



palliabru

Belgie - Belgique

PB - PP

B 1/3559

KAIROS

48

Bulletin de liaison trimestriel de l'Association Pluraliste de Soins Palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale ASBL
Driemaandelijks contactkrant van de Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW

QUAND KAÏROS BOUSCULE CHRONOS

ALS KAÏROS CHRONOS IN VRAAG STELT

- 02 **Éditorial / Voorwoord**
- 03 **Lorsque Chronos devient la cinquième roue du Kaïros ...**
- 05 **Il y a un temps pour tout**
- 06 **Donner sens au temps ...**
- 08 **Le temps des soignants**
- 09 **Vécu du temps et qualité de présence**
- 12 **Le temps du deuil**
- 14 **Tijd geven aan de tijd**
- 17 **Flash Infos**
- 18 **Panorama des formations à Bruxelles**



Éditorial / Voorwoord

Pr Jean-Paul Van Vooren

Président / Voorzitter

Les Grecs anciens ont bien défini, d'une part, le Chronos qui figure le profil linéaire du temps égrainé par les horloges, dimension dont la fuite est inéluctable, celle que l'homme ne maîtrise pas et ne maîtrisera sans doute jamais. D'autre part, il y a le Kairos qui définit un moment, une échéance, un instant-charnière qui, une fois saisi, entraîne une modification de l'itinéraire de vie.

En médecine, il peut s'agir de la survenue d'une maladie chronique dont l'impact sur l'autonomie sera inévitable, de l'annonce d'un diagnostic de cancer, de la décision de renoncer à des traitements potentiellement curatifs mais trop agressifs... Le Kairos, ce moment privilégié est individuel. La fenêtre de temps personnelle est brève; il s'agit pour le soignant de l'anticiper, de se rendre disponible pour l'emprunter au côté de son patient, de prendre le temps nécessaire pour glisser le message adéquat, celui qui, en cet instant choisi du Kairos, permettra à l'homme, à la femme dont il a la charge, d'accepter, le moins mal possible, la réalité d'une situation. S'adapter aux êtres humains en tenant compte de toutes leurs spécificités, appréhender positivement un rythme de vie qui se modifie avec l'âge, écouter..., notre rôle, notre idéal professionnel.

Mais, tout cela prend du temps ! Et... notre société ne le respecte plus..., ce temps. Cette société de consommation occidentale qui nous oblige à brûler le temps, à le réduire comme si nous étions aptes à le contrôler. Retourner le sablier de plus en plus vite pour augmenter les cadences en oubliant que les contraintes seront toutes pour l'utilisateur et non pour le sable dont le débit ne peut que rester inchangé. Courir en oubliant de penser à soi, c'est le propre de nos concitoyens pour peu qu'ils aient encore la chance d'être actifs... Tant pis pour eux, ou tant mieux si la vérité de leur existence les effraie. Par contre, en ce qui nous concerne, nous, professionnels de la santé qui devons assurer le confort, gérer les fins de vie, être attentifs aux difficultés d'individus fragilisés, les normes de financement qui sont aujourd'hui basées

sur la justification compétitive du faire et non plus sur l'adaptation aux besoins des soignés, les compressions d'honoraires, les suppressions de certaines conventions..., réduisent progressivement nos libertés. Nous devons livrer un combat incessant face aux autorités subsidiaires, gestionnaires et financières pour préserver l'espace-temps nécessaire à la réalisation correcte de notre métier, celui d'être au service de l'autre et non d'imposer à celui-ci le menu unique du fast-care le plus rentable. Le temps, il n'est à personne, mais il est à tout le monde, partageons-le, profitons de lui comme un espace de rencontre humaine. Protégeons-le pour qu'il puisse garder la douceur et la souplesse indispensables à la réalisation d'une médecine et de soins de coeur et de qualité.

Bonne lecture

Enerzijds definieerden de Oude Grieken Chronos die het lineaire profiel van de tijd van de uurwerken voorstelt, een dimensie waarvan de vlucht onvermijdelijk is, die waar de mens geen vat op heeft en waar hij wellicht nooit zijn stempel zal kunnen op zetten.

Anderzijds, is er Kairos, de weergave van een moment, een looptijd, een termijn, het vastleggen van een scharniermoment. Eens men het mechanisme ervan heeft begrepen zal dit een impact hebben op de levensloop. In de geneeskunde kan het opduiken van een chronische ziekte onvermijdelijke en gekende gevolgen hebben. Het kan ook gaan over het stellen van een diagnose van kanker, beslissen om geen curatieve en te agressieve behandelingen meer op starten ...

Het gepriviliegeerde moment Kairos, is eigen aan ieder mens. Er is "dat ene en unieke tijdsmoment"; de zorgverstrekker moet hem a.h.w. voor zijn, moet zich beschikbaar opstellen, moet hem niet laten ontglippen aan zijn patiënt. Hij moet de tijd nemen die nodig is om de adequate boodschap over te brengen, de boodschap die in deze gekozen tijd van Kairos de man en de vrouw die hij begeleidt de

kans zal geven om zo goed en zo kwaad het kan de realiteit van de situatie te aanvaarden. Als zorgverstrekkers moeten we ons aanpassen aan de mensen en hierbij rekening houden met hun eigenheden, hun individueel levensritme dat evolueert, de leeftijd begrijpen, luisteren... onze taak, ons beroepsideaal.

Dit alle vergt echter tijd! En... hiermee – met deze tijd – houdt onze samenleving geen rekening meer. Deze westerse consumptiemaatschappij noopt ons tot het "overslaan" van de tijd, hem te herleiden tot "iets" dat we zouden kunnen controleren. Om het tempo te kunnen verhogen wordt de zandloper alsmaar gericht zijn naar de gebruiker en niet voor het zand waarvan het debiet niet kan veranderen. Zichzelf voorbij lopen is eigen aan onze medeburgers zolang ze nog de kans hebben om actief te zijn. Het maakt voor hen niet uit, of juist wel als de waarheid van hun bestaan hen angst inboezemt. Echter, voor wat ons aanbelangt, zullen wij, professionals van de gezondheid die instaan voor comfort, ons inzetten voor het levenseinde, aandacht hebben voor de moeilijkheden van verzwakte individuen, rekening houden met de financieringsnormen die op vandaag gebaseerd zijn op de competitieve rechtvaardiging van doen i.p.v. zich aanpassen aan de noden van verzorgen, het comprimeren van honoraria, het afschaffen van sommige overeenkomsten..., geleidelijk aan moeten inbinden op onze vrijheden. Wij moeten een constant gevecht leveren met subsidiërende, beheerende en financiële overheden om de nodige tijd-ruimte te vrijwaren in het kader van het correct kunnen uitvoeren van ons beroep, ten dienste staan van de andere veeleer dan hem om het even welk fast-care en rendabeler menu op te dringen. Tijd behoort niemand toe, hij is van iedereen, laten we hem delen, laat ons ervan genieten in verbondenheid met elkaar. Moge we hem koesteren zodat hij zijn zachtheid en flexibiliteit mag behouden, elementen die essentieel zijn bij een geneeskunde en een zorg met een hart en van grote kwaliteit.

Veel leesgenot,

Lorsque Chronos devient la cinquième roue du Kairos...

Quelle magnifique opportunité que de pouvoir développer davantage l'intitulé de notre revue périodique Kairos.

A l'époque de la parution du premier numéro de cette revue, nous avons défini ce qu'était le Kairos et nous vous présentions sur la même page la réalisation du logo adopté par la plate-forme à l'époque qui se voulait représenter symboliquement cette conception du temps Kairos (horloge sur laquelle les heures sont devenues inutiles, laissant place au mouvement de la vie).

Même si douze ans plus tard, nous avons pris le pari de modifier notre logo afin qu'il représente davantage l'évolution et le dynamisme actuels de la plate-forme (souhaitant valoriser les valeurs telles que la contenance, la modernité et le travail en réseau), il est cependant frappant de voir combien le choix du titre de notre revue périodique a été judicieux et continue à donner sens.

Nous verrons dans cet article comment le concept de Kairos continue d'habiter la réalité des soins palliatifs.

Kairos fait référence à ce dieu grec représenté par un jeune homme au dos et aux talons ailés, toujours prêt à s'envoler rapidement, et ayant le crâne principalement chauve à l'exception d'une longue mèche de cheveux qui orne sa tête. Lorsque le dieu grec passait à proximité d'un individu, trois cas de figures se présentaient : 1. La présence du dieu n'était pas perçue et le dieu continuait sa route. 2. L'individu percevait la présence du dieu mais n'agissait pas. 3. L'individu tentait d'« attraper au vol » le dieu par ses cheveux (avec ou sans succès). Kairos est souvent figuré tenant une balance dans les mains, illustrant l'opportunité de « faire pencher » la situation (la balance) d'un côté ou de l'autre, de faire basculer une situation si on est en mesure d'en saisir l'occasion. Kairos a donné en latin « opportunitas » (l'opportunité).

Kairos nous renvoie donc au moment favorable, au bon moment et, par extension, au moment qui convient particulièrement pour poser un geste, le reporter ou s'en abstenir¹.

C'est le moment de semer, le moment de coucher les enfants, le moment de se taire, le moment de parler. C'est le temps de « vivre » pleinement l'instant.

Le Kairos, c'est précisément l'attention au présent comme moment d'éternité, c'est-à-dire, finalement comme suspension absolue du Chronos (le temps qui défile), comme présence immédiate à soi, à l'autre et au monde.

Le Kairos renvoie à des éprouvés qui sont souvent traduits dans le discours par des phrases comme « Et, tout d'un coup, c'est comme si plus rien n'existait autour de moi » ou « C'est comme si le temps s'était arrêté ».

De façon plus spécifique, dans le monde médical, « Kairos » se manifeste par exemple lorsqu'un médecin doit annoncer un diagnostic difficile à un patient, lorsque ce premier propose tel type de traitement plutôt qu'un autre, lorsque le patient et son médecin décident de mettre fin aux traitements à visée curative, ...

Il s'agit donc d'un temps-clé ô combien important dans la vie des individus. Et pourtant, « Kairos » est bien souvent mis à mal par le souci d'efficacité qui accompagne notre pensée occidentale et pour laquelle le temps a une valeur économique, chiffrable, quantifiable... (=Chronos). C'est le temps du chronomètre qui se fait de plus en plus lourd dans les pratiques hospitalières au cours desquelles les prises en charge sont découpées en minutes (10 minutes pour une consultation, 4h pour 20 toilettes soit 12 minutes par personne), et les minutes en euros. Il apparaît que, même dans le domaine de la santé, « le temps c'est de l'argent ». Qu'arrive-t-il lorsqu'un patient demande plus de temps ? Quelle place pour l'imprévu et la rencontre ? On assiste constamment à une forte confrontation entre le temps Chronos et le temps subjectif, ce qui augmente le risque d'empêcher l'émergence d'un moment opportun, l'instant où se noue une relation de confiance, le moment précis où une parole, une émotion se libère...

Etude de l'efficacité dans la pensée chinoise, l'éloge du Kairos.

Le Kairos serait-il par définition antinomique au concept d'efficacité ? Pas nécessairement si nous considérons l'efficacité sur le modèle de la pensée chinoise.

Vulgairement parlant, « l'efficacité occidentale » est la mesure du taux d'atteinte de l'objectif visé par l'utilisation d'un modèle, d'un processus prédéfini qui est le même pour tous et laisse peu de place à tout élément qui ne participe pas pleinement à l'atteinte de cet objectif. L'application d'un modèle doit garantir un résultat.



Si l'efficacité occidentale répond dorénavant et avant toute chose aux attentes d'une économie de marché, elle peut engendrer beaucoup de violence lorsque des enjeux humains sont à l'avant plan. Prenons l'exemple singulier des protocoles de recherche pour les patients cancéreux, qui suivent des critères d'inclusion et d'exclusion très stricts ; si l'un de ceux-ci n'est plus rempli, on assiste à l'arrêt de l'essai clinique. Dans ce cas-ci, si on ne prend en considération que le vécu du patient, l'espoir d'un résultat médical favorable s'oppose à une logique scientifique ou commerciale. L'impact psychique chez le patient qui se voit exclu d'une étude clinique parce que sa prise de sang n'est pas bonne, est souvent considérable ; cette situation ébranle davantage l'espoir d'une guérison alors qu'il existerait une possibilité de béquilles médicales permettant de tenir le coup et de bénéficier des effets positifs des médicaments jusqu'au bout si des critères d'exclusion n'étaient pas prévus.

Envisageons maintenant l'efficacité chinoise². Elle considère que, dans toutes situations, des paramètres favorables sont présents (énergie potentielle) et peuvent être renforcés afin de progressivement atteindre l'efficacité. « L'occasion [opère] la jonction d'où provient l'efficacité : elle est le moment favorable qui est offert par le hasard et que l'art permet d'exploiter »³. Le Kairos n'est cependant pas « le [simple] fruit du hasard à saisir sur un coup de génie, il se situe – très objectivement – à l'apogée du potentiel de situation que l'on aura laissé croître. A la limite, ce n'est même plus un moment à saisir ; c'est le moment où culmine le potentiel à un point tel que l'on est poussé à intervenir. »⁴

Illustrons ces propos par l'exemple d'un commandant des armées qui ne ferait intervenir ses troupes dans la bataille que lorsque l'issue du combat ne peut que lui être favorable, parce qu'il aurait pensé et organisé les éléments externes et internes facilitant la victoire.

L'efficacité chinoise nécessiterait donc moins d'effort intensif, d'action directe mais davantage d'entretien continu.

« Favoriser ce qui lui est favorable »³.

Au niveau de l'efficacité chinoise, on accorde une grande importance au temps : pour préparer, penser le terrain, entretenir et intervenir au moment opportun. Si « au stade terminal [d'une situation], l'occasion est devenue flagrante, à son stade initial, elle n'est encore que très difficilement perceptible »³.

Cela nécessite de rester « au plus près du cours de la nature »³. Rien n'est fait pour forcer le Réel à partir d'un modèle, contrairement à l'efficacité occidentale.

Forcer le réel, vouloir imposer ce qu'on estimerait être le 'bon moment' pour énoncer une parole, pour pratiquer un geste, ne permet pas nécessairement d'atteindre le résultat souhaité.

Lorsqu'un patient entend les propos de son médecin indiquant qu'on arrive au bout des possibilités curatives et qu'à la suite de l'entretien le patient prétend qu'il va guérir, cela ne veut pour autant pas dire qu'il n'a pas compris le message du médecin, mais peut-être qu'il n'est pas prêt à l'entendre, à le recevoir ou à l'intégrer pleinement. Toute tentative d'insistance auprès du patient, espérant ainsi que celui-ci fasse son chemin, ne répondrait qu'au désir de toute-puissance de l'accompagnant et ébranlerait les défenses d'un patient déjà mis à mal par une réalité trop menaçante et angoissante.

Le 'bon moment' ne semble pas conditionné selon des critères physiques (symptomatologie du patient, Scanner alarmant...). Le temps du corps, de l'évolution de la maladie, peut être en déphasage par rapport à celui plus subjectif du patient comme nous le montre l'exemple précédent. Il en est de même pour ces fins de vie de patients en phase terminale qui n'en finissent pas de 'tenir', de 'mourir', malgré les invitations à 'partir' de la part de la famille ou de certains soignants.

De manière plus tragique, nous retrouvons parfois cette dynamique dans certaines demandes d'euthanasie pratiquées en urgence, plus actées que pensées, dénaturant la demande de base formulée par le patient au nom d'autres intérêts.

Il arrive que le 'bon moment' considéré par les personnes gravitant autour du patient ne corresponde pas à l'éprouvé de ce dernier. Forcer la temporalité du sujet ne peut se faire que dans la violence. La notion du 'bon moment' nous invite à prendre en considération la réalité psychique de chaque individu en présence (le patient, le médecin, le psychologue, l'infirmière, la famille, ...) puisque, comme nous l'avons vu, ce 'bon moment' peut être différent d'une personne à l'autre.

Si l'on poursuit sur l'exemple du transfert vers des soins palliatifs (à l'hôpital, au domicile ou en maison de repos), un médecin pourra considérer qu'il est temps d'orienter le patient vers des soins de confort alors qu'un patient (et/ou une famille) ne serait pas encore prêt(e). Inversement, il n'est pas rare de rencontrer des situations où le patient est désireux de pouvoir arrêter ce qu'il estime être des traitements superflus (acharnement thérapeutique) alors que le médecin n'est pas prêt à 'lâcher'. Le cheminement de l'un ne sera pas le cheminement de l'autre.

Les psychologues en soins palliatifs à Bruxelles se sont regroupés autour d'un travail de réflexion ayant pour thème "Les temporalités psychiques"⁵. Le constat a été fait d'une différence de discours selon qu'ils travaillaient en équipe mobile ou en unité de soins palliatifs :

En équipe mobile, les psychologues sont confrontés à une difficulté à parler des soins palliatifs. Les personnes en présence cherchent à repousser le moment.

En unité : le patient ou la famille découvre une réalité qui est souvent plus douce et aurait souhaité pouvoir l'approcher plus tôt.

Ce constat interroge sur l'existence d'un 'bon moment' pour envisager un transfert vers des soins palliatifs, pour 'lâcher prise' ? Le lâcher prise reste un concept fort théorique qui peut être très violent en pratique. Il nous arrive en effet d'accompagner des personnes qui ne lâchent jamais prise. Certains accompagnants ou certains membres d'une famille voudraient que le patient se libère par la parole, qu'il ait résolu tous ses conflits internes, qu'il parte sereinement. Leur idéal du 'bien mourir' est souvent confronté à une possible impuissance à guérir ou une difficulté à prendre soin dans les derniers moments.

L'émergence du Kairos

Le 'bon moment', c'est celui qui se caractérise par l'harmonie. On est en phase. Ce temps ne semble pas se manifester très souvent.

Il peut se créer par lui-même (hasard de la rencontre, saisir l'opportunité - Kairos développé par les Grecs) mais également celui qui se construit (construction d'un cadre, d'un espace préservé, soutenant et sécurisant - Kairos dans la pensée chinoise). En soins palliatifs, l'organisation et les règles du service ou d'une équipe tendent à créer un climat favorable, propice à l'amélioration de la qualité de vie et au cheminement personnel du patient et de sa famille.

Existerait-il des signes avant-coureurs d'un 'bon moment' ? Ceux-ci semblent difficilement palpables et non maîtrisables. C'est parfois de l'ordre de la perception : un geste, une attitude, une invitation, ...

Le 'bon moment', c'est souvent simplement accorder une attention, soutenir de manière informelle. Si on n'était pas là, présent à l'autre à ce moment précis, si on n'était pas passé, cela n'aurait pas eu lieu. Cela nécessite donc une certaine disponibilité.

Que faire dès lors lorsqu'un patient appelle au milieu de la nuit ou pendant que nous sommes occupés à autre chose (un soin, une toilette, une réunion d'équipe) : « C'est maintenant que cela ne va pas, j'ai besoin que vous m'entendiez lorsque c'est difficile... »

Il nous arrive également de rencontrer un patient à un 'autre moment' que celui du rendez-vous prévu, d'une rencontre formelle, organisée, préparée.

D'autres moments ne conviendront pas : le patient n'est pas bien, se sent inconfortable ou nauséeux : « ce n'est pas le moment. »

Avec le Kairos, nous ne sommes pas dans le registre de la rencontre sur rendez-vous, dans l'exécution de quelque chose. Il faut pouvoir se laisser une certaine souplesse. Notre rôle n'est pas uniquement de soutenir lorsque les choses ne vont pas. Il y a à soutenir, à être là dans des moments où cela va bien. La régularité a quelque chose de soutenant.

Il existe de 'bons moments' et de 'bons élans' pour faire des choses. Il reste donc essentiel de prendre conscience de ce que l'on fait au moment où on le fait. Notre efficacité ne se mesurera bien souvent pas au fait de donner une réponse objective, attendue mais de prendre le temps d'être à l'écoute de ce qui se dit et ce qui se lit entre les lignes, de comprendre la cinétique qui sous-tend la situation que nous rencontrons, afin de préserver au maximum le cours nécessaire de la vie dans ces moments-là et d'intervenir simplement au moment opportun.

Guillaume GASCARD

Psychologue
Palliabru

¹ Duesberg, S. (2010). *Séminaire sur « La notion du temps dans la réalité des soins palliatifs »* - Formation continue pour bénévoles du 26 novembre 2010 organisée par Palliabru

² de Borchgrave, R. (2011). *Séminaires autour de l'efficacité*. Bruxelles.

³ Pieret, D. (2011). *Efficacité et efficacité selon François Jullien*. Dissensus n°4. Liège.

⁴ Jullien, F. (1996). *Traité sur l'efficacité*. Ed. Grasset & Fasquelle. Paris. page 116 (cité par Pieret, D (2011)).

⁵ Groupes de travail des psychologues en Soins Palliatifs sur la Région de Bruxelles-Capitale (février à octobre 2010).

Il y a un temps pour tout



Le temps est la chose la plus difficile à dompter : nous avons tous l'impression d'en manquer de manière cruciale et de lui courir sans cesse après.

Le temps est devenu pour chacun une sorte d'espace à remplir et la vitesse une norme : un agenda surchargé, une journée encombrée, une suite d'évènements, de rencontres et d'obligations. Nous sommes toujours pressés, nous courons à contre-temps, nous voulons en faire toujours plus dans le même temps, nous perdons et nous gagnons du temps comme on perd et on gagne de l'argent. Finalement, nous nous épuisons.

Je n'ai pas le temps.....Qui n'a pas prononcé cette phrase?

Je l'ai entendue à maintes reprises et je l'ai moi-même souvent clamée haut et fort tant dans le cadre professionnel que familial jusqu'au jour où j'ai décidé de perdre un peu de ce temps pour réfléchir à comment en gagner.

C'est alors qu'une question basique s'est imposée : qu'est-ce que le temps ? Avoir une définition précise du temps devrait faciliter ma recherche. Voici ce que révèle le dictionnaire Larousse « temps : nom masculin, notion fondamentale conçue comme un milieu infini dans lequel se succèdent les évènements. Mouvement ininterrompu par lequel le présent devient le passé, considéré souvent comme une force agissant sur le monde, sur les êtres. Durée considérée comme une quantité mesurable. Durée plus ou moins définie dont quelqu'un dispose. » Le reste de la définition renvoie au sens plus spécifique attribué au temps dans les domaines de la musique, de l'équitation, de la chorégraphie, de la mécanique, de la physique, de la conjugaison et du sport.

Face à cette profusion d'informations, j'avoue éprouver la sensation d'avoir fait mon temps et d'être dépassée par mon passé dans le présent. La tentation est forte d'abandonner le sujet mais il faut bien être de son temps et ainsi envisager le futur.

Je débloque à nouveau un petit moment dans mon emploi du temps toujours aussi chargé pour poursuivre ma réflexion.

Dans un premier temps, j'aboutis à la conclusion que le temps est milieu infini et mouvement ininterrompu représentant la variation du monde et définissant les états passés, présents et futurs. Il est le Chronos. Le Chronos est le tout du temps, relatif au présent : « Hier était le jour précédent et demain sera le jour suivant parce que je suis aujourd'hui. » Il est un point mouvant sur la flèche du temps qui définit les infinis à ses deux bornes. La notion de temps est un corollaire de la notion de mouvement : le mouvement se fait dans la durée et si le temps venait à s'arrêter plus rien ne bougerait. Le temps semble donc supposer à la fois changement et permanence.

Ces constatations amènent encore à un autre couple de notions essentielles quant à l'étude du temps : la simultanéité qui permet d'exprimer l'idée, qu'à un même moment, des évènements en nombre peut-être infini se déroulent conjointement, a priori sans aucun rapport les uns avec les autres. En corrélation se trouve la notion de succession: si deux évènements ne sont pas simultanés, c'est que l'un a lieu après l'autre, de sorte que d'innombrables évènements simultanés semblent se suivre à la chaîne sur le chemin du temps. Deux moments ressentis comme différents sont ainsi nécessairement successifs. De ces deux considérations, on apprend déjà que le temps, si difficile à imaginer et à conceptualiser de prime abord, ne peut-être examiné que sous l'angle de notre propre expérience : l'avant, l'après et l'en-même temps. Néanmoins, de la simple succession, ou de la simultanéité, on ne peut déduire la durée. En effet, quand un même film est projeté à une vitesse plus ou moins grande, l'ordre des évènements y est conservé, mais pas la durée.

Le temps est une durée plus ou moins définie mais mesurable.

Et là, je perçois une lueur d'espoir : si ma compréhension du concept du temps reste vacillante, je suis rassurée par la notion de «mesurable». N'est-ce pas mon objectif en somme : quantifier justement mon temps ! Qu'en est-il donc de la mesure du temps ?

Une façon simple de mesurer le temps, à laquelle on ne pense pas toujours, consiste à compter. On peut, comme lorsqu'on compte, créer des points de repères, marquer des moments ; on peut aussi décider de créer des durées limitées, en utilisant par exemple une quantité finie. En fait, les deux façons de faire se rejoignent, car marquer deux moments distincts revient à mettre à jour la durée intermédiaire, si bien que le nœud du problème n'est autre que celui-ci : est-il possible de définir une durée « de base », une unité de mesure ?

C'est l'histoire de la seconde et de sa définition, toujours plus précise. Depuis 1967, la seconde est définie à partir d'un phénomène physique : le temps nécessaire à un rayon lumineux bien défini pour effectuer 9 192 631 770 oscillations.

A ce stade, je m'octroie quelques dizaines de milliards d'oscillations de pause en laissant le rayon lumineux éclairer mon esprit obscurci.

Ces quelques secondes de temps perdu me permettent d'arriver à une conclusion: comment gagner du mouvement ininterrompu et du milieu infini en capturant des oscillations ? J'arrête ici ma quête.

Depuis la nuit des temps, le temps passe simplement avec ses temps de tristesse et de joie, ses temps d'adieux et de retrouvailles, ses temps de vie et de mort. Le temps perdu ne se rattrape jamais : plutôt que de courir à contre-temps et m'épuiser, je vais tenter d'investir au mieux le temps présent.

Danielle MAHIEU
infirmière-formatrice
Reliance asbl

Donner sens au temps ...

Pour les adultes très âgés, en situation de handicap, malades ou fragilisés

Nombre d'expressions usuelles font référence au temps comme autant de métronomes qui rythment la cadence de la vie à chaque instant, pour ne pas dire, de tous nos instants.

En témoignent : « Courir après le temps », « Etre pressé par le temps », « Gagner/perdre du temps », « Ne pas avoir le temps... » ou au contraire : « Laisser du temps au temps », « Prendre du bon temps »... Ou encore : « Trouver le temps long », « Meubler le temps », « Avoir fait son temps », « Etre d'un autre temps », « Se sentir hors du temps... ». Le temps se rappelle donc à nous à presque chaque acte de notre existence!

Pour la personne fragilisée, très âgée ou en fin de vie, la signification de la temporalité se pose dans les relations d'aides. Ces dernières étant vécues différemment par les actifs pressés et les personnes dont le temps s'écoule lentement et difficilement. Ces rapports contraints au temps s'érigent alors bien souvent en obstacles dans la rencontre de l'autre, là où il est.

Ruches bourdonnantes, modèle dominant

Tout au long de notre vie, nous nous trouvons confrontés à des échéances et des contraintes liées aux temps : temps de l'éducation et des apprentissages qui mèneront à l'autonomie. Temps de l'activité professionnelle et de la pleine indépendance. Temps citoyen, temps culturel, temps pour soi, temps partagé avec les autres (quand nous en avons le temps !). Temps de la solitude, temps du ressourcement... Autant de temporalités successives qui se recouvrent parfois, s'affrontent, se complètent, sont concurrentes, opposées, se hiérarchisent aussi au cours d'une véritable course contre la montre dans laquelle le temps impose ses lois, nous épuise, nous écrase bien souvent.

Aujourd'hui, l'expression « difficile conciliation des temps¹ » semble, elle aussi, vouloir encore et toujours tenter d'harmoniser les séquences temps des chronophages que nous sommes devenus.

Nos vies bien remplies, jalonnées d'innombrables projets, donnent de la consistance au temps qu'il importe de gérer en y casant au mieux, enfants, famille, boulot et aspirations des uns comme des autres. Chaque pièce de ce gigantesque puzzle doit pouvoir s'emboîter, s'articuler constamment aux autres et comme nous l'avons imaginé. Un véritable défi au quotidien, montre en main. La société impose ces efforts et dicte comment être efficace, performant, dynamique (en des temps records), tout en étant et restant jeune, en forme 24 heures sur 24... et ...heureux. Nous sommes nombreux à vanter ce jeunisme arrogant, de même que l'éclatante jeunesse symbole de l'efficacité redoutable conjuguée à une consommation effrénée. Bref, une propagande efficace de la philosophie de vie du tout, tout de suite, et semble-t-il, seule porte d'accès au bonheur.

Dans ces conditions (de réussite ?) gare à ceux qui quittent (in)volontairement la trajectoire ou en loupent un virage. Le puzzle peut voler en éclats suite à la perte d'un boulot ou l'impossibilité de rentrer sur le marché de l'emploi, une maladie, un accident de la vie, la recherche vaine d'un logement, ... La course peut alors s'interrompre brutalement. Rebondir devient pratiquement mission impossible alors même que la reconnaissance et l'utilité sociales passent presque uniquement et obligatoirement par la case travail (productif, bien sûr).

Ceux qui se risquent au changement existent certes, leur réorientation en dehors des chemins battus n'est pas simple, souvent motivée par des aspirations liées à d'autres modes de vie dans lesquels le temps devient enfin un allié privilégié au service des hommes et non l'inverse. Nous ne voudrions pas tomber dans la caricature simpliste, mais force est de constater que ce portrait rapidement dressé fait partie intégrante dans la plupart de nos vies.

Temps à donner

Lorsque l'accompagnement d'un proche dépendant confronté à la maladie, au handicap ou au grand âge survient, ces situations difficiles questionnent généralement les rapports entretenus avec le temps,

dans la difficulté de l'harmoniser avec de nouvelles conditions qui s'imposent, du reste, souvent dans l'urgence. En témoignent, en regard de l'espérance de vie qui augmente, la croissance du nombre d'aidants proches, les réalités de la génération sandwich², comme la présence importante de personnes en demande d'aides. La priorité devient : donner du temps au temps. Prendre la mesure du temps ! La relation d'aide en jeu devient l'enjeu prépondérant avec son lot d'interrogations et d'incertitudes. Comment concilier temps professionnel, temps familial et temps de l'engagement auprès des plus fragilisés ? Comment se mettre davantage à l'écoute de l'autre sans s'oublier ? Comment rencontrer la personne aidée, là où elle est et dans la temporalité qui lui est propre (souvent bien différente de celle de son entourage et de ses accompagnateurs professionnels) ? L'essentiel n'est-il pas d'organiser les soins et de réévaluer le confort de chacun ? Cela sans sacrifier la relation souvent malmenée par une santé déclinante, la progression d'une maladie et les rechutes fréquentes ? Prendre ces précautions exige du temps et des politiques sociales qui aident à passer d'une temporalité à une autre sans difficultés à la fois pour la personne qui apporte son aide et pour celle qui en a (grandement) besoin.

Temps des professionnels

Ici encore la difficile conciliation des temps entre le temps de travail des professionnels et le temps de vie de la personne aidée est parsemée de dissonances. Les uns, préoccupés des soins et croulant sous une charge importante de travail, n'ont pas suffisamment de disponibilités pour le bénéficiaire alors que ce dernier, avide de contacts, souhaite être regardé autrement que comme objet de soins (patient, malade ou mourant). Fragilisée, la personne reste pourtant toujours un sujet vivant, doté d'une histoire, d'attentes et de projets pour lesquels le besoin de stimulation, de soutien et de reconnaissance reste important. Il ne convient pas « de faire pour elle » mais « avec elle » et ici encore l'appréhension de la personne dans sa globalité demande du temps pour comprendre et savoir ce qui fait sens pour elle : parler pour la rassurer, évoquer des souvenirs, lui lire le journal, raconter et décrire le jardin et la vie au dehors, lui tenir la main, se poser le temps d'un massage, sortir ensemble, la mener à une activité, ou encore chercher de nouveaux canaux de communication quand les mots ne sortent plus, ... La qualité de vie est en jeu et c'est un processus qui nécessite un questionnement constant, exige des ajustements pour

rester en adéquation avec la personne, pour atteindre et rester sur sa longueur d'ondes. Légèreté du temps, respect, bienveillance, dignité sont à ce prix. A l'inverse, l'épuisement, la maltraitance, le non respect mutuel, l'isolement et la solitude, la perte d'envie de vivre... se paient au prix fort.

Lieux de vies³ : la maison de repos à la rude épreuve du temps

Si tout le long de la vie active, la devise est le plus souvent de tenter de réussir dans la vie, plus tard, il est davantage question de réussir sa vie. Occupés, nous ne voyons pas le temps passer. Au temps implacable et régulier de l'horloge, s'associe le temps psychologique qui fait passer certaines heures plus vite que d'autres. La pratique d'une activité qui a du sens, de même que l'attention intense ne voient pas filer le temps. Elles le défient. Ainsi, le temps s'écoule trop vite pour le soignant qui court mais généralement pas pour le patient qui l'attend. Le temps galope et la trotteuse semble s'emballer pour qui se sait en retard alors que pour la personne qui scrute quelque chose ou quelqu'un qui ne vient pas, cette même trotteuse semble paresser ou s'être arrêtée.

Continuer à profiter du temps, fuir l'attente ennuyeuse demandent que soient mis en œuvre des moyens pour entretenir les

richesses personnelles, affectives, spirituelles afin de rester acteur de sa vie et moteur des projets qui tiennent à cœur. Faut-il rappeler qu'il n'y a pas d'âge pour l'émotion, le désir et la curiosité. L'architecture de la vie est à construire et penser continuellement seul et aussi avec les proches et les professionnels lorsque l'on ne peut plus la revisiter par sa seule et propre gouverne. Préserver une intensité de vie reste essentiel, voire vital.

La personne qui reste dans l'attente vaine nourrit une insatisfaction du présent car ce qu'elle cherche ne s'y trouve pas. Elle a besoin d'être accompagnée pour garder en elle l'envie de vie et l'impression d'être utile à quelqu'un ou à quelque chose. Apprendre à accueillir le temps, patiemment et prendre plaisir à l'attente, de même que se laisser envahir par le temps de l'autre, ne sont pas évidents voire sont impossibles si les rencontres, la convivialité, les échanges ne sont pas suscités entre les résidents et au profit de leur bien-être⁴. Remplacer l'attente impatiente par une patience plaisir marque bien souvent la réconciliation avec soi-même. C'est tout un programme qui se décline au travers d'animations, d'activités, de projets de vie personnelle et institutionnelle mêlés étroitement. La présence des accompagnateurs est déterminante, car ils restent de précieux passeurs de vie, d'envies, de désirs...

Le temps d'attente, s'il est préparé et accompagné, en maison de repos et de soins comme ailleurs, peut être, pour tous, un temps de vie pleinement vécu jusqu'au bout.

www.ucp-asbl.be

Anne JAUMOTTE,

Chargée de projets

UCP, mouvement social des aînés

- 1 Temps pour soi, pour la famille, temps professionnel, temps de l'engagement social....
- 2 Composée des 45-65 ans, coincés entre de grands enfants qui fondent leur famille, des petits-enfants (qui arrivent), une activité professionnelle et des parents (très) âgés en demande d'aides
- 3 Lieux de vies : lieux qui ont du sens pour la personne âgée en regard de son histoire personnelle, sociale, familiale, conjugale, affective, citoyenne, sociale, professionnelle, politique, culturelle,... La qualité de vie dans ces lieux doit s'exprimer dans tous les actes de la vie quotidienne et a besoin d'être accompagnée lorsque la personne n'est plus en mesure de produire sa propre qualité de vie totalement ou en partie
- 4 Envie de vie ! Produire de la qualité de vie, en maison de repos ...Ca ne s'improvise pas. Livre de l'UCP, 262 pages. En vente au prix de 15€ + 5€ de frais de port au 02/246 46 73



Le temps des soignants

Si le temps est déjà en soi un concept difficile à appréhender, la complexité de sa compréhension est accrue par la perception subjective que nous en avons. Un même nombre de minutes s'écoulant à l'horloge peut être ressenti comme beaucoup plus court ou plus long suivant notre état psychique.

Vingt minutes passées à attendre l'heure du rendez-vous avec l'élu(e) de son cœur paraissent plus longues que soixante minutes passées en sa charmante compagnie. Le temps serait donc « double » et décomposable en un temps subjectif et un temps objectif. Cette dualité existe dans la relation qui unit le soignant au patient : leurs temporalités diffèrent. On peut définir une position d'attente, et une position d'activité, dans lesquelles le ressenti du temps matériel n'est pas le même.

Le soignant, par son temps « contraint, rare, compté, minuté, organisé... » se situerait plutôt dans le temps « chronos » un temps d'activités. Le patient, lui, par son temps « qui dure et qui s'éprouve » se situerait plutôt dans le temps « tempus », le temps d'attente. Le mouvement de rencontre entre ces temps est celui de la confrontation d'un temps chronométré et d'un temps vécu dont la résultante reste un vécu difficile pour le soigné et pour le soignant.

Cette divergence de perception temporelle dans la relation soignant/soigné est source de tension factuelle : le soignant court face à l'immobilisme du patient. Le terme « patient » en lui-même est révélateur du type de relation qui le lie au soignant et renforce la légitimité des revendications des deux parties : le soignant n'en peut plus de courir pour faire face aux attentes du patient et le patient n'en peut plus d'attendre face à la course incessante du soignant. Cette discordance de temps perçu est génératrice d'un mal-être dans la réalité pratique où les soignants expriment le sentiment que les choses vont trop vite, que le travail leur échappe, sans qu'ils arrivent toujours à pointer du doigt ce qui ne va pas précisément. L'intensification du travail est réelle et la pression du temps, fréquemment

évoquée par le personnel, en est souvent la manifestation la plus visible : une quantité de travail plus importante, des délais plus courts à respecter, moins d'effectifs. Mais ces différents constats ne permettent pas de saisir toutes les facettes de l'intensification du travail dans un domaine où travailler consiste à prendre soin de personnes malades.¹

La nécessaire et incontournable évolution technique, a malencontreusement eu tendance à éloigner le soignant du patient.

L'humanisation des soins est alors apparue comme un indispensable complément puisque force a été de constater que l'état psychologique du patient influe sur son acceptation et son investissement dans les traitements qu'il reçoit... donc influe sur leur efficacité.

Le développement de la relation d'aide est donc arrivé comme une nécessité dans la qualité et l'efficacité des soins, non pas à visée psychothérapeutique, mais bien dans celle d'une qualité des comportements face à la souffrance humaine. Le soignant, déjà essoufflé par sa course aux actes techniques, se retrouve face à un nouveau défi paradoxal : la relation d'aide est reconnue comme un soin à part entière mais les protocoles ne prévoient aucun temps pour la réaliser.

Revoilà la mesure du temps mise en questions

Un pansement, une toilette, un recueil de données, préparer et distribuer des médicaments, prendre une tension, distribuer des repas, nettoyer et changer un lit, compléter les dossiers ... il est admis que ces soins directs et indirects consomment du temps. Ce temps (re)connu peut être quantifié. Même si la mesure en est parfois discutable, elle a le mérite d'exister.

Pour la relation d'aide, il n'est même pas possible de contester le temps évalué... simplement parce qu'il n'y a généralement pas de temps prévu.

Exclue du temps mesuré, la relation d'aide se retrouve alors comme une sorte de soin fantôme. Les soignants se retrouvent ainsi confrontés à un arbitrage permanent entre ce qui relève des soins purement techniques et ce qui relève de l'accompagnement humain et empathique des patients. Or ces soins sont intimement liés, et c'est justement leur imbrication qui fait sens pour le personnel soignant. Prendre soin de personnes malades s'avère donc éminemment complexe. Quand le temps

manque, les conséquences sur leur prise en charge sont immédiates et impliquent des ajustements permanents, des compromis pour tout de même arriver à faire ce qui est nécessaire. Mais il serait simpliste de penser que donner du temps supplémentaire résoudrait tous les problèmes. Ensuite, du temps supplémentaire peut certes donner des marges de manœuvres, mais ne préjuge en rien de ce qui sera réellement déployé concernant l'accompagnement des patients.

Quelles pistes de solutions peuvent-elles être envisagées pour soulager le soignant ?

Si le soignant n'a aucune possibilité d'interférer sur le temps et ses perceptions différentes, il a tout aussi peu de moyens d'action pour pallier au manque d'effectifs. Il peut cependant agir sur sa vision de la situation et sur son propre comportement. Hors du temps compté, la notion de disponibilité peut induire un premier changement. Le terme " disponibilité " désigne l'ouverture intellectuelle nécessaire à l'observation et à l'écoute du patient même s'il reste connoté d'une notion de temps et de moyens.

La rencontre du patient nécessite donc que le soignant sache se rendre disponible. Cette ouverture d'esprit peut permettre de développer un deuxième changement : l'attention du soignant. Attention et disponibilité peuvent paraître très similaires mais la justesse des mots relève une certaine importance puisque, de par sa définition, l'attention est la capacité de concentrer volontairement son esprit sur un objet déterminé et est synonyme de sollicitude et de marque d'intérêt pour quelqu'un. Le choix de cette position est donc une démarche personnelle et volontaire dégagee des impératifs de temps et de nombre.

Cette attitude simplement attentive modifie la relation soignant/soigné en relation de personne à personne puisqu'elle rend à chacun sa place de sujet et non d'objet subissant les contraintes du « Chronos » et du « tempus ».

Le soignant peut ralentir sa course contre la montre et se dégager de l'inutile et épuisant combat contre le temps. L'efficacité de ses actions réside d'une part dans les compétences techniques et d'autre part dans la qualité de la relation établie et non dans sa durée.

N'est-ce pas là une opportunité plus réaliste et réalisable de conjuguer harmonieusement deux niveaux du soin indissociables : on peut aider, écouter tout en faisant un autre soin, par exemple une toilette.

Parfois, me direz-vous, la durée du soin est augmentée par la nécessité d'un temps d'écoute plus long. C'est un fait mais l'attention et la bonne qualité d'écoute améliorent l'autonomie et la participation du patient, et in fine facilitent le travail des soignants qui sont alors moins sollicités à tort. Le bilan final en est généralement un gain de temps, un plus grand confort professionnel et une réelle gratification pour le soignant.

Dans la pratique des soins, le temps ne peut être nié et son organisation est indispensable. Sans horaire, sans planification, sans distribution des tâches, tout serait chaos. Le temps est plus un allié qu'un ennemi. Domesticquer son emprise s'avère d'avantage lié à une bonne définition des modalités d'alliance et non à des stratégies de combat « chronophages ».

Danielle MAHIEU,
Infirmière-formatrice
Reliance ASBL

Vécu du temps et qualité de présence

Le temps que nous vivons n'est pas un temps régulier et homogène, sage et mesurable comme le temps des horloges. Il est traversé de ruptures, d'accélération, il est chargé du poids du passé, de nos souvenirs, et de nos regrets ; il est souvent parasité par la menace du futur, des obligations et des préoccupations. Autant dire qu'il reste peu de place pour le présent dans ce temps vécu chargé de ce qui a été et de ce qui n'est pas encore.

Les personnes âgées sont loin d'être les seules à ne pas pleinement habiter le présent et à se réfugier dans le souvenir ou l'angoisse du futur. Tous, nous vivons plus dans des temps que dans un seul. Nous ne sommes que rarement pleinement là où nous sommes, rarement pleinement présents.

Or la présence à l'autre et à soi est une qualité si importante qu'elle devrait figurer parmi les fondamentaux de l'éthique, définie comme la réflexion sur le meilleur moyen d'apporter un bienfait à autrui. Nous allons voir que les questions de rythme et de rapport au temps sont partie intégrante de cette réflexion.

Temps des horloges ; temps vécu et temps perçu

Distinguer le temps vécu et le temps des horloges (le temps objectif, mesurable) semble facile. Par exemple, la temporalité du plaisir et de la concentration n'est pas la même que celle de l'attente. Dans la concentration, le temps n'existe pratiquement pas, il se dissimule derrière l'objet de notre attention et resurgit ensuite, quand nous passons à autre chose. Dans l'attente d'une arrivée imminente en revanche, chaque dizaine de secondes possède sa propre épaisseur temporelle, son propre caractère d'urgence.

Mais présenter les choses ainsi est réducteur : ce n'est que jauger le temps vécu et ses variations en les rapportant au temps des horloges. C'est donc trop peu dire que le temps vécu peut s'accélérer lors d'expériences intenses et ralentir dans l'ennui ou l'attente. Il s'agit davantage ici du temps perçu, de la perception du temps plus ou moins fidèle à la mesure du temps objectif. Si l'on parle d'un temps qui passe plus ou moins vite, ce sera toujours en référence à l'étalon d'un temps objectif mesurable, et ce n'est qu'une question de perception du temps.

La nature du temps vécu est différente. Elle ne porte pas tant sur la perception d'un temps quantitatif que sur la qualité du temps, une qualité qui n'est pas en tant que telle mesurable, car elle est éminemment subjective et difficile à partager verbalement.



Loterie Nationale
créateur de chances

Prenons l'exemple de la capacité à vivre le présent. C'est l'exemple le plus fameux dans les traditions philosophiques, car le présent est le seul temps réel (le passé n'est plus, le futur n'est pas encore), et pourtant nous ne l'habitons pratiquement jamais. Notre présent est le plus souvent parasité de l'intérieur par des regrets et des anticipations, par le poids d'un passé qui n'a pas été digéré ou la crainte d'un avenir qui apparaît menaçant.

Cette contamination du présent par la préoccupation peut faire appel à un passé tout récent (« pourquoi lui-ai-je dit ça hier ? Je ne le pensais pas ! ») ou ancien (« si seulement j'avais choisi cette autre voie à l'époque ! Je n'en serais pas là ! »). De même l'avenir peut être proche (la crainte d'une opération ou d'un examen le lendemain) ou lointain (l'angoisse de la mort). Mais dans tous les cas, le présent dans sa plénitude nous échappe.

Cette attention au présent signifie-t-elle une sorte de passivité ? De renoncement ? Que les lecteurs obsédés par leur efficacité au travail se rassurent : vivre au présent ne signifie pas s'y perdre et oublier tous ses devoirs ; quitter la préoccupation n'est pas perdre le futur et ses préoccupations, mais seulement de le chasser un moment pour y revenir plus disponible ensuite. Il s'agit de revenir à soi, condition première pour être aussi présent aux autres sans se laisser absorber par la présence parfois encombrante des autres. La présence à soi est la condition d'une présence à l'autre adaptée. C'est ce qui fait toute la différence entre le recul professionnel (qui permet l'écart critique sur son propre ressenti) et la distance professionnelle (qui n'est pas susceptible de variation et s'applique comme une technique).

Or bien souvent nous avons tendance à appliquer la distance, de manière automatique, comme un réflexe de défense. Cette défense fonctionne, elle peut être très utile dans une situation particulièrement difficile et qui sollicite beaucoup affectivement, mais si elle devient systématique, elle empêchera d'être pleinement présent à ses sensations et ressentis. Or le meilleur moyen d'éviter le parasitage du présent par le passé et le futur est de pouvoir se concentrer et réagir de manière appropriée (ni systématiquement distante, ni systématiquement agressive ou compatissante : chacun se reconnaîtra ici et saura définir ce qui chez lui domine et ce qui chez lui manque pour trouver le recul, la bonne distance).

Rythmes et élan vital

Le rythme n'est qu'un indicateur, il ne donne pas le rapport au temps de chacun. On peut être dans le rythme de vie lent de la dépression, sans avenir, infecté par le goût d'encre du passé, mais on peut aussi être dans un rythme de vie lent parce qu'on se repose avec plaisir de ce que l'on vient d'accomplir en sentant se dessiner un bel avenir.

Le rythme rapporté aux horloges ne dit rien de l'expérience subjective du temps qui s'y joue. Le rythme effréné de l'activité peut être porté par le désir d'une réalisation future, même imprécise, et ouvrir un avenir encore indifférencié mais plein d'un élan vital sensible, mais il peut n'être aussi qu'un moyen de lutter contre un avenir vide et anxiogène quand on agit pour oublier le passage du temps biologique en soi, sur son corps. Constaté que le temps perçu passe plus ou moins vite ne lui donne pas sa tonalité affective, qui elle, est présente dans le temps vécu.

Les différences de rythmes ou des rythmes comparables peuvent cacher de profondes différences de rapport au temps. Le temps vécu ne se repère pas seulement à l'activité physique ou aux capacités actuelles d'un individu : quand l'âge ou le handicap ne permettent plus ou ne permettent pas d'agir au rythme que l'on souhaite, cela atteint-il l'élan vers l'avenir de la personne concernée ?

On aurait tendance à répondre oui sans même réfléchir. Et pourtant... les témoignages des professionnels qui côtoient quotidiennement des personnes très âgées ou des personnes en fin de vie montrent que la réalité est beaucoup plus contrastée : il est parfaitement possible de sentir en soi un élan vital jusqu'à la fin de sa vie, même lorsqu'objectivement l'état physique ne laisse que peu d'espoirs concernant la durée de sa survie. Pourquoi dans ce cas vouloir raccourcir le temps de vie si celui-ci n'est plus une donnée objective mais un rapport de soi au devenir ? Il faut du temps pour devenir. Et ce n'est parfois qu'aux tous derniers moments que l'on devient enfin.

Nos échanges avec Marcel Nuss¹ nous ont montré qu'une situation de handicap physique avec une atteinte organique très importante (paralysie totale du corps et de la tête, assistance respiratoire) ne conduit pas non plus nécessairement à la perte de cet élan vital ou à la vision d'un avenir sans espoir, d'une vie ne valant pas la peine d'être vécue.

Le temps de la douleur et de la souffrance

Ces situations idéales ne sont pas bien entendu à la portée de toute personne, loin de là, c'est pourquoi le rapport à soi et l'attention au présent sont à travailler toute une vie durant. Pour tant de personnes qui ne peuvent y parvenir, le rapport au temps est source d'angoisses.

Quel avenir reste-t-il à quelqu'un qui est continuellement soumis à l'angoisse, sinon un futur en lambeaux ? L'angoisse crée de la souffrance, de la douleur physique ; elle peut aussi naître de la douleur, surtout chronique de la souffrance psychique l'équivalent de la douleur chronique. Dans chaque cas, pas d'issue. Il faut traverser chaque minute comme un tunnel obscur avec cette question lancinante : « Pourquoi moi ? Pourquoi cela m'arrive-t-il à moi ? » L'individu est enfermé dans sa douleur ou sa souffrance morale, et le temps devient à lui seul source de souffrance (« je ne suis plus celui que j'étais, je n'ai plus d'avenir »). Et toujours la douleur, lancinante, bat le rappel des secondes. Plus question cette fois de planifier le temps, il faut le tuer avant qu'il ne nous tue. C'est le présent, certes, mais il s'agit du présent de l'itération, de la répétition lancinante, des mêmes questions, de ce qui ne passe pas malgré le souhait réitéré que cela passe.

Emmanuel Levinas décrit ce rapport temporel à la douleur dans *Le Temps et l'Autre* «Le contenu de la souffrance se confond avec l'impossibilité de se détacher de la souffrance. (...) Il y a dans la souffrance une absence de tout refuge (...). Elle est faite de l'impossibilité de fuir et de reculer. Toute l'acuité de la souffrance est dans cette impossibilité de recul»².

Ce temps qui se répète est fait de « la conscience que cela ne finira jamais, c'est-à-dire qu'il n'y a plus aucun moyen de se retirer de la vigilance à laquelle on est tenu. Vigilance sans aucun but. Au moment où on y est rivé, on a perdu toute notion de son point de départ ou de son point d'arrivée. Le présent soudé au passé, est tout entier héritage de ce passé; il ne renouvelle rien. C'est toujours le même présent ou le même passé qui dure. Un souvenir — ce serait déjà une libération à l'égard de ce passé. Ici, le temps ne part de nulle part, rien ne s'éloigne ni ne s'estompe »². C'est ici que notre aide et notre sollicitude peuvent aider, car le soulagement de la douleur devient la priorité. Mais il ne faut pas perdre de vue la souffrance morale d'exister, si fréquente pour beaucoup d'entre nous.

Le style individuel dans le rapport au temps

Qu'est-ce donc qui fait la différence entre ces hommes et femmes si vivants malgré le grand âge et le handicap, et les autres, qui semblent attachés à la souffrance et à la douleur ? Ne serait-ce pas un autre rapport au temps et au corps qu'ils ont pu se forger (qu'on leur ait appris ou qu'ils aient appris à le construire) ?

Nul doute que beaucoup de personnes handicapées ont à traverser cette épreuve plus tôt que la plupart d'entre nous. Celles qui ont pu la traverser nous indiquent la voie d'un rapport au temps et à l'existence où la patience, la persévérance, l'innovation sont une porte de sortie. De la même manière, les personnes âgées qui vivent une fin de vie apaisée nous rappellent à tous que cette expérience du temps n'est pas donnée d'emblée à tous mais se travaille, se développe en soi, par quantité de techniques : méditation, relaxation, concentration, activité physique et sportive, culturelle, intellectuelle ou manuelle, solitaire ou solidaire... chacun trouvera ici son propre style en fonction de ce qui lui donne du plaisir et de ce qu'il sait devoir développer pour se construire.

Styles de vie et rythmes de vie

Ces remarques sur le style de vie ne peuvent qu'interroger les pratiques institutionnelles ou la vie en communauté est toujours l'occasion de composer avec les choix individuels. On sait combien il est difficile de s'adapter à un nouveau lieu de vie et de soins ; on connaît les exigences liées aux rythmes de la collectivité. J'ajouterai que les résidents et les soignants ne vivent pas non plus dans le même rythme : les premiers sont majoritairement dans le temps fluide du temps qui passe, le temps-temps que les anciens appelaient otium : un temps déchargé des contraintes de la vie active, consacré à des activités désintéressées, créatrices ou contemplatives. Ce n'est pas seulement le temps de l'attente (encore moins celui de l'attente de la mort !), mais un temps où les contraintes de vitesse, d'efficacité, de rentabilité n'existent plus, ne signifient plus rien. Les personnels, eux, sont soumis à ces contraintes. Ils vivent dans un temps de la rentabilité, où chaque minute est désormais comptée. On planifie leur travail à l'avance, comme si ce temps était de l'espace, où chaque moment semble se valoir (alors qu'on n'est pas dans le même état en fonction du moment de la journée et de l'activité qui précède). Ils sont quant à eux soumis au temps-chronos des horloges. De ce heurt entre deux rapports au temps,

découlent souvent des tensions, voire des conflits. Des tensions entre les professionnels et les résidents, des tensions au sein des équipes, lorsqu'un membre de l'équipe décide de consacrer exceptionnellement plus de temps à tel ou tel résident. Cette difficulté semble particulièrement présente dans les équipes de gérontologie³, plus qu'aux urgences, où le travail est minuté, mais sans qu'il y ait conflit entre deux temporalités : tout est centré sur l'action la plus rapide et la plus efficace possible. Il est important de se souvenir en gérontologie que l'irruption dans une chambre, les gestes vifs, les paroles rapides, sont souvent vécues comme une intrusion. En restant dans un certain naturel (inutile de forcer la voix ou de raccourcir les phrases comme pour s'adresser à un déficient intellectuel), il est important de se souvenir que l'entrée dans la chambre d'un résident doit s'accompagner d'un changement de rythme, d'une décélération. Chose bien difficile, j'en conviens, lorsque les actes, sont, eux, chronométrés. Mais c'est à ce niveau que l'éthique individuelle rencontre l'éthique sociale : on se doit de se rappeler et parfois rappeler aux autres que le travail ne saurait être une activité constamment par dominée l'efficacité et l'accélération⁴, qu'il existe un temps minimum à prendre avec chacun. L'éthique rencontre ici cette question du rythme et du heurt : l'urgence face au le temps du soin reste une question fondamentale de notre modernité, caractérisée par l'accélération sociale. La différence de rythme donc peut être source de conflits. Mais ces différences sont plus contextuelles que révélatrices d'un rapport intime au temps, même s'il est possible à terme que le rythme imposé devienne comme une seconde nature.

Le temps vécu

Quand nous disons que l'avenir s'ouvre ou se ferme à mesure que des réalisations aboutissent ou que des obstacles surgissent, nous laissons de côté un temps qui mesure, pour découvrir le temps vécu. Ce temps vécu peut être celui qui porte et insuffle de la vie, ou celui qui retient et alourdit. La sensation d'un avenir qui se développe devant soi, sans limites nettes, parce qu'il n'est ni quantifié, ni imminent, est une modalité du temps vécu. Eugène Minkowski insiste longuement dans *Le temps vécu* sur cet avenir qui est un temps dynamique, à la différence du futur des projets planifiés : il est une ressource que l'on sent en soi au présent (à condition, comme nous l'avons dit plus haut, de s'en donner l'opportunité, de le cultiver en soi). Il s'agit d'une ouverture des possibles sans rapport direct avec le temps objectivé dont

on se sert pour planifier une action à venir. Il est important de ne pas limiter le vécu du temps à un contexte donné⁵. Car ce temps vécu est un temps incarné. Il se lit dans notre être : l'aspiration vers l'avenir, la souffrance du passé n'est pas un ajout ou un surplus en extériorité, comme l'est la notation d'une performance dans le temps chronométré. Elles traversent nos sensations et perceptions actuelles, elles ne sont que difficilement séparables de ce que nous sommes. La souffrance qui bloque en un point du temps, dans la perpétuelle répétition du présent douloureux, se manifeste dans les perceptions extérieures et la perception que l'on a de soi. L'élan vital ouvre de nouvelles possibilités, sans jamais s'arrêter sur une réalisation précise, en poussant sans cesse de l'avant. C'est par rapport à cette orientation subjective du temps, à cette qualité particulière du rapport au temps que se dessine le temps vécu. C'est cet élan que l'on doit cultiver en soi d'abord, et dans le rapport aux autres ensuite, pour leur donner cette qualité de présence si essentielle aux soins et à l'éthique du soin au quotidien.

Pierre ANCET

Maître de conférences en philosophie, chercheur au centre Georges Chevrier UMR CNRS 5605, Université de Bourgogne

¹ Pierre Ancet et Marcel Nuss, *Dialogue sur l'altérité et le « handicap »*. Ressemblances dans la différence, Paris, Dunod, 2012

² Emmanuel Levinas, *Le Temps et l'autre*, Paris, PUF, coll. « Quadrige », 1983, p. 55. et p. 27

³ Mémoire de Peggy Terrenoire, *Le conflit des temporalités en EHPAD : Le Temps des horloges et le temps vécu*, 2008, Institut de Formation des Cadres de Santé de Dijon (ce mémoire réalisé sous ma direction, a reçu le 1er prix national du CEFIEC).

⁴ Le sociologue allemand Hartmut Rosa montre que notre rapport au temps contemporain passe par l'accélération ou la « multiplication du nombre d'épisodes d'action et/ou d'expériences vécues par unité de temps en raison d'une pénurie des ressources temporelles » (Hartmut Rosa, *Accélération. Une critique sociale du temps* (2005), Paris, La Découverte, 2010, p. 153-154).. Voir également le livre, plus accessible au grand public, de Nicole Aubert *Le Culte de l'urgence. La société malade du temps*, Paris, Flammarion, 2003

⁵ Minkowski rappelle, pour l'avoir vécu, que le contexte de guerre ne fait pas disparaître l'espoir ou le rapport à l'avenir ouvert devant soi, même s'il pousse souvent à douter, même s'il obscurcit d'un voile noir la luminosité de l'élan vital (Eugène MINKOWSKI, *Le temps vécu. Etudes phénoménologiques et psychopathologiques*, Paris, PUF, 1933

Le temps du deuil

Il faut laisser le temps faire son travail...
Tu verras, avec le temps, ça ira mieux...
Il faut laisser le temps au temps...

Des paroles qu'entendent fréquemment les personnes qui viennent de perdre un être cher.

Ces paroles sous-entendent un effet bénéfique du temps qui passe sur le vécu de la personne endeuillée. Et pourtant, nombre d'entre elles expriment un malaise croissant dans les premiers mois du deuil...

« C'était plus facile au début »

« J'ai l'impression de faire deux pas en avant, trois pas en arrière... »

« Je n'avance plus... »

« Plus le temps passe, plus il me manque ».

S'il est vrai que deuil et temps sont intimement liés, leurs rapports sont complexes et il est intéressant de les interroger. Passé, présent et futur s'entrecroisent dans le déroulement du deuil, tantôt soutenant, tantôt compliquant ce qui est à vivre par l'endeuillé.

En formation, nous définissons le deuil comme un processus d'adaptation lié à une perte qui a de la valeur pour nous. Le fait d'utiliser le mot « processus » pour définir le deuil le lie à la notion de temps. En effet, le processus - défini comme un enchaînement ordonné de faits ou de phénomènes répondant à un certain schéma et aboutissant à un résultat - se déploie sur un temps qui reste indéterminé. C'est bien le cas pour le processus de deuil qui permettra à la personne endeuillée de traverser différentes étapes afin de réaliser ce travail de deuil.

Traditionnellement, ces stades¹ de résolution du deuil sont décrits comme suit :

Directement après l'annonce du décès, débute une période de choc et de négation. Pendant cette période, la personne endeuillée exprime peu d'émotions : elle n'a pas encore totalement intégré la nouvelle du décès de son proche. Elle pense parfois que cette nouvelle n'est pas la réalité, qu'il s'agit d'un cauchemar. Cette phase est assez protectrice car elle permet d'assimiler le réel petit à petit. Cette période de calme émotionnel peut être interrompue par des moments de colère, d'angoisse ou de désespoir intense. Dans notre société, cette période, qui dure de quelques heures à



quelques jours, correspond aux moments où la personne endeuillée est la plus entourée. La famille et les amis sont présents, la communauté plus large manifeste son soutien. Les rituels (condoléances, veillée funèbre, préparation des funérailles, funérailles...) se mettent en place. Le temps vécu par la personne endeuillée est alors assez rapide, rythmé par les visites reçues et les démarches administratives à accomplir. Il s'agit d'un temps peu habité par la personne endeuillée qui « flotte » dans ce qui est en train de se passer...

Commence ensuite un deuxième stade, appelé phase de recherche (Bowlby) ou de protestation (Parkes). La détresse augmente au fur et à mesure que la personne endeuillée prend conscience de la mort de son proche. Comme cette réalité n'est pas complètement intégrée, la personne endeuillée recherche la personne perdue (par exemple, elle pourrait l'entendre dans la maison et partir à sa recherche ou s'attendre à le retrouver à sa place habituelle). Pendant ce stade, la personne endeuillée est entièrement habitée par le défunt qui occupe toutes ses pensées. Des émotions de détresse, de colère, de nostalgie, de culpabilité, accompagnées de pleurs se manifestent. Le temps vécu par la personne endeuillée lui semble long ; elle exprime souvent l'idée que c'était plus facile au début du deuil et que plus le temps passe, plus sa détresse augmente.

Ce ressenti est aussi lié au fait que le temps passant depuis le décès, le proche perdu lui manque de plus en plus cruellement. Cette absence fait mal. L'endeuillé se réfugie donc souvent dans le passé, se remémorant les moments avec le défunt. Vivre au présent est extrêmement compliqué et douloureux. Le passé est parfois réconfortant mais souvent porteur de culpabilité car l'endeuillé le revisite en identifiant ce qu'il aurait dû faire ou ne pas faire pour que ça se passe autrement.

Au cours de la première année, la personne endeuillée arrête de rechercher le défunt. Commence alors le troisième stade, longue période de désespoir et de désorganisation (de quelques mois à 1 an ou 2). C'est à ce moment que le tableau clinique du deuil s'exprime : dépression, basse estime de soi, inopérance acquise², anxiété, culpabilité, anhédonie, sentiment de solitude, agitation, fatigue, pleurs, interactions sociales difficiles, désorganisation mentale, images intrusives, idéalisation de la personne décédée, perte d'appétit, de sommeil et d'énergie, plaintes somatiques diverses, prise de médicaments ou de psychotropes³. L'endeuillé toujours en souffrance par rapport au présent si douloureux commence à évoquer le futur. Ce futur n'est perçu que négativement : « ça n'ira plus jamais » ou « Je n'y arriverai pas ».

Avec le temps, l'intensité des réactions émotionnelles diminue enfin. Le quatrième stade débute : la phase de réinsertion ou de réorganisation. Le deuil se termine. La personne vit encore certains affects du stade précédent mais avec moins d'intensité et séparés par des intervalles de temps plus grands. Ils réapparaissent généralement lors de moments-clés (anniversaires, fêtes de famille...). Pour Worden, l'enjeu pour l'endeuillé est alors de relocaliser le défunt et de continuer à vivre. Il s'agit de réinventer les liens qui l'unissent au défunt (ces liens ne peuvent pas rester identiques à ceux existant quand la personne était vivante).

Pour ce faire, la personne endeuillée développe de nouvelles représentations d'elle-même (nouveaux rôles) et de la réalité (nouveaux objectifs de vie), ce qui lui rend un certain équilibre mais lui demande des efforts et une énergie considérables. La personne endeuillée peut à nouveau goûter au présent dans la reprise d'une certaine vie sociale. Elle reste orientée vers le futur qu'elle perçoit plus positivement que dans la phase précédente.

Il est clair qu'à travers cette description clinique de l'évolution du deuil transparait la fonction du temps. Le temps qu'on ne sent pas passer d'abord, puis qui devient lourd et lent. Un présent qui fait souffrir qui pousse dans un passé un peu réconfortant mais qui rapidement devient douloureux quand il est avéré qu'il ne reviendra plus. Un futur qui se fait attendre puis qui apparaît inenvisageable, invivable. Un futur qui redevient présent quand enfin les émotions s'apaisent.

Selon E. Zech, cette modélisation sous forme de stades explique comment les manifestations évoluent mais la seule explication des processus en cours est ici la notion de temps : on ne sait pas pourquoi ces modifications ont lieu. D'autres auteurs, Stroebe et Schut ont conçu un modèle appelé « modèle d'ajustement en double processus » pour mieux comprendre comment la personne endeuillée s'ajuste à la perte. A nouveau, cette modélisation met en évidence les liens étroits qui existent entre le deuil et le temps. Les auteurs décrivent le travail de deuil comme une oscillation de l'endeuillé entre deux processus de coping :

- l'un lié à la confrontation et à l'évitement de la perte : aidant la personne endeuillée à faire face à la perte de la personne aimée et aux émotions qui y sont associées = orientation vers la perte. Ce qui est central ici, c'est la perte de la relation et du lien. Ces processus de coping incluent des activités telles que tenter de s'imaginer comment le défunt aurait réagi dans telle situation particulière ou écouter en pleurant une chanson significative pour le défunt (confrontation) mais aussi des activités permettant à l'endeuillé d'éviter ces pensées douloureuses : lire, dormir...

- l'autre lié à la confrontation et à l'évitement des stressés secondaires à la perte : aidant la personne endeuillée à faire face aux problèmes qui surviennent suite à cette perte, aux changements quotidiens concrets = orientation vers la restauration. Ces processus de coping dirigent l'attention de la personne endeuillée sur les changements, conséquences de la perte. Par exemple, une personne qui, ayant perdu son conjoint, doit apprendre à gérer les finances ou à jardiner, activités autrefois prises en charge par le défunt. Ce qui est central ici, c'est la définition de soi et des objectifs de vie.

Dans ce modèle, les deux types de tâches – orientées vers la perte et vers la restauration – sont nécessaires dans l'ajustement au deuil. Il s'agit d'une oscillation entre les deux : la personne endeuillée passe d'une orientation à une autre.

Une perspective de temps est également intégrée : les personnes endeuillées sont généralement plus orientées vers la perte en début de deuil, l'orientation vers la restauration prenant de plus en plus de place au fil du temps.

L'orientation vers la perte réintègre le passé dans le présent tandis que l'orientation vers la restauration appelle le futur dans le présent.

A nouveau, cette modélisation du deuil montre comment passé, présent et futur coexistent pendant ce temps difficile de la vie.

Sur base de notre pratique clinique et de nos lectures, nous avons tenté de décrire le temps du deuil, présent où s'entremêlent souvenirs et projets interrompus, présent inhabitable tant il est douloureux. Quand le présent reprend sa place dans la vie de l'endeuillé, qu'il peut à nouveau être vécu (nouvelle définition de soi et de la réalité), c'est probablement le signe d'un deuil qui se termine : le passé est pacifié, le défunt ayant trouvé une nouvelle place et le futur est à nouveau envisageable (nouveaux objectifs de vie).

« (...) c'est que le temps nous blesse, et de bien des manières : le passé heureux nous blesse parce qu'il est passé, le passé malheureux nous blesse parce qu'il ne passe pas ; le présent heureux nous blesse de passer déjà, le présent malheureux nous blesse de durer autant ; et l'avenir heureux nous blesse d'être encore à venir, l'avenir malheureux nous blesse de venir déjà... Fait de regrets, de remords, d'impatience et d'attente, notre rapport au temps serait donc triplement douloureux (...) »

Sophie DERVAL

Psychologue
Reliance asbl

1 Ce modèle des stades n'est pas à utiliser comme un modèle prédictif. Il donne au clinicien des repères pour accompagner l'endeuillé. Il nécessite une utilisation souple qui rend à chaque être humain sa spécificité et donc, son propre temps pour avancer dans le deuil. Ce modèle est descriptif et il est intéressant de l'utiliser pour normaliser les réactions de l'endeuillé qui se vivrait comme hors de la norme

2 Inopérance acquise= sentiment de perdre le contrôle des situations auxquelles il faut faire face entraînant un sentiment plus général d'inefficacité

3 ZECH, Emmanuelle. Psychologie du deuil : impact et processus d'adaptation au décès d'un proche. Sprimont (Belgique) : Mardaga, 2006

Bibliographie

- Fiat, Eric. *Affronter l'angoisse, affronter le tragique en fin de vie* (en ligne). www.philo.pourtous.free.fr (consulté le 15/02/12).
- Servan-Schreiber, Jean-Louis. *Trop vite ! : Pourquoi nous sommes prisonniers du court terme*. Paris : Albin Michel, 2010.
- Stroebe, Margaret and Schut, Henk. The dual process of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies*, 1999, n°23, p. 197-224
- Zech, Emmanuelle. *Psychologie du deuil : impact et processus d'adaptation au décès d'un proche*. Sprimont (Belgique) : Mardaga, 2006.

Stichting tegen Kanker is actief op 3 domeinen:

- Steun aan wetenschappelijk onderzoek
- Patiëntenbegeleiding
- Preventie en opsporing

La Fondation contre le Cancer est active dans 3 domaines:

- Le soutien à la recherche scientifique
- L'accompagnement des patients
- La prévention et le dépistage

SAMEN VOOR HET LEVEN! **ENSEMBLE POUR LA VIE!**

Steun ons - Soutenez nous
BE45 0000 0000 8989

Tijd geven aan de tijd

Het levenseinde : een caleidoscoop van ervaringen, emoties, voorstellingen ...

Als we stellen dat iemand “palliatief” is dan is dit rechtstreeks verbonden aan een administratief statuut met specifieke criteria van medische, paramedische en een uitzonderlijke financiële begeleiding. De begeleiding van een palliatief persoon werd oorspronkelijk in wettelijke protocollen gegoten, ook al weten dat het best mogelijk is dat “op het einde van het leven zijn” voornamelijk te maken heeft met iemands individuele beleving en visie en het daarom voorkomt dat iemand “op het einde van zijn leven” is zonder daarom “palliatief” te zijn. Graag willen wij u het onderscheid voorstellen tussen de ervaring van het levenseinde en palliatieve zorg. Zo komt de complexiteit van de menswaardigheid van elk levenseindeverhaal aan bod evenals de band met hem die gaat sterven of zij die hem zullen overleven.

**Is elk levenseinde identiek?
Of, zijn er verschillen ?**

Iedereen is uniek. Zo is dat ook met het levenseinde. Soms kan een levenseinde voorgaande rouwprocessen in ons oproepen of kan de context bepaalde situaties uit het verleden doen opleven, geen enkel overlijden is echter identiek.

Kortom, we onderscheiden 2 grote soorten van levenseinde: een levenseinde dat “verwacht” wordt - dat te voorzien is - en een “onverwacht” - een plots, abrupt, levenseinde.

We spreken van een “verwacht” levenseinde als er een zorgteam bij betrokken wordt. Het betreft een levenseinde dat voorspelbaar is, het is een gevolg van een ernstige, chronische of degeneratieve ziekte. Bij dit soort levenseinde is er sprake van een bepaalde duurtijd, kort of lang, met een duur van enkele dagen tot enkele jaren. In die tijd worden de zieke en zijn naasten geconfronteerd met de realiteit van het einde en is de scheiding met de directe en alledaagse naaste omgeving onafwendbaar.

Soms verloopt deze scheiding op een zachte manier, stap per stap en is ze min of meer voorspelbaar. En soms komt de scheiding sneller, komt ze brutaler aan dan voorzien, bijvoorbeeld bij een onverwachte verslechtering van de algemene toestand. Het kan gaan over een ernstige complicatie zoals een CVA, of over de persoon die een aanvraag doet voor een euthanasie.

En dan is er het “onverwachte” levenseinde, het duikt op uit het niets. Het betreft een levenseinde dat de zieke en zijn omgeving niet hebben voelen aankomen en waarvoor geen, of weinig, tijd was tussen het “ten volle” leven en de dood. Plots komt er een einde aan het leven en dit als gevolg van een verkeersongeval, een hartaanval, een bliksemsnelle ziekte, enz. In deze gevallen is het levenseinde niet te vermijden, komt het het dagelijkse leven van de omgeving van de overledene op de meest brutale manier verstoren en heeft het grote gevolgen op psychisch en sociaal vlak.

Hoe beleeft de ongeneeslijk zieke persoon dit ?

De wijze waarop een ongeneeslijk zieke persoon met zijn situatie omgaat heeft enerzijds - en in grote mate - te maken met de voorstelling die hij heeft van de dood en wat het voor hem betekent om stervende te zijn. Het heeft te maken met zijn fysisch comfort.

Hoe een ongeneeslijk zieke persoon het levenseinde ervaart hangt grotendeels af van de persoonlijke geschiedenis van het individu en is afhankelijk van zijn cultuur, zijn geloofsovertuigingen, van zijn band met anderen. Zijn fysisch comfort hangt samen met de subjectieve perceptie die de zieke heeft van diverse factoren zoals de graad van pijn, het belang van storende symptomen, de slaapkwaliteit. Soms kan zelfs de kamertemperatuur een rol spelen.

Het is zo dat als een ernstig zieke persoon die 5 à 6 keer per nacht wakker wordt omdat hij ernstig moet braken, meer last zal hebben om de dag door te komen dan iemand bij wie de braakneigingen onder controle zijn, bijgevolg beter slaapt en zich geen zorgen hoeft te maken over de angst van veelvoudig en onverwacht braken.

Gelijklopend en om persoonlijke redenen zal iemand wiens omgeving als algemeen betrokken en attentvol t.a.v. zijn situatie is, vaak de situatie van het levenseinde op een meer comfortabele manier ervaren dan een persoon die bv omringd is door personen die verwijtend overkomen of die reageren vanuit een zekere onverschilligheid.

De ongeneeslijk zieke persoon wordt heen en weer geslingerd tussen gevoelens die bijzonder intens zijn en van uur tot uur kunnen verschillen, die komen en gaan, net zoals golven, ze zijn onvoorspelbaar. Allerhande schuldgevoelens komen naar boven bv over wat wel of niet doen, bepaalde dingen zeggen of eerder verzwijgen? Het heeft te maken met het feit dat de dood ons verplicht om onze naasten van wie we houden “te verlaten”. Gevoelens van kwaadheid naar onze naasten toe steken onvrijwillig de kop op. Dit heeft te maken met het feit dat we weten dat zij verder zullen mogen leven, enz. Sterke angstgevoelens zijn tevens waar te nemen en gaan hand in hand met de onwetendheid over wat er zal gebeuren als men sterft en wat er komt na de dood. Er is sprake van woede en sterk aanvoelen van onrechtvaardigheid t.a.v. de ziekte die een levensproject komt kapot maken. Het maakt plaats voor een immens verdriet dat in verband staat met alle voorgaande en opeenvolgende rouwprocessen waarmee de zieke geconfronteerd wordt. Het is een progressief verlies van autonomie, beperking van het sociale leven, ja zelfs over gevoelens van schaamte die te maken hebben met een sterke degradatie van het lichaam en een impact hebben op de intimiteit. Vlagen van euforie komen eveneens voor.

Daarenboven wordt bij elk levenseinde soms vastgesteld dat de persoon in kwestie in zichzelf gekeerd is en meegesleurd wordt door details die op het eerste gezicht onbenullig lijken: “Het lijkt alsof hij in bijzonder diepe gedachten is verzonken”, Hij staart uren naar het kraaiennest! Dat interesseert hem meer dan al de rest!”

Deze verschillende gevoelens en de psychische attitudes van omgaan met de dagelijkse dingen uit zich in de relatie met anderen, geschieden op diverse manieren en kunnen soms plots van de ene op de andere minuut veranderen. Het gaat om onverwachte agressieve bewegingen, een abrupt stoppen met een conversatie en afstand nemen van wat er zich rondom hem afspeelt, een desinteresse voor wat

hem wordt voorgesteld (eten, geschenken, bloemen, aanwezigheid...). Het kan zelfs zo ver gaan dat de persoon orders begint te geven en alles wil controleren, zin heeft om projecten op te starten die ongewone proporties aannemen, hij gaat overreageren, enz.

Hoe ervaart de omgeving het om te leven met een ongeneeslijk zieke persoon?

Het is bijzonder confronterend om nauw met een geliefd persoon samen te leven die ongeneeslijk ziek is. Het raakt aan de sterfelijkheid, hoe het voelt om te ervaren dat de dood nadert en dat afscheid nemen van een geliefd persoon onvermijdelijk wordt.

Angsten kunnen bij momenten bijzonder sterk zijn en hebben te maken met de angst voor het naderende einde en met hoe we ons de dood van onze ouder of dierbare die ziek is voorstellen. Hij die samenleeft met een stervende moet tevens leren afscheid nemen van de zieke. Dit is uiterst moeilijk want in dit stadium van het leven is de band met de andere buitengewoon. Dit geldt zowel voor de persoon die het einde van het leven voelt naderen als voor hen die hem omringen. De situatie is compleet omgeslagen. Sterke gevoelens maken zich van ons meester, er ontstaan ongekende gevoelens voor een geliefde, gevoelens die we vooraf nooit hebben ervaren.

Net als voor de persoon van wie het naderend einde een feit is, kan het perspectief van de naderende en definitieve scheiding een bron van sterk uiteenlopende gevoelens zijn die vaak bijzonder hevig en intens kunnen zijn.

Een naaste voelt zich heen en weer geslingerd tussen het schuldgevoel m.b.t. het contrast met in leven willen blijven terwijl de andere stervende is enerzijds en anderzijds geconfronteerd worden met onvrijwillige uitingen van woede t.o.v. de persoon omdat hij ons gaat achterlaten of omdat hij ons - gezien zijn situatie - hiertoe verplicht. Daar bovenop ontstaat er een overbelasting van dingen die moeten gedaan worden en van dagelijkse werkzaamheden. We stellen ons de vraag: heb ik genoeg gezegd, ofwel te veel? Heb ik genoeg gedaan voor en met mijn naaste? Gevoelens van diep verdriet of het gevoel niets te voelen maken zich van ons meester.

Er groeit een gevoel van schaamte dat te maken heeft met de fysische en psychische intimiteit van een ouder of een vriend, er ontstaat een gevoel van onmacht, enz.

Zo veel facetten – en er zijn er nog veel meer – van wat een persoon kan voelen en ervaren in een situatie van naderend definitief afscheid.

Soms lijkt het alsof de naasten van een ongeneeslijke zieke een onsamenhangend en alsmat erger wordend gedrag vertonen. Enerzijds willen zij een “gezonde” relatie met de zieke behouden en anderzijds voelen zij de nood om zich te beschermen tegen al het negatieve van een levenseinde. Bij momenten spelen tradities en cultuur, persoonlijke geloofsovertuigingen en strikt persoonlijke gevoelens een rol. We willen niets liever dan de ander een plezier te doen, willen ons uiterste best doen om “er het beste van te maken”. Deze zaken treden nu op de voorgrond. Op dergelijke momenten zullen sommigen met hart en ziel begaan zijn met de ongeneeslijke zieke en kan dit ten koste gaan van zijn eigen gezondheid.

Anderen zullen echter agressief reageren, afstandelijk of zelfs “hard zijn” met hun naaste.

Sommige mensen zullen allerhande voedingswaren opslagen onder het bed van de zieke - “voor het geval dat”-. Kinderen die heel close waren met hun ouders vermijden het om nog bij hen langs te gaan. Vrienden organiseren een laatste reis naar de Spaanse zon voor de persoon die terminaal is. Dit alles heeft te maken met een proces van een normaal en individueel scheidingsproces en dit gebeurt buiten de bewuste wil van de naasten van een ernstig zieke persoon om.

Dingen gaan anders in hun werk als iemand plots overlijdt. Als een dierbare plots fysiek niet meer aanwezig is, worden de naasten overvallen door een mengelmoe van gevoelens. Dit gebeurt op een brutale manier en wordt gevolgd door met een lange periode van verbijstering. Denken lukt niet meer en ze vervreemden a.h.w. van hun dagelijkse doen, ze leven op automatische piloot. Met verloop van tijd zullen de dingen zich ontrafelen, dit gebeurt soms heel traag. Het kan soms jaren duren vooraleer een rouwproces volledig is afgerond. Eens dit is gebeurd, zal de persoon in kwestie de gewone draad van zijn leven opnieuw kunnen opnemen.

Rouw

Vooreerst willen we stellen dat rouw een psychisch proces is. Het rouwproces is persoonlijk en het spreekt voor zich dat het – min of meer – verbonden is aan de sociaal-culturele aspecten van de sociale omgeving van een individu en meer bepaald met de gewoonten van rouw van de gemeenschap waartoe hij behoort. Het staat in verband met de overgang die een persoon maakt van de wereld van de levenden naar de wereld van de doden (kleding en specifieke lichamelijke kenmerken, rouwtijd, rituelen, feesten en ceremonies rond rouw, enz.).

Vanuit psychologisch standpunt gezien is rouwen “een proces” waarbij iemand zich distantieert van iemand en zich geleidelijk afscheidt van de persoon met wie hij een affectieve band had opgebouwd. Vandaag en in functie van de evolutie, is “rouwen” vaak ingebed in een andere context dan die van de menselijke relaties. Er wordt weleens gezegd: “Zij maakte een rouwproces door over haar vakantieproject”, “We zullen moeten rouwen om een verloren erfenis”, “Ik heb gerouwd over het feit dat ik geen groot gezin zal hebben”.

Normaal gezien verloopt een rouwproces in drie grote stappen:

1e stap

Een fase van ontkenning of verbijstering; de persoon kan zich niet realiseren dat zijn dierbare overleden is. “Ik kan niet geloven dat ik hem nooit meer zal terug zien...”, “Het lijkt alsof ze gewoonweg boodschappen is gaan doen en dat ze over een uurtje terug zal zijn”...

2e stap

Een fase van depressie: in deze periode voelt de rouwende een groot verdriet. Dit verdriet gaat soms gepaard met eenzaamheid, met in zichzelf gekeerd zijn en zich afscheiden van de gewoonlijke sociale activiteiten, het zelfvertrouwen staat op een laag pitje, enz. Vaak gaat deze psychologische pijn gepaard met fysieke kwalen (slaaptekort, vroeg wakker worden, gebrek aan eetlust, pijn, algemene vermoeidheid, pijn in de gewrichten, rugpijn...). Tevens kan er sprake zijn van cognitieve pijn (concentratieproblemen, afzwakkend geheugen, zijn woorden moeilijk kunnen vinden en de draad van het denken kwijt zijn...)

3e stap

Een fase van herinrichten, herstructureren. In deze periode neemt de rouwende stapsgewijs de draad van zijn leven terug op, herneemt hij een normaal sociaal leven, interesseert hij zich opnieuw in anderen, vindt hij plezier in activiteiten en in nieuwe dingen.

Niet iedereen zal deze 3 fases met eenzelfde intensiteit doormaken en de duurtijd is ook voor iedereen verschillend. Tevens is de manier waarop elke stap beleefd wordt ook voor iedereen anders. Sommige mensen zullen niet wenen ondanks hun immens verdriet, anderen zullen de persoonlijke zaken van de overledene heel snel wegdoen of zullen echter alles wat met de overledene te maken heeft gedurende maanden onaangeroerd laten. Nadien zullen in de loop van het rouwproces verschillende gevoelens naar boven komen. Sommige mensen zullen lange periodes van kwaadheid kennen, anderen zullen zich verlaten en ongelooflijk eenzaam voelen. Anderen zullen gebukt gaan onder een schuldgevoel of bv wraak willen nemen. Bij de aanvang van het rouwproces kunnen visuele of auditieve hallucinaties komen en gaan, men kan soms het gevoel hebben dat men zot aan het worden is. Het gebeurt dat de rouwende de overledene denkt te hebben ontmoet op straat of zich meent te herinneren dat hij hem in de gang heeft horen stappen of een keukenkraan heeft zien opendraaien.

Kortom, er zijn evenveel soorten van rouw als er soorten van mensen zijn.

Voorafgaande rouw

In het geval dat de dood van een geliefd persoon te voorzien is, is het mogelijk dat een naaste een proces van "zich losmaken" meemaakt nog vooraleer die persoon overleden is. Dit is een vorm van zich beschermen tegen de pijn die hij zou kunnen voelen als hij zich indenkt hoe het zal zijn wanneer zijn geliefde niet meer van deze wereld zal zijn. Schematisch komt het hierop neer: "Ik zal proberen om hem niet meer lief te hebben en hem vanaf nu bannen uit de wereld van de levenden. Zo zal het eenvoudiger zijn om te scheiden van iemand waar ik niet van hou en het zal me toelaten om me niet achtergelaten te voelen door het heengaan van een persoon die verdwijnt uit het, uit mijn leven, zonder me te verwittigen".

Voorafgaande rouw is eveneens aanwezig bij naasten van een persoon met een cerebrale degeneratie of van een ongeboren foetus maar bij wie een ernstige ziekte of een handicap werd vastgesteld

Onmogelijke rouw

Soms zit een rouwproces geblokkeerd en dit kan om heel velerlei psychologische redenen zijn die te maken hebben met het leven van een persoon ofwel staat het in verband met een onverwerkt verlies uit het verleden. In de ergste gevallen kan de rouwende bv in de fase van verbijstering blijven steken, niet bekwaam zijn om de schok en het trauma die het heengaan van de geliefde hebben teweeggebracht te overdenken. Het is ook mogelijk dat iemand er niet toe komt om uit de depressie-fase te

komen en op die manier ernstige tekenen van chronische depressie zal vertonen waardoor het hem onmogelijk wordt om zich te integreren in een normaal sociaal leven.

Rouwbegeleiding

Een persoon begeleiden die een rouwproces doormaakt is per definitie niet altijd nodig. Vele rouwprocessen kennen net als andere belangrijke fases in het leven een natuurlijk verloop. Een adequaat luisterend oor bieden kan echter bij momenten ondersteunend zijn voor een persoon, ja, zelfs lovenswaardig voor anderen die vroeg of laat geconfronteerd zullen worden met een moeilijke, gedeeltelijke of onmogelijke rouw.

Zorgverstrekkers en vrijwilligers van de palliatieve ziekenhuis-eenheden, van de thuiszorgequipes, de rustoorden en de rust- en verzorgingsinstellingen en ook familie en vrienden van de rouwende zijn vaak de eersten die mogelijke moeilijkheden waarnemen. Op dat ogenblik kan er een beroep gedaan worden op ondersteuning door professionals voor het vinden van pertinente antwoorden op de gestelde vragen.

Talrijke cellen van psychologische ondersteuning * staan ter beschikking in Brussel. Zij bieden antwoorden op uw vragen en uw noden. Tevens staan 3 psychologen van Palliabru ter beschikking. Aarzel niet om deze professionals te contacteren.

Vertaling door Agnès Vanden Bremt, coördinatrice Palliabru, van de tekst die terug te vinden is op www.palliabru.be

Librairie générale
02 762 98 76

AL LIVRE OUVERT
à tout
moment

ouvert du lundi
au samedi de 10h à 19h

Librairie jeunesse
02 762 66 69

116 rue St Lambert
1200 Bruxelles

a.livre.ouvert@skynet.be

FLASH INFOS

MÉDECINS

Oxygène – Modifications à partir du 1^{er} juillet 2012.

La réglementation relative au remboursement de l'oxygénothérapie est modifiée depuis le 1^{er} juillet 2012. La réforme répond aux recommandations du KCE 2011 « **Oxygénothérapie à domicile** ».

Pour ce qui a trait aux soins palliatifs à domicile, les modifications sont les suivantes :

- L'oxygène gazeux est inscrit au chapitre IV ; le remboursement est accordé ... avec la mention « tiers payant applicable » pour les patients palliatifs
- Remboursement de l'oxyconcentrateur accordé ... avec la mention « tiers payant applicable » pour les patients palliatifs

Le pharmacien d'officine n'intervient que pour l'oxygénothérapie de courte durée.

Il est possible d'obtenir le remboursement de l'oxygénothérapie à court terme à domicile sur prescription du médecin (généraliste ou spécialiste) dans les indications suivantes : Hypoxémie chez les patients palliatifs -> oxygène gazeux ou oxyconcentrateur ; remboursement illimité.

Le médecin conseil n'est pas tenu de donner son avis sur ce type de prescription.

Plus d'infos sur le site de l'INAMI

<http://www.inami.fgov.be/news/fr/press/pdf/press20120703.pdf>

PRATICIENS DE L'ART INFIRMIER

- L'**annexe 6** « Notification de soins infirmiers pour un patient palliatif à domicile » a été modifiée et est d'application depuis le 1^{er} juin 2012 : ajout d'informations complémentaires concernant les données administratives du patient palliatif : NISS, n° inscription OA pour les patients sans NISS et n° d'identification de l'OA.

Les anciens formulaires peuvent encore être utilisés par priorité et jusqu'à épuisement du stock à condition d'être adaptés manuellement (voir ci-dessus) pour devenir conformes au nouveau modèle.

- Introduction d'une **nouvelle prestation technique** spécifique de soins infirmiers au domicile du patient ou au cabinet du praticien de l'art infirmier: « Honoraire pour la surveillance et le suivi lors de l'utilisation d'un système de pompe pour l'administration d'un analgésique chronique via un cathéter épidural ou intrathécal »

Plus d'infos sur le site INAMI , praticiens de l'art infirmier à domicile

<http://www.inami.fgov.be/care/fr/other/infirmiers/general-information/circulars/2012/pdf/201201annexe4.pdf>

- La **qualification en soins palliatifs** pour les praticiens de l'art infirmier est en préparation et sera publiée en fin d'année (courrier de Mme la Ministre L. Onkelinx du 18 juin 2012)
-

PANORAMA DES FORMATIONS À BRUXELLES

FORMATIONS EN SOINS PALLIATIFS

CPSI Centre de Perfectionnement en Soins Infirmiers de l'ACN	91 avenue Hippocrate, 1200 Bruxelles e-mail : secretariat@cpsi.be www.cpsi.be	02 764 34 45
Formation de base en soins palliatifs Pour Infirmiers et/ou paramédicaux, aide familiale, aide soignant, éducateur	40 périodes Cette formation se compose des 3 branches suivantes : Approche légale et éthique (8p), Soins de confort (10p), Ecoute et communication (22p)	Prix : 140€
Formation longue en soins palliatifs Pour Infirmiers (gradués, brevetés, universitaires ou non universitaires) Formation agréée par la Communauté française, un vendredi sur deux de 9h à 17h10, à partir de mi- septembre 2012.	140 périodes Cette formation se compose de 5 branches : •Aspects sociaux, éthiques, sociologiques et légaux: 20 périodes •Aspects philosophiques: 16 périodes •Aspects médicaux et thérapeutiques: 28 périodes •Exercices didactiques d'actualisation des soins infirmiers: 32 périodes •Séminaires et exercices didactiques: 44 périodes	Prix : 446€ pour les 19 journées
Algologie Ces unités de formation (UF1 et UF2) ont pour but de permettre à l'étudiant de contribuer efficacement, au sein d'une équipe soignante, à la prise en charge globale d'un patient douloureux et d'actualiser ses connaissances en matière de traitements	180 périodes UF1: approche soignante pluridisciplinaire (50p) Dates UF1 : du 10 au 14 septembre 2012 (examen le 17 septembre 2012), de 8h40 à 16h30 UF2: expertise en évaluation et traitement de la douleur (130p) Dates UF2 : un jeudi sur deux, du 4 octobre 2012 au 20 juin 2013, de 8h40 à 16h30	Prix : 159€ Prix : 360€
EPFC en collaboration avec Institut Bordet, CHU Saint-Pierre, HUDERF, SSM-Uib, CPO	2 avenue Charles Thielemans, 1150 Bruxelles coordination : Mme Cullus 02 541 35 75 vadewilde@epfc.eu mmombeek@epfc.eu	02 777 96 66 02 777 96 65
Formation en soins continus et palliatifs Médecins, psychologues, kinésithérapeutes, logopèdes, diététiciens, infirmiers, assistants sociaux, ergothérapeutes, avec une expérience professionnelle de 2 ans minimum	192 périodes les jeudis de 9h à 17h30, à partir du 11 octobre 2012 Aspects relationnels , médico-infirmiers, décisionnels : éthique –spiritualité Interdisciplinarité, maîtrise des pratiques professionnelles + Stage optionnel d'observation en USP ou en EMSP de 15 jours	Prix : avec stage 250€ sans stage 245€
IEPS Institut d'Enseignement de Promotion Sociale Evere	4 avenue Constant Permeke, 1140 Bruxelles e-mail : secretariat@iepsevere.be www.iepsevere.be	02 701 97 97
Sensibilisation aux soins palliatifs	120 périodes Durée de la formation : 1 an, un soir par semaine de 18h15 à 21h40	Prix : 77 à 180€
ISEI Institut supérieur d'enseignement infirmier	www.isei.be/specialisation_en_oncologie.htm	02 764 39 60
Qualification en oncologie et soins palliatifs pour infirmiers gradués	1 an , possibilité d'étalement en 2 ans 60 ECTS (990h)	
UCL Université Catholique de Louvain	Ecole de santé publique de l'UCL, 19 clos Chapelle aux Champs, salle A, 1200 Bruxelles jeannine.tummers@uclouvain.be dominique.jacquemin@uclouvain.be	02 764 43 27
Formation soins palliatifs et qualité de vie Médecins, infirmier(ers) et autres personnes directement concernées par les soins palliatifs : psychologues, kinésithérapeutes, pharmaciens, bénévoles, ...	4 samedis par an : 8 décembre 2012, 12 janvier, 2 février, 9 mars 2013 de 8h50 à 15h30 L'ensemble du programme et les modalités pratiques peuvent être consultés à l'adresse : www.uclouvain.be/ebim , rubrique Formation continue en «Soins palliatifs et qualité de vie»	
FORMATIONS À L'ÉCOUTE ET À L'ACCOMPAGNEMENT		
AREMIS	390 chaussée de Boondael, 1050 Bruxelles. www.hospitals.be/aremis/formations.html	02 649 41 28
Cancer et Psychologie	215 avenue de Tervuren, 1150 Bruxelles. www.canceretspsy.be/spip	02 735 16 97
CEFEM	26 boulevard de l'Abattoir, 1000 Bruxelles. www.cefem.be/formations	02 345 69 02
CPO	106 boulevard de Waterloo, 1000 Bruxelles. www.psycho-oncologie.be	02 538 03 27
PALLIABRU	479 chaussée de Louvain, 1030 Bruxelles http://www.palliabru.be/volontariat/ je-veux-devenir-volontaire-en-soins-palliatis/	02 743 45 92 02 743 45 93

DOMINATION DU MÉDICAMENT Matrifen 12 - 25 - 50 - 75 - 100 µg/h, dispositif transdermique **FORME PHARMACEUTIQUE ET COMPOSITION QUALITATIVE ET QUANTITATIVE** Dispositif transdermique contenant respectivement 1,38mg - 2,75mg - 5,50mg - 8,25mg - 11,0mg de fentanyl dans un dispositif de respectivement 4,2 - 8,4 - 16,8 - 25,2 - 33,6 cm² et libère respectivement 12 µg/h, 25 µg/h, 50 µg/h, 75 µg/h et 100 µg/h de fentanyl. **INDICATIONS THÉRAPEUTIQUES** Douleur chronique sévère qui ne peut être efficacement traitée que par des analgésiques opiacés. **CONTRE-INDICATIONS** Hypersensibilité au principe actif ou à l'un des excipients. Le produit ne doit pas être utilisé pour traiter la douleur majeure ou postopératoire vu l'impossibilité de déterminer la dose à court terme et le risque de dépression respiratoire potentiellement fatale. Déficience majeure du système nerveux central. Administration concomitante ou interrompue depuis moins de 14 jours, d'inhibiteurs de la monoamine-oxydase (IMAO). **EFFETS INDÉSIRABLES** Les fréquences suivantes sont indiquées en fonction de la description du taux de survenue des effets indésirables: Très fréquents (> 1/10), Fréquents (> 1/100, < 1/10), Peu fréquents (> 1/1000, < 1/100), Très rares (< 1/10000). **Très rares (< 1/10000)** inclus des rapports isolés. L'effet indésirable le plus grave du fentanyl est la dépression respiratoire. **Troubles psychiatriques** Très fréquents: Somnolence. Fréquents: Sédation, confusion, dépression, anxiété, nervosité, hallucinations, diminution de l'appétit. Peu fréquents: Euphorie, insomnie, agitation. Très rares: Délirium, asthénie, troubles sexuels. **Affections du système nerveux** Très fréquents: Assouplissement, céphalées. Peu fréquents: Tremblements, paresthésie, problèmes d'élocution. Très rares: Ataxie, réactions myocloniques non épileptiques. **Affections oculaires** Rares: Amblyopie. **Affections cardiaques** Peu fréquents: Bradycardie, tachycardie, hypotension, hypertension. Rare: Arythmie, vasodilatation. **Affections respiratoires, thoraciques et médiastinales** Peu fréquents: Dyspnée, hypoventilation. Très rares: Dépression respiratoire, apnée, hémoptysie, obstruction pulmonaire, pharyngite et laryngospasmes. **Affections gastro-intestinales** Très fréquents: Nausées, vomissements, constipation, xérostomie, dyspepsie. Peu fréquents: Diarrhées. Rares: Hicquet. Très rares: Frléus, flatulences douloureuses. **Affections du système immunitaire** Anaphylaxie, spasmes du larynx. **Affections de la peau et des tissus sous-cutanés** Très fréquents: Sueurs, prurit. **Fréquents**: Réactions cutanées au site d'application. Peu fréquents: Rash, érythème Rash, érythème et prurit disparaissent généralement dans la journée qui suit le retrait du dispositif. **Affections rénales et urinaires** Peu fréquents: Rétention urinaire. Très rares: Oligurie, douleur vésicale. **Troubles généraux** Rares: Oedèmes, sensation de froid. **Autres effets indésirables** Une tolérance (accoutumance) ainsi qu'une dépendance physique et psychique peuvent se développer en cas de traitement prolongé par le fentanyl. Les symptômes liés à un sevrage brutal (par exemple: nausées, vomissements, diarrhées, anxiété, tremblements) peuvent être observés chez certains patients à la suite du remplacement d'un traitement analgésique morphinique par un traitement avec les patchs de fentanyl. Le profil des effets indésirables chez les enfants et les adolescents traités avec le patch transdermique au fentanyl était analogue à celui observé chez les adultes. Aucun risque n'a été identifié dans la population pédiatrique, si ce n'est celui auquel on peut s'attendre lorsqu'on utilise des opioïdes pour soulager la douleur associée à une maladie grave; en outre, il ne semble pas y avoir de risque spécifique à cette population associé à l'usage du patch transdermique au fentanyl chez des enfants aussi jeunes que 2 ans, dans la mesure où il est utilisé tel qu'indiqué. Les effets indésirables très fréquents rapportés durant les essais cliniques pédiatriques étaient: fièvre, vomissements et nausées. **POSOLOGIE ET MODE D'ADMINISTRATION** Les dispositifs transdermiques de fentanyl libèrent la substance active durant 72 heures. La quantité libérée de fentanyl est de 12, 25, 50, 75 ou 100 µg/h et la surface active correspondante est de 4,2 / 8,4 / 16,8 / 25,2 et 33,6 cm². La dose nécessaire de fentanyl est établie individuellement et doit être régulièrement évaluée après chaque administration. **Sélection de la dose initiale** La dose de fentanyl dépend de l'utilisation antérieure d'opiacés et du développement possible d'une tolérance, de l'utilisation concomitante d'autres médicaments et de l'état de santé général du patient, ainsi que de la sévérité de l'affection. La dose initiale ne doit pas dépasser 25 microgrammes/heure si la réponse de la douleur à l'opiacé n'est pas totalement connue. **Passage d'un autre opiacé** Lorsque l'on passe des opiacés par voie orale ou parentérale au fentanyl, la dose initiale est calculée comme suit: Déterminer la quantité d'analgésiques dont le patient a eu besoin au cours des dernières 24 heures. Convertir ensuite la somme en la dose correspondante de morphine par voie orale (tableau 1). Voir au tableau 2 la dose correspondante de fentanyl. **Tableau 1: Efficacité équianalgésique des médicaments** Toutes les doses i.m. et orales mentionnées dans le tableau ont la même action analgésique que 10 mg de morphine en intramusculaire. Nom du médicament/Dose analgésique équivalente (mg) Morphine i.m.: *10, Orale: 30 (en cas d'administration répétée)** 60 (en cas d'administration unique ou intermittente) Hydromorphone i.m.: *1,5, Orale: 7,5 Méthadone i.m.: *10, Orale: 20 Oxycodone i.m.: 10-15, Orale: 20-30 Lévorphanol i.m.: 2, Orale: 4 Oxycodone i.m.: 1, Orale: 10 (rectal) Diamorphine i.m.: 5, Orale: 60 Péthidine i.m.: 75, Orale: Codéine i.m.: -, Orale: 200 Buprénorphine i.m.: 0,4, Orale: 0,8 (sublingual) Kéto-bémidone i.m.: 10, Orale: 30 * Sur base des études réalisées avec des doses uniques, au cours desquelles l'administration du produit sumentionné a été comparée avec la morphine pour obtenir une efficacité équivalente. Les doses orales sont les doses recommandées quand on passe de l'administration parentérale à l'administration orale. ** Le rapport d'efficacité de 3:1 pour la morphine i.m. par rapport à la morphine i.v. est basé sur des études réalisées chez des patients souffrant de douleur chronique. **Tableau 2. Dose initiale recommandée de Matrifen sur base de la dose orale quotidienne de morphine** Dose orale de morphine, par 24h (mg/jour) / Dosage de Matrifen dispositif transdermique (microgramme/heure): < 135 / 25, 135-224 / 50, 225-314 / 75, 315-404 / 100, 405-494 / 125, 495-584 / 150, 585-674 / 175, 675-764 / 200, 765-854 / 225, 855-944 / 250, 945-1034 / 275, 1035-1124 / 300 Les schémas de conversion reposent sur des études cliniques. Les schémas basés sur d'autres études se sont avérés utiles en pratique clinique et peuvent dès lors être appliqués. La première évaluation de l'effet analgésique maximum de Matrifen ne doit être effectuée qu'après un délai d'au moins 24 heures après la pose de ce dispositif. Ceci est dû à l'augmentation progressive des concentrations sanguines de fentanyl pendant les 24 premières heures après l'application du dispositif. Toute thérapie aux opioïdes précédente doit être arrêtée de façon progressive à partir de la pose du premier dispositif et ce jusqu'à l'obtention d'une analgésie efficace avec les dispositifs Matrifen. **Ajustement de la dose et traitement d'entretien** Le dispositif doit être remplacé toutes les 72 heures. La posologie doit être adaptée individuellement jusqu'à l'obtention d'une analgésie efficace. Chez les patients qui notent une forte diminution de l'effet analgésique entre 48 et 72 heures après l'application, il peut être nécessaire de remplacer le fentanyl dès après 48 heures. Le dosage à 12 µg/h est indiqué pour la titration posologique dans les zones de faibles concentrations. Si l'analgésie est insuffisante à la fin de la période initiale, la dose pourra être augmentée 3 jours après l'application du dispositif. Les ajustements posologiques supplémentaires doivent se faire par paliers de 12 µg/h à 25 µg/h, bien qu'il faille tenir compte des besoins analgésiques supplémentaires et du niveau de douleur du patient. Il est possible d'utiliser plusieurs dispositifs pour l'adaptation posologique et pour les doses supérieures à 100 µg/h. Des besoins supplémentaires périodiques d'analgésiques à courte durée d'action peuvent être nécessaires pour soulager une poussée de douleur. Des méthodes analgésiques additionnelles ou alternatives, ainsi que des administrations alternatives aux opioïdes doivent être étudiées lorsque la dose de Matrifen dépasse 300 µg/h. Des symptômes de sevrage peuvent apparaître lors du passage du traitement morphinique chronique antérieur aux dispositifs transdermiques, malgré une efficacité analgésique adéquate. En cas d'apparition de symptômes de sevrage, il est recommandé de mettre en place un traitement à faibles doses d'un opiacé à courte durée d'action. **Arrêt du Matrifen** Si l'arrêt du traitement par dispositif transdermique est nécessaire, il est recommandé de mettre en place progressivement tout autre traitement par des morphiniques, en commençant par des doses faibles et en augmentant lentement les doses. Ceci est dû à la baisse progressive des taux sériques après retrait du dispo-

	12 µg	25 µg	50 µg	75 µg	100 µg
Matrifen	x 2 x 5 x 10	x 2 x 5 x 10	x 5 x 10	x 5 x 10	x 5 x 10
PP / €	9,79 18,23 30,98	11,84 23,33 39,82	39,10 69,95	53,21 93,73	65,83 113,00

sitif transdermique, on observe une diminution de 50% après une période de temps égale ou supérieure à 17 heures (voir rubrique 5.2). En règle générale, l'arrêt de l'analyse par morphiniques doit être progressif, afin d'éviter un syndrome de sevrage (nausées, vomissements, diarrhées, angoisses et tremblements). **Utilisation chez le sujet âgé** Les sujets âgés ou cachectiques doivent être surveillés étroitement et les doses réduites si nécessaire. (voir rubrique 4.4) **Utilisation chez des patients avec insuffisance hépatique ou rénale** Les patients dont la fonction hépatique ou rénale est diminuée doivent être attentivement suivis afin de détecter tout symptôme de sevrage et une diminution de la dose peut s'avérer nécessaire (voir rubrique 4.4). **Utilisation chez des patients fébriles** Il peut s'avérer nécessaire d'adapter la dose durant les périodes fébriles (voir rubrique 4.4). **Mode d'administration** A usage transdermique. Le dispositif transdermique de fentanyl doit être appliqué sur une peau non irritée et non irradiée, sur une zone plane du torse ou du bras. Les poils présents au site d'application (préférer une zone glabre) doivent être coupés (et non pas rasés) avant d'appliquer le dispositif. Au besoin, nettoyer à l'eau claire la zone d'application du dispositif. Ne pas utiliser savon, huile, lotion, alcool ou autres produits susceptibles d'irriter la peau ou de modifier les caractéristiques du produit. La peau doit être totalement sèche avant d'appliquer le dispositif. La face externe du dispositif transdermique étant protégée par un film étanche, celui-ci peut être porté lors d'une douche de courte durée. Le dispositif transdermique de fentanyl doit être mis en place aussi rapidement que possible après ouverture de l'emballage individuel. Après enlèvement de la couche de protection, le dispositif transdermique doit être maintenu fermement avec la paume de la main pendant 30 secondes environ, pour assurer un contact total, surtout sur les bords. Une fixation supplémentaire du dispositif transdermique est parfois nécessaire. Le dispositif transdermique de fentanyl doit être porté en continu pendant 72 heures puis remplacé. Le nouveau dispositif transdermique doit toujours être appliqué à un endroit différent du précédent. Il faut attendre au moins 7 jours avant de réutiliser un endroit donné. Le dispositif transdermique ne doit jamais être déchiré ni coupé (voir rubrique 4.4). Pour les directives concernant l'élimination du produit, voir rubrique 6.6. **Usage chez les enfants** **Mode d'administration** Chez les jeunes enfants, le dosage est basé sur l'âge et le poids du patient. Le dispositif transdermique de fentanyl doit être administré uniquement à des patients pédiatriques qui tolèrent les opioïdes (d'un âge compris entre 2 et 16 ans) et qui reçoivent déjà au moins l'équivalent de 30 mg de morphine par voie orale par jour. Pour remplacer des opioïdes oraux ou parentéraux par Matrifen chez des patients pédiatriques, se référer à l'efficacité équianalgésique des médicaments (Tableau 1), et à la dose initiale recommandée de Matrifen sur base de la dose orale quotidienne de morphine (Tableau 3). **Tableau 3 : Dose initiale recommandée de Matrifen sur base de la dose orale quotidienne de morphine** Dose orale de morphine Par 24h (mg/jour) Dosage de Matrifen dispositif transdermique (microgramme/heure): Pour patients pédiatriques 30 - 44, 45 - 134 Pour patients pédiatriques 12, 25 Les schémas de conversion reposent sur des études cliniques. La conversion en des doses de Matrifen supérieures à 25 microgrammes/heure est la même pour les patients adultes et pour les patients pédiatriques. Pour les enfants qui reçoivent plus de 90 mg de morphine orale par jour, seules des informations limitées découlant des essais cliniques sont actuellement disponibles. Dans les études pédiatriques, on a calculé la dose du patch transdermique au fentanyl de manière conventionnelle: une dose de 30 mg à 45 mg de morphine orale par jour, ou sa dose d'opioïde équivalente, a été remplacée par un patch au fentanyl à 12 microgrammes/heure. Il est à noter que ce tableau de conversion pour enfants n'est valable que lorsqu'on remplace la morphine orale (ou son équivalent) par les patchs au fentanyl. Le tableau de conversion ne pourrait pas servir pour remplacer le fentanyl par d'autres opioïdes, car un dosage pourrait alors se produire. Pendant les premières 24 heures, l'effet analgésique de la première dose des patchs Matrifen ne sera pas optimal. De ce fait, durant les premières 12 heures suivant le passage au Matrifen, les patients doivent recevoir leur dose régulière antérieure d'analgésiques. Au cours des 12 prochaines heures, ces analgésiques doivent être administrés en fonction des besoins cliniques. Etant donné que le taux maximum de fentanyl est atteint après 12 à 24 heures de traitement, il est recommandé de surveiller les patients pendant au moins 48 heures après l'instauration de la thérapie par Matrifen ou après l'augmentation de la dose, afin de détecter tout effet indésirable éventuel, entre autres une hypoventilation (voir aussi rubrique 4.4, « Mises en garde spéciales et précautions d'emploi »). **Ajustement de la dose et entretien** Si l'effet analgésique de Matrifen est insuffisant, un supplément de morphine ou un autre opioïde à courte durée d'action doit être administré. En fonction des besoins supplémentaires en analgésiques et de l'intensité de la douleur ressentie par l'enfant, on décidera parfois d'utiliser un plus grand nombre de patchs. Les ajustements des doses doivent être effectués par paliers de 12 microgrammes/heure. **NOM ET ADRESSE DU TITULAIRE DE L'AUTORISATION DE MISE SUR LE MARCHÉ** Nycmed Belgium - Chaussée de Gand 615 - 1080 Bruxelles **EMBALLAGE** Matrifen 12 et 25 µg/h: 2, 5 et 10 dispositifs. Tous les autres dosages: 5 et 10 dispositifs. **DELIVRANCE** Médicament soumis à prescription médicale. **NUMERO D'AUTORISATION DE MISE SUR LE MARCHÉ** 12µg/h: BE289107 25µg/h: BE289116 50µg/h: BE289125 75µg/h: BE289134 100µg/h: BE289143 **DATE DE DERNIERE MISE A JOUR DE LA NOTICE** Janvier 2009.



De la douleur au bonheur, il n'y a qu'un patch.

Lut, 42 ans, Gand, patiente qui souffre de douleur.

L'AVANCÉE GALÉNIQUE BREVETÉE

APPLIQUEZ, SOULAGEZ

- Sécurité
- Efficacité de 3 jours
- Respect de la peau



positif transdermique de fentanyl à 12 microgrammes/heure. Il est à noter que ce tableau de conversion pour enfants n'est valable que lorsqu'on remplace la morphine orale (ou son équivalent) par les patchs au fentanyl. Le tableau de conversion ne pourrait pas servir pour remplacer le fentanyl par d'autres opioïdes, car un dosage pourrait alors se produire. Pendant les premières 24 heures, l'effet analgésique de la première dose des patchs Matrifen ne sera pas optimal. De ce fait, durant les premières 12 heures suivant le passage au Matrifen, les patients doivent recevoir leur dose régulière antérieure d'analgésiques. Au cours des 12 prochaines heures, ces analgésiques doivent être administrés en fonction des besoins cliniques. Etant donné que le taux maximum de fentanyl est atteint après 12 à 24 heures de traitement, il est recommandé de surveiller les patients pendant au moins 48 heures après l'instauration de la thérapie par Matrifen ou après l'augmentation de la dose, afin de détecter tout effet indésirable éventuel, entre autres une hypoventilation (voir aussi rubrique 4.4, « Mises en garde spéciales et précautions d'emploi »). **Ajustement de la dose et entretien** Si l'effet analgésique de Matrifen est insuffisant, un supplément de morphine ou un autre opioïde à courte durée d'action doit être administré. En fonction des besoins supplémentaires en analgésiques et de l'intensité de la douleur ressentie par l'enfant, on décidera parfois d'utiliser un plus grand nombre de patchs. Les ajustements des doses doivent être effectués par paliers de 12 microgrammes/heure. **NOM ET ADRESSE DU TITULAIRE DE L'AUTORISATION DE MISE SUR LE MARCHÉ** Nycmed Belgium - Chaussée de Gand 615 - 1080 Bruxelles **EMBALLAGE** Matrifen 12 et 25 µg/h: 2, 5 et 10 dispositifs. Tous les autres dosages: 5 et 10 dispositifs. **DELIVRANCE** Médicament soumis à prescription médicale. **NUMERO D'AUTORISATION DE MISE SUR LE MARCHÉ** 12µg/h: BE289107 25µg/h: BE289116 50µg/h: BE289125 75µg/h: BE289134 100µg/h: BE289143 **DATE DE DERNIERE MISE A JOUR DE LA NOTICE** Janvier 2009.



Prochaine formation à l'écoute!

Pour les **candidats volontaires** en soins palliatifs, en oncologie, en gériatrie, en maison de repos et de soins ou à domicile, et/ou pour toutes personnes intéressées par l'accompagnement du patient en fin de vie.

Dix jeudis: les 4, 11, 18, 25 octobre; 8, 15, 22, 29 novembre; 6, 13 décembre 2012.

Pour toute demande d'information et inscription, contactez Palliabru au 02 743 45 92 ou par e-mail : info@palliabru.be

www.palliabru.be

Le site web de la Plate-forme des soins palliatifs de Bruxelles a fait peau neuve!

Surfez sur www.palliabru.be, vous découvrirez son nouveau design, son contenu entièrement remanié et approfondi. Conçu tant pour le grand public que pour les professionnels, l'internaute y trouvera nombre de réponses à ses besoins d'information. Sont également proposées : des informations régulièrement mises à jour sur des nouvelles publications, des formations et des offres d'emploi en rapport avec les soins palliatifs. Tout cela se trouve juste à quelques clics... le contenu du site sera encore développé dans les mois qui viennent, de même que les versions en néerlandais et en anglais. Alors n'hésitez pas à nous faire part de vos commentaires et de vos besoins en nous écrivant à info@palliabru.be



Doe een gift!

Palliabru is een non-profitorganisatie die gefinancierd wordt door de federale overheid en een aanvullende subsidie ontvangt vanwege de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie (GGC). Voor de realisatie van onze projecten en activiteiten zijn wij echter nog op zoek naar bijkomende middelen. Mogen wij een beroep doen op uw steun? Hiertoe vindt u het rekeningnummer van de Pluralistische Vereniging voor Palliatieve zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW. Ondernemingsnummer 463 518 161.

Mededeling: 'Gift Palliabru'
Dank u bij voorbaat.

IBAN: BE14 2100 4470 0783
BIC: GEBABEBB

Faites un don!

Palliabru est une a.s.b.l financée par le Gouvernement fédéral et par la CoCom. Toutefois un soutien financier pour nos projets et nos activités est plus que bienvenu. Si la 'cause' si singulière qu'est la fin de vie vous interpelle et éveille votre fibre solidaire, nous vous invitons à faire un don à l'attention de l'Association Pluraliste de soins palliatifs de la région de Bruxelles-Capitale (n° entreprise est le 463 518 161) avec la communication 'Don Palliabru'. Merci, voici les coordonnées bancaires:



palliabru

Association Pluraliste de Soins Palliatifs
de la Région de Bruxelles-Capitale ASBL
479 chaussée de Louvain
1030 Bruxelles

Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg
van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW
Leuvensesteenweg 479
1030 Brussel

T 02 743 45 92
T 02 743 45 93
info@palliabru.be
www.palliabru.be

Éditeur responsable
Verantwoordelijke uitgever
Pr JP Van Vooren

Avec le soutien de la COCOM
Région de Bruxelles-Capitale

Met de steun van de GGC
Brussels Hoofdstedelijk Gewest



Pour votre info...

**Si vous aimez lire Kairos
et souhaitez le recevoir par e-mail,
envoyez-nous votre adresse.
Merci pour votre confiance.**

info@palliabru.be

Voor uw info...

**Wenst u onze contactkrant
via mail te ontvangen
bezorg ons dan uw mailgegevens.
Dank u voor uw vertrouwen.**