la

plupart des décisions : choix éducatifs, choix de l'organisation familiale, de l'environnement de l'enfant, mais aussi choix du type de soins médicaux (allopathie, homéopathie, choix du médecin de famille et des autres

prestataires de santé, de l'institution hospitalière le cas échéant...). Cela nous semble aller de soi... L'enfance étant un moment de la vie situé entre l'âge de 0 et 18 ans, ces choix seront évidemment modulés en fonction de l'âge, mais aussi de la personnalité de l'enfant et de son entourage.

Et qu'en est-il lorsqu'il s'agit d'un enfant malade, gravement malade, pour lequel des choix importants sont à faire, notamment des décisions qui concernent des traitements difficiles à supporter ? Et, plus encore, en ce qui concerne le moment de l'arrêt ou du changement des traitements lorsque la situation est palliative... Va-t-il de soi que la décision soit prise complètement ou partiellement à la place de l'enfant ?

Les grilles - ou tout autre outil - *d'aide à la décision éthique*, grâce auxquelles nous apprenons à mettre le patient au centre du processus décisionnel, sont-elles adaptées à l'enfant ? Si oui, à partir de quel âge ? Si l'enfant a, bien sûr, la plupart du temps, l'occasion de s'exprimer et d'être écouté, sa parole est-elle vraiment prise en compte et intégrée dans nos réflexions et propositions de soignants et donc, in fine, respectée ? Quelle valeur donnons-nous à ce que l'enfant nous transmet : une valeur consultative (qui nous donne bonne conscience) ou une valeur pesant réellement dans ce que nous mettons en balance pour prendre des décisions ?

Comment lui présente-t-on ce que des adultes (en l'occurrence ceux qui détiennent l'autorité parentale et les soignants spécialistes de sa pathologie) pensent être le meilleur choix pour lui (ou peut-être pour eux, osons nous poser la question !) ? Comment lui sont communiquées les informations qui concernent son état de santé et les traitements proposés ? Le consentement éclairé du patient s'applique-t-il à l'enfant ?

**L'enfant n'est-il pas *manipulé* ? Ce mot peut paraître excessif, mais nous ne parlons pas ici d'intention malveillante, mais bien d'un contexte émotionnel particulier, dans un temps qui est perçu comme un compte à rebours inexorable et anxiogène. La perspective du lâcher-prise est un spectre, pris en tenaille entre la bienfaisance de soins de confort palliatifs (qui impliquent l'acceptation de la mort prochaine) et l'ultime espoir fou d'un dernier essai de quelque chose, pour ralentir ce compte à rebours.**

Gagner quelques semaines, quelques jours, paraît parfois être la seule motivation (pas toujours exprimée aussi clairement) de l'entourage de l'enfant. Un enfant aura-t-il vraiment l'occasion de privilégier sa qualité de vie plutôt qu'une longueur présumée de vie (vie jalonnée de chimio de X<sup>ème</sup> ligne, d'essais thérapeutiques pouvant paraître « jusqu'aboutistes »)...

Qui seront les bénéficiaires de ce temps grappillé ?

Quand le projet est celui des soins de confort, l'enfant participe-t-il aux décisions anticipées qui le concernent ?

Avant l'existence des équipes permettant une fin de vie de l'enfant au domicile, tout le parcours d'accompagnement jusqu'au décès se passait à l'hôpital. Les ré-hospitalisations au moindre problème allaient de soi et étaient considérées comme la seule solution sécurisante. L'existence des équipes d'interface pédiatriques a permis d'amorcer un changement, permettant un retour à domicile plus serein, l'intégration de la première ligne dans le processus d'accompagnement médico-psychologique, la communication et la liaison rassurante avec l'équipe hospitalière.

Lorsque les traitements sont devenus inefficaces et que le décès est évoqué, il est possible de proposer un retour (définitif) au domicile. Le médecin traitant sera alors le soignant central d'une équipe de première ligne au chevet de son jeune patient. Bien sûr, il sera démuné ; les médecins de famille ne sont heureusement pas souvent confrontés à des situations palliatives pédiatriques. Il nous est rappelé dans cette revue (cfr l'article du service d'oncologie pédiatrique de Saint- Luc) que 25 % des jeunes patients en onco-pédiatrie ne guériront pas et vivront un long parcours fait de récidives et de traitements hospitaliers multiples. Durant ce long parcours, le médecin de famille reçoit le courrier hospitalier, des nouvelles par la famille du patient, mais il n'a parfois pas vu son jeune patient depuis longtemps.

Quelle place l'équipe de première ligne, médecin de famille en tête, va-t-elle vouloir, va-t-elle oser prendre dans l'accompagnement médical et le processus décisionnel des choix de fin de vie pour cet enfant ? Les soignants du domicile n'ont pas ou peu participé aux événements qui ont jalonné le parcours médical de l'enfant, ils ne se sentent dès lors pas toujours « dans le coup », pas suffisamment compétents.

Cette situation pourrait être améliorée en associant le médecin traitant au processus de décisions thérapeutiques bien avant que la situation ne soit terminale. Cela demande, d'une part, que les services hospitaliers spécialisés considèrent les généralistes comme des partenaires à part entière et, d'autre part, que les médecins traitants prennent le temps de participer aux concertations qui leur sont proposées et rencontrent régulièrement leur jeune patient quand il est encore dans son parcours hospitalier.

Interpellées suffisamment tôt, les équipes de seconde ligne et celles de première ligne pourraient établir et formuler un projet de fin de vie, en accord avec les souhaits du grand enfant ou du jeune adolescent.

Dans la situation évoquée en début de texte, l'équipe de seconde ligne était en difficulté car il y avait un véritable barrage à l'accès du patient (un barrage physique : un parent se tenant dans l'encadrement de la porte entre le séjour et la chambre de l'adolescente) nous intimant l'ordre (non verbalisé) de garder nos distances. Nous n'avons jamais vraiment pu avoir accès à la parole directe de l'adolescente.

Il nous est apparu que le traitement antidouleur et le confort digestif pouvaient être optimisés. Nos propositions de diminuer l'hydratation n'ont pas été entendues, mais les aspirations intempestives que la jeune fille (consciente jusqu'au bout) ne voulait plus ont été maintenues... Nous avons envie d'intervenir, mais nous n'étions pas partenaires du projet depuis suffisamment longtemps ; un vrai lien de confiance n'avait pas eu le temps de s'établir et, sur le plan des conseils médicaux, le service hospitalier a gardé toutes ses prérogatives... Même si cela n'a pas été dit, nous symbolisions probablement aux yeux des parents la fin proche de cette

jeune fille, et donc il ne fallait pas que nous nous approchions davantage d'elle...

Outre l'évaluation et l'aide à la gestion du confort physique, si on lui en donne la possibilité et le temps, l'équipe de seconde ligne peut être un observateur de ce qui se passe dans cette situation palliative particulièrement sensible qu'est l'accompagnement d'un enfant ou de quelqu'un de jeune.

A condition que la parole puisse circuler et qu'il y ait une confiance réciproque, l'équipe de seconde ligne peut être le lien entre tous les intervenants, peut déceler les craintes, les besoins de chacun et ramener en douceur le patient et ses souhaits au centre du processus décisionnel.

Comme le dit dans cette revue le confrère généraliste, le Docteur Van Drooghenbroek, « l'art de soigner, c'est aussi l'art de communiquer... » et dans l'expérience qu'il relate, cela passe par une subtile observation de tous les intervenants, par la valorisation et le partage des compétences de chacun, afin que les choix à faire le soient avec la plus grande justesse possible.

*« Il s'est éteint ce matin, (...) il a fait ça sans nous (...). Comme s'il voulait nous éviter la violence de le voir disparaître. »*

*« Oscar et la dame rose » Eric-Emmanuel Schmitt, pp 99.*

## AREMIS BRUXELLES

390 Chaussée de Boondael, 1050 Bruxelles. Tél 02 649 41 28. [arem@belgacom.net](mailto:arem@belgacom.net)

Personne de contact : **Marion FAINGNAERT**

Cette asbl propose une prise en charge globale à domicile de **l'enfant atteint d'un cancer ou d'une autre pathologie lourde à domicile**. Les intervenants effectuent le suivi médical et paramédical mais aussi le soutien psychologique de l'enfant et de son entourage.

L'association travaille en étroite collaboration avec l'équipe hospitalière et le médecin de famille.

Depuis 1988, l'équipe interdisciplinaire d'Arémis effectue de **l'hospitalisation à domicile** pour adultes et enfants atteints d'une pathologie lourde, nécessitant des soins techniques complexes à domicile tels que perfusions, alimentations parentérales et entérales, chimiothérapies, transfusions, soins de plaies complexe, dialyses,... et ce, dans une approche globale, continue et palliative. Il n'y a pas de scission entre la phase curative et la phase palliative de la maladie.

L'équipe d'Arémis intervient dès que la **sortie de l'hôpital** est jugée médicalement possible. Toute prise en charge se fait en triangulation avec l'équipe hospitalière et le médecin généraliste.

L'association couvre les **19 communes** de la Région de Bruxelles-Capitale.

Autre activité de l'asbl Arémis : elle propose toute l'année des sessions de **formations** en soins continus et palliatifs ainsi que des suivis et des supervisions d'équipes.

**« L'enfance, entre Douceur et Douleur », 1<sup>er</sup> congrès pédiatrique ARÉMIS – CITÉ SÉRINE**, organisé les 25 et 26 mars 2011 à Bruxelles (voir article Kaïros 43). Pour se procurer les abstracts, contacter l'asbl au 02 649 41 28 ou 02 649 18 64.



## INTRODUCTION DES SOINS PALLIATIFS EN UNITÉ NÉONATALE INTENSIVE

S. Lambert, A. Fyon, psychologues, Dr A. Charon, Dr S. Delpire, néonatalogues.- Service de néonatalogie, GHdC Charleroi.

Alors que la naissance d'un enfant est le plus souvent synonyme de joie, dans un service de réanimation néonatale son contraire n'est parfois pas loin. Comment accueillir la mort au sein d'un tel service ? Comment accompagner un bébé à peine né en fin de vie ? Comment soutenir ses parents ? Comment cheminer en équipe ?

Nous sommes amenés à élaborer un projet de soins palliatifs :

- quand la naissance est **extrêmement prématurée** (< 25 semaines), lorsque le terme ne permet pas d'envisager de traitement curatif (pas de mise en œuvre de moyens techniques de réanimation). Rien n'est préparé ; au traumatisme de la naissance précoce s'ajoute celui de la mort. En cas de naissance vivante, équipe et parents mettent en œuvre les actes permettant une mort digne et sans souffrance de l'enfant. Une intention particulière est apportée au confort comme sécher le bébé et le poser dans les bras des parents ou des soignants, avec apport d'antidouleur per os si nécessaire.

- quand un enfant naît porteur d'une **pathologie incompatible avec une vie de qualité**, dépistée in-utéro et pour laquelle les parents n'ont pas souhaité d'interruption médicale de grossesse. Le choix des soins palliatifs est alors celui des parents qui ont déjà beaucoup cheminé.

Ils souhaitent tenter de construire un projet de naissance, voire un projet de vie sans soins curatifs, centré sur l'enfant et leur rencontre.

- en cas de naissance prématurée ou à terme lorsque, malgré la mise en œuvre des **moyens techniques de réanimation et de soins curatifs lourds**, un pronostic défavorable est posé. L'attachement à l'enfant est alors différent chez les parents, mais aussi chez les soignants.

### Comment accueillir la mort au sein d'un service néonatal ?

La proximité de la naissance et de la mort donne à ces situations un caractère émotionnel très particulier, la mort d'un bébé venant convoquer quelque chose de tellement violent dans nos représentations. A priori, notre équipe évolue dans une logique curative du soin. Pour beaucoup, la mort ne fait pas partie de la vie à ce stade ; elle ne fait pas non plus partie du quotidien. Cela ne facilite pas toujours l'ouverture des questions, mais n'empêche pas le savoir faire et l'engagement personnel des soignants.

La dimension temporelle d'un accompagnement palliatif diffère de la prise en charge en néonatalogie où les décisions sont habituellement prises rapidement et dans l'aigu. Le temps de cheminement nécessaire à chacun pour accepter une démarche palliative est très variable au sein d'une même équipe entre les médecins, les infirmiers, les psychologues et chacun des parents. Chaque expérience nous ramène à notre perception de la mort, du handicap. La connaissance de temps de cheminements différents doit orienter la manière dont les entretiens sont menés avec les parents.

La durée prévisible de mise en œuvre des soins palliatifs est souvent indéterminée, parfois longue (de quelques minutes à quelques semaines). Lorsque cette dimension devient trop difficile à gérer, la démarche est rediscutée au cours de l'hospitalisation, afin de maintenir la sérénité nécessaire à la poursuite d'un tel projet de soins sans sentiment d'abandon. La décision d'arrêt de soins est par ailleurs étayée par l'avis de consultants spécialistes : neuropédiatres, cardiopédiatres, radiologues...

Le sujet lui-même ne pouvant émettre son avis, un tiers intervient automatiquement dans la décision : les parents. Même si, dans notre pays, les soignants continuent le plus souvent à guider les parents dans leur réflexion, il existe une volonté croissante de respecter leur temps d'élaboration et leur choix. La confrontation avec d'autres modèles familiaux culturels et sociaux ébranle nos certitudes et oblige à nous ajuster dans les démarches d'accompagnement.

La reconnaissance d'expériences et d'idéaux autres quant à la parentalité, la maladie ou le handicap, les différences de religions et de rites, la confrontation à la pauvreté sollicitent de grandes compétences humaines et relationnelles.

L'équipe soignante s'adapte à chaque instant à l'évolution spontanée de l'enfant et prend soin des parents. Tout en prodiguant des soins de confort à l'enfant, elle s'efface de la première ligne pour favoriser la rencontre du bébé avec sa famille.

Si la présence des parents est soutenue, nous les aidons aussi à contacter la famille élargie ou tout autre support dont ils bénéficiaient déjà avant l'entrée à l'hôpital. Outre le réconfort apporté durant le temps palliatif, cela contribue à la reconnaissance de la parentalité, humanise et crée du



lien social autour de ce bébé ; ces éléments favoriseront le travail de deuil ultérieur.

Nous accordons une attention particulière à la fratrie. Nous soutenons la présence des frères et sœurs avec des mots simples et vrais, dans un cadre suffisamment accueillant, particulièrement dans les familles où les enfants en bas-âge ne sont pas considérés comme des interlocuteurs.

Une difficulté rencontrée par l'équipe de soin peut être, non pas la présence des parents, mais leur absence. Comment s'occuper d'un bébé mourant que les parents ont confié aux infirmiers pour ses derniers moments ? Comment s'occuper d'un bébé dont la maman est elle-même hospitalisée en réanimation adulte ? Ou, encore, lorsque la naissance a eu lieu dans un autre hôpital et que seul l'enfant a été transféré. Si possible, l'enfant sera reconduit auprès de sa mère, accompagné par un médecin et un infirmier qui assureront confort et continuité des soins. Ceci nous amène à la question de la « bonne distance » du soignant : où se placer entre attachement

excessif au bébé, aux parents et colère, révolte ? Quel apport, quel impact, pour qui ?

Enfin, l'activité au sein d'un service de réanimation et la faible fréquence de cette situation ne sont pas toujours propices au temps d'arrêt nécessaire après de telles prises en charge. Ce sont parfois d'autres situations qui amènent à reparler de tel ou tel enfant décédé. C'est l'occasion pour l'équipe, accompagnée du psychologue, d'éviter que le rappel de souffrances antérieures ne devienne envahissant, que l'ombre des enfants décédés n'empêche d'être présent aux enfants actuellement hospitalisés dans le service.

La prise en charge palliative reste peu fréquente et délicate en néonatalogie. Elle amène de nouvelles questions et demande un cheminement personnel et d'équipe. Une réflexion collective et continue sur la singularité de la prise en charge se doit d'être menée dans un souci de respect du corps du bébé et de son vécu.



## QUELQUES RÉFÉRENCES EN SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES À BRUXELLES

### Spécificités des soins palliatifs pédiatriques

#### Constats

- Les soins curatifs ont pris une grande ampleur dans les soins aux enfants et c'est aussi pour cela que les soins palliatifs pédiatriques doivent être abordés.
- Les équipes pédiatriques refusent l'acharnement lorsque les thérapeutiques sont devenues inutiles, trop agressives, trop invasives.
- Les équipes pédiatriques tiennent compte de la souffrance de l'entourage, englobant parents, fratrie, grands-parents et amis ou camarades de classe.
- L'association des termes « pédiatrie » et « soins palliatifs » choque l'opinion et provoque des résistances importantes. Ces deux termes accolés confrontent à la difficile, voire impossible, acceptation de la mort d'un enfant.
- Les décès d'enfants, suite à des maladies graves et incurables, sont très peu nombreux (pas plus de 100 par an en Belgique). Mais ce chiffre ne reflète pas forcément le nombre d'enfants qui nécessiterait des soins palliatifs.

Ils reprennent les mêmes définitions et les mêmes principes que les SP pour adultes, mais :

- Ils concernent une population moins nombreuse avec des pathologies rares, spécifiques à l'enfance.
- L'évolution des maladies infantiles est très différente de celle des adultes.
- Toute la famille est concernée, vulnérable et en grande souffrance. Certaines pathologies nécessiteront un conseil génétique et peuvent bouleverser un équilibre familial, y compris les frères et sœurs, nés ou à naître.
- L'enfant malade continue son développement physique, émotionnel, et cognitif. Ses besoins seront fonction de ces étapes de développement, même s'il témoigne toujours d'une plus grande maturité.
- Le nombre d'intervenants auprès de l'enfant malade doit être le plus limité possible. Il ne semble pas souhaitable que l'enfant malade change d'équipe pour passer des soins thérapeutiques aux soins palliatifs.
- Le retour à domicile permet à la famille de se montrer active dans les soins en phase terminale, d'une grande importance pour le travail de deuil.

### HOSPICHILD

Site Internet d'informations sur tous les aspects administratifs, économiques, sociaux, scolaires et professionnels concernant l'hospitalisation d'un enfant de moins de 16 ans à Bruxelles. Il aborde tous les moments de l'hospitalisation : avant, pendant et après

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

### HOSPIDOM

Centre de coordination en hospitalisation pédiatrique à domicile sur la Région de Bruxelles-Capitale  
Ce centre est actuellement le seul centre de coordination spécialisée en la matière.

Hospidom organise la coordination de tous les intervenants dès la sortie de l'hôpital et travaille en lien avec les organismes spécialisés.

Ce centre permet d'assurer les soins techniques complexes et spécifiques à domicile, d'éviter et/ou raccourcir les séjours hospitaliers.

02 647 47 47. [www.hospidom.be](http://www.hospidom.be)

### AREMIS - Bruxelles

Hospitalisation à domicile, une alternative à l'hospitalisation  
Aremis propose aux patients atteints de pathologies lourdes et évolutives des soins complexes et lourds et réalisables hors contexte hospitalier. Les prises en charge globales associent les soins infirmiers spécifiques et le soutien psychologique indispensable. Ils assurent également une disponibilité 24h/24.

02 649 41 28. [aremis@belgacom.net](mailto:aremis@belgacom.net)

### SEMIRAMIS

Accompagnements en soins palliatifs à domicile, Région de Bruxelles-Capitale.

Une équipe d'infirmiers spécialisés en soins palliatifs coordonne l'ensemble des soins palliatifs (médical, infirmier, social et psychologique)

Ils interviennent gratuitement et sont appelables 24h/24, 7jours/7 via un gsm.

NB : équipe bilingue, expérimentée en soins palliatifs pédiatriques

02 734 87 45. [semiramis@belgacom.net](mailto:semiramis@belgacom.net)

### MAISON DE RÉPIT VILLA INDIGO

Un deuxième chez soi pour des enfants gravement malades. La maison comprend huit lits dans le cadre d'un répit programmable et deux lits pour des situations aigues.

**Voir article Kairos 43**

02 205 09 00 (secrétariat)

0475 25 38 89 (Sonja Develter)

Villa Indigo, 156A rue Colonel Bourg, 1140 Bruxelles

[info@villaindigo.be](mailto:info@villaindigo.be)

### LIAISON PEDIATRIQUE

Reconnaissance par l'**arrêté royal du 15 novembre 2010** (paru au MB le 30 décembre 2010) d'équipes de liaison pédiatriques.

Cliniques universitaires Saint-Luc : 0475 25 38 89.

[interfacepediatriqueucl@msn.com](mailto:interfacepediatriqueucl@msn.com)

Hôpital des Enfants, HUDERF : 0476 35 41 58.

[equipedeliasion@huderf.be](mailto:equipedeliasion@huderf.be)

### CITE SERINE

Un encadrement thérapeutique original entre l'hôpital et le domicile : les **maisons thérapeutiques**.

Ces hébergements temporaires permettent d'assurer des soins continus et palliatifs assurés par une équipe interdisciplinaire et spécialisée pour des patients atteints de maladie chronique et évolutive.

02 733 72 10. [serine@belgacom.net](mailto:serine@belgacom.net)

30 rue des Cultivateurs, 1040 Bruxelles.

- La **maison magique**, ateliers d'expression accueillant l'enfant malade et sa fratrie, accompagnement extrahospitalier  
Les enfants sont encadrés par une infirmière spécialisée, une psychologue et une animatrice  
S'adresser à Marion Faingnaert

02 649 41 28 ou 02 649 18 64

# EEN ONTMOETING OP DE THUISZORGEQUIPE VAN HET KINDERZIEKENHUIS VAN HET UZ LEUVEN CAMPUS GASTHUISBERG,

een beklijvend gesprek met Ilse Ruysseveldt

## **Kan u zich even kort voorstellen?**

Van opleiding ben ik maatschappelijk assistente, medische richting. Ik heb gedurende drie jaar gewerkt in de bijzondere jeugdzorg en sinds 1989 werk ik in het kinderziekenhuis, in eerste instantie bijna hoofdzakelijk op de dienst Kinderhemato-oncologie. Sinds 2000 ben ik coördinator van het thuiszorgteam KITES, een liaisonequipe binnen het kinderziekenhuis van het UZ Leuven. De voorbije elf jaar heb ik er een expertise in het begeleiden van ongeneeslijk zieke kinderen opgebouwd. Ik ben ook nauw betrokken bij het Kinderkankerfonds Leuven. Dit fonds houdt zich bezig met het werven van fondsen voor de verschillende projecten binnen de dienst Kinderhemato-oncologie. Het thuiszorgproject is er één van. De fondsen komen er dankzij de acties zoals Kom op tegen Kanker, via bedrijven, scholen, serviceclubs, individuele initiatieven, maar vooral van ouders van patiëntjes.

## **Wie maakt deel uit van het team?**

Naast de coördinator bestaat dit palliatief team uit vier halftijdse verpleegkundigen, een arts en een administratief medewerker. Dit team begeleidt ernstig zieke kinderen, van wie een groot aantal palliatieve verzorging nodig heeft, en dit zowel thuis als in het ziekenhuis. Het team vormt de brug tussen de ouders en het zieke kind, de huisarts, de thuisverpleging en het behandelende team binnen het kinderziekenhuis.

## **Welke kinderen begeleidt u?**

De pediatrie thuiszorgequipe is beschikbaar voor alle kinderen binnen het Kinderziekenhuis UZ Leuven, ongeacht de ziekte waardoor zij getroffen zijn, ongeacht hun woonplaats. Naast een beperkte curatieve opdracht, is de werking van de equipe grotendeels palliatief georiënteerd. De gezinnen zijn afkomstig uit heel Vlaanderen, grotendeels uit Limburg, het noorden van Antwerpen, de Kempen en Vlaams Brabant. Maar ook kinderen uit Wallonië en Brussel als ze patiënt zijn in het UZ Leuven. De laatste jaren kwamen er ook regelmatig vragen voor kinderen die niet behandeld werden in het UZ Leuven. Er werd telkenmale op deze vragen ingegaan. In de recente erkenning van het team is dit ook formeel ingeschreven in hun opdracht.

De standaardnormen voor palliatieve zorg voor kinderen van het European Association for Palliative Care (EAPC) worden algemeen gehanteerd.

## **In welk stadium van de ziekte wordt u gecontacteerd?**

### **Wie neemt contact met u op?**

Historisch gezien wordt op de dienst Kinderhemato-oncologie bij elke nieuwe diagnose van kinderkanker de liaisonequipe betrokken bij de hulpverlening en dit doorheen het ganse traject als er zorgvragen zijn of als palliatieve zorg zich opdringt. De overige multidisciplinaire teams van de verschillende medische specialiteiten binnen het kinderziekenhuis bepalen zelf op welk tijdstip ze de liaisonequipe inschakelen wanneer één van hun patiëntjes in een palliatieve fase komt. Dit kan vroegtijdig zijn, soms ook vrij laat. Eigenlijk kan deze zorg nooit vroeg genoeg opgestart worden.

## **Wat doet de liaisonequipe precies voor palliatieve patiënten?**

Wanneer blijkt dat er geen therapeutische mogelijkheden meer zijn om het kind te genezen en palliatieve zorg zich opdringt, kunnen de ouders, in sommige situaties samen met het kind/de jongere, de keuze maken om dat in de geborgenheid van een gezin te laten gebeuren. De liaisonequipe speelt hierin een cruciale rol en heeft een informerende, coördinerende, coachende en ondersteunende opdracht naar het hele gezin toe, alsook naar de hulpverleners van eerste en tweede lijn en dit 24u per dag, 7 dagen op 7. Een efficiënte pijn- en symptoomcontrole, comfortzorg, het ter beschikking stellen van hulpmiddelen, psychosociale ondersteuning, aandacht voor verlies en rouw, ... zijn dan ook fundamentele pijlers in de zorg. Zo krijgt het kind de kans om op een waardige en vredige manier te sterven. De keuze of het kind thuis of in het ziekenhuis zal sterven, moet echter voor het kind en de ouders vrij blijven tot op het ogenblik van overlijden. Omwille van de specifieke kenmerken van pediatrie palliatieve zorg is het belangrijk dat zorgverleners altijd vertrouwd geraken met of bijgestaan worden in het (her)kennen van de noden van kinderen in palliatieve zorg. Als logo voor de equipe, die de naam KITES kreeg, wordt een windvlieger gebruikt, een symbool van de verbinding tussen het leven en het hiernamaals in een aantal Zuid-Amerikaanse landen.

## **Hoe is de verhouding met de ouders?**

Als de "medische" beslissing valt dat een kind in een palliatieve zorgsetting komt, zijn de ouders als experts van hun kind, de belangrijkste partners in de zorg. Ook al is het kind "de focus" van deze zorg, kunnen we niet omheen de keuzes, wensen, gevoelens en emoties van de ouders heen. Zij bepalen zelfs heel sterk het verloop van het gebeuren. Respectvol omgaan met dit alles in een sfeer van openheid en vertrouwelijkheid is essentieel, waarbij de eigenheid van elk gezin centraal wordt gesteld. Daarnaast stelt de equipe zijn expertise ter beschikking met als

gemeenschappelijk doel “de beste zorg voor het kind realiseren”. De zorg voor elk kind, elk gezin is dan ook telkenmale weer uniek.

### **In welke mate wordt er rekening gehouden met de mening van het kind?**

Afhankelijk van de leeftijd en/of het ontwikkelingsniveau van het kind worden kinderen/jongeren in mindere of meerdere mate betrokken. Communicatie met kinderen is echter essentieel en onontbeerlijk in gans het gebeuren, maar ook in respect met de keuzes die het kind hierin zelf maakt. Kinderen houden ook heel sterk rekening met de “gevoelens en emoties” van hun ouders. Het bespreekbaar maken van dit alles is dan ook een uitdaging voor alle betrokken partijen.

### **Biedt u ook rouwzorg aan?**

Verlies- en rouwzorg worden altijd aangeboden en zijn onontbeerlijk in deze zorg. Na het overlijden wordt gedurende 1 jaar op regelmatige basis contact gehouden met de familie, ook langer indien dit nodig is. Een keer per jaar wordt een bijeenkomst voor de ouders, broers en zussen georganiseerd waarop iedereen vrijblijvend uitgenodigd is. Gezinnen kunnen altijd beroep blijven doen op het team; in sommige situaties worden ze ook doorverwezen naar meer gespecialiseerde hulpverlening.

### **Wat is de rol van de huisarts in dit proces?**

De rol van de huisarts is cruciaal in deze zorg, samen met de thuisverpleegkundigen, kinesisten en andere hulpverleners van eerste en tweede lijn. Via het thuiszorgteam worden deze hulpverleners ingeschakeld, geïnformeerd, ondersteund en vormen zij gezamenlijk de brug tussen het ziekenhuis en de thuisomgeving.

Overleg, planning van zorg en open communicatie tussen de verschillende hulpverleners, in respect voor mekaars deskundigheid en opdracht is noodzakelijk aanwezig.

### **Hoe zou u de pijn van een ongeneeslijk kind, zijn familie en zijn zorgverstrekkers omschrijven?**

Naast de medisch-verpleegkundige zorg, is de psycho-emotionele ondersteuning van het kind, zijn gezin en omgeving zeer belangrijk. In deze zorg is het “zijn” al even essentieel als het “doen”, met communicatie als sleutelwoord. De pijn bij het levenseinde van een kind is waarschijnlijk één van de moeilijkste confrontaties in het leven van mensen. Het is immers de pijn van het *loslaten* van vaak het dierbaarste in het leven van mensen: je kind. Ouders zien we vaak zichzelf overstijgen en zijn meestal in staat om een enorme weerbaarheid en kracht op te

bouwen, te ontwikkelen. Zolang het kind er is, zien we hen de pijn “verdragen”. Na het overlijden kan een enorme weerslag volgen en de pijn in alle hevigheid terug komen om vaak jaren lang aanwezig te blijven in het leven van het gezin.

### **Hoe staat het met de noden versus de financiering van de liaisonequipes?**

Omdat het team haar werking aanvankelijk bijna uitsluitend richtte op kinderen met kanker, werd ze vanaf het prille begin gedeeltelijk gefinancierd door acties van “Kom op tegen kanker” en andere “sponsors”. Sinds 30 december 2010 is een Koninklijk Besluit van kracht en vanaf 2011 ontvangt KITES een structurele subsidie, waardoor tegemoet gekomen wordt aan een grote financiële nood. Fondsenwerving blijft echter noodzakelijk. Voortaan kan iedereen in Vlaanderen een beroep doen op de diensten van de pediatische palliatieve thuiszorgteams van Leuven en Gent. Het KB geldt ook voor het Brussels Gewest en Wallonië.

### **Toekomst**

Palliatieve zorgverlening voor kinderen is nu op korte tijd in een stroomversnelling gekomen, ondanks het feit dat de teams in Vlaanderen al 21 jaar bestaan. Mensen geraken overtuigd van het belang van palliatieve zorg voor kinderen als aparte expertise. Want ondanks een aantal raakpunten zijn er ook een aantal wezenlijke verschillen tussen palliatieve zorg voor volwassenen en deze voor kinderen/jongeren.

### **Wat is uw wens voor de toekomst?**

Er is al veel werk verricht, er is echter nog veel werk voor de boeg. We moeten maximaal blijven streven naar het bereiken van alle kinderen/jongeren in palliatieve zorgsettings ongeacht hun ziekte, ongeacht waar ze wonen of verblijven en met de omkadering die uniek, enig is voor elk gezin.

Ik droom ook van een landschap waar levenseindezorg voor “iedere palliatieve patiënt” tijdig bespreekbaar en realiseerbaar is. Waar “alle” deskundigen hun krachten bundelen, samen met de overheden in ons land, om “het loslaten” van het leven in de beste omstandigheden voor te bereiden, te begeleiden, af te ronden en op terug te kijken!

*Dank u, Ilse, voor dit ontmoetingsgesprek,  
Agnès Vanden Bremt, coördinatrice van het platform voor palliatieve zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest*

### **Contactinformatie**

Contactpersoon: Ilse Ruyseveldt, Thuiszorgteam Leuven, Herestraat 49, 3000 Leuven.

Telefoonnummer: 016/ 33 22 11 E-mail: [ilse.ruyseveldt@uz.kuleuven.ac.be](mailto:ilse.ruyseveldt@uz.kuleuven.ac.be)

Website: [www.uzleuven.be](http://www.uzleuven.be)

## LETTRE OUVERTE À VOUS, SOIGNANTS !

**Laetitia Klado**, Psychanalyste-Hypnothérapeute

Avec l'aimable collaboration de **Déborah Marin** (kinésithérapeute), **Nadia Duriau** (infirmière en MRS) et **Marie-Charlotte Neve** (infirmière en SP).

Lecture de supervision : **Docteur Michel Stroobant**

Hôpital: lieu de vie, lieu de guérison, lieu de renaissance... mais aussi, lieu de souffrances, lieu de chagrin, lieu de mort...

Une véritable fourmilière composée de soignants de tous horizons qui se retrouvent chaque jour, confrontés à la fin de vie de leurs patients avec tous les questionnements qui surgissent inévitablement.

Et ces questions qui se posent sont bien de savoir comment supporter de répondre honnêtement au patient et à son entourage? Comment ne pas détourner son regard? Comment écouter et entendre ce patient? Comment l'accompagner, lui et sa famille, simplement et ouvertement? Comment accepter finalement cette mort qui nous entoure? Une façon de faire, une façon d'être surtout...

Tellement de questions et, pourtant, si peu de réponses...

Quelle que soit notre formation (médecin, infirmière...), nos études préparent à guérir voire à optimiser les soins au malade; mais l'objectivité impose de reconnaître que la médecine a, elle aussi, ses limites et il arrive un moment où l'accompagnement du malade et de sa famille et le soulagement de ses souffrances (morales et physiques), « le prendre soin », devient la priorité. Toute cette problématique est si peu abordée durant les études.

Alors, que faire?

Une réflexion et un essai de réponse ont ainsi vu le jour lors d'une formation en Soins Palliatifs, organisée conjointement par les unités des Cliniques de l'Europe et l'Institut Parnasse-Deux Alice avec le soutien de la Fédération bruxelloise de Soins Palliatifs et continus : kinésithérapeutes, infirmières, médecins et pys ont décidé de s'asseoir autour d'une table et de se créer un ensemble d'outils leur permettant de faire face à ces patients en fin de vie... Ont donc été mis en place ce que nous avons appelé « nos rituels de fin de vie »...

Force est de reconnaître que notre système médical actuel et sa nécessité de rentabilité amène trop souvent à une « chosification » du patient; il ne devient plus qu'un corps malade, un objet avec lequel tous les ponts de la communication se coupent... Le regard, le langage et le toucher disparaissent et c'est justement, par ce biais là, que nous avons décidé de réintroduire, à notre niveau, les rituels de passage et de fin de vie en milieu hospitalier.

### **Apprenez à connaître votre patient...**

Il s'agit d'un point fondamental et indispensable.

Avant toute chose, intéressez vous à votre patient et faites sa connaissance: quelles sont ses croyances? Quelles peuvent être ses volontés quant à sa fin de vie? Existe t-il,

pour lui, des rituels incontournables? Qui souhaite t-il auprès de lui lors de ces derniers instants? Quelle a été sa vie? Quelles sont ces peurs?... Et n'hésitez pas à impliquer la famille dans cette rencontre; lorsque votre patient n'est plus en état de parler, elle pourra vous être d'une grande utilité.

La principale objection que j'entends face à cette nécessité de connaître son patient est le manque de temps; c'est un faux argument!

Vous passez déjà beaucoup de temps dans la chambre de vos patients; alors, mettez ces instants à profit et parlez réellement avec lui!

Cela ne vous coûtera rien et vous aurez apporté un vrai « plus » à la journée de votre patient, ainsi qu'à la vôtre.

### **Encouragez la présence de la famille...**

Il n'est bien sûr pas possible pour les soignants de rester constamment auprès du patient qui se meurt; c'est pourquoi, encourager la présence de la famille est crucial.

Accompagner le patient, c'est aussi accompagner sa famille; il arrive souvent que les proches ressentent un important malaise face à leur « mourant » et ne savent pas quoi faire... Ils se sentent inutiles et la chambre d'hôpital devient un lieu de contrainte et de désir de fuite.

Il suffirait, pour les aider à accompagner correctement leur proche, de les guider dans l'accomplissement de simples gestes: leur suggérer de lire quelque chose au patient, de lui prendre la main, de lui parler s'ils le souhaitent, de le rafraîchir avec un gant de toilette, les inciter à l'entourer d'objets personnels et symboliques pour lui... Autant de gestes et de présences qui soulageront le travail des soignants et qui feront que le patient sera traité comme un vivant jusqu'au dernier instant. Il arrive parfois que la famille ne puisse pas ou ne souhaite pas occuper cette place. Il appartient alors à l'équipe pluridisciplinaire, aux bénévoles formés en particulier, de pallier à cette situation de manière à ce que le malade ne termine pas sa route dans la solitude. Assurer la présence est bien quelque chose d'essentiel.

### **Composez un « kit de fin de vie »...**

Mais il y a plus : certains patients plus isolés risquent de terminer leur vie non seulement dans la solitude mais bien sans un objet, une photographie ou ce quelque chose qui en les rattachant à leur vie leur confère toujours ce statut d'être vivant jusqu'au terme.

Dans ce cas, c'est aussi à l'équipe pluridisciplinaire qu'il incombe de prendre le relais; encore faut-il avoir de quoi



réaliser cet accompagnement; c'est pour cela que nous vous suggérons la création d'un « kit de fin de vie ».

Vous pouvez y rassembler des objets rituels de chaque grande religion (livres sacrés, croix, Ménorah...), une veilleuse à placer dans la chambre pour que le patient ne soit pas déjà dans le noir, différentes huiles essentielles (utiles dans le cas de personnes souffrant de graves plaies odorantes, ainsi que pour l'apaisement et le passage), un manuel reprenant les principaux rites des grandes religions, différents CD (musique de relaxation, classique, jazz...)...

Autant de petites choses matérielles qui vous aideront dans cet accompagnement.

### **Osez poser des actes...**

Quand arrive le moment de la fin de vie de l'un de vos patients, il est possible que vous ayez besoin de poser certains actes... vous pouvez multiplier les passages dans la chambre, soutenir et communiquer avec la famille, vous assurer que le patient lui sera bien accessible en baissant les barreaux du lit et en rendant les mains accessibles, vous assurer que la chambre est propre et présentable, ne pas se limiter aux soins physiques et communiquer avec le patient jusqu'au bout, le traiter comme un « vivant » jusqu'au dernier instant... et lui dire au revoir si vous en éprouvez le besoin.

La réalisation de ces rituels est essentielle pour marquer le passage et la transformation; ils sont nécessaires à tous les acteurs de la mort d'un sujet et peuvent être considérés comme une thérapie individuelle et collective de l'angoisse de la fin de vie...

En effet, en tant que soignants, nous sommes tous confrontés au décès de nos patients, mais ce n'est pas parce que nous sommes des professionnels de la santé que c'est nécessairement plus facile pour nous; en particulier quand les décès sont multiples et rapprochés dans le temps.

Accompagner la fin de vie n'est pas chose aisée à réaliser, c'est bien pourquoi il est indispensable d'y être formé!

Or, nous manquons cruellement de ces formations, comme nous manquons tout aussi cruellement d'un environnement de soutien et d'accompagnement pour les soignants.

Mises à part les unités de soins palliatifs, très peu de services disposent de groupes de parole et des formations nécessaires à l'accompagnement de la fin de vie.

Et au sein de l'hôpital bien évidemment, on ne meurt pas seulement dans les unités de soins palliatifs.

Mais en réalité, prendre chacun conscience que notre vie terrestre a une fin et travailler cette évidence fait partie de notre rôle de soignant.

Eluder ce travail c'est mettre le patient dans l'incapacité d'exprimer ses propres angoisses puisqu'il est confronté à un soignant qui n'est pas capable d'assumer les siennes et ne pourra donc l'entendre.

Nous ne pouvons, dès lors, conclure cet article qu'en souhaitant que ces quelques outils vous aideront à accompagner vos patients, de manière plus sereine et en vous incitant à demander les formations qui vous sont indispensables dans le cadre d'une fin de vie, ainsi que les nécessaires supervisions dont vous avez besoin pour aborder vos journées, pour aborder votre vie...



## **FORMATIONS SPÉCIALISÉES À BRUXELLES**

### **Centre de Perfectionnement en Soins Infirmiers de l'ACN SOINS PALLIATIFS**

**Formation longue (140 périodes)** agréée par la Communauté française, un vendredi sur deux de 9h à 17h10, à partir du 16 septembre 2011.

Dates : **16 et 30 septembre, 14 et 28 octobre, 18 et 25 novembre, 02 et 16 décembre 2011, 13 et 27 janvier, 10 et 17 février, 02, 16 et 30 mars, 20 avril, 04 et 25 mai et 08 juin 2012.**

Renseignements et inscriptions : Tél : 02 762 34 45 ; e-mail : [secretariat@cpsi.be](mailto:secretariat@cpsi.be)

Lieu des cours : CPSI, 91 avenue Hippocrate, 1200 Bruxelles  
Prix : 446.10 € pour les 19 journées

### **Institut d'Enseignement Supérieur Parnasse-Deux Alice**

### **SOINS PALLIATIFS ET ACCOMPAGNEMENT DES MALADES EN FIN DE VIE**

**Formation continue en 75 heures** pour soignants avec délivrance d'un certificat de l'IES Parnasse Deux Alice.

Dates : **jeudis 22 et 29 septembre, 6, 13, 20 et 27 octobre, 17 et 24 novembre, 1<sup>er</sup>, 8, 15 et 22 décembre 2011, 12 janvier et 2 février 2012** (épreuve de clôture), de 9h à 17h.

Entretien préalable indispensable avec le Dr Michel Stroobant [michel.stroobant@skynet.be](mailto:michel.stroobant@skynet.be)

Inscriptions via un bulletin électronique : <http://www.parnasse-deuxalice.edu/bulletin-dinscription>

(consulté le 20 juin 2011) avant le 19 août 2011

Lieu des cours : IES Parnasse Deux Alice, 57

Groeselenberg, 1180 Bruxelles. Prix : 230 €

**Ecole de Santé Publique de l'UCL et unité d'éthique  
biomédicale  
SOINS PALLIATIFS ET QUALITÉ DE VIE**

Formation continue en 4 samedis pour médecins et paramédicaux.

Dates : **samedis 10 décembre 2011, 4 janvier, 4 février et 10 mars 2012**, de 9h à 15h30

Lieu : Pavillon des conférences de l'ESP salle A, 19 Clos Chapelle aux Champs, 1200 Bruxelles.

Renseignements et inscriptions : Tél : 02 764 43 27 ;  
e-mail : [jeannine.tummers@uclouvain.be](mailto:jeannine.tummers@uclouvain.be)

Prix pour les 4 journées : 200 € pour les médecins, 150 € pour les non-médecins

Prix par journée : 60 € pour les médecins, 50 € pour les non-médecins

Une accréditation en éthique est demandée.

**Plate-forme de soins palliatifs de Bruxelles  
BÉNÉVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT ET SOINS  
PALLIATIFS**

Formations en dix journées pour candidats bénévoles  
**Jeudis 15, 22 septembre, 20, 27 octobre, 10, 17, 24 novembre, 1<sup>er</sup>, 8 et 15 décembre 2011**, de 9h30 à 15h30

Cette formation est un parcours évolutif à forte implication personnelle. Les thèmes suivants sont notamment abordés : de l'écoute, la gestion des émotions, les valeurs, le lien et la distance, l'impuissance, la culpabilité, la dignité, la vérité, la mort, le deuil, le toucher relationnel, l'éthique du bénévole, ...

Le nombre de participants est limité à douze.

A l'issue de la **formation** et de l'**évaluation** de celle-ci, un **stage** de six demi-journées encadrées dans une unité de soins palliatifs est proposé avant engagement du bénévole.

Renseignements et inscriptions auprès de Mme Marie Soulier, 02 743 45 92 ou e-mail [info@palliabru.be](mailto:info@palliabru.be)



Les formations suivantes peuvent être proposées en **externe** mais il est possible d'animer des formations **à la carte**, répondant aux réalités de terrain et à l'analyse des besoins, aux attentes et difficultés particulières des institutions.

**CENTRE DE PSYCHO-ONCOLOGIE, CPO**

106 boulevard de Waterloo, 1000 Bruxelles. Tél : 02 538 03 27.

E-mail : [info@psycho-oncologie.be](mailto:info@psycho-oncologie.be) <http://www.psycho-oncologie.be>

Toutes les demandes de formations sont proposées à la carte et seront dispensées intra-muros.

**Programme de formations à la communication en oncologie des professionnels de la santé** (médecins, personnel infirmier et paramédical) ayant une pratique hospitalière, sous forme de modules de 30h visant une amélioration de la communication entre les prestataires de soins.

- **Module de formation initiale** aux aptitudes communicationnelles et aux aspects comportementaux, affectifs et cognitifs. Ce module vise l'acquisition de stratégies d'interventions de base favorisant la communication et la compréhension des réactions des patients et de leurs proches face au cancer.

- **Module de formation approfondie.** Ce module vise la consolidation des compétences acquises lors de la formation initiale et l'approfondissement de l'application des techniques de communication au travers de thèmes spécifiques (annonce de mauvaises nouvelles, demande d'euthanasie, problématiques familiales, culturelles,...).

Formation dispensée au sein des institutions sous forme de petits groupes de 8 personnes.

Limitation annuelle à 150 soignants.

Gratuité des modules : subsidiation par le plan Cancer.

Renseignements et inscriptions : Valérie Mérien, secrétariat CPO.



**CANCER ET PSYCHOLOGIE**

215 boîte 14 avenue de Tervuren, 1150 Bruxelles. Tél : 02 735 16 97. E-mail : [canceretpsy@skynet.be](mailto:canceretpsy@skynet.be)

**Formations de base**

Les bases de l'accompagnement / Écouter et répondre

Quand j'écoute, est-ce que j'entends ? Que répondre ?

Pertes, séparations et deuils

**Formations spécifiques**

Un geste qui touche

Au-delà de la douleur, une autre souffrance

Accompagnement des enfants en deuil

Accompagnement des derniers moments de vie

Relations et accompagnement en soins palliatifs

L'éthique : un temps relationnel et une démarche questionnante

Sens de la vie, sens de la mort

Accompagnement des enfants lors d'un deuil à l'école

**Formations médicales**

**Formations continues** Supervisions, groupes de parole

### Parcours de l'écoute

- À l'écoute des malades et des personnes en fin de vie :
  - le travail d'écoute (4 jours),
  - le travail d'écoute de soi (3 jours),
  - le travail d'écoute de l'autre (4 jours)
- La communication non-verbale (3 jours)
- Présence et contact (3 jours)

### Parcours de l'accompagnement de la personne âgée (5 jours)

#### Parcours du soignant

#### Parcours spécifiques

- Initiation aux soins palliatifs (6 jours)
- Pertes, mort et deuils (2 jours)
- Sensibilisation aux soins palliatifs (6, 19 et 23 septembre 2011).

▶ ◀  
**AGENDA**

#### L'écoute en corps

Matinée d'étude sur la place du corps et de la voix dans la relation d'aide, organisée par Télé-Accueil Bruxelles

**Samedi 10 septembre 2011**, de 9h à 12h30

Lieu : Maison des Associations Internationales

40 rue de Washington, 1050 Bruxelles

Renseignements et inscriptions : 02 538 49 21

[www.tele-accueil-bruxelles.be](http://www.tele-accueil-bruxelles.be)

#### Mes comportements vous dérangent ... ?

11<sup>ème</sup> colloque Alzheimer

**Mardi 20 septembre 2011**, de 8h30 à 12h30

Lieu : ULB, salle Dupréel, 44 avenue Jeanne, 1050 Bruxelles

Renseignements : Alzheimer Belgique 02 428 28 10

[info@alzheimerbelgique.be](mailto:info@alzheimerbelgique.be)

#### Rencontre d'automne de Papyrus

Journée d'étude organisée par Papyrus, l'unité et l'équipe mobile de soins continus et palliatifs du CHU Brugmann, site Horta.

**Samedi 7 octobre 2011**, de 8h15 à 16h

Lieu : CHU Brugmann, auditoire PP Lambert

4 place Van Gehuchten, 1020 Bruxelles

Programme détaillé, renseignements et inscriptions :

02 477 23 46 [papyrus@chu-brugmann.be](mailto:papyrus@chu-brugmann.be)

Accrédité en éthique et économie

#### Soins palliatifs pour tous: Quels défis pour demain?

3<sup>ème</sup> colloque wallon des soins palliatifs

**Judi 6 et vendredi 7 octobre 2011**, de 8h30 à 16h30 à

Wépion

Organisé par les plates-formes de soins palliatifs des provinces de Namur et Luxembourg, avec le soutien de la FWSP

Renseignements : [infocolloque2011@palliatifs.be](mailto:infocolloque2011@palliatifs.be)

70 € pour les deux jours ou 40 € par journée.

Inscription en ligne sur le site <http://colloque.soinspalliatifs.be>

#### Communication et aspects juridiques du travail social en soins palliatifs

Journée de réflexion pour travailleurs sociaux

**Vendredi 14 octobre 2011**, de 8h30 à 16h30

Lieu : Saint-Vaast, La Louvière,

Renseignements : Reliance asbl, 065 35 57 37

[reliance@belgacom.net](mailto:reliance@belgacom.net)

#### Colloque francophone au St-Christopher's hospice à Londres

Colloque sous la présidence du Dr Bernard Wary, chef du service régional de soins palliatifs du CHR Metz-Thionville, France

Le programme est en langue française. Il comprend des conférences plénières, du travail en petits groupes et des ateliers au choix.

**Judi 27 et vendredi 28 octobre 2011**, de 9h30 à 16h

Renseignements et inscriptions :

[www.stchristophers.org.uk/bulletininscription](http://www.stchristophers.org.uk/bulletininscription)

#### Soins palliatifs pédiatriques

Formation à destination des médecins et paramédicaux, proposée par l'équipe ressource régionale SPP de Picardie

**Du 28 novembre au 1<sup>er</sup> décembre 2011**, à Amiens, France

Lieu : CHU Nord Amiens

Renseignements au +33 3.22.66.83.56

[erspp@chu-amiens.fr](mailto:erspp@chu-amiens.fr)

#### Un kiné en soins palliatifs : pourquoi ?

Journée d'études à destination des paramédicaux

**Vendredi 16 décembre 2011**, de 8h30 à 16h30

Lieu : Saint-Vaast, La Louvière

Renseignements : Reliance asbl, 065 35 57 37

[reliance@belgacom.net](mailto:reliance@belgacom.net)

**2012**

#### Congrès international en soins palliatifs pédiatriques

Organisé par le Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques et le CHU Sainte-Justine de Montréal

**4, 5 et 6 octobre 2012** à Montréal

Informations à suivre sur <http://www.pediatriepalliative.org>

Réseau SPP Belgique France Québec Suisse