



Unité de Soins Palliatifs

L'Aubépine

Avenue d'Houffalize, 35
6800 Libramont
VIVALIA, C.H.A.
Tel: 061/622.800
www.vivalia.be

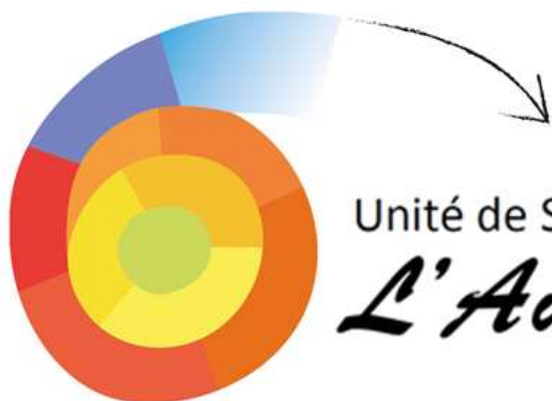
Etudiant(e):

Nom:

Prénom:.....

Ecole:

Infirmier(e) référent(e):



Unité de Soins Palliatifs

L'Aubépine

DOSSIER STAGIAIRE

ANNEE SCOLAIRE 2019-2020

Dossier destiné aux étudiants infirmiers en vue de la préparation de leur stage à l'unité de soins palliatifs.



TABLE DES MATIERES

1. INTRODUCTION	4
<i>Le mot de l'infirmier en chef</i>	<i>4</i>
2. SOINS PALLIATIFS: HISTORIQUE, DEFINITION ET PRINCIPES FONDATEURS	5
<i>Historique.....</i>	<i>5</i>
<i>Définition (OMS)</i>	<i>5</i>
<i>Principes fondateurs</i>	<i>6</i>
3. L'AUBEPINE: HISTORIQUE, EQUIPE, VOLONTAIRES ET OBJECTIFS	7
<i>L'historique</i>	<i>7</i>
<i>L'équipe.....</i>	<i>7</i>
<i>Les volontaires</i>	<i>8</i>
<i>Notre charte : valeurs, missions, vision.....</i>	<i>9</i>
4. PRESENTATION DE L'UNITE	10
<i>Sa situation</i>	<i>10</i>
<i>L'entrée</i>	<i>10</i>
<i>Les chambres.....</i>	<i>10</i>
<i>La salle de bain.....</i>	<i>10</i>
<i>La salle de séjour.....</i>	<i>11</i>
<i>Le poste infirmier</i>	<i>11</i>
<i>Le bureau médical.....</i>	<i>11</i>
<i>La terrasse.....</i>	<i>11</i>
5. LE FONCTIONNEMENT DE L'UNITE.....	12
<i>La fonction médicale</i>	<i>12</i>
<i>La fonction d'infirmier en chef.....</i>	<i>13</i>
<i>Les fonctions de décentralisation.....</i>	<i>13</i>
<i>L'organisation</i>	<i>13</i>
6. CARACTERISTIQUES DES PATIENTS.....	15
<i>Les admissions</i>	<i>15</i>
<i>Les pathologies</i>	<i>16</i>
<i>Les différents cancers.....</i>	<i>16</i>
<i>La sortie des patients</i>	<i>16</i>
7. LES PRINCIPAUX MEDICAMENTS UTILISES.....	17
<i>Les antalgiques</i>	<i>17</i>
<i>Les anti-inflammatoires non stéroïdiens.....</i>	<i>18</i>
<i>Les anticholinergiques.....</i>	<i>18</i>
<i>Les antiémétiques</i>	<i>18</i>
<i>Les diurétiques</i>	<i>19</i>
<i>Les antipyrétiques</i>	<i>19</i>
<i>Les laxatifs.....</i>	<i>20</i>
<i>Les anxiolytiques.....</i>	<i>20</i>
<i>Les corticostéroïdes.....</i>	<i>21</i>
8. L'AROMATHERAPIE A L'AUBEPINE.....	22
<i>En théorie.....</i>	<i>22</i>

<i>En pratique</i>	22
<i>Objectifs</i>	22
9. L'ACCOMPAGNEMENT EN SOINS PALLIATIFS	23
<i>Le respect de l'autre et de soi-même</i>	23
<i>La tolérance</i>	23
<i>L'écoute active et la relation d'aide</i>	24
<i>L'accompagnement des familles</i>	25
<i>L'accompagnement lors du décès</i>	26
10. L'AUBEPINE ET L'EUTHANASIE	27
11. LE PROTOCOLE DE DETRESSE	28
12. L'ENCADREMENT DES STAGIAIRES	29
<i>Les infirmiers référents</i>	29
<i>Le premier jour de stage</i>	29
<i>Le deuxième jour de stage</i>	29
<i>Evaluation à mi-stage</i>	29
<i>Evaluation en fin de stage</i>	30
13. MOTIVATIONS DE STAGE	31
14. EXPERIENCE PERSONNELLE	32
BIBLIOGRAPHIE	33

1. INTRODUCTION

LE MOT DE L'INFIRMIER EN CHEF

Depuis sa création en 1998, l'Unité de Soins Palliatifs « l'Aubépine » s'est particulièrement investie dans sa mission d'encadrement et de formation des étudiants en soins infirmiers. C'est maintenant à votre tour de bénéficier d'un stage à l'Aubépine.

J'espère que ce stage « au choix » sera pour vous l'occasion de découvrir ce côté moins ordinaire des soins infirmiers, celui de l'accompagnement des patients dits incurables. Ces soins sont complexes par la multitude des aspects qu'ils revêtent et la singularité de chaque situation. L'approche bio-psycho-sociale et spirituelle du patient et de ses proches est une exigence fondamentale des soins palliatifs.

Néanmoins, si pour beaucoup les soins palliatifs riment encore avec la mort, vous découvrirez qu'en réalité ils sont bien plus que cela. En effet, l'élargissement de la définition des soins palliatifs nous invite à soigner les patients bien avant la phase ultime de leur maladie, durant cette période où les traitements curatifs côtoient les thérapeutiques de confort, nécessitant l'alliance de compétences techniques complexes et de soins relationnels intenses.

Durant ce stage, je vous invite à poser des questions et à oser une réflexion constructive sur ce que vous faites, vous voyez, vous entendez. L'équipe soignante sera disponible pour vous soutenir dans votre apprentissage, n'hésitez pas à faire appel à elle.

En permanence, gardez à l'esprit que les patients que vous soignez et les proches que vous accompagnez se trouvent dans une période de vulnérabilité importante. Soyez donc toujours bienveillant, respectueux dans vos gestes, vos paroles et vos attitudes.

Ce dossier stagiaire a pour objectif de vous aider à préparer au mieux votre stage, pour que celui-ci soit une expérience humaine et professionnelle enrichissante.

Bonne lecture !

Et bienvenue à l'Aubépine !

Samuel COLSON

Infirmier en chef

2. SOINS PALLIATIFS: HISTORIQUE, DEFINITION ET PRINCIPES FONDATEURS

HISTORIQUE¹

Le mouvement des soins palliatifs se réfère au mouvement des Hospices en Grande-Bretagne au 19^{ème} siècle. Les Hospices étaient des établissements privés prenant en charge les mourants cancéreux rejetés par les hôpitaux.

Le mouvement se diffuse rapidement dans les pays anglo-saxons et va se poursuivre au Canada. En 1975, après avoir passé un an au St Christopher's Hospice à Londres, le Dr Balfour Mount crée au Royal Victoria Hospital de Montréal une «*unité de soins palliatifs*». Il poursuit une démarche entreprise en Angleterre par Cicely Saunders sur le concept de «*total pain*» mettant la priorité sur les besoins du patient et son autonomie dans les décisions.

À partir de ces ancrages anglais et canadiens, le mouvement se développe aux États-Unis et en Europe à la fin des années 70.

C'est en 1991 que le mouvement belge est appuyé par les premières reconnaissances légales et qu'un budget est attribué à des équipes de soins palliatifs.

En 1997, plusieurs arrêtés royaux légifèrent et structurent le paysage en matière de soins palliatifs.

Le début des années 2000 est marqué par le développement de certaines mesures complémentaires à destination des soins palliatifs, notamment pour l'accompagnement des patients à domicile, en MR et MRS.

*“Les soins palliatifs c'est tout ce qu'il reste à faire
lorsqu'il n'y a plus rien à faire”*

[Dr Thérèse Vanier, 1923-2014, pionnière des soins palliatifs en Europe]

DEFINITION (OMS²)

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.



¹ Historique et principes fondateurs des soins palliatifs, palliabru, disponible sur:

<http://www.palliabru.be/accueil/public/soins-palliatifs/historique-et-principes-fondateurs-des-soins-palliatifs/>

² Définition de 2002 de l'organisation mondiale de la santé, renouvelant celle de 1990, disponible sur

<http://www.soinspalliatifs.be/definition-des-soins-palliatifs-oms.html>

PRINCIPES FONDATEURS³

Les soins palliatifs:

- Visent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants;
- Soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort;
- Intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients;
- Proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort;
- Offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil;
- Utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil;
- Peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie;
- Sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie;
- Incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.

Le but des soins palliatifs est de resocialiser la mort, de permettre aux patients de vivre aussi pleinement que possible la dernière partie de leur existence en leur offrant la convergence de la technique, pour le contrôle de la douleur et des symptômes, et d'un accompagnement d'eux-mêmes et de leurs proches qui favorise l'expression des émotions, de la spiritualité, de la créativité propres à chacun, de la vie jusqu'au bout.

³ OMS, complément de la définition, 2002.

3. L'AUBEPINE: HISTORIQUE, EQUIPE, VOLONTAIRES ET OBJECTIFS

L'HISTORIQUE⁴

Depuis l'été 1997, un arrêté royal subsidie un certain nombre de lits de soins palliatifs: 360 pour l'ensemble de la Belgique.

Dans la province de Luxembourg, deux unités de soins palliatifs de 6 lits ont dès lors pu se créer:

- l'unité de soins palliatifs du Sud, Eole, est située à Virton et est ouverte depuis le 1er juillet 1998;
- la nôtre, l'Aubépine, est ouverte aux patients depuis le 20 avril 1998. Elle fait partie de la structure hospitalière du C.H.A. L'unité faisait partie du Centre Hospitalier de St-Ode jusqu'au déménagement à Libramont en mai 2013.

L'EQUIPE

- Plusieurs médecins travaillent actuellement pour l'Unité de Soins Palliatifs selon un rôle de garde préétabli.
- L'équipe infirmière est composée de 13 infirmier(e)s. Un roulement se fait de manière à assurer une présence 24h /24: un(e) infirmier(e) la nuit, deux le matin, deux l'après-midi. Chacun est spécifiquement formé à l'accompagnement en soins palliatifs.



- Les diététiciennes téléphonent chaque jour pour connaître les spécificités des patients.
- Une kinésithérapeute est attachée plus particulièrement à l'unité. Elle passe chaque jour auprès des patients qui nécessitent son intervention. Elle pratique de la kiné respiratoire, relaxante, antalgique, de mobilisation, ...
- Une assistante sociale est affectée à l'unité pour des situations exigeant une réflexion sociale plus spécifique ou pour assurer une coordination correcte entre le domicile et l'hôpital.

⁴ VAN BUNNEN B. et toute l'équipe de soins palliatifs de l'Aubépine, *Vivre et mourir en unité de soins palliatifs*, éditions Weyrich, collection Printemps de l'éthique, 2008

- Une psychologue est également disponible pour donner des avis et formuler des suggestions, des pistes pour certains patients ou leurs familles dont le comportement ou les réactions affectives posent problème. Sa présence, son écoute, son éclairage de certaines situations sont des aides précieuses pour l'équipe. Elle connaît parfois le patient pour l'avoir suivi depuis le début de la maladie (en oncologie).

Une réunion inter disciplinaire rassemble ces personnes une fois par semaine (le jeudi). Elle permet, avec l'avis de chaque intervenant, d'évaluer la situation du patient quant aux objectifs à poursuivre.

Plusieurs conseillers spirituels peuvent être contactés. Les patients peuvent en bénéficier quelles que soient leur religion et leurs croyances.

LES VOLONTAIRES

Dans un contexte de fin de vie, la contribution du volontariat est un ajout, un complément, un apport auxiliaire offert dans un esprit d'entraide et de soutien, mais il ne remplace pas l'accompagnement naturel ou, encore moins, l'accompagnement professionnel. Il vise plutôt à épauler les proches et les soignants dans leur action commune.

Dans ce type d'accompagnement, une sélection rigoureuse des volontaires est absolument nécessaire pour deux raisons majeures. La première est d'ordre éthique: respect des malades et des familles. La deuxième est d'ordre fonctionnel: cohérence au sein de l'équipe; tous ses membres doivent travailler dans une démarche commune, poursuivre des objectifs communs.

Rôles des volontaires:

De tous les rôles assumés par les membres de l'équipe, celui de volontaire est le moins bien défini et comporte inévitablement une part d'improvisation. Les changements nombreux et souvent inattendus dans le cheminement des patients et de leurs familles sont parfois éprouvants et déroutants, et s'y adapter demande une grande souplesse.

Il est important de souligner que les bénévoles ne posent pas d'actes liés aux soins infirmiers et ne donnent jamais d'avis sur l'état de santé du malade ni sur sa médication.

On retrouve, bien sûr, dans l'accompagnement bénévole, les mêmes éléments essentiels que dans l'accompagnement naturel: la présence, l'écoute et le silence, à cette différence que les bénévoles ont reçu la formation nécessaire pour les mettre en pratique. Dans les gestes comme dans les attitudes, les qualités de présence se manifestent par une façon d'être plutôt que d'agir, et l'une d'elles consiste à se mettre à l'écoute des besoins du moment.

NOTRE CHARTE : VALEURS, MISSIONS, VISION

Nos valeurs :

Le professionnalisme

Allier compétence, expertise, qualité de travail et engagement pour le bien-être des patients et de leurs proches.

L'humanité

Prendre soin dans un lien de relation d'aide à une personne unique, prise dans sa globalité.

Rencontrer, accompagner l'autre avec humilité, bienveillance et respect.

La cohérence et la cohésion

Travailler en équipe avec des objectifs communs déterminant le sens de notre action, dans un esprit de coopération et de confiance.

Nos missions :

Accompagner des patients et leurs proches en leur offrant un support moral, psychologique et spirituel, une écoute attentive et respectueuse du cheminement propre à chacun et une réflexion éthique.

Améliorer la qualité de vie des patients par une prise en soin spécifique, globale et interdisciplinaire, visant à soulager les symptômes et à apporter un confort maximal.

Travailler en équipe avec des exigences d'expertise, de compétence, de respect mutuel, en adhérant à des objectifs communs.

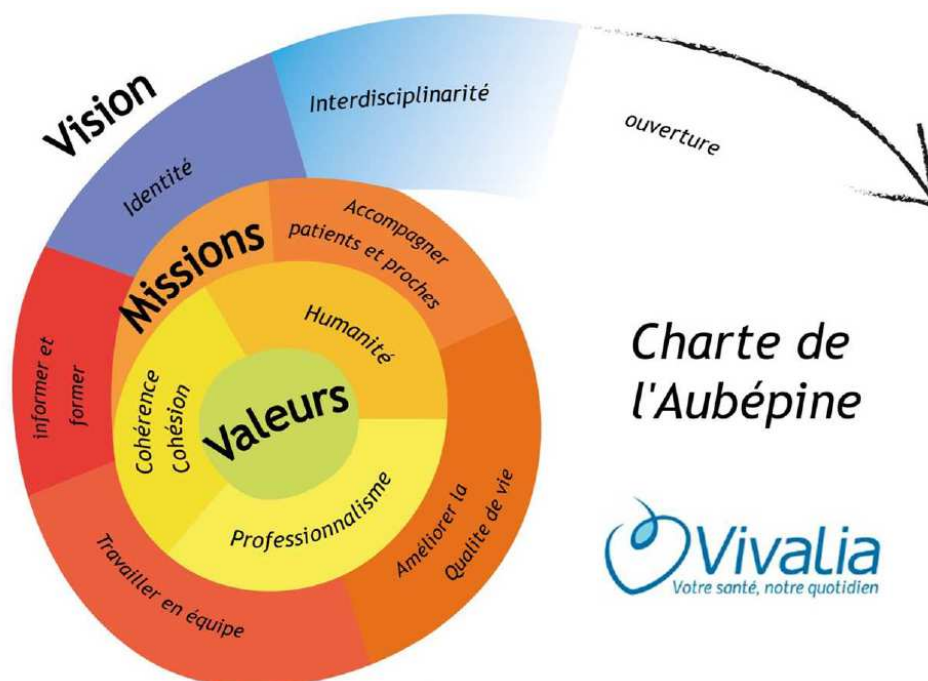
Assurer l'information et la formation tant en extra-hospitalier qu'en intra-hospitalier, par la transmission des connaissances.

Notre vision :

Notre vision s'articule autour de trois axes de développement privilégiés.

Ainsi, l'Aubépine :

- tend à assumer son **identité** propre visant à garder l'humain au centre et à le considérer dans sa globalité ;
- vise à développer ses capacités de travail en **interdisciplinarité** ;
- cherche à améliorer sa visibilité, son **ouverture**, ses échanges avec l'extérieur.



Charte de
l'Aubépine



4. PRESENTATION DE L'UNITE

Conformément à la loi, la structure et l'architecture de l'unité privilégie à la fois l'intimité, la convivialité et la fonctionnalité. Elle est conçue de manière à permettre le séjour des proches. Lors d'une admission, nous présentons le service au patient et à sa famille dès que cela est possible.

SA SITUATION

L'unité de soins palliatifs fait partie intégrante du C.H.A. (Centre Hospitalier de l'Ardenne) de Libramont. Elle est située au 2^{ème} étage de la nouvelle aile construite en 2013.

L'ENTREE

Le service dispose d'un accès 24h/24. Les ascenseurs et les escaliers aboutissent dans un hall d'entrée commun aux consultations de pneumologie et de psychologie.

Plantes vertes, fauteuils, coussins colorés rendent le service accueillant.

LES CHAMBRES

L'unité comporte 6 chambres individuelles. Chacune est équipée de douche / évier / WC. Le matériel disponible pour chaque patient est composé d'un lit, d'une table de nuit-frigo, d'une table, d'une télévision, de chaises et d'un fauteuil relax.

Les patients peuvent apporter avec eux des objets qu'ils affectionnent particulièrement et décorer leur chambre selon leurs goûts; deux tableaux d'affichages sont prévus à cet effet.

Les membres de l'entourage immédiat du patient peuvent loger la nuit à l'unité. Ils disposent d'un lit pliant et de la literie nécessaire.

LA SALLE DE BAIN

La salle de bain est spacieuse et accessible en lit. Elle est équipée d'une baignoire à remous et d'un fauteuil de soins permettant les massages. Un lève-personne permet de transporter les patients en toute sécurité, même lorsqu'ils sont grabataires. Une chaîne stéréo est également disponible.

Les bains peuvent être thérapeutiques par le bien-être et la relaxation qu'ils entraînent. L'équipe soignante peut donc les proposer régulièrement aux patients et y associer éventuellement l'aromathérapie.

Un système de "douche au lit" complète l'éventail des soins à proposer.



LA SALLE DE SEJOUR

Cette pièce est à disposition des familles et des proches des patients. Elle permet de diminuer l'atmosphère hospitalière en recréant quelque peu l'ambiance du domicile.

Ceux qui le désirent peuvent y prendre leurs repas en compagnie de leurs visiteurs. Ils y trouveront fauteuils, TV, bibliothèque, et jeux pour enfants.

A proximité, la cuisine offre différentes possibilités pour préparer ou réchauffer des repas. Une attention particulière est apportée à la présentation des plateaux et au respect du rythme de chaque patient.



LE POSTE INFIRMIER

A l'image d'un service traditionnel, le poste infirmier contient tout le matériel nécessaire aux soins. Il est également le lieu où sont réalisées les transmissions orales et écrites.

LE BUREAU MEDICAL

Le bureau des médecins se situe au sein même de l'unité. Cette situation permet une présence médicale régulière auprès de l'équipe, des patients et de leurs proches.

LA TERRASSE

Une terrasse accessible en chaise roulante et en lit offre la possibilité aux patients de prendre l'air et de vivre de véritables moments de convivialité.



5. LE FONCTIONNEMENT DE L'UNITE

LA FONCTION MEDICALE

Les médecins de l'USP sont responsables du service en ce qui concerne l'aspect médical. Ils sont bien sûr tenus, comme tous les autres soignants, au respect du secret professionnel. Ils posent les diagnostics et prescrivent les thérapeutiques avec l'aide des informations reçues des différents soignants gravitant autour des patients. Ils ont, comme l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire, un rôle d'accompagnement des patients et de leur famille.

En ce qui concerne les admissions, les médecins tiennent compte de l'avis de l'équipe soignante, mais ce sont eux qui prennent la décision finale. Si un soignant reçoit une demande d'admission, il en référera au médecin.

Critères d'admission:

La personne doit être adulte et présenter une pathologie incurable. Il est toutefois possible d'admettre de grands enfants et des adolescents après évaluation de chaque demande.

Les motifs d'admission:

- Mise au point de symptômes difficiles (douleur, dyspnée, confusion, vomissements, ...): maladie dont le pronostic peut être supérieur à deux mois; le séjour dans l'unité sera limité à l'adaptation du traitement.
- Soins de confort en fin de vie pour des patients avec une espérance de vie inférieure à 2 mois.
- Répît: situations de crise médico-sociale (épuisement des proches, retour au domicile après hospitalisation, ...).

Les patients qui ont déjà séjourné dans le service et qui doivent y être réadmis, à situation égale, auront la priorité sur toute nouvelle demande. Le maintien ou le retour au domicile sera toujours privilégié.

La demande d'admission est introduite par:

- Le médecin traitant (généraliste, spécialiste hospitalier ou non hospitalier).
- L'équipe palliative au domicile (équipe de seconde ligne), après contact avec le médecin du patient.
- L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), avec accord du médecin référent du patient.
- Le patient lui-même ou ses proches, avec référence au médecin traitant de leur choix.

Chaque fois que le besoin s'en fait sentir, le médecin de l'unité fait appel à un spécialiste.

L'USP collabore étroitement avec l'équipe mobile de l'hôpital dont les missions sont:

- Développer au sein de l'hôpital une culture palliative en replaçant le patient au centre de la réflexion.
- Formuler des avis à l'attention de la direction hospitalière au sujet de la politique à mener en matière de traitement de la douleur, de soulagement de toute une série de symptômes (nausée, anorexie...), d'utilisation de matériel spécialisé (pompe à douleur,...) et de soutien psychologique et moral à apporter au patient palliatif.
- Veiller au respect du choix du patient quant à son lieu de fin de vie et à la continuité des soins lors de son transfert (MR, MRS, domicile) en favorisant la communication entre les intervenants.
- Assurer la formation continue des praticiens de première ligne en matière de soins palliatifs.
- Offrir écoute et soutien au malade, à sa famille et à l'équipe soignante.

LA FONCTION D'INFIRMIER EN CHEF

En USP, le principe de concertation et de collaboration, axe plus les rapports de façon horizontale que verticale. Cependant, il est clair que l'infirmier responsable du service doit assumer les fonctions habituelles de chef de service ainsi que la coordination avec l'extérieur.

LES FONCTIONS DE DECENTRALISATION

Par fonctions de décentralisation, nous entendons un partage des responsabilités, ce type de fonctionnement étant moins lourd pour l'infirmier en chef et beaucoup plus motivant pour l'équipe soignante. L'infirmier en chef reste cependant responsable du bon fonctionnement de l'ensemble.

L'ORGANISATION

L'ADMISSION D'UN NOUVEAU PATIENT

Nous accordons une attention toute spéciale à l'accueil d'un nouveau patient et de sa famille. Nous y passons du temps, c'est pourquoi les entrées sont programmées et n'ont généralement pas lieu les dimanches et jours fériés.

L'accueil est une entrée en relation soignant/soigné et famille: présentation personnelle; installation du patient dans sa chambre; présentation des lieux (chambre, téléphone, TV...), de l'environnement au patient s'il se déplace et à la famille, du fonctionnement (cuisine des familles, salle de bain, visites...).

Ensuite, a lieu l'entretien d'accueil. Cet entretien est réalisé avec le patient et sa famille ou avec la famille seule si le patient est trop fatigué. Il se passe soit dans la salle de séjour, soit dans la chambre du patient. C'est un binôme médecin, infirmier(ère) qui réalise cet entretien. Les étudiants infirmiers présents sont évidemment invités à prendre part aux entretiens d'accueil.

A partir du recueil des données, l'infirmier(e) et le médecin pointent les problèmes prioritaires et rédigent la macro-cible d'entrée et la synthèse clinique initiale.

LES MOYENS DE COMMUNICATION

Le dossier infirmier :

Depuis 2018, les prescriptions médicales et les dossiers infirmiers de l'USP sont informatisés (PMI et DII) grâce au logiciel « Xperthis ».

Les étudiants recevront un accès personnel (en lecture) pour la PMI et (en écriture) pour le DII.

Les transmissions orales : (7h, 14h et 21h)

A chaque changement de pause, une transmission orale est effectuée. La présentation et l'évolution de chaque patient y sont traitées de manière approfondie. Il s'agit d'ajuster, au jour le jour, les plans de soins et les traitements. Ces transmissions sont essentielles afin de garantir le suivi des patients et la continuité des soins. Un support informatisé permet de structurer les informations.

LA BIBLIOTHEQUE

Une bibliothèque dans le poste infirmier permet de consulter:

- de nombreux articles de référence et des travaux divers relatifs aux spécificités des soins palliatifs;
- des revues spécialisées (ex.: éthique, FWSP⁵...);
- des livres ayant trait de près ou de loin aux soins palliatifs.

LES GROUPES DE PAROLE

Tous les 15 jours, le mardi, se tient un groupe de parole pour l'équipe soignante et les médecins. L'étudiant(e) en stage y est également convié(e). Ce lieu de parole est animé par une personne extérieure à l'équipe et dure une heure et demi.

Il permet une analyse et une réflexion professionnelle quant aux prises en charge effectuées. Il permet également à chacun d'exprimer son vécu, ses émotions par rapport à la vie de l'unité. "Son but est de faire en sorte que des événements professionnels pénibles ne deviennent pas des problèmes personnels"⁶.

Les groupes de parole sont un espace d'échange, un temps de partage propice à la réflexion, un lieu de soutien et de formation.

Ces lieux de parole obéissent aux trois règles fondamentales:

- l'utilisation du "je";
- le non-jugement;
- la confidentialité.

Vécus dans un climat de confiance, ils améliorent la relation soignant-soigné ainsi que la relation soignant-soignant.

LES REUNIONS DE SERVICE

Toutes les six semaines, a lieu une réunion d'équipe d'une durée d'une heure et demi. Elle concerne des points d'information, d'organisation et d'amélioration de la qualité. Cette réunion est animée par l'infirmier en chef qui consigne son contenu dans un procès-verbal.

⁵ Fédération Wallonne des Soins Palliatifs.

⁶ Lamau M. -L., Manuel des soins palliatifs, Paris, Dunod, 1996.

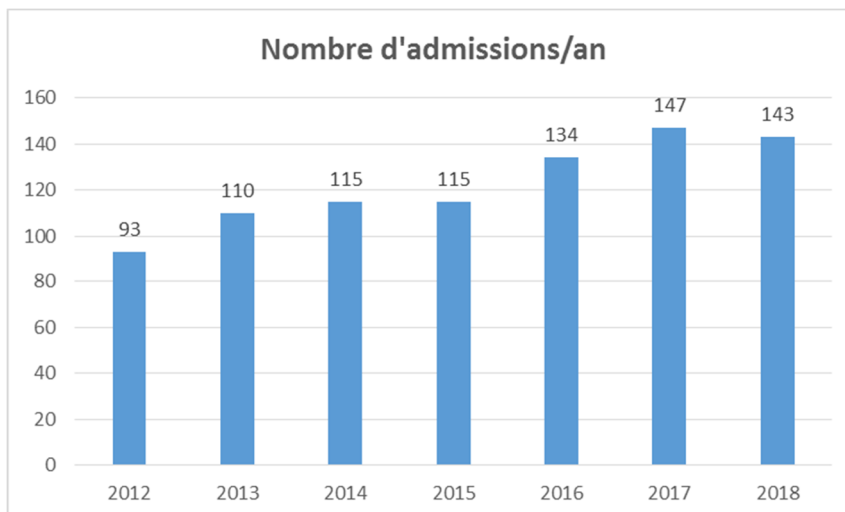
6. CARACTERISTIQUES DES PATIENTS

LES ADMISSIONS

Le service de l'Aubépine accueille en moyenne 122 patients par an⁷.

L'âge moyen des patients hospitalisés est de 73 ans. Ils peuvent être admis dans le service dès l'âge de 18 ans. La répartition selon le sexe est de 47% d'hommes pour 53% de femmes.

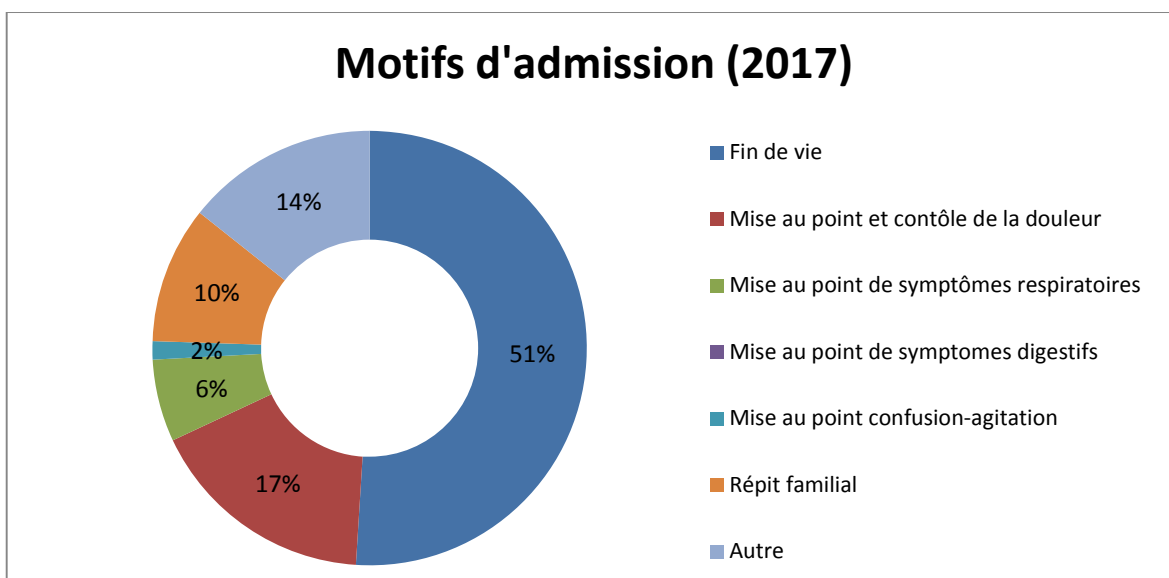
La durée moyenne d'hospitalisation est de 10,5 jours. La durée du séjour varie fortement (de quelques heures à plusieurs semaines) selon la situation du patient et de ses proches.



66% des patients sont transférés d'un service hospitalier et 32% proviennent de leur domicile et 2% d'une MRS.

Les motifs d'hospitalisation les plus souvent rencontrés sont:

- Les soins de confort en fin de vie;
- La mise au point de symptômes ou de complications (douleur, dyspnée, nausées-vomissements, confusion-désorientation, détresse psychologique,...);
- Le répit pour épuisement familial;



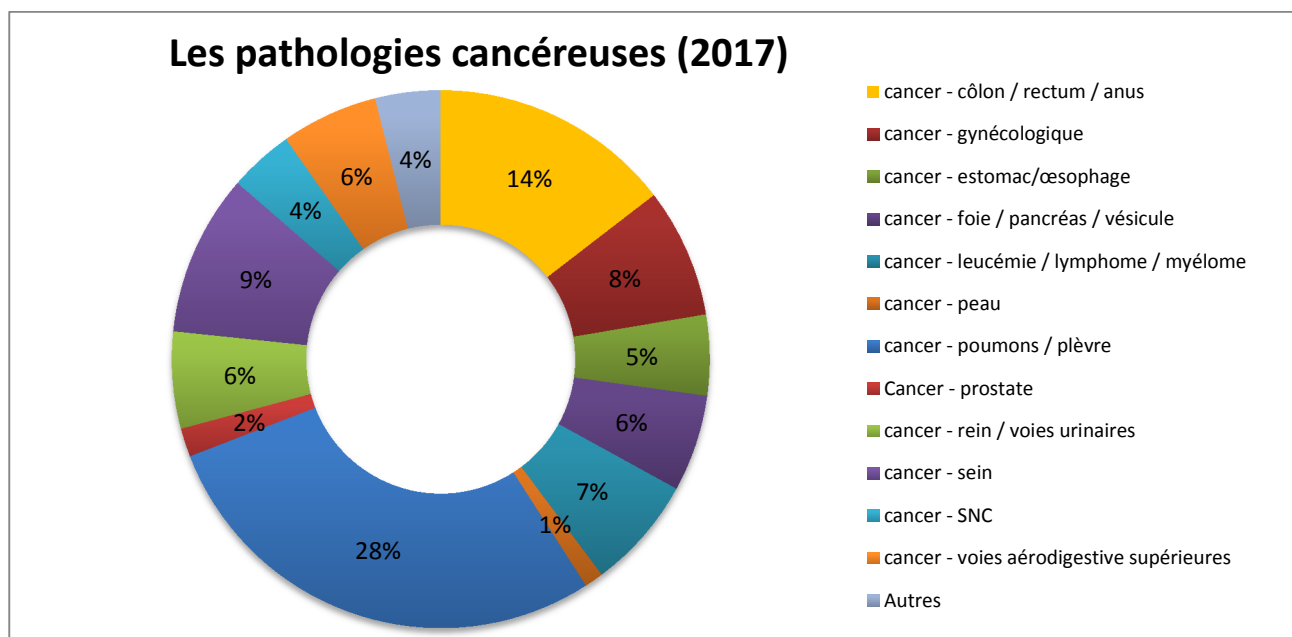
⁷ Statistiques réalisées sur base des données connues de 2012 à 2018 inclus.

LES PATHOLOGIES

La prise en charge des patients est majoritairement liée à une pathologie cancéreuse (70%) ou neurologique (4%). Les autres diagnostics (26%) concernent surtout les insuffisances terminales (cardiaques, rénales, hépatiques ou respiratoires) ainsi que les polyopathologies.

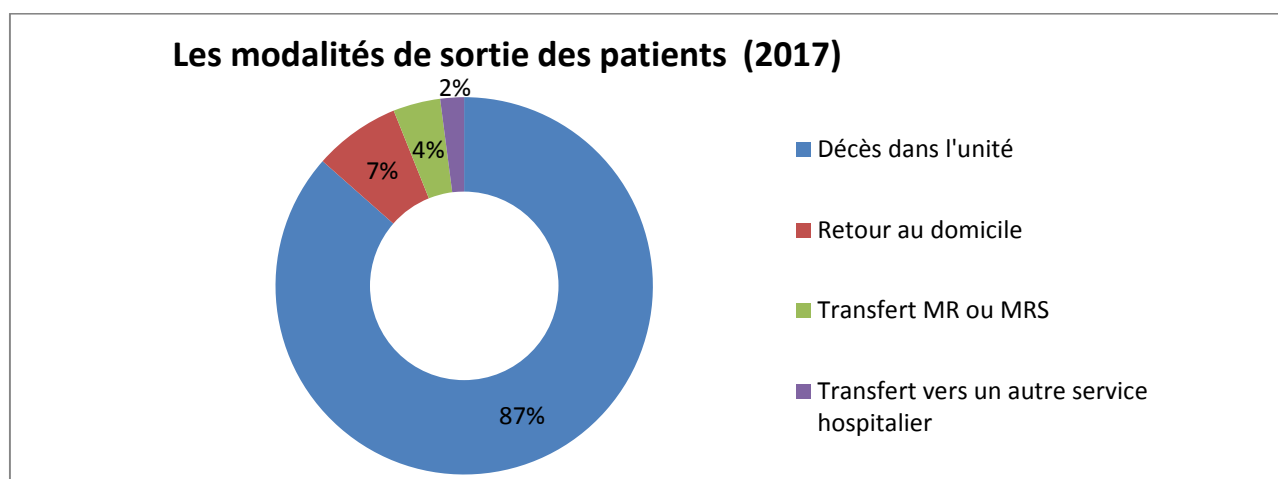
LES DIFFERENTS CANCERS

Si l'on réalise une répartition des patients en fonction des types de cancer, nous obtenons les proportions suivantes:



LA SORTIE DES PATIENTS

En 2017, 87% des patients admis sont décédés dans l'unité. Les autres ont été réorientés vers le domicile (7%), une MR/MRS (4%) ou un autre service hospitalier (2%).



7. LES PRINCIPAUX MEDICAMENTS UTILISES

En soins palliatifs, la plupart des médicaments sont prescrits dans un contexte de traitement symptomatique, que cela soit en prévention des complications ou pour le traitement de symptômes déjà installés. Cela dans le but d'améliorer le confort des patients. L'équipe de l'USP invite les étudiants infirmiers à s'informer sur les molécules couramment utilisées à l'Aubépine et décrites très brièvement ci-dessous.^{8,9,10}

LES ANTALGIQUES

La douleur est un des symptômes les plus présents en fin de vie. La suppression ou la diminution de celle-ci est une priorité essentielle vers une meilleure qualité de vie des patients. Les traitements non médicamenteux sont utilisés le plus régulièrement possible en complément de l'allopathie.

Le patient est incontestablement le mieux placé pour évaluer sa douleur; "la douleur est ce que le malade affirme qu'elle est". Afin de collaborer à une prise en charge optimale de la douleur, il est indispensable de connaître les caractéristiques des différents types de douleurs (nociceptive, neuropathique, psychogène).

Les rôles infirmiers à réaliser sont:

- L'évaluation régulière de la douleur (le «TILT» lorsque cela est possible);
- L'évaluation de l'efficacité du traitement;
- L'écoute des plaintes du patient (indispensable);
- L'écoute active;
- La préparation, l'administration et l'évaluation des antalgiques selon la prescription médicale;
- La surveillance de la tolérance au traitement, l'identification des effets secondaires éventuels;
- Le suivi de l'élimination (risque de rétention urinaire, risque de constipation);
- La surveillance de l'apparition de signes de surdosage;
- L'utilisation des moyens non médicamenteux (thérapie par le chaud ou cryothérapie, l'aromathérapie, les changements de position, la balnéothérapie, ...);
- La transmission d'informations claires aux membres de l'équipe soignante.

LES ANALGESIQUES NON MORPHINIQUES

→ **Le paracétamol**: que ce soit per os (Dafalgan) ou iv (Paracétamol Fresenius Kabi), il s'agit du traitement antalgique de base.

LES OPIOÏDES FAIBLES

→ **Le tramadol**: possède en plus une action non négligeable sur les douleurs neuropathiques (Tradonal).

⁸ PASCAL A, FRECON E, Diagnostics infirmiers, interventions et résultats, Ed Masson, Paris, 2000.

⁹ CENTRE BELGE D'INFORMATION PHARMACOTHERAPEUTIQUE, Répertoire commenté des médicaments 2013, Bruxelles, 2013, 26ème édition.

¹⁰ BOLLY C, VANHALEWYN, Aux sources de l'instant, manuel de soins palliatifs à domicile, Weyrich édition, 2004, 3ème édition.

LES OPIOÏDES FORTS

- **Le fentanyl**: employé sous forme transcutanée (Durogésic) ou injectable.
- **L'oxycodone**: sous forme retard (Oxycontin) et sous forme directe (Oxynorm instant)
- **La morphine**: sous forme injectable (sous-cutanée ou IV) est régulièrement employée dans notre unité de soins palliatifs. Elle permet en effet de lutter contre des douleurs sévères quelles que soient leurs origines (nociceptives ou neuropathiques). Il faut savoir que la morphine permet aussi de lutter contre la dyspnée de par son action bradypnéique et anxiolytique.

Rem: Pour les douleurs neuropathiques, il est fréquent d'utiliser, en plus, des antiépileptiques (neurontin, lyrica).

LES ANTI-INFLAMMATOIRES NON STEROÏDIENS

Les AINS font parties des coanalgésiques, c'est-à-dire qu'ils ont un effet favorable sur la douleur en complétant le traitement antalgique classique. Certaines classifications les considèrent comme antalgiques du palier 1. **Le diclofénac** est l'AINS le plus utilisé à l'Aubépine. Il est particulièrement efficace dans les douleurs osseuses (souvent présentes en cas de métastases osseuses). Il se présente sous forme de comprimés et d'ampoules.

Les rôles infirmiers sont identiques à ceux des antalgiques.

LES ANTICHOLINERGIQUES

Les effets anticholinergiques recherchés sont le plus souvent ceux qui sont induits sur les muqueuses: l'assèchement des muqueuses respiratoires (en cas d'encombrement bronchique) et la diminution du péristaltisme intestinal (en cas d'occlusion intestinale). Dans certains cas, la somnolence provoquée par cette famille de médicaments peut également être un effet recherché.

Les principaux rôles infirmiers, outre la préparation et l'administration, sont:

- La surveillance et l'évaluation de l'efficacité;
- La surveillance d'apparition des effets secondaires (rétention urinaire, somnolence, sécheresse buccale, désorientation,...).

- **Le buscopan**: principalement employé pour diminuer le péristaltisme en cas d'occlusion intestinale, il est aussi un antispasmodique efficace.
- **La scopolamine**: utilisée pour son pouvoir asséchant sur les sécrétions respiratoires lors d'encombrements bronchiques, elle induit de la somnolence.
- **Le robinul**: est utilisé comme la scopolamine, il ne possède, lui, pas d'effet sédatif.

LES ANTIEMETIQUES

Les nausées et vomissements peuvent avoir différentes causes: occlusion intestinale, HTIC, troubles métaboliques,... Leur traitement sera déterminé par le médecin en fonction de l'étiologie. Les principaux antiémétiques utilisés à l'Aubépine sont le motilium, le litican, et l'haldol

Les rôles infirmiers dans ce domaine sont:

- Le travail en collaboration avec le médecin afin de déterminer la ou les causes de la survenue des nausées-vomissements;
- La détermination du COQA des vomissements;
- La participation à l'évaluation de l'efficacité du traitement;
- L'utilisation des moyens non médicamenteux.

→ **La dompéridone** (Motilium): est un gastroprokinétique dont la forme instant est utilisée régulièrement avant les repas.

→ **L'alizapride** (Litican): fait partie des neuroleptiques ayant des propriétés gastroprokinétiques et centrales. Il peut être administré per os, iv, sc, en dose ponctuelle ou en continu via pousse-seringue.

→ **L'halopéridol** (Haldol): est un neuroleptique (action centrale uniquement) utilisé sous forme de gouttes ou d'ampoules injectables. Il possède aussi une action contre le hoquet.

LES DIURETIQUES

En fin de vie, les diurétiques peuvent être utilisés afin de prévenir ou combattre un encombrement bronchique ou pour diminuer des œdèmes importants allant parfois jusqu'à l'anasarque. Ils peuvent également jouer un rôle dans le traitement des HTIC (métastases cérébrales, glioblastomes).

Les principaux rôles infirmiers sont:

- La préparation et l'administration selon la prescription.
- L'évaluation de l'efficacité sur les symptômes difficiles (dyspnée, œdèmes, encombrement respiratoire).
- L'information au patient et sa famille, l'écoute et l'accompagnement en cas d'encombrement respiratoire.
- La surveillance débit urinaire, du bilan in/out (le cas échéant) afin d'aider le médecin à évaluer l'efficacité du traitement.

→ **Le furosémide** (Lasix)

→ **Le bumétanide** (Burinex)

→ **Le manitol**: diurétique osmotique utilisé en intraveineux lors d'HTIC afin de diminuer les manifestations inconfortables (céphalées, photophobie, nausées).

LES ANTIPYRETIQUES

Rôles infirmiers:

- La surveillance des signes d'hyperthermie;
- L'évaluation de l'inconfort éventuel et de la nécessité d'un antipyrétique;
- L'évaluation de l'efficacité des médicaments administrés.

En fin de vie, traiter la fièvre n'a de sens qu'en cas d'inconfort (céphalée, polypnée) ou de risque de complications (crise épileptique). De plus, il arrive que la fièvre soit d'origine centrale; dans ce cas, les antipyrétiques ne seront que d'une efficacité très relative. Il est à noter que les anticholinergiques peuvent induire de la température de par la réduction de la transpiration.

→ **Le paracétamol**

→ **La novalgine**: Son avantage est son administration possible en injection sous cutanée.

→ **Le diclofénac**: Il est efficace contre l'hyperthermie.

LES LAXATIFS

Les rôles infirmiers sont:

- Surveillance quotidienne de l'élimination fécale;
- L'information et les conseils au patient;
- L'utilisation des moyens non médicamenteux (nutrition, aromathérapie, mobilisations, massages,...).

L'état général des patients hospitalisés en soins palliatifs, leurs pathologies ainsi que leurs traitements sont à l'origine de constipations fréquentes. Lorsque cela est possible, la prévention et le traitement de celle-ci en vue de favoriser le confort sont essentiels.

→ **Le movicol**: est un laxatif osmotique. Une hydratation orale suffisante est indispensable à son efficacité.

→ **Le dulcolax**: laxatif de contact, employé sous forme de comprimé ou en suppositoires.

→ **Le lavement phosphaté**: éventuellement utilisé en association (avec eau tiède, paraffine), permet de lever certaines constipations opiniâtres.

LES ANXIOLYTIQUES

Les épisodes d'anxiété sont fréquents chez les patients en fin de vie. Lorsque cela est possible, il est nécessaire d'aider la personne à en identifier la ou les cause(s): douleur, conflits familiaux, peur du devenir,... Ensuite le recours aux benzodiazépines et aux moyens non médicamenteux peut permettre au patient de retrouver une certaine quiétude.

Les rôles infirmiers sont:

- L'écoute active;
- L'utilisation des moyens non médicamenteux (présence, aromathérapie, musicothérapie, distractions, balnéothérapie, massages ...);
- L'identification, l'évaluation et la surveillance des signes d'anxiété;
- L'administration et l'évaluation des traitements prescrits.

→ **L'alprazolam**: sa forme retard (Xanax retard) permet d'aider le patient anxieux tout au long de la journée. Il n'existe que sous forme de comprimés.

→ **Le lorazépam**: souvent employé en comprimés sublinguaux (Temesta expidet), il peut s'administrer facilement, même lorsque le patient présente des troubles de la déglutition.

- **Le prazépam:** utilisé en gouttes (Lysanxia).
- **Le midazolam:** principalement employé lors de protocoles de détresse ou de soins désagréables, pour son action sédatrice et l'amnésie antérograde qu'il entraîne (Dormicum).

LES CORTICOSTEROÏDES

Généralement utilisés comme coanalgésiques, ils permettent de lutter contre les douleurs avec une composante inflammatoire. Ils interviennent aussi dans le traitement de certaines dyspnées et de certains symptômes compressifs (syndrome cave). De plus, ils ont pour effets d'améliorer l'appétit et de diminuer les nausées. Les risques liés aux effets secondaires doivent être connus, mais les bénéfices que peut retirer le patient de ces substances sont souvent privilégiés.

Rôles infirmiers:

- La surveillance des effets secondaires possibles (surtout mycoses, diabète induit, rétention hydrosodée, fonte musculaire);
- La prévention des effets secondaires (évaluation quotidienne de l'état de la bouche, soins de bouches, surveillance glycémique éventuelle).

- **La dexaméthasone:** 1mg de dexaméthasone équivaut à un peu plus de 5mg de méthylprednisolone. Elle se présente sous forme d'ampoule pouvant être administrée per os ou en injection avec la même posologie (Acidexam).
- **La méthylprednisolone:** utilisée lors de dosages moindres, en comprimés (Médrol).

8. L'AROMATHERAPIE A L'AUBEPINE

EN THEORIE

L'**aromathérapie**¹¹ est l'utilisation des HE chémotypées et d'essences de plantes par voie cutanée, orale, rectale, respiratoire, vaginale ou atmosphérique, afin d'assurer un soin ou un complément de soin, préventif ou curatif, d'un large panel d'affections chez l'homme, chez l'animal et le végétal, tant au niveau de la destruction des foyers infectieux pathogènes que de la gestion des troubles symptomatiques caractéristiques de la dite affection.

Une **huile essentielle** est un extrait liquide concentré, très complexe [peut contenir jusqu'à plus de 150 molécules], obtenu après distillation d'une plante aromatique via un procédé de distillation par entraînement à la vapeur d'eau.

Le **chémo**type est la classification chimique, biologique et botanique désignant la molécule majoritairement présente dans une HE.

EN PRATIQUE

A l'Aubépine, l'utilisation de l'aromathérapie est un projet d'équipe mis sur pied en 2005. Plusieurs membres de l'équipe sont spécifiquement formés en aromathérapie et partagent leurs connaissances avec l'ensemble de l'équipe soignante. Des protocoles sont élaborés afin que chaque soignant soit capable d'effectuer une synergie d'HE en fonction du confort recherché. Chacun d'entre eux est avalisé par les médecins avant utilisation. Ils renseignent également si des précautions spécifiques sont à prendre (dilution, risque d'allergie, toxicité,...).

Une feuille d'administration d'HE figure dans chaque dossier de patient afin est de garder une trace de l'utilisation et de l'efficacité des formules et de réaliser des statistiques annuelles.

Il a été décidé en équipe d'octroyer au projet une partie des dons faits au service et de constituer une réserve d'HE (l'aromathèque, voir photo). L'aromathérapie est donc offerte aux patients et à leurs proches.



OBJECTIFS

- Joindre l'utile à l'agréable (ex: ajouter à l'action relaxante d'un massage ou d'un bain, si celui-ci est apprécié par le patient, l'effet bénéfique des propriétés de certaines HE).
- Apporter du confort en cas de symptômes respiratoires, gastro-intestinaux, douleurs, lésions cutanées, saignements, odeurs désagréables, anxiété, soins de bouche, etc.
- Toucher à l'essentiel de l'être (par une approche holistique, humaine, en accompagnant le patient par le sens du toucher et de l'olfaction).
- Ajouter une dimension symbolique (dans des cultures parfois très anciennes comme en Egypte, les HE sont utilisées pour aborder la mort et permettre une aide dans ce passage de la fin de vie).

Ce qui importe avant tout, c'est la possibilité d'une prise en charge globale du patient et de ses proches et la perspective d'un confort croissant.

¹¹ L'usage de l'aromathérapie en soins palliatifs, D. MAROY, V. KINET, M. GATELLIER, dans le Manuel des soins palliatifs, Paris, Dunod, 4^{ème} édition, 2014.

9. L'ACCOMPAGNEMENT EN SOINS PALLIATIFS

Les soins relationnels constituent une partie très importante des soins palliatifs et nous y consacrons du temps. Dans certaines situations, ils peuvent même être prioritaires sur tout autre soin ou être intégrés aux soins somatiques. L'accompagnement permet d'aider les patients et leurs proches à traverser des situations difficiles.

Régulièrement, la découverte (ou le perfectionnement) des soins relationnels constitue la motivation principale de stagiaires accueillis à l'USP. Voici déjà quelques pistes qui nous permettent d'accompagner un patient et sa famille.

LE RESPECT DE L'AUTRE ET DE SOI-MEME

Il n'y a bien sûr pas de recette miracle pour accompagner quelqu'un en fin de vie, mais plutôt des principes que nous nous efforçons de suivre chaque jour. La notion de base d'un accompagnement adéquat est le respect, de l'autre et de soi-même. Cela implique de n'aider que les gens qui le souhaitent, de ne pas faire de projet pour l'autre, de l'accepter tel qu'il est, de préserver son intimité, de juger le moins possible, d'apprendre à connaître ses propres limites de soignant.

La personne soignée doit être au centre de nos préoccupations. Les confidences dévoilées par un patient ne doivent être partagées que si des éléments sont importants pour sa prise en charge. La notion de secret professionnel est omniprésente.

En tant que soignant, il peut être tentant de vouloir aider tout le monde. Or, il est essentiel que le patient estime avoir réellement besoin d'aide. C'est lui le mieux placé pour savoir ce qui lui convient, pas le soignant. A l'USP, on propose donc son aide sans jamais l'imposer. Nous laissons le choix au patient, en lui montrant notre disponibilité, en lui laissant également le droit de changer d'avis et en respectant son rythme, son intimité. Ainsi, nous pouvons effectuer un accompagnement personnalisé, respectueux.

La question de la proximité soignant-soigné se pose fréquemment. Il s'agit de trouver le juste équilibre, ni trop distant, ni trop proche. Equilibre fragile, vite rompu par ce que chacun vit à l'intérieur de lui. Cette distance ou proximité est en mouvance permanente selon les patients, les jours, les moments. A nous aussi, professionnels, de déterminer l'espace dans lequel nous pourrions effectuer un travail d'accompagnement de qualité. Il n'y a pas qu'une manière de faire, d'où l'importance de travailler en équipe où chaque membre est différent. Le patient, sujet de ce qu'il vit, choisira l'espace relationnel qui lui convient.

Lors de relations difficiles, quand une situation dérange, il est important de la reconnaître, de l'identifier. En tant que stagiaire, vous avez le droit de poser vos limites, également de les travailler.

LA TOLERANCE

Accepter l'autre tel qu'il est, sans discrimination (intellectuelle, physique, culturelle, sociale, ...) est impératif. La tolérance est une valeur nécessaire au travail en USP. Juger l'autre est humain, presque instinctif, mais dans le cadre professionnel d'accompagnement en soins palliatifs cela est un frein majeur à la relation d'aide. Prendre conscience du jugement lorsqu'il se présente est déjà une démarche importante pour tendre vers le non jugement! Cela n'est pas toujours facile et demande un travail sur soi de chaque

instant. Les formations de développement personnel, à l'écoute, le travail sur sa propre mort, sur ses difficultés personnelles et interpersonnelles sont autant de pistes vers un accompagnement de qualité.

L'ECOUTE ACTIVE ET LA RELATION D'AIDE

DEFINITION ET OBJECTIFS

L'écoute active est un concept développé par le psychologue C. Rogers.¹² Elle vise à donner au patient des outils pour qu'il puisse s'exprimer en tant qu'acteur de sa propre situation. Elle représente le point de départ de toute intervention d'aide. L'écoute active s'inscrit dans un concept plus large: la relation d'aide.

La relation d'aide en soins infirmiers¹³ est un processus à travers lequel l'infirmier(e) prend une fonction aidante auprès d'une personne en difficulté, l'objectif étant de l'amener à surmonter une crise ou une épreuve. Un second objectif est de permettre au patient d'acquérir un fonctionnement plus satisfaisant et de meilleures capacités pour faire face ultérieurement aux difficultés.

En soins palliatifs, la relation d'aide occupe une place prépondérante dans certaines situations: peur, angoisse, désespoir, confusion, annonce d'un diagnostic, dysfonctionnement familial, deuil anticipé. Concrètement, la relation d'aide doit permettre à la personne d'être plus clairvoyante sur son état, sa situation et de pouvoir prendre les décisions concernant sa santé.

TECHNIQUES DE L'ECOUTE ACTIVE

Il s'agit de moyens permettant à la personne d'exprimer ce qu'elle vit, ensuite de clarifier ses émotions, puis d'élaborer des solutions à ses difficultés. Ici non plus, pas de recettes toutes faites.

Les techniques verbales et non verbales de l'écoute classique sont bien sûr d'application: établir et garder le contact, adopter la juste distance physique et une posture confortable, ne pas interrompre, avoir une gestuelle d'ouverture, faire preuve d'empathie.

Les techniques spécifiques:

- l'utilisation de questions ouvertes;
- la reformulation;
- la demande de précisions;
- la répétition d'un mot;
- la réverbération;
- l'utilisation des silences.

Il est important d'éviter de donner des solutions rapides ou de vouloir rassurer trop vite; cela pourrait empêcher le propre cheminement du patient.

¹² Carl ROGERS (1902 - 1987), psychologue humaniste nord-américain. Il a étudié la psychologie clinique, la relation d'aide et l'éducation.

¹³ D'après: C. HAZEN, *Soins de confort, relationnels, palliatifs et de fin de vie*, Ed Elsevier masson, 2013.

LES LIMITES A L'ECOUTE ACTIVE

- Pour une écoute active efficace, il faut préalablement veiller à la maîtrise des symptômes physiques difficiles, s'assurer du confort du patient.
- Certains patients ne se montrent pas disposés à être aidés par l'écoute active et font preuve de fermeture. Il est important de respecter leur choix.
- Les freins générés par le soignant:
 - manque d'organisation, absence de cadre spatio-temporel;
 - absence d'objectif déterminé avec le patient;
 - absence de formalisation du soin relationnel;
 - manque de formation et de savoir-faire du soignant;
 - transformation de l'empathie en sympathie;
 - absence de travail sur soi du soignant.

L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES

La famille fait partie de l'histoire et de la situation du patient. Après le décès, la famille survit; elle a encore des choses à vivre. La manière dont elle a été accompagnée peut influencer son devenir. Les proches étant eux aussi accompagnants, ils ont généralement besoin d'être aidés au même titre que le patient lui-même. De plus, la famille connaissant bien le patient peut être indispensable pour une approche plus globale et plus adéquate de sa situation.

Les personnes qui composent une famille sont souvent à des stades de cheminement différents (colère, déni, acceptation, ...). De surcroît, sur une même journée, ils peuvent tous évoluer vers un autre état d'esprit. A nous de les accompagner là où ils en sont.

QUELQUES PISTES POUR AIDER LES FAMILLES

- Clarifier avec chaque membre ses attentes, ses émotions, ses relations avec le patient;
- Répondre aux questions qui sont de notre ressort, au moment opportun et répéter plusieurs fois si nécessaire;
- Lutter contre un sentiment d'inutilité (aide dans les soins, présence, ...);
- Refléter à chacun ce qu'il a de positif en lui;
- Laisser de l'autonomie à la famille;
- Stimuler (sans imposer) la famille à prendre soin d'elle-même.

LES FAMILLES EN SOUFFRANCE

La maladie et la fin de vie d'un proche sont souvent source de frustrations et de souffrances multiples. Ces frustrations peuvent être, consciemment ou non, dirigées contre l'équipe soignante. Bien souvent, il est tellement lourd d'accompagner un être cher dans sa fin de vie qu'un moyen de défense est de se concentrer, par exemple, sur une multitude de détails vécus difficilement, et d'exprimer cela avec virulence, voire avec agressivité. Comment accompagner et soulager cette souffrance? Comment aider l'autre dont l'attitude nous blesse? Premièrement, reconnaître les émotions de la personne, lui donner le droit d'être en colère sont des moyens d'aider l'autre à s'apaiser.

Exemple, si une famille interpelle le soignant avec virulence: éviter le "calmez-vous!" au profit du "je vois que vous êtes en colère."

Ensuite, l'authenticité du soignant, sa disponibilité et sa congruence favorisent une relation sereine avec les proches. Poser nos limites et exiger le droit au respect permet aussi de créer un cadre contenant propice à la relation d'aide.

Exemple: éviter le "il n'y a pas que lui (vous) comme patient" au profit du "honnêtement, je n'ai vraiment pas pu faire plus vite, maintenant je suis disponible pour vous".

L'ACCOMPAGNEMENT LORS DU DECES

Il est important de savoir à l'avance si la famille souhaite être présente ou non lors du décès. Une fois le patient décédé, un temps de recueillement est laissé aux proches qui le désirent. La toilette mortuaire peut être réalisée avec la famille si elle le souhaite. Maquillage, parfum, bougie, vêtements, sont des éléments qui peuvent avoir une grande importance pour les proches et auxquels nous prêtons attention. Les croyances et traditions sont respectées autant que possible.

Administrativement, il est nécessaire de savoir s'il s'agira d'une inhumation ou d'une incinération. C'est la famille qui effectue les démarches auprès des pompes funèbres. Le corps du défunt reste dans la chambre jusqu'à la mise en bière qui est effectuée à l'USP. Cela permet un accompagnement des proches, même après le décès. Le suivi de deuil fait également partie de notre rôle infirmier. Dans ce cadre-là, après un mois et un an, un mot de soutien est envoyé aux familles.

10. L'AUBEPINE ET L'EUTHANASIE

En Belgique, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie régit l'acte d'euthanasie. Il ne s'agit pas d'un droit proprement dit, mais d'une dépénalisation lorsqu'elle est pratiquée dans les conditions strictes édictées par la loi¹⁴.

Il est néanmoins indispensable de différencier l'euthanasie telle que prévue par la loi et¹⁵:

- la désescalade thérapeutique ou l'arrêt thérapeutique dont l'objectif est d'éviter au patient et à sa famille de glisser dans l'acharnement thérapeutique (ex: arrêt de certaines drogues, arrêt du respirateur, ...);
- l'administration de doses élevées d'antidouleurs justifiée par l'objectif de soulager le patient de douleurs importantes, même si cela risque d'entraîner une mort plus rapide (éthiquement acceptable);
- l'accroissement inconsidéré et non motivé des doses d'antidouleurs dans l'objectif non avoué de précipiter le décès du patient (éthiquement et juridiquement non acceptable).

IMPORTANT:

La loi ouvre un droit à la demande d'euthanasie, pas à l'euthanasie elle-même: le médecin n'est donc pas obligé de pratiquer l'euthanasie. S'il refuse, il est tenu d'en informer en temps utile le patient ou la personne de confiance éventuelle. C'est au patient qu'il revient de trouver un médecin qui accède à sa demande.

Légalement, les étudiants infirmiers ne sont en rien obligés de participer de quelque façon que ce soit à une demande d'euthanasie. Cependant, dans un souci d'accompagnement des étudiants et des patients, l'équipe souhaite être informée si une telle demande leur est formulée. En effet, toute demande d'euthanasie exprime une souffrance du patient qu'il est fondamental d'accueillir et d'écouter. De plus, le ressenti qu'elle provoque en chacun mérite notre attention.

Une fois informé d'une demande d'euthanasie, les médecins de l'unité aidés de l'équipe multidisciplinaire, écouteront et vérifieront la demande. Si celle-ci se confirme, et si toutes les conditions légales sont respectées, une euthanasie peut être envisagée durant l'hospitalisation à l'Aubépine.

Quant à la déclaration anticipée relative à l'euthanasie, il s'agit d'un document écrit par lequel une personne donne son accord pour qu'un médecin pratique à l'avenir une euthanasie dans les conditions fixées par la loi dans l'hypothèse où cette personne serait inconsciente. Cette déclaration ne peut être prise en compte que si elle a été établie ou confirmée moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté.

¹⁴ Ces conditions ainsi que les démarches à effectuer sont disponibles sur www.health.belgium.be, ainsi que dans la bibliothèque de l'unité.

¹⁵ D'après: Comité d'éthique du C.H.A., recommandations concernant l'euthanasie.

11. LE PROTOCOLE DE DETRESSE

Il s'agit d'une prescription médicale anticipée à appliquer dans certaines situations bien précises:

- Détresse respiratoire;
- Agitation extrême;
- Douleur incontrôlable;
- Hémorragie cataclysmique;
- Autres situations provoquant une détresse importante.

Il provoque, via la médication qu'il comprend, une sédation rapide (généralement en moins de 15 min) et prolongée (environ 4h), ainsi qu'une amnésie antérograde.

Le but du protocole est de permettre au patient de passer le mieux possible le cap d'une crise grave et inconfortable, puis de réévaluer ensuite la situation. Il arrive cependant que le patient ne se réveille pas. En effet, il s'agit d'un traitement de confort et non d'un traitement étiologique. La cause de la détresse peut ne pas être modifiée et entraîner le décès du patient.

Vu l'urgence de la situation, il faut que le matériel et les médicaments nécessaires soient à disposition au plus près du patient (généralement en chambre). Autant que possible, et bien avant l'utilisation du protocole de détresse, le médecin en discute avec le patient, ses proches et avertit l'équipe soignante.

La médication¹⁶ comprend le midazolam, la morphine et la scopolamine. La posologie est adaptée par le médecin en fonction de chaque patient.

Lors de son utilisation, il est primordial d'assurer une présence auprès du patient et d'accompagner sa famille. Le médecin de l'USP sera toujours averti lors de l'application d'un protocole de détresse. Il est important de ne pas sous-estimer la difficulté que peut représenter, pour les soignants, l'administration d'un protocole, ni la culpabilité qui peut exister si le patient ne se réveille pas. Les lieux de paroles peuvent avoir, ici aussi, tout leur intérêt.

Lors du premier jour de stage, un moment est consacré aux questions et informations pratiques relatives au protocole de détresse. Il est entendu qu'un(e) stagiaire n'appliquera jamais un protocole de détresse sans l'infirmier(e) responsable.

¹⁶ Pour plus d'informations, voir point 7, les principaux médicaments utilisés.

12. L'ENCADREMENT DES STAGIAIRES

LES INFIRMIERS REFERENTS

Chaque stagiaire sera encadré par un infirmier référent de stage. Il accueille et suit l'étudiant les deux premiers jours de stage.

Il vérifie et s'assure des acquisitions des techniques de soins et des connaissances de base spécifiques aux soins palliatifs, au cours du stage.

Il vérifie et s'assure de la bonne adaptation du stagiaire au service spécifique des S.P., et de sa bonne intégration dans l'équipe. Il suit les éventuelles difficultés, problèmes ou questionnements du stagiaire.

Les membres de l'équipe multidisciplinaire participent à la formation du stagiaire dans les domaines de :

- la relation d'aide, écoute et accompagnement du patient et de ses proches;
- l'organisation et exécution des soins en collaboration avec l'équipe;
- des transmissions écrites et orales;
- l'évaluation et le traitement de la douleur et des autres symptômes;
- des protocoles et soins spécifiques à l'unité.

LE PREMIER JOUR DE STAGE

- accueil du stagiaire par l'infirmier référent à 8 heures dans le service;
- présentation du stagiaire à l'équipe présente;
- présentation des locaux;
- entretien d'accueil du stagiaire;
- vécu personnel du stagiaire en rapport avec les S.P., la mort, la souffrance,... ;
- objectifs du stage;
- présentation de la feuille d'évaluation;
- confirmation du planning de présence;
- vision du film sur les S.P.;
- présentation - étude du dossier de stage, ainsi que des outils de travail et de l'organisation de notre unité;
- échange ouvert avec questions stagiaire- référent;
- présentation approfondie des patients hospitalisés.

LE DEUXIEME JOUR DE STAGE

Autant que possible, prise en charge d'au moins un patient et de sa famille par le binôme infirmier(e) référent(e) - stagiaire.

EVALUATION A MI-STAGE

Un entretien se fait entre le stagiaire et la monitrice de stage.

EVALUATION EN FIN DE STAGE

Evaluation finale des techniques, connaissances acquises pendant le stage;

Evaluation de l'expérience acquise en rapport avec les objectifs de départ;

Bilan de fin de stage :

- expérience du stagiaire par rapport aux patients, aux familles, au travail en équipe multidisciplinaire;
- évaluation - critique (constructive) du stagiaire sur le service et sur l'encadrement du stage.

Evaluation: grille de l'école.

Evaluation faite par le stagiaire lui-même (auto-évaluation) et par l'infirmier référent et/ou un autre membre de l'équipe.

Pour le meilleur progrès du stagiaire, il est souhaitable que chaque membre de l'équipe pratique sur le terrain, avec le stagiaire, une évaluation orale spontanée et continue. S'il y a questionnement ou difficulté personnelle du stagiaire, l'infirmier référent responsable du stagiaire en sera informé.

La fiche du bilan de fin de stage sera archivée dans le service, afin de pouvoir évaluer l'encadrement des stagiaires dans notre unité et y apporter les améliorations au fur et à mesure.

13. MOTIVATIONS DE STAGE

L'équipe de l'Aubépine demande au futur stagiaire infirmier de compléter les renseignements ci-dessous et de bien vouloir renvoyer cette feuille à l'unité (adresse en première page) **avant le début de son stage.**

Nom:

Prénom:

Période de stage:

Quels sont les motifs qui vous incitent à venir en stage à l'Aubépine?

Que signifie pour vous les soins palliatifs?

Quels sont vos objectifs spécifiques pour ce stage en soins palliatifs?

Avez-vous déjà été confronté à la mort durant vos stages précédents?

Si oui, de quelle manière? Comment avez-vous vécu cela?

Avez-vous récemment perdu un parent, un ami? Précisez svp.

Comment avez-vous l'intention d'intégrer cette expérience dans vos activités professionnelles futures?

14. EXPERIENCE PERSONNELLE

Ces questions personnelles servent de base à l'entretien effectué le premier jour de stage, entre le stagiaire et l'infirmier(e) référent(e). Il permet de cibler d'éventuelles sources d'inconfort personnel à encadrer chez l'étudiant(e).

- En quelques mots et de façon libre, quel sens, quelle approche avez-vous:

de la mort...	de la souffrance...

des patients...	des familles...	de l'équipe...

- Vos expériences de stage:

de la fin de vie...	de décès...	de toilette mortuaire...

- Deuils ou difficultés dans votre vie personnelle:

en cours...	passés...

BIBLIOGRAPHIE

- BOLLY C, VANHALEWYN, *Aux sources de l'instant, manuel de soins palliatifs à domicile*, Weyrich édition, 2004, 3ème édition.
- CENTRE BELGE D'INFORMATION PHARMACOTHERAPEUTIQUE, *Répertoire commenté des médicaments* 2013, Bruxelles, 2013, 26ème édition.
- Comité d'éthique du C.H.A., recommandations concernant l'euthanasie
- HAZEN C, *Soins de confort, relationnels, palliatifs et de fin de vie*, Ed Elsevier masson, 2013
- MAROY D, KINET V, GATELLIER M, *L'usage de l'aromathérapie en soins palliatifs*, dans le Manuel des soins palliatifs, Paris, Dunod, 2014, 4ème édition.
- PALLIABRU, *Historique et principes fondateurs des soins palliatifs*, disponible sur: <http://www.palliabru.be/accueil/public/soins-palliatifs/historique-et-principes-fondateurs-des-soins-palliatifs/>
- PASCAL A, FRECON E, *Diagnostics infirmiers, interventions et résultats*, Ed Masson, Paris, 2000.
- VAN BUNNEN B. et toute l'équipe de soins palliatifs de l'Aubépine, *Vivre et mourir en unité de soins palliatifs*, éditions Weyrich, collection Printemps de l'éthique, 2008.
- www.health.belgium.be
- www.soinspalliatifs.be