



pallia bru

Belgie - Belgique
PB - PP
B 1/3559

KAIROS

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

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

LA QUALITÉ DANS LES SOINS PALLIATIFS KWALITEIT IN PALLIATIEVE ZORG



- 2** **Éditorial / Voorwoord**
- 3** Comment définir et évaluer la qualité des soins palliatifs en maison de repos et de soins ?
- 5** La qualité au sein d'un service de soins palliatifs ou l' "ISO" en questions.
- 7** Qualité : le mot de la psy.
- 8** **Omgaan met mensen op de grens van leven en dood. Kwaliteit van zorg...**
- 10** Référentiel d'autoévaluation en démarche qualitative.
- 11** Quel chemin de formation pour « être » des infirmiers en soins palliatifs de qualité ?
- 13** La page du spécialiste : spécificités de l'évaluation de la douleur chez la personne âgée.
- 16** La page de l'invité : l'humour, le rire et la qualité des soins en unité palliative... et pourquoi pas ?
- 19** Addendum : la demande d'euthanasie, une demande ni simple ni transparente.
- 21** Toujours bon à savoir : les aides financières autour des soins palliatifs.
- 23** Nous avons lu pour vous: "L'inattendu".
- 24** Agenda

Éditorial / Voorwoord

Pr Jean-Paul Van Vooren

Président / Voorzitter

L'accreditation est devenue une obligation pour certains laboratoires afin de leur permettre de facturer des tests réalisés dans des conditions très standardisées et très strictes. Le tout résulte de l'accomplissement d'un processus « qualité ».

Les rédactions de procédures, de manuels, les définitions d'organigrammes sont souvent fastidieuses mais nécessaires. En quoi notre travail en soins palliatifs pourrait-il être amélioré par une telle démarche accomplie au sein de nos unités et de nos équipes ? Ne sommes-nous pas déjà les défenseurs de la qualité des soins ?

Tout d'abord, il faut rappeler que la mise en place de règles vise principalement à améliorer l'organisation et la performance interdisciplinaire des équipes. Il s'agit également de promouvoir la sécurité des soignants et des soignés.

Citons quelques domaines relevés dans nos pratiques journalières où une réflexion « qualité » pourrait occuper une place importante :

- la vérification de la disponibilité du matériel, de son état permettrait certainement d'éviter la survenue de certains accidents et d'éviter le désordre parfois ressenti à un moment crucial où toute l'attention devrait se porter vers la gestion humaine, de la parole, vers l'échange;

- la programmation systématique de réunions regroupant tous les intervenants de terrain concernés, à distance définie d'un événement obligerait à clarifier le contenu passé ou futur des actions de l'équipe et à rapporter, préciser et quantifier les événements indésirables survenus pour éviter qu'ils ne se reproduisent;

- la précision des rôles et des disponibilités de chacun(e) pourrait efficacement aider à assurer un franchissement plus calme et plus serein de toutes les étapes d'un parcours de fin de vie.

Un programme « qualité sécurité » ne vise par ailleurs, en aucun cas, à sanctionner les acteurs. Il doit, au contraire, mener à améliorer, par une remise en question continue et une bonne documentation des incidents, le confort de travail des intervenants et la confiance des patients. La fixation de

procédures ne signifie pas la génération de contraintes inutiles ; évoquer les problèmes ne vise pas à fustiger les soignants. De plus, les « qualiciens » s'attachent peu à analyser le contenu des approches individuelles, des relations thérapeutiques ou la dynamique d'accompagnement que nous implémentons de manière personnalisée.

La maîtrise des techniques à proposer, l'élaboration de protocoles en fin de vie, le fonctionnement en équipes de plus en plus étoffées imposent le recours à une méthodologie élaborée qui, bien suivie, nous permettrait de disposer de plus de temps, celui que nous souhaitons ardemment consacrer à nos patients plutôt qu'à de la bureaucratie. Mais, pour y parvenir, une remise en question s'impose... Faut-il l'entamer dès maintenant et emprunter la route longue et ardue vers l'accréditation ?

Bonne découverte et bonne réflexion,

Voor sommige laboratoria is accreditering een verplichting geworden. Hierdoor kunnen zij onder zeer gestandaardiseerde en strikte voorwaarden testen factureren. Het geheel is het resultaat van het toepassen van een kwaliteitsproces.

Het opstellen van procedures en handboeken alsook het uittekenen van organisatie-schema's is vaak vervelend doch noodzakelijk. Op welke manier kunnen wij ons werk in palliatieve zorg verbeteren door een dergelijke aanpak binnen onze eenheden en onze equipes ? Zijn wij al niet de verdedigers van kwaliteitszorg ?

Vooreerst dient herhaald te worden dat bij het invoeren van regels voornamelijk gestreefd wordt naar het verbeteren van de organisatie en de interdisciplinaire prestatie van onze equipes. Daarenboven is en blijft het bevorderen van de veiligheid van de zorgverstrekkers en de verzorgden centraal staan.

Ziehier enkele aandachtspunten uit onze dagelijkse praktijk waarbij een denkoefening m.b.t. "kwaliteit" een bijzondere plaats kan innemen:

- Door het beschikbaar zijn van het materiaal te verifiëren en na te gaan in welke toestand het zich bevindt, zouden ongetwijfeld sommige ongevallen kunnen worden vermeden. Tevens kan de wanorde voorkomen worden die gevoeld wordt op een cruciaal moment waar alle aandacht zou moeten gaan naar het menselijke, het woord, de uitwisseling;

- Het systematische programmeren van vergaderingen met alle actoren op het werkveld op welbepaalde data voorafgaand aan een gebeurtenis, noopt tot het uitklaren van de huidige of toekomstige inhoud van acties van de equipe, ze te specificeren en te kwantificeren en verslag uit te brengen over de ongewenste toestanden om te vermijden dat ze zich opnieuw voordoen;

- Het verduidelijken van eenieders rol en beschikbaarheid zou prima kunnen bijdragen tot een rustige en serene aanpak van alle stappen die deel uitmaken van het levenseindetraject;

Een programma "kwaliteit veiligheid" is er geenszins op gericht de actoren te beboeten. Integendeel. Het is de bedoeling dat een continue in vraagstelling en een goede beschrijving van de incidenten leidt tot meer werkcomfort voor de actoren en het winnen van het vertrouwen van de patiënten. Procedures vastleggen heeft niet per sé nutteloze verplichtende regels tot gevolg; problemen onder de aandacht brengen heeft geenszins tot doel het werk van de zorgverstrekkers "aan de kaak te stellen". Bovendien stellen de "kwaliteitsdragers" zich niet meteen tot taak de inhoud van individuele benaderingen, therapeutische relaties of de dynamiek van begeleiding te analyseren, die wij allen op een gepersonaliseerde wijze implementeren.

Het beheersen van de voor te stellen technieken, het uitwerken van protocollen rond het levenseinde, het werken in alsmaar gespecialiseerde teams vereisen een goed uitgewerkte methodologie die, als ze goed opgevolgd wordt, ons zou toelaten over meer tijd te beschikken, tijd die wij te allen prijze willen vrijmaken voor onze patiënten i.p.v. deze te moeten wijden aan de bureaucratie. Maar om dit te bereiken moeten we dingen durven in vraag stellen... Moeten we daar nu mee beginnen en de lange en moeilijke weg inslaan naar accreditering ?

Ik wens u een aangename ontdekkingstocht en een zinvolle denkoefening.

Comment définir et évaluer la qualité des soins palliatifs en maison de repos et de soins ?

Depuis la parution de la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, ainsi que les obligations des MRPA/MRS en matière de soins palliatifs, ceux-ci ont évolué.

1. La cadre légal

Depuis la parution de la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, ainsi que les obligations des MRPA/MRS en matière de soins palliatifs, ceux-ci ont évolué. Mais comment une institution peut-elle évaluer la qualité des soins qu'elle offre aux résidents en fin de vie ? C'est la question à laquelle l'Asbl MMI a tenté de répondre à l'aide d'une démarche qualité. L'Asbl Maison Marie Immaculée a pour mission de répondre au besoin d'hébergement et d'accueil en accompagnant les personnes âgées, les enfants, les personnes en fin de vie, les personnes en difficultés physiques et psychiques. Pour réaliser sa mission, elle accueille, entre autres, les personnes âgées dans quatre MR-MRS et deux Résidences-services.

Cette mission se réalise en cohérence avec les valeurs de l'Asbl afin de contribuer et d'optimiser la qualité de vie et le bien-être de chacun. La MMI a défini deux axes stratégiques concernant la démarche Qualité, qui visent le bien-être des résidents et le bien-être du personnel. La démarche qualité s'est révélée utile pour structurer le processus qui va nous permettre d'aboutir à une évaluation de la façon dont, en particulier, nous réalisons la fonction palliative dans nos maisons de repos et de soins. Il fallait, tout d'abord définir concrètement la fonction palliative à MMI. Ensuite, mettre les moyens et les actions en place pour atteindre nos objectifs. Et enfin, évaluer la façon dont nous accompagnons les résidents en fin de vie pour continuer à améliorer nos pratiques.

La déclaration d'intention relative à la fonction palliative nous a permis de définir et de développer le processus de soins palliatifs dans nos MR-MRS ainsi que les moyens mis en place pour

parvenir. Nous y décrivons l'objectif qui est d'offrir des soins et un accompagnement humain de manière globale pour répondre aux besoins des résidents, à leurs attentes et à leurs souhaits tant physiques, psychologiques, spirituels, sociaux et familiaux durant leur fin de vie.

1.1 La démarche en soins dans un processus de fin de vie se décline en plusieurs étapes :

- ▶ la concertation entre le médecin traitant, l'équipe et le résident et/ou ses proches afin de déterminer les souhaits émis concernant la fin de vie.
- ▶ la mise en place d'un dossier palliatif si nécessaire.
- ▶ l'accompagnement du résident et de ses proches pendant tout le processus de fin de vie.

1.2 Les moyens que nous mettons en place pour réaliser cet objectif sont :

- ▶ La désignation d'infirmières référentes pour la fonction palliative
- ▶ La formation continue et permanente du personnel en soins palliatifs
- ▶ Le respect des obligations légales concernant les conventions avec l'unité de soins palliatifs (Le Goéland) et la plateforme régionale de soins palliatifs.

En ce qui concerne l'unité de soins palliatifs, elle organise une réunion de concertation et de formation sur un thème pour les MR-MRS qui ont une convention. La MR-MRS l'Olivier a fait appel à la plateforme Palliabru dans le cadre de groupes de paroles sur des fins de vie difficiles à vivre pour l'équipe. Elle a également fait appel à eux dans le cadre d'une demande d'euthanasie d'une résidente au parcours très difficile. Actuellement, nous travaillons avec eux au niveau des volontaires.

Les référents pour la fonction palliative sont des personnes ressources qui ont un rôle d'avis et de conseil en matière de qualité des soins et d'accompagnement pour les résidents en fin de vie. Les

référents des 4 MR-MRS et la responsable du département Qualité, se réunissent régulièrement afin de faire évoluer la fonction palliative au sein de l'Asbl.

Leurs réflexions autour de certains sujets ont permis de créer des outils et des supports utilisés par le personnel lors de situations de fin de vie. Ceci dans le but de réaliser ce qui est écrit dans la déclaration d'intention relative à la fonction palliative. Ces documents se trouvent disponibles dans le « manuel qualité » de l'institution.

Quelques exemples de sujets étudiés :

- ▶ Les décisions anticipées concernant la fin de vie
- ▶ Le programme de soins palliatifs
- ▶ Le schéma thérapeutique en phase palliative
- ▶ L'Echelle ECPA (échelle de dépistage de la douleur)
- ▶ La demande de suppression du ticket modérateur*
- ▶ La déclaration d'intention relative à la fonction palliative

Les référents ont également un rôle et donnent des avis en matière de formation. Ils soumettent les sujets et les matières qui permettraient d'améliorer les compétences du personnel en matière de soins palliatifs. Ceux-ci seront intégrés dans le plan de formation.

Quelques exemples :

- ▶ La communication vis-à-vis des résidents et des familles en situation de fin de vie
- ▶ Douleur : dépistage, soins et douleur, traitement antidouleur (la négociation et la collaboration avec les médecins traitants)
- ▶ Euthanasie
- ▶ Sensibilisation et formation à l'utilisation de l'échelle de dépistage de la douleur (ECPA)
- ▶ Aromathérapie

Ils ont également un avis et des conseils à formuler concernant le matériel à acquérir :

- ▶ Pousse-seringues,
- ▶ Coussins de confort, etc..

Ils travaillent en concertation et en collaboration avec le médecin coordinateur, le service de soins palliatifs et la plateforme régionale de soins palliatifs lorsque cela s'avère nécessaire.

2. Evaluation de la fonction palliative

Afin de savoir si ce que nous déclarons dans la déclaration d'intention relative à la fonction palliative correspond à ce que nous faisons, nous avons tenté d'évaluer nos actes. Pour ce faire, nous avons recensé certains éléments dans un document, lequel est complété pour chaque décès par le personnel soignant. Les questions qui nous permettent d'évaluer la fonction palliative sont :

- ▶ Y a-t-il eu des réunions de concertation ? Si oui, les souhaits émis ont-ils été respectés ?
- ▶ Y a-t-il eu la mise en place d'un dossier palliatif ? Si non, pourquoi ?
- ▶ Y a-t-il eu une demande de suppression du ticket modérateur* ?
- ▶ Quel matériel a été utilisé ?
- ▶ La collaboration avec le médecin traitant a-t-elle été satisfaisante ?
- ▶ Les médicaments « si nécessaires » ont-ils été prévus ?
- ▶ A-t-on utilisé une échelle de la douleur ?
- ▶ Quelles ont été les difficultés rencontrées concernant l'hydratation et l'alimentation ?
- ▶ Quelle est la satisfaction rencontrée par le personnel concernant la relation et l'accompagnement du résident et de sa famille ?
- ▶ Y a-t-il eu un accompagnement spirituel ?

Nous ne pouvons tirer de conclusions réellement fiables d'un point de vue statistique vu le nombre de bilans complétés et le peu de recul dont nous disposons

actuellement. Cependant, il se dégage certaines tendances :

- ▶ Les réunions de concertation apportent une clarification et une traçabilité sur les souhaits émis. Ceux-ci sont majoritairement respectés pour autant qu'ils soient formalisés.
 - ▶ Le dossier palliatif n'est pas majoritairement mis en route car le plan de soins classique suffit dans la plupart des situations de fin de vie.
 - ▶ Il est très rare que la demande de suppression du ticket modérateur* pour les visites de médecin et de kinésithérapeute soit demandée au médecin conseil.
 - ▶ La collaboration avec le médecin traitant est jugée majoritairement satisfaisante.
 - ▶ Par contre, la prescription des médicaments « si nécessaires » n'est pratiquement pas d'usage. Il faut ajouter qu'il devient de plus en plus difficile d'obtenir le déplacement d'un médecin traitant.
 - ▶ Les pousse-seringues sont peu utilisés, mais il s'avère nécessaire d'en posséder un par MR-MRS en cas de besoin. Les traitements antalgiques par voie sous-cutanée ne sont pas encore souvent prescrits en MR-MRS par les médecins traitants.
 - ▶ L'échelle de la douleur n'est pas assez utilisée.
 - ▶ L'accompagnement offert aux proches est jugé majoritairement satisfaisant.
- ## 3. Pistes d'amélioration ou réajustements envisagés :
- Nous devrions améliorer certaines de nos pratiques en matière de soins palliatifs et notamment :
- ▶ les réunions de concertation.
 - ▶ la systématisation de la demande de suppression du ticket modérateur* auprès du médecin conseil.
 - ▶ l'objectivation systématique de la douleur lorsqu'un résident est en fin de vie, puisque l'objectif principal est le confort.
 - ▶ Autres :
Sensibilisation des médecins traitants, via les médecins coordinateurs, concernant

la prescription des médicaments « si nécessaires » pour permettre la gestion des symptômes d'inconfort.

4. En conclusion

Les bases légales ont permis de faire évoluer la qualité d'accompagnement des résidents en fin de vie en définissant les soins palliatifs (Loi du 14/06/2002 relative aux soins palliatifs), en publiant la Loi relative aux droits des patients (Loi du 22 août 2002), en obligeant un lien fonctionnel avec un service de soins palliatifs. Mais aussi en prévoyant l'obligation pour les institutions de désigner un responsable des soins palliatifs et de la formation du personnel à la culture palliative (MRS : le MCC ou l'infirmier en chef, MRPA : de préférence un PAI ou un membre du personnel qualifié jouissant déjà d'une certaine expérience en la matière) et en impliquant les médecins coordinateurs dans la culture palliative, notamment par la sensibilisation et la formation en matière de soins palliatifs.

L'utilité de la démarche qualité dans ce domaine a été de définir le processus d'accompagnement des résidents en fin de vie et de le formaliser dans la déclaration d'intention relative à la fonction palliative. Celle-ci fait l'objet d'une large diffusion et est transmise, comme le prévoit l'AM du 6 novembre 2003 art. 24, 1°, aux résidents et à chaque membre du personnel. Ensuite, elle permet d'offrir les outils et les moyens, grâce aux référents palliatifs, pour parvenir à réaliser nos objectifs. Les outils se définissent aussi bien en termes de procédures, qu'en termes de matériel et de formation du personnel. La direction de l'institution permettra de déployer les moyens pour réaliser la fonction palliative dans son institution en visant la satisfaction et le bien-être des résidents, de leur entourage et du personnel.

Enfin, elle permet d'évaluer la fonction palliative selon certains critères définis en fonction des objectifs que s'est fixés la MR-MRS. L'utilité de cette évaluation est d'améliorer nos pratiques avec pour objectif de contribuer au bien-être et au confort des résidents qui sont en fin de vie.

Anne-Marie Van Oekel

*Responsable du département Qualité,
Maison Marie Immaculée Asbl*

* ndlr : voir ce formulaire en page 22

La qualité au sein d'un service de soins palliatifs : un défi pour "La Maison Comtesses" ou l' "ISO" en 6 questions.

Préambule : dans ce texte, l'abréviation ISO servira à nommer, sans devoir à chaque fois la redéfinir, la démarche qualité entreprise pour la reconnaissance et la certification ISO 9001-2008 de notre Unité de Soins Palliatifs (USP). Cette abréviation facile fut celle employée oralement par tout un chacun dans les discussions sur le sujet pendant presque 3 ans.

1. Pourquoi l'ISO ?

Statut du service : Unité de Soins Palliatifs.

La position d'un service de 6 lits doté d'un personnel proche de celui d'un service ou d'une Unité de Soins Intensifs (USI) s'inscrit dans un statut particulier. Il est défini comme identitaire, c'est-à-dire ne faisant pas partie d'un autre département au sein d'un hôpital général. Il demeure également un service "mineur", c'est-à-dire non prioritaire pour le bon fonctionnement de l'hôpital-entreprise.

Ce statut est singulier dans la structure mais aussi dans la pratique qu'il propose. Le personnel qui y travaille et les patients qui y sont accueillis forment une entité à part entière, nommée communément "les soins palliatifs" (SP). C'est encore très souvent, au sein de l'institution, un service à redéfinir, à valoriser, à défendre face à l'appréhension, parfois à l'incompréhension, qu'il génère. La méconnaissance engendre à son encontre un questionnement, a priori, négatif :

► Quel est le bien-fondé de l'investissement d'une institution pour ce type de lits ? Pour quoi faire ?

► Quel regard porte la profession sur l'infirmier, le médecin, le kiné, l'assistant social qui travaillent dans un tel service ? Est-ce parce qu'ils ne savent rien faire d'autre qu'ils ont choisi les SP ? Pas de technique, pas beaucoup de patients... pas besoin de savoir-faire ou de réelle compétence ?

► Pourquoi tant d'espace ? Alors que tout hôpital manque de bureaux de consultation, d'espaces techniques... ?

Faire connaître un service

Le profil d'un service SP, son rôle et ses objectifs restent donc mal connus. Que peut-on y faire d'autre - ou de plus approprié - qu'au sein d'un service chronique classique ? Pourquoi y transférer un patient qui (par la force des choses) finit par avoir des repères dans un service qu'il fréquente de longue date ?

L'explication se trouve dans la différence de l'approche thérapeutique par rapport à celle qui est pratiquée durant la phase curative d'une maladie. Une fois en phase palliative, les besoins spécifiques du patient - et de son entourage - deviennent autres (changent) face à une situation clinique difficile qui va envahir le champ du mental, de la psychologie, du social, de la philosophie de vie... Peu de patients (de personnes en général), après parfois des années de traitements curatifs, sont préparés à aborder, à admettre la nécessité de traitements et de soins autres que ceux qui ont été proposés jusque-là.

La prise en "soins" d'un patient en phase palliative demande donc, de la part du personnel, du savoir-faire spécifique et des compétences particulières que l'on doit trouver au sein d'une équipe de SP. A l'hôpital, une structure adaptée doit aussi être à disposition.

Et lorsque cela est en place, comment attester de "la bonne pratique" ? Comment évaluer pour dépister ou améliorer un éventuel dysfonctionnement ?

Les SP relevant d'une dynamique récente au sein de l'hôpital (AR 1997), comment positionner un service à sa juste place dans ce qui constitue la vocation première de l'hôpital : celle qui consiste à accueillir le malade pour une prise en charge la plus adéquate possible (avec le savoir médical et paramédical, la technique nécessaire,

dans un environnement favorable et dans un temps défini !) ?

C'est dans cette réflexion et pour porter encore plus loin le bien-fondé d'une USP à l'hôpital général, que s'est forgée la démarche de "qualité".

2. Comment ?

La qualité reconnue par une certification dans les entreprises passe par une norme de niveau international qui porte le nom d'ISO (International Organization for Standardization). A l'hôpital, elle est entrée par le biais des laboratoires où certaines analyses doivent obligatoirement répondre à des "normes de qualité" de ce type pour être validées.

D'autres services plus "techniques" (comme les procréations médicalement assistées) doivent aussi mériter le blanc-seing de cette norme. Par contre, introduire une demande d'accréditation du bon fonctionnement de tout un service reste une expérience rare en Belgique, qui plus est pour un service de SP qui n'en a pas l'obligation réglementaire...

Dès lors, comment convaincre une administration d'accepter cette gageure et de dégager des moyens pour y travailler ?

Par la conviction et le dynamisme d'une équipe qui accepte une proposition un peu folle de chefs de services, par des circonstances de vie qui accélèrent une prise de décision, par l'intérêt professionnel qui s'impose insensiblement...

En 2010, l'institution soutient la démarche, et les fonds sont alloués avec une condition sine qua non: aboutir.

3. Quel travail pour la mise en place de l' "ISO" ?

Une équipe de soins palliatifs, sous la tutelle d'une personne dédiée au projet, démarre un travail dont elle ignore l'ampleur qu'il va prendre. Car, au fil du temps, l'élaboration de "procédures" va s'étendre largement ! Des contacts sont pris avec les services impliqués dans un partenariat obligé (départements en cascade, fournisseurs). Au sein de l'équipe, une prise de conscience de l'importance de la tâche oblige en permanence la réflexion et le soutien mutuel pour la motivation. L'ISO touche bien sûr beaucoup de domaines, et chaque membre du personnel est amené à s'impliquer à l'élaboration de celui qui le concerne le plus ; c'est notamment le cas des soins et les rapports avec les services partenaires. Car, si les tâches sont définies, ce qui est

parfois écrit, classé voire évalué, est rarement disponible pour une exploitation facile et traçable. Dans cette dernière optique de traçabilité, les membres de l'équipe sont donc sollicités pour établir des bases utiles dans leur pratique.

Une phase expérimentale s'ensuit où, pendant un temps déterminé, chacun s'applique au quotidien dans la mise en œuvre du mode opératoire imposé par l'instruction établie. La critique de « bon », de « moins bon » ou de « mauvais » fonctionnement de la méthode est notifiée. Sur base de ces remarques, l'instruction est révisée par la personne responsable de la qualité et reprise en "document maîtrisé". L'instruction finalisée est alors utilisée pour la pratique qu'elle définit... et réévaluée à échéances déterminées. Enfin, sa qualité ne sera définie que par une validation via un organisme extérieur certifié.

On comprend dès lors que ce travail constitue un mouvement de progression permanent vers l'amélioration, auquel les soignants doivent non seulement adhérer mais participer activement!

4. Quelles sont les difficultés rencontrées ?

La remise en question

Ce travail de fond va entraîner des surprises (bonnes ou moins bonnes) dans le fonctionnement d'une équipe, dans les actes posés, dans les rapports avec les partenaires. C'est une remise en question ! La présence de la tierce personne qu'est la coordinatrice, aux côtés des différents postes responsables, est indispensable pour mener ce travail. Car tout dysfonctionnement va pointer des manquements et des mauvaises habitudes ; une redistribution des tâches sera parfois nécessaire. Cet état des lieux peut être perçu par tout un chacun - non averti de la démarche ISO - comme une constatation préjudiciable ou pénalisante. Là réside un enjeu d'information préliminaire important à prévoir avant le début du travail. Si elle est mal comprise, la démarche ne sera pas possible, car l'enjeu premier de l'ISO est bien l'amélioration de "ce qui ne va pas".

Dans notre expérience, nous avons eu la chance d'avoir une personne responsable de l'ISO issue de notre équipe (la connaissance du terrain palliatif est acquise), psychologue (non négligeable pour les rencontres interpersonnelles) avec une parfaite connaissance du milieu de travail qu'est l'hôpital (elle y travaille depuis plus

de 10 ans). Ajoutons à cela la motivation pour développer l'ISO... c'est aussi cela qui a su captiver une équipe et le réseau qui l'entourait !

La charge de travail en plus

Pour être franc, il faut admettre que les responsables de l'équipe (l'infirmière en chef et le médecin) doivent investir une part - en plus - de leur temps de travail. Pour les membres de l'équipe soignante, les tâches peuvent être réparties en fonction des intérêts personnels et de certaines disponibilités. Pour les partenaires, ils doivent accepter l'enjeu et s'y prêter de bonne grâce...

5. Une fois la certification acquise... ?



Comme déjà évoqué plus haut, le travail "en qualité" n'est pas une acquisition statique. L'obtention de la certification sera remise en cause dans 3 ans; et, avant cela, elle sera évaluée, chaque année, par l'organisme certificateur qui vérifiera si les objectifs d'amélioration programmés dans tel ou tel domaine sont pris en compte et rencontrés. Loin d'être une date échéance de contrôle, chacun de ces rendez-vous est considéré dans un registre d'émulation, ce qui fait aussi partie du mental de la démarche ISO !

6. Quels sont les apports (effets secondaires) de l'ISO pour une équipe SP ?

Avec l'utilisation devenue "routinière" de l'ISO, l'impression globale qui se dégage est une meilleure gestion des difficultés rencontrées dans le fonctionnement du service, et ce pour tous les domaines.

Au niveau du personnel, la traçabilité induit la sécurité et la facilité d'accès aux

méthodes. Un dysfonctionnement peut être souligné par une remarque de non-conformité. Celle-ci sera analysée par la coordinatrice à termes réguliers. Il y a donc moins de stress généré par l'émergence de problèmes survenant au quotidien, moins de pertes de temps, aussi, en démarches inutiles.

La résolution de problèmes par la possible voie de l'ISO limite les conflits au sein d'une équipe par le débat orienté sur des procédures ou des méthodes plutôt qu'uniquement sur le mode de la responsabilité individuelle.

Enfin, la reconnaissance, par l'ISO, d'un travail accompli avec compétence, entraîne une gratification personnelle et pluridisciplinaire qui renforce les motivations du métier. C'est aussi une satisfaction professionnelle que de pouvoir expliquer une procédure à un nouveau venu, à un étudiant de passage ou à un supérieur en quête d'informations précises...

Conclusions

Oser l'ISO avec la mise en place de normes de qualité est une remise en question dynamique de la bonne pratique à tous les niveaux de fonctionnement d'une équipe et d'un service. Les domaines sont vastes puisqu'ils concernent aussi bien le rapport aux fournisseurs que les démarches médicales! Un encadrement et une coordination par une tierce personne au sein du service est d'importance capitale pour la réalisation de ce travail qui, il faut le rappeler, se construit au terme de plusieurs années.

Une équipe qui accepte la démonstration de clarté dans son fonctionnement et qui s'engage dans la qualité ne peut être que renforcée dans sa relation interne... et dans son travail.

L'ISO bouscule mais elle "fait du bien" finalement, un peu comme l'indispensable nettoyage de printemps !

Dr Marie-Jeanne Jacob

Chef de service USP "La Maison Comtesses", CHR Clinique St Joseph - Hôpital de Warquignies - mariejeanne.jacob@chr-mw.be

Qualité : le mot de la psy

La vie est parfois surprenante. Ce n'est pas à des professionnels en soins palliatifs que j'apprendrai ce genre de choses...

Et pourtant. Après 12 ans de bons et loyaux services en tant que psychologue de l'unité de soins palliatifs « La Maison Comtesses » à Mons, voilà qu'il m'est proposé, je cite « de mettre tout en œuvre pour faire obtenir à notre service la norme de qualité ISO 9001 version 2008 » ! Pardon ? De quoi cause-t-on ? Norme ISO ? Jamais entendu parler...

Je reprends depuis le début. ISO, traduisez « International Organization for Standardization », soit Organisation Internationale de Normalisation. Cette organisation a pour but de développer et d'évaluer des systèmes de management de la qualité au sein de services et d'entreprises ; bref, de leur attribuer une sorte de « label de qualité » identifiable dans le monde entier. Aucune accréditation ni aucun subside en jeu, mais la reconnaissance symbolique de la qualité d'un service offert. Un peu comme les étoiles au Michelin pour les restaurants...

Bon. Jusque-là les choses me paraissent envisageables. En effet, à l'heure actuelle, la qualité devient un maître mot dans les soins de santé. Bon nombre d'écrits, de colloques ou de symposiums fleurissent un peu partout, vantant les mérites de toute institution de soins qui tente à viser l'excellence. La Santé Publique émet des contrats de partenariat pluriannuels pour nous aider à atteindre au mieux ces objectifs et anime des groupes de travail destinés à tous ces nouveaux professionnels de la santé, j'ai nommé les « coordinateurs qualité ».

Lorsque le désir de travail se tourne vers la personne mourante et son entourage, il est bien souvent porteur de toute une série d'attentes et de souhaits. Souhaits de donner, de partager, d'accompagner et,

surtout, de faire « le mieux possible » au vu de l'intensité émotionnelle qui accompagne la fin de vie. Chacun et chacune ayant choisi d'y travailler, nous pouvons prétendre que la qualité fait partie inhérente du processus de soins... Pourtant, c'est aussi le doute et la question omniprésente qui rendent l'évolution envisageable. « Nous faisons de notre mieux, mais pouvons-nous faire plus ? ».

La norme ISO 9001 version 2008 s'intéresse à ce « plus » au travers d'un concept simple en soi : la traçabilité. Ce système de management fait le pari de prouver qu'un système offre des services de qualité au travers de la traçabilité qui en découle. Traçabilité



pouvant être énoncée en quelques mots simples : Qui fait Quoi, Quand, Comment, Pourquoi et avec Qui ?

C'est ici que les choses se corsent... Car celui qui travaille avec l'humain au jour le jour est toujours fier de pouvoir expliquer sa pratique et son accomplissement. Sans cela son vécu serait insoutenable... Mais lorsqu'il s'agit de mettre sur papier, de notifier, de tracer et de quantifier ce que l'on fait, c'est une toute autre affaire ! Moi-même, psychologue habituée à travailler en équipe mais seule dans ma fonction, dans le confort d'une chambre en tête à tête avec « mon » patient, comment « tracer » ce que je fais ? Et surtout, en quoi cela va-t-il refléter la qualité de mon travail ? Bref, n'y a-t-il pas là un paradoxe entre, d'une part, la conservation d'une certaine liberté d'action dans notre

métier et, d'autre part, la normalisation des soins et des procédures qui s'y rattachent ?

Voilà avec quels a priori je me lançais dans l'aventure ISO. Pas seule, fort heureusement, mais soutenue et accompagnée par une équipe partie prenante (même si méfiante) et un collaborateur externe expert en la matière.

Il nous a donc fallu essayer d'approcher notre unité par les diverses voies d'entrée possibles, tant le nombre d'événements qui s'y passent est énorme. Par simplicité, c'est la route « chronologique » qui nous a inspirés : nous nous sommes attelés à répertorier tout ce qui se fait à « La Maison Comtesses » depuis l'instant où une réservation est effectuée jusqu'au sortir du patient.

A ce parcours temporel (que nous avons nommé « Domaine 1 : **l'accompagnement du patient** ») sont venus se joindre 11 autres champs d'action touchant de près ou de loin le patient et son séjour dans l'unité : **la communication** (orale, écrite et informatique), la gestion de tout **le système documentaire** (documents papier ou informatisés), **l'évolution du système** (qui concerne tous les dysfonctionnements, appelés non-conformités que nous devons solutionner), **la formation** (du personnel dans sa globalité), **la gestion des locaux** (du nettoyage à l'aménagement architectural), **le matériel** et tous les contrôles nécessaires à son bon fonctionnement, **le personnel** (les soignants, paramédicaux, techniciennes de surface ou en-

core stagiaires doivent être identifiables et posséder les compétences requises pour exercer leur fonction), **les ressources** (internes et externes, qui concernent tous les fournisseurs de services avec lesquels nous collaborons de près ou de loin, qu'il s'agisse de la pharmacie centrale ou de la firme extérieure de gestion du linge plat), **la sécurité** (sécurisation du patient, des membres de l'équipe mais aussi des locaux), **la qualité** (qui relève les indicateurs objectifs de qualité donnant lieu à des mesures et à des statistiques, pouvant fournir l'indice d'un taux d'occupation en croissance par exemple...) et enfin **le domaine technique** (non des moindres, qui constitue une véritable base de données de tous les actes de soins que les membres du personnel soignant doivent pouvoir maîtriser au sein d'une unité comme la nôtre).

Il est évident que tous ces domaines, regroupés dans des processus « simplifiés » et destinés à comprendre en un regard comment se déroule l'admission d'un patient par exemple, ont donné naissance à une multitude de documents regroupés essentiellement en instructions à suivre ou en feuilles d'enregistrement à compléter.

Inutile d'imaginer que l'introduction de ces « feuilles de contrôle » (n'ayons pas peur des mots) n'a pas toujours été reçue de gaieté de cœur... d'autant plus qu'envisager la surveillance entraîne la peur légitime des représailles... C'est donc tout un travail d'appropriation et surtout d'explication correcte qu'il a fallu entamer auprès de l'équipe afin de la rassurer quant à la destinée de cette traçabilité.

Prenez deux exemples :

Le premier concerne la vérification journalière du chargement de la batterie d'un lève-personne récemment acquis par le service. Afin de s'assurer que cet outillage plus que fonctionnel puisse être opérationnel à n'importe quel moment du jour et de la nuit, une des deux batteries doit alternativement, chaque nuit, être placée sur le chargeur ; l'autre reste placée sur l'appareil. C'est donc au veilleur qu'incombe cette tâche ; il lui est ensuite demandé d'inscrire sa signature sur le document de contrôle, afin d'attester que la tâche a été effectuée.

L'enjeu réel de cette fiche n'est pas de punir un éventuel oubli, mais bien de transformer en acte routinier un geste qui, s'il ne devient pas obligatoire, risque d'embarrasser toute une équipe. Il n'est pas rare que, dans une unité résidentielle de 6 lits, un seul soignant doive prestre la pause de l'après-midi. Or, nous savons que toute l'approche globale préconisée en soins palliatifs concerne aussi l'importance de travailler avec une équipe sur laquelle nous puissions tous compter. Et qui dit « équipe » dit « responsabilisation de chacun vis-à-vis de ses collègues »...

Le deuxième exemple provient d'une initiative de trois infirmiers qui se sont assis un jour autour de la table pour discuter d'une toilette mortuaire qu'ils venaient d'effectuer et qui les avaient particulièrement touchés. Ces soignants ont pu exprimer à quel point cette toilette, acte pouvant être considéré comme « banal » pour certains, constitue non seulement une étape importante de clôture dans l'accompagnement du patient et de la famille, mais requiert aussi toute une série d'attentions et de gestes particuliers dont la portée symbolique aide tant les familles que le personnel parfois à entamer un travail de deuil. Ces mêmes personnes

ont alors pris le temps, regroupant leurs diverses expériences et interrogeant leurs collègues, de créer une instruction particulière concernant la toilette mortuaire. Cela a eu pour effet de créer un protocole de soin spécifique qui sera sans doute bientôt diffusé dans toute l'institution, mais aussi de valoriser le temps et l'investissement émotionnel que les soignants injectent dans cet acte.

Ce qui m'amène doucement à aborder le thème de la quantification de tous ces « petits » gestes au quotidien que les soignants effectuent et qui ne laissent aucune trace : la visite imprévue d'une famille qui va bientôt transférer l'un de ses proches dans le service ; la « rassurance » par téléphone d'une épouse qui veut savoir comment s'est passée la nuit de son mari ; l'explication correcte de l'utilisation d'une pompe à morphine à un étudiant qui se destine à travailler en soins palliatifs ; le rapport journalier effectué aux volontaires qui viennent donner de leur temps et de leur énergie aux malades... In fine, ce sont les soignants eux-mêmes qui ont pu se rendre compte, parce que c'est à présent tracé, de la quantité de travail qu'ils effectuent sur une journée, travail qui ne se réduit pas à des actes techniques en chambre. C'est alors un sentiment d'utilité et la découverte d'un sens nouveau dans leur travail qui sont restaurés au quotidien, face à cette mort omniprésente qui gagne presque toujours la bataille.

Lorsqu'à la fin de cette préparation de certification, j'ai pu demander à l'équipe si toute cette organisation logistique et cette traçabilité, ainsi que l'habitude de déclarer les non-conformités et de les suivre pour faire avancer le système, avaient changé quoi que ce soit dans leur attitude face au patient, tous m'ont répondu « non ».

Je terminerai alors en osant énoncer que la prise de conscience que nous faisons partie d'un système qu'il nous appartient à tous de gérer n'altère en rien la relation subjective que chacun de nous peut établir avec « son » patient, une fois la porte de la chambre refermée...

Caroline Boland

Coordinatrice Qualité, CHR Clinique St Joseph - Hôpital de Warquignies - Caroline.boland@chr-mw.be

Omgaan met mensen op de grens van leven en dood. Kwaliteit van zorg...

Palliatieve zorg is een uitdaging voor alle betrokkenen. Het brengt niet alleen de kwetsbare stervende in het vizier maar ook de zorgverleners.

Wie zijn de mensen die zich vanuit hun zorgzaam bewogen zijn, meer dan anderen soms, wagen op de grens van leven en dood? Waar liggen hun ankerpunten en waar willen zij voor gaan?

Werken op de grens van leven en dood vraagt een sterke kwalitatieve nabijheid en vertaalt zich in een zorg op maat van de patiënt en zijn omgeving. Deze zorgzame nabijheid getuigt van een open luisterende houding en een diep respect voor de eigenheid van elke patiënt. Ze laat ruimte voor noden, wensen en behoeften van patiënten en hun omgeving.

Ze veronderstelt een permanente en open communicatie tussen zorgverleners en patiënten... Alleen zo krijgt de kwetsbare palliatieve patiënt de garantie dat zijn specifieke zorg in de lijn zal liggen van wat hij/zij hierover gedacht heeft. Het is vanuit die kwetsbare nabijheid, dat we een diepe menselijke betrokkenheid op authentieke manier gestalte kunnen geven.

Medisch Begeleid Sterven.

Op het vlak van Medisch Begeleid Sterven brengt het ons in het spanningsveld tussen respect voor de autonomie van mensen en de hele relationele verwevenheid die het leven tekent. Mens zijn verwijst naar in relatie zijn. De kracht van onze bestemming ligt in de ontmoeting met de andere. Deze ontmoeting vraagt aan beide zijden een fundamentele erkenning en een respectvol nabij zijn. Elke zingevingskader daagt zorgverleners uit om hun concrete zorgplan in het juiste perspectief te plaatsen. Terecht spreken we over een 'onderhandelde zorg', een zorg die best vroegtijdig gebeurt en vanuit een open communicatie vertrekt.

Of het nu gaat om het al of niet afzien van curatieve behandelingen of een efficiënte pijn- en symptoomcontrole of euthanasie... professionele zorgzaamheid en deskundigheid is hiervoor een vereiste.

Elk Medisch Begeleid Sterven moet dan ook vertrekken vanuit een gedragen beslissing die zich vertaalt in een interdisciplinair overleg.

Dit overleg is het resultaat van een vroegtijdige zorgplanning en wordt niet uitgesteld tot het gesprek moeilijk of onmogelijk wordt. Het initiatief voor deze gesprekken ligt bij de zorgverstrekker en helpt de patiënt om kwetsbare thema's zoals leven, dood, afscheid nemen, zorgen voor, afhankelijk worden ... tijdig bespreekbaar te stellen. Dit veronderstelt: het informeren van de patiënt, het verkennen en kennen van de patiënt zijn voorkeuren, het aanduiden van een vertegenwoordiger, het ondersteunen van de patiënt en zijn omgeving, het bespreekbaar stellen van afscheid nemen en de dood, aandacht voor een levenstestament en een wilsbeschikking...

Het vraagt een diep respect voor het leven én de dood.

De medische en ethische beslissingen die genomen worden op de grens van leven en dood vragen dus transparantie. Terecht moeten we hier de ethische vraag stellen: Kan alles wat mag en mag alles wat kan...? Het diepe besef dat de dood en het stervensproces van de patiënt geen breuklijn mag/kan vormen met hun leven moet ons alert maken. Ruimte scheppen voor de stervende maar ook voor wie achter blijft moet onze uitdaging zijn.

De bereidheid om te kiezen voor kwaliteit van leven is een garantie die we aan patiënten willen geven. Deze laatste levensfase moet door de palliatieve patiënt en zijn omgeving als een "zinvolle" levensfase ervaren worden en vraagt een open cultuur waarin leven en dood bespreekbaar gesteld worden. De zekerheid bieden dat het wettelijk kader de basis vormt van onze zorgonderhandeling op de grens van leven en dood (Rechten van de Patiënt 2002, Wet op Palliatieve zorg 2002, Wet op Euthanasie 2002, Grondrechten van de Europese unie 2000, Kwaliteitsdecreet en het Woonzorgdecreet van 2010) is noodzakelijk.

Een pleidooi voor een zorgzame palliatieve grondhouding.

Voor ons is het duidelijk dat palliatieve zorg een zinvol antwoord kan zijn op de grens van leven en dood. Met palliatieve

zorg willen we mensen in de lijdensvraag op de grens van leven en dood nabij zijn en willen we ruimte creëren om het leven ten einde toe te dragen en te voeden. Uiteraard betekent dit aandacht geven aan pijn- en symptoomcontrole in zijn brede context, omdat dit ruimte kan scheppen om bewuster te leven.

Het is van essentieel belang om in waarheid op weg te gaan met lijdende, stervende mensen. Zo bieden we ruimte aan waarachtige relaties en kunnen we garant staan voor ontmoetingen tussen mensen die leven en dood verweven met elkaar.

Mensen de zekerheid geven dat alles verloopt zoals het moet is een uitdaging. Daarom zijn onze inspanningen gericht op optimale zorg. Alleen zo kan de geruststelling groeien dat mensen tot het einde toe in hun zijn gerespecteerd worden.

Het werken met behandelingsrichtlijnen, DNR codes, wilsverklaringen..., duidelijkheid scheppen rond vertegenwoordiging, respect voor de rechten van de patiënt zijn hiervoor tekenend.

Zo kunnen we de angst wegnemen en weten mensen dat ze in hun lijden gehoord en geholpen kunnen worden. We willen doorheen onze palliatieve werking niet alleen ruimte creëren om het leven kansen te geven maar we willen in deze laatste levensfase het leven zelf ruimte geven. We willen geen dagen aan het leven (tenzij iemand hier uitdrukkelijk om vraagt) toevoegen, maar we willen vooral leven aan de dagen toevoegen.

Onze palliatieve zorg is dan ook een actieve intensieve en inventieve zorg. Ze is gedragen door een niet aflatende bekommernis om het leven van de patiënt en zijn omgeving zo aangenaam mogelijk te laten verlopen. We willen garant staan voor een goede comfortzorg, waarbij de patiënt centraal staat. We willen hem/haar minder als zieke, maar meer als mens in zijn totaliteit ruimte geven. Datgene wat hij/zij en zijn omgeving echt belangrijk vinden willen we behartigen. Hij/zij is in deze fase immers onze leermeester en we willen dan ook onze zorg aanpassen aan zijn/haar behoeften en het ritme volgen wat hij/zij aangeeft.

Zo kunnen we van een totaalzorg getuigen, die gedragen wordt door een totaalvisie op het mens zijn. Zo 'n zorg vertrekt vanuit een diep besef dat respectvol omgaan met de broze kwetsbaarheid van het leven een bekommernis moet zijn voor al wie zich op de grens van leven en dood begeeft. Daarom hebben we nood aan warme, zorgzame en professionele deskundige mensen die garant staan voor een zorgcultuur die menselijke zorg op maat in het vaandel draagt.

Onze keuze om interdisciplinair te werken en ruimte te laten voor een palliatief team dat deze expertise heeft is dan ook onze duidelijke prioriteit.

Magda Van de Wiele

*Psycho-Therapeut/seksuologe
Ethicus VZW Rusthuizen Zr. Van Berlaar
R.Z.H. Hart Tienen*



Référentiel d'autoévaluation en démarche qualitative

Le décret du 5 mars 2009 de la Commission communautaire française de la Région de Bruxelles-Capitale relatif à l'offre de services ambulatoires dans les domaines de l'action sociale, de la famille et de la santé (MB 08/05/2009), a institué pour les divers

services et associations concernés l'obligation de poursuivre une démarche d'évaluation qualitative, la « DEQ » :

« ... TITRE IV. — Démarche d'évaluation qualitative

CHAPITRE Ier. — Définition

Art. 169. § 1er. La démarche d'évaluation qualitative vise l'amélioration du service proposé aux bénéficiaires et à la population dans son ensemble en termes de prévention, d'aide ou de soin, compte tenu des moyens disponibles en effectifs, ressources financières et structures.

§ 2. Sous réserve de la loi sur le bien-être au travail et des prérogatives des organisations syndicales, la démarche d'évaluation qualitative est un processus permanent et

structuré d'auto-évaluation qui mobilise l'ensemble des ressources internes du service ambulatoire ou de l'organisme... »

Pour permettre aux divers services et associations concernés (dont les services de soins palliatifs et continués tels que définis à l'article 25 du décret du 5 mars 2009) de suivre le déroulement de la démarche en leur sein, un référentiel d'autoévaluation a été conçu et proposé par la « cellule d'accompagnement de la DEQ », la Cadeq, au sein de la Cocof. Avec l'accord de la Cadeq, et en particulier de Madame Eva Prins chargée du suivi des démarches d'évaluation qualitative à la Cocof, nous reproduisons ci-dessous ce référentiel d'autoévaluation. Ce tableau, croisant différentes temporalités et niveaux d'évaluation, est une synthèse des questions à se poser afin de clarifier le sens, la méthode et les résultats visés lors d'une démarche qualité.

	<i>Sens</i>	<i>Méthode</i>	<i>Résultats</i>
Avant (ex ante)	<p><i>Qu'est-ce que nous souhaitons améliorer et pourquoi ?</i></p> <p><i>En fonction de quel diagnostic ?</i></p> <p><i>Qu'est-ce qui est important dans ce choix en fonction de nos missions, valeurs, intuitions, réalités ?</i></p>	<p><i>Quelle sera notre méthode pour atteindre les objectifs déclarés dans le projet ?</i></p> <p><i>Quelles sont les ressources (humaines et autres) dont nous disposons ?</i></p>	<p><i>Que voulons-nous atteindre comme résultats concrets (quantitatif et qualitatif) ?</i></p> <p><i>Quels seront les critères et indicateurs minima de satisfaction à atteindre ?</i></p>
Pendant (in cursus)	<p><i>Quelles sont les évolutions de l'environnement de nos actions (internes et externes au service) ?</i></p> <p><i>Pourquoi le projet reste-t-il pertinent ?</i></p>	<p><i>La méthode est-elle bien adaptée ?</i></p> <p><i>Quels ajustements méthodologiques faut-il produire ?</i></p> <p><i>Les ressources sont-elles suffisantes, bien adaptées à la réalisation de nos objectifs ?</i></p>	<p><i>Disposons-nous d'une traçabilité des résultats ?</i></p> <p><i>Comment évoluent les résultats ?</i></p>
Après (ex post)	<p><i>Quel(s) impact(s) (positif(s) ou négatif(s)) avons-nous produit sur la situation que nous souhaitions améliorer ?</i></p> <p><i>Quels sont les nouveaux constats ?</i></p> <p><i>Qu'est ce qui reste encore à améliorer ?</i></p>	<p><i>La méthode est-elle satisfaisante ?</i></p> <p><i>Quelle est son efficience ?</i></p> <p><i>Quel est le bilan des ressources après ce projet ?</i></p> <p><i>Que pouvons-nous retenir de la méthode (thésauriser les savoirs faire) ?</i></p>	<p><i>Quels sont les résultats réellement atteints ?</i></p> <p><i>Sont-ils conformes à nos ambitions en termes de quantité et de qualité ?</i></p>

Quel chemin de formation pour « être » des infirmiers en soins palliatifs de qualité ?

Quand l'Association pluraliste de soins palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale, Palliabru, nous a proposé de participer au prochain numéro de *Kairos* portant sur la « Qualité en soins palliatifs », nous avons songé à diverses alternatives de rédaction.

Les soins aux malades en fin de vie ne cessent de s'améliorer, les questions sociétales en lien avec la mort, le mourir, les droits du patients, l'euthanasie sont largement discutées et restent des sujets délicats voire tabous.

Si nous partons du postulat de départ que, par leur approche interdisciplinaire globale et spécifique les soins palliatifs sont des soins de qualité, la question pourrait être la suivante : comment promouvoir cette qualité de soins ? Comment révéler aux étudiants cette approche qui valorise l'autonomie, qui offre l'opportunité aux malades de prendre des décisions et de rester vivants jusqu'au bout ? Quel chemin parcourir avec les étudiants afin qu'ils accroissent leurs connaissances dans les domaines spécifiques des soins palliatifs et qu'ils développent leurs compétences techniques et humaines afin de collaborer à la qualité de vie de tous : patients-proches-équipes et à leur qualité de vie de soignant ?

La demande de Palliabru nous invite à arrêter le temps et à réfléchir à nos intentions pédagogiques et aux acquis qui valident celles-ci ainsi qu'aux principes et valeurs qui sous-tendent notre formation. Plutôt qu'un contenu d'enseignement formel, il nous semblait plus agréable de vous partager certaines réflexions. Nous avons choisi de nous tourner vers les personnes directement concernées par la formation : les étudiants infirmiers de spécialisation en oncologie de la Haute Ecole Léonard de Vinci.

Nous venons de fêter les 10 ans de la spécialisation et chaque année nous vivons des rencontres avec des soignants

portés par un idéal infirmier contagieux. Tant les jeunes diplômés en soins infirmiers que les praticiens avec une expérience professionnelle dans le domaine, expriment le souhait de poursuivre leurs apprentissages en oncologie et en soins continus. Lors des entretiens d'inscription tous les candidats parlent des soins palliatifs.

Certains s'inscrivent poussés par l'envie d'y travailler, d'autres sont attirés autant par les soins curatifs que par l'approche palliative et une partie d'entre eux sont dans le doute et ont parfois peur face à ce monde des soins continus qu'ils ont à peine effleuré durant leurs années de formation antérieures. La formation s'articule autour de modules interdisciplinaires de cours et de stages en oncologie et en soins continus. Entamer le module de soins palliatifs c'est ouvrir la porte d'une part aux connaissances et compétences à acquérir afin de répondre aux problématiques infirmières, médicales, psychologiques, éthiques, émotionnelles, spirituelles et humaines spécifiques et d'autre part aux questions des étudiants. C'est rencontrer « la personne » par rapport à son choix de formation et de profession.

Interrogés, les étudiants de cette année nous disent que pour eux les soins continus « c'est donner la main, guider vers la fin et offrir le meilleur à une personne qui n'a plus beaucoup de temps à vivre...c'est le domaine où l'accompagnement infirmier trouve la plus profonde de ses expressions

et où le soignant a l'occasion de créer de véritables relations....c'est prendre le temps pour soulager les peines, les douleurs et les peurs, apporter du confort, accorder des petites joies et aider les patients à vivre leur mort en pluridisciplinarité ». Leurs propos répondent à l'objectif des soins palliatifs qui est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Au chevet d'un mourant, l'infirmier fait face à sa propre mortalité. L'accompagnement du patient en fin de vie place le soignant devant les limites de son savoir-faire, mais aussi, devant celles de son savoir-être. Michel de Montaigne cité par Zerwekh nous rappelle notre condition humaine et notre humilité face à la mort : « On peut, par usage et par expérience, se fortifier contre les douleurs, la honte, l'indigence et tels autres accidents ; mais, quant à la mort, nous ne pouvons l'essayer qu'une fois ; nous y sommes tous apprentis quand nous y venons ». Qu'en pensent les mêmes étudiants interrogés en début de formation ? Pour eux la mort « c'est quitter ceux qu'on aime, c'est un processus naturel, une étape inconnue et pour les croyants le passage vers la vie éternelle...

La mort fait partie de la vie et reste un sujet tabou. C'est une expérience où l'on vit de la tristesse, de la colère et un sentiment d'injustice. Parler des soins palliatifs et de



la mort c'est inévitablement voyager dans les souvenirs, les vécus personnels. C'est aller à la rencontre de nos peurs et oser dire les craintes à rentrer dans une chambre ou à accompagner les proches. C'est parfois vivre la mort des autres comme une mort personnelle...et se questionner, c'est le premier pas pour essayer de comprendre les raisons pour lesquelles on a choisi ce domaine professionnel ».

La fin de vie, c'est la fin du monde pour celui qui part. Le monde est en train de se dissoudre : il n'existera plus pour lui. Souvent, un voyage progressif, un lent processus, amène le malade vers ce seuil d'où l'on quitte le présent pour ne jamais y revenir. Comment amener l'étudiant infirmier à accompagner la vie avant, pendant, et après, et à devenir, pas à pas, un infirmier en soins palliatifs ? Comment passer du curatif au palliatif et comprendre tout le sens de ce « qu'il reste à faire et à être quand il n'y a plus rien à faire ? »

Se connaître pour mieux soigner est le premier pas à entreprendre afin de rester un infirmier spécialisé épanoui.

Apprendre à donner et à recevoir, cibler ce qui appartient au patient et au soignant, apprivoiser le deuil et prendre soin de soi pour rester ouvert et vrai dans la rencontre. Comprendre les émotions ressenties pour apporter des soins infirmiers de qualité au patient en fin de vie.

Connaître les théories sur la douleur et les différentes interventions et thérapies s'y rapportant, développer une approche intégrée des symptômes les plus fréquents, apprendre à travailler en équipe interdisciplinaire, actualiser ses connaissances, savoir estimer le pronostic et anticiper le déroulement d'une maladie en phase terminale afin de soulager et d'apaiser le patient et ses proches, est un pas supplémentaire.

Ensuite, la formation se doit d'aider les infirmiers à développer leurs compétences interculturelles afin de comprendre l'importance de la culture et des valeurs du patient dans les perceptions de l'approche de la mort, de la mort, et du deuil. Etre capable d'accueillir les choix du patient et penser tout projet thérapeutique à l'aide d'une réflexion éthique enrichit la démarche de cette rencontre humaine singulière.

Connaître les interventions pour prendre soin spirituellement des patients complète les compétences des infirmiers en soins palliatifs désireux d'offrir une réelle approche globale. Apprendre à prendre soin de l'esprit, c'est allier des savoirs sur les courants philosophiques et religieux et oser se questionner sur ce qui fait la valeur de notre vie afin d'accompagner le patient dans son cheminement personnel.

En conclusion, la formation devrait offrir un cadre théorique pointu ainsi qu'un accompagnement humain professionnel et bienveillant afin de répondre au paradoxe de la position du soignant en soins palliatifs. En effet ce dernier doit s'appuyer sur un savoir rigoureux pour évaluer et répondre à la situation clinique et dans le même temps être ouvert, empathique pour percevoir son vécu et ses émotions.

Sophie Duvillier & Fanny Edelberg

Maîtres assistants et maîtres de formation pratique, Coordinatrices de la spécialisation en oncologie Haute Ecole Léonard de Vinci Parnasse-Isei www.isei.be

Bibliographie :

- Buckley, J. (2011), Soins palliatifs. Une approche globale, Bruxelles, De Boeck, 311 p.
- Humbert, N. (2012), La vie... avant, pendant et après. Les soins palliatifs pédiatriques, Montréal, CHU Sainte-Justine, 335 p.
- Sadler, K. & Wright, D. (2013), Combien de temps reste-t-il ?, Perspective infirmière, vol.10, n°1, pp. 29-31.
- Zerwekh, V. (2010), Etre infirmier en soins palliatifs. Accompagner le patient en fin de vie et sa famille, Bruxelles, De Boeck, 450 p.



Loterie Nationale
créateur de chances

La page du spécialiste :

Spécificités de l'évaluation de la douleur chez la personne âgée

1. Introduction

Le grand âge, la polypathologie, la fréquence des troubles cognitifs, l'association à l'anxiété et la dépression, la crédibilité des patients, l'intrication des mécanismes physiopathologiques, toutes ces spécificités impliquent une évaluation systématique, fine et raisonnée de la douleur, par des échelles validées. Grâce à l'engouement récent pour le sujet, nous disposons aujourd'hui d'échelles d'auto-évaluation et d'hétéro-évaluation, permettant d'aborder les différentes situations et d'évaluer les douleurs aiguës, les douleurs chroniques, les douleurs nociceptives, les douleurs neuropathiques et les douleurs mixtes, ces dernières étant particulièrement fréquentes dans la population concernée.

2. Réticences à l'évaluation systématique de la douleur

Cela fait une quinzaine d'années maintenant que l'on s'intéresse aux spécificités de la prise en charge de la douleur chez les personnes âgées, et plusieurs messages semblent être passés :

- ▶ estompement des tabous sur la réalité douloureuse ;
- ▶ discrimination de la notion de presbyalgie (l'âge ne diminue pas la douleur) ;
- ▶ reconnaissance de la prévalence des douleurs dans cette population ;
- ▶ nécessité d'évaluer la douleur avec des outils validés ;
- ▶ nécessité de bien décrypter les mécanismes en cause (fréquence des douleurs ; mixtes, nociceptives et neuropathiques).

Mais il reste à mettre en adéquation les connaissances théoriques et les

applications concrètes au lit du malade. Le dernier « plan douleur » ne s'y est pas trompé et insiste à nouveau sur la prise en charge de la douleur aux âges extrêmes de la vie. En termes d'évaluation de la douleur chez les personnes âgées, les travaux français sur les échelles comportementales semblaient avoir résolu le problème. Mal utilisées, elles peuvent en créer d'autres ! Rien n'est donc gagné et il nous faut encore remettre le confort de nos certitudes à l'épreuve, en particulier :

- ▶ ne pas se contenter de sa propre expérience, aussi solide soit-elle ;



- ▶ ne pas minimiser les possibilités d'auto-évaluation ;

- ▶ ne pas sous-utiliser les échelles d'hétéro-évaluation.

3. Ne pas se contenter de sa propre expérience

Cela fait effectivement quelques années que l'on s'intéresse aux spécificités de la douleur du sujet âgé en France¹ et les formations, congrès, publications circulaires, plans douleur et autres recommandations officielles² peuvent donner l'impression à plus d'un soignant d'être maintenant compétent. Pourtant, plusieurs enquêtes mettent à mal cette conviction. Ainsi, Florine ROSATI relate que si 100 % des soignants se déclarent sensibilisés à la prise en charge de la douleur et que la très grande majorité d'entre

eux a suivi une formation appropriée, seuls 10 % évaluent systématiquement la douleur avec des outils reconnus³.

Une enquête plus récente publiée dans le livre blanc de la douleur⁴ révèle que 87 % des médecins disent évaluer la douleur, mais que seuls 37 % utilisent un outil standardisé ; et lorsqu'on leur demande quels outils ils utilisent, seuls les outils d'auto-évaluation sont cités. Quant aux infirmiers, seuls 25 % d'entre eux déclarent évaluer la douleur avec des outils (lesquels ?). Enfin, même dans les services de soins de suite et de soins de longue durée, les outils d'hétéro-évaluation sont peu utilisés ; lorsqu'on les utilise (enquête sur 1 502 personnes âgées), on retrouve 30 % de personnes douloureuses, et parmi elles, 65% étaient diagnostiquées comme non-douloureuses par les infirmiers et les médecins.

Pas de doute, l'évaluation systématique de la douleur des personnes âgées par des outils appropriés est loin d'être acquise. Evaluer, réévaluer, établir une cinétique des scores, tout comme on le ferait pour le suivi de la tension artérielle, de la température ou de la glycémie.

Plutôt que d'incriminer le sempiternel manque de temps, qui n'est qu'un leurre et une excuse facile mais non réelle, nous partageons l'analyse de F. Rosati et O. Edbaiech⁵ qui parlent de « seuil de tolérance à la douleur ». Pourquoi tant de difficultés pour les soignants formés à l'évaluation de la douleur à mettre en place des outils qu'ils jugent intéressants et reconnus ? Pourquoi le comportement des soignants formés face à la douleur est-il le même que celui des soignants non formés ?

Il n'y a pas à proprement parler de déni de la douleur, mais plutôt une modification du comportement du soignant qui tolère un certain seuil de douleur avant de la prendre réellement en charge. Détectée, la douleur n'est cependant pas entendue, les infirmières déviant leurs responsabilités vers les médecins (responsables puisque prescripteurs), banalisant et dénigrant pour ne pas « tout médicaliser ».

Tout se résume finalement dans ce seuil de douleur à atteindre, qui va dépendre :

- ▶ de la durée de la douleur (une douleur qui ne dure pas est supportable) ;
- ▶ de la visualisation de la douleur (on ne soigne que la douleur que l'on voit ou qui gêne) ;

- ▶ de la résistance du médecin ;
- ▶ de la crédibilité du malade (en particulier de son niveau social et cognitif) ;
- ▶ de la gravité du diagnostic (seules les pathologies graves font mal) ;
- ▶ de l'importance des lésions (seules les pathologies délabrantes font mal).

Si évaluer c'est reconnaître la douleur, c'est aussi s'exposer à sa prise en charge (vaincre ses résistances par rapport aux morphiniques ou à l'engagement dans les approches psychocomportementales, à l'écoute de la souffrance).

4. Ne pas minimiser les possibilités d'auto-évaluation

On ne met pas de changes complets à toute personne âgée plus ou moins dépendante sans se poser la question d'une éventuelle incontinence ! De même, on ne se cache pas derrière les échelles d'hétéro-évaluation pour s'abstenir d'écouter et de parler aux personnes âgées atteintes de démence.

En prenant son temps, en expliquant le concept, une bonne proportion de ces malades peut encore utiliser certains outils d'auto-évaluation, en particulier l'échelle verbale simple (EVS), mieux comprise que l'échelle visuelle analogique (EVA). Les auteurs nord-américains ont longtemps prôné l'auto-évaluation⁶, même chez les personnes âgées dont le mimi mental state de Folstein (MMS) était de l'ordre de 15/30. Mais ils n'avaient pas validé d'outils d'hétéro-évaluation



Un article récent, publié dans le journal de la société de gériatrie américaine⁷ évalue la pertinence des outils d'auto et d'hétéro-évaluation de la douleur chez des personnes âgées atteintes de démence sévère (MMS inférieur à 11/30). D'après cette étude, portant sur 129 patients âgés en moyenne de 84 ans et hospitalisés en milieu gériatrique :

- ▶ 44% rapportent une douleur lors d'une question directe (oui/non) mais 40% d'entre eux ne reçoivent aucun antalgique ;
- ▶ 61% utilisent correctement au moins une échelle d'auto-évaluation ;
- ▶ la corrélation entre les 3 échelles d'auto-évaluation est de modérée à forte ($r = 0,26$ à $0,63$) ;
- ▶ la corrélation entre les scores d'auto et d'hétéro-évaluation est modérée.

Y-a-t-il sous-estimation de la douleur par les échelles d'hétéro-évaluation ou l'échelle Doloplus, utilisée dans cette étude, permet-elle au contraire d'éviter les faux-positifs en faisant la différence entre douleur et autres étiologies (dépression, souffrance, handicap) ? Nous pensons que la réponse n'est pas exclusive, l'éthique tout comme la pratique clinique nous incitant à proposer une auto-évaluation avant d'utiliser l'hétéro-évaluation.

Comme le rappellent PAUTEX, MICHON et GUEDRA, auteurs de cet article, « les soignants ne devraient pas utiliser systématiquement les échelles d'observation comportementale chez les patients atteints de démence sévère, car une bonne partie d'entre eux sont capables d'évaluer correctement leur douleur ». Ceci étant, on ne peut donc ni se contenter de sa propre expérience, ni résumer l'évaluation de la douleur à la seule auto-évaluation ; les échelles d'hétéro-évaluation sont à connaître et à utiliser à bon escient.

5. Conseils d'utilisation

L'échelle française DOLOPLUS a ouvert la voie et plusieurs équipes internationales, en particulier américaines et canadiennes, travaillent sur de nouvelles échelles, prenant nos travaux comme référence (échelle PACSLAC notamment).

T. Hadjistavropoulos et A. Giguère ont étudié et comparé les qualités psychométriques des différentes échelles⁸ ; et si chacun a tendance à prêcher pour sa propre chapelle, il est très intéressant de constater

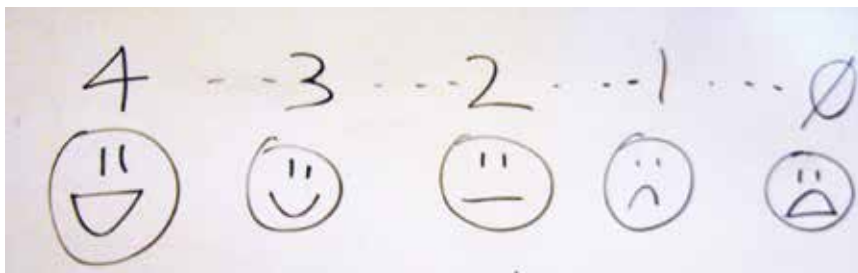
que le concept initialement critiqué (l'hétéro-évaluation) est reconnu aujourd'hui comme incontournable. D'autres articles en témoignent⁹, dont la dernière publication dans le Clinical Journal of Pain¹⁰, travail de référence d'un collectif de 24 experts de renommée internationale (dont P. Parmerlee, B. Ferrel, L. Gagliese, S. Gibson pour n'en citer que quelques-uns). Il est intéressant de retransmettre les principales recommandations de ces experts quant à l'hétéro-évaluation de la douleur chez les personnes âgées atteintes de démence ou ayant des troubles de la communication verbale, à savoir :

- ▶ prendre en compte l'histoire du patient, l'interroger et l'examiner ;
- ▶ associer auto et hétéro-évaluation lorsque c'est possible ;
- ▶ utiliser l'EVS chez les personnes âgées ayant des fonctions cognitives conservées ou modérément altérées ;
- ▶ à ce jour, les outils d'évaluation sont sous-utilisés, mais aucune échelle ne fait l'unanimité ;
- ▶ les échelles PACSLAC et DOLOPLUS semblent être les plus prometteuses ;
- ▶ utiliser le test thérapeutique antalgique ;
- ▶ une bonne évaluation de la douleur devrait aussi inclure une évaluation des autres fonctions, telle la qualité de vie, l'humeur, les ressources personnelles, l'environnement social ;
- ▶ solliciter l'aide des soignants connaissant bien la personne âgée démente à évaluer ;
- ▶ la plupart des échelles d'hétéro-évaluation sont des outils de dépistage et en tant que tels, ils ne peuvent pas être considérés comme des indicateurs absolus de la douleur.

Notre expérience nous a appris à conjuguer auto et hétéro-évaluation, à utiliser systématiquement un outil validé, à ne pas tout attendre des échelles et à recourir au test thérapeutique antalgique, laissant toujours le bénéfice du doute au profit du malade

6. Présentation des principales échelles

Nous retiendrons ici l'algorithme du collectif Doloplus, qui propose d'utiliser l'échelle verbale simple (EVS) ou l'échelle verbale numérique (EVN) pour les personnes âgées capables de s'autoévaluer. Le questionnaire



DN4 est également utile pour le démasquage des douleurs neuropathiques. Cependant, il n'a pas été validé spécifiquement chez la personne âgée et nécessite donc compréhension et participation du patient¹¹.

Dans le cas contraire, il est recommandé d'utiliser l'échelle ALGOPLUS. Si le score est égal ou supérieur à 2/5, la douleur est affirmée. Si le score est inférieur à 2/5, il est préconisé d'utiliser une échelle pluridimensionnelle d'hétéro-évaluation : DOLOPLUS, ECPA, PACSLAC. Précisons ici que ces échelles d'hétéro-évaluation révèlent la présence ou non de douleur, sans être capables de faire la différence entre douleur nociceptive et/ou neuropathique¹².

Un nouveau groupe de travail vient d'être constitué au sein du Collectif Doloplus dans le but de créer une échelle d'hétéro-évaluation de la douleur neuropathique chez la personne âgée ; mais l'expérience montre que ces travaux de recherche demandent plusieurs années avant d'être éventuellement validés.

ECHELLE VERBALE SIMPLE (EVS)

Elle est constituée de cinq catégories de descripteurs. Un score est affecté à chaque catégorie.

ECHELLE ALGOPLUS

Echelle d'hétéro-évaluation de la douleur aiguë (ou en première intention selon l'algorithme proposé par le collectif Doloplus). Echelle à 5 items avec réponse binaire. Les scores varient de 0 à 5. La douleur est affirmée pour les scores égaux ou supérieurs à 2/5.

ECHELLE DOLOPLUS

Première échelle d'hétéro-évaluation de la douleur chronique, validée en 1999. 10 items, score global de 0 à 30, douleur affirmée pour les scores supérieurs ou égaux à 5/30.

ECHELLE PACSLAC

Echelle canadienne validée en 2010 versus Doloplus. 60 items¹³, réponse binaire, pas de score seuil préconisé.

ECHELLE ECPA

Pour hétéro-évaluer la douleur récurrente. 2 dimensions: observation avant et pendant les soins. Score global de 0 à 32. Pas de score seuil préconisé.

7. Conclusion

Pour passer de la conviction à la preuve, de la subjectivité à l'objectivité, tout soignant doit entendre la douleur, travailler ses préjugés et son seuil de tolérance. Les personnes âgées, en particulier celles qui ne peuvent s'autoévaluer, sont encore victimes d'un défaut d'évaluation de la douleur, qui risque fort d'engendrer un défaut de soin. Evaluer systématiquement la douleur en conjuguant expérience et utilisation d'outils validés, c'est passer du déni au prendre soin.

Dr. Bernard Wary

CHR Metz-Thionville, France.

Cette reproduction a été réalisée avec l'accord de Kephren Publishing®, société éditrice du Journal d'OncoGériatrie®, Référence complète de l'article : Wary B. Spécificités de l'évaluation de la douleur chez la personne âgée. JOG J Oncogériatrie 2012 ; 3 (2) : 86-93. L'article est consultable dans son intégralité sur le site internet : www.le-jog.com

NB : retrouvez toutes les échelles de douleurs en détails sur notre site www.palliabru.be

Bibliographie :

- 1 Wary B. Douleurs chez les personnes âgées : quelques spécificités. Douleurs 2002 ; 3 (5) : 207-9.
- 2 ANAES (HAS), Wary B et al. Evaluation et prise en charge thérapeutique de la douleur chez les sujets âgés ayant des troubles de la communication verbale. Paris, octobre 2000.
- 3 Rosati F, Dissard MJ, Braun A, Souel P. L'évaluation de la douleur chez les personnes âgées, mode ou nécessité ? XXIIIème réunion annuelle de la SFETD. Lille, novembre 1999.

- 4 Livre blanc de la douleur. Synthèse des travaux réalisés par le comité d'organisation des Etats Généraux de la Douleur. Juin 2005.
- 5 Rosati F, Edbaiech O. Les influences socio-culturelles sur le comportement des soignants formés à la prise en charge de la douleur. Mémoire du diplôme de cadre de santé. Nancy, 2002.
- 6 Ferrel BA, Ferrel BR, Osterweil D. Pain in the nursing home. J Am Geriatr Soc 1990 ; 38 (4) : 409-14.
- 7 Pautex S, Michon A, Guedira M, Emond H, Le Lous P, Samaras D, et al. Pain in severe dementia : self-assessment or observational scales ? J Am Geriatr Soc 2006 ; 54 : 1040-5.
- 8 Hadjistavropoulos T. Assessing pain in older persons with severe limitations in ability to communicate. In : Gibson S, Weiner D, editors. Pain in the Elderly. Seattle : IASP Press 2005 : pp. 135-51.
- 9 Zwakhalen S, Hamers JP, Abu-Saad HH, Berger MP. Pain in elderly people with severe dementia : a systematic review of behavioural pain assessment tools. BMC Geriatr 2006 ; 6 h 3.
- 10 Hadjistavropoulos T, Herr K, Turk DC, Fine PG, Dworkin RH, Helme R, et al. An interdisciplinary expert consensus statement on assessment of pain in older persons. Clin J Pain 2007 ; 23 (1 Suppl) : S1-43.
- 11 Wary B, Villard JF. Spécificités de l'évaluation de la douleur chez les personnes âgées. Psychol Neuropsychiatr Vieil 2006 ; 4 (3) : 171-8.
- 12 Jean A. et le groupe ECPA. L'hétéro-évaluation de la douleur du sujet âgé en institution gériatrique: l'échelle ECPA in La douleur des femmes et des hommes âgés. Sebag-Lanoë R., Wary B., Mischlich D. MASSON, Paris 2002, chapitre XV, pp 226-233.
- 13 Fuchs-Lacelle S, Hadjistavropoulos T. Development and preliminary validation of the Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate (PACSLAC). Pain Manage Nurs 2004 ; 5 (1) : 37-49.

Site internet et vidéothèque :

- 1 Site internet : www.doloplus.com
- 2 Kit d'évaluation de la douleur chez la personne âgée (échelles EVS, Algo-plus, Doloplus) (Commande sur le site internet : doloplus.com).
- 3 DOLOPLUS-2 : Échelle d'évaluation comportementale de la douleur chez la personne âgée non communicante. 1999 - Durée du film : 15 minutes Version française ou anglaise (Bon de commande téléchargeable sur le site internet : www.doloplus.com).
- 4 Et si c'était de la douleur ? Film de formation à l'utilisation de l'échelle Doloplus. 2003 - Durée du film : 22 minutes (Bon de commande téléchargeable sur le site internet : doloplus.com).

La page de l'invité :

L'humour, le rire et la qualité des soins en unité palliative, ...et pourquoi pas ?!

Dans chaque numéro du *Kairos*, nous proposons à un invité, une contribution libre. Dans ce numéro « *Kairos 50* », c'est Papyrus, l'Unité de Soins Continus et Palliatifs du CHU- Brugmann qui nous propose un texte.

Plantons le décor... L'unité palliative est le lieu de toutes les émotions : tristesse, colère, déni, épuisement, peur, solitude, «pétage de plomb»...secouant tout le monde comme une tempête, un orage au cœur de l'été. Mais c'est aussi

un lieu d'écoute, d'échanges, de mots de soutien, de « rassurance » face à des adultes, des ados, des enfants. En un mot, c'est plein de vie mais toujours au côté de la mort. Alors le rire...l'humour...c'est à peine envisageable! Et pourtant...

Parlons de ce que nous connaissons, de ce qui se vit à Papyrus (service de Soins continus et palliatifs - Hôpital Brugmann). Ouvert depuis janvier 2005, ce service qui est le nôtre, de mémoire, n'a jamais connu une journée sans un éclat de rire, sans un trait d'humour.

A tel point que depuis l'ouverture du service, un petit «carnet de perles» nous accompagne. Des «perles d'humour» déposées là, pour nous rappeler que patients, proches, personnel soignant sont capables de transformer n'importe quel soin en moment privilégié laissant la place à la légèreté de l'instant. Le soin permet la rencontre entre plusieurs personnes. Ce patient «en fin de vie» ne mérite-t-il que notre regard lourd et des paroles empreintes de gravité ? Un peu de légèreté serait bienvenue. «Prendre soin» en palliatif n'est pas un contrat de morosité! Nous désirons apporter dans nos soins une dimension en plus...celle qui fait toute la différence...cette qualité qui permet par le sourire, le rire et l'humour,

de prendre distance par rapport à la situation présente.

Un sourire apporte douceur et lumière, le rire...l'énergie de la vie! Rire ensemble crée des liens heureux, une confiance, une simplicité dans le lien, c'est faire «la nique» à la peur, reprendre avec élégance la maîtrise de son histoire, transcender la maladie.

Emmener le patient, le temps d'une parole, d'un rire dans un monde plus bleu que gris, plus plume que plomb, c'est lui ouvrir une fenêtre sur ce monde bien vivant dans lequel il respire encore. Quoi de plus bénéfique pour ce corps qui trahit, de contracter les zygomatiques, les abdominaux et ensuite de se laisser aller et profiter de ses merveilleuses endorphines naturelles. Il n'est pas rare d'ailleurs d'entendre le patient émettre des traits d'humour, même grinçants à son propos.

L'autodérision permet-elle d'oublier, l'espace d'une boutade, ce qui se vit là et de crier son besoin d'exister toujours?! Il se crée ainsi des bulles d'oxygène! Si l'humour et le rire sont libérateurs pour le patient, ils le sont à coup sûr pour la famille et les amis. Ceux-ci vivent également une tragédie. Leur unique préoccupation est centrée





sur leur malade, sur la maladie, sur la séparation prochaine.

Pour accueillir cette souffrance, nous avons, à Papyrus, deux zones «refuge» : la cuisine «patient» et notre petit jardin zen. Là, la famille peut s'évader le temps d'un café, d'une cigarette ou tout simplement d'un bol d'air et de sérénité. Dans ces zones «refuge», les masques tombent. C'est souvent là, que nous rencontrons la famille de façon plus simple, plus informelle. Souvent nous y parlons de leur proche «malade», de qui il... est. Les larmes jaillissent enfin, si longtemps contenues, et d'une parole à l'autre, d'un souvenir à l'autre, peut éclater un rire. Nous rions ensemble. Nous soutenons le rire, oasis vivante, car souvent la personne se culpabilise d'oser rire en ces temps douloureux. Le rire, c'est comme les larmes, cela soulage vite et... bien.

Le rire détend les muscles crispés, tétanisés, ouvre la respiration, allège les tensions. Il relie aussi. Après ce moment de rire, les relations deviennent beaucoup plus vraies. On parle plus d'humain à humain. L'uniforme tombe, il n'est plus aussi intimidant, professionnel ou - oserions-nous le dire - «isolant». Ce n'est pas évident d'être la famille. Il est important de créer un espace où le «politiquement correct» et la spontanéité puissent cohabiter et trouver leur équilibre. Et nous, les «pallias»,

osons-nous l'humour, le rire entre nous, avec le patient et sa famille? Oui, bien sûr que oui!! Sans aucune gêne, mais toujours avec respect.

Le rire est une soupape de sécurité, traitement préventif au burnout des soignants. Bien souvent nous vivons des situations quelque peu surréalistes, absorbant des doses importantes d'émotions lourdes, parfois même brutales. Sur le moment, nous continuons à faire face mais plus tard, après coup... dans notre cuisine à nous, qu'utiliser de mieux que le rire pour soulager nos tensions? Plus nous avons été secoués, plus un rien nous fait partir dans un grand éclat de rire,...un fou rire! C'est contagieux! Finalement, tout le monde rit et en moins de temps qu'il n'en faut pour le dire, ce rire nous libère le cœur et l'esprit, répare les blessures, allège l'atmosphère du service : en un mot... ressource. Ce qui nous permet, la minute d'après de repartir au chevet du patient, souriants, légers et à l'écoute attentive. Fabuleux rire qui rassemble et nous permet de partager.

Conclusion

« Une infirmière triste est une triste infirmière » disait Mère Theresa de Calcutta. Le sourire fait partie de la qualité des soins mais aussi de la présence auprès du malade.

«L'être soignant» doit être à la hauteur, apporter sa petite lumière, son sourire, sa joie.

Ne voit-on pas de plus en plus de clowns dans les hôpitaux pour enfants, dans les services de gériatrie? Leur empathie fleurit dans le rire et le faire-rire pour éloigner la peur, pour apprivoiser la fin de vie et son cortège de deuils. L'humour, le rire et la qualité des soins en unité palliative ? Oui...oui...définitivement oui. C'est rendre hommage à la vie même blessée, même fragile ou finissante.

Supposons un instant, un service palliatif feutré, où tout le monde parle doucement, se promène la mine grave, où les seules conversations tournent autour de la mort, des souffrances, et des émotions des uns et des autres. Supposons un service sans musique, sans rires, sans sourires...Sérieux uniquement...Humour interdit...Quelle angoisse! Ce serait osons le dire «mortel».

L'unité palliative est un service de vie, même si nous y côtoyons la mort. Notre travail concerne la qualité de la vie, et même de la fin de vie. Nous apprécions le sourire des patients quand nous entrons dans leur chambre pour les soins. Cela nous donne envie de leur offrir un bon moment. Et puis, ne cheminons-nous pas tous entre notre premier cri et notre dernier souffle? «La vie est une maladie inguérissable : tout le monde en meurt sauf ceux qui ne sont jamais nés. Créons une nouvelle religion avec un seul commandement : profite de la vie» Israël Zangwill, Le dico de l'humour juif. V. Malka

Le rire est un ballon d'espérance qui s'envole au-dessus de nos douleurs, de nos peurs, de nos blessures, porteur des couleurs de l'arc-en-ciel, reliant la terre au ciel, la vie à la mort, la mort à la vie. Que la joie, cher lecteur, colore votre vie!

Boon A. & Vanhooghkerken F.
«Papyrus» Unité de Soins Continus et Palliatifs - CHU Brugmann

Addendum :

La demande d'euthanasie : une demande ni simple ni transparente

Pour faire suite à la thématique du Kairos précédent, « Lois sur la fin de vie : 10 ans déjà » Agnès Bressolette, Psychologue à la Clinique Saint-Michel dans le Service de soins palliatifs, nous apporte un nouvel éclairage à ce sujet.

Si la mort est inévitable pour chacun de nous, le processus du mourir ne peut jamais être réduit à une norme. Lorsque l'on accompagne des personnes en fin de vie, un constat s'impose : la généralisation est impossible. Il s'agit plutôt d'être confronté à la complexité et à la singularité de situations diverses. Des dimensions multiples sont à l'œuvre et ravivent des affects et des souffrances en tous sens. La fin de vie plonge les patients, l'entourage et les soignants dans une situation paradoxale : on le sait, nous sommes mortels, mais en même temps, cette situation à vivre, ici présente, est inédite. Comment se situer quand on se trouve subitement plongé dans une telle contradiction : une certitude et une ignorance ?

Il est important de rappeler ces éléments de base car ils situent la demande d'euthanasie dans un contexte qui n'est ni clair, ni simple. La demande d'euthanasie n'est par ce fait ni transparente, ni univoque. Elle se situe dans un climat difficile, douloureux et complexe et s'inscrit dans une histoire singulière, familiale et collective. Il s'y greffe de multiples éléments qu'il est important de ne pas négliger.

L'objectif de cet article n'est pas de faire une liste exhaustive de ces éléments mais d'en pointer quelques-uns afin de nommer quelques repères pour penser notre travail de soignants.

Evoquer les « cinq stades du mourir » observés par Elisabeth Kübler-Ross est devenu un incontournable lorsque l'on évoque l'annonce d'une maladie mortelle. Les rappels devient presque monotone. Pourtant,

il est peut-être nécessaire de les rappeler juste pour se demander ce que vit ce patient lorsqu'il fait une demande d'euthanasie. Est-il habité par une forme de déni, de colère, de marchandage, de dépression, d'acceptation ou d'un peu de tout cela ? Citer ces « cinq stades » et se demander dans quel contexte pour le patient est formulée la demande d'euthanasie est un premier pas, car à force d'être devenus une évidence, ces repères sont parfois oubliés.

La demande d'euthanasie n'est pas anodine. Elle a un effet sur celui qui la reçoit. Soit elle me paralyse, je l'évite et fais comme si elle n'était pas là, soit elle me met au pied du mur, je n'entends plus qu'elle et je me sens le devoir de faire quelque chose, soit c'est tellement insupportable, je fuis. Rester vivant et libre de penser comme soignant face à une telle demande est un défi.

La demande d'euthanasie est le résultat d'une histoire.

Cette histoire a commencé parfois avec des soupçons : des symptômes sont apparus insidieusement ou brutalement. Il a fallu faire des examens, vivre des rendez-vous, l'attente, les questions, l'angoisse. L'annonce a été faite. Il n'est jamais facile d'entendre dans la réalité ce à quoi on ne s'attendait pas ou ce que l'on craignait sans oser se l'avouer. L'annonce est toujours vécue comme un cataclysme. C'est un cataclysme. Comment intégrer ce qui vous tombe dessus et fait basculer votre vie ? Et d'ailleurs l'intègre-t-on jamais ? On fait avec. La vie change déjà à cause du nouveau rythme imposé par les analyses multiples et les traitements. Le rythme n'est plus le nôtre mais étranger, imposé. Notre corps nous étonne. Il se rappelle à nous autrement. Avec la maladie, on a l'impression qu'il joue un mauvais tour et en même temps, il est notre allié : il doit tenir, se battre. Les traitements à subir transforment notre rapport à lui : interventions chirurgicales, fatigue, chute des cheveux, amaigrissement, œdème et gonflement, douleurs et multiples symptômes nouveaux, pénibles à vivre au quotidien. Cette transformation du corps interagit avec le psychisme.

Intégrer tous ces changements demande du temps et un espace où l'on peut être accueilli, avec tout ce qui fuse en soi, par une écoute, un accompagnement, des relations humaines vivantes. Dans ce parcours où l'on s'en remet à la médecine, où l'on fait confiance à un médecin, le plus important pour traverser l'épreuve est de sentir que l'on est toujours une personne, que l'on compte pour l'autre, afin de ne pas être dépossédé de soi-même.

Parmi les personnes qui font une demande d'euthanasie, on repère souvent dans cette histoire singulière, depuis l'annonce de la maladie et de son traitement, des moments où la personne dit ne pas avoir été écoutée, n'avoir pas pu se faire entendre : elle n'a pas osé poser des questions pour mille raisons. Elle ne souhaitait pas cette intervention, ne voulait pas ce traitement. On entend aussi qu'elle a été confrontée à cette solitude extrême quand on se dit que personne ne peut vous comprendre. A cette solitude existentielle s'est ajoutée la somme des multiples solitudes de parcours: solitude lors de déplacements pour des scanners, des chimiothérapies. Ces longs couloirs, ces attentes où l'on ne sait pas combien de temps attendre, où l'on ne sait rien avec le sentiment d'être devenu transparent aux autres, réduit à une maladie, avec un corps qui devient un objet manipulable et « examinable » à volonté.

Alors vient l'idée que personne ne viendra plus à votre rencontre, que c'est trop tard. Alors vient la petite phrase : « A quoi bon continuer dans de telles conditions ? Autant mourir. » A contrario, lorsqu'une prise en charge globale peut être proposée au patient et à ses proches, il est très courant que la demande d'euthanasie ne soit plus d'actualité.

Ce constat fait réfléchir :

- ▀ comment améliorer l'accompagnement du patient dès l'annonce de sa maladie ?
- ▀ comment discerner plus en amont le juste moment pour ne pas s'engouffrer dans un acharnement thérapeutique ? D'autres prises en charges sont possibles, et certainement un traitement de la douleur et une prise en charge globale et pluridisciplinaire.
- ▀ les soins de base sont fondamentaux avec une attention spécifique aux besoins de la personne. Les témoignages de personnes plongées dans des situations de déréliction extrême racontent après-coup le rôle vital apporté par un soin. Si le corps ne reçoit pas les soins de base, la psyché s'en échappe. Les autres ne posent plus le même regard sur vous. On risque de ne plus être considéré comme un homme.
- ▀ toujours se rappeler que l'on s'adresse à une personne, à un corps habité qui a une histoire et qui a besoin de paroles et de relations.
- ▀ finalement, ce n'est peut-être pas tant l'avancée de la maladie qui est insupportable mais plutôt le sentiment de se sentir

abandonné. A ce titre, il est essentiel de soutenir l'entourage qui fait un travail énorme, trop souvent méconnu, qui doit tenir dans la durée, dans un quotidien simple et éreintant - un véritable héroïsme - accompagner le proche, faire avec la souffrance de l'autre aimé et avec la sienne.

La demande d'euthanasie est là, avec l'envie de finir, la qualité de vie étant souvent évoquée : « je n'ai plus de qualité de vie, je n'en peux plus ». Parallèlement, il y a quelques moments comme des fenêtres durant lesquelles la personne semble retrouver du goût à la vie. Cette discordance est perturbante : ce n'est pas tant le goût de vivre qui n'est plus là que l'envie d'abréger cette situation présente.

Comme soignant, ne s'attarder que sur l'une ou sur l'autre de ces dimensions est réducteur, c'est priver la personne de la complexité à laquelle elle est confrontée dans une oscillation infinie et épuisante. Une part d'elle veut en finir, une autre pas vraiment. Il s'agit de pouvoir entendre et tenir l'ensemble de ces diverses parts d'elle-même. La personne nous convoque à nous situer dans ses lieux de vie et aussi de la rejoindre psychiquement dans ce lieu noir, sombre de désolation et de mort qui l'aspire. La maladie, la fin prochaine mobilisent des pulsions en tous sens.

On ne se reconnaît plus. On se retrouve comme dans un chaos. Un peu comme face à un champ retourné après un tremblement de terre : ce qui semblait solide, s'évanouit. Ce qui était caché vient à la surface. Les repères précédents s'effondrent. Et ressortent alors de dessous de terre d'anciens obus - des traumatismes, des souffrances jamais cicatrisées personnelles ou transmises dans un héritage transgénérationnel, historique - intacts, toujours prêts à sauter. Horreur. Comment faire face à d'anciens fantômes alors que l'on est déjà fragilisé ? Notre rôle de soignants est de les entendre et d'en faire quelque chose.

Il ne s'agit pas de tout cicatriser, la tâche est immense et impossible. Il suffit souvent d'offrir un lieu d'adresse, un vis-à-vis à qui l'innommable, à défaut d'être dit, peut être montré et par là, partagé. Face au passé qui surgit brutalement, sentir que cette fois-ci, on n'est pas seul, est un début de soulagement. Surtout, c'est permettre à la

personne de retrouver une marge de liberté. Sa demande aujourd'hui d'en finir est peut être une demande d'en finir beaucoup plus ancienne qui n'a jamais pu se dire car elle n'a jamais été entendue. Il est encore

temps d'écouter ce trauma ancien afin de réduire sa force d'attraction.

Dans la demande d'euthanasie, il y a mille raisons de vouloir arrêter : l'épuisement, la douleur, la perte d'autonomie, le souhait de contrôler sa vie, le découragement, auxquelles s'ajoutent l'incompréhension, la peur, la honte, la culpabilité, la crainte d'être un poids pour l'autre, l'angoisse,...

La difficulté comme soignant est de percevoir ce qui est le moteur de cette demande, en quoi aussi elle n'est pas bruitée par d'autres motivations mortifères qui demandent à être entendues et prises en charge autrement que par une euthanasie. Je pense à ce moment souvent douloureux à vivre de la perte du contrôle des sphincters quand la diarrhée surprend, salit et donne envie de se cacher. Pour une patiente, cette situation était insupportable au point de se poser la question de l'euthanasie.

A l'écouter, elle a pu dire que ce présent ravivait un moment de solitude extrême quand elle avait dû vivre seule des années auparavant cette situation avec sa mère malade. Jamais elle n'avait pu partager ce qu'elle avait vécu comme une horreur. Arriver à démêler les motivations obscures qui font demander un tel acte est peut-être

un point de repère afin de continuer notre rôle de soignant jusqu'au bout et permettre au patient d'avoir une marge de liberté plus importante.

La demande d'euthanasie est le résultat d'une histoire. D'une histoire tissée avec les soignants. Les soignants ont aussi leur propre histoire.

Etre confronté à la maladie, à la mort de l'autre de manière répétée nous atteint. Nous sommes vulnérables. Face aux pulsions de mort particulièrement présentes durant ces temps de fin de vie, ce temps de chaos, il n'est pas facile de discerner. Une chose est sûre : pour affronter de telles forces, on ne peut pas être seul. Des cadres de références sont nécessaires et surtout l'échange, un partage vivant avec des intervenants ayant des fonctions différentes.

Chacun de sa place peut faire entendre une dimension du patient et ce qu'il vit. Seul, c'est trop lourd. Pour faire face aux pulsions de mort, seules de fortes puissances de vie peuvent nous aider. Il y faut la force d'une équipe pluridisciplinaire où l'échange vivant, l'écoute et des temps de ressourcement et d'arrêt sont possibles, avec un même cap à suivre comme sur un bateau quand l'équipage doit affronter l'ouragan.

Agnès Bressolette

Psychologue à la Clinique Saint-Michel dans le Service de soins palliatifs



Librairie générale
02 762 98 76

Librairie jeunesse
02 762 66 69

116 rue St Lambert
1200 Bruxelles

**ouvert du lundi
au samedi de 10h à 19h**

a.livre.ouvert@skynet.be

A LIVRE OUVERT
 Amreces for by

Toujours bon à savoir:

Les aides financières autour des soins palliatifs

Le statut palliatif

L'obtention du statut de « patient palliatif » ouvre le droit à diverses possibilités d'aides financières. Pour y accéder, la première démarche est de demander le statut de « patient palliatif » par le biais d'un formulaire* à compléter par le médecin généraliste et à renvoyer aussi rapidement que possible au médecin-conseil de la mutualité du patient (courrier, fax ou mail). Les aides financières ne sont effectives qu'une fois le formulaire reçu et traité par la mutuelle.

*ce formulaire est différent à domicile ou en MR-MRS, institutions d'hébergement spécialisées, et services de soins palliatifs hospitaliers. Pour en savoir plus : www.palliabru.be ou Palliabru 02/743 45 92

Le patient palliatif à DOMICILE

Remboursement des frais médicaux et de soins :

Le médecin généraliste qui a validé le formulaire* (annexe 1), s'engage à une disponibilité accrue, et le patient palliatif n'est redevable d'aucune intervention personnelle sur ses visites.

Dès que le patient a obtenu le « statut palliatif », il n'est redevable d'aucune intervention personnelle sur les soins infirmiers à domicile. L'infirmier prenant un patient palliatif en charge s'engage à une disponibilité permanente. L'infirmier accomplit lui-même les démarches administratives pour ce faire.

Le patient palliatif n'est redevable d'aucune intervention personnelle sur les prestations de kinésithérapie.

Equipes de 2e ligne : en accord avec le médecin généraliste et en collaboration étroite avec les soignants à domicile, les équipes de 2e ligne conventionnées avec l'INAMI (pour Bruxelles, 4 équipes agréées : Continuing Care, Interface, Omega et Semiramis) peuvent

apporter, sans frais pour le patient palliatif, conseils spécifiques en soins palliatifs (contrôle de la douleur, gestion des symptômes d'inconfort, ...) et aides psychologiques au patient et/ou à sa famille.

Allocation financière :

Le patient palliatif à domicile reçoit un montant de 638.29 € (à partir du 1er janvier 2013) pour couvrir forfaitairement, et sans justification de ceux-ci, une partie des frais engendrés par la maladie. Ce montant forfaitaire est automatiquement versé sur le compte du patient suite à l'introduction du formulaire* auprès du médecin conseil de la mutualité du patient. Un mois après l'envoi du premier formulaire*, il est possible de recevoir un second – et dernier – forfait palliatif ; le médecin généraliste réintroduit la demande auprès du médecin-conseil de la mutuelle du patient en suivant la même procédure.

Le patient palliatif en MAISON DE REPOS/MAISON DE REPOS ET DE SOINS

Remboursement des frais médicaux :

Le médecin généraliste qui a validé le formulaire* (voir ce formulaire en page 22) s'engage à une disponibilité accrue, et le patient palliatif n'est redevable d'aucune intervention personnelle sur ses visites.

Spécificité palliative des MR-MRS :

Les MRS et certaines MR ont élaboré une « déclaration d'intention en matière de politique palliative ». Cette déclaration est remise à chaque patient hébergé. Un responsable est désigné qui est chargé de l'organisation des soins palliatifs au sein de l'institution ; du personnel compétent en matière de soins palliatifs est obligatoirement présent.

Equipes de 2e ligne : en accord avec le médecin généraliste et en collaboration étroite avec les soignants des MR/MRS, les équipes de 2e ligne conventionnées avec l'INAMI (pour Bruxelles, 4 équipes agréées : Continuing Care, Interface, Omega et Semiramis) peuvent apporter, sans frais pour le patient palliatif, conseils spécifiques en soins palliatifs (contrôle de la douleur, gestion des symptômes d'inconfort, ...) et aide psychologique du patient et/ou de sa famille.



Congé pour soins palliatifs /soins prodigués à un enfant gravement malade pour les indépendants

Cette possibilité permet aux travailleurs indépendants, aidants ou conjoints aidants, d'avoir recours à un système de congé rémunéré (cessation complète de l'activité) pour apporter des soins palliatifs à un conjoint ou un partenaire gravement malade vivant

sous le même toit, mais aussi pour accompagner un enfant atteint d'une maladie grave, en phase terminale.

Un montant forfaitaire (2.095,69 € au 1er janvier 2013), payé en 3 tranches, est octroyé, moyennant certaines conditions et pour un minimum de 4 semaines consécutives, pour autant que la demande (accompagnée d'une attestation du médecin traitant qui doit déclarer que le travailleur indépendant apportera lui-même des soins palliatifs à son proche malade + précision du lien de parenté) ait été introduite auprès de la caisse d'assurances sociales du travailleur indépendant dans les 4 semaines suivant l'interruption de l'activité de celui-ci.

En savoir plus : auprès de la caisse d'assurances sociales du travailleur indépendant.

Droit au crédit-temps à temps plein ou à temps partiel pour les salariés

Cette possibilité permet à un travailleur salarié, quel que soit son lien de parenté avec le patient palliatif, de se libérer - partiellement ou totalement- de son emploi

afin de dispenser assistance et soins au patient palliatif, dans le cadre du « droit au crédit-temps à temps plein ou de la diminution de carrière à mi-temps ou d'1/5 temps avec motif ». Cette période doit être prise par période minimale d'un mois, et peut, par patient, être prolongée d'un mois. L'indemnisation par l'ONEM s'obtient en introduisant le formulaire C61 FS ou C61 EP-FS.

En savoir plus : www.onem.be
Tout savoir sur les soins palliatifs :
www.palliabru.be

Nous sommes à votre écoute : par téléphone au 02/743 45 92, par email à info@palliabru.be ou par courrier : Chaussée de Louvain, 479 à 1030 Bruxelles

Le formulaire suivant permet l'obtention du statut palliatif pour les résidents de MR-MRS qui répondent aux critères établis ci-dessous et donne droit à la suppression du ticket modérateur pour les frais médicaux liés aux visites du médecin généraliste. Ce formulaire doit être rempli par le médecin traitant et être renvoyé au médecin-conseil de la mutuelle dans les plus brefs délais. Faites-en des photocopies : il est toujours utile d'avoir un exemplaire sous la main lorsque vous présentez qu'un résident peut bénéficier de soins palliatifs.

A ENVOYER SOUS ENVELOPPE FERMEE AU MEDECIN-CONSEIL

Article 7octies, § 2, de l'arrêté royal du 23 mars 1982 portant fixation de l'intervention personnelle des bénéficiaires ou de l'intervention de l'assurance soins de santé dans les honoraires pour certaines prestations

Conditions auxquelles un patient doit répondre pour entrer en ligne de compte pour la suppression de l'intervention personnelle pour les visites et les suppléments y afférents effectués par un médecin généraliste agréé ou avec droits acquis.

Nom du patient :

Adresse du patient :

Mutualité :

Numéro d'affiliation :

Le bénéficiaire susvisé est un patient :

1° qui souffre d'une ou plusieurs affections irréversibles ;

2° dont l'évolution est défavorable, avec une détérioration sévère généralisée de sa situation physique/psychique ;

3° chez qui des interventions thérapeutiques et la thérapie revalidante n'influencent plus cette évolution défavorable ;

4° pour qui le pronostic de(s) affection(s) est mauvais et pour qui le décès est attendu dans un délai assez bref (espérance de vie de plus de 24 heures et de moins de trois mois) ;

5° ayant des besoins physiques, sociaux et spirituels importants nécessitant un engagement soutenu et long; le cas échéant, il est fait appel à des intervenants possédant une qualification spécifique et à des moyens techniques appropriés.

Signature du médecin généraliste

Date

Cachet

Nous avons lu pour vous:

L'inentendu : ce qui se joue dans la relation soignant-soigné par Philippe van Meerbeeck et Jean-Pierre Jacques Editions De Boeck.



Ce livre surprenant tente de dire la transmission d'un enseignement, celui de Philippe van Meerbeeck à la faculté de médecine depuis 25 ans, transmission à laquelle réagit Jean-Pierre Jacques qui a assisté à tous ses cours et qui pousse plus avant l'ouverture au débat. L'enjeu de cet ouvrage est de montrer à quel point la relation est au cœur même de la pratique des métiers de soin. Elle est au centre, elle est déterminante, elle est un levier thérapeutique formidable. Levier que l'évolution scientifique de la médecine aujourd'hui tente de faire oublier.

Comme le dit Philippe van Meerbeeck : « Le malade humain est d'abord humain et comme humain, il est relationnel. Et comme il est relationnel, il est avant tout malade de ses relations qui influencent sa santé, laquelle n'est jamais une affaire de biologie exclusive. » ...

« La médecine scientifique est fondée sur le modèle animal tandis que les humains ne sont pas des rats de laboratoire.

Ce sont des humains complètement construits par du relationnel, lequel structure leurs enjeux inconscients et influence leur vie dans toutes ses modalités et tous ses paramètres. Ainsi la biologie et la physiologie de chaque patient que l'on soigne sont largement dénaturées parce qu'il est un être humain, relationnel, et qu'il est avant tout un être de langage. »

Il s'agit donc pour les auteurs de : « traquer l'inconscient et l'infantile partout où ces registres de l'humain sont aux commandes, c'est-à-dire aussi bien dans la demande du malade que dans l'effort du soignant.

Comment rendre vivant et concret les effets d'inconscient aux oreilles des étudiants en médecine et des autres « sciences de la santé », alors que l'ensemble de leur formation les écrase de savoir et de l'idée de la maîtrise possible ? »

Soigner nécessite de comprendre le « malentendu » de la demande et de la pratique médicale, de décoder la plainte au-delà des mots qui l'expriment. Soigner implique aussi de comprendre le besoin de croyance, la pensée magique qui persiste chez tout un chacun y compris l'universitaire le plus rationnel. Soigner, c'est savoir reconnaître la violence intrinsèque de l'ordre médical afin de pouvoir la mesurer et la contenir. Ce livre tente de nous faire comprendre l'importance d'ajouter à l'observation scientifique l'art de l'écoute.

Les auteurs reprennent une phrase de Cicely Saunders (pionnière des soins palliatifs en Grande-Bretagne) : « Un jour, j'ai demandé à un homme qui se savait mourant ce qu'il attendait avant tout de ceux qui prenaient soin de lui. Il me répondit « que quelqu'un ait l'air d'essayer de me comprendre ».

Certes comprendre pleinement autrui est impossible, mais je n'oublierai jamais que cet homme ne demandait même pas que quelqu'un y parvint, mais se sente suffisamment concerné

pour essayer. » Dans un langage clair et incisif, les auteurs recourent à la psychanalyse et à la prise en compte de ce qui

est aux commandes dans les rencontres thérapeutiques, c'est-à-dire ce qui se passe d'inconscient à inconscient.

Ils expliquent le développement de la psyché en abordant : l'origine de la vie, le désir d'enfant, l'enfance et la crise de la famille, l'adolescence et l'autorité parentale, la vieillesse, les secrets de famille, la maladie d'Alzheimer, la mort, les soins palliatifs, l'euthanasie. Ensuite ils nous entraînent dans les méandres de la psyché en action dans la relation, en explorant la séduction, l'amour (ses dimensions et ses maladies), la pensée magique, le besoin de croire, les médecines douces, l'effet placebo, la violence et la peur. Pour arriver à la violence du « tout économique », « le temps, c'est de l'argent », le burnout des soignants, la médecine malade et qui se féminise.

In fine, ils concluent en questionnant : l'avenir de l'Homme, l'altérité, le sens de la souffrance, pourquoi le mal ? Ce livre est un formidable plaidoyer pour une médecine qui :

- ▶ développe une conception globale de la santé et de la maladie,
- ▶ intègre le vécu, la parole et la vérité qui constituent chaque patient,
- ▶ accorde de l'importance aux peurs, aux attentes, aux incompréhensions,
- ▶ écoute le sens que le patient donne (ou cherche) à ce qui lui arrive,
- ▶ reconnaît la puissance que l'inconscient déploie (parfois de façon bénéfique, parfois de façon destructrice) dans la relation de soins,
- ▶ œuvre pour une approche la plus humaine possible.

Cet ouvrage est à lire aussi bien par tous les intervenants dans la relation d'aide ou de soins que par les patients eux-mêmes. Il donne un éclairage sur les enjeux très personnels qui appartiennent à chacun et sur ce qui se passe dans les relations soignants/soignés.

Sophie Duesberg
Psychologue Palliabr

Agenda:

26 avril 2013 :

Formation continue pour les volontaires en soins palliatifs : Thème « A la rencontre de la personne âgée » ; elle se déroulera de 9h30 à 14h chez PALLIABRU, 479 chaussée de Louvain, 1030 Bruxelles (Salle des conférences).

Un exposé et des situations cliniques vous seront présentés par Françoise Van Den Eynde - Formatrice au CEFEM et Sophie Duesberg - Formatrice à PALLIABRU. Participation aux frais : 10 €, pause café et lunch sandwich compris

Modalités d'inscription :

▶ par e-mail à jacques.david@palliabru.be avec nom, prénom et un éventuel lieu de volontariat,

▶ virement au compte Palliabru 210-0447007-83, avec la mention « FC avril 2013 + nom et prénom » avant le 19 avril 2013.

Dates des prochaines formations pour volontaires en soins palliatifs :

Les jeudis 3, 10, 17, 24 octobre; 7, 14, 21, 28 novembre; 5, 12 décembre 2013. - de 9 h 30 à 15 h 30. Renseignements et inscriptions : Palliabru : tél : 02/743 45 92 mail : info@palliabru.be

22 novembre 2013 :

Formation continue pour les volontaires en soins palliatifs : Thème « Les relations mère/fille » ; elle sera introduite par Corinne Hoex, auteur du livre « Décidément je t'assassine » et animée par Eléonore Grislis, Psychologue à PALLIABRU.



palliabru

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

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

T. 02/743 45 92
info@palliabru.be

Éditeur responsable
Verantwoordelijke uitgever
Pr JP Van Vooren

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 donc 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 :

IBAN : BE14 2100 4470 0783
BIC : GEBABEBB

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.

Pour toutes vos questions sur la fin de vie, surfez sur / Voor alle vragen over het levenseinde, surf naar :

www.palliabru.be
ou appelez nous au 02/743 45 92
of bel ons op 02/743 45 92

Crédits photos

p.1 : Creative Common : flicker.com/
p.7 : Creative Common : stockvault.com/Biran Norcross
p. 9 : Sophie Duesberg
p. 11 : Creative Common : flicker.com/
p. 13 : Creative Common : flicker.com/
p. 14 : Creative Common : flicker.com/
p. 15 : Creative Common : flicker.com/
p. 16 : Creative Common : flicker.com/
p. 17 : Chubphong - Fotolia
p. 19 : Creative Common : flicker.com/
p. 20 : Marog-pixcells - Fotolia
p. 21 : Creative Common : flicker.com/
p. 23 : Creative Common : flicker.com/

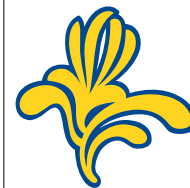


Pour votre info...

Si vous aimez lire Kaïros et souhaitez le recevoir par e-mail, envoyez-nous votre adresse à info@palliabru.be.
Merci pour votre confiance.

Voor uw informatie...

Wenst u onze contactkrant via mail te ontvangen?
Bezorg ons dan uw mailgegevens info@palliabru.be.
Dank u voor uw vertrouwen.



Avec le soutien de la COCOM
Région de Bruxelles-Capitale

Met de steun van de GGC
Brussels Hoofdstedelijk Gewest