

SOMMAIRE

**Sois belge  
et tais-toi**

P. 3

**Le rôle de l'infirmière  
de deuxième ligne dans  
le retour à domicile du  
patient palliatif**

Extraits du travail de fin  
d'études  
Isabelle Fabris

P. 4-5-6

**Formations**

P. 7

**Partenaires**

P. 2-4-5-6-8

**Les Soins Palliatifs**  
BELGIQUE

EDITORIAL

Contrairement à ce que l'on pourrait penser, la possibilité de bénéficier à domicile de soins palliatifs est encore peu exploitée parce que méconnue. Le grand public sait plus ou moins ce que sont les soins palliatifs, il sait qu'il existe des unités spécialisées dans l'accueil des malades en fin vie mais il ignore encore trop souvent que cet accompagnement est possible à domicile pour les malades qui souhaitent mourir chez eux.

Il nous a paru intéressant de publier dans ce numéro des extraits d'un travail de fin d'études consacré au rôle de l'infirmière de deuxième ligne dans le retour à domicile du patient palliatif. Elle a étudié l'activité des équipes de soutien palliatif à domicile et essayé de cerner le rôle spécifique de ces équipes dites de «seconde ligne». Nous pensons que ce regard neuf et extérieur vous aidera à mieux saisir le rôle et la place de cette équipe dans une prise en charge nécessairement multidisciplinaire.

Toute l'équipe de Continuing Care vous souhaite à tous de très heureuses fêtes de fin d'année.

Betty Servais  
Présidente

**Spectacle au profit de l'asbl Continuing Care**



Présente

**«Sois BELGE et tais-toi !»**

**EPISODE 2005**

**Un spectacle d'André et Baudouin Remy**

**Le 25 avril 2005 à 20h**

Centre Culturel de Woluwé-Saint-Pierre





# «Sois belge et tais-toi!» Episode 2005.



## HISTORIQUE

20 ans... 19 versions, plus de 400 pages musicales voilà les chiffres de cette revue née sous la plume d'André Remy.

Ce fut d'abord une chimère, un rêve un peu fou, un projet entre profs, séduisant et téméraire. Puis des ébauches de textes, des bribes de mélodie... Juin 1982, la Revue était née. Elle ne demandait qu'à grandir.

Quelques années plus tard, par le biais des grèves scolaires et de la colère des profs, le thème de l'enseignement rejoignait ceux de la vie quotidienne puis de la politique. Grâce à nos chers politiciens, «profs, parents et élèves se retrouvaient «Tous de la Revue».

En 1997, la compagnie Victor décide de produire ce spectacle et de le faire découvrir au grand public. Ce sera une série de représentations au théâtre de la Toison d'Or en 1998 et 2000. A trois reprises le Festival du Rire de Rochefort et celui de Bierges ont accueilli la Revue. Sans compter les tournées et les nombreux spectacles en Wallonie. Depuis 2002 le succès est grandissant et la troupe a rempli à maintes reprises les plus grandes salles du pays.

Ce spectacle a été entièrement réadapté et réécrit en fonction de l'actualité post-électorale. Quelques incontournables pages musicales et certains sketches sont restés, à la demande générale.

## EPISODE 2005

Un épisode 2005 immanquable ! Deux bonnes heures de spectacle passant en revue l'actualité ainsi que les allées et venues des ténors politiques de notre bonne Belgique...

Ce spectacle offre un cocktail détonnant de chansons parodiées de main de maître, d'imitations désopilantes et de sketches hilarants.

Les occasions de s'amuser ne sont pas si nombreuses pour boudier sa joie de voir en caricature les situations parfois cocasses de notre actualité quotidienne.

C'est évident, cette année l'actualité a eu du talent. Beaucoup de talent. Quel cadeau pour des auteurs en quête de caricatures, d'imitations ou de situations comiques :

les renversements d'alliance au gouvernement régional, une coalition violette qui tient encore, un peu, beaucoup, passionnément, à la folie ou pas du tout ? Le départ de Louis Michel ou Elio, libre dans sa tête... Sur scène cela donne des scènes à vous tordre la politique de rire.

Entre sketches et chansons, ce que vous allez voir dépasse l'actualité. Les acteurs vous proposent une cure d'Eliothérapie qui va vous surprendre. «Entendez-vous votre Elio intérieur ?»

Ecolo ? La troupe a rangé la photo d'Isabelle Durant dans un joli cadre Ikéa, à côté d'un guide des chemins de fer, sous un fanion de la Sabena...

Le communautaire se raidit, le forum institutionnel se prépare, nous lui réservons un pot pourri au communautaire !

Les vols de nuits ? Nous, on va plus que survoler le sujet. Avec des qui pro quo tels que les 2 comédiennes n'ont pas encore réussi, à ce jour, à dire le texte sans rire ni sans faute. Pas sérieux manifestement, mais tellement vrai.

**A nous envoyer par courrier ou par fax au  
02/743.45.91**

**Bon de commande Spectacle 2005**  
donné au profit de Continuing Care

**«Sois belge et tais-toi»**

Centre Culturel de Woluwé-St-Pierre

**le 25 avril 2005 à 20h**

Places : **20 €** (balcons)    **25 €** (parterre)    **30 €** (parterre)

Nombres de places : \_\_\_\_\_

**Places VIP:** Parking, vestiaire, places premiers rangs, apéritif champagne & zakouski à l'entracte.

Prix : **45 €**    Nombres de places : \_\_\_\_\_

Réservation par virement au compte  
ING 310-1217134-64  
(paiement avant le 25 mars 2005)

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

CP : \_\_\_\_\_ Ville : \_\_\_\_\_

# «Comment l'infirmière de deuxième ligne peut-elle anticiper de façon optimale le retour à domicile d'un patient désirant bénéficier des soins palliatifs à domicile ?»

## **Extraits du travail de fin d'études présenté par Isabelle Fabris**

Haute Ecole Galilée - I.S.S.I.G  
Année académique 2003-2004.

Publié avec l'aimable autorisation de l'auteur.



En fin de vie, un patient exprime parfois le désir de rentrer chez lui pour passer ses derniers instants dans l'intimité. Cette décision légitime ne peut être prise à la légère : elle exige une organisation complexe et nécessite une préparation sans faille tant matérielle que psychologique. Cette préparation est essentielle car elle permet d'anticiper d'éventuels soucis pouvant survenir ultérieurement.

Ce travail de fin d'étude vous propose de découvrir l'univers très particulier des soins palliatifs à domicile dans lequel l'infirmière est investie d'une mission passionnante et valorisante : celle d'offrir au patient une fin de vie sereine et digne chez lui, entouré de l'amour et du soutien de ses proches.

## **«COMMENT L'INFIRMIÈRE DE DEUXIÈME LIGNE PEUT-ELLE ANTICIPER DE FAÇON OPTIMALE LE RETOUR À DOMICILE D'UN PATIENT DÉSI-RANT BÉNÉFICIER DES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE ?»**

La littérature consacrée aux soins palliatifs à domicile m'a permis de répondre à cette interrogation. Il faut souligner l'importance même de cette anticipation, décrite même comme condition sine qua none du bon déroulement de la prise en charge à domicile. Cette même littérature décrit également la tâche de l'infirmière de deuxième ligne. Celle-ci joue un rôle multiple et complexe.

Tout d'abord, son but principal consiste à assurer au patient une prise en charge de qualité et donc, une fin de vie de qualité. Elle doit faire tout ce qui est en son pouvoir afin de permettre au patient de vivre au mieux ses derniers instants à domicile.

Dans le cadre de ce travail, le patient dont il est question est un patient se trouvant au départ dans une institution non palliative (type hôpital général) et désireux de rentrer chez lui.

Le travail de l'infirmière de deuxième ligne, exposé dans la partie théorique, décrit réellement tout ce qui doit être fait ou préparé afin que tout se passe pour le mieux une fois que le patient réintègrera son domicile.

L'infirmière s'assure tout d'abord du désir du patient et de son entourage de réaliser ce retour à domicile et de la possibilité d'une collaboration interdisciplinaire entre les différents acteurs de l'équipe à domicile.

En effet, vu que l'accord de tous est indispensable, elle doit s'assurer de leur soutien. Elle prend donc contact avec le médecin traitant, pivot de la prise en charge à domicile; avec l'équipe de première ligne, responsable des soins; avec le kinésithérapeute; le psychologue...

## **GESTION ET MAINTENANCE D'INSTALLATIONS TECHNIQUES**

### **DES SERVICES A LA MESURE DE VOS BESOINS:**

- production de chaleur
- production de vapeur
- production de froid
- H.V.A.C.
- électricité basse et haute tension
- traitement des eaux
- équipements électromécaniques et électroniques
- air comprimé
- sécurité et détection incendie
- éclairage
- manutention



**DANS :** • l'industrie • les stations d'épuration • les ports et aéroports • les bases militaires • les immeubles de bureaux • les établissements de soins • les centres sportifs et les piscines • les centres informatiques • les centres commerciaux • le secteur HORECA



AXIMA SERVICES SA/RY

AXIMA s.a.  
World Trade Center - Tower 1  
30, Blvd du Roi Albert II - bte 28  
1000 BRUXELLES

Tél. 02/206 02 11 - Fax 02/206 03 20



Pour faciliter cette collaboration, l'infirmière ouvre un dossier infirmier ou «**carnet de liaison**», consigné à l'association, chez le patient et parfois auprès d'autres membres de l'équipe. Dans celui-ci se trouvent les coordonnées du patient, de ses proches, et de tous les membres de l'équipe, ainsi que leurs numéros de GSM, afin de pouvoir les joindre à tout moment.

Dans ce dossier peut se trouver une partie douleur, où sont consignés l'évaluation de la douleur par le biais de différentes échelles de la douleur, le traitement antalgique, etc. Cette partie doit être régulièrement complétée par l'infirmière, notamment par la présentation régulière au patient d'échelles d'évaluation de la douleur.

Cette évaluation de la douleur et son traitement sont indispensables au confort du patient et doivent être envisagés au plus vite dès le début de la prise en charge. Pour s'assurer de la collaboration et de l'information de tous, l'infirmière de seconde ligne doit organiser des réunions conviant l'ensemble des membres de l'équipe ainsi que la famille du patient, et le patient lui-même si cela est possible. Ces réunions permettent de faire le point sur la situation ou de solutionner un éventuel problème.

L'infirmière s'assure également de l'aspect «**logistique**» du retour à domicile. Elle doit aider le patient et sa



famille à se procurer le matériel nécessaire (lit, tribune, chaise percée, etc...). Elle a ici un rôle de conseil quant au matériel à louer et d'aide pour les formalités administratives et les conditions de livraison. Sans oublier, qu'elle doit envisager l'impact de la modification de l'intérieur du domicile sur le patient et son entourage.

L'infirmière joue un rôle d'information très important. En effet, c'est souvent elle qui explique au patient et à sa famille les modalités financières, les conditions et les possibilités de congé pour soins palliatifs, de forfait pour soins palliatifs etc.

Elle doit également informer les membres de l'équipe, le patient et sa famille du traitement du patient ou d'éventuelles modifications de ce traitement. Elle doit également informer tous les acteurs du lien continu avec l'hôpital, c'est-à-dire la possibilité de retour à l'hôpital pour un traitement de confort, pour visiter un spécialiste, ou le cas échéant, la ré-hospitalisation du patient si la prise en charge à domicile n'est plus possible.

L'infirmière a également un rôle d'**encadrement**. Encadrement du patient tout d'abord. Elle doit veiller à l'évaluation et aux traitements des différents symptômes pouvant accompagner la fin de vie. Elle informe le patient des diverses possibilités de traitement, et l'interroge sur ses préférences.

Elle transmet des suggestions au médecin quant à l'adaptation du traitement. Elle essaie également de sa-

**Prévient la peau sèche et offre une hydratation durable**

**Dermalex SKIN CARE**

**BODY MILK**  
MOUSSE HYDRATANTE  
MÉDICINE

**LAIT CORPOREL**  
EFFET NUTRIANT  
MOUSSE

lotion o/w, riche en huile d'onagre et glycérine

- diminue de 30% la perte en eau transépidermale
- répare la barrière cutanée
- garantit une hydratation de longue durée

**Dermalex SKIN CARE**

LABORATOIRES GALENCO

Tél: 09 / 381 02 35



tisfaire les différents besoins du patient. Pour ce faire, elle le questionne adéquatement, identifie les zones de problème et tente d'y apporter une solution. Elle encadre également la famille du patient.

Elle la soutient dans cette épreuve, elle la conseille, la questionne, l'informe, l'aiguille vers d'autres professionnels le cas échéant etc. Elle doit entamer dès le début de la prise en charge, le travail de deuil et accompagner la famille après le décès du patient.

**D'APRÈS L'OBSERVATION EFFECTUÉE DANS LA PARTIE PRATIQUE, LE CONTRASTE ENTRE LA LITTÉRATURE ET LA RÉALITÉ EST TRÈS FAIBLE.**

Le désir de retourner à domicile et la possibilité d'un travail en interdisciplinarité sont explorés au préalable. Le dossier (outil essentiel) est ouvert avant la prise en charge et les numéros de téléphone indispensables sont échangés au début de l'entrevue. Le traitement antalgique est discuté mais aucune échelle d'évaluation n'est présentée.

L'organisation du domicile est réalisée par l'infirmière en collaboration avec le patient et sa famille afin d'assurer un confort maximal à tous. Cette organisation doit être faite en priorité car il reste souvent peu de temps entre la première rencontre et la date de retour prévue.

L'infirmière assure un encadrement permanent au patient et à sa famille.

- Elle questionne le patient sur sa douleur, sur ses envies, ses besoins, ses préférences, son ressenti etc. Les besoins du patient sont explorés en fonction de la situation présente.
- Elle assure un encadrement émotif à la famille. Celui-ci est peut-être moins évident lors d'une première rencontre, souvent centrée sur le patient. La famille doit répondre à des questions pratiques mais ne doit pas encore dévoiler ses sentiments.

Lors de mon observation, la prise en charge qui suivra le décès n'a été que peu abordée. Pourtant, il est important de signaler à la famille que la prise en charge ne s'arrêtera pas avec le décès de la patiente. Lors de l'observation, les réunions n'ont pas été mentionnés. Elles sont pourtant une obligation légale et il est important d'en parler au patient, à sa famille et aux membres de l'équipe afin de solliciter leur intervention.

Les points non ou peu élaborés lors de l'observation sont en effet, de «moindre» importance dans l'immédiat même s'ils doivent être discutés le plus rapidement possible afin d'éviter des problèmes susceptibles de survenir plus tard dans la prise en charge. En revanche, les points primordiaux ont été évoqués.

L'anticipation est donc bien un concept-clé du retour à domicile. Celle-ci respecte donc bien un « fil-conducteur » tel que présenté précédemment. Il se retrouve dans la grille d'observation.

Cependant, tous les points mentionnés ne sont ni immuables, ni universels, car chaque prise en charge est individualisée, c'est-à-dire adaptée à chaque patient, à chaque famille et à chaque équipe. Certains points sont donc abordés en priorité en fonction de la situation présente; et cela au dépens d'autres points (comme par exemple le besoin spirituel) abordés plus tard avec certitude. En fonction des priorités, et en fonction du bon sens de l'infirmière, habituée à ce genre de situation, tous les points permettant la meilleure prise en charge possible à domicile seront abordés en temps et en heure.



## Actualité des formations :

### «QUAND LES MOTS FONT DÉFAUT... LA COMMUNICATION NON VERBALE»

#### Formation organisée par le CEFEM

(av. Pénélope 52 à 1190 Bruxelles) les 20, 27 janvier et le 3 février 2005.

#### Renseignements et inscriptions : 02/345.69.02

Certains ne parlent pas ou plus. Parfois, leur langage n'est plus compréhensible. Ces personnes mettent les accompagnants dans l'obligation d'utiliser des modes de communication non verbaux ou d'assumer le silence.

La communication passe alors par le regard, la mimique, le geste, le toucher, la proximité ou quelque code instauré entre le patient et soignant. Les sujets abordés seront : la proxémie et l'utilisation de l'espace, les attitudes corporelles, le regard, le toucher, le jeu et les représentations non verbales.

Quant au silence, il s'agira de l'explorer pour comprendre ce à quoi il confronte l'accompagnant et comment il peut être «habité».

### «LE MÉTIER DE SOIGNANT, ENTRE STRESS ET SATISFACTION»

#### Formation organisée par le CEFEM

les 14 et 21 avril 2005 de 9h à 16h.

Partagé entre le temps «gagné» et le temps passé avec le patient, entre motivation et désillusion, entre efficacité et impuissance, entre attachement, distance thérapeutique et deuil, entre projet personnel et fonctionnement en équipe, le soignant est chaque jour aux prises avec des stress multiples et des émotions fortes et diverses.

### «DES OUTILS POUR LA RELATION D'AIDE»

#### Formation de 2 jours organisée par l'asbl SARAH

(Espace Santé, boulevard Zoé Drion n°1 à 6000 Charleroi) le 28 avril et le 12 mai 2005.

#### Renseignements et inscriptions au 071/37.49.32

Ces 2 journées s'adressent à toute personne (soignant, bénévole ou autre) qui désire être à l'écoute de ceux qui vivent un deuil afin de pouvoir accompagner le malade et ses proches dans cette traversée.

## Joignez-vous à nos bénévoles !

Continuing Care fut la première association de soins palliatifs à domicile en région bruxelloise. Elle prend en charge à domicile, le patient et sa famille afin d'assurer les conditions optimales pour une fin de vie paisible et digne.

L'équipe de Continuing Care, composée d'infirmiers(ères), d'un médecin référent, d'une psychologue et de bénévoles, se préoccupe des besoins physiques des patients et du bien-être émotionnel, social, spirituel des malades et des familles.

En 2003, l'équipe des bénévoles de Continuing Care comptait 17 membres et a accompagné plus de 40 patients et effectué environ 250 visites en assurant présence, soutien et écoute. Faisant partie intégrante de l'équipe de Continuing Care, les bénévoles bénéficient d'une formation de base et d'un suivi continu.

Actuellement, ce groupe devient insuffisant pour assurer l'accompagnement de toutes les familles et tous les patients qui pourraient le souhaiter. Nous faisons donc appel aux personnes bénévoles désireuses de s'intégrer dans cette équipe d'accompagnement et de soutien des familles.

**N'hésitez pas à nous contacter au 02/743.45.90 ou par e-mail : [info@continuingcare.be](mailto:info@continuingcare.be)**

### VOUS SOUTENEZ NOTRE ASSOCIATION

En versant un don au compte  
**ING 310-1217134-64** de Continuing Care.

**Depuis le 1er janvier 2002**, tous les dons d'au moins **30 euros** donnent droit à une exonération fiscale, envoyée en fin d'exercice.

CONTINUING CARE ASBL  
479 Chaussée de Louvain  
1030 Bruxelles  
Tél : 02/743.45.90  
Fax : 02/743.45.91  
e-mail : [info@continuingcare.be](mailto:info@continuingcare.be)  
site web : [www.continuingcare.be](http://www.continuingcare.be)



**Nestlé**

CLINICAL NUTRITION



La nutrition et l'hydratation sont reconnues comme facteurs importants dans la prise en charge thérapeutique globale. C'est pourquoi Nestlé Clinical nutrition a mis au point des produits nutritionnels formulés pour répondre aux besoins de chaque patient et présentés pour faciliter leur utilisation.

## Nestlé. Clinutren.



**Clinutren, une gamme de compléments nutritionnels. Le conditionnement en cup, la grande variété de goûts salés et sucrés favorisent la prise régulière de ces compléments.**

**Cette gamme possède en outre des produits spécifiques pour la nutrition et l'hydratation des patients dysphagiques.**

## Nestlé Sondalis



**Quand la nutrition orale est impossible ou insuffisante, l'utilisation d'une nutrition par sonde permet de fournir au patient les apports nutritionnels et hydriques nécessaires. La gamme Sondalis a été élaborée pour répondre aux besoins spécifiques en terme de formulation ou de volume à administrer.**

Si vous désirez des renseignements complémentaires sur les différents produits ou services de Nestlé Nutrition Clinique, veuillez nous contacter à l'adresse ci-contre.

S.A. Nestlé belgilux  
Rue de Birmingham 221

1070 Bruxelles

Tél : 02 529 52 30

Fax : 02 529 56 19