

Le service de soins palliatifs « Saint Alexis »



*« Dire Adieu est douloureux, mais pouvoir le faire avant la fin,
c'est aussi cela qui permet de ressentir,
malgré la douleur, la sérénité.
Peu importe le chemin choisi pour dire au revoir. »*

—
Témoignage

LES SOINS PALLIATIFS A JOLIMONT

Depuis son installation dans un château abandonné de Haine St Paul en 1881, la nouvelle congrégation des sœurs « Notre Dame de la Compassion », fondée par l'abbé F. Bataille et les chanoinesses de St AUGUSTIN de Lessines, a toujours œuvré pour soulager les personnes âgées et les malades.

Leur philosophie visait déjà à prodiguer des soins de qualité à tous points de vue, médical, infirmier, social, psychologique et spirituel, le tout trouvant son accomplissement dans le respect de la personne humaine, ce qui rejoignait déjà la philosophie aujourd'hui prônée dans les soins palliatifs. Sans en porter le nom, les soins dispensés par les sœurs témoignaient bien de leur souci du bien-être global des malades.

Progressivement, la communauté religieuse a fait appel à des laïcs pour poursuivre l'œuvre entreprise, selon les besoins et les exigences de l'époque. Une nouvelle ASBL « Hôpital de Jolimont » est créée.

C'est au cours des années 1990 que germe l'idée de créer un service spécialement dédié aux soins palliatifs, dans le contexte d'une extension des bâtiments déjà existants sur le site. La Direction administrative accepte, en 1999, de prévoir un étage supplémentaire qui serait spécifiquement réservé aux soins palliatifs dans le futur bâtiment G.

D'autre part, une « fonction palliative intra-hospitalière » voit le jour à l'aube des années 2000, qui s'est bien et très vite intégrée dans l'institution, où elle occupe aujourd'hui une place clairement reconnue. Elle assure l'aide à la prise en charge des patients en situation palliative dans tous les

services aigus, quels qu'ils soient, le soutien aux équipes dans leur approche des situations de fin de vie, et la sensibilisation du personnel soignant à la culture palliative, en assurant sa diffusion.

Conformément au choix institutionnel de créer une unité résidentielle de soins palliatifs, et sous l'impulsion de la congrégation des sœurs, un travail soutenu s'amorce pour non seulement définir le meilleur agencement architectural possible pour cette future unité, mais aussi pour réfléchir à son fonctionnement et surtout à la philosophie de soins qu'on souhaitait y voir se développer, sans oublier l'impact financier que cela représentait (la répartition des lits palliatifs subsidiés sur le territoire belge ayant déjà été établie par voie législative).

Ce travail se basait d'une part sur le modèle des hospices anglais pour sa conception philosophique et sa démarche de

soins, tout en s'inscrivant d'autre part dans le cadre légal belge sur le plan architectural et normatif.

Selon cette approche¹, les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à la famille et à ses proches. Les soins palliatifs considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil.

¹ Définition des soins palliatifs, SFAP 1996

LE SERVICE DE SOINS PALLIATIFS SAINT ALEXIS



Le 7 avril 2008, l'unité de soins palliatifs ouvre ses portes au premier patient.

Pour la personnaliser, le choix d'un nom s'est arrêté sur « Alexis » en référence à St Alexis canonisé en 1888, fondateur de l'ordre des Servites de Marie (ordre auquel les religieuses de Jolimont sont liées depuis 1927). Et aussi en référence à trois religieuses qui ont porté son nom, dont Sr

Marie Alexis Beck infirmière dans l'établissement, particulièrement attentive aux malades et décédée en 1989.

Depuis sa création, l'unité de soins palliatifs St Alexis fait partie intégrante des services hospitaliers de l'entité jolimontoise.

En dix ans, elle s'est également bien ancrée dans **le réseau belge des soins palliatifs**. Connue et reconnue par ses pairs, intégrée dans les associations et plateformes de soins palliatifs, elle a été instituée dans l'esprit de la loi, dans ses structures comme au plan humain. Elle a répondu en effet dès sa conception aux normes prescrites par la loi sur les unités de soins palliatifs tant sur le plan architectural (édification d'un bâtiment neuf) que lors du recrutement des membres de l'équipe.

Le service de soins palliatifs est ouvert aux patients des *quatre sites des Centres Hospitaliers Jolimont*, implantés dans les provinces du Hainaut et du Brabant Wallon, et qui offrent des soins, hospitaliers et ambulatoires, à la population d'un bassin géographique étendu et densément peuplé.

Il accueille également des personnes qui proviennent directement *du domicile ou d'autres institutions* comme les Maisons de Repos et de Soins (MRS), les institutions psychiatriques ou maisons communautaires du même secteur géographique.

Enfin, de nombreuses demandes émanent aussi *d'hôpitaux universitaires* comme le Centre Hospitalier Universitaire de Tivoli, les Cliniques Universitaires Saint Luc, l'hôpital Erasme, la Katholieke Universiteit Leuven ou encore l'Institut Bordet.

Depuis l'année 2014, **le fonctionnement du service sur « fonds propres »** ne permet plus de maintenir l'activité sur 12 mois mais sur 10 mois, le service fermant ses portes en juillet et en août. L'activité de l'équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs est maintenue et même renforcée pour pallier l'absence de l'offre d'hospitalisation en USP.

Service de six lits, il cherche à répondre de son mieux par son approche médicale, humaine, affective et spirituelle, aux besoins fondamentaux du patient en fin de vie tout en lui témoignant le respect de sa dignité d'être humain.

Les patients sont accueillis le plus souvent pour une durée indéterminée, et sont en phase terminale d'une maladie cancéreuse ou autre.

Ils peuvent également y séjourner pour une durée plus limitée, le temps nécessaire pour gérer une situation difficile. Ils peuvent même parfois rentrer au domicile si tel est leur souhait ou être orientés vers une maison de repos lorsque leur situation clinique est suffisamment stabilisée et que leurs soins quotidiens ne nécessitent plus l'intervention d'une équipe spécialisée en soins palliatifs.



Les soins dispensés aux patients s'inscrivent dans **une approche globale** où la personne malade est reconnue comme individu unique avec des besoins particuliers et pas uniquement dans le cadre de sa pathologie.

Des techniques douces viennent s'inscrire dans ce contexte en complément des traitements médicaux habituels et des soins infirmiers. Ces techniques visent à procurer des moments de bien-être à partir des soins du corps et à renouer avec une image corporelle parfois délaissée dans le contexte de la maladie.

Le service dispose de professionnels formés pour la plupart aux soins palliatifs. Certains d'entre eux ont suivi des formations plus spécifiques tel que la réflexologie plantaire, le massage, les soins esthétiques, l'hypnose ou la sophrologie.

Dans la logique de cette orientation, une prise en soins de type « bien-être » a été développée dans une salle spécialement aménagée à cet effet : *l'Éveil des Sens*.



Une salle de bain parfaitement équipée permet aussi de proposer des bains relaxants dans une ambiance tamisée et musicale, selon les souhaits.



L'équipe pluridisciplinaire se compose d'un médecin, d'infirmiers, d'aides-soignantes, d'une kinésithérapeute, de psychologues, d'une assistante sociale, d'une technicienne de surface.

Le travail de cette équipe se fait surtout dans un esprit d'**interdisciplinarité**, chacun mettant en commun ses compétences pour offrir au patient et à ses proches la meilleure qualité de vie jusqu'au bout.

Selon les nécessités, nous pouvons faire appel à d'autres professionnels, médicaux ou paramédicaux, mais aussi à l'équipe d'aumônerie ou autres représentants d'un culte, et même à une coiffeuse ou une pédicure.

L'admission d'un patient nécessite un contact préalable entre le médecin en charge du patient (généraliste ou hospitalier) et le médecin du service Saint Alexis. Le médecin demandeur peut téléphoner dans le service et, dans tous les cas, envoie par courrier ou par fax un formulaire de

demande d'admission dûment complété (en annexe ou disponible au service).

Étant donné le nombre limité de chambres, l'admission ainsi que la prolongation du séjour doivent être justifiées par la nécessité d'une prise en soins par une équipe spécialisée en soins palliatifs.

L'accompagnement des proches fait partie intégrante de l'approche palliative. Ceux-ci ont besoin d'être guidés pour rester les accompagnants naturels et vivre au mieux ce moment important de leur proche qui se prépare à mourir.

L'architecture du service, intégrant différents espaces prévus pour les familles, favorise les temps d'échange et de dialogue propices à ce cheminement vers l'apaisement.

Le *Salon des Elfes* est un endroit spacieux réservé aux familles, un peu à l'écart des chambres, comprenant une salle à manger, un espace salon, une kitchenette et un espace prévu pour les enfants.



Il est utilisé à des fins diverses comme :

- accueillir des familles parfois nombreuses auprès d'un proche en fin de vie sans pour autant envahir sa chambre et ajouter un inconfort supplémentaire.

- permettre à un accompagnant de se mettre « à distance » de son proche sans pour autant en être éloigné.
- organiser une réunion familiale pour un dernier évènement à célébrer autour et avec leur parent en fin de vie, et pourquoi pas autour d'un repas.



- échanger de manière informelle entre soignants et proches.

Le *Jardin des Pensées*, cette pièce intimiste éclairée par un puits de lumière, est située en retrait de l'activité du service. Elle permet au patient, ou à l'un ou l'autre membre d'une famille qui le désire, de se soustraire à l'environnement habituel pour y lire, réfléchir, méditer ou y trouver une certaine sérénité.



Le *Patio* est un lieu ouvert, éclairé par une verrière et agrémenté d'un étang intérieur contenant des poissons. Situé entre les chambres et le bureau infirmier, c'est un lieu propice aux échanges informels entre le patient qui désire s'aérer hors de la chambre et un membre de l'équipe ou un visiteur de passage.

Pour préserver le confort et le rythme de chaque patient ainsi que l'organisation des soins, **l'accueil des visiteurs** se fait de préférence à partir de la fin de la matinée, jusqu'en début de soirée. Les visites peuvent être réduites si le patient le souhaite. Pour préserver l'intimité de chacun et la qualité de la relation thérapeutique, les professionnels invitent les visiteurs à sortir de la chambre le temps des soins. Les enfants sont les bienvenus, sous la responsabilité d'un adulte qui les accompagne.

Accueil, souplesse et ouverture sont les maître mots en ce qui concerne les visites.



INFORMATIONS UTILES

Adresse : Groupe Jolimont – Site Jolimont
Rue Ferrer 159
7100 Haine Saint Paul

Localisation du service : Bloc G – 5ème étage

Médecin du service Saint Alexis : 064 23 49 24

Infirmière en chef : 064 23 49 18

Service Saint Alexis : 064 23 59 71

Service social : 064 23 40 25

« Accompagner quelqu'un ce n'est pas vivre à sa place c'est savoir que l'on peut quelque chose dans la pire des souffrances par la présence, les soins, la compétence, l'écoute.

Mais c'est aussi accepter la part d'inachevé, d'imperfection, d'insatisfaction de nos attentes sans être détruit ou le vivre comme un échec personnel. »

Jeanine Pillot