

## Les soins palliatifs, un accompagnement personnalisé en fin de vie

Février 2008, n° 12



### S'entendre sur les termes

La définition des termes « euthanasie », « soins palliatifs » et « acharnement thérapeutique » est souvent source d'ambiguïté. D'où la nécessité d'une remise en perspective.

Dès qu'il est question de fin de vie, les opinions s'affichent avec vigueur. Or, on constate que les termes utilisés sont souvent galvaudés et font l'objet de beaucoup d'imprécisions voire parfois d'incompréhension. Dans les milieux de soins palliatifs, les définitions de ces termes ont été précisées de façon à clarifier certaines situations et à faciliter les discussions avec les patients et leur famille.

#### ACTES DE MORT

L'**euthanasie** s'entend de toute *action* ou *omission* qui, de soi et dans l'intention, donne la mort à un malade afin de le délivrer de ses souffrances. Les techniques et produits utilisés sont diversifiés : administration par la bouche ou par injection intraveineuse d'une drogue (barbiturique tel le penthotal, surdose de morphine...) ou d'une combinaison de produits toxiques (cocktail lytique), éventuellement complétée par l'injection d'un paralysant neuromusculaire. Est également euthanasique l'*omission* visant à donner la mort, par privation de soins ordinaires et proportionnés (par exemple, retrait de sonde d'hydratation ou d'alimentation). En droit belge et hollandais, l'euthanasie a été dépénalisée, sous conditions. Le geste euthanasique est en principe réservé à un médecin. Il reste passible de poursuites pénales s'il est pratiqué sur une personne qui ne l'a pas demandé.

L'euthanasie se distingue du **suicide médicalement assisté** qui suppose que le patient lui-même se donne la mort moyennant une aide médicale. Pratiquement, le médecin met à la disposition du malade un dispositif qui lui permet de déclencher lui-même le processus mortifère (par exemple, ingestion par le malade d'une dose létale de barbiturique en potion). Une telle manière de procéder est aujourd'hui autorisée, dans les pays où l'euthanasie a été dépénalisée, pourvu que soient respectées les conditions et procédures prévues par la loi relative à l'euthanasie.

Les auteurs anglophones parlent d'**euthanasie involontaire** dans les cas où un médecin donne la mort à une personne non consciente (par exemple, dans le coma), qui ne l'a pas demandée (absence de déclaration anticipée). Pareille initiative procède alors de la famille, des proches ou de l'équipe médicale. L'expression « euthanasie involontaire » est malheureuse car l'aspect (in)volontaire concerne la victime alors que le terme euthanasie vise l'acte du médecin ; il s'agit en réalité de l'euthanasie d'une personne non consentante. Cette pratique est illégale.

#### POURSUIVRE LES TRAITEMENTS ?

Le terme d'**acharnement thérapeutique** doit se comprendre comme l'ensemble des traitements médicaux qui tentent de maintenir en vie une personne pour qui ces traitements n'améliorent plus la qualité de vie et qui ne répondent pas à ses désirs. Dans ce cas, il s'agit d'une obstination thérapeutique à maintenir le patient en vie. Lorsque l'on arrête les traitements médicaux et que cet arrêt peut entraîner la mort naturelle, on parlera de **déescalade ou d'arrêt thérapeutique**.

Certains praticiens ont employé malencontreusement le terme d'euthanasie passive pour la déescalade thérapeutique. Ce terme devrait être banni dans la mesure où l'euthanasie suppose de poser un acte dont l'intention est d'entraîner la mort alors que la déescalade thérapeutique entend laisser la maladie évoluer sans tentative de maintenir en vie. Il s'agit de respecter l'évolution naturelle de la maladie vers la mort sans s'y opposer par des mesures dont le seul effet serait de prolonger la vie dans des conditions de souffrance plus grande. « Lorsque l'équipe soignante constate que les traitements médicaux aggravent les souffrances et dégradent les conditions de fin de vie d'un patient, elle peut décider l'arrêt de ces traitements. L'arrêt des traitements ne signifie pas que l'on arrête tous les types de traitements. On conserve les traitements qui favorisent la qualité de vie, comme les anti-douleurs par exemple », ajoute Betty Servais. « Dans le cas de certaines maladies évolutives, on peut être amené à arrêter l'alimentation artificielle par perfusion si cette alimentation s'apparente à de l'a-

charnement thérapeutique et dans la mesure où cette alimentation ne procure pas une amélioration du bien-être du patient», relève Alain Schoonvaere, Directeur du Foyer Saint-François à Namur.

La **sédation** est une pratique qui consiste à mettre le patient dans un sommeil pharmaco-induit pour lui permettre de passer un cap. Selon les cas, la sédation sera plus ou moins profonde et plus ou moins prolongée. Dans certains cas, elle peut être intermittente et répétée comme par exemple, quelques heures ou jours par semaine afin de soulager le patient. La sédation ne doit pas être banalisée et, pour être administrée, elle doit répondre à des indications précises telles qu'une détresse vitale, des douleurs réfractaires ou des complications neurologiques graves, par exemple. La sédation présente comme inconvénient de priver le patient et sa famille d'une communication consciente en fin de vie. Son but n'est pas d'accélérer la mort mais la mort peut survenir suite à une sédation car elle agit sur un corps très fragilisé par une pathologie avancée.

### SOULAGER LES SOUFFRANCES

Les **soins palliatifs** sont les soins globaux spécialement adaptés à une personne qui ne peut plus guérir, lui procurant une aide médicale et un accompagnement personnalisé visant à soulager ses souffrances tant physiques que morales et en accordant une attention particulière à sa famille et à ses proches. Ces soins visent le confort du malade. Les doses d'antalgiques sont administrées de manière adaptée pour cha-

que patient en faisant l'objet d'une attention très rigoureuse de la part du personnel de soins ; elles n'ont jamais comme intention de donner la mort mais toujours d'améliorer le confort du patient. Il s'agit d'un accompagnement jusqu'à la mort naturelle, ce qui signifie que ni l'acharnement thérapeutique ni l'euthanasie ne devraient être pratiqués dans les unités de soins palliatifs. Les soins palliatifs sont donc destinés aux personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive et sans espoir de rémission. L'accent est également mis sur une préparation dans le deuil en accompagnant le malade et ses proches dans la maladie. Le but des soins palliatifs n'est pas d'accélérer ou de différer la mort mais de préserver la meilleure qualité de vie possible en fin de vie. « Chaque être humain doit avoir le droit d'obtenir un soulagement adéquat de ses souffrances quel que soit le stade de sa maladie », relève Betty Servais.

Les soins qui intègrent l'apport de soins palliatifs aux soins curatifs sont qualifiés de **soins continus**. Dans ce cadre, la visée thérapeutique est maintenue tout en intégrant le confort physique et le soutien relationnel développés dans les soins palliatifs.

Comme on peut le constater, c'est sans doute l'abondance de termes qui engendre la confusion dans l'esprit du grand public.. Il est donc essentiel de comprendre la signification précise, de chaque terme utilisé afin d'éviter confusions et ambiguïtés.

## Mourir dans la dignité...

... ou comment deux structures de soins palliatifs permettent aux malades de mourir dignement avec un accompagnement de qualité.

### Mourir chez soi : l'asbl *Continuing Care*

L'ASBL *Continuing Care* est une association qui s'adresse aux patients ayant dépassé le stade curatif de leur maladie et qui désirent finir leurs jours chez eux. Cette association a mis en place une équipe de soutien avec un service de garde 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 qui intervient gratuitement au domicile des patients dans les 19 communes de l'agglomération bruxelloise. Des associations équivalentes existent en Flandre et en Wallonie. Cette intervention se fait à la demande du patient, de sa famille ou du médecin traitant de façon à organiser et coordonner l'ensemble des soins et services à domicile. *Continuing Care* organise ainsi tout ce qui est nécessaire au retour et au maintien à domicile. « Il faut être conscient que mourir chez soi entraîne certaines tâches pour l'entourage qui sont normalement prises en charge par l'hôpital. Les infirmières de soins, les kinés, les aides familiales, les gardes-malades font l'objet d'une coordination par *Continuing Care*. Il faut aussi penser à faire les courses et à se procurer l'ensemble du matériel dont a besoin le patient. Nous procurons ainsi le matériel paramédical comme le lit médical, le

perroquet pour les perfusions, par exemple », souligne Betty Servais, Présidente de *Continuing Care*. Un carnet de liaison permet aux différents intervenants de suivre l'évolution du malade. Des pompes à morphine sont mises à disposition des patients si cela s'avère nécessaire. Elles sont contrôlées par l'équipe de soins palliatifs à domicile. Le médecin référent spécialisé en soins palliatifs supervise l'équipe et est à la disposition du médecin traitant.

Le soutien psychologique, social et spirituel est assuré par l'équipe de *Continuing Care*. Si le patient le souhaite, l'équipe peut faire appel à un intervenant extérieur. Une équipe de bénévoles formés en soins palliatifs peut intervenir au domicile du malade, à sa demande ou à celle de sa famille, pour assurer une écoute, un soutien, une présence ou faire des courses, par exemple. « Contrairement aux équipes en soins curatifs, nous n'avons pas d'obligation de résultat, de guérison. Nous acceptons, dès le départ, que la personne va mourir. Notre but est de rendre le temps de vie restant plus confortable ou le plus serein possible », ajoute Betty Servais. Ce confort passe par la prise en charge de la douleur physique grâce à l'utilisation d'anti-douleurs et à la prise en compte de la souffrance morale par l'équipe de soutien et par des psychologues. La famille est partie prenante de ce processus et est aussi préparée au départ du malade.

## Mourir en dehors de l'hôpital: le Foyer Saint-François (Namur)

Sur les hauteurs de Namur, des malades meurent en toute discrétion dans les installations calmes du Foyer Saint-François. « Ici, nous aidons les personnes malades à vivre jusqu'au bout ; nous ne les aidons pas à mourir. Notre but est d'améliorer la qualité de vie du patient plutôt que la durée. Nous refusons de pratiquer l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie », explique Alain Schoonvaere, Directeur du Foyer Saint-François.

Même si le Foyer Saint-François s'affiche clairement d'obédience chrétienne, il accueille des malades de toutes convictions philosophiques et religieuses en respectant, au moment du décès notamment, les volontés du malade et de sa famille. « Nous avons un respect absolu des convictions philosophiques et religieuses de chacun. Nous définissons notre mission en tant que dispensateur de soins palliatifs. Notre but est d'accompagner chaque malade et chaque famille en créant un cadre de vie et de soins ouvert sur le monde en privilégiant un climat familial et une atmosphère de soutien et d'écoute », ajoute Alain Schoonvaere. La maison n'accueille d'ailleurs que treize lits dont seulement dix sont subsidiés par les autorités sanitaires.

Le Foyer Saint-François travaille en étroite collaboration médicale et psychologique avec la Clinique et Maternité Sainte-Elisabeth. Le cadre médical bénéficie ainsi du soutien d'une équipe spécialisée en accompagnement psychologique, social et spirituel et d'une équipe de 95 bénévoles spécialement formés par l'institution. Dans ce type d'unités, c'est toute la famille et les proches qui sont accompagnés avec le malade.

Le patient et la famille sont impliqués dans les choix thérapeutiques. Le Foyer offre aux familles la possibilité de rester près du malade 24 heures sur 24 soit dans des chambres situées dans une aile contiguë soit dans la chambre même du malade. Les animaux de compagnie sont acceptés pour autant qu'ils ne troublent pas l'atmosphère de quiétude et le repos des patients. Les patients peuvent aussi bénéficier de soins esthétiques et de confort. Un soutien psychologique et une assistance sociale pour les familles sont prévus pour répondre aux questions éventuelles comme par exemple celles liées à des difficultés financières, des relations familiales conflictuelles ou pour assurer le passage des périodes de deuil et d'agonie.

À ceux qui revendiquent l'euthanasie au nom du droit à mourir dignement, Alain Schoonvaere pose d'emblée une autre question: « Que fait-on ici au Foyer Saint-François ? Ne meurt-on pas dignement ? »

### Les soins palliatifs en Belgique

En Belgique, il existe plusieurs types de structures d'accueil en soins palliatifs. Actuellement, il y a 360 lits en soins palliatifs en Belgique. Le gouvernement avait estimé les besoins à 36 lits pour 1.000.000 habitants ce qui donne 360 lits pour la Belgique. Il s'agit d'un chiffre officiel car, en réalité, il y en a plus. La norme de l'Organisation Mondiale de la Santé est cependant plus élevée puisqu'elle compte 50 lits par million d'habitants ce qui devrait correspondre à 500 lits pour la Belgique. En ce qui concerne les soins palliatifs à domicile, la durée moyenne de prise en charge est de 68 jours et la durée peut varier de 3 jours à 2 ans. Au Foyer Saint-François à Namur, unité de soins palliatifs dont les lits sont regroupés en dehors de l'hôpital, la durée moyenne de séjour est de 19 jours.

Comment s'organisent les soins palliatifs en Belgique ? On distingue plusieurs types de structures de soins palliatifs.

Les **unités résidentielles de soins palliatifs (U.S.P.)**. Dans ce type d'unités, les lits sont regroupés dans une entité distincte au sein de l'hôpital. Il s'agit, comme aux Cliniques Saint-Jean à Bruxelles, par exemple, d'un service distinct dans les murs de l'hôpital où sont regroupés les lits en soins palliatifs. Dans certains hôpitaux, les lits en soins palliatifs sont dispersés au sein des différents services de l'hôpital, ce qui n'est peut-être pas l'idéal compte tenu de la particularité des soins palliatifs par rapport aux soins curatifs. Il existe également des unités résidentielles dont les lits sont regroupés en-dehors de l'hôpital comme le Foyer Saint-François à Namur, par exemple.

Lorsque l'hôpital ne dispose pas d'unité résidentielle en soins palliatifs, il peut faire appel à **une fonction palliative intrahospitalière** qui est une équipe mobile en soins palliatifs. Il s'agit d'équipes composées de médecins, d'infirmières et de psychologues formés en soins palliatifs et qui peuvent intervenir dans les différents services hospitaliers.

Il existe également **des équipes de soins palliatifs à domicile** appelées équipes de soutien de seconde ligne comme, par exemple, *Continuing Care*. Elles sont composées d'une équipe médicale appropriée aux soins palliatifs et de bénévoles. L'équipe de soutien est supervisée par un médecin référent spécialisé en soins palliatifs. Financées par l'INAMI, ces équipes interviennent gratuitement chez les patients.

Les patients ou leur famille peuvent aussi avoir recours à **des équipes d'hospitalisation à domicile (H.A.D.)** qui prestent de façon non bénévole des soins infirmiers et organisent la prise en charge globale du patient 24 heures sur 24.

Les différentes structures de soins palliatifs sont regroupées sous forme de **plates-formes régionales** donnant accès à des subside fédéraux et à des agréments régionaux. En Belgique, il existe également une **Fédération des Soins Palliatifs** qui rassemble les représentants de toutes les structures de soins palliatifs et continus.

## Les patients ont des droits

... De l'information à l'intimité, le patient dispose de certains droits encore souvent méconnus.

La loi belge du 22 août 2002 sur les droits du patient met en évidence certains principes concernant les garanties dont dispose chaque patient face aux traitements dont il fait l'objet et au thérapeute qui les lui administre. Cette loi prend une connotation particulière lorsque le patient se trouve en fin de vie. Quels sont ces droits ?

### QUALITÉ ET INFORMATION

Le patient a droit à des prestations de qualité. « Ce droit vise à garantir à chaque patient des soins de santé efficaces, vigilants et de bonne qualité et ce, dans le respect de sa dignité humaine, de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite.

En outre, le praticien professionnel devra dispenser ses soins dans le respect des valeurs morales, culturelles ou religieuses et philosophiques du patient » expliquent Dominique Mayerus et Pascal Staquet, Avocats au Barreau de Bruxelles sur le site [www.droitbelge.be](http://www.droitbelge.be). Cela signifie qu'un patient en fin de vie peut exiger des soins qui respectent ses convictions religieuses.

En vertu de cette loi, le patient peut également choisir en toute liberté le praticien par lequel il désire être soigné. Ce choix peut être modifié et le patient, peut, le cas échéant, solliciter l'avis d'un ou plusieurs autres dispensateurs de soins.

En ce qui concerne l'information sur son état de santé, le patient a le droit de savoir ou de ne pas savoir. Concrètement, la loi précise à la fois que le patient a le droit d'obtenir toutes les informations lui permettant de comprendre son état de santé mais qu'il a aussi le droit de ne rien savoir. S'il désire être informé, les informations doivent lui être fournies dans un langage clair, ce qui suppose que le praticien adapte sa manière de communiquer l'information pour être bien compris. Ces informations peuvent aussi être communiquées, à la demande du patient, à une personne de confiance désignée préalablement par le patient. Nous reviendrons plus tard sur l'importance que peut avoir cette personne de confiance désignée. Si le patient ne désire pas être informé quant à l'évolution de son état de santé, il doit formuler cette demande expressément. « Cette renonciation à être informé sur son état de santé

connaît cependant une limite. Le praticien professionnel a l'obligation, après avoir consulté préalablement un autre praticien professionnel à ce sujet, d'informer le patient au sujet de son état de santé si la non-communication de ces informations pouvait causer un grave préjudice à la santé du patient ou de tiers », notent encore Maîtres Mayerus et Staquet.

### CONSENTEMENT ET RESPECT

Outre ces droits, le patient dispose également du droit de consentir de manière éclairée à toute intervention. La loi prévoit également que le patient peut refuser ou retirer son consentement.

Le droit de consulter son dossier médical est, depuis 2002, inscrit dans la loi. « Le droit du patient de consulter son dossier médical est donc clairement réaffirmé et nous osons espérer que le dossier médical ne fera plus l'objet de rétentions abusives que les cours et tribunaux ont dû sanctionner par le passé » ajoutent Maîtres Mayerus et Staquet.

La loi consacre encore un paragraphe à la protection de la vie privée et au respect de l'intimité du patient lors des soins, examens et traitements, par le fait que seules les personnes dont la présence est justifiée pourront assister à ceux-ci. Cette loi met donc le patient au centre des traitements en lui conférant le statut de sujet et non d'objet, ce qui dans le cas plus particulier des patients en fin de vie, s'avère extrêmement important.



## Exprimer clairement ce à quoi on adhère.

La loi belge du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, autorise tout majeur ou mineur émancipé à consigner, par écrit, sa volonté qu'un médecin pratique sur lui une euthanasie. Cependant, un médecin ne peut pas être contraint, sur la base d'une telle déclaration anticipée, de pratiquer l'euthanasie. Pour permettre aux médecins d'être informés d'une telle demande, les médecins belges pourront, à partir du 1er septembre 2008, consulter une banque de données sur l'euthanasie.

Un arrêté royal met en place les modalités pratiques de cette banque de données qui permettra aux médecins de vérifier s'il existe une déclaration anticipée pour chaque patient. La finalité unique de cette réglementation est d'informer le médecin confronté à un patient incapable et qui se trouve dans une situation où l'euthanasie pourrait être appliquée. Cet

arrêté royal fixe la procédure d'enregistrement pour cette déclaration. Il s'agit d'une procédure d'enregistrement facultative, ce qui signifie qu'une déclaration anticipée reste valable même s'il n'est pas fait usage de la possibilité d'enregistrement décrite dans cet arrêté royal.

La carte de Vigilance, qui, sur simple demande, peut être envoyée par l'Institut Européen de Bioéthique, est un moyen d'exprimer ses valeurs et ce à quoi on adhère.

Dossier réalisé avec la collaboration  
d'Isabelle de Laminne

### Liens utiles et références

#### Continuing Care :

Chaussée de Louvain 479, 1030 Bruxelles  
Tél : 02 743 45 90.  
[www.continuingcare.be](http://www.continuingcare.be)

#### Foyer Saint-François:

Rue Louis Loiseau 39A, 5000 Namur  
Tél : 081 74 13 00  
[www.foyersaintfrancois.be](http://www.foyersaintfrancois.be)

### Plates-formes régionales en soins palliatifs :

Il existe des associations en matière de soins palliatifs (les "plates-formes en soins palliatifs") qui réunissent, par zone géographique, tous les acteurs en soins palliatifs. Il existe également des Fédérations de soins palliatifs.

Site Internet : [www.palliatifs.be](http://www.palliatifs.be)  
Plateforme de Bruxelles: [palliabru@palliatifs.be](mailto:palliabru@palliatifs.be)

#### Fédérations:

Wallonne: [fwsp@swing.be](mailto:fwsp@swing.be)  
Bruxelloise: [www.hospitals.be/fbsp](http://www.hospitals.be/fbsp)  
Flamande: [www.fedpalzorg.be](http://www.fedpalzorg.be)

### Les autres dossiers de l'IEB téléchargeables sur le site:

- Le don d'organes : Donner pour sauver ou se vendre pour vivre ?
- Le droit de savoir d'où je viens: problématique de l'accouchement sous X
- Cellules souches de sang du cordon ombilical
- Questions d'infanticide: bruits d'euthanasie d'enfants handicapés
- Les thérapies régénératrices par cellules souches
- Les personnes en état végétatif persistant sont-elles des "légumes" ?
- Y a-t-il un "bon" et un "mauvais" eugénisme ?
- Wrongful life ou le préjudice d'être né
- Pharmaciens et médecins face au "kit" euthanasie
- Le "bébé médicament"
- Les conventions de « mère porteuse »



### Institut Européen de Bioéthique

Rue de Trèves 48 bte 3  
1040 Bruxelles  
[Wwww.ieb-eib.org](http://www.ieb-eib.org)

Rédaction: 00 32 (0)2 647 42 45  
Messagerie: [secretariat@ieb-eib.org](mailto:secretariat@ieb-eib.org)