

# KAIÏROS

49

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

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

## LOIS SUR LA FIN DE VIE: 10 ANS DE TERRAIN WETTEN ROND HET LEVENSEINDE: 10 JAAR TERREINERVARING



- 2 **Éditorial / Voorwoord**
- 3 **Réflexion de l'équipe de soutien Continuing Care sur les lois relatives à l'euthanasie et aux soins palliatifs**
- 4 **Expérience prégnante d'une infirmière en équipe mobile de soins continus à propos de la fin de vie**
- 5 **Ervaringen van Omega in het kader van 10 jaar Wet betreffende de euthanasie**
- 6 **Témoignage d'une infirmière en palliatif chez Sémiramis**
- 8 **Témoignage et réflexions d'un médecin généraliste**
- 9 **Pourquoi je ne signerai pas une déclaration anticipée d'euthanasie / La parole à EOL**
- 10 **LEIF aan het woord**
- 11 **L'être humain confronté à la Mort et à l'euthanasie : une perspective psychodynamique**
- 15 **Les lois sur la fin de vie en maison de repos et maisons de repos et de soins**
- 17 - 21 **La page des spécialistes : les soins de bouche en soins continus et palliatifs / Les soins infirmiers esthétiques**
- 21 **Toujours bon à savoir : les codes de nomenclature en soins palliatifs**
- 23 **Nous avons lu pour vous...**
- 24 **Agenda**

# Éditorial / Voorwoord

Pr Jean-Paul Van Vooren

Président / Voorzitter

**D**ix ans d'existence de lois qui permettent aux soignants et aux médecins de dialoguer avec leurs patients et à ceux-ci de donner leur avis dans un domaine essentiel qui est celui de leur santé et de leur fin de vie.

Ce qui fit peur à beaucoup de professionnels de la santé est aujourd'hui devenu un mode de fonctionnement normal. Dissimuler la vérité n'est plus de mise, il est légalement nécessaire de parler vrai et d'abandonner une logique obscurantiste et paternaliste.

Concomitamment à celle sur les droits des patients, ont été promulguées les lois sur les soins palliatifs, impliquant l'obligation légale d'en offrir l'accès à tous, et sur la dépenalisation de l'euthanasie. Le patient mis au courant de son pronostic et de l'évolution de sa maladie doit pouvoir obtenir des soins de confort adéquats respectant au mieux sa qualité de vie et préservant son autonomie. A un moment donné, il peut souhaiter sereinement mettre un terme à sa souffrance et trouver l'écoute d'un médecin sans enfreindre un interdit légal.

La France subit aujourd'hui le débat. Notre pays y est critiqué par des collègues généralement ignorants. En effet, la volonté du législateur belge ne fut pas de promouvoir le raccourcissement de la vie mais uniquement de favoriser, même de rendre obligatoire, la mise en lumière de situations, de drames humains que des médecins comme moi et beaucoup de soignants ont connu, ont vécu avec des difficultés variables, et ont surmonté ou non, pendant de nombreuses années, avant 2002.

La transparence est aujourd'hui réelle lorsque la mort approche, générant un climat d'échange et de confiance entre le professionnel de santé et le sujet de ses soins, lui-même conscientisé des réalités. Cette confiance ne doit plus être aveugle, elle peut être basée sur une promesse de partager sa fin de vie jusqu'à l'ultime moment et, si le médecin

l'accepte, de décéder, au moment choisi, par euthanasie.

Euthanasie, un mot qui fait peur quand on n'en connaît pas la signification réelle, un mot qui a caché beaucoup de choses pendant longtemps et dont le sens fut souvent galvaudé. N'ayons pas peur de laisser nos patients s'exprimer, de les entendre, de leur répondre par oui ou par non, en conservant notre libre arbitre.

Dans le domaine de la législation entourant la fin de vie, notre pays reste toujours précurseur. Soyons donc fiers de lui, les raisons en manquent dans tant d'autres domaines. Bonne lecture de tout le panel de considérations ici publiées témoignant encore une fois, par sa diversité, de notre volonté de pluralisme respectueux de l'avis de chacun et de chacune.

Bonne lecture

**D**it jaar vieren wij het 10-jarig bestaan van de wetten die het voor verzorgenden en artsen mogelijk maken om de dialoog aan te gaan met hun patiënten.

Op hun beurt kunnen patiënten hun mening geven over hun gezondheid en hun levenseinde, een essentieel domein voor hen. Wat vele professionelen angst inboezemde is vandaag een normale manier van werken geworden. De waarheid verdoezelen is niet meer aan de orde. Ze heeft plaats gemaakt voor rechtuit spreken waarbij een obscurantische en paternalistische logica achterwege blijven.

Gelijktijdig met de wet op de patiëntenrechten, werden de wet op de palliatieve zorg, de wettelijke verplichting om er toegang toe te krijgen inbegrepen, en de wet op de depenalisering van euthanasie uitgevaardigd. De patiënt wordt op de hoogte gebracht van zijn prognose en de evolutie van zijn ziekte en heeft recht op adequate comfortzorg met de beste waarborg op individuele levenskwaliteit en behoud van zijn autonomie. Op een gegeven ogenblik, kan hij op een rustige manier de wens uiten om een einde te maken aan

zijn lijden en gehoor vinden bij een arts zonder de wet te schenden.

In Frankrijk wordt vandaag het debat aangegaan. Ons land wordt er bekritiseerd door vaak onwetende collega's. Inderdaad, het is niet de wil van de Belgische wetgever geweest om een verkorting van het leven na te streven, maar veeleer om situaties in het licht te stellen, deze te bevorderen, ja zelfs om ze verplichtend te maken. Menselijke drama's die artsen zoals ik gedurende vele jaren vóór 2002 hebben gekend, hebben meegemaakt met wisselende moeilijkheden en die we al dan niet overtroffen hebben.

Bij een nakend overlijden is de transparantie vandaag werkelijkheid geworden. Er heerst een klimaat van uitwisseling en van vertrouwen tussen de professionele gezondheidswerker en zijn zorgobject waarbij hij zich zelf bewust is van de realiteiten.

Dit mag geen blind vertrouwen meer zijn, kan gebaseerd zijn op een belofte om, indien de arts er mee instemt, zijn levenseinde te delen tot op het ultieme ogenblik, om op een gekozen moment te sterven door euthanasie.

Euthanasie, een woord dat angst inboezemt als men er de werkelijke betekenis niet van kent. Een woord dat lange tijd veel verborgen hield en waarvan de zin vaak beoedeld werd.

Laten we niet bang zijn om onze patiënten aan het woord te laten, naar hen te luisteren, met een ja of een neen te antwoorden, echter met het behoud van onze vrije wil. Op het vlak van de wettelijke bepalingen rond het levenseinde is en blijft ons land een voorloper. Laten we hier dus terecht fier op zijn, iets wat op andere vlakken niet altijd kan gezegd worden.

In deze Kairos vindt u een resem aan gevarieerde bevindingen terug die door hun diversiteit getuigen van onze wil om vanuit respectvol pluralisme rekening te houden met de mening van eenieder.

Veel leesgenot

# Réflexion de l'équipe de soutien Continuing Care sur les lois relatives à l'euthanasie et aux soins palliatifs

En tant qu'équipe de seconde ligne en soins palliatifs depuis plus de vingt ans, nous remarquons une meilleure connaissance de l'existence de nos services et une augmentation des demandes de prise en charge à domicile.

Ce constat peut probablement s'expliquer d'une part par l'instauration des lois relatives aux droits du patient, aux soins palliatifs et à l'euthanasie et d'autre part par le travail de terrain relayé par le « bouche à oreilles ». La loi sur l'euthanasie est positive dans le sens où elle apporte un cadre légal dans lequel envisager la fin de vie. Elle donne droit au patient rentrant dans les critères d'accéder à l'euthanasie.

Elle soutient le corps soignant en lui apportant une protection vis-à-vis des demandes. Cependant, nous constatons une confusion entre la demande d'euthanasie anticipée et la procédure d'euthanasie, entre la demande de non acharnement thérapeutique et l'euthanasie, entre l'euthanasie et la sédation.

Beaucoup de patients nous disent avoir effectué une demande d'euthanasie alors

qu'ils ont en fait réalisé une déclaration anticipée de demande d'euthanasie. Quand le patient souhaite une euthanasie, la demande anticipée ne suffit pas. Elle doit être suivie d'une procédure. Par ailleurs, ce document n'a de valeur que lorsque le patient est en incapacité d'exprimer sa volonté et doit être renouvelé tous les cinq ans.

Ces confusions appellent le plus souvent une explication claire quant aux différentes possibilités. Les soignants eux-mêmes connaissent mal la demande anticipée d'euthanasie et participent donc à la confusion.

Il arrive qu'un patient, en début de prise en charge en soins palliatifs, exprime son souhait d'éviter toute forme d'acharnement thérapeutique dans son suivi. La maladie avançant, la diminution physique et/ou morale du patient est parfois ressentie comme insoutenable par les proches. Elle peut dès lors entraîner une demande d'accélération interprétée comme du non acharnement parce que la mort est parfois plus tolérable que la fin de vie. Dans d'autres situations, il arrive que l'accélération de fin de vie fasse suite à une forme d'acharnement thérapeutique sans espace pour un accompagnement palliatif.

Bien qu'illégales, ces situations témoignent de la difficulté à se confronter à la mort et d'une tendance à évacuer la

souffrance au sein de notre société. Le vieillissement, la maladie, les diminutions physiques et/ou morales mettent mal à l'aise et sont souvent vécues en termes d'échec.

Enfin, la sédation est une pratique qui s'ajoute à la confusion générale. Cette décision peut être prise par le corps médical ou demandée par le patient face à des symptômes physiques et/ou psychiques incontrôlés ou non soulagés par une thérapeutique palliative. Même si les conséquences sont souvent identiques et mènent au décès du patient, l'objectif de la sédation n'est pas le même que celui de l'euthanasie. Cet acte garde toute son importance, notamment pour des patients inconfortables ne demandant pas une euthanasie. Il revient alors à l'équipe soignante de bien préciser les buts et les conséquences probables de cette pratique.

Une des faiblesses de la loi réside dans le risque de mettre à mal l'espace symbolique dans lequel le patient peut s'exprimer et donner sens à sa fin de vie. En effet, la plupart de nos patients ont vécu une histoire médicale difficile. Ils sont passés par l'annonce d'une maladie grave potentiellement mortelle, des traitements lourds, parfois mutilants, des effets secondaires majeurs, une période de rémission, puis des rechutes jusqu'à l'annonce du pronostic final.

Après un tel parcours de vie, il est naturel d'exprimer sa volonté de mourir. Lorsque le patient exprime ce désir, le risque est alors d'envisager l'euthanasie comme une solution thérapeutique active à sa souffrance plutôt que de l'intégrer à un cheminement soutenant sa demande et axé sur le décodage de cette souffrance quelle que soit l'issue de cet accompagnement.

L'équipe de soutien Continuing Care



## Expérience prégnante d'une infirmière en équipe mobile de soins continus à propos de la fin de vie.

En 1997, une cellule mobile de soins palliatifs, regroupant des compétences multidisciplinaires, a dû être créée dans chaque hôpital qui ne disposait pas de lits spécifiquement reconnus comme « palliatifs ».

Il s'agissait à cette époque et dans l'esprit du législateur, de développer la culture palliative, d'organiser les sorties de l'hôpital des patients dits « palliatifs » et de conseiller tous les soignants concernant ces soins.

Rapidement, l'hôpital Érasme décida de coupler cette fonction à celle de la prise en charge de la douleur. Les appels à l'équipe mobile sont ainsi devenus plus fréquents face à des situations complexes ; cette équipe commença alors à élaborer des plans de soins anticipés impliquant le traitement des symptômes de nombreux patients, indépendamment de l'attribution ou non du statut palliatif, ce qui à l'époque impliquait un décès proche.

Ainsi, le concept de soins continus était né : celui-ci tend à assurer la continuité des soins et de l'accompagnement, en associant le curatif et le palliatif, dans des proportions variables en fonction de l'évolution de la maladie et des besoins du patient.

Avant la loi régulant les traitements en fin de vie, les difficultés rencontrées par les soignants face aux situations individuelles souvent mal expliquées aux patients et à leur famille étaient récurrentes. Sans cadre légal, certaines initiatives médicales bien intentionnées pour mettre fin aux souffrances des patients ont souvent été jugées incompréhensibles par des

proches des défunts ou condamnables par des collègues : actes nécessaires mais clandestins, doses de calmants trop élevées, sédatifs... La culpabilité pouvait être au rendez-vous. Depuis 2002, beaucoup de choses ont changé. On l'oublie souvent, mais il y eut trois lois. Parmi elles..., celle sur les droits des patients, la moins médiatisée mais sans doute la plus importante.

Elle crée un nouveau paradigme autour de la relation soignant-soigné. Cette loi, non seulement, oblige le médecin à informer correctement son patient mais surtout, elle responsabilise ce dernier et l'encourage à participer aux décisions le concernant. Dans ce contexte, les deux autres lois, celle des soins palliatifs, rendant leur accessibilité ouverte à tous et celle permettant de demander l'euthanasie dépénalisée, ont pris tout leur sens. Aujourd'hui, il y a moins de tabous et une plus grande liberté d'expression rendant, en fin de vie, le climat des échanges plus tolérant et plus serein.

Le non-dit a fait place à un espace de discussion. En tant qu'infirmière de la cellule des soins continus, je ne pose évidemment aucun acte d'euthanasie, mais, dans mon institution, où mon rôle reste celui d'encourager les équipes à réaliser une approche intégrée selon la philosophie des soins continus, je peux entendre les patients, qui émettent de manière répétée une demande d'euthanasie. Des patients qui considèrent souvent leur qualité de vie disparue et leur autonomie anéantie.

Lorsque la procédure légale se met en route, je passe souvent voir ce patient mais aussi l'équipe soignante avec

laquelle un dialogue s'installe ; je peux leur apporter une aide logistique, administrative mais surtout une écoute et une présence attentive. Parallèlement, je joue un rôle d'accompagnatrice pour la famille et les proches du patient si celui-ci le souhaite. Aucune situation ne ressemble à une autre, chaque demande est unique et mérite une attention spécifique. En 2012, aucune routine ne s'est installée dans la pratique et le cadre légal rassurant est là pour imposer les procédures à suivre.

Échanger dans un colloque singulier avec le patient, oser les questions, cheminer brièvement aux côtés d'un être humain qui est arrivé au terme de sa route, appréhender sa souffrance, reconnaître les difficultés mais aussi le courage dont il fait preuve en formulant une demande d'euthanasie, sans oublier d'évoquer et d'encourager une nouvelle fois à recourir aux soins palliatifs, ce qu'il refuse en général, voilà quelques-unes des mes tâches. Et, dans ce climat de rencontre installé, germe parfois l'approche spirituelle. Au cours de plusieurs années, j'ai ainsi eu l'occasion d'aborder différentes religions et conceptions philosophiques, qui sont exprimées souvent très librement en fin de vie par le patient. A l'hôpital Érasme, la tolérance et le pluralisme sont de mise. Je tente, avec chaque patient, d'obtenir « un accordage affectif » au sens de Daniel Stern afin de m'adapter au plus près à leurs besoins propres et ainsi de personnaliser mes prises en charge.

Quelquefois, un patient me demande de l'aider à rédiger sa demande d'euthanasie, moment très fort, suivi le plus souvent d'une période d'apaisement ; l'étape est franchie, la demande a été prise en



compte, le patient est soulagé. La demande existe et elle va cheminer, qu'elle aboutisse ou non.

Si elle est recevable au regard de la loi et que son médecin accepte de la réaliser, une date peut être décidée avec le patient, ses proches, son médecin et l'équipe. Les échanges avec tous sont importants mais il ne faut pas s'imposer juste proposer d'être là pour soutenir, accompagner et laisser advenir. Quels sont les souhaits du patient pour les modalités concrètes de sa fin de vie ? Souvent je participe à la mise en place de l'euthanasie : annoncer les procédures, accompagner à la préparation des médicaments... Est-ce un travail purement technique ?

Certainement pas mais le déroulement correct est essentiel. J'accepte cette fonction de seconde ligne dans le cadre de la réalisation d'une euthanasie comme je l'assume dans toutes mes autres fonctions d'infirmière en soins continus : être là dans une présence juste et empathique. Le patient, lui, part toujours apaisé et remercie souvent tous les soignants. A tout instant, j'essaie de créer un climat de confiance pour que, au moment ultime du geste, la relation humaine prime sur la relation soignant-soigné, il s'agit d'un acte d'humanité posé par un médecin, souvent ébranlé et dont la formation n'a pas ou peu évoqué la possibilité de réaliser ce geste. Le souci de l'humanité doit se poursuivre jusqu'à l'ultime. C'est un moment fort et émouvant pour tous.

Chacun doit ensuite pouvoir exprimer son émotion qui est unique, cela peut se vivre soit lors de la réunion d'équipe qui suit la réalisation de l'euthanasie soit seul à seul. Il n'y a pas de rituel dans une euthanasie, il y a un fil rouge défini par la loi qui est rassurant par rapport à avant la dépénalisation. Cependant, lors d'une dernière rencontre avec le patient, il m'arrive parfois de boire avec lui le verre de l'amitié, symbole d'une relation brève mais prégnante. Aucune habitude, une émotion forte, toujours différente mais combien enrichissante. Chacun est libre. La loi offre un cadre sans plus. Je relate mon expérience qui au travers de la mort me fait toujours adorer la vie. Et qui veut, peut partager cette expérience au cœur de l'humain.

#### **Sabine Schriewer**

*Infirmière de la cellule mobile des soins continus à l'hôpital Érasme.*

## **Ervaringen van Omega in het kader van 10 jaar Wet betreffende de euthanasie**

**T**oen gevraagd werd om de ervaringen van Omega te verzamelen omtrent 10 jaar Wet betreffende de euthanasie (en bij uitbreiding de Wet palliatieve zorg en de Wet op de patiëntenrechten) ben ik gestart met een rondvraag binnen het team.

Een eerste vaststelling was dat ervaringen voor iedereen verschillend zijn. Anderzijds is men het er bij Omega over eens dat er heel wat veranderd is gedurende het laatste decennium. Zo hebben de palliatieve thuiszorgequipes voet aan de grond gekregen. Hun nut wordt minder vaak in vraag gesteld door huisartsen. Dit is belangrijk, want het slagen van een begeleiding valt en staat voor ons met het engagement dat de huisarts aangaat en de samenwerking die hierdoor mogelijk wordt. Opvallend is dat het voor nieuwe huisartsen eerder evident is dat een samenwerking met Omega wordt aangegaan. Meer en meer nemen huisartsen spontaan telefonisch contact op met Omega, op zoek naar antwoorden op specifieke vragen.

Toch is het ook zo dat er een kleine groep van artsen liever niet heeft dat er iemand over hun schouders meekijkt. Zij aanvaarden het minder goed advies te krijgen van verpleegkundigen. Het gegeven dat deze verpleegkundigen veel ervaring hebben met pijn- en symptoomcontrole kan hen niet op andere gedachten doen brengen. Nog steeds leidt dit tot vermijdbare ellende.

Er is een belangrijke rol weggelegd voor de thuisverpleegkundigen van Omega met betrekking tot eerder vermelde wetten. Zij kunnen er op toezien dat de drie wetten vertaald worden naar de praktijk, door te zorgen dat patiënten en families hun rechten kennen, door er zelf actief naar te handelen en dit in samenwerking met de eerste lijn. Denk maar aan het recht

op een palliatief forfait, aan de verspreiding van kennis over pijnmedicatie of het bespreekbaar maken van levenseindevragen, enkele concrete voorbeelden van hoe een equipe ervoor kan zorgen dat er verbeteringen in de zorg tot stand worden gebracht.

Wat stellen we nog vast? Dat patiënten mondiger zijn geworden. Dit heeft volgens ons te maken met een grotere aanvaarding die ontstaan is binnen de maatschappij om openlijk te spreken over levenseindebeslissingen. Zo behoort euthanasie steeds minder tot de taboesfeer. Persoonlijk ben ik tijdens mijn werkervaring een man tegengekomen die door euthanasie is overleden, en van wie de echtgenote enkele jaren voordien op dezelfde manier uit het leven stapte. Het was tien jaar geleden niet zo evident om mensen te ontmoeten die deze ervaringen met zich meedroegen.

Mensen hebben tegenwoordig een idee, hoewel soms maar vaag, van wat er allemaal mogelijk is bij het levenseinde. Hierdoor kunnen levenseindevragen minder makkelijk genegeerd worden door hulpverleners en wordt er van huisartsen een grotere alertheid verwacht. Tot slot wil ik nog vermelden dat het mede door deze tendens is dat een groter aandeel van het werk bij Omega te maken heeft met euthanasie. Zo worden we regelmatig gevraagd om te participeren bij de uitvoering van een euthanasie, door het bieden van ondersteuning aan arts, patiënt en directe omgeving. Anderzijds worden we geconsulteerd door artsen bij het uitklaren van euthanasievragen.

Het is voor ons duidelijk dat het niet draait om een keuze tussen palliatieve zorg of euthanasie, maar dat de twee soms met elkaar verweven zijn. Het is de patiënt die moet aangeven in welke richting hij uit wil. Omega van haar kant, heeft de plicht om patiënten zo veel mogelijk comfort te bieden, zodat het ook effectief mogelijk wordt om keuzes te maken.

#### **Frank Schweitser**

*Hoofdverpleegkundige Palliatieve Thuiszorg Omega*

## Témoignage d'une infirmière en palliatif chez Sémiramis

**M**on parcours : comme Obélix, je suis tombée « dedans » très jeune. La culture des soins palliatifs m'a été distillée pendant plus de 20 ans ; ma mère et son amie, toutes deux infirmières, ont dévoré toute la littérature disponible à l'époque à ce sujet.

La cuisine bourdonnait d'échanges, de questions et de réflexions. Elles ont participé à l'instauration d'une première unité hospitalière à Liège... Il m'a fallu du temps avant d'entamer des études d'infirmière avec la conviction qu'un jour ou l'autre je travaillerais dans ce domaine. Avant, j'avais besoin de vivre d'autres expériences dans le domaine infirmier et mieux me connaître. J'espérais pouvoir offrir aux patients un suivi humain, à leur rythme. L'hôpital n'a pas comblé mes attentes. Les soins à domicile y répondaient bien mieux.

La prise en charge des personnes était plus globale et, ce, dans leur cadre et dans le respect (autant que possible) de leurs valeurs, attentes et besoins. Arémis m'a permis de donner des soins complets avec une gestion plus large des situations. L'équipe apportait un soutien important dans cette tâche ; la possibilité de partager les vécus difficiles, de réfléchir ensemble, de réévaluer les situations et d'adapter au mieux les réponses (techniques et autres) à proposer et à apporter... J'ai eu, dans ce cadre, l'opportunité de suivre une formation en soins palliatifs. Après 7 ans de travail de terrain chez Arémis, j'ai rejoint l'équipe de Sémiramis, il y a maintenant plus de 5 ans.

### Le travail des professionnels de l'incertitude

Bien souvent, on me demande comment je peux travailler dans ce domaine, continuellement confrontée à des histoires de fin de vie, à la mort, à la souffrance. C'est une réalité certes difficile à vivre et à gérer en tant que professionnelle mais

elle l'est bien plus pour la personne et ses proches qui doivent traverser cette phase de la vie. Pour moi, les cartes sont sur la table quand je commence un suivi ; je sais vers quelle destination nous naviguons et je sais que cette fin est inéluctable. Je sais aussi que la souffrance de la séparation sera incontournable pour tous. Là où je peux être présente, c'est sur le chemin à parcourir et, si je peux le rendre moins violent pour chacun, alors j'y trouve une bonne raison de continuer.

Ce travail des « professionnels de l'incertitude » est d'une grande richesse humaine sous différents aspects :

- La rencontre d'une personne et de son entourage. Le premier contact est un moment particulier, rencontre entre plusieurs personnalités, entre différentes cultures et d'autres univers, chacun avec son « sac à dos », ses croyances, ses expériences, sa philosophie, ses attentes, ses sensibilités, son humeur, ses peurs,... L'étiquette de «soins palliatifs» peut aussi effrayer et faire craindre une mort imminente. C'est une alchimie subtile qui parfois ne tient qu'à un fil et qui nécessite une attention soutenue. Il arrive que la relation soit difficile ou même ne se crée pas. Elle demande de la confiance, du respect, de l'écoute.

- La rencontre de professionnels de la santé (les infirmier(ère)s de première ligne, le médecin traitant, les assistants sociaux, les médecins hospitaliers, les gardes-malades...). Chacun intervient avec sa personnalité, sa sensibilité, ses convictions... Là aussi, il faut trouver le chemin pour essayer de communiquer au mieux et garder une même ligne de conduite dans le respect du patient et de ses choix.

- La rencontre de pathologies et symptômes divers. Cela demande des informations médicales et la recherche de moyens adaptés pour soulager le patient. Cela peut être complexe et nécessiter une évaluation et une réadaptation plus ou moins continue. Parfois les douleurs ou symptômes ne répondent pas aux traitements.

### Mon quotidien

Chaque situation est unique, je n'ai que peu ou pas de réponse toute prête, je n'ai pas de certitude. Bien sûr, j'ai acquis une certaine connaissance et expérience qui me permettent d'éviter quelques pièges, de proposer des ouvertures, d'accompagner le cheminement de chacun,... Je suis très interpellée par ce terme de « professionnel de l'incertitude » et j'y ajouterais volontiers « professionnel de l'humilité, de

l'écoute, du respect, de la collaboration, de la coordination ». Je suis là, je pense, pour écouter, proposer, respecter, faire entendre les demandes des patients, lire entre les lignes, formuler ce qui se vit,...

Je ne suis pas parfaite et je me trompe aussi, j'essaie de faire du mieux que je peux et de remettre en question ce qui se passe moins bien. Une des forces qui me permet d'avancer est chaque fois que j'ai pu ajouter la petite touche qui soulage, soutient ou aide la communication et la coordination, cela me redonne force et courage. Parfois le chemin est riche en reconnaissance, en liens et partages, parfois il est houleux, douloureux et frustrant.

C'est un travail de fourmi avec des « résultats » quelques fois surprenants. Je suis heureuse de voir une famille qui chemine avec une sérénité accrue et qui vit pleinement ce qui est là, d'autres fois je suis frustrée parce que d'autres voies n'ont pas été explorées pour différents motifs (refus de prendre un traitement ou de le changer, peurs, croyances, enjeux personnels, problèmes psychologiques voire psychiatriques, limites techniques ou financières...).

Cependant ce n'est pas mon désir qui est important mais celui de la personne que j'accompagne, et elle aussi est humaine et peut vouloir avancer ou ne rien changer, rester dans le déni, demander de l'aide ou se débrouiller seule, prendre son traitement ou le refuser, être claire ou ambivalente, changer d'avis; c'est sa vie et ses choix, je ne veux pas les lui voler. Cela demande de l'humilité et, si je sens que j'arrive à respecter l'autre là où il est, chacun y gagne beaucoup.

Dans certains cas, les soins palliatifs sont présentés comme la « panacée » qui va résoudre tous les problèmes. Ce n'est pas réaliste et cela fait peser sur moi une lourde pression. J'essaie alors de réexpliquer, de recadrer mais souvent le patient et/ou les proches sont déçus. Cela complique la relation.

Non, je ne suis pas insensible à la souffrance de ceux que j'accompagne, j'essaie de l'entendre sans la porter sur mes épaules. Bien sûr, certaines situations ou personnes me touchent plus et font vibrer en moi des cordes plus sensibles ou font écho à des vécus personnels. Je tente de garder la bonne distance pour continuer l'accompagnement sans plonger avec eux dans la tourmente des émotions.

Les personnes et leurs familles peuvent manifester beaucoup d'agressivité, de colère. Les attentes voire les exigences sont parfois démesurées. J'ai en mémoire cette famille qui me demandait d'abrégier l' « agonie » de son proche parent parce que « même un chien, on ne le laisse pas souffrir comme ça », alors que le patient était paisible mais inconscient et que cela durait. C'était leur propre détresse qui était insupportable et ils croyaient qu'en mettant un terme à cette « agonie », ils seraient apaisés. Cette colère m'a ébranlée. L'impuissance de chacun amène aussi de la « violence ».

Toutes ces souffrances, si elles peuvent être exprimées et entendues, deviennent un peu plus tolérables. Les tabous, les secrets, les incapacités à se dire, l'envie de protéger l'autre, la langue et bien d'autres éléments rendent la communication plus complexe, de même que l'épuisement, la douleur, les émotions intenses. Chaque situation a ses propres codes, mots ou systèmes et, à chaque fois, il faut essayer de les décoder pour permettre à chacun d'avancer. Cependant, sans demande de la part des intéressés, il est plus compliqué d'apporter des propositions ou aides, c'est comme « prêcher dans le désert ».

Parfois il est nécessaire d'avoir du temps pour « digérer » tant pour moi que pour eux.

Heureusement, certains sont demandeurs et avancent sur leur chemin un peu plus légèrement grâce à notre soutien. Dans ce cas, ils manifestent souvent plus de reconnaissance. Cela m'est aussi précieux et m'aide à tenir dans les situations plus éprouvantes.

### Mes ressources

- Mes collègues qui peuvent entendre ma colère, ma tristesse, mon impuissance et aussi mes joies, mes émotions positives sans juger. Souvent, ils me proposent

d'autres idées et d'autres approches ; cela me permet d'avancer, de comprendre, d'améliorer ma perception et ma participation. Seule, je pense que je m'épuiserais sur le long terme.

- Les réunions d'équipe avec notre médecin référent qui nous conseille tant sur les traitements que sur l'aspect éthique ou tout autre problème, les supervisions avec des psychologues, les formations, les échanges et soutiens mutuels avec les autres professionnels quand ils se déroulent dans un climat de confiance.

des soins. C'est un idéal à rechercher à chaque fois et à adapter à chaque situation. Nous avons la chance de pouvoir exercer ces suivis dans de bonnes conditions avec nos limites humaines et sans frais supplémentaires pour les patients.

La loi édicte un accès à ces soins égal pour tous. Ce qui est théoriquement vrai. La réalité, elle, n'est pas égale dans le sens où certains cas sont socialement, économiquement ou psychologiquement très précaires. Par exemple les personnes plus isolées peuvent désirer rester à domicile et ne pas avoir les moyens de payer

une garde-malade ou si les traitements sont coûteux ou... L'information sur notre rôle et nos missions n'est pas encore suffisamment diffusée ni « complète ». Il est aussi parfois difficile d'accepter toutes les demandes et encore plus de les refuser quand toutes les équipes sont débordées. Nous sommes soumis à un quota annuel de prises en charge qui impose un rythme soutenu.

La loi sur l'euthanasie permet d'accompagner la personne dans ce choix si intime et dans le respect de ses convictions. Elle donne un cadre qui oblige à se centrer sur le patient et sa demande dans certaines conditions bien déterminées.

La pratique de cet acte reste difficile pour tous et comporte une certaine violence intrinsèque. La loi laisse heureusement à chaque acteur la possibilité de se positionner, d'accepter ou non de concrétiser l'euthanasie. Pour moi, cet accompagnement n'est gérable que dans la mesure où la personne est bien au clair par rapport à sa demande. La solidarité et le partage de ces moments avec un(e) collègue et le médecin sont indispensables.

### Le cadre légal

En palliatif, le cadre légal donne les moyens de proposer un accompagnement, un temps, une main ou une oreille en plus, dans le réseau qui entoure le patient en fin de vie. Et ce dans une volonté de respect, de dignité (vue par le patient), d'autonomie du patient et aussi dans un cadre de pluridisciplinarité, de qualité



## Conclusion

J'espère être un catalyseur ou une petite aide qui permet à ces personnes de traverser le moins mal possible cette période de vie étrange et particulière. Et, en toute humilité, j'essaie de les accompagner à leur rythme. Les objectifs que je me donne, ne sont pas de sauver les gens, ni de leur donner toutes les solutions, ni de faire de leur chemin celui que je pourrais imaginer être le meilleur. Au contraire, ma tâche se révèle tout autre : me rendre disponible, envisager avec eux les possibles, élargir les horizons, écouter, être parfois juste une présence, proposer des solutions souvent imparfaites. Cela semble très frustrant et pourtant, chaque fois, c'est une rencontre humaine dans une vérité et une intensité particulière.

Ce chemin est d'une richesse inouïe ; la routine en est absente, les cartes sont à chaque fois différentes. Chaque intervention, chaque visite me questionne, m'interpelle, me touche à des niveaux différents, me pousse parfois dans mes retranchements et aussi parfois, me fait progresser; il m'est impossible de m'asseoir sur mes lauriers. C'est une quête sans fin et elle me parle.

Dans l'ensemble, je suis heureuse de pouvoir participer à ce mouvement si humain, si fragile, si riche, si questionnant. Et je continue de rêver : un jour, ces prises en charge plus globales et pluridisciplinaires qui incluent le respect, la gestion des symptômes, le social, l'émotionnel, la communication, le soutien des proches s'étendront à d'autres domaines de la médecine.

### Karin de Pierpont

*Infirmière dans l'équipe de soutien  
Semiramis*

## Témoignage et réflexions d'un médecin généraliste concernant un cas vécu

**E**n médecine, et en particulier en médecine générale, nous sommes tous les jours amenés à prendre des décisions seuls face à nos patients.

Les choses sont en train de changer grâce au travail en équipe ou en maison médicale. L'appel à des spécialistes (encore faut-il avoir les bonnes adresses et les numéros de téléphone accessibles !) est plus fréquent qu'auparavant et atténue notre isolement.

Néanmoins le colloque singulier, médecin-patient, ne change pas ! Celui-ci attend une réponse qu'il est en droit de recevoir. Mais pourquoi peut-on faire appel à des équipes de soins palliatifs à domicile et pas dans le cadre de l'euthanasie en dehors de l'hôpital ? Ou alors elles "se cachent" bien et sont méconnues ?

La fin de vie, nous la côtoyons régulièrement mais plus rarement sous la forme d'euthanasie : décès inopinés (accidents...) ou brusques (infarctus, AVC...) ou maladies devenant létales suite à des complications, morts dues au vieillissement, au suicide voire iatrogènes... Bien avant la loi de légalisation sur l'euthanasie, des patients demandaient déjà de mettre un terme à leurs souffrances, à leur maladie... jusqu'à leur mal être de vie !

Après sa légalisation, les discussions sur la fin de vie se poursuivent de même avec cependant le désespoir pour certains de ne pas remplir les conditions et la satisfaction des autres d'obtenir enfin une réponse à leur souffrance ; les uns abordent le sujet en l'absence de toute maladie incurable, d'autres dès l'annonce de celle-ci ou lors de leur propre cheminement vers la mort inéluctable. Personnellement cela ne change rien pour moi.

Ce qui a changé dans le cas évoqué, c'est le désir du patient que l'euthanasie se déroule à domicile et que j'en sois l'exécutant. Etant davantage et mieux formé en soins palliatifs, j'éprouve toutes les difficultés à poser un tel acte.

Inconsciemment je ne désire sans doute pas " donner la mort ", mais je ne porte aucun jugement sur ceux qui le pratiquent et sûrement pas sur ceux qui en font la demande. Je serai peut-être un jour dans cette situation. D'autre part je ne suis pas du tout formé à la technique elle-même, je n'en ai aucune expérience et je reconnais ne pas avoir cherché à me former dans cette voie-là.

Peut-on demander à quelqu'un de pratiquer une ponction lombaire alors qu'il n'en connaît pas la technique et avec le risque de la rater ? De plus alors que j'ai participé à de nombreuses formations en soins palliatifs, j'ai beaucoup de mal à en trouver sur l'euthanasie.

Reconnaissons qu'en médecine générale nous ne savons pas répondre à toutes les demandes de nos patients mais nous essayons alors de les orienter au mieux. Il nous faut pour cela un bon carnet d'adresses et le renouveler de temps en temps ! Enfin nous avons tous développé avec le temps des affinités pour telle ou telle branche de la médecine où nous nous sentons à l'aise : un tel n'hésite pas à pratiquer des actes de petite chirurgie, un tel de l'hypnose, un tel des accouchements, un tel l'euthanasie...

### Dr Marc Andres

*Médecin généraliste à 1080 Bruxelles*

# Pourquoi je ne signerai pas une déclaration anticipée d'euthanasie

Si on applique correctement les principes fondamentaux de bioéthique, les déclarations anticipées d'euthanasie doivent être superflues, et peuvent même avoir des effets pervers. Chacun aujourd'hui doit pouvoir revendiquer le droit à une mort douce (ou euthanasie) sans devoir signer de document.

C'est pourquoi la grande majorité des citoyens – y compris ceux qui appartiennent au monde de la santé – n'a pas fait cette démarche et n'a pas l'intention de la faire. Je vais m'expliquer en quelques points.

1 - Le but de la médecine est d'assurer le bien-être de l'individu. Il faut rappeler les principes essentiels de bioéthique tels qu'on les enseigne à chaque prestataire de la santé. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la médecine a pour but de rétablir ou de préserver la santé, qui est définie comme le bien-être physique, moral et social de l'individu. Les trois autres grands principes bioéthiques sont la non-malfaisance (selon le principe *primum non nocere*, avant tout ne pas nuire), l'autonomie (le droit de décider pour soi-même) et la justice distributive (qui donne à chacun les mêmes possibilités d'accès aux soins). Ces principes simples, mais fondamentaux, impliquent que le maintien de la vie ne doit pas se faire à tout prix : parfois le bien-être devient si ténu que le « mal-être » l'emporte et la mort devient l'issue la plus raisonnable, l'option la plus éthique.

2 - Une déclaration anticipée revient à signer une demande de non-acharnement thérapeutique. La poursuite du support des fonctions vitales en cas de coma irréversible correspondrait à de l'acharnement thérapeutique. Or, l'acharnement

thérapeutique doit être évité (selon l'Ordre des Médecins) et même condamné. Pourquoi donc devoir demander ce qui est normal et attendu ? On me répondra qu'on ne sait jamais qui peut prendre notre cas en charge, surtout en cas d'urgence, et que certains médecins pourraient décider de poursuivre un traitement qui n'a plus de sens. On peut l'admettre, mais les termes généraux choisis dans ce genre de déclaration ne vont pas vraiment influencer ce type de situation.

Un arrêt thérapeutique chez le signataire de cette demande implique le caractère irréversible de la situation, fait qui peut toujours être contesté par ceux qui voudront continuer à tout prix (quand est-on certain à 100% de quelque chose en médecine ?). Ceux qui prétendent que le coma n'est pas nécessairement irréversible pourront vous citer l'un ou l'autre cas exceptionnel de réveil inattendu (d'ailleurs, n'a-t-on pas parlé récemment d'une personne qui s'est réveillée après plus de 20 ans d'inconscience ?).

3 - Plutôt que de bureaucratiser la mort, il faut en revenir à des valeurs humaines fondamentales. La fin de la vie ne doit



pas imposer la signature de documents en plusieurs exemplaires, en présence de témoins.... Revenons à l'image du médecin de famille en qui nous avons confiance, et qui administrera la morphine à l'individu pour l'aider à mourir avec dignité et sans souffrances. A l'autre extrême de la médecine, dans toutes les unités de soins intensifs du monde, il est bien connu que quasi tous les décès sont précédés par une décision d'arrêt thérapeutique... pour des gens qui n'ont rien signé ! L'arrêt thérapeutique ne se produit pas dans l'obscurité de la nuit, mais après des discussions ouvertes, impliquant tous les membres des équipes soignantes, et permettant à chacun de s'exprimer. En prenant évidemment en compte l'avis des proches. Qu'on se le dise.

4 - Le large recours à cette déclaration pourrait pénaliser ceux qui ne l'auraient pas signée : celui qui se retrouvera dans une situation inextricable sans avoir signé

ce type de document pourrait être l'objet d'un acharnement thérapeutique déraisonnable. Le médecin pourra craindre d'autant plus de risque de poursuites médico-légales en cas d'arrêt thérapeutique chez celui qui n'a rien signé ; ou certains médecins pourraient en profiter pour pratiquer un acharnement thérapeutique déraisonnable.

5 - Nous pourrions officialiser une règle de consentement présumé à l'arrêt thérapeutique en cas de coma irréversible. Tout citoyen est supposé être opposé à l'acharnement thérapeutique, sauf s'il a exprimé une opinion contraire. Tout comme nous sommes en principe tous pour le don d'organes, quand nous n'avons pas fait acte d'opinion contraire. Je propose que ce soit celui qui désire la poursuite d'un traitement en cas de coma irréversible qui le fasse acter. Il s'agirait d'une demande d'acharnement thérapeutique de ceux qui pensent que tant qu'il y a de la vie (quelle vie ?) il y a espoir ou que seule une divinité peut reprendre la vie (quelle vie ?).

Nous devons insister sur les principes essentiels de bioéthique. Quand la mort est la seule issue raisonnable, il ne faut pas la demander par un document signé. Il s'agit du droit laissé à chacun de mourir dans la dignité. Je ne signerai pas de déclaration anticipée d'euthanasie, car c'est comme si je l'avais déjà fait.

**Professeur Jean-Louis Vincent**

*Chef du Service des Soins Intensifs de l'hôpital Erasme, Professeur de Soins Intensifs à l'ULB*

## La parole à EOL

Suite aux questions que peuvent se poser des médecins généralistes quant aux problèmes purement pratiques ou d'ordre moral, éthique et/ou philosophique par rapport à l'acte euthanasique, tant à domicile qu'en maison de repos et de soins, nous avons demandé au forum des médecins «Eol» de présenter leur structure.

Le Forum EOL s'est constitué en Communauté française en novembre 2003 avec l'aide logistique de l'ADMD. Il groupe actuellement une centaine de médecins qui se sont particulièrement intéressés à la question de la gestion de la fin de vie et qui ont suivi une information brève mais spécifique sur cette question.

Les législations belges relatives à la fin de vie (loi relative aux droits du patient, loi relative à l'euthanasie, loi relative aux soins palliatifs) ont élargi le domaine d'intervention du médecin mais leurs dispositions ne sont pas toujours bien connues.

De plus, la loi dépénalisant l'euthanasie impose la consultation d'un médecin indépendant et, dans les cas où le décès n'est pas prévisible à brève échéance, d'un second médecin, spécialiste de l'affection en cause ou psychiatre. Les médecins du Forum EOL qui sont à la disposition de leurs confrères donnent la garantie d'une consultation avec un médecin indépendant bien informé sur ces questions, sur les réseaux de soins palliatifs disponibles dans la région ainsi que sur les conditions et procédures à suivre en cas de demande d'euthanasie. Il est attendu des médecins EOL qu'ils considèrent l'euthanasie comme une option éthique de fin de vie parfaitement valable.

Afin de dynamiser ce forum, à l'instar de ce qui a été mis en place aux Pays-Bas avec les SCEN-artsen, initiative de la KNMG (association médicale professionnelle des Pays-Bas) et les LEIF-artsen en Flandre, le Forum EOL a élaboré un programme de formation plus complet. L'expérience a également démontré que les médecins confrontés à des situations de fin de vie désirent non seulement obtenir les informations nécessaires, tant sur le plan légal que sur le plan de la pratique médicale mais qu'il est également nécessaire de prévoir des lieux de paroles pour échanger les expériences. Cette année la formation est ouverte aux psychologues, infirmières et infirmiers. Comment un médecin peut-il entrer en contact avec un médecin du forum EOL ? En contactant le secrétariat EOL (beatrice.dupriez@admd.be).

**Dr Dominique Lossignol**  
Coordinateur de la formation EOL

## LEIF aan het woord

Om een antwoord te bieden aan artsen en andere zorgverleners in het kader van de toepassing van de 3 belangrijke wetten voor de patiënt en het levenseinde werd LEIF in het leven geroepen. Wij vroegen aan LEIF om hun visie en hun structuur toe te lichten.

In 2002 werden 3 belangrijke wetten gestemd om de regie over het leven en het levenseinde in handen te houden: de wet patiëntenrechten, de wet palliatieve zorg en de euthanasiewet. Dit geeft aan de patiënt (de zorgvrager) de mogelijkheden om mee de zorg te oriënteren en duidelijk aan te geven wat gewenst is van behandeling en wat niet. In de samenspraak met de arts en andere zorgverleners zal hij gehoord worden en zal er overleg zijn aangaande de wensen en mogelijkheden. Deze grote emancipatiebeweging, van inspraak en beslissingsrecht van de patiënt, is opgenomen in wetteksten.

Dit wettelijke kader is niet evident. Er is heel wat onwetendheid bij de zorgverleners, zowel over de wetten als over de verschillende beslissingen bij het levenseinde. De gemiddelde arts is maar deels of niet vertrouwd met zorg rond het levenseinde. Dat is dan ook de reden geweest waarom LEIF of LevensEinde Informatie Forum werd opgericht. Dit gebeurde enkele maanden nadat de wet palliatieve zorg, de euthanasiewet en de patiëntenwet werden goedgekeurd.

Er werden een aantal LEIFartsen opgeleid zodat,

- het levenseinde bespreekbaar werd gemaakt,
- respect voor de wil van de patiënt werd gecreëerd,
- euthanasie als een evenwaardige optie werd beschouwd,
- informatie en advies werd gegeven zonder te dirigeren.

Deze LEIFartsen weten wat de verschillende beslissingen bij het levenseinde inhouden en ze kennen de mogelijkheden van de palliatieve zorg. Ze kunnen hun collega's die erom vragen, bijstaan. LEIFartsen geven enkel advies. De behandelende arts voert een eventuele euthanasie uit. LEIFartsen doen dit in principe niet.

Na verloop van tijd ondervonden we dat ook verpleegkundigen nood hadden aan opleiding. Zo worden LEIFnurses opgeleid. Samen met hen werd duidelijk dat ook andere hulpverleners behoefte hadden aan scholing in deze materie. Zo volgden psychologen, kinesisten, pastores, sociaal assistenten, vrijzinnig humanistische consultants, ergotherapeuten, apothekers, ... de LEIFopleiding.

Zo creëren we in Vlaanderen en Brussel een forum van zorgverleners die de vragen van patiënten kunnen begeleiden en hun collega's ondersteunen.

Voor het grote publiek is er de uitgave van het LEIFblad. In gewone taal wordt hierin alle informatie weergegeven aangaande de betekenis van die drie wetten voor het levenseinde.

In juni 2008 werd dit blad aan apothekers, huisartsen, bibliotheken en gemeentebesturen verdeeld. Daar is het nog steeds gratis verkrijgbaar. In september 2008 waren al 50.000 exemplaren verspreid, en binnenkort wordt de zesde druk verdeeld (250.000 exemplaren). Hieruit blijkt hoe groot de nood aan informatie is bij de mensen aangaande het levenseinde.

Iedereen die wil nadenken over het levenseinde vindt in het LEIFblad alle nodige informatie op een verstaanbare manier. De brochure bevat ook alle wettelijke documenten die beschikbaar zijn in België. Deze worden wilsverklaringen geheten. Daarmee kunnen nu beslissingen genomen worden voor een situatie waarin de patiënt het zelf niet meer kan aangeven wat hij wenst. Deze documenten zijn:

- 'negatieve' wilsverklaring
- wilsverklaring euthanasie
- verklaring voor orgaandonatie
- verklaring inzake de wijze van teraardebestelling. Er is een vijfde document wat niet in het LEIFblad is opgenomen:
- lichaamschenking aan de wetenschap (doordat er geen eenvormig formulier



bestaat werd dit niet opgenomen in het LEIFblad).

De wilsverklaring euthanasie, de verklaring voor orgaandonatie en de verklaring inzake de wijze van teraardebestelling zijn registreerbaar bij de gemeente. Dergelijke registratie is niet verplicht maar geeft een bijkomende garantie dat een aantal mensen op de hoogte zijn van de wensen indien de persoon zelf die niet meer kan verwoorden.

Met deze documenten kan men een voorafgaande zorgplanning opmaken. Sommige mensen vullen alle documenten in, anderen vullen er één in. Voor sommigen is dit ook wel een brug te ver. Men heeft het volste vertrouwen in de arts en laat de keuze aan hem. Deze keuze om niet zelf te kiezen is ook een keuze. Wat de keuze ook is, ze gebeurt best op een geïnformeerde manier. LEIF wil mee instaan om u goed te informeren.

De zorgverleners die een LEIFopleiding volgden en het LEIFblad zijn sterke informatiepunten om zelf de regie van het leven te kunnen in handen houden, ook op het eind van het leven.

Het is geen gemakkelijk onderwerp, noch om er over te spreken, noch om te weten wat nu kan en niet kan. Om hierin te helpen is er de LEIFlijn, dit is een publiekslijn aan regionaal tarief, waar men u kan helpen bij de vele vragen aangaande het levenseinde. U kunt er dagelijks terecht tussen 9 en 17 uur. Tel. : 078.15.11.55

## L'être humain confronté à la Mort et à l'euthanasie : une perspective psychodynamique

En se retournant sur cette première décennie des trois lois belges concernant le patient en fin de vie – Loi Soins Palliatifs, Loi Euthanasie, Loi Droits du Patient<sup>1</sup> - il est difficile de ne pas noter un récent regain d'intérêt plus général - dans le monde des arts et des mouvements associatifs en particulier- pour les questions de finitude humaine, de transmission transgénérationnelle, d'accompagnement de proches malades.

### La fin de vie est dans l'air du temps.

Est-ce lié à la fascination qu'exerce la mort et à une plus grande circulation de la parole devenue possible autour de cette question ? Ou bien encore aux nécessaires déliaisons induites par la crise actuelle (perte de niveau de vie, séparation des familles pour des raisons de travail, etc.) faisant pointer un sentiment accentué de finitude -deuil des idéaux, deuil de rêves et projets, deuil, donc, d'un avenir "à vivre" avec ce que cela entraîne de l'ordre de ce que l'on peut ou ne peut pas construire, de ce que l'on va laisser 'après', d'un attachement à ce qui a été légué et de la qualité du lien interpersonnel ? Sans doute à tout cela et bien d'autres facteurs.

Toujours est-il que dans la manière d'envisager la fin de vie (que ce soit la fin d'une vie rêvée ou la fin de la vie physiologique/physique), l'euthanasie – "une mort douce, harmonieuse" en grec- prend une place de plus en plus importante avec, dans le discours commun, l'idée de "vivre

jusqu'au bout" plutôt que de "subir" et "attendre la fin". Une ré-action face à une inacceptable impuissance et l'implacable castration dans un monde occidental qui paradoxalement voudrait tendre vers un tout-puissant 'Tout, tout de suite, tout seul'<sup>2</sup>, 'Zéro défaut' et 'Tout remplaçable'? Il doit y avoir de cela aussi.

Quoi qu'il en soit, la réalité -si on se place dans une perspective Winnicottienne- est que ces différentes facettes de l'euthanasie qui est souvent abordée dans ses aspects sociétal, légal et moral ou spirituel, sont intimement intriquées aux aspects psychodynamiques individuels et collectifs qui lui sont inhérents. Les réactions individuelles, le relationnel interpersonnel intra et extrafamilial observés dans les situations touchant à l'euthanasie résultent d'une dialectique entre la réalité externe (environnement, maladie, etc.) et la réalité interne (structuration et mouvements psychiques –individuels mais aussi groupaux) qui se déplie, qui se joue dans l'aire socio-culturelle.

Dans le foisonnement actuel de ce qui est donné à voir et à entendre sur l'euthanasie, il est peut-être intéressant de prendre du recul et de remettre au centre de nos réflexions de soignants -au travers d'exemples- deux éléments intrinsèques de la question : son extrême complexité et sa difficulté à être pensée.

### L'être humain face à la mort

Il nous paraît difficile d'aborder la question de l'euthanasie dans ses perspectives psychiques sans d'abord évoquer la sphère de laquelle elle procède -la mort- afin de préciser certains points psychodynamiques qui lui sont intrinsèques.

Il est intéressant tout d'abord de revenir sur la définition de la mort -"Cessation définitive de la vie (d'un être vivant)"<sup>3</sup> – car elle pointe la caractéristique qui fonde notre angoisse d'humain face à elle, son irréversibilité, son implacable irréparabilité. Cette impossibilité d'en revenir, de retourner vers la vie et vers du connu, ouvre on le comprend bien, un vide insoutenable pour le psychisme humain en ce qu'il nous jette dans la détresse de l'impensable.

En effet, par nature, la mort –dans 'ce que l'on sent, l'on vit quand on se meurt, quand on est mort'- pour l'être humain n'est pas re-présentable à l'esprit, personne de son vivant ne l'ayant expérimentée. L'individu ne peut y associer que des représentations connexes dont il a précédemment vécu les éprouvés lors

d'une perte, plus ou moins définitive, ou qui lui sont transmises via son environnement socioculturel : la notion de fin, la séparation, le sentiment d'abandon, le sentiment de vide, le chagrin, l'angoisse liée aux tentatives de se figurer l'atemporalité, le néant ou l'absence totale de sensation, l'inquiétude face à l'étrangeté et à l'inconnu mais aussi la quiétude et le repos en lien avec l'inhérente et totale absence d'obligation d'agir, etc.

Par nature aussi, la mort délie –de manière définitive et complète- là où la vie met en lien toujours. Physiquement d'une part: lorsqu'on cesse de respirer par exemple on cesse d'avoir des échanges gazeux actifs avec son environnement. Psychiquement d'autre part: en mourant on se retire définitivement de tout échange social, affectif, psychologique actif avec l'autre.

La mort -même lorsqu'elle est prévisible- crée de fait une césure franche dans le fil de vie de la personne qui meurt et de ceux qui partagent sa vie. Il y aura toujours cet instant où tout bascule définitivement, la 'minute d'avant' quand la personne respire encore, et la suivante lorsqu'elle est décédée. De cette rupture toujours violente pour l'entourage, ne serait-ce que par son caractère ponctuel et irrémédiable, naît un 'avant' et un 'après' pour ceux qui survivent le défunt, avec à la clef 'ce que le défunt emporte avec lui dans sa tombe' -c'est-à-dire ce qu'il 'nous prend'- et 'ce que le défunt nous laisse'. Pêle-mêle, il peut s'agir de secrets personnels, de secrets de famille, de dettes financières ou encore morales, d'un héritage financier, social, d'un patrimoine génétique, de non-dits, de souvenirs...

Du point de vue psychique, le désinvestissement brutal auquel nous oblige la mort d'un proche tend également à défaire durant un temps le 'sens d'un tout' dans la relation que le survivant pouvait avoir avec le défunt. Autrement dit, le mort nous plante là et nous contraint à reprendre nos billes dans un jeu intersubjectif qui a cessé, jetant le survivant dans l'obligation de gérer seul les émotions, positives comme négatives, qu'il éprouvait à l'égard du défunt. Difficile d'admettre à ce moment-là "Qu'est-ce que je n'aimais pas sa manie de se ronger les ongles devant la télé !" sans tout à coup se rendre compte que ce sentiment d'agacement n'a jamais appartenu qu'à nous-même et que le défunt n'est plus là pour provoquer ce sentiment en nous. On est obligé de « faire avec » le fait que l'on a eu des sentiments négatifs pour le défunt, que ces sentiments négatifs faisaient partie intégrante de notre

relation à lui au même titre que d'autres sentiments positifs et que de surcroît en perdant ce négatif on perd en même temps ce qui faisait le fil de notre lien avec lui.

Cette situation est vite compliquée par l'angoisse plus ou moins consciente que suscitent en chacun de nous la mort et les peurs qui en naissent. Dans les situations où l'on est proche de la mort, l'idée qu'elle puisse s'abattre sur nous, ou re-vienne (les 're-venants') nous hanter s'illustre indéfiniment dans le discours, les rites, les rituels de toutes les cultures du monde. Tous les peuples font en sorte que leurs morts "reposent en (nous fichant la) paix" et veillent à ce que "le respect que l'on doit au (à la) mort" soit payé en bonne et due forme afin qu'elle "ne rôde plus", que cela ne "sente plus la mort". Oui. Nous avons une dette de vie envers la Mort, envers nos morts. Parce que lorsque l'on n'est pas mort on vit. Parce que grâce à nos ancêtres qui ont vécu, nous vivons. Oui. C'est bien la Mort qui nous attend. Et oui, nous la connaissons tous un jour. Epée de Damoclès au dessus de nos têtes, la Mort -impensable vide, impensable finitude- a une emprise définitive sur une part de notre vie et nul ne peut s'en dégager; elle fonde la quintessence de la peur humaine.

Dans les premiers temps qui suivent le décès d'un proche<sup>4</sup>, cette déliaison d'émotions autrefois intriquées les unes aux autres, se traduit très souvent dans le discours par un clivage 'bon' / 'mauvais' relativement fort et par des tentatives de réparation des attaques promulguées à l'encontre du défunt. Ainsi, l'épithète "A notre Mamie Chérie, si bonne et si douce" composée par la famille pour Mémé Roberte, tyran domestique en son temps, ou encore des réflexions comme "Quel sale caractère il avait ce bonhomme! M'enfin, bon, hein la vie ne l'avait pas épargné" (notons tout de même l'ambivalence de la réparation en forme d'estocade...).

Difficile d'admettre qu'on lui en veut à ce défunt, qu'on est en colère contre lui de nous laisser là dans notre solitude - enfant devenu soudain orphelin, compagnon abandonné, sans plus de frère, sœur, camarade de jeu, sans plus personne avec qui refaire vivre notre souvenir de tonton Lucien qui racontait toujours la même histoire "nulle" tous les dimanches, ou celui d'un private joke né au mariage du cousin Paul ou encore la mémoire de l'odeur du café au lait recuit dans la casserole quand on goûtait chez mémé le mercredi. Et puis on n'a pas osé poser toutes les questions. Ce défunt part avec des réponses, des

non-dits, des secrets et soudain on se rend compte qu'il emporte avec lui une part de nous, de notre ancrage familial personnel, une part de ce qui constitue notre identité propre. Pourquoi Mamie Lydie et Bert s'étaient-ils mariés entre deux témoins seulement? Qui avait décidé de vendre la maison familiale au décès de Papi? Qui était cette 'Tante' Josie avec qui habitait la sœur d'Eulalie?

Et ce défunt nous cause d'autres émotions fortes. Le chagrin d'abord. Un chagrin lié à l'irréparable trou affectif que la personne laisse dans le tissu de notre propre vie quotidienne: A qui je vais téléphoner quand j'aurais besoin de parler à quelqu'un qui me connaît vraiment? Comment je vais faire pour m'asseoir seul à cette table le soir au dîner? A qui je vais pouvoir raconter ma journée? Parfois aussi, le soulagement ou un sentiment de délivrance. Le soulagement de ne plus avoir à vivre les difficultés relationnelles générées par le caractère difficile, ennuyeux, taiseux... de la personne décédée ou par sa maladie par exemple. Mais aussi de la joie liée à ce que le décès de la personne va apporter de bon dans notre vie à commencer par exemple par celle de revoir des personnes chères à l'occasion des funérailles.

Les difficultés psychiques émergent très rapidement avec la plus ou moins grande conscience que tous ces sentiments que l'on éprouve –la colère, le chagrin, le soulagement, joie, etc.- sont les nôtres très personnellement, "égoïstement" diront certains, et qu'ils sont causés 'par la faute' de la Mort. Chez l'être humain, l'agressivité sert à se départir de l'autre, à se distinguer et se définir comme 'différent de'. Ainsi ces pensées agressives viennent signifier à la Mort qui nous cause tant de tourments qu'elle est décidément du 'non-moi'. Mais cela va faire resurgir en nous la hantise que celle-ci puisse exercer la loi du Talion sur nous et nous happer à son tour. Avec cela émergent des sentiments de culpabilité, "fautif" qu'est l'être humain de ces mouvements agressifs à l'encontre du défunt et de la Mort qui a emporté ce proche. Ce sentiment de culpabilité -facteur constitutif de la structure du psychisme humain- est bien entendu ancré profondément en nous et il est lié à nombre de vécus bien antérieurs au simple moment d'un décès, d'une perte. Mais face à la mort il refait surface de manière particulière et sa force, très grande, est à la mesure du caractère définitif et irréversible de la perte.

Ce sentiment de culpabilité ne se dit pas tel quel et il serait tout à fait perturbant

d'entendre une personne dire "Je me sens coupable d'être en colère contre Maman parce qu'elle est morte et que maintenant elle m'a laissé tout seul, orphelin. Et j'ai peur que la Mort m'en veuille et m'attaque à son tour" ! Non, l'être humain va intelligemment aménager "sa peine" (dans les deux sens du terme) et tenter de ventiler ses motions agressives tout en n'attaquant pas trop le mort. Pour cela il use de ce que l'on appelle des formations réactionnelles: la pitié, la compassion, la sympathie... Ainsi, par exemple, il pourra transférer la colère qu'il éprouve contre le défunt qui l'abandonne et le chagrin qu'il a pour lui-même, et qu'il considère comme dangereusement égocentriques, en pitié pour un autre, mettant ces émotions à distance : "Oh, son pauvre mari. Elle le quitte au plus mauvais moment. Comment il va survivre à tout ça?". Enfin, lorsque les sentiments sont trop forts et difficilement gérables l'on voit apparaître d'autres formes de défense, notamment maniaques ou de fuite : qui n'a pas entendu parler d'un enterrement où quelqu'un a été pris d'un fou rire irrépressible, ou bien encore une cérémonie durant laquelle il a fallu s'occuper de tout à la fois -du micro qui ne fonctionnait pas, et du chauffage qui chauffait trop, et des gens qui avaient

des malaises... ou, qui n'a pas dans son entourage une tante, une cousine qui n'assiste jamais aux funérailles car c'est elle qui se charge toujours de préparer la maison et la réception pour après la cérémonie ?

### L'individu et le groupe face à l'euthanasie

Ce rappel nous paraît indispensable à la suite de notre réflexion, car c'est sur la base de ces mécanismes psychiques normaux et fondamentaux face à la mort que viennent se greffer et se jouer d'autres événements psychologiques, particuliers aux situations d'euthanasie.

L'annonce d'une euthanasie est toujours fracassante car elle rapporte dans la sphère psychique individuelle et groupale et dans la relation intersubjective l'angoisse de mort liée à l'impensable vide d'une manière délibérée, consciente,

active et centrale, et donc, massive. Le fait de devoir fixer une date et une heure auxquels une personne décèdera a pour effet de responsabiliser toutes les personnes concernées par la situation d'euthanasie et de faire tomber l'une des protections ultimes de l'humain confronté à la mort, le recours à l'idée du Destin. Tout discours tel que "Son heure était venue", "Elle a choisi le moment où on était tous absents



pour partir", "Il s'est battu le temps que son fils revienne du Guatemala pour lui dire au revoir." rejetant la responsabilité du basculement vers la mort sur un extérieur indéfini sinon 'acceptable' devient impossible. L'annonce d'une euthanasie oblige à se positionner par rapport à soi-même, les choix que nous faisons, nos croyances, nos convictions mais aussi par rapport à l'autre et à sa différence. Du coup l'on comprend mieux en quoi la situation d'euthanasie fonctionne comme un puissant révélateur des mouvements intrapsychiques et interrelationnels.

L'euthanasie jette en effet une lumière implacable sur l'intimité et sur la place de chacun avec ce que cela a comme effet sur l'individu et son système social. On rentre là dans une complexité psychique extrême –ni bonne, ni mauvaise– mais dont il est important d'être conscient. Ainsi pour une personne ayant fait une demande d'euthanasie, l'annonce de

cette décision personnelle viendra par exemple chercher l'enfant de cette personne dans ses angoisses d'abandon, le soignant dans les aspects narcissisants de son identité, ou encore bouleverser la fratrie dans la cohérence que les frères et sœurs de la personne donnaient à leur relation familiale. L'annonce, prévisible ou non, d'une euthanasie, remet toujours, et parfois brutalement, la relation en cause

: "Comment est-ce que ma maman peut décider de me laisser comme ça !?", "J'ai soigné Monsieur G, et je lui ai consacré tout mon temps et je ne pense qu'à lui. Et voilà. De toute évidence ça ne lui suffit pas.", "Elle était croyante. Je ne reconnais pas ma sœur dans sa décision... Je ne peux pas accepter que ce soit elle qui ait demandé cette euthanasie." Là où une personne aurait emporté dans sa mort une partie de son jardin secret, celui-ci est brutalement mis à nu détricotant du même coup des représentations et des fantasmes qui maintenaient un équilibre psychique et relationnel intersubjectif donné.

Pour illustrer la complexité des situations d'euthanasie, revenons ne serait-ce que sur un aspect de l'exemple cité ci-dessus, la relation parent-enfant. Ici confronté à la proximité de la mort, l'enfant, qu'il ait 10 ans ou

56, connaît une régression normale entraînée par un certain degré de déconstruction et de déliaison comme pointé précédemment. Dans notre exemple, sa réaction peut laisser penser que, jusqu'à l'annonce, il s'appuyait sur une image intériorisée d'un 'bon parent' protecteur toujours là pour lui dans les moments difficiles, faisant montre d'un amour parental sans limite, sans faille et inconditionnel. Sans cette annonce, c'est très possible- ment cette image d'un 'tout bon parent' qui aurait accompagné l'enfant dans son processus de deuil. L'annonce du désir d'euthanasie du parent, lui dévoile une intimité psychique qu'aucun enfant n'accepte de voir facilement. Au-delà de ce que l'enfant entend et peut comprendre intellectuellement et moralement dans cette annonce du désir de mettre fin à une souffrance, l'annonce de l'euthanasie, du point de vue psychique, vient ébranler ses émotions et ses représentations liées à sa relation d'enfant à ce parent. Dans notre

exemple, les messages entendus par le psychisme pourraient être de l'ordre de "Oui, tu es ma chair et mon sang mais tu vois, je suis différent de toi", "Oui, je t'aime mais pas de façon inconditionnelle. J'ai de l'amour pour moi-même", "Je t'aime mais pas assez pour rester avec toi", "Ton amour pour moi et ton besoin de mon amour ne sont pas suffisants pour me retenir dans notre relation". En somme, "Tu es important mais pas assez pour être le centre de mon monde".

Face à cette blessure narcissique ravivée, les réactions de chacun seront uniques car en lien avec une histoire, des vécus, un environnement, une vie sociale, etc. et une structuration psychique propre à chaque individu. C'est ainsi que de l'extérieur, l'on pourra observer des relationnels très variés d'une famille à une autre, d'un membre de la famille à un autre. La grande sœur, parentifiée, décuplera d'énergie et d'efficacité dans ses soins et son appui au parent malade mettant son chagrin d'être dénigrée comme enfant de côté et investissant un rôle de parent plus valorisant. Le petit frère, pétri de chagrin et de colère face au sentiment de rejet, boudera ce parent, l'abandonnant à son tour en ne venant plus que rarement lui rendre visite. Une autre sœur pourra paraître déprimée et suscitera de la part de son entourage la compassion qu'elle ne reçoit plus du parent qui dans son esprit désire l'abandonner.

On imagine ainsi combien la situation se complexifie rapidement davantage encore lorsque ces mouvements psychiques individuels viennent résonner dans la sphère socio-culturelle et chercher les soignants, les amis, l'entourage dans leurs propres dynamiques psychiques. Les réactions des uns et des autres sont parfois maladroites et viennent barrer le processus de cheminement nécessaire à tous dans cette situation de demande d'euthanasie. Par exemple, dans un mouvement moral partagé on pourra entendre "Pfff. C'est quand même inacceptable de ne pas venir voir sa mère alors qu'elle est dans cette souffrance! De toute façon ce fils-là je ne l'ai jamais bien aimé." Ici l'entourage rejoue l'abandon parental et renforce et fixe le sentiment de rejet et d'abandon chez le fils au détriment d'un travail plus utile pour le parent malade et son entourage de mise en lien de ce qui se joue réellement au niveau des émotions et des représentations. Idem lorsqu'on entend à propos de l'aînée "Elle au moins elle est là. Je ne sais pas comment elle fait parce qu'en plus elle travaille et elle des enfants, hein." L'aide à l'autre, très valorisée dans notre

société et possible sparadrap réconfortant sur nos sentiments de culpabilité et d'impuissance, vient ici définitivement barrer la route à l'enfant et à son chagrin. Comment l'enfant et le parent peuvent-ils travailler au dénouement de leur lien intime dans de suffisamment bonnes conditions si l'enfant n'est plus enfant?

Replacée dans le contexte extrêmement mouvant des dynamiques socio-psychologiques quotidiennes, intersubjectives et groupales entre les différents acteurs -patient, soignants, famille, amis, etc.- avec pour toile de fond le fonctionnement psychique humain normal face à la mort, il est aisé d'imaginer l'ampleur que peut prendre la complexité de la situation psychique. Ainsi, la demande d'euthanasie peut faire naître, coexister et interagir de manière concomitante ou encore de façon très fluctuante -dans un même individu comme dans un groupe donné- des sentiments aussi variés et contradictoires que celui de l'amour, la haine, la toute-puissance liée à la maîtrise du geste euthanasique ("le seul geste dont le médecin est sûr du résultat à 100%" dira un soignant), la dépossession chez le médecin dont le patient vient "prendre les rênes de sa stratégie" ou du soignant à qui le patient et sa famille viennent enlever sa raison d'être, le sentiment de culpabilité chez le patient, chez les équipes, chez l'entourage, une angoisse fondamentale face à la Mort que 'l'on a appelée', des mouvements maniaques qui rapportent dans le groupe la notion d'une vie qui continue en marge et par delà cette mort annoncée... De surcroît, elle oblige tous les acteurs à un réaménagement de leur relation à l'autre -tous les autres- et souvent aussi un repositionnement social pas nécessairement toujours facile à gérer : "C'est plus moi qui décide ici, c'est lui" dira par exemple un chef de service lors d'une réunion d'équipe en évoquant, démuni, un patient ayant demandé une euthanasie.

Avant de conclure ce bref aperçu, il nous semble intéressant de pointer au passage un niveau de complexification supplémentaire. En effet, la légalisation de l'euthanasie a pour effet de confronter l'inconscient collectif de manière plus directe à deux des tabous fondateurs de la société et de la culture : les interdits d'inceste et de parricide<sup>5</sup>. Si la loi a permis d'exercer davantage notre pensée morale et de dépénaliser l'euthanasie au regard du système judiciaire, elle a pu lever dans le même temps un garde-fou psychique placé dans la sphère sociale et étayant de l'extérieur le surmoi (notre gendarme intérieur) collectif face à ces interdits.

Soudain, nous l'avons vu, dans la situation d'euthanasie, l'être humain peut se trouver particulièrement aux prises avec une très grande -trop grande- intimité psychique avec son proche malade ou bien dans de très nombreux cas il peut également être confronté de façon prégnante à l'idée plus ou moins conscientisée du meurtre du parent. Dans la réalité externe la loi garantit l'individu et la collectivité contre toute menace de représailles de la part de la justice; mais dans la réalité interne individuelle et collective l'annonce de l'euthanasie et l'acte euthanasique viennent faire sonner des alarmes car le risque psychique de réveiller le désir incestuel ou parricide est encore existant avec tous les dangers que représente la transgression de ces interdits, garants de la pérennité de la différence des sexes et des générations. Dans cette perspective on se figure alors mieux combien la décision de prendre ce risque peut ajouter au tumulte des émotions et aux allers-retours des pensées et des positionnements, et l'on pourrait imaginer qu'il s'agisse là -avec le simple fait d'évoquer (d'invoquer) la Mort- de l'une des sources de la difficulté, voire du refus de parler de l'euthanasie -réticences si fréquemment observées dans notre travail quotidien, en particulier lorsque la question est attachée à certaines populations ou à un patient donné.

### Conclusion

Les quelques exemples que nous venons de développer mettent en exergue la prégnance de la mécanique psychique humaine à l'œuvre dans les situations d'euthanasie. Sous-tendant les relations intersubjectives, les mouvements sociétaux, moraux, spirituels..., ces dynamiques d'une grande complexité viennent souligner l'extrême labilité, la fragilité des situations interrelationnelles que nous observons et pointent la délicatesse et la retenue que nous devons garder en tant que soignants lorsque nous tentons de les penser et de les accompagner.

### Eléonore Grislis

*Psychologue clinicienne Palliabru*

1. <http://www.palliabru.be/accueil/public/soins-palliatifs/legislation/>
2. ROUSSILLON R., (2003), Figures du père : le plaisir de la différence, in *Le père : figures, réalités*, (sous la dir.) J. Guillaumin et G. Roger, L'esprit du temps, pp.185-203 - Expression verbatim : "Tout, tout de suite, tout seul, tout ensemble, tout en un"
3. *Le Petit Robert* 2012, Ed. Le Robert, coll. PR1
4. Cf. *Le Deuil* sur le site de Palliabru
5. Freud, S., 200423, Totem et Tabou, Payot Poche, Coll. Petite bibliothèque Payot, Paris, 240 pp

## Les lois sur la fin de vie en maison de repos et maisons de repos et de soins

Dix ans après la promulgation des lois, quid des soins palliatifs et de l'euthanasie en maisons de repos et maisons de repos et de soins ? Nous avons interrogé des maisons de repos (MR) et maisons de repos et de soins (MRS) bruxelloises dans le but de savoir si elles accepteraient de témoigner sur l'état de la question dans leur institution ; la réponse a été unanime : non.

Pourquoi ce « non » : manque d'informations sur le contenu théorique de ces lois ? Difficultés d'appliquer ces directives dans le secteur particulier (et complexe) des MR/MRS ? Crainte de dévoiler les options philosophiques ou religieuses de l'institution ? Crainte pour la réputation de l'institution ?

Pour tenter de donner un possible éclairage à ce refus massif, nous nous sommes penchés sur deux points : la réalité de la pratique des soins palliatifs sur le terrain d'une part, et d'autre part l'impact du niveau de connaissance et d'information des équipes soignantes par rapport aux 3 lois : « Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient (MB 26/09/2002) », « Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (MB 22/06/2002) » et « Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs (MB 26/10/2002) ».

Nous avons donc tout d'abord exploré la question de savoir si les patients âgés institutionnalisés étaient concernés par la loi sur les soins palliatifs. Et, de toute évidence, on « fait des soins palliatifs » en maisons de repos et/ou de soins ! Et pour l'illustrer, nous trouvons dans le rapport 115 B du KCE « Organisation des soins palliatifs en Belgique » (2009) la



description des besoins des patients palliatifs : « L'analyse exhaustive de la littérature à propos des besoins des patients palliatifs a mis en évidence des besoins multiples regroupés en cinq domaines : besoins physiques (essentiellement le contrôle des symptômes), besoins psychologiques, sociaux, en soins de santé et spirituels.

Deux catégories de besoins (souvent non satisfaits) demandent un surcroît d'attention : le besoin en informations dispensées de manière progressive et le soutien dans les activités quotidiennes... ». Et c'est bien là aussi un rôle des MR/MRS, dont le mode de financement est d'ailleurs basé sur « l'allocation forfaitaire pour soins et assistance dans les actes de la vie journalière ... » (art. 1, 5° de l'AM du 6/11/2003 de financement par l'INAMI des maisons de repos et maisons de repos et de soins (MB 26 novembre 2003)). Cette association d'idées pourrait-elle permettre de conclure qu'en MR/MRS, on ne fait « que » des soins palliatifs ? Loin s'en faut ! De plus, il nous a été donné d'observer à de multiples reprises que dans l'imaginaire des gens, les soins palliatifs annoncent le décès à très brève échéance, voir même ils l'accéléreraient !

En conséquence émerge une autre difficulté à pratiquer - ou à dire que l'on pratique - des soins palliatifs en MR/MRS : celle-ci résulte de la méconnaissance par le médecin traitant et les équipes soignantes de la volonté du résident en matière d'option thérapeutique. Comme le souligne le rapport 115 B du KCE : « ... De nombreux médecins ont estimé difficile de discuter de soins palliatifs et d'un plan de soins avec les patients et leur famille. En effet, les enquêtes montraient que, dans environ un quart des cas, les médecins hospitaliers et les médecins généralistes ne sont pas au courant des desiderata des patients en matière d'options thérapeutiques. Un constat similaire concerne

le lieu de prise en charge et/ou du décès. Toutefois, lorsque les préférences au niveau du lieu de prise en charge et de décès ont été clarifiées, la plupart des patients préfèrent la maison ou leur MR/MRS, indépendamment du lieu de soins où ils séjournent actuellement ... ».

Nous mettons ici en évidence la responsabilité des directeurs, soignants et médecins en MR/MRS de permettre une écoute des patients de grand âge et de leur famille en leur ouvrant suffisamment d'espace de parole et d'expression pour se permettre de donner les pistes concrètes, et ajustées, de réflexion quant aux soins palliatifs. Nous en profitons pour rappeler ici que, depuis la Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs « ... Tout patient doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie. »

Ceci nécessite de connaître cette loi, et tenter de diffuser aussi largement que possible la définition des soins palliatifs qui s'y trouve. Cette définition, bien qu'imparfaite en ce qu'elle est essentiellement liée aux aspects financiers et organisationnels des soins palliatifs en Belgique, a le mérite d'exister : « ... Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre : l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives.

Un ensemble multidisciplinaire de soins revêt une importance capitale pour assurer l'accompagnement de ces patients en fin de vie, et ce sur les plans physique, psychique, social et moral. Le but premier des soins palliatifs est d'offrir au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser la qualité de vie pour le patient et pour sa famille, durant le temps qu'il lui reste à vivre ».

En effet, la compréhension de ce que sont réellement les soins palliatifs permet d'ouvrir plus sereinement la discussion et d'exprimer les souhaits et options de vie ou de qualité de vie en connaissance de cause (ndlr ... et en parler n'accélèrera pas le processus du décès !).

Enfin, une autre difficulté objectivée liée au développement des soins palliatifs en MR/MRS réside dans la multiplicité des obligations légales et/ou réglementaires en la matière - à connaître tout d'abord, pour pouvoir les respecter ensuite. Pour la Région Bruxelloise notamment (en raison des références en soins palliatifs liées à l'agrément des structures d'hébergement pour personnes âgées), pas moins d'une quinzaine de lois, arrêtés royaux et ministériels, conventions et autres décrets font référence au cadre de la pratique des soins palliatifs en institution : il y a de quoi être un peu inquiet lorsqu'une institution s'aventure à déclarer qu'elle pratique des soins palliatifs en MR/MRS ! Quelles seront les questions qui vont nous être posées ? Où allons-nous trouver les réponses ? N'avons-nous rien oublié ? Sommes-nous dans la légalité ? ...

La question de savoir si les patients âgés institutionnalisés étaient aussi concernés par la loi sur l'euthanasie a - dans la foulée du refus de s'exprimer sur les soins palliatifs - été occultée. On lit à ce propos dans le Cinquième rapport aux chambres législatives (années 2010 et 2011) de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie que « 69% des euthanasies ont été pratiquées chez des patients âgés de 40 à 79 ans, et 27 % chez des patients âgés de plus de 79 ans... La proportion d'euthanasies pratiquées chez des patients de plus de 79 ans est plus élevée que dans les années antérieures mais reste relativement faible si on tient compte du fait que près de la moitié des décès concerne cette tranche d'âge ...

La faible proportion des euthanasies pratiquées dans les maisons de repos et de soins (7% des euthanasies) signalée dans les rapports antérieurs est confirmée et similaire au rapport précédent ... » : ceci signifie en clair que sur les « 2086 euthanasies pratiquées au cours des années 2010 et 2011, 161 l'ont été en MR et/ou MRS, 935 en hôpital et 944 à domicile » (cf. section 1 du rapport cité).

Cependant, même si en termes relatifs, la proportion ne change pas, en termes absolus, on relèvera qu'en 2008, 55 euthanasies avaient été pratiquées en MR/MRS (voir section 1 du 4e Rapport aux

chambres législatives (années 2008 et 2009) de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie) et que pour la seule année 2011, il y en a eu 101. On voit donc que l'évolution de la pratique de l'euthanasie en MR/MRS a presque doublé en 4 ans, et augmente dans les mêmes proportions que dans les autres secteurs. On ne peut donc pas fermer les yeux sur cette réalité et faire comme si elle n'existait pas.

Un jour ou l'autre, chaque MR/MRS est ou sera confrontée à cette question. Et, bien que la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, en ce qui concerne La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (MB 22/06/2002), estime que « ... l'application de cette Loi n'a pas donné lieu à des difficultés majeures ou à des abus qui nécessiterait des initiatives législatives », les recommandations de cette même Commission visent essentiellement la nécessité d'un effort d'information. Cet effort d'information porte sur 2 plans : information du grand public en matière d'euthanasie, mais également information du patient quant à sa situation.

Et ici, nous ne pouvons pas faire l'impasse sur la Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient qui stipule notamment en son article 7. § 1er : « ... Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable. ... »

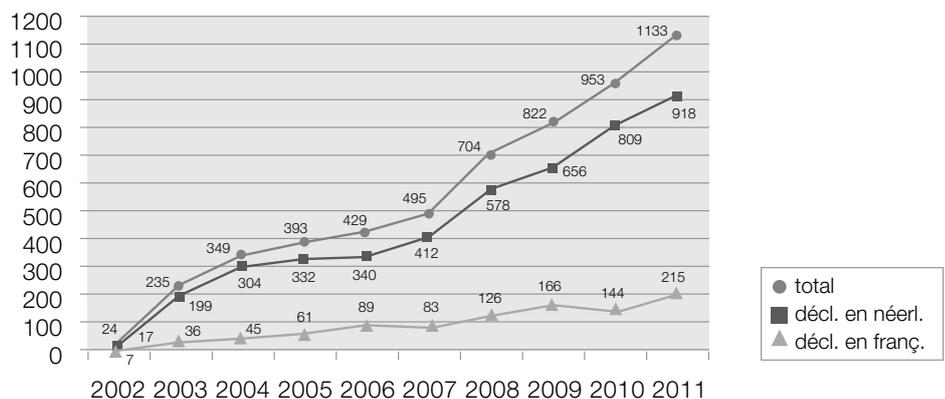
En effet, la gestion de la fin de vie ne comporte pas que des questions philosophiques, morales, ou /religieuses : il s'agit de pouvoir être à même de permettre une écoute de nos patients âgés en MR/MRS et de leur ouvrir suffisamment d'espace de parole et d'expression pour se permettre

de donner les pistes concrètes, et ajustées, de réflexion quant à une euthanasie si telle est leur question. Enfin, il faut pouvoir, pour cela, connaître la loi qui donne à tout patient le droit de demander une euthanasie dans le respect de celle-ci, et qui donne par ailleurs au médecin l'obligation d'appliquer la loi, mais aussi le droit de refuser de pratiquer une euthanasie (il est dans ce cas tenu d'en informer en temps utile le patient en en précisant les raisons et de communiquer le dossier médical du patient à un autre médecin désigné par ce dernier) : « ... art.14. ... Aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie. Aucune autre personne n'est tenue de participer à une euthanasie. ... ».

Ceci libère tous les professionnels de la santé, et en particulier les praticiens de l'art infirmier, de l'obligation de participer à une euthanasie, si leur code de déontologie n'avaient pas encore suffi à le faire (voir art.9 du Code de déontologie des praticiens de l'art infirmier belge, approuvé par l'Union Générale des Infirmières de Belgique « ... Le praticien de l'art infirmier a le droit d'invoquer la clause de conscience pour refuser sa participation à un soin »).

Or bien souvent, c'est là que le bât blesse, car à ce moment précis, on confond volontiers les droits et obligations de chaque partie : si le patient a le droit de demander une euthanasie, le médecin n'a pas l'obligation ni de la pratiquer, et encore moins sur le champ! La loi prévoit même de prendre du temps, nécessaire afin de s'assurer du caractère répétitif de la demande et pouvoir entreprendre correctement les démarches menant à l'euthanasie : un temps « raisonnable » pour les personnes dont le décès est attendu à court terme et minimum un mois entre la demande écrite du patient et l'euthanasie,

Evolution du nombre annuel d'euthanasies enregistrées



pour les personnes dont la mort n'est pas attendue à brève échéance. C'est toute cette procédure que décrit la loi et que nous avons tout intérêt à connaître en tant que responsable de maison de repos et/ou de soins pour ouvrir l'espace de liberté consciente et réfléchi aux résidents qui vivent dans nos structures. Celles-ci ne sont finalement que le substitut du domicile du résident, et il nous incombe, également d'ailleurs, d'y garantir la liberté de pensée et de choix de ceux qui y résident.

Dans un autre registre, nous noterons la disparité importante entre les euthanasies enregistrées en Belgique en fonction du régime linguistique (voir graphique page précédente). Nous ne disposons que de données relatives au régime linguistique, et nous nous empêcherons de tirer pour Bruxelles des conclusions rapides au départ de ces données. Force nous est tout de même de constater que la multi-culturalité que nous rencontrons de plus en plus dans les MR/MRS bruxelloises, tant au niveau des résidents que du personnel, y influence de manière significative l'intégration de la loi relative à l'euthanasie.

Enfin, une réflexion glanée à plusieurs reprises dans les maisons de repos et/ou de soins mérite d'être reprise ici : « Nous constatons que depuis une réelle « prise en soin palliative », les demandes d'euthanasie émergent de manière moins anarchique et comme étant la seule solution »

Nous ne pouvons conclure un article qui fait part d'une problématique en pleine évolution, par contre faire apparaître en lettres grasses ce qui est apparu en filigrane au long de ces quelques réflexions et observations, nous a semblé plus opportun :

- Nécessité de S'INFORMER constamment sur l'évolution de ces questions et d'INFORMER NOTRE PUBLIC-CIBLE (résidents et familles)
- Nécessité de SE FORMER et de FORMER LE PERSONNEL tant sur les aspects légaux que pratiques des soins palliatifs et de l'euthanasie, ainsi que sur les aspects psycho-socio-culturels qui y sont liés
- Nécessité d'OUVRIRE L'ESPACE DE RÉFLEXION de tous les intervenants (résidents, familles, personnel, médecins traitants, ...)

**Isabelle de Cartier**  
*Directrice de Palliabru*

## La page des spécialistes :

# Pourquoi parler de soins de bouche en soins continus et palliatifs ?

par **Véronique Hélin**  
*Coordinatrice Qualité Hôpital Brugmann*

### Introduction

Le soin de bouche est un acte typiquement infirmier trop souvent négligé dans la pratique professionnelle quotidienne. Il participe de manière fondamentale à l'approche globale du malade. Se préoccuper de l'état de la bouche des patients, c'est s'intéresser à ce que l'être humain a de plus fondamental car cela touche directement sa parole, son souffle, sa prise de nourriture et son affectivité. Les malades en soins palliatifs sont particulièrement fragiles et nécessitent des soins bucco-dentaires quotidiens, dont le but est l'hygiène et le confort.

Nombreux de ces patients présentent à un moment de leur parcours, des problèmes de bouche nécessitant une prise en soin plus active avec des produits prescrits par le médecin. La fréquence de ces pathologies s'explique par l'utilisation de traitements qui ont des effets secondaires locaux sur la muqueuse buccale ainsi que des effets systémiques qui diminuent la résistance et l'immunité des grands malades. Idéalement il s'agit de prévenir ces effets ou tout au moins de réagir rapidement dès l'apparition des premiers signes car une bouche douloureuse ou infectée peut avoir des conséquences graves sur l'état général du malade. Il faut favoriser la pratique d'un auto-soin tant que le patient peut le faire ou d'un hétéro-soin pratiqué par un soignant ou par la famille.

### Objectifs du soin de bouche

- A. Au niveau physique
- préserver ou restaurer l'intégrité de la bouche
  - procurer confort et bien-être
  - soulager la douleur buccale

- B. Au niveau physiologique
- favoriser une bonne digestion et une absorption correcte des aliments
  - favoriser le maintien de l'état général
  - prévenir les infections

- C. Au niveau psychologique et social
- maintenir le goût, le plaisir de manger et la convivialité lors des repas
  - renforcer, restaurer l'image positive de soi
  - favoriser des contacts sociaux agréables
  - favoriser la relation affective avec les proches

### Examen de la bouche

Notre attention se portera tout d'abord sur le patient dans sa globalité. L'examen clinique de la bouche, effectué avec un abaisse-langue et une lampe crayon viendra compléter l'observation générale.

#### A. Observation du malade

Les malades se plaignent rarement spontanément d'un problème de bouche.

Mais certains signes doivent nous alerter, par exemple :

- la durée anormalement prolongée d'un repas
- la diminution de l'appétit ou le refus de nourriture
- les changements d'habitudes alimentaires : préférences pour certains aliments, rejet d'autres
- la prise fréquente de petites quantités de boissons
- les grimaces faciales à l'absorption de nourriture ou de boissons
- \* le refus d'ouvrir la bouche et de se faire soigner
- la communication verbale perturbée
- la modification de la voix

#### B. Observation de la bouche

L'observation sera minutieuse et portera sur les lèvres, la langue, les dents, les gencives, le palais, les muqueuses du vestibule et de l'intérieur des joues ; sans oublier la salive qui joue un rôle primordial.

Les patients en soins palliatifs sont souvent amaigris et leurs prothèses ne sont plus adaptées à la prise d'aliments ou peuvent causer des blessures.

**QUALITATIVE ET QUANTITATIVE** Matrifen 12 - 25 - 50 - 75 - 100 µg/h, dispositif transdermique **FORME PHARMACEUTIQUE ET COMPOSITION** **QUALITATIVE ET QUANTITATIVE** Dispositif transdermique contenant respectivement 1,38mg - 2,75mg - 5,50mg - 8,25mg - 11,00mg de fentanyl dans un patch respectivement 4,2 - 8,4 - 16,8 - 25,2 - 33,6 cm<sup>2</sup> et libère respectivement 12 µg/h, 25 µg/h, 50 µg/h et 100 µg/h de fentanyl. **INDICATIONS THÉRAPEUTIQUES** Douleur intense qui ne peut être efficacement traitée que par des analgésiques opiacés. **CONTRE-INDICATIONS** Hypersensibilité au principe actif ou à l'un des excipients. Le produit ne doit pas être utilisé pour traiter la douleur aiguë ou postopératoire vu l'impossibilité de déterminer la dose à court terme et le risque de dépression respiratoire potentiellement fatale. Déficience majeure du système nerveux central. Administration concomitante ou interrompue depuis moins de 14 jours, d'inhibiteurs de la monoamine-oxydase (IMAO). **EFFETS INDESIRABLES** Les fréquences suivantes sont utilisées pour la description du taux de survenue des effets indésirables: Très fréquents (> 1/10), Fréquents (> 1/100, < 1/10), Peu fréquents (> 1/1000, < 1/100), Très rares (< 1/10000, < 1/10000). Les effets indésirables les plus graves du fentanyl sont la dépression respiratoire. **Troubles psychiatriques** Très fréquents: Somnolence. Fréquents: Sédation, confusion, dépression, anxiété, nervosité, hallucinations, diminution de l'appétit. Peu fréquents: Euphorie, amnésie, insomnie, agitation. Très rares: Délirium, asthénie, troubles sexuels. **Affections du système nerveux** Très fréquents: Assourissement, céphalées. Peu fréquents: Tremblements, paresthésie, problèmes d'élocution. Très rares: Ataxie, réactions myocloniques non épileptiques. **Affections oculaires** Rares: Amblyopie. **Affections cardiaques** Peu fréquents: Bradycardie, tachycardie, hypotension, hypertension. Rare: Arythmie, vasodilatation. **Affections respiratoires, thoraciques et médiastinales** Peu fréquents: Dyspnée, hyperventilation. Très rares: Dépression respiratoire, apnée, hémoptysie, obstruction pulmonaire, pharyngite et laryngospasmes. **Affections gastro-intestinales** Très fréquents: Nausées, vomissements, constipation. Fréquents: Xérostomie, dyspepsie. Peu fréquents: Diarrhée. Rares: Hoquet. Très rares: Ilius, flatulences douloureuses. **Affections du système immunitaire** Anaphylaxie, spasmes du larynx. **Affections de la peau et des tissus sous-cutanés** Très fréquents: Sueurs, prurit. Fréquents: Réactions cutanées au site d'application. Peu fréquents: Rash, érythème, érythème et prurit disparaissent généralement dans la journée qui suit le retrait du dispositif. **Affections rénales et urinaires** Peu fréquents: Rétention urinaire. Très rares: Oligurie, douleur vésicale. **Troubles généraux** Rares: Oedèmes, sensation de froid. **Autres effets indésirables** Une tolérance (accoutumance) ainsi qu'une dépendance physique et psychique peuvent se développer en cas de traitement prolongé par le fentanyl. Les symptômes liés à un sevrage brutal (par exemple: nausées, vomissements, diarrhées, anxiété et tremblements) peuvent être observés chez certains patients à la suite du remplacement d'un traitement analgésique morphinique par un traitement avec les patchs de fentanyl. Le profil des effets indésirables chez les enfants et les adolescents traités avec le patch transdermique au fentanyl était analogue à celui observé chez les adultes. Aucun risque n'a été identifié dans la population pédiatrique, si ce n'est celui auquel on peut s'attendre lorsqu'on utilise des opioïdes pour soulager la douleur associée à une maladie grave; en outre, il ne semble pas y avoir de risque spécifique à cette population associé à l'usage du patch transdermique au fentanyl chez des enfants aussi jeunes que 2 ans, dans la mesure où il est utilisé tel qu'indiqué. Les effets indésirables très fréquents rapportés durant les essais cliniques pédiatriques étaient: fièvre, vomissements et nausées. **POSOLOGIE ET MODE D'ADMINISTRATION** Les dispositifs transdermiques de fentanyl libèrent la substance active durant 72 heures. La quantité libérée de fentanyl est de 12, 25, 50, 75 ou 100 µg/h et la surface active correspondante est de 4,2 / 8,4 / 16,8 / 25,2 et 33,6 cm<sup>2</sup>. La dose nécessaire de fentanyl est établie individuellement et doit être régulièrement évaluée après chaque administration. **Sélectivité de la dose initiale** La dose de fentanyl dépend de l'utilisation antérieure d'opiacés et du développement possible d'une tolérance, de l'utilisation concomitante d'autres médicaments et de l'état de santé général du patient, ainsi que de la sévérité de l'affection. La dose initiale ne doit pas dépasser 25 microgrammes/heure si la réponse de la douleur à l'opiacé n'est pas totalement connue. **Passage d'un autre opiacé** Lorsque l'on passe des opiacés par voie orale ou parentérale au fentanyl, la dose initiale est calculée comme suit: Déterminer la quantité d'analgésiques dont le patient a eu besoin au cours des dernières 24 heures. Convertir ensuite la somme en la dose correspondante de morphine par voie orale (tableau 1). Voir au tableau 2 la dose correspondante de fentanyl. **Tableau 1: Efficacité équianalgésique des médicaments** Toutes les doses i.m. et orales mentionnées dans le tableau ont la même action analgésique que 10 mg de morphine en intramusculaire. Nom du médicament/Dose analgésique équivalente (mg) Morphine i.m.: \*10, Orale: 30 (en cas d'administration répétée)\*\*; 60 (en cas d'administration unique ou intermittente). **Tableau 2: Dose correspondante de fentanyl** Nom du médicament/Dose analgésique équivalente (mg) Morphine i.m.: \*10, Orale: 30 (en cas d'administration répétée)\*\*; 60 (en cas d'administration unique ou intermittente). **Tableau 3: Dose initiale recommandée de Matrifen sur base de la dose orale quotidienne de morphine** Dose orale de morphine Par 24h (mg/jour) / Dosage de Matrifen dispositif transdermique (microgrammes/heure): < 135 / 25, 135-224 / 50, 225-314 / 75, 315-404 / 100, 405-494 / 125, 495-584 / 150, 585-674 / 175, 675-764 / 200, 765-854 / 225, 855-944 / 250, 945-1034 / 275, 1035-1124 / 300. Les schémas de conversion reposent sur des études cliniques. Les schémas basés sur d'autres études ne sont pas recommandés. Chez les patients qui notent une forte diminution de l'effet analgésique entre 48 et 72 heures après l'application, il peut être nécessaire de remplacer le fentanyl dès après 48 heures. Le dosage à 12 µg/h est indiqué pour la titration posologique dans les zones de faibles concentrations. Si l'analgésie est insuffisante à la fin de la période initiale, la dose pourra être augmentée 3 jours après l'application du dispositif. Les ajustements posologiques supplémentaires doivent se faire par paliers de 12 µg/h à 25 µg/h, bien qu'il faille tenir compte des besoins analgésiques supplémentaires et du niveau de douleur du patient. Il est possible d'utiliser plusieurs dispositifs pour l'adaptation posologique et pour les doses supérieures à 100 µg/h. Des besoins supplémentaires périodiques d'analgésiques à courte durée d'action peuvent être nécessaires pour soulager une poussée de douleur. Les méthodes analgésiques alternatives ou complémentaires, ainsi que des administrations alternatives aux opioïdes doivent être étudiées lorsque la dose de Matrifen dépasse 300 µg/h. Des symptômes de sevrage peuvent apparaître lors du passage du traitement morphinique chronique antérieur aux dispositifs transdermiques, malgré une efficacité analgésique adéquate. En cas d'apparition de symptômes de sevrage, il est recommandé de mettre en place un traitement à faibles doses d'un opiacé à courte durée d'action. Arrêt du Matrifen Si l'arrêt du traitement par dispositif transdermique est nécessaire, il est recommandé de mettre en place progressivement tout autre traitement par des morphiniques, en commençant par des doses faibles et en augmentant lentement les doses. Ceci est dû à la baisse progressive des taux sériques après retrait du dispo-

	12 µg	25 µg	50 µg	75 µg	100 µg
<b>Matrifen</b>	x 2 x 5 x 10	x 2 x 5 x 10	x 5 x 10	x 5 x 10	x 5 x 10
<b>PP / €</b>	<b>9,79</b> <b>18,23</b> <b>30,98</b>	<b>11,84</b> <b>23,33</b> <b>39,82</b>	<b>39,10</b> <b>69,95</b>	<b>53,21</b> <b>93,73</b>	<b>65,83</b> <b>113,00</b>

sitif transdermique, on observe une diminution de 50% après une période de temps égale ou supérieure à 17 heures (voir rubrique 5.2). En règle générale, l'arrêt de l'analgésie par morphiniques doit être progressif, afin d'éviter un syndrome de sevrage (nausées, vomissements, diarrhées, anxiétés et tremblements).

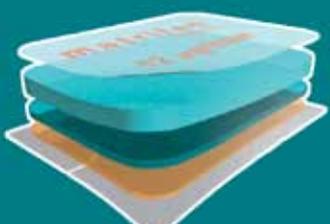


**matrifen**  
Advanced Matrix Fentanyl Patch Technology

“ Pour la première fois, maman n'a plus mal. Je le vois dans ses yeux.”

Louis, 11 ans, Gand.  
Fils d'une patiente qui souffre de douleur.

## L'AVANCÉE GALÉNIQUE BREVETÉE



par jour, ou sa dose d'opioïde équivalente, a été remplacée par un patch au fentanyl à 12 microgrammes/heure. Il est à noter que ce tableau de conversion pour enfants n'est valable que lorsqu'on remplace la morphine orale (ou son équivalent) par les patchs au fentanyl. Le tableau de conversion ne pourrait pas servir pour remplacer le fentanyl par d'autres opioïdes, car un surdosage pourrait alors se produire. Pendant les premières 24 heures, l'effet analgésique de la première dose des patchs Matrifen ne sera pas optimal. De ce fait, durant les premières 12 heures suivant le passage au Matrifen, les patients doivent recevoir leur dose régulière antérieure d'analgésiques. Au cours des 12 prochaines heures, ces analgésiques doivent être administrés en fonction des besoins cliniques. Etant donné que le taux maximum de fentanyl est atteint après 12 à 24 heures de traitement, il est recommandé de surveiller les patients pendant au moins 48 heures après l'instauration de la thérapie par Matrifen ou après l'augmentation de la dose. Si l'analgésie est tout effet indésirable éventuel, entre autres une hyperventilation (voir aussi rubrique 4.4, « Mises en garde spéciales et précautions d'emploi »). **Ajustement de la dose et entretien** Si l'effet analgésique de Matrifen est insuffisant, un supplément de morphine ou un autre opioïde à courte durée d'action doit être administré. En fonction des besoins supplémentaires en analgésiques et de l'intensité de la douleur ressentie par l'enfant, on décidera parfois d'utiliser un plus grand nombre de patchs. Les ajustements des doses doivent être effectués par paliers de 12 microgrammes/heure. **NOM ET ADRESSE DU TITULAIRE DE L'AUTORISATION DE MISE SUR LE MARCHÉ** Nycmed Belgium - Chaussée de Gand 615 - 1080 Bruxelles **EMBALLAGE** Matrifen 12 et 25 µg/h: 2, 5 et 10 dispositifs. Tous les autres dosages: 5 et 10 dispositifs. **DELIVRANCE** Médicament soumis à prescription médicale. **NUMÉRO D'AUTORISATION DE MISE SUR LE MARCHÉ** 12 µg/h: BE289107 25 µg/h: BE289116 50 µg/h: BE289125 75 µg/h: BE289134 100 µg/h: BE289143 **DATE DE DERNIÈRE MISE À JOUR DE LA NOTICE** Janvier 2005.

## APPLIQUEZ, SOULAGEZ

- Sécurité
- Efficacité de 3 jours
- Respect de la peau



**matrifen**  
Advanced Matrix Fentanyl Patch Technology

## Pathologies de la bouche rencontrées en soins continus et palliatifs

- La bouche sale
- La bouche sèche ou xérostomie
- La stomatite mycosique
- La stomatite aphteuse
- La mauvaise haleine

### A. Causes possibles

- Manque d'hygiène buccale
- Diminution de l'immunité
- Médicaments ayant un effet sur la bouche : antalgiques centraux, neuroleptiques, anticholinergiques, corticoïdes, antidépresseurs... Ces médicaments sont souvent utilisés en Soins Palliatifs pour le traitement des symptômes inconfortables : douleur, encombrement bronchique, nausées.

### B. Conséquences

- Douleur
- Dégoût alimentaire et inappétence
- Surinfections buccales ou systémiques
- Altération de l'image de soi

La mauvaise haleine doit être rapidement traitée car elle crée un malaise et une distance entre le malade et ses proches ce qui est préjudiciable pour leurs relations et l'expression de leur affection. Les soignants sont également dérangés par les odeurs qui règnent dans la chambre et doivent faire preuve de tact en abordant le problème avec le malade et sa famille et en proposant des soins et des produits adaptés.

## Diagnostic différentiel et pièges dans les soins de bouche en soins continus et soins palliatifs

Le diagnostic différentiel est rendu difficile par un certain nombre de facteurs:

Le patient en soins palliatifs se plaint rarement spontanément d'un problème buccal : la peur de déranger pour un problème « mineur » ainsi que l'utilisation d'antidouleurs puissants peuvent expliquer ce phénomène. L'absence de douleur buccale n'est donc pas un signe fiable d'absence de problème buccal (mycose ou autre). Au soignant d'observer le comportement du malade et d'examiner systématiquement et chaque jour sa bouche.

Une bouche sèche, tapissée de croûtes et de dépôts nécessite des soins de « décapage » intensifs, mais limités dans le temps car désagréables pour le patient. Ces soins permettront de poser un diagnostic précis et de choisir un produit adapté à la situation du malade.

En fin de vie le malade refuse parfois ses soins de bouche en serrant les lèvres et les dents. Cette attitude peut surprendre. Cela s'explique sans doute par la symbolique liée à la sphère buccale: le soin de bouche touche à l'intimité de la personne et peut être vécu comme intrusif. Le malade peut aussi craindre la douleur. Refuser un soin de bouche est parfois le dernier acte de liberté d'un patient et il ne faut jamais le forcer, mais prendre le temps de lui expliquer et le rassurer par la douceur de nos gestes.

Des dépôts blanchâtres sur la langue peuvent être dus à l'ingestion de médicaments ou de produits lactés. Un brossage des muqueuses et de la langue permettra de faire le diagnostic différentiel.

## Soins de bouche en soins continus et palliatifs

- Soins bucco-dentaire (rôle propre de l'infirmière)
- Soins de bouche à visée préventive et curative (avec produit prescrit par le médecin)
- Soins de lèvres
- Soins de prothèses

### A. Patient autonome

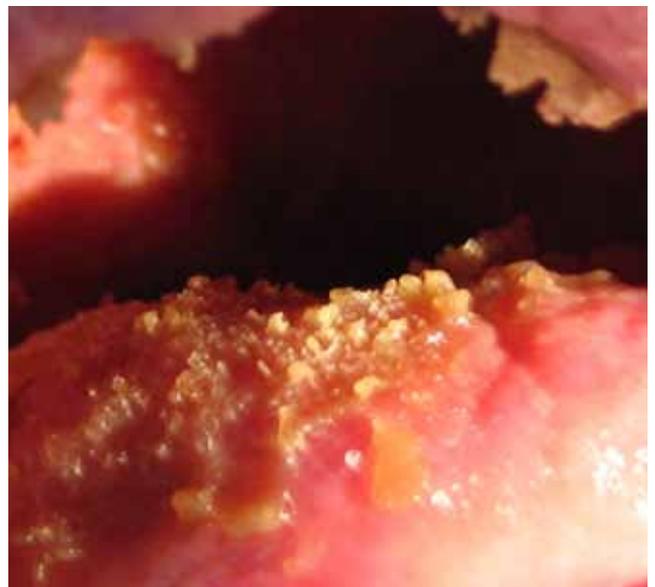
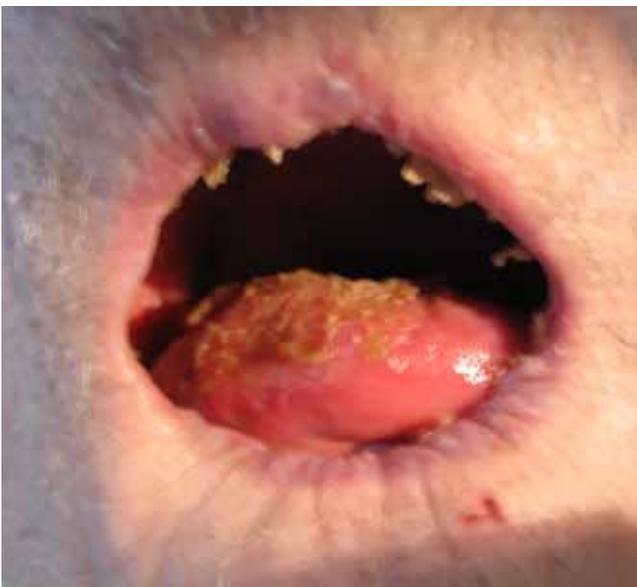
Le soin de bouche devrait être un "auto-soin" le plus longtemps possible ! Il s'agit parfois du dernier acte d'autonomie que les patients même en toute fin de vie arrivent à effectuer.

### B. Patient dépendant

Le soin est réalisé par l'infirmier(e) et/ou les proches du malade. Le temps de l'agonie est souvent très difficile à vivre pour l'entourage du patient. Attendre, sans rien faire, en guettant les changements de rythme de la respiration bouche ouverte du malade, peut devenir insupportable. Les soignants peuvent diminuer l'angoisse et le sentiment d'inutilité ressenti par les familles en les faisant participer aux soins de bouche.

Bouche sale et sèche, exemple vécu (photos ci-dessous):

Patient de 77 ans, atteint de démence sénile terminale, arrivé en urgence pour déshydratation et infection bronchique. Il présente une bouche sèche et sale avec croûtes épaisses couvrant les muqueuses et la langue jusqu'au voile du palais. Outre des dépôts multiples, il s'agit de sécrétions bronchiques que le patient n'arrive pas à expectorer. Le patient refusant



énergiquement tout soin et vu le risque d'inhalation d'une des croûtes, le médecin lui prescrira un anxiolytique avant les soins pour que les infirmières puissent s'approcher.

La bouche sera enduite d'huile de paraffine, les croûtes seront ensuite décollées doucement à la pince anatomique. L'action est complétée par un antiseptique buccal et de la salive artificielle. La bouche est propre au bout de 3 jours de soins. Le patient plus calme accepte des soins bucco-dentaires réguliers jusqu'à la fin de son hospitalisation.

En fin de vie, l'objectif du soin de bouche est aussi de stimuler le goût avec des substances appréciées par le patient. Vin, bière, coca... peuvent donc être utilisés occasionnellement sur le bâtonnet ou les compresses.

### Conclusions

Dans la pratique nous constatons que le patient n'aborde pas toujours spontanément ses problèmes de bouche. Cependant, lorsqu'il reçoit des soins de bouche adaptés et réguliers, il exprime son bien-être et sa satisfaction.

Il ne s'agit pas d'un « simple petit soin d'hygiène annexe ». Cet acte infirmier par excellence incarne l'intérêt que les soignants portent au malade et à ses proches. Il s'inscrit dans le « prendre soin » de la personne gravement malade et fragilisée, avec douceur, bienveillance et respect, en tenant compte de toutes ses dimensions. En soins continus et palliatifs, la prévention revêt une importance capitale car tous les malades sont en

situation médicale précaire. Un traitement rapide et adéquat basé sur un diagnostic correct de l'état de la bouche évitera des séquelles importantes tant au niveau physique et physiologique qu'au niveau psychologique et social.

### Notes :

- "Fiches pratiques soins de bouche" format poche (Ed. : Mdapharma) à se procurer chez Palliabu : tél. 02 743 45 92

- Formation organisée par l'Association belge des praticiens de l'art infirmier le 15/01/2013: "Revisitons les soins d'hygiène et le soin de bouche". Info: 02/762 56 18

### Bibliographie :

Les soins de bouche : fiches pratiques Medapharma 2010

BIDART J., Les candidoses buccales. Des mycoses superficielles à surveiller, in Professions Santé Infirmière, n° 63, Edimark S.A.S. France, mai 2005, p.7.

PEDRO DA SILVA and coll., Importance du soin de bouche en gérontologie et soins palliatifs, in Revue Soins – Gérontologie, n° 51, éd. Masson, France, janvier - février 2005, p. 36 - 39.

PIOTROWSKI B., GINESTE M., Soins buccodentaires lors d'inflammations et de saignements de gencives, in Infirmière Magazine, n° 202, France, février 2005, p. XIV.

POTTER PERRY, Traité de Soins Infirmiers Pratiques générales, vol 2, éd. Scientifiques

et Médicales, Elsevier S.A.S., Paris, 2002, p. 868 - 873.

Preumont, Cabotte, Derame, Paul, Bossert, Pauteux et al. Les soins de bouche en gériatrie et Soins Palliatifs. CAPP-INFO (bulletin d'information du Contact Avis Pharmacologique et Pharmaceutique) 2005;37.

RIGAUX G. et al, Protocole de soins de bouche chez les patients oncologiques, in expresSION, vol 3, n° 3,, trimestriel de la société belge des infirmières en oncologie, mars 2001, p 4-16

TRIAJ J. - A., L'hygiène bucco-dentaire en institution, in Soins Gérontologie, n° 54, éd. Masson, France, juillet - août 2005, p. 44 - 45.

VANDEKERCKHOVE B., L'halitose, quels remèdes ?, in Patient care, avril 2005, p. 47 - 52.

VINCENT J. - R., L'hygiène buccodentaire quotidienne Nécessaire pour les aînés porteurs de prothèses dentaires, in Infirmière du Québec, vol. 1, n° 3, Canada, janvier - février 1994, p 50-51

BOLLY C., VANHALEWYN M., Aux sources de l'instant, Manuel de soins palliatifs à domicile, Weyrich Editions, 2005

SFAP, Collège soins infirmiers, L'infirmier(e) et les soins palliatifs, « Prendre soin » : éthique et pratique, Masson, Paris, 1999

Site OHDQ (ordre des hygiénistes dentaires du Québec) [www.ohdq.com/santé/problèmesbuccodentaires/halitose.aspx](http://www.ohdq.com/santé/problèmesbuccodentaires/halitose.aspx)  
[www.medent.umontreal.ca/medent/votre\\_bouche/haleine/causes.htm](http://www.medent.umontreal.ca/medent/votre_bouche/haleine/causes.htm)



**Loterie Nationale**  
créateur de chances

## Les soins infirmiers esthétiques dans les soins palliatifs

par Fabienne Jacquet  
Infirmière esthéticienne chez Continuing Care

Depuis le premier septembre 2012, une infirmière spécialisée en soins infirmiers esthétiques complète l'équipe de soins palliatifs Continuing Care.

Visant d'avantage des soins de confort pour un mieux-être des patients que des soins esthétiques, elle leur offre confort et dignité en leur permettant de s'arrêter un instant et de lâcher prise par rapport à la maladie et à la réalité des soins. L'infirmière effectue auprès des patients des soins du visage, des manucures et des pédicures, des massages ainsi que des conseils divers en perruques, prothèses, pose de foulards, couleurs... Dans un contexte de prise en charge globale, celle-ci aura une approche adéquate en fonction de la pathologie, du traitement et de l'état de santé de la personne. Elle ne sera pas arrêtée par une perfusion ou une lésion par exemple.

L'objectif principal pour le patient en fin de vie devient la qualité du temps qui reste à partager avec son entourage dans son environnement. Par l'approche corporelle, l'infirmière améliore l'estime et l'image du patient en lui offrant plaisir, détente, relaxation, présence et soutien émotionnel tout en favorisant la communication verbale et non verbale.

Un soin esthétique chez une personne malade n'est pas un acte ordinaire. Il participe à la qualité des soins et permet de réinvestir les ressources du patient et de sa famille. Il permet de sortir d'un isolement qu'engendre la maladie, de diminuer une angoisse ou encore de soulager une douleur.

Au même titre que les soins apportés par les différents intervenants, il contribue au mieux-être de la personne concernée tout en s'appuyant sur le traitement et la dynamique déjà en place. « Il faut soigner le corps pour que l'âme s'y plaise. » disait Saint-François de Sales.

## Toujours bon à savoir:

### Quels codes de nomenclature les médecins peuvent-ils attester pour les patients palliatifs en MR/MRS ?

Il nous revient fréquemment la question suivante de la part de médecins généralistes : « Quels numéros de code nomenclature attester pour les patients palliatifs en MR et/ou MRS ? »

Nous avons posé la question à l'Inami et reprenons ci-dessous le texte tel qu'il a été lu et approuvé par ses représentants :

« Depuis le 1er mai 2009, les patients palliatifs, autres que ceux bénéficiant de l'intervention forfaitaire pour patient palliatif à domicile, ne doivent plus payer de ticket modérateur sur les honoraires d'une visite à domicile. Cette réglementation vaut également pour les patients séjournant en institution avec résidence commune (MRS-MRPA, MSP, ...). La suppression du ticket modérateur s'applique lorsque le patient répond à cinq conditions cumulatives :

1. souffrir d'une ou plusieurs affections irréversibles
2. évolution est défavorable, avec une détérioration sévère généralisée de sa situation physique/psychique
3. patient chez qui des interventions thérapeutiques et la thérapie revalidante n'influencent plus cette évolution défavorable, et
4. pour qui le pronostic de(s) affection(s) est mauvais, et dont le décès est attendu dans un délai assez bref (espérance de vie de plus de 24 heures et de moins de trois mois)
5. patient ayant des besoins physiques, sociaux et spirituels importants nécessitant un engagement soutenu et long; le cas échéant, il est fait appel à des intervenants possédant une qualification spécifique et à des moyens techniques appropriés.

Le médecin doit en informer le médecin-conseil de la mutualité ou de l'office régional via un formulaire officiel : voir le « Formulaire pour la suppression du ticket modérateur pour certains patients palliatifs » à la page suivante.

Après approbation par le médecin-conseil, le médecin généraliste atteste les numéros de codes habituels pour les visites. En effet, aucun numéro de code spécifique n'est prévu pour l'application de cette mesure.

La réglementation ne contient aucune clause temporelle spécifique pour la suppression du ticket modérateur. Dès lors, il y a lieu d'adopter le même principe que celui adopté pour le statut palliatif : une fois l'approbation par le médecin-conseil obtenue, la suppression de l'intervention personnelle pour les visites du médecin généraliste reste d'application jusqu'au décès du patient.

Base réglementaire : Arrêté royal du 16/02/2009, Moniteur belge du 30/03/2009, Ed.1 qui modifie l'Arrêté royal du 23/3/1982, article 7octies, §2



A ENVOYER SOUS ENVELOPPE FERMEE AU MEDECIN-CONSEIL

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

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

Nom du patient : .....

Adresse du patient : .....

Mutualité: .....

Numéro d'affiliation : .....

Le bénéficiaire susvisé est un patient :

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

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

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

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

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

Signature du médecin généraliste

Date

Cachet

## **Dernière minute: interruption de carrière pour accompagner un enfant malade**

Des dérogations ont été apportées (et sont d'application depuis le 1er novembre 2012) au régime de l'interruption de carrière pour l'assistance ou l'octroi de soins à un membre gravement malade du ménage ou de la famille, dans le cadre particulier d'une hospitalisation d'un enfant mineur suite à une maladie grave. Les dispositions prises visent à un assouplissement de la réglementation pour permettre aux parents d'un enfant mineur de prendre plus facilement congé et de veiller leur enfant pendant et/ou juste après une hospitalisation.

Références légales : Arrêté royal du 10 octobre 2012 modifiant l'AR du 10 août 1998... Pour en savoir plus : voir le site du SPF Emploi, Travail et Concertation sociale <http://www.emploi.belgique.be> ou appelez Palliabru au 02/743 45 92

## Nous avons lu pour vous:

**CORINNE HOEX : « Décidément je t'assassine »**

Edition Les impressions nouvelles

« MAMAN ! » ... existe t'il un mot plus doux ? Pourtant les relations mères-filles sont souvent compliquées, dures et teintées de bien des ambivalences.

Corinne Hoex, romancière, poète et historienne de l'art saisit le lecteur à la gorge et le place d'emblée au cœur d'une expérience intime et d'un saisissant huis clos entre une fille et sa mère.

Ce roman bouleversant se divise en deux temporalités :

1°) Avant la mort. Une femme accompagne sa mère douloureuse à l'hôpital, la relation qu'elles entretiennent est plus empreinte de hiérarchie et de distance que de tendresse et de complicité. Le verdict tombe : phase terminale d'un cancer du pancréas. La fille impuissante va assister sa mère dans l'attente d'une parole d'amour et espérant en vain jusqu'au bout que quelque chose d'essentiel puisse se dire. La mère indifférente, inaccessible, occupée exclusivement par le Scrabble, les mots-croisés et la télévision restera dans une place de tyran éternellement insatisfait à côté de la fille dévouée mais pas tout à fait dupe.

2°) Après le décès. « Ce n'est pas assez que tu sois morte. Il faut vider. Fouiller les tiroirs. Inspecter les étagères. Chaque matin, je me rends dans ta maison. Je reste jusqu'à la nuit. Boîte après boîte, classeur après classeur, je décime le passé.»

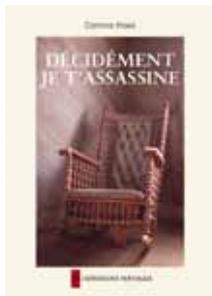
C'est le temps qui conduit la fille à explorer le passé à la recherche de souvenirs familiaux, à vider la maison de la défunte et à reconstituer la mémoire d'un amour filial impossible.

Seule, elle cherche un accès à sa mère à travers un vêtement, un poudrier, des gants noirs, une fleur séchée... tous des objets qui restent quand la vie est partie. Elle essaie aussi de comprendre la froideur de sa mère ainsi que la distance que celle-ci manifestait vis-à-vis d'elle. A chaque moment de cette trajectoire vers sa mère, la fille est en quête du moindre signe qui indiquerait que le cœur muet était malgré tout aimant.

Mais rien... rien qu'une tragédie du silence... rien que l'anéantissement d'une fille sous l'emprise, l'indifférence et la violence de sa mère...rien que des rapports de pouvoir entre personnes liées par ce que certains voudraient appeler de l'amour...

Malgré ce lien désolant, cette fille arrive grâce à la reconnaissance de ce manque irréparable et au deuil de n'avoir jamais été chérie par sa mère, à cheminer vers un sentiment de liberté.

Un récit terrible, qui à travers des propos nus, des mots secs, des phrases cruelles, des sentiments violents et des émotions contenues peut déranger, voire ébranler par une lucidité glaçante et une vérité bouleversante.



Cette mère dans la lignée de Rose (« La fille démantelée ») - Jacqueline Harpman, Madame Lepic (« Poil de Carotte » - Jules Renard), Folcoche (« Vipère au poing » - Hervé Bazin), nous fait voir combien il est difficile de se délivrer d'une relation faite de rendez-vous manqués même après la mort.

A propos de son œuvre C. Hoex dit : « Écrire, pour moi, c'est explorer un lieu inconnu, chercher des parcelles de soi qu'on ignore, aller du côté de l'inconscient, de la voix intérieure, là où l'histoire échappe, c'est faire exister ce qui n'est pas apparent, donner place à l'émotion et au non-dit. Mon travail de fiction, jusqu'à ce jour, a pour objets la famille et la violence, la manipulation, les abus de pouvoir qui, sous l'apparence bienséance, y sévissent quelquefois ».

**Sophie Duesberg**

Psychologue Palliabru

A ce sujet voir aussi notre prochaine formation continue : cf. [Agenda](#)

## Un peu d'humour... l'euthanasie et les jeunes.

" Un soir, ma mère et moi étions assis dans le salon et parlions de la vie et de la mort.

Je lui dis: " Maman, ne me laisse jamais vivre dans un état végétatif, où l'on dépend de machines et de bouteilles. Si tu me vois dans cet état, débranche les machines qui me maintiendraient en vie. Je préfère mourir ! "

Admirative, ma mère se leva et débrancha la télévision, le lecteur DVD, le câble internet, l'ordinateur, le lecteur MP3, la Playstation, la Wii, le Wi-Fi et le téléphone fixe. Elle me prit mon téléphone portable, mon iPod, mon BlackBerry et jeta toutes mes bières à la poubelle: j'ai failli mourir !!! "

Librairie générale  
02 762 98 76

ouvert du lundi  
au samedi de 10h à 19h

ALIVRE OUVERT  
Amay lez Roy

Librairie jeunesse  
02 762 66 69

116 rue St Lambert  
1200 Bruxelles

[a.livre.ouvert@skynet.be](mailto:a.livre.ouvert@skynet.be)

## Agenda:

Janvier 2013 et 2014 :

**Formation en algologie pédiatrique et soins continus par l'a.s.b.l. F.A.P.S.**

L'élément clé de l'approche de la formation en algologie, soins continus et palliatifs pédiatriques est l'inscription de la demande médicale au sein d'une approche globale, qui qualifie la souffrance de l'enfant et sa qualité de vie comme des concepts pluri-dimensionnels. Les soignants reconnaissent l'enfant soigné dans sa singularité, son contexte biographique, culturel et social.

Renseignements : Mme Marion Faingnaert, asbl Arémis, Tél. +32 (0)2 649 41 28 ; GSM +32 (0)478 209 266 ou marion.faingnaert@belgacom.net. Site Web : [www.hospitals.be/aremis](http://www.hospitals.be/aremis).

15 janvier 2013 :

« Revisitons les soins d'hygiène et le soin de bouche » : formation organisée par l'Association belge des praticiens de l'art infirmier. Info : 02/762 56 18 [formations@infirmieres.be](mailto:formations@infirmieres.be) - [www.infirmieres.be](http://www.infirmieres.be)

28 février 2013 :

**Journée de réflexion avec les représentants des maisons de repos et de soins bruxelloises.** Inscriptions sur [www.palliabru.be](http://www.palliabru.be) ou au 02 743 45 92 à partir du 09/01/2013.

26 avril 2013 :

**Formation continue pour les volontaires en soins palliatifs** : thème la relation mère/fille. Inscription sur [www.palliabru.be](http://www.palliabru.be) ou au 02 743 45 92 à partir du 05/03/2013.



# palliabru

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

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

T. 02 743 45 92  
[info@palliabru.be](mailto:info@palliabru.be)

**Éditeur responsable**  
**Verantwoordelijke uitgever**  
Pr JP Van Vooren

## Faites un don !

Palliabru est une a.s.b.l financée par le Gouvernement fédéral et par la CoCom. Toutefois un soutien financier pour nos projets et nos activités est donc plus que bienvenu. Si la 'cause' si singulière qu'est la fin de vie vous interpelle et éveille votre fibre solidaire, nous vous invitons à faire un don à l'attention de l'Association Pluraliste de soins palliatifs de la région de Bruxelles-Capitale (n° entreprise est le 463 518 161) avec la communication 'Don Palliabru'. Merci. Voici les coordonnées bancaires :

IBAN : BE14 2100 4470 0783  
BIC : GEBABEBB

## Doe een gift !

Palliabru is een non-profitorganisatie die gefinancierd wordt door de federale overheid en een aanvullende subsidie ontvangt vanwege de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie (GGC). Voor de realisatie van onze projecten en activiteiten zijn wij echter nog op zoek naar bijkomende middelen. Mogen wij een beroep doen op uw steun? Hiertoe vindt u het rekeningnummer van de Pluralistische Vereniging voor Palliatieve zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW. Ondernemingsnummer 463 518 161.  
Mededeling: 'Gift Palliabru' Dank u bij voorbaat.

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

**[www.palliabru.be](http://www.palliabru.be)**  
**ou appelez nous au 02 743 45 92 /**  
**of bel ons op 02 743 45 92**

### Crédits photos

p.1 : 'Le visiteur de l'aube' de Didier Duesberg avec l'aimable autorisation de son épouse  
p.3 : Sans titre, de Didier Duesberg avec l'aimable autorisation de son épouse  
p.4 : Sabine Schriever  
p. 7 : Chubphong - Fotolia  
p. 9 : [www.freepik.com](http://www.freepik.com)  
p. 11 : C-chez-marc - Fotolia  
p. 15 : Videovol - Fotolia  
p. 19 : Véronique Hélin  
p. 21 : [www.freepik.com](http://www.freepik.com)



### Pour votre info...

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

### Voor uw informatie...

Wenst u onze contactkrant via mail te ontvangen?  
Bezorg ons dan uw mailgegevens [info@palliabru.be](mailto:info@palliabru.be).  
Dank u voor uw vertrouwen.



Avec le soutien de la COCOM  
Région de Bruxelles-Capitale

Met de steun van de GGC  
Brussels Hoofdstedelijk Gewest