

KAIROS

59

Bulletin de liaison trimestriel de l'Association Pluraliste de Soins Palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale ASBL
Driemaandelijks contactkrant van de Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW

LE PATIENT, ACTEUR DE SA FIN DE VIE DE PATIËNT, ACTIEF BETROKKEN BIJ ZIJN LEVENSEINDE



- 2** Editorial/Voorwoord
- 3** Le rôle du patient comme acteur dans sa fin de vie. Pamphlet
- 4** PSPA (Projets de Soins Personnalisés et Anticipés)
- 6** Le patient, acteur de sa fin de vie
- 10** Les déclarations anticipées de fin de vie ou comment communiquer ses souhaits à l'entourage et à son médecin ?
- 12** Zelfbeschikking-in-verbinding
- 14** Fin de vie et demande d'euthanasie. Une approche toujours individualisée
- 16** En fin de vie, quels guides pour la pratique ? Autonomie ? Dignité ? Approche philosophique
- 20** Flash sur le 3^e congrès palliatif international francophone
- 21** « Les arbres du souvenir » Fondation d'utilité publique
- 22** Voor u gelezen
- 24** Nous avons lu pour vous
- 25** Bon à savoir
- 28** Agenda

Bureau de dépôt Bruxelles X
Afgiftedbureau Brussel X
P910465

Périodique trimestriel octobre – novembre – décembre 2015
Driemaandelijks tijdschrift oktober – november – december 2015
Editeur responsable – Verantwoordelijke uitgever
Pr JP Van Vooren
APSPB-PVPZB
Chaussée de Louvain 479 Leuvensesteenweg
Bruxelles 1030 Brussel

Editorial/Voorwoord

Pr Jean-Paul Van Vooren
Président/Voorzitter

La fin d'une existence humaine est un parcours toujours unique puisque vécu par une seule personne au terme de sa seule existence.

Il est donc très difficile pour les médecins et les soignants, face à des situations très personnalisées, d'établir puis de suivre des règles générales, c'est la réalité de tous les jours en soins palliatifs et continus. Il faut de plus permettre au patient de participer à la prise de décision et l'informer à temps pour lui donner les moyens d'exercer ce droit. Un cadre légal a été défini en Belgique pour éviter toute situation litigieuse mais surtout pénible pour les proches. La démonstration faite dans cette édition du Kairos par Gilles Genicot nous éclaire avec grande précision sur sa nature. Pourtant, en s'éloignant des textes, est-il réellement aisé pour une personne dont la qualité de vie est altérée, l'autonomie réduite, le diagnostic récent difficile à admettre, d'exprimer rapidement et concrètement des souhaits, et ce, quels qu'ils soient ? Autour d'une demande d'euthanasie, de la proposition d'établir un projet de soins personnalisés anticipés (PSPA), du désir de rédiger une directive anticipée, beaucoup de questions viennent à l'esprit d'un homme s'imaginant encore récemment « en bonne santé ». Des échanges récurrents sont nécessaires, des explications doivent être fournies et le temps doit être laissé en suffisance pour valider ou invalider des réponses premières. La fragilité comme les certitudes peuvent être fluctuantes. Il faut protéger nos patients contre la perception d'une obligation de choisir mais aussi les encourager à s'exprimer, à modifier, au besoin, des orientations prises dans un autre contexte. La préservation de

leur liberté de décision face au mourir et la garantie de toujours recevoir les meilleurs soins sont les plus beaux témoignages de respect que nous pouvons adresser à ceux qui vont nous quitter. Imprégnons-nous de philosophie ou d'éthique et écoutons les récits d'expériences vécues par nos collègues pour rester des intervenants et acteurs solides. Nos patients ont besoin d'aide pour emprunter un itinéraire dont ils peuvent choisir les étapes, itinéraire balisé et protégé juridiquement dans un pays dont les citoyens peuvent être fiers d'un tissu de lois qui leur offre un dernier et vrai libre-arbitre.

Bonne lecture,

JPVV

Het einde van een mensenleven is telkens weer uniek want het wordt beleefd door één enkel persoon vanuit zijn uniek bestaan.

Het is bijgevolg moeilijk voor artsen en zorgverleners om t.a.v. heel gepersonaliseerde situaties algemene regels op te stellen en ze nadien op te volgen. In palliatieve en continue zorg is dit echter de dagdagelijkse realiteit. Daarenboven moet de patiënt de kans krijgen om deel te nemen aan de besluitvorming en moet hij tijdig geïnformeerd worden zodat hij over de middelen om dit recht uit te voeren kan beschikken. Een wettelijk kader werd in België bepaald teneinde elke betwistbare en vooral pijnlijke situatie voor de naasten te vermijden. De uiteenzetting van Gilles Genicot in deze editie van Kairos

verlicht heel nauwkeurig de aard ervan. En toch, als we afstand nemen van de teksten, kunnen we ons afvragen of het werkelijk eenvoudig is voor een mens wiens levenskwaliteit sterk verminderd is, van wie de autonomie beperkt is en de recente diagnose moeilijk te aanvaarden is, om zijn wensen snel en concreet uit te drukken, welke deze ook mogen zijn. Een vraag naar euthanasie, het voorstel om een gepersonaliseerd zorgtraject uit te werken, de wens om een voorafgaande zorgplanning op te stellen, zijn vele vragen die opkomen bij een mens die kort voordien nog "in goede gezondheid" was. Herhaaldelijk van gedachten wisselen is noodzakelijk, uitleg moet worden gegeven en er moet voldoende tijd gelaten worden om de eerste antwoorden te beamen of niet. De fragiliteit én de zekerheden kunnen wisselen. Onze patiënten dienen enerzijds beschermd te worden tegen de perceptie van de verplichting om te kiezen en anderzijds moeten zij ook aangemoedigd worden om zich uit te drukken, om desgevallend de richtingen die werden ingeslagen in een andere context te wijzigen. Het vrijwaren van hun beslissingsvrijheid t.o.v. het sterven en de garantie om te allen tijde de beste zorgen te krijgen, zijn de mooiste getuigenissen van het respect dat wij kunnen opbrengen voor hen die ons zullen verlaten. Laten we vervuld zijn van filosofie of ethiek en laten we luisteren naar de ervaringen van onze collegae om sterke zorgverstrekkers en actoren te blijven. Onze patiënten hebben hulp nodig om een weg te volgen waarvan zij de etappes kunnen kiezen, een weg met juridisch beschermd tags, in een land waar wij als burgers fier mogen zijn over een weefsel aan wetten die rekening houden met hun laatste en ware vrije wil.

Veel leesgenot,

JPVV

Le rôle du patient comme acteur dans sa fin de vie

Pamphlet

Si « rôle » et « acteur » vont plutôt bien dans la même pièce, « patient » et « fin de vie » nous ramènent à une autre scène. « Faire une scène », « faire du cinéma » sont autant d'expressions qui nous indiquent que certains comportements exacerbés peuvent apparaître, pour ceux qui y assistent, joués, sur-joués voire exagérés. On dit d'ailleurs de certains enfants comme de certains malades : « Il fait du cinéma ! ».

Mais quel rôle pour le patient dans son dernier acte ?

Saviez-vous que dans le théâtre classique français, la longueur de l'acte correspondait à la durée de vie des bougies disposées pour éclairer la salle, soit environ une vingtaine de minutes ? Que chaque acte peut être lui-même subdivisé en scènes, ou en tableaux. Le passage d'une scène à l'autre correspond en général à l'entrée ou à la sortie d'un personnage ? ¹

Temps de vie d'une bougie... moment de sortie d'un personnage qui clôturé une scène... Tout cela fait penser, in fine, au théâtre de la vie.

Alors, pourquoi chercher un rôle pour le patient acteur de sa fin de vie ? On sent poindre l'odeur d'un certain ravissement à cet endroit. Un rôle ravi ? Un patient devenu spectateur de sa propre pièce ? Du malade imaginaire au médecin malgré lui, la fin de

partie de nos jours n'est décidément pas toujours commode à jouer, ou à danser. Dans une valse où médecins et malades cherchent leur place, la musique, elle, se termine. Et d'une certaine manière déjà, « on connaît la chanson ». Et c'est à chaque fois l'épreuve pour l'acteur en scène d'être jeune premier d'une pièce qui ne donnera qu'une seule représentation.

Rideau !

Notes

1. Ces considérations nous venant directement de la grande encyclopédie Wikipédia... nous sommes reconnaissants à l'ensemble de ses auteurs... citant l'ouvrage de Gustave Vapereau : le dictionnaire universel des littératures, Paris, Hachette, 1876, p. 24.

Soo-Nam Mabilie
Psychologue à Palliabru





PSPA (Projets de Soins Personnalisés et Anticipés)

Les directives de fin de vie, voilà un sujet difficile à aborder, surtout lorsque la personne entre en maison de repos et que cette maison signifie souvent sa dernière résidence.

Comment interroger le résident ou sa famille sur ce qu'il souhaite pour sa toute fin de vie ? Quel est le moment le plus favorable pour le questionner ? Certains résidents, pour être sûrs que leurs volontés soient entendues, ont déjà tout planifié et sont tout enclins à s'exprimer sur le sujet et ainsi rassurer leurs proches ou les soignants qui n'auront pas à choisir pour eux. Pour d'autres, c'est parfois tabou et cela nécessite un long cheminement, une longue réflexion. Par quels moyens amener le résident à s'exprimer sur ce qu'il veut ou ne veut pas pour sa mort si un jour il n'était plus capable de décider par lui-même ? Quels sont les outils existants pour l'emmener sur ce chemin ? Proposer cette forme de réflexion, c'est souhaiter suivre scrupuleusement ses volontés, ses valeurs... c'est mettre le résident au cœur de ses choix, prendre soin de lui, le respecter tout simplement.

Vers une réflexion autour des directives de fin de vie

Le PSPA, Projet de Soins Personnalisés et Anticipés, peut être un élément de réponse pour aider à respecter ces choix. C'est « un processus par lequel une personne, en concertation avec ses proches et les soignants, formule à l'avance des objectifs et des choix relatifs à la manière dont elle souhaite que l'on prenne soin d'elle si elle n'est plus en mesure de les assumer elle-même ».¹

Le CPAS de Saint-Josse-ten-Noode a mis en place le PSPA dans la MRS « Anne Sylvie Mouzon ». Nous avons rencontré le directeur, Monsieur Marc Bouteiller ainsi que la responsable de la culture palliative et référente démente, Madame Carine Geldof. La résidence a fait le choix, dans un premier temps, de limiter son « expérience » aux personnes démentes, résidents dont les volontés sont parfois les moins entendues et respectées. Mais le PSPA est bien évidemment un outil qui peut – et doit – être proposé aux personnes sans trouble cognitif.

À chaque admission sont proposés deux documents : le carnet de vie du résident ainsi que le projet de vie de la résidence. Le projet de vie est organisé autour de 3 axes :

1. une maison ouverte sur les proches et l'extérieur,
2. une maison humaine où chaque acteur est à l'écoute et dans le respect de l'autre,
3. une maison favorisant l'autonomie et le bien-être.

C'est le deuxième volet – l'humanité – qui a incité l'équipe à réfléchir : les personnes désorientées aussi abordent la fin de vie. Mais il est souvent difficile de respecter leurs souhaits, faute d'informations et de dialogue. Comment le résident dément peut-il être acteur de sa santé mais également acteur de sa fin de vie ?

On entend souvent par fin de vie, la gestion des symptômes douloureux ou désagréables et l'organisation de l'après-mort. Mais la notion de qualité de vie des derniers instants est aussi à prendre en compte.

Le carnet de vie du résident, rédigé pour les personnes démentes, est rempli quelques mois après leur admission avec l'aide de la psychologue ou de la référente démente et responsable de l'organisation des soins palliatifs à « Anne-Sylvie Mouzon ». C'est un projet de vie individuel qui permet de mieux connaître le résident, ses habitudes, sa vie, sa famille, ses valeurs, ce qu'il sait encore faire ou ne sait plus faire... C'est lors de cet entretien que parfois germe le souhait de réfléchir « un peu plus loin », de parler « du moment venu ». L'après-mort semble toujours très précis ; l'avant-mort reste souvent flou, incertain et peut varier à tout moment. Parler de la mort dans les maisons de repos n'est jamais facile...



La mise en place du PSPA

Vient alors le moment de suggérer au résident et à sa famille de mettre en place un PSPA. La famille peut participer à son élaboration si le résident donne son accord. Il n'y a aucune obligation à remplir ce document : il est important que le résident se sente prêt à rentrer dans cette démarche. D'ailleurs, il se remplit en plusieurs étapes, lors de rendez-vous pris avec les personnes habilitées à le remplir (la psychologue ou la référente démente). Elles ont été formées préalablement au PSPA et aux techniques d'écoute. La justesse des mots est importante. Ne pas être seul pour recueillir la parole du résident permet d'éviter les dérives d'interprétation et de ne pas transposer ses propres valeurs lors du recueil des informations.

Le PSPA, c'est impliquer tous les soignants et les autres membres du personnel : quand ils reçoivent une information en lien avec le résident et sa fin de vie, ils la notent sur un post-it. Les personnes responsables du PSPA les valideront avec le résident avant de les transposer dans le document. Le PSPA peut être modifié à tout moment, rien n'est figé.

Pour l'équipe de la maison de repos « Anne-Sylvie Mouzon », il semblait important que ce PSPA ne concerne pas uniquement l'euthanasie (ne pas confondre « PSPA » et « déclaration anticipée relative à l'euthanasie »), qu'il n'y ait pas de répétition avec les informations individuelles déjà notifiées dans les autres dossiers et avant tout, que le dossier palliatif y soit intégré.

Concrètement, la résidence s'est fortement inspirée du document de PSPA réalisé par la plateforme du Brabant Wallon, Pallium.





Plusieurs rubriques y figurent sur une dizaine de pages : la première donne les informations d'ordre général, puis vient une rubrique sur le niveau de soins, les choix spirituels et philosophiques, l'après décès, la désignation d'un représentant légal et/ou d'une personne de confiance, le dossier palliatif avec le suivi de l'évaluation de la douleur et de la prise en charge palliative, les documents concernant une éventuelle déclaration anticipée relative à l'euthanasie.

Bilan

Le PSPA ne fait pas perdre de temps, il permet d'en gagner ; d'en gagner en qualité de vie pour le résident ou sa famille et en qualité de travail pour les soignants de la MRS. En effet, cette concertation anticipée et apaisée de la fin de vie entre ces trois acteurs peut permettre de démystifier la mort, régler en amont les éventuelles tensions et soulager les équipes. Pour ces dernières, c'est avant tout les préparer à une réflexion sur la mort, sujet qu'elles ont parfois du mal à aborder. Mais c'est aussi les libérer de cette impression d'acharnement, parfois imposé par les familles ou les médecins traitants, et surtout, lorsqu'il n'y a pas de famille ou de proche, leur éviter d'avoir à prendre des décisions éventuellement à la place du résident incapable de le faire. Le but du PSPA est donc d'améliorer le bien-être de tous.

Un des autres objectifs du PSPA est qu'il accompagne toujours le résident, partout, et soit consultable par toutes les personnes extérieures qui interviennent auprès de lui, en cas d'hospitalisation par exemple. La difficulté cependant est de le faire durer dans le temps. Il est important qu'il soit adapté régulièrement ou modifié si le résident le souhaite. Ce document peut se remplir en 2-3 séances. À chaque nouvel entretien, les souhaits exprimés précédemment sont reformulés. Parfois ils varient. Cependant on observe que les valeurs les plus ancrées fluctuent

peu, même chez les personnes désorientées. Comme cette résidente, qui appelle sa fille « madame » et qui est capable d'expliquer à son entourage que le plus important pour elle est de connaître la vérité. C'est une façon de dire à l'équipe qu'il faudra toujours l'informer sur son état de santé et être dans le vrai avec elle.

Lorsque le PSPA est finalisé, la résidence prend contact avec le médecin traitant du résident pour vérifier s'il est bien au courant des demandes de son patient et s'il peut l'accompagner jusqu'au bout dans ses souhaits. Car au final, c'est lui qui mettra en œuvre le PSPA... Pour être vraiment utile, l'idéal serait que le PSPA soit rempli dès que l'on commence à rentrer dans la catégorie des « jeunes-vieux » et que l'on est encore à domicile. Il pourrait ainsi accompagner la personne au gré des étapes de sa vie.

Les plus sceptiques diront que c'est encore un document supplémentaire à remplir, qu'il faut trouver du temps pour mettre en place le PSPA et qu'en maison de repos on n'en n'a

pas... mais dans le fond cet outil ne pourrait-il pas vraiment aider chacun ? Cette démarche est visiblement appréciée et permet de lever des tabous : la mort fait partie de la vie, c'est une étape qu'il ne faut pas négliger. La famille ou les proches, comme les soignants, n'auraient ainsi plus à se tourmenter dans leur réflexion et se demander s'ils ont pris la bonne décision. Quant au résident qui a fait le choix du PSPA, il pourrait être plus serein, les choses ayant été formulées. Dans le fond, le PSPA n'est-ce pas répondre encore un peu mieux au bien-être de nos aînés ?

Notes

1. Publication « Osez le dialogue! », Fondation Roi Baudouin, p. 7, décembre 2014

Marion Rostain

Coordnatrice à Palliabu – MR-MRS



Le patient, acteur de sa fin de vie

Le cadre théorique

Dans à peu près tous les pays d'Europe, pour autant que l'on puisse en juger, les fondements mêmes du droit médical et biomédical ont, depuis une vingtaine d'années, très nettement évolué ; on peut même parler, en ce qui concerne son modèle explicatif, d'un renversement complet.

On préférera au modèle, bien imparfait, du « contrat médical » l'idée, de plus en plus souvent mise en avant, d'une *décision médicale concertée*, prise par le médecin et le malade, ensemble. Les règles de droit n'ont pas en soi vocation à s'immiscer dans cette décision, mais elles sont susceptibles de l'encadrer et au besoin d'en contrôler la pertinence, le mode d'élaboration et/ou l'exécution. Je ne ferai pas de théorie ici, mais il importe d'avoir à l'esprit qu'à la figure du médecin, détenteur d'un noble savoir et de compétences d'une haute technicité, qui oriente lui-même la prise en charge en fonction de ce qu'il perçoit comme le meilleur intérêt du malade, s'est substitué le paradigme du patient qui « prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé », comme l'énonce le Code de la santé publique français depuis 2002. Il s'agit là, en droit sinon toujours en fait, d'une révolution : ce que l'on appelle le « paternalisme médical » a définitivement vécu, car cette approche n'est pas conforme au principe supérieur d'autonomie décisionnelle et de maîtrise corporelle, que tous les textes modernes convergent à mettre en évidence.

La notion de consentement éclairé (*informed consent*) occupe dans la réflexion juridique et éthique portant sur l'activité (bio)médicale – sous ses aspects diagnostiques, curatifs, de recherche et d'accompagnement de malades chroniques ou en fin de vie – une place

absolument prépondérante. On sait depuis longtemps qu'une intervention médicale n'est légitime que si elle s'autorise du consentement du malade, poursuit un but thérapeutique (au sens le plus large), respecte un rapport de proportionnalité entre les risques encourus et le résultat escompté, et est conforme aux « règles de l'art », qui englobent notamment les « données acquises de la science » et les « bonnes pratiques cliniques » ; c'est la jurisprudence qui l'affirme et continue inlassablement d'y insister. La constante mise au premier plan de l'exigence du consentement représente un progrès indéniable, en ce qu'elle vise à (ré)équilibrer une relation de soins par nature asymétrique. Il s'agit non seulement d'un précepte éthique, mais d'un impératif juridique effectif.

Ainsi, dans un arrêt « de principe » du 14 décembre 2001, notre Cour de cassation, juridiction suprême de l'ordre judiciaire, a solennellement affirmé que le consentement libre et éclairé du patient est de nature à justifier un acte relevant de l'art de guérir et poursuivant un but curatif ou préventif d'ordre thérapeutique, que l'obligation qui s'impose au médecin de recueillir ce consentement, qui suppose qu'il donne au patient une information suffisante, est étrangère au contrat qui lie les parties, et que l'obligation du médecin d'informer le patient sur l'intervention qu'il préconise s'explique par la nécessité qui s'impose à lui de recueillir son consentement libre et éclairé avant de pratiquer cette intervention ».

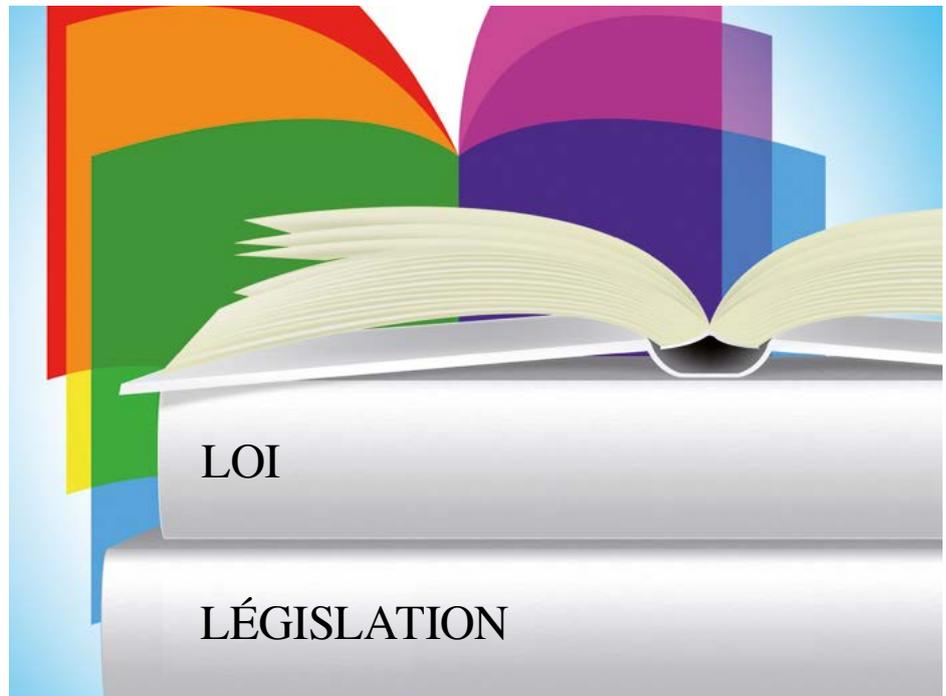
L'information n'est, en ce sens, pas une exigence abstraite et désincarnée, mais *finalisée* en considération du consentement valable et exprès qu'elle vise à rendre pleinement possible. Elle est l'indispensable corollaire du consentement, valeur cardinale au cœur de la relation de soins et pilier de sa légitimité¹. Ces principes sont affirmés avec force et constance, sur le plan tant normatif que jurisprudentiel. Et c'est l'exigence fondamentale, protégée – notamment en fin de vie – par la Cour européenne des droits de l'homme² –, de *protection de la vie privée et de l'intégrité physique* qui explique que le consentement du patient soit très largement analysé aujourd'hui comme la principale condition de licéité de toute intervention médicale.

La consécration légale de l'autonomie en fin de vie

Nos lois sont à cet égard cohérentes. Les questions – plurielles – entourant la fin de vie (refus de traitement par le patient, arrêt d'un

traitement devenu inutile à l'initiative du médecin, soulagement de la douleur au risque de l'abrégement de la vie, sédation palliative terminale, euthanasie, suicide assisté) s'analysent au regard de *trois textes adoptés à la même époque*: la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs. Fruits d'un processus de réflexion global, ces textes s'articulent autour de l'autonomie décisionnelle du malade et sa maîtrise corporelle. Je n'examinerai pas ici la loi du 28 mai 2002, sauf pour rappeler qu'elle n'ouvre en rien un prétendu « droit à l'euthanasie » ; ce qu'elle permet assurément – et on peut en cela y voir une sorte de révolution anthropologique dans l'approche de la mort –, c'est que le malade la *demande* et voie cette demande entendue et instruite dans le cadre légal, dont elle constitue l'un des piliers essentiels. La parole du malade et du soignant sont ainsi libérées, afin que s'ouvre, au bénéfice de ce qui demeure une minorité de patients, dans des circonstances très spécifiques, un dialogue intense et profond où le malade peut se réapproprier sa propre mort, aller à sa rencontre « les yeux ouverts » sans attendre qu'elle le saisisse inopinément³. Il faut à ce propos introduire une distinction conceptuelle que l'on n'a pas toujours à l'esprit: le schéma de droit médical classique suppose qu'une personne malade consulte un ou plusieurs médecins qui l'informeront et lui proposeront un ou plusieurs plan(s) de traitement, le malade devant ensuite consentir ; logiquement, le médecin est ici à l'initiative de la prise en charge, mais il ne peut agir qu'après avoir recueilli l'accord du patient. La logique de l'euthanasie est en revanche différente: ce n'est pas ici du consentement du malade qu'il s'agit, *mais de sa demande*. C'est lui qui est alors à l'initiative du processus, et c'est le médecin qui devra consentir à poser le geste souhaité, à supposer que les strictes conditions légales soient rassemblées.

J'en reviens à la loi-cadre structurant les relations soignants-soignés: celle du 22 août 2002. Rappelons, d'une manière générale, que les soins de santé y sont définis d'une manière extensive (services dispensés par un praticien professionnel en vue de promouvoir, de déterminer, de conserver, de restaurer ou d'améliorer l'état de santé d'un patient *ou de l'accompagner en fin de vie*), et qu'y est proclamé le droit général du patient à des prestations de qualité répondant à ses besoins, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite (article 5), ainsi que, plus spécifiquement, le droit aux « soins les plus appropriés visant à prévenir, écouter, évaluer, prendre en compte, traiter et



soulager la douleur » (article 11bis). La prise en charge de la douleur, comme l'abstention de toute obstination déraisonnable, sont de véritables obligations du corps médical. En ce qui concerne l'exigence de consentement, c'est vers l'article 8 de la loi qu'il convient de se tourner. Y figure le droit du patient de *consentir librement* à toute intervention médicale, moyennant information préalable (§ 1^{er}), et, corrélativement et expressément, celui de *refuser ou de retirer son consentement* (§ 4), droit *opposable au praticien* mais qui « n'entraîne pas l'extinction du droit à des prestations de qualité, tel que visé à l'article 5 » précité.

C'est bien dans ce caractère *opposable* du refus ou du retrait de consentement que s'illustre le mieux la logique autodéterministe à l'œuvre en droit belge. Ce refus ou retrait peut être énoncé *anticipativement*: l'hypothèse est celle du patient qui, alors qu'il était encore à même d'exercer ses droits, « a fait savoir par écrit qu'il refuse son consentement à une intervention déterminée » (article 8, § 4, alinéa 4, de la loi du 22 août 2002). Une telle directive anticipée devra naturellement être prise en considération si la question du consentement se pose dans un contexte où le malade, de manière passagère ou durable, n'est pas ou n'est plus en mesure de manifester sa volonté. En pareil cas, « ce refus *doit être respecté* aussi longtemps que le patient ne l'a pas révoqué » (ce qui suppose qu'il soit toujours, ou de nouveau, en mesure d'exercer ses droits lui-même). La disposition légale précitée l'énonce expressément et notre droit est donc formel sur ce point. La loi précise encore (article 8, § 5) que lorsque, dans un cas d'urgence, il y a *incertitude* quant à

l'existence ou non d'une volonté exprimée au préalable par le patient – ce qui n'est donc pas le cas s'il a pris la peine de rédiger des directives anticipées –, toute intervention *nécessaire*, et celle-ci seulement, peut être pratiquée immédiatement dans l'intérêt du patient, le médecin devant en faire mention dans le dossier et étant tenu d'agir, dès que possible, conformément aux règles de principe. Les directives anticipées ont donc, en droit belge – ce n'est pas le cas dans tous les pays –, une *valeur contraignante*: elles s'imposent au médecin et, le cas échéant, elles priment son devoir de porter assistance à un malade en danger et qui refuserait certains soins. Encore faut-il, bien sûr, que de telles directives anticipées existent – un effort pédagogique demeure d'évidence nécessaire afin d'inciter à leur rédaction – et qu'elles soient *portées à la connaissance* du personnel soignant.

La représentation des patients incapables et la résolution des conflits familiaux

Il s'agit d'un aspect parfois crucial en fin de vie, à propos duquel la loi du 22 août 2002 a incontestablement fait œuvre utile. Le droit belge connaît deux mécanismes qu'il importe de bien distinguer: d'une part, la *personne de confiance*, qui assiste le patient capable; d'autre part, le *mandataire de santé*, qui représente le patient incapable. La personne de confiance n'a aucun rôle décisionnel. Elle accompagne le malade lors de la réception des informations ou de la consultation de son dossier. Le mandataire de santé a pour sa part un rôle bien différent: il s'agit de la

« personne que le patient a préalablement désignée pour se substituer à lui, pour autant et aussi longtemps qu'il n'est pas en mesure d'exercer ses droits lui-même » (article 14, § 1^{er}, alinéa 2, de la loi du 22 août 2002). Contrairement à celle, informelle, de la personne de confiance, la désignation s'effectue ici par un mandat écrit spécifique, daté et signé. Le mandataire représente le patient dans l'exercice de tous les droits qu'il puise dans la loi du 22 août 2002, en ce compris, donc, celui de refuser tout traitement, quel qu'il soit ; investi d'un véritable pouvoir décisionnel, et non d'un simple rôle consultatif, il se substitue au malade qui n'est plus en mesure de manifester sa volonté, il exerce ses droits en son lieu et place. Et, à défaut de mandataire désigné, le législateur a mis en place un système efficace de « représentation en cascade » qui désigne en toute hypothèse la personne qui pourra exercer les droits d'un patient incapable de le faire lorsque la décision doit être prise. Il permet ce faisant de « déléguer » le droit strictement personnel de consentir, ou de ne pas consentir, à une atteinte à l'intégrité physique, le cas échéant contre l'avis du médecin, maximisant par là l'autonomie décisionnelle et la maîtrise corporelle.

Si le patient n'a pas désigné de mandataire, ou si ce dernier n'intervient pas, et si aucun administrateur n'est habilité à représenter le patient⁴ ses droits sont exercés par l'époux cohabitant, le partenaire cohabitant légal ou le partenaire cohabitant de fait, et à défaut, ou si le conjoint ne souhaite pas intervenir, ils le sont, en ordre successif, par un enfant majeur, un parent, un frère ou une sœur majeure du patient. Dans l'hypothèse où aucune personne ne peut intervenir, ou si celle qui le devrait ne le souhaite pas, c'est « le praticien professionnel concerné, le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire, qui veille aux intérêts du patient » (article 14, § 3, alinéa 3, de la loi du 22 août 2002). Et le législateur précise opportunément qu'« il en va de même en cas de conflit entre deux ou plusieurs personnes pouvant intervenir », par exemple entre les deux parents, ou entre plusieurs enfants ou membres de la fratrie. La loi relative aux droits du patient apporte encore une précision très pertinente et parfois incontestablement utile en indiquant que la représentation du patient est finalisée et encadrée : le représentant doit agir dans le meilleur intérêt du représenté. Ainsi, « dans l'intérêt du patient et afin de prévenir toute menace pour sa vie ou toute atteinte grave

à sa santé », le médecin, à nouveau « le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire », peut déroger à la décision prise par le représentant d'un patient incapable (article 15, § 2). Une décision substituée qui serait manifestement déraisonnable, par exemple parce qu'elle aurait pour effet de hâter voire de causer le décès dans des circonstances où le maintien en vie serait objectivement possible et aurait subjectivement un sens, peut ainsi être tenue en échec par le médecin s'il la juge telle⁵.

Exception à la dérogation : si la décision a été prise par le mandataire de santé, le médecin « n'y déroge que pour

autant que cette personne ne peut invoquer la volonté expresse du patient » dans le sens de la décision prise en son nom, volonté qui peut être consignée dans des directives anticipées mais aussi établie d'une autre manière. On peut à nouveau voir, dans cette importante limite au droit de « contrôle », marginal, de l'équipe soignante, un signe éclatant d'autonomie décisionnelle.

Conclusion : et si Vincent Lambert était Belge... ?

Le schéma ainsi mis en place en droit belge gagne à être confronté à un cas douloureux et emblématique qui voit, en France, se déchirer une famille autour du triste sort d'un homme de 39 ans en état végétatif et atteint de très graves lésions cérébrales, qui n'a pas laissé de directives anticipées formelles – mais bien des indications sur ce qu'il ne souhaiterait pas – ni désigné de personne de confiance ou mandataire de santé : il s'agit de l'affaire Vincent Lambert. L'épouse, la quasi-totalité des frères et sœurs et le corps médical estiment qu'il convient d'arrêter de l'alimenter et de l'hydrater artificiellement, et donc de le laisser partir, les lésions étant irréversibles et ne laissant pas augurer de la moindre perspective d'amélioration ; ses parents, catholiques

fervents, souhaitent en revanche le maintenir envers et contre tout en vie, fût-ce une survie à ce point diminuée. Le droit français ne permet pas de trancher ; il a fallu pour cela une succession de procédures judiciaires qui, à l'heure actuelle, ne sont toujours pas closes⁶. Si Vincent Lambert était Belge, c'est son épouse qui exercerait, avec un rôle décisionnel et non simplement consultatif, le droit de ce dernier de refuser de consentir à la poursuite de l'alimentation et de l'hydratation, ou à tout autre acte médical. Sa décision – qui rejoint la vision du corps médical – tiendrait en échec les vues contraires des parents.

Selon moi, il est cohérent de conférer un véritable rôle décisionnel au représentant (soit contractuel, soit « informel ») du patient, et non une fonction simplement consultative dans le cadre d'une décision qui demeure l'apanage du médecin ; il est essentiel de signaler en toute hypothèse qui, parmi les proches, doit recevoir la préférence en cas de divergence d'avis, tout en autorisant *in fine* le médecin, non pas à décider, mais à veiller lui-même aux intérêts du patient ; et il est logique de donner la préséance à la voix du conjoint, avec lequel le malade a choisi de construire sa vie depuis parfois de longues années, sur celle des enfants majeurs ou des parents, avec lesquels les liens ont pu se distendre. Cela est d'autant plus juridiquement sage et sociologiquement adéquat que, dans l'immense majorité des cas et fort heureusement, aucun conflit ne surgira. Les règles et principes que j'ai rappelés semblent répondre aux besoins de la pratique soignante et aux souhaits légitimes des citoyens ; sur un plan théorique, ils ont le grand mérite de placer le centre de gravité des décisions médicales du côté du patient et non du médecin, y compris en fin de vie.

Notes

1. Je ne saurais aborder ici l'épineux sujet de l'obligation d'information ; je me bornerai à rappeler que le consentement du malade n'a de sens et de portée effective que s'il est précédé d'une information



complète, ou plus exactement conforme à ses souhaits, le patient pouvant accepter de consentir en n'étant pas pleinement informé, dès lors que cela procède d'un choix conscient de sa part. Pour une présentation complète de l'obligation d'information et de l'exigence du consentement en droit (bio)médical belge, je renvoie à mon ouvrage de synthèse *Droit médical et biomédical*, Larcier, 2010, pp. 125 à 185. Sur la sanction de la méconnaissance du devoir d'information, voir mon article « Le dommage consécutif à un manquement au devoir d'information du médecin : une valse à trois temps. Plaidoyer pour la reconnaissance du préjudice d'impréparation », dans l'ouvrage collectif *Droit médical et dommage corporel. Etat des lieux et perspectives*, I. LUTTE (dir.), Anthemis-ULB, 2014, pp. 77-124.

2. Cinq arrêts de la Cour européenne des droits de l'homme sont principalement à consulter sur les questions de fin de vie : *Pretty c. Royaume-Uni* (29 avril 2002) ; *Haas c. Suisse* (20 janvier 2011) ; *Koch c. Allemagne* (19 juillet 2012) ; *Gross c. Suisse* (14 mai 2013) ; *Lambert c. France* (5 juin 2015). Ces arrêts sont accessibles sur la base de données HUDOC de la Cour, via son site <http://www.echr.coe.int>.

3. Je ne saurais trop conseiller, sur la problématique de l'euthanasie, l'ouvrage passionnant et profondément humaniste du Pr François DAMAS, chef du service soins intensifs du CHR de la Citadelle, *La mort choisie – Comprendre l'euthanasie et ses enjeux*, éditions Mardaga, 2013.

4. Dans le cadre du régime mis en place par la loi du 17 mars 2013 réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine, dont je ne parlerai pas ici.

5. C'est sur cette base légale que, notamment, le médecin est autorisé à passer outre le refus de parents témoins de Jéhovah que leur enfant mineur reçoive une transfusion sanguine. En revanche, un témoin de Jéhovah majeur peut, fût-ce sous forme d'une directive anticipée, refuser pour lui-même toute transfusion, fût-ce au péril de sa vie, et ce droit doit

être respecté par les soignants ; le paradigme de l'autonomie est à ce prix.

6. Voir la page très complète https://fr.wikipedia.org/wiki/Affaire_Vincent_Lambert et, pour une analyse approfondie, mon article « Arrêt de traitement, droit à la vie, autonomie personnelle et patients vulnérables. Réflexions autour de l'affaire *Vincent Lambert* », *Journal des Tribunaux*, à paraître.

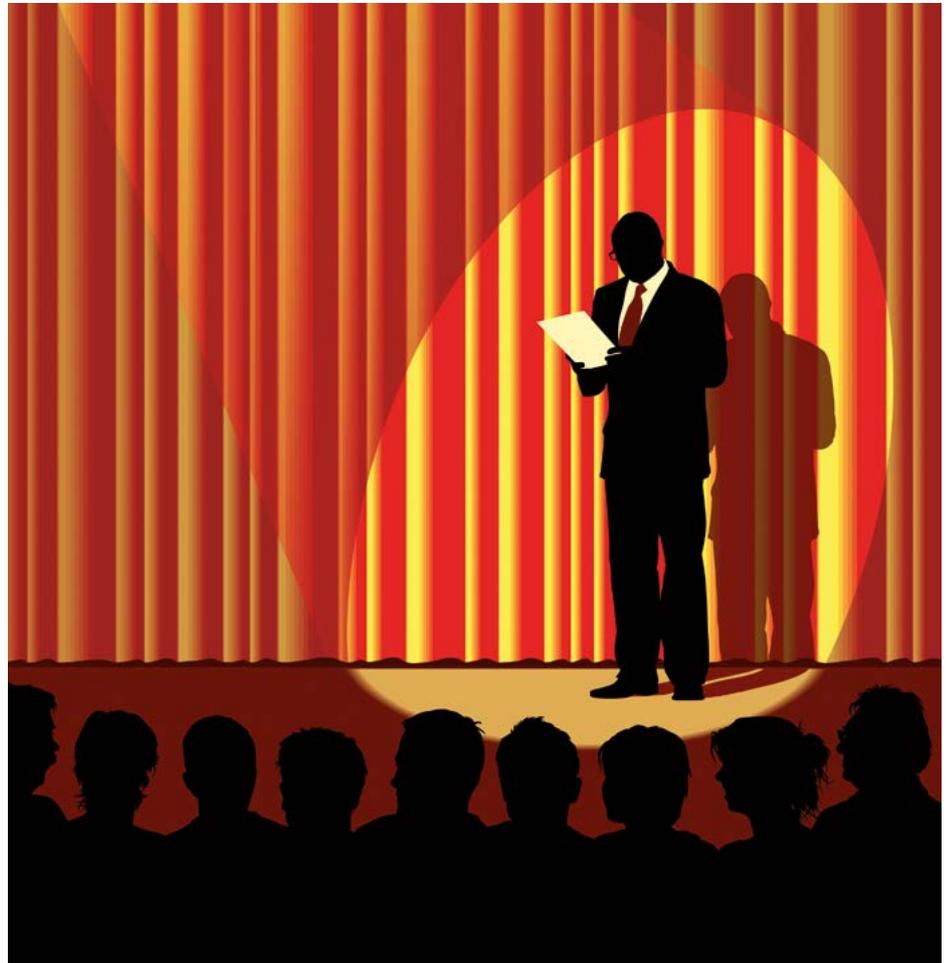
Gilles Genicot
Avocat au barreau de Liège,
maître de conférences à l'ULg

Les déclarations anticipées de fin de vie ou comment communiquer ses souhaits à l'entourage et à son médecin ?

Comment « bien mourir » ? La question préoccupe les hommes depuis longtemps... Avez-vous le souci de la mort ? Les philosophes anciens « s'exerçaient à mourir » pour ne pas manquer leur fin et pour mieux profiter de l'instant présent. Comment bien mourir ou comment ne pas mal mourir ? Comme dit F. Damas¹, la question n'est pas de savoir si on veut faire mourir le patient, la question est, puisqu'il meurt, que ce soit dans les meilleures conditions possibles.

Dans différents pays, on parle de *testament biologique*, de *testament de (fin de) vie*, du *living will*² chez les anglo-saxons, de *directives de fin de vie*, de *mandat en cas d'inaptitude* au Canada, de *projet thérapeutique de fin de vie*, de *refus anticipé*, de *non acharnement thérapeutique*, ou encore de *disposition de fin de vie* en Suisse.

En Belgique, depuis 2002, trois lois permettent de définir ce qui est légal en matière de fin de vie. Il s'agit de la dépénalisation de l'euthanasie, de la loi relative aux droits du patient et la loi sur les soins palliatifs. Deux types de déclarations anticipées ont vu jour : celle du non acharnement thérapeutique et celle de la demande anticipée d'euthanasie. Ces déclarations anticipées peuvent être des directives de refus (exemples : de non-acharnement, de non dialyse) mais aussi d'autorisation (exemple : de prélèvement d'organe)



ou de demande (exemple : d'euthanasie) ; elles s'inscrivent dans cette tendance de l'autonomie de la personne, qui contraste avec une médecine « paternaliste ». Qu'elle soit malade ou non, elle est libre d'établir ses directives seule et d'en informer son entourage uniquement si elle le souhaite.

Que peuvent donc être ces souhaits anticipés ?

Dans une déclaration anticipée de volontés relatives au traitement, le demandeur peut indiquer ce qu'il souhaite ou ne souhaite pas comme soins médicaux le jour

où il ne pourrait plus le signifier lui-même, devenu inconscient ou incapable. Il se trouverait alors dans un état de déchéance physique ou intellectuelle extrême, dû à une affection incurable sans espoir d'amélioration. La déclaration anticipée peut être une protection contre l'acharnement thérapeutique.

Il est recommandé que cette déclaration soit formulée par écrit mais il n'existe pas de formulaire légal ; cependant l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) a édité un formulaire type, accessible sur demande auprès de l'association. Manu

Keirse³, spécialiste néerlandophone dans le domaine, a également élaboré un formulaire type téléchargeable de «déclarations anticipées concernant mes soins de santé et ma fin de vie», traduit en français en collaboration avec la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (2011).

Ces volontés anticipées et écrites par le demandeur ont une force contraignante pour le médecin qui les reçoit, à condition qu'il y ait un mandataire désigné nommément dans le document. Ce mandataire majeur (ami, membre de la famille, médecin, ...) est facultatif mais recommandé.

S'il n'existe pas de mandataire, la loi sur les droits du patient prévoit un représentant par défaut (celui-ci est, par ordre, l'époux cohabitant ou le partenaire cohabitant légal ou de fait, un enfant majeur, un parent ou un frère ou une sœur majeur du patient, et en dernier lieu, le médecin traitant du patient s'il n'a aucun proche). Dans ce cas où il n'y a pas de mandataire désigné, les déclarations anticipées ne seront pas contraignantes pour le médecin, mais influenceront néanmoins ses décisions.

La durée de validité de ce document est illimitée.

La modification ou la suppression de celui-ci reste possible à tout moment; il faut dans ce cas prévenir toutes les personnes impliquées dans cette déclaration anticipée.

Dans une déclaration anticipée relative à l'euthanasie, la personne majeure ou mineure émancipée qui rédige une demande d'euthanasie pour le futur doit être en état d'exprimer sa volonté; la finalité de ce document est de permettre au déclarant l'obtention de l'euthanasie selon les critères de la loi, dans le cas de figure où il ne pourrait plus s'exprimer parce qu'il se trouverait dans un état d'inconscience irréversible aux yeux de la médecine actuelle, suite à une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.

Cette procédure anticipative impose l'utilisation d'un formulaire légal, téléchargeable sur le site du SPF Santé Publique.

Ce document, une fois rempli, n'a pas de force contraignante pour le médecin qui prend en charge le patient. En effet il n'est

pas obligé d'accéder à cette demande, car «aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie» (clause de conscience). Ce sera alors au mandataire du patient de faire respecter la déclaration anticipée d'euthanasie et de trouver un médecin en accord avec le geste.

Cette déclaration anticipée peut être enregistrée à la commune; elle est alors intégrée dans une banque de données nationale accessible aux médecins mais cet enregistrement n'est pas obligatoire.

La validité de la déclaration anticipée est de cinq ans; une fois ce délai écoulé, la personne doit la reconformer légalement.

Ce document doit être rempli obligatoirement par le demandeur en présence de deux témoins majeurs dont l'un n'a pas d'intérêt matériel au décès du requérant. Ces témoins attestent qu'il a bien écrit sa demande librement et en conscience.

De plus, il est conseillé, sans obligation, qu'une ou plusieurs personnes de confiance majeures soient ajoutées au document, pour faire valoir la déclaration anticipée auprès du médecin qui prendra le patient inconscient en charge le cas échéant.

Si la personne qui remplit cette déclaration anticipée d'euthanasie est dans l'incapacité physique de l'écrire, elle peut demander à un tiers majeur de l'écrire en présence de deux témoins, en y joignant une attestation médicale certifiant que la personne est en pleine possession de ses facultés mentales au moment où elle fait sa demande.

Une fois le formulaire rempli, un exemplaire est conservé par l'intéressé et d'autres exemplaires sont distribués aux deux témoins, aux éventuelles personnes de confiance, idéalement au médecin traitant et déposés dans le dossier médical, ainsi qu'éventuellement, à la commune.

La personne n'est jamais prisonnière de ses déclarations écrites, elle peut à tout moment revenir sur sa déclaration anticipée d'euthanasie, la modifier ou l'annuler (le retrait en urgence n'est soumis à aucune formalité). Le cas échéant, elle n'oubliera pas de prévenir toutes les personnes concernées par cette déclaration.

Voilà ce que prévoient depuis 2002 les lois belges relatives aux déclarations anticipées. La volonté du législateur est d'abord et avant tout de donner une liberté nouvelle aux patients. Cet objectif d'autonomie est atteint et c'est important.

De plus, si la personne le souhaite, elle peut s'adresser à son médecin traitant ou à des consultations concernant la fin de vie qui se mettent en place en Belgique. Il est également important de continuer à informer et à former le public et les soignants afin qu'ils puissent à leur tour éclairer les personnes en recherche d'informations sur ce sujet.

De multiples réflexions alimentent et alimenteront encore à l'infini cette question du «bien mourir» (par exemple la notion de dignité et d'autonomie). Il reste important dans cette évolution constante, que la personne qui se pose des questions sur sa prise en charge médicale en fin de vie puisse être écoutée, entendue et informée et que ses déclarations anticipées, si elles existent, puissent servir à faciliter la communication entre tous les intervenants quand la parole sera devenue impossible pour la personne.

Notes

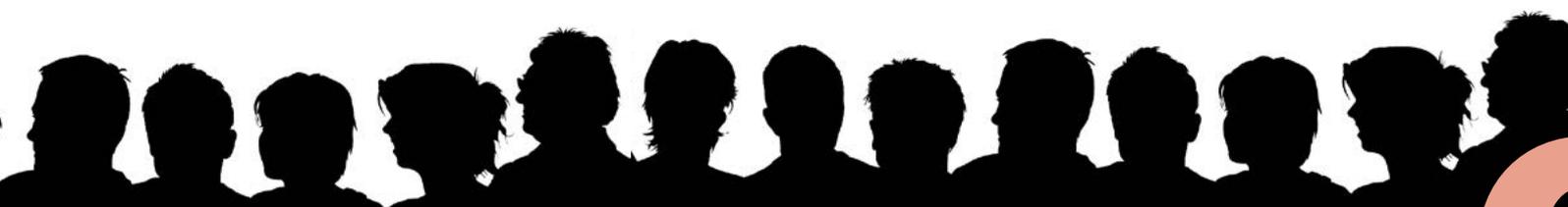
1. Damas, F., La mort choisie: comprendre l'euthanasie et ses enjeux, Paris, éd. Mardaga, 2013.
2. Englert, Y. et Van Orshoven, A., Testaments de fin de vie et autres directives anticipées, Bruxelles, De Boeck, 2003.
3. Keirse, M., Vanden Berghe, P. et Mullie, S., Le dernier voyage: en parler avec ses proches, brochure réalisée en collaboration avec la Fédération des soins palliatifs de Flandre, 2015.

Sites Internet:

Formulaire de déclaration anticipée d'euthanasie, disponibles sur les sites Internet, www.health.belgium.be, www.admd.be ou www.eb-eib.org

Sabine Schriewer

Infirmière – Équipe mobile soins palliatifs – soins continus, Hôpital Universitaire Erasme et coordinatrice à Palliabr.



Zelfbeschikking-in-verbinding

In welke zin spreken wij van zelfbeschikking-in-verbinding in de palliatieve zorg en bij de ethische beslissingen bij het levenseinde?

In onze soms beknopte, bijna programmatische antwoorden zullen we schipperen tussen vaststelling en stelling. We stellen enerzijds vast dat in de concrete praktijk zelfbeschikking-in-verbinding wordt beleefd, om welk soort beslissing het ook gaat. Anderzijds stellen we dat die zelfbeschikking-in-verbinding ontwikkeld (ver) dient te worden om tot het meest menselijk mogelijke te komen.

Palliatieve zorg en zelfbeschikking-in-verbinding

Palliatieve zorg stelt zich zeker tot doel om de autonomie, de zelfbeschikking van de palliatieve patiënt te verhogen. Ze doet dat door een ruimte te creëren waarbinnen de ongeneeslijke zieke meer verbinding vindt. Palliatieve zorg schept voor de ongeneeslijke zieke en zijn omgeving een ruimte door aandachtige pijn- en symptoomcontrole, door een aangepaste infrastructuur, door actief luisteren, door rituelen, door interdisciplinair overleg en samenwerking tussen professionals en vrijwilligers enzovoort. Zo herstelt goede pijn- en symptoomcontrole de verbinding met het lichaam in de mate van het mogelijke. Wie helemaal benomen wordt door zijn pijn of kortademigheid, heeft weinig innerlijke ruimte voor eigen gevoelens, voor contact met de ander, voor het nemen van beslissingen. Echter, even belangrijk als goede medicatie is een houding van aandacht en van actief luisteren waardoor de zieken en/of

de omgeving meer verbinding krijgt met zijn of haar emoties. Evengoed kunnen rituelen en symbolen ruimte scheppen voor het onuitsprekelijke. In een ander boek hebben we uitvoerig datgene wat in palliatieve zorg gebeurt, beschreven als tien verbindingswegen – daar heb je de verbinding weer – tussen lijden en menswaardigheid.¹ Voor ons huidige onderwerp moet het volstaan erop te wijzen dat de hier al te beknopt geëvoceerde ruimte van verbindingen het juist mogelijk maakt dat zieke en familie in meer vrijheid beslissingen kunnen nemen: hoe, waar, door wie, in welke mate wil ik verzorgd en omringd worden?

Vandaar onze overtuiging dat palliatieve zorg fundamenteel gedragen wordt door zelfbeschikking-in-verbinding, waarmee we een positief vrijheidsbegrip voor ogen hebben: de keuzevrijheid wordt mogelijk gemaakt doordat anderen zich ertoe verbinden ondersteuning te bieden. Die keuzevrijheid wordt dus niet alleen gevrijwaard door het creëren van rechten zoals we die vinden in de wet op de patiëntenrechten, op de privacy en betreffende euthanasie. Het vrijheidsbegrip dat daarin gehanteerd wordt, is “negatief” voor zover het vooral de bezorgdheid draagt om te voorkomen dat anderen zich tegen de wil van de patiënt met hem of haar bemoeien²: bijvoorbeeld daar waar je als patiënt een behandeling krijgt zonder adequaat geïnformeerd te zijn over je toestand, de aard van je behandeling en je recht om die behandeling te weigeren; bijvoorbeeld daar waar je partner of een andere naaste over jouw eventuele euthanasievraag geconsulteerd zou worden zonder je toestemming; of bijvoorbeeld daar waar een pastor ongevraagd aan je ziekbed zou verschijnen en daardoor je privacy zou schaden. Wij onderschrijven deze bezorgdheden, maar willen ze ‘inschrijven’ in de ruimte van een zelfbeschikking-in-verbinding. We menen dat deze bezorgdheden de menselijkheid die ze in het oog hebben het beste realiseren wanneer dat gebeurt binnen een positief zorgaanbod en een betrokken zorgrelatie. We hebben het dan in de geciteerde voorbeelden respectievelijk over de manier waarop je geïnformeerd wordt (zie verder), over de manier waarop de niet-geconsulteerde naaste begeleid wordt bij een euthanasievraag, of over de manier waarop het bezoek van

een pastor of moreel consulent wordt voorgesteld. In feite gaat het over een continue onderscheiding samen met jou als patiënt en met je omgeving omtrent wat je helpt en wat niet, over het continue bewustzijn dat wat hulp is voor de ene persoon niet noodzakelijk goed is voor de andere. Deze onderscheidingen vragen echter wel verbinding.

‘Uit het leven gegrepen’: ethische beslissingen bij het levenseinde en zelfbeschikking-in-verbinding

We richten nu de focus op ethische beslissingen binnen de palliatieve zorg en proberen te verwoorden wat we daar bedoelen met zelfbeschikking-in-verbinding. Het gaat hier dus geenszins om een volledige bespreking van die beslissingen, maar enkel om een benadering van het perspectief van zelfbeschikking-in-verbinding. Eerst kijken we naar twee algemene aspecten van beslissingen, daarna naar specifieke beslissingen. We zullen hier vooral de verhalen van concrete patiënten bij het levenseinde laten spreken, verhalen die hopelijk ook iets evoceren van de zwaarte, de densiteit en de complexiteit van de realiteit... ‘Uit het leven gegrepen.’³

ETHISCHE BESLISSINGEN BIJ HET LEVENSEINDE IN HET ALGEMEEN

Een beslissing groeit in haar grondvorm altijd uit een reflectie, hoe kort ook, op een aantal gegevens. We halen hier slechts twee bezorgdheden aan. Ten eerste: ook de patiënt moet, indien mogelijk en gewenst, meedoen aan die reflectie, door geïnformeerd te worden en door zijn goedkeuring of afkeuring van een bepaalde optie. Ten tweede zijn we er ook om bezorgd op basis van welk soort gegevens mensen beslissen. Wat is van hieruit dan onze visie op *informed consent*, de geïnformeerde toestemming waarop beslissingen gebaseerd zou moeten zijn. We denken – en onderzoek bevestigt dit – dat ‘informed consent’, die zich in de praktijk beperkt tot neutrale informatie door de arts waarna de patiënt alleen beslist, de patiënt en zijn omgeving in feite in de kou zet. Mensen hebben bij het nemen van een beslissing nood aan een betrokken houding van de zorgverleners, zodat ze hun autonomie in verbinding kunnen realiseren.

In de literatuur wordt het gesproken van *negotiated consent* als alternatief voor *informed consent*.⁴ Zelfbeschikking-in-verbinding realiseren betekent volgens ons ook dat een arts een beslissing neemt 'in verbinding' met de innerlijkheid van de zieke, met andere woorden: in verbinding met spirituele gegevens en niet alleen op basis van medisch-technische en psychosociale gegevens. We illustreren dat met een type beslissing dat bij het levenseinde in onze huidige geneeskunde volgens ons het belangrijkste is: de niet-behandelbeslissing.

NIET-BEHANDELBSLISSING

Wat bedoelen we met een niet-behandelbeslissing? Er kan een moment komen waarop het niet meer zinvol is iemand langer in leven te houden, hoewel dat nog zou kunnen met een ingrijpende behandeling. Levensverlenging wordt hier voornamelijk lijdensverlenging. Hier kan de arts, indien mogelijk met de patiënt, beslissen om een behandeling stop te zetten of niet te starten. Het kan gaan om heel wat behandelingen: chemotherapie, bepaalde operaties, kunstmatige beademing, nierdialyse, transfusies van bloed of bloedplaatjes, zware antibiotica, kunstmatige voeding enzovoort.

Julia

Julia had een uitgezaaide blaaskanker en kon misschien nog enkele maanden leven. Ze was opgenomen op de palliatieve eenheid wegens een kokhalsprobleem dat haar sinds een jaar veel last bezorgde ondanks heel wat medicamenteuze pogingen. Aanpassing

van de therapie bracht na veertien dagen gelukkig vrijwel volledig soelaas zodat ontslag uit het ziekenhuis in zicht kwam. Net die dag ontwikkelde ze evenwel ernstige buikpijn. Een eenvoudig radiografisch onderzoek toonde duidelijk de oorzaak: een zogenaamde darmperforatie, een gaatje ergens in de darm dat leidt tot buikvliesontsteking en fatale infectieuze verwickelingen indien onbehandeld. In normale omstandigheden wordt operatief ingegrepen. Maar wat te doen in deze palliatieve omstandigheden? De vader en de zonen kwamen naar me toe: 'Die operatie ga je toch niet meer laten doen...' 'Ik ben er zeker niet sterk toe geneigd,' zei ik, 'maar het lijkt me het beste dat we dit samen met moeder bespreken. Ze is mentaal perfect helder en het gaat toch om haar.' Daar zaten we dan rondom de patiënte: de vader, diepbedroefd, en de drie zonen lieten moeder met mij spreken. Hoewel ze niets zeiden, was hun aanwezigheid erg belangrijk. Hun respectvolle zwijgen onderstreepte eigenlijk de vrijheid die ze ons lieten voor de beslissing. 'Hoe is die foto, dokter?' 'Julia, die foto is niet goed: er is een gaatje in de darm en normaal zou dit geopereerd moeten worden. Maar je weet dat je ernstig ziek bent. 'Wat zou jij doen?' Het klonk als: wat zou jij doen als het jouw moeder was? Ik vroeg: 'Wat is er voor jou nu het belangrijkste?' 'Dat ik niet afzie.' 'Kijk, Julia. Ofwel laten we je opereren. Dan ga je naar een andere afdeling en ik denk dat je nog wel veel last zult hebben maar wel dat je snel gaat sterven.' Ze keek naar mij: 'Dan zullen we dat maar zo

laten, zeker?' Ze zei het gewoon en rustig. We hebben het zo gelaten, de pijnmedicatie licht opgedreven en Julia is diezelfde nacht pijnvrij in een shock gegleden als gevolg van veralgemeende infectie en is rustig gestorven.

Wat we onder de aandacht willen brengen, is dat deze beslissing niet alleen is genomen op basis van medische informatie (medisch-technische gegevens) en in – stilzwijgende – verbinding met haar man en kinderen, die haar eigen rustige beslissing hadden gehoord (psychosociaal gegeven). Er werd ook beslist op basis van de diepe sereniteit die zij in het geheel etaleerde en die ik een "spiritueel gegeven" noem. Het resultaat van niet anders dan wat de man en de kinderen eigenlijk vooraf al wilden. Toch zou de kwaliteit van de beslissing armer geweest zijn zonder het gesprek, zonder verbinding onderling en de verbinding met haar sereniteit. Het belang van de aandacht voor deze gemoedstoestand, voor dit achtergrond gevoel, werd door de Franse psychiater Christophe André overigens uitvoerig beschreven.⁵

Notes

1. Zie M. Desmet (2002, achtste druk) *Is lijden mensonwaardig?* Lannoo, pp. 65-142
2. Voor het onderscheid tussen negatieve en positieve vrijheid zie bijvoorbeeld het boeiende artikel van G. Widdershoven, R. Berghmans, A. Molewijk, 'Autonomie in de psychiatrie', in *Tijdschrift voor Psychiatrie* 42 (2000) 6, 389-398
3. In de casussen en hun bespreking wordt de ik-vorm gebruikt, en niet de we-vorm, omdat het gaat om verhalen waarin Marc Desmet als arts persoonlijk optreedt. Alle overige namen, data of herkenbare gegevens werden veranderd.
4. Zie het geciteerde artikel van G. Widdershoven, R. Berghmans, A. Molewijk, 'Autonomie in de psychiatrie', p. 392. De auteurs zien vier vormen van interventie in het kader van *negotiated consent*: 'opkomen voor', 'in staat stellen', 'overtuigen', 'overnemen van beslissingen'. Het artikel situeert zich weliswaar in de psychiatrische problematiek waarin zich vaak de vraag naar de wilsbekwaamheid stelt, maar blijft voor ons relevant voor veel andere zieken. Denk onder mee aan de steeds groeiende geriatrische populatie.
5. C. André (2009), *Les Etats d'âme: Un apprentissage de la sérénité*, Paris; Odile Jacob, 480 p. Met dank aan Nicolas Standaert voor deze verwijzing.

Uittreksel uit het boek "Moe van het moeten kiezen", op zoek naar een spiritualiteit van de zelfbeschikking. Met de toelating van de auteurs Dr. Marc Desmet, palliatieve-zorgarts in het Jesse Ziekenhuis te Hasselt en Ria Grommen, Dokter in de psychologie



Fin de vie et demande d'euthanasie. Une approche toujours individualisée

Mon rôle, puis celui des membres de mon équipe, a été progressivement défini après la publication de l'arrêté royal de 1997 structurant la prise en charge des soins palliatifs en Belgique. C'était l'occasion pour la direction des Cliniques Universitaires de Bruxelles, Hôpital Erasme, de créer une équipe mobile sans identifier un secteur d'hospitalisation spécifiquement palliatif. Les fonctions assumées par l'équipe naissante ont d'emblée dépassé le domaine des approches de fin de vie pour offrir aux cliniciens des unités aiguës, souvent de jeunes médecins, une aide dans la prise en charge des symptômes, la douleur essentiellement. Assumer cette fonction devait me permettre de décliner au mieux mes projets d'infirmière clinicienne alors récemment diplômée.

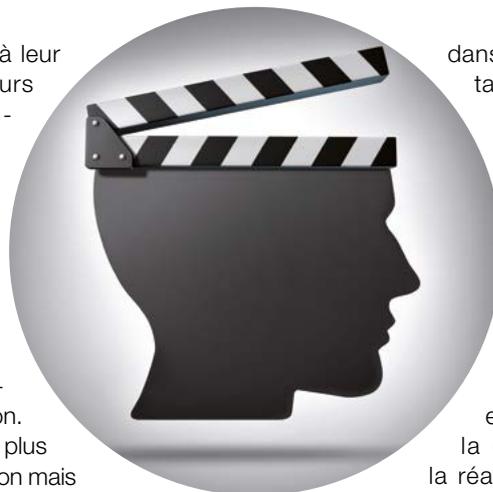
En 2002, trois lois majeures ont été promulguées en Belgique. La première concerne les droits des patients, elle permet aux citoyens belges de participer aux

décisions relatives à leur santé tant dans leurs aspects diagnostiques que thérapeutiques. Cette loi oblige les médecins, dans la mesure des possibilités, surtout celles de compréhension, d'informer leurs patients du pronostic de leur affection.

Si celui-ci ne permet plus d'espérer une guérison mais plutôt d'envisager une évolution péjorative rapide, il est plus facile, lorsqu'il est communiqué, d'orienter et de faire accepter une prise en charge palliative. La mise en pratique de la seconde loi exigeant qu'une telle approche puisse être fournie à chacun si son état le requiert est donc grandement facilitée par ce devoir de transparence. La troisième loi, la plus médiatisée, concerne la dépénalisation de l'euthanasie. Elle offre au patient un cadre précis pour demander à son médecin de la pratiquer. Celui-ci, en fonction de la nature du suivi préalable, de son appréhension de l'état clinique et de la souffrance rapportée, selon sa seule éthique personnelle, acceptera ou non de réaliser l'acte. Il est également sensibilisé à orienter son patient vers un autre praticien en cas de refus.

Tout cela est légalement bien clair et établi, mais..., dans les circonstances de tous les jours, les demandes d'euthanasie sont toutes uniques et complexes. Elles nécessitent une approche individualisée. Je suis infirmière, comme les deux collègues qui travaillent avec moi au sein de la « cellule » soins palliatifs-soins continus, je sais que l'euthanasie est évidemment réservée aux médecins. Cependant, de par notre expérience et notre vécu des nombreuses situations dont nous avons été les témoins en 13 ans, nous pouvons expliquer, entourer, soutenir les acteurs, les familles et les équipes de soins.

Les situations de fin de vie sont des circonstances exceptionnelles dans certaines disciplines, souvent redoutées,



dans un hôpital universitaire, par les médecins de première ligne, fraîchement promus et orientés vers le diagnostic des maladies et leur guérison. Un cours est donné en 1^{er} master depuis quelques années aux étudiants en médecine, mais la confrontation avec la réalité demeure un apprentissage brutal. Ce sont

cependant ces jeunes praticiens ou leurs aînés dont la formation antérieure aux lois n'implique pas non plus une maîtrise du rôle qu'ils ont à jouer et des démarches administratives à réaliser obligatoirement. « Cela » fait encore peur à certains de remplir des documents et de les adresser par recommandé.

Appel d'une unité de soins : « Un(e) patient(e) a formulé une demande d'euthanasie ». La première chose à faire avant de le (la) rencontrer est de s'enquérir de la nature des démarches effectuées, de l'existence d'écrits, de leur pertinence. L'équipe infirmière, selon ses propres rapports avec le(la) malade communiquera des informations souvent mêlées d'émotion. A-t-il(elle) été hospitalisé(e) fréquemment ou surgit-il(elle) dans l'univers des soignants après un suivi ambulatoire. L'admission programmée pour obtenir l'euthanasie est quelquefois difficile à accepter par une équipe infirmière. L'idéal sera de rencontrer le médecin, de recueillir ses attentes, d'obtenir de lui le récit des entretiens qu'il a eu avec son(sa) patient(e) et la nature des informations qu'il lui aura communiquées. Ensuite vient le contact avec le(la) patient(e). Pour surgir efficacement comme témoin de la dernière étape d'une vie il faut afficher une grande prudence, pratiquer une écoute humble et ne jamais juger ni donner l'impression de le faire. Il y a une demande, pourquoi ? Pourquoi maintenant ? Quelle est la justification ponctuelle de la demande, est-elle mûre ou secondaire à un événement récent ? Les alternatives sont-elles connues ? Les soins palliatifs bien entendu mais également la sédation ou une autre approche technique comme la pose de prothèses dans certains cancers des voies digestives ou respiratoires. Des éclaircissements sont habituellement requis. Le

médecin traitant aura, pendant de longs mois ou années, piloté un parcours curatif au départ, puis supportif, mais il faut maintenant décliner tous les schémas et possibilités.

Qu'en pense l'entourage? Appuie-t-il la demande? La démarche a-t-elle dû être souvent repoussée suite à de multiples débats intra-familiaux générant aujourd'hui un sentiment de victoire au terme d'un long combat pour la personne en fin de vie et de défaite pour un être sentimentalement proche. Faudra-t-il expliquer, rencontrer les enfants, les parents? Quel est le souhait du(de la) patient(e) en la matière?

Il faut évidemment parler de la mort, détecter les angoisses pour tenter de les apaiser... mais aussi de celles induites par le « mourir ». Les peurs peuvent être suscitées par des renseignements de type « clichés » fournis par les médias sur la pratique de l'euthanasie. La crainte d'avoir mal, encore plus mal. Il faut rassurer après avoir cerné correctement les questions mais il ne faut pas non plus banaliser car l'être humain que nous avons l'occasion de rencontrer doit garder son libre arbitre. La procédure peut être clairement décrite, cela permettra de détruire les fantasmes en s'appuyant sur la vérité. Le(la) patient(e) a droit à l'information; soulignons que, depuis 2002, c'est devenu légal.

Suite à plusieurs discussions, le retrait d'une demande est toujours possible. Il faut rappeler que celle-ci peut être simplement post-posée. Notre interlocuteur(trice) doit savoir qu'aucune porte n'est définitivement fermée, qu'il(elle) pourra plus tard la reformuler et

qu'elle sera toujours identiquement entendue.

« Madame, Ma décision est prise, il faut agir immédiatement! » Une telle exigence ne doit jamais être rencontrée. Une euthanasie ne se pratique pas dans l'urgence. Le respect doit exister dans les deux sens. L'euthanasie n'est un acte aisé à poser pour aucun médecin. Il faudra de plus organiser la venue de ceux et celles attendus pour assister leur proche, leur ami(e); choisir une date, organiser les soins dans l'unité.

Recueillir toutes ces informations, rencontrer sereinement un(e) patient(e), organiser l'euthanasie prend du temps et nécessite plusieurs entretiens et démarches. À chaque fois, tout est particulier sachant que notre souci est également, au sein d'un hôpital laïque et donc pluraliste, de permettre la pratique de tout rite religieux réclamé par le(la) patient(e).

Le souvenir que garderont les soignants de l'équipe d'hospitalisation doit également être correctement défini et construit sur des bases exactes. Certains soignants sont opposés à l'euthanasie, ils s'abstiennent d'être présents lors de l'acte et, bien entendu, de pratiquer la toilette mortuaire. Il suffit de correctement planifier certains horaires. La stabilité émotionnelle des équipes est très importante à maintenir, tant

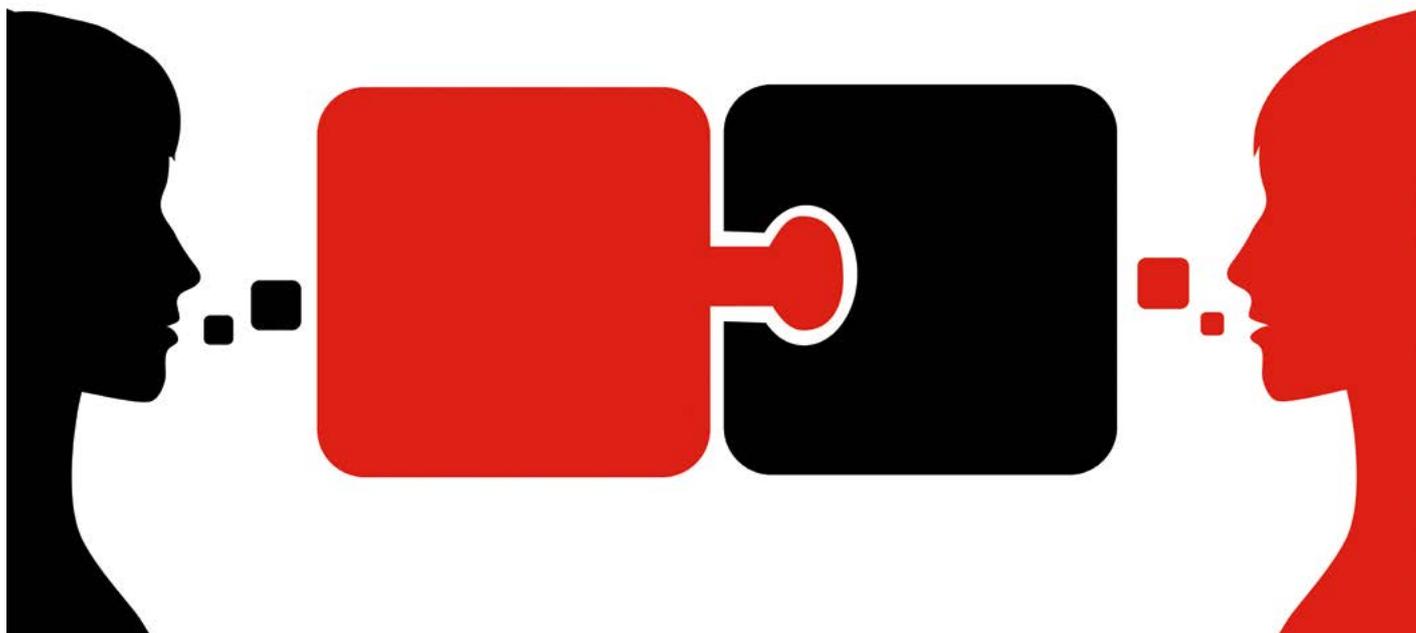


pour assurer la prise en charge des patients aigus que ceux arrivés au terme de leur vie. L'approche est interdisciplinaire, chacun jouant son rôle dans le respect des autres. Des groupes de parole ou des réunions d'échanges sont programmés rapidement après les décès. Vu le nombre de patients accueillis dans les unités d'hospitalisation aigües, les renseignements utiles n'ont souvent été distribués au préalable que de manière fragmentaire.

Notre rôle en tant qu'infirmière en soins palliatifs et soins continus face à une demande puis décision d'euthanasie est donc celui de « clarificatrice », puis de facilitatrice, éventuellement de coordinatrice et d'assistante auprès des acteurs de terrain, des familles et des proches avant, pendant et après l'euthanasie. Il importe que la procédure se déroule parfaitement pour n'occasionner aucune souffrance supplémentaire au (à la) patient(e) et ne pas aggraver le vécu du deuil de l'entourage des amis ou accompagnants et de rassurer les équipes de soignants.

Chantal Gilbert

Infirmière chef - Equipe mobile soins palliatifs-soins continus. Hôpital Universitaire Erasme



En fin de vie, quels guides pour la pratique ?

Autonomie ? Dignité ? Approche philosophique

L'autonomie et la dignité du patient sont des principes constamment invoqués. Constituent-ils pour autant des principes éclairants et des guides sûrs pour la pratique en fin de vie ? C'est à cette double question que j'apporterai ici des éléments, sinon de réponse, du moins de réflexion.

Pour ce faire, je proposerai d'abord une réflexion sur l'autonomie puis sur la dignité afin de montrer ce qu'elles apportent positivement, mais aussi les difficultés que suscite leur emploi (1 et 2). Je scruterais ensuite la notion de « soi » qui joue un rôle absolument décisif dans toute invocation de la dignité et de l'autonomie (3). Cette réflexion conduira à deux résultats : d'abord, revenir sur la conception de l'autonomie (4) ; ensuite, montrer que cette conception renouvelée de l'autonomie conduit à mettre en avant le concept d'intégrité du patient et du médecin, et indiquer en quoi celui-ci offre effectivement un fil conducteur éclairant pour la pratique (5).

1. Autonomie Premières réflexions

L'autonomie est beaucoup invoquée, elle constitue notamment *un des principes fondamentaux* de la bioéthique, à côté de la bienfaisance, de la non-malfaisance et de la justice. C'est ce que montrent aussi bien le Rapport Belmont que les réflexions de Beauchamp et Childress¹. L'autonomie est même souvent comprise comme le *premier des principes* à respecter. C'est dire son importance.

Aujourd'hui, elle est communément entendue et valorisée comme *autodétermination*, décision par soi-même.

Entendue de la sorte, constitue-t-elle un principe éclairant ? Oui, car elle souligne le *pouvoir décisionnel du patient*.

Mais constitue-t-elle un guide sûr pour la pratique ? *Oui et non*.

Oui car elle montre que la relation thérapeutique ne peut plus être conçue de façon paternaliste : un médecin décide en conscience du meilleur pour son patient mais sans s'informer des préférences, souhaits ou contraintes de celui-ci. À l'encontre de cette conception paternaliste, on estime aujourd'hui que le médecin doit considérer son patient comme un *partenaire dans la relation thérapeutique*. C'est ce que la loi belge relative aux droits du patient et la loi belge relative à l'euthanasie visent à instaurer.

Mais l'autonomie ne suffit pas pour guider sûrement la pratique : lorsqu'elle est

entendue comme équivalent de l'autodétermination, elle risque en effet de conduire à un simple *renversement des positions en présence* : à la volonté souveraine du médecin dans l'attitude paternaliste se substituerait la volonté souveraine du patient ; le médecin ne serait alors que l'exécuteur de la volonté du patient. Il serait donc finalement instrumentalisé. De plus, lorsque l'autonomie du patient est identifiée à son autodétermination, où est la relation entre un patient souverain et un médecin instrumentalisé ? Chacun est enfermé dans sa solitude.

2. Dignité

La dignité ne fait pas partie des principes fondamentaux mis en avant par la bioéthique nord-américaine. C'est davantage dans l'aire européenne qu'elle est valorisée. Lorsque des Européens ont voulu définir les principes fondamentaux pour la bioéthique européenne, ils ont mis en avant l'autonomie, la dignité, l'intégrité et la vulnérabilité, sur fond de solidarité sociale intra- et extra-européenne². Par ailleurs les textes officiels européens font constamment intervenir la dignité. Elle est donc, elle aussi, fort importante.

Constitue-t-elle pour autant un principe éclairant ? Oui et non.

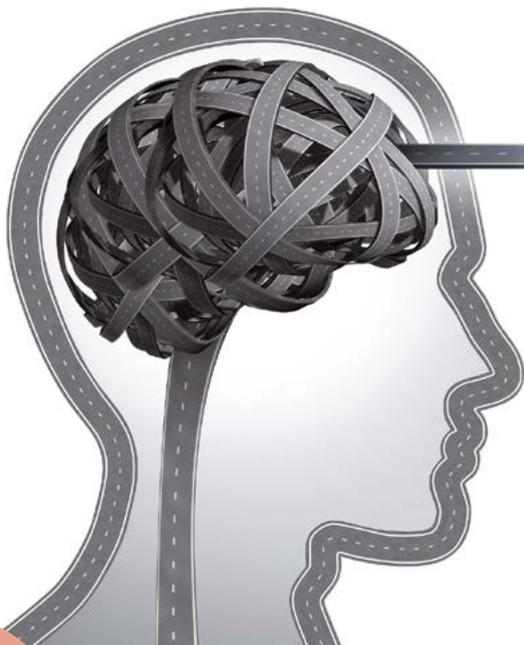
Commençons par les aspects négatifs : la dignité est *difficile à définir* pour trois raisons au moins.

D'abord, il est *difficile de la cerner positivement* : quand on interdit la torture ou les traitements inhumains et dégradants au nom de la dignité, on devine aisément pourquoi, mais il s'avère difficile de dépasser cette approche intuitive, pour proposer une définition positive.

Ensuite, quand on s'y essaie, on se rend compte que l'on offre en définitive *des définitions multiples* : tantôt la dignité est liée au fait d'être humain, tantôt au fait d'être vivant, l'accent peut être mis sur la dimension rationnelle, ou encore sur la dimension sensible, la capacité de ressentir de la douleur ou du plaisir.

Enfin, on se heurte de toute façon à une *tension permanente* : la dignité est-elle une caractéristique *intrinsèque* des personnes – comme l'exprime l'art. 1^{er} de la Déclaration universelle des droits de l'homme qui invoque la « dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine » – ou est-elle *attribuée* aux personnes ? En un mot, notre dignité tient-elle à ce que nous sommes ou au fait que l'on décide de nous l'accorder ?

Cependant, quoi qu'il en soit de ces difficultés, on peut souligner un point commun à toutes les définitions : elles visent toutes à exprimer une *obligation de respect*. C'est bien ce qu'exprimait au 18^e siècle le philosophe Emmanuel Kant lorsqu'il distinguait le prix et la dignité : le prix, écrivait-il, est une valeur relative qui porte sur ce qui est comparable, échangeable, tandis que la dignité est une *valeur absolue* reconnue aux seules personnes et qui porte, elle, sur



l'incomparable. De manière significative, le philosophe danois contemporain Peter Kemp prolonge cette approche en avançant la notion d' « irremplaçable »³.

En fin de vie, quel est l'irremplaçable en jeu ?

Est-ce la *vie* que l'on doit défendre au nom de sa « sacralité », en mettant tout en œuvre pour la maintenir le plus longtemps possible ? Est-ce la prise en considération du *patient en tant que tout* – corps, esprit et affectivité avec toute la palette des émotions, désirs, préférences, choix réfléchis, souhaits... – qui doit guider l'agir en s'attachant alors à la *qualité de vie*, ce qui peut conduire éventuellement à limiter des soins ou à donner une réponse positive à une demande d'euthanasie ?

On le voit, la polysémie inhérente à la notion de dignité est *lourde de conséquences* puisqu'elle engage des stratégies de soins fort différentes.

Qu'en retenir ? La réponse ne peut être que nuancée.

Oui, la dignité constitue un principe éclairant car elle souligne que le respect des personnes (patient, médecins, soignants) est nécessaire. *Mais*, on vient de le voir, ses limites sont évidentes : sur quoi le respect doit-il porter ?

Constitue-t-elle un guide suffisant pour la pratique ? *Non* puisqu'en raison de sa polysémie elle peut conduire à mettre en œuvre des stratégies thérapeutiques très différentes.

3. Le soi

Comment aller plus loin ? En se demandant : *comment comprendre au mieux, au plus juste l'identité du soi à qui revient la décision et qui appelle le respect ?*

Trois conceptions courantes répondent à cette question :

- le soi est un lieu intime où nous savons clairement ce que nous pensons et voulons ;
- il est un lieu protégé de toute influence extérieure où chacun décide tout seul, par lui-même ;
- il se construit progressivement dans l'interaction avec les autres proches ou plus lointains, et avec notre contexte d'existence.

La première définition s'avère très problématique. Elle nous renvoie en effet à un soi qui est vu comme maître de ses pensées et de ses décisions. Or, nous savons bien que cette maîtrise est loin d'être absolue, elle n'est même que fort partielle, comme nous l'a appris notamment la psychanalyse

qui a mis au jour l'inconscient et en a montré la puissance d'influence sur nos pensées et nos décisions.

Est-il plus adéquat de concevoir le soi comme ce lieu protégé de toute influence extérieure où chacun décide tout seul, par lui-même ? Une telle conception, très répandue aujourd'hui, identifie le soi à l'autodétermination pleine et entière, indépendante des influences extérieures. Or, comment ne pas voir qu'un soi replié sur lui-même devient finalement un soi stérile car il lui manque précisément les interactions avec les autres qui vont lui permettre de se donner de la consistance ? Autrement dit, sommes-nous des îles séparées les unes des autres ou, au contraire, est-ce par le contact avec autrui que nous nous construisons ? Des exemples très simples nous montrent que c'est bien cette dernière conception qui est la plus correcte : que serions-nous sans des parents qui nous ont appris à parler et nous ont éduqués, sans des enseignants qui nous ont formés professionnellement, sans des collègues avec qui agir et réfléchir ?

C'est donc vers la troisième conception qu'il faut se tourner : le soi se construit progressivement dans l'interaction avec les autres proches ou plus lointains, et avec notre contexte d'existence. Que peut-on en dégager ?

- D'abord une *dimension temporelle* : le soi n'est pas donné tout fait, il se construit progressivement. -Ensuite, cette construction s'opère *dans la rencontre, le dialogue avec l'autre* (le contexte familial, amical, professionnel et social dans lequel chacun vit) et avec les événements rencontrés rencontrés et traversés. L'existence est donc un dialogue avec l'autre. Ce faisant, l'autre devient une *dimension constitutive de l'identité de chacun*, autrement dit il est présent au plus intime de chacun de nous.

Deux exemples permettent de préciser cette intrication du soi et de l'autre.

- C'est par les processus d'identification que se forment le caractère, les traits durables de la personnalité. Or les identifications s'opèrent par rapport à des personnes, des idéaux, des valeurs, c'est-à-dire des êtres ou des éléments qui sont d'abord extérieurs à nous-mêmes. Autrement dit, chacun devient soi en intégrant en soi de l'autre, en le métabolisant.
- En même temps, chacun tient à ses idéaux et à ses valeurs : il y est fidèle, il s'engage vis-à-vis d'eux lorsqu'il donne

sa parole. Or, d'où vient ce pouvoir de tenir sa promesse, de se maintenir soi-même en dépit des changements extérieurs et intérieurs ? Comme l'écrit le philosophe français Paul Ricœur : « Si un autre ne comptait pas sur moi, serais-je capable de tenir ma parole, de me maintenir ? »⁴ Autrui est ainsi le témoin et le garant de mes propres engagements. Que l'on aborde l'identité du soi par l'un ou l'autre de ces aspects l'altérité en est donc intimement constitutive.

4. Retour sur l'autonomie

Ces quelques éléments de réflexion sur l'identité du soi obligent à revenir sur la conception de l'autonomie. Ils permettent en effet de percevoir que l'autonomie n'est pas seulement l'autodétermination. Certes, décider par soi c'est décider à partir de ses propres ressources. Mais la réflexion sur le soi a permis de percevoir que nos ressources propres ont été forgées dans la rencontre avec les autres qui nous ont initiés et nous ont permis de construire notre identité. Dans cette optique, on ne naît pas libre, on le devient par l'interaction avec l'autre dont on a vu à quel point elle est intime.

Ainsi comprise, l'autonomie constitue-t-elle un principe éclairant ? *Oui* car elle met au centre la relation entre le soi et l'autre, elle ouvre donc un *espace d'interaction entre médecin et patient*. Et dans cet espace, il est fait droit à une approche attentive à la *singularité du médecin comme du patient* : au soi qu'ils se sont forgé au cours de leur existence.



Est-ce un guide sûr pour la pratique ? *Oui*, à condition d'en extraire la substantifique moelle. Ce que cette approche de l'autonomie met en évidence, c'est, pour le patient comme le médecin, une conception du soi qui, bien qu'il ne soit pas tout-puissant, persiste dans son vœu d'assumer les circonstances qu'il rencontre actuellement dans une *fidélité renouvelée à lui-même*, c'est-à-dire dans la volonté de se maintenir dans ce qu'il estime fondamental.

5. Intégrité

La réflexion sur l'autonomie ouvre ainsi à un autre enjeu : ce qui est désormais au centre de l'attention, c'est *l'intégrité du patient comme celle du médecin*.

Définitions

Qu'entendre par intégrité dans ce contexte ? À première vue, il peut sembler paradoxal de voir en l'intégrité l'enjeu décisif d'une demande d'euthanasie, alors que celle-ci vise précisément à mettre fin à l'intégrité physique. On verra qu'une analyse plus attentive lève ce paradoxe. Pour la mener, partons d'une définition générale qui sera notre fil conducteur dans la réflexion : *l'intégrité est un état inaltéré de complétude que l'on doit respecter sur le plan physique comme sur le plan mental et moral*⁵.

Tous les médecins et soignants savent que *l'intégrité physique* ne se résume pas aux normes « objectives » de fonctionnement physique « normal » que la médecine scientifique définit et qui expriment des moyennes observables. En effet, dans leur pratique, les médecins sont constamment confrontés au fait que leurs patients sont biologiquement différents les uns des autres : ils ne réagissent pas de la même façon aux traitements, leurs normes de bon fonctionnement organique ne sont pas identiques. Une évidence s'impose alors : l'intégrité physique ne peut pas se comprendre uniquement en référence aux normes avancées par la médecine scientifique car ces normes sont extérieures au patient lui-même ; elle se décline de manière *individuelle* et est *indissociable des possibilités intrinsèques d'adaptation du patient à son milieu*.

L'intégrité morale renvoie, pour sa part, à la capacité des individus de suivre leur conscience, de prendre des résolutions, et de résister aux tentatives de les faire changer d'avis. Elle n'exprime pas la rigidité de qui se refuse à toute discussion, mais bien plutôt la dynamique intérieure -éthique et existentielle- propre à chaque personne qui conduit celle-ci à se forger un regard propre sur le monde et sur soi, regard en fonction duquel

elle prendra des décisions. Elle est ainsi une quête personnelle d'autonomie.

Intégrité physique et intégrité morale se font ainsi écho : l'une et l'autre renvoient à la *singularité de chacun et à la relation spécifique qu'il a nouée avec son milieu*. Ensemble, elles constituent une histoire dans laquelle le corps et l'esprit sont étroitement intriqués.

Qu'apporte la notion d'intégrité à l'approche des situations de fin de vie ? Un enjeu partagé

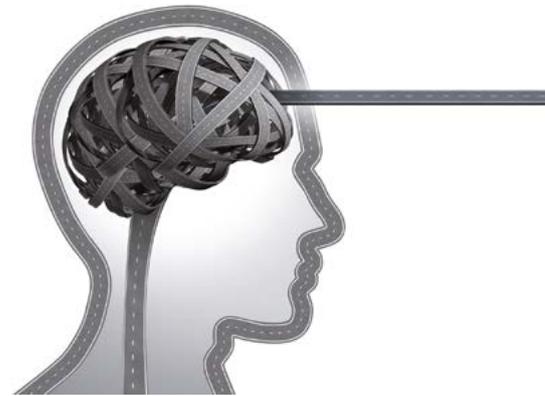
Elle indique d'abord un enjeu partagé : le patient veut être fidèle à lui-même y compris en fin de vie ; le médecin veut lui aussi être fidèle aux engagements qu'il a pris en choisissant d'exercer la médecine : « considérer la santé de son patient comme son premier souci »⁶. La relation entre le médecin et son patient est placée sous le signe d'une promesse, d'un engagement que le médecin a pris à l'égard de son patient.

Deux fidélités en conflit

Comment le médecin peut-il être fidèle à sa promesse face à un patient qui lui demande de mettre fin à sa vie ? Autrement dit, comment va-t-il se situer face à une demande qui, soit entre en contradiction avec la *Déclaration de Genève* : « Je considérerai la santé de mon patient comme mon premier souci (...) Je garderai le respect absolu de la vie humaine », soit, à tout le moins, requiert de réfléchir sur le sens et la portée des termes « santé » et « respect de la vie humaine », ou encore comme l'exprime le Code belge de déontologie médicale « respect de la personne humaine » ?

Le médecin peut se raidir dans une attitude qui place au-dessus de tout le respect strict de la *Déclaration de Genève* ou le sens habituel du terme « santé ». Mais une telle attitude ne confond-elle pas en définitive fidélité à la parole donnée et constance rigide, obéissance à des règles ? La parole donnée s'adresse-t-elle d'abord à des règles ? N'est-elle pas d'abord une réponse à une attente venant d'autrui ? Les règles ne sont-elles pas en définitive la formalisation d'attentes exprimées par des personnes ? En outre, quel sens donner ici à « santé » ?

Pour éclairer ces questions dans le cadre de la relation médecin-soignant-patient, j'évoquerai le psychiatre français Henri Ey à qui l'on doit une lumineuse approche de cette relation. La fonction médicale, écrit Ey, est *ambiguë* : technique et scientifique à l'égard de la maladie ; morale à l'égard du malade ; le médecin n'est pas seulement celui qui s'attache à déchiffrer au mieux les signes de la maladie et à proposer les meilleurs soins, il est



aussi celui qui perçoit l'inquiétude du patient qui lui demande son aide. Ey précise : « Le médecin tient au malade un discours à deux voix (...) entre le médecin et le malade s'organise un espace de réciprocité relationnelle essentiellement humaine ou morale »⁷. Lorsque le médecin est conscient de cette polyphonie et qu'il la prend résolument au sérieux dans les situations de fin de vie, il est conduit à se demander : comment agir au mieux ? c'est-à-dire comment respecter le patient et être en même temps le plus fidèle possible à mon engagement de veiller à sa santé ?

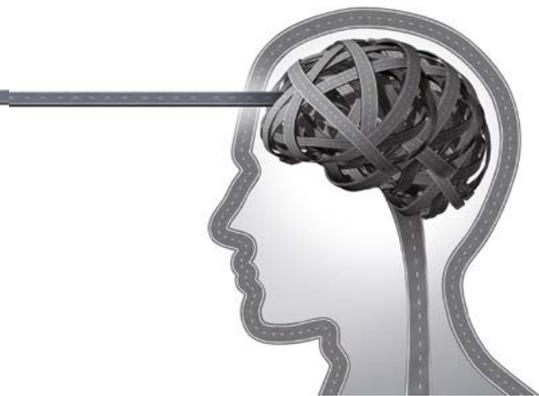
La réponse consiste à *inventer le comportement* qui tiendra le mieux possible ensemble l'attention à donner au patient et l'obligation de veiller à sa santé, voire de respecter la vie. Concrètement, cela veut dire ceci : le médecin qui accepte de se laisser mettre en question par son patient, peut décider d'être fidèle au patient à l'égard duquel il s'est engagé en devenant médecin : « tu peux compter sur moi ». Autrement dit, il s'agit pour lui de se tenir au plus près de son obligation de veiller à la santé de son patient, tout en étant attentif à la demande de celui-ci, dans la situation particulière qui est la sienne.

Quelles attitudes pour le médecin attentif à la demande du patient ?

Mettre en avant la fidélité du médecin envers son patient permet de cerner différentes attitudes possibles pour le médecin, dont certaines sont à exclure. J'indiquerai d'abord celles-ci.

Le médecin doit-il se *soumettre* à toutes les volontés du patient ? Non car ce faisant le médecin ne se respecterait pas lui-même, il se considérerait comme un instrument.

Doit-il montrer de la *pitié* pour le patient ? Attention, nous dit très justement Stefan Zweig : « Il y a deux sortes de pitié. L'une, molle et sentimentale, qui n'est en réalité que l'impatience du cœur de se débarrasser le plus vite de la pénible émotion qui vous étreint devant la souffrance d'autrui, qui n'est pas du tout la compassion, mais un mouvement



instinctif de défense de l'âme contre la souffrance étrangère. Et l'autre, la seule qui compte, la pitié non sentimentale mais créatrice, qui sait ce qu'elle veut et est décidée à persévérer jusqu'à l'extrême limite des forces humaines»⁸. C'est en prenant la première en compte que Ricœur met, lui aussi, en garde contre la pitié, dans laquelle, écrit-il, «le moi jouit secrètement d'être épargné»⁹.

Le médecin doit-il s'identifier au patient ? Non car le médecin et le patient sont résolument différents : l'un est malade, l'autre pas ; l'un dispose de connaissances que l'autre n'a pas. Ces deux personnes sont donc insubstituables, leurs places ne sont pas échangeables. Cependant, médecin et patient sont

aussi semblables en tant qu'êtres humains, tous les deux aux prises avec l'inquiétude, les fantasmes et la prise de conscience de la vulnérabilité qu'éveille toute maladie.

Quelle attitude positive concevoir ? Ce qu'apporte la notion d'intégrité dans cette situation, c'est de souligner l'importance d'un *double dialogue* qui donne les bases sur lesquelles cette attitude positive peut se construire.

Un *dialogue entre le médecin et le patient* qui est d'ailleurs requis aussi par la loi¹⁰. Mais aussi *dialogue intérieur du médecin* : réfléchissant à la demande de ce malade particulier, le médecin s'attache alors à en saisir le sens et les particularités, à discerner la cohérence existentielle que le patient exprime et à la confronter à sa propre cohérence existentielle. Si le patient peut dire au nom d'une certitude intérieure : « mon temps est accompli », le médecin, lui, peut-il se dire : « je suis en accord avec moi-même en satisfaisant à cette demande du patient parce que celle-ci exprime non seulement sa cohérence existentielle, mais aussi la mienne, dans cette situation précise, avec ce patient particulier » ?

L'intégrité qui est alors en jeu n'est plus alors seulement l'intégrité physique, c'est

aussi l'intégrité morale du patient comme du médecin, comprise comme *affirmation d'un soi authentique qui s'est construit progressivement dans l'interaction*. À ce titre, elle peut constituer un guide sûr pour la pratique.

Notes

1. Le *Rapport Belmont* (Etats-Unis, 1978) est l'œuvre de la Commission nationale pour la protection des sujets humains en recherche biomédicale et comportementale. Il fut à l'origine du «principlism». Les trois principes qu'il a mis en évidence pour l'expérimentation humaine ont été repris, complétés et élargis à l'ensemble des activités médicales par T.L. Beauchamp et J.F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics* (trad. franç : *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Les Belles Lettres, 2008). En effet, à l'autonomie, la bienfaisance et la justice Beauchamp et Childress ajoutent la non-malfaisance, considérant que l'aspect positif et négatif de la bienfaisance méritaient une approche distincte.
2. Ce texte a reçu le nom de «Déclaration de Barcelone», même s'il n'a aucun caractère officiel. On le trouve sur l'internet à : Déclaration de Barcelone 1998.
3. P. KEMP, *L'irremplaçable. Une éthique de la technologie*, Paris, Cerf, 1997.
4. P. RICCEUR, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990, p. 393.
5. G. HERMEREN, «Intégrité», in *Nouvelle encyclopédie de la bioéthique. Médecine, environnement, biotechnologie*, Bruxelles, De Boeck Université, 2001, p. 542.
6. Association médicale mondiale, *Déclaration de Genève*, 2006, qui ajoute : « Je garderai le respect absolu de la vie humaine ». Le *Code de déontologie médicale* (Belgique) énonce pour sa part dans son article 3 : « L'exercice de l'art médical est une mission éminemment humanitaire ; le médecin veille, en toutes circonstances, à la santé des personnes et de la collectivité. Pour accomplir cette mission, le médecin doit, quelle que soit la branche de l'art médical qu'il pratique, être pleinement qualifié et demeurer toujours respectueux de la personne humaine. » On doit remarquer le glissement opéré : alors que la *Déclaration de Genève* avance le respect de la vie, le *Code belge de déontologie médicale* avance, lui, le respect de la personne.
7. H. EY, *Naissance de la médecine*, Paris, Masson, 1981, p. 11 et 12.
8. S. ZWEIG, *La pitié dangereuse*, Prologue.
9. P. RICCEUR, *op. cit.*
10. Loi relative aux droits du patient, art. 7 et 8 ; Loi relative l'euthanasie, art.3.

Marie-Luce Delfosse

Professeur de philosophie et de bioéthique aux Facultés universitaires Notre-Dame de la Paix, à Namur (Belgique) et membre du Comité consultatif de bioéthique de Belgique.





Flash sur le 3^e congrès palliatif international francophone



(FISP) qui a été inaugurée le 6 mai 2013 à Montréal. Cette année 2015 c'était au tour de la Tunisie d'accueillir les congressistes. Merci à la Tunisie pour l'organisation, le contenu des échanges et l'accueil qui furent excellents.

Comme nous dit le président de la FISP, Bernard Wary, cette jeune fédération existe pour élargir nos horizons, enrichir nos pratiques dans une langue commune – le français –, pour diffuser la culture palliative au sein de la communauté mondiale francophone. Elle existe également pour initier ou faire évoluer les pratiques de soins dans les pays moins favorisés et pour sensibiliser les politiques à ce sujet.

La FISP fédère les associations nationales existantes et suscite leur création dans les pays dépourvus de soins palliatifs.

La FISP est formée actuellement de 48 pays dont 29 africains, 6 américains, 4 asiatiques, 1 océanique et 8 européens.

Le siège de la Fédération est à Genève.

Ce congrès à Tunis a rassemblé 20 pays francophones qui se sont investis dans les ateliers, les posters, les différentes plénières ou encore les rencontres des experts. Un échange de connaissances, mêlé de rencontres de proximité, ont fait de ce congrès une réussite, un gage pour l'avenir de cette fédération et les valeurs qu'elle soutient.

Lors de ce congrès, nous avons pu entendre M^{me} M.C. Bouësseau, représentante de l'OMS, rappeler « *qu'en 2014, une nouvelle résolution est sortie disant que l'accès aux soins palliatifs est un droit humain fondamental, que les soins palliatifs s'occupent de personnes souffrant de maladies potentiellement mortelles et que ce n'est pas ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire. Il y a un devoir éthique en amont. Pour cela il faut des réseaux d'échanges, comme cette Fédération internationale francophone.* »

La présence de l'ONGI *Human Rights Watch* fut également un soutien important pour la reconnaissance du travail mis en route par la FISP.

En conclusion, beaucoup d'échanges riches entre les différents pays présents ont marqué le congrès. Nous espérons que cette nouvelle Fédération Internationale de Soins Palliatifs qui rassemblent les pays francophones prenne de l'ampleur malgré les difficultés inhérentes à toute nouvelle structure, mais comme a dit Louis Pauwels : « *S'il suffisait de s'installer en position de lotus pour accéder à l'illumination, toutes les grenouilles seraient des bouddhas.* ».

Sabine Schriewer

Infirmière équipe mobile soins palliatifs – soins continus – Hôpital Universitaire Erasme et coordinatrice à Palliabr

Le troisième congrès international francophone de soins palliatifs s'est déroulé à la Faculté de Médecine de Tunis, du 15 au 17 octobre 2015 ; son thème était « Interprétations africaines : ouvertures vers l'autre ».

Le premier congrès international francophone a eu lieu en 2011 en même temps que le 17^e congrès de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) à Lyon et le deuxième congrès international a eu lieu à Montréal avec le congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec en 2013.

Ces congrès sont organisés, en partenariat avec le pays accueillant, par la Fédération Internationale francophone de Soins Palliatifs

« Les arbres du souvenir » Fondation d'utilité publique

La mort fait partie d'un parcours durant lequel on fait des choix qui disent qui on est. À l'orée de sa fin de vie, chaque homme est en droit de réclamer un lieu de sépulture à la fois décent et représentatif du souvenir qu'il compte laisser à ses proches. C'est dans ce sens que La Fondation "Les Arbres du Souvenir" souhaite offrir des nouveaux lieux de paix et de recueillement. Une invitation à vivre le deuil autrement...

Au jour d'aujourd'hui, 55 % des citoyens belges choisissent d'être incinérés. Toutefois, dans ce contexte de crémation, les solutions proposées en Belgique ne sont pas toujours représentatives de l'image qu'on souhaite laisser à notre entourage.

Concrètement, l'urne peut, dans l'enceinte d'un cimetière, être inhumée dans un caveau familial, dans un columbarium, dans un caveau à urnes (appelé caverne). Les cendres peuvent y être également dispersées sur une pelouse de dispersion ou une urne biodégradable peut être enfouie au pied d'un arbre ou d'un végétal dans un parc cinéraire.

En dehors d'un cimetière, les cendres peuvent être immergées ou dispersées en mer territoriale belge ou peuvent être inhumées, dispersées ou conservées dans un domaine privé à condition d'obtenir une autorisation préalable du propriétaire. C'est dans ce contexte que la Fondation « Les Arbres du Souvenir » s'inscrit.

Les Arbres du Souvenir, fondation reconnue d'utilité publique par arrêté royal, offre aux personnes endeuillées des lieux de mémoire, de promenade, d'apaisement et de sérénité en pleine nature. Elle propose de dédier un arbre à la mémoire d'un proche disparu. Cet arbre peut être planté ou choisi au sein de la forêt. Il peut être dédié à une seule

personne ou à plusieurs personnes d'une même famille.

La Fondation offre également la possibilité d'accueillir les cendres des défunts aux pieds de ses arbres.

La Fondation a acquis son 1^{er} site fin juin 2015. Il s'agit d'une jolie forêt de 11 hectares située à Soleilmont, en plein centre de la Wallonie, dans la commune de Fleurus. Elle propose de multiples sentiers de promenade dans des paysages forestiers variés.

Le site de Soleilmont est ouvert au public ; les balades peuvent s'y faire en famille, entre amis. Car ce lieu de recueillement se veut également être un lieu de vie afin de nous aider à avoir un regard plus serein sur la mort, à moins l'isoler et accepter qu'elle fasse partie de la vie.

Alexia Willems

www.arbresdusouvenir.be

0494 877 811



Voor u gelezen

Alles over het levenseinde, wegwijs in palliatieve zorg

Geschreven door Gert Huysmans, Paul Vanden Berghe, Ria Vandermaesen, Guy Hannes (red.)

Uitgegeven door ACCO Leuven/Den Haag



Het boek “Alles over het levenseinde, wegwijs in palliatieve zorg” richt zich tot de ongeneeslijke zieke, zijn familie en de vrijwilligers in palliatieve zorg.

Wij lezen het verhaal van Albert en Annette, een verhaal over de evolutie van kanker naar sterven. De beleving van de zieke, zijn partner, de artsen, zijn familie. Het boek beschrijft alle aspecten over wat een ongeneeslijke persoon kan meemaken en telkens wordt een passage uit het verhaal gebruikt om een thema te illustreren.

Pijn van de zieke. De soorten pijn en hun behandeling (via pijnstillers + de integrale aanpak van de pijn) komen aan bod, zoals doorbraakpijn en totale pijn. Verder gaat het hoofdstuk rond pijn over de wisselwerking tussen pijn en gevoelens, de observatie van pijn, de aanpak van de pijn, het belang van een goede pijnbehandeling die ernaar streeft dat de pijn voor de zieke aanvaardbaar is. De “aanpak van de oorzaak van de pijn” staat centraal. Er dient rekening gehouden te worden met de verwachte levensprognose, de algemene gezondheidstoestand en de wens van de zieke. De pijnladder van de WGO wordt gebruikt en de verschillende soorten pijn en pijnstillers met hun bijwerkingen worden aangehaald. De mythes over morfine worden vermeld. Kortademigheid versus angst.

Eten en drinken en angst dat het sneller bergaf zou gaan als een zieke niet eet of drinkt worden aangehaald. **Voedsel** in de laatste levensfase: bij aandoeningen is er een combinatie van verminderde eetlust en verhoogd caloriegebruik. Het is daarom dat de zieke vermagert. De manier van eten moet gebeuren in functie van de zieke. De manier van eten klaarmaken moet in het teken staan van comfort. **Drinken:** het risico op uitdroging bestaat. Vandaar het belang van mondzorg. **Voeding en vocht in de stervensfase:** het hongergevoel vermindert altijd en valt zelfs helemaal weg. Ook het dorstgevoel valt wel. Daardoor ontstaat er een tekort aan vocht, gevolgd

door relatieve uitdroging en het maakt het stervensproces draaglijker. Er is namelijk minder slijmvorming in de longen en minder hoest en kortademigheid. De urineproductie vermindert en de zieke wordt mild doezelig met als gevolg dat het stervensproces rustig verloopt. De droge mond blijft echter een constante. Het is aangewezen de zieke met kleine slokjes te laten drinken en de mondholte te bevochtigen.

Mondzorg. Goede mondzorg bij een palliatief zieke dient dagelijks te gebeuren. Dit gebeurt door de tanden te poetsen en wattenstaafjes met vocht voor de binnenmond en de lippen aan te brengen. Tandprotheses dienen nagekeken te worden.

Misselijkheid. Misselijkheid heeft een weerslag op de levenskwaliteit en het comfort van de zieke.

Verstopping of obstipathie. Welke aanpak? De zieke dient in een rustige en frisse omgeving te verblijven en rechtop te zitten na de maaltijd. Met kleine beetjes eten en soms in combinatie met geneesmiddelen. De oorzaken, de symptomen en de medicatietoediening (morfine) komen aan bod. Wat doen? De voeding aanpassen, lichaamsbeweging, toilet (stoel) in de buurt voorzien. Rekening houden met de privacy van de zieke. Het is een zoektocht om te vinden wat goed werkt en wat niet, wat comfort geeft.

Vermoeidheid. Er ontstaat een gevoel van uitputting waardoor het dagelijks functioneren ernstig bemoeilijkt wordt, zowel op lichamelijk, mentaal of emotioneel vlak. Wat doen? Een goede balans vinden tussen inspanning en rust.

Doorligworden. Preventief kan de zieke een aangepast matras en zitkussen gebruiken en regelmatig van houding veranderen. Het is van groot belang extra aandacht te hebben voor de oren, de ellebogen en heupen. Ook de huidplooiën, niet schuiven maar wel optillen. De huid wassen met olie. Ook speelt goede pijncontrole een rol.

Verwardheid. Dit is voor de omgeving van de zieke moeilijk en confronterend. Ook kan rusteloosheid een teken zijn dat het overlijden nabij is. Er ontstaat een verstoord slaapritme. Dit tijdig herkennen is de sleutel tot een doeltreffende behandeling of controle ervan.

Symptomen van sterven. Het normale stervensproces gaat meestal hand in hand met toenemend bewustzijnsverlies. Bij de voorbereiding van het sterven staat het comfort centraal. Soms treed er koorts op. De zieke kan onrustig worden, verward. Dit komt soms door geneesmiddelen. De huid verandert. Reutel treedt op. Best is het de lighouding van de zieke aan te passen. De ademhaling wordt onregelmatig. Er ontstaat een lawine aan emoties: machteloosheid, verdriet, kwaadheid, angst, schuldgevoelens maken zich van ons meester.

Tips om met moeilijke emoties om te gaan. Coping = het omgaan met stresserende situaties, omgaan met wat je overkomt kan je leren. **Veerkracht:** om je veerkracht te behouden is het belangrijk in de beweging tussen confrontatie en vermijden mee te gaan. Het afscheid bespreken. Het belang van professionele hulp voor de mantelzorger. Mensen willen iets doen voor de zieke en zijn familie omdat het hen helpt om hun eigen gevoelens van angst en onmacht draaglijk te maken.

Kinderen betrekken bij palliatieve zorg. Dankzij hun weerbaarheid kunnen kinderen om met niet-alledaagse gegevens van het leven. Kinderen hebben recht op correcte informatie en concrete zorg.

De grote vragen van leven, lijden en dood. Ziekte zet voor veel mensen een vergrootglas op het leven waarbij ze plots helderder dan ooit **zien** wat echt belangrijk is in het leven en wat niet. Afscheid nemen en klaar zijn om te sterven. **Grondpatronen** zijn te onderscheiden die heel vaak voorkomen bij mensen die het levenseinde naderen. Zolang er communicatie is zit het goed.

Levensvragen en de rol van geloof en levensbeschouwingen. Het zogenaamde 'spaargedrag' komt aan bod, zowel de zieke als de naasten dragen deze last.

Plannen voor de laatste reis. Over voorafgaande zorgplanning. Tijdig nadenken over de zorg die je zou willen als je ooit in een situatie zou terecht komen waarin je niet meer in staat bent zelf te beslissen over wat je wel en niet wilt. Erover spreken met je familie en met je huisarts. De wet op de patiënten-rechten is de basis van voorafgaande zorgplanning. De verschillende rechten worden aangehaald. Een wilsverklaring kan worden opgesteld. Er zijn 2 soorten wilsverklaringen: de negatieve wilsverklaring is bindend en afdwingbaar! Daarnaast is er de positieve wilsverklaring. De bekendste positieve wilsverklaring is de wilsverklaring inzake euthanasie. Deze verklaring is niet bindend en afdwingbaar. **Wat als het ondraaglijk wordt?** De behandelingsbeslissingen van palliatieve sedatie en euthanasie komen aan bod.

PZ voor kinderen en jongeren. PZ voor kinderen en jongeren heeft, ondanks een aantal raakpunten met PZ voor volwassenen, een heel specifiek karakter met ook een aantal wezenlijke verschillen. Aangepaste behandelingen, goed afgestemde en getimede pijn- en symptoomcontrole. Bestaan van pediatrie palliatieve liaisonsteams of verbindingsteams die bij het kind thuis komen.

PZ voor psychiatrische zieken. Overlijdens vinden meestal plaats binnen een instelling in de psychiatrie. Een mentaliteitsverandering, niet meer in termen van

'behandeling' maar eerder in termen van 'zorg' wordt aangehaald.

Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Voor hen is er deskundigheid en specialisatie nodig zodat zij in hun vertrouwde omgeving "hun thuis" kunnen sterven.

Pz voor mensen met een migratieachtergrond. Mensen met een migratieachtergrond maken nog te weinig gebruik van de diensten van palliatieve zorg. Ook zij kunnen een beroep doen op de hulpverleners van PZ.

Plaatsen, voorzieningen en hulpmiddelen voor palliatieve zorg. Thuis, gebeurt dit o.m. via de multidisciplinaire begeleidingsequipe voor palliatieve verzorging. De zieke, zijn familie, de huisarts, de thuisverpleegkundigen, de maatschappelijk werker kunnen een beroep doen op palliatieve thuiszorg. De dienstverlening is gratis. Het woonzorgcentrum, via medewerkers met een specifieke deskundigheid palliatieve zorg. De coördinerend en raadgevend arts en de hoofdverpleegkundige geven informatie aan de bewoner en zijn naasten over mogelijke palliatieve zorg. Een **psychiatrisch verzorgingstehuis, beschut wonen en een instelling voor gehandicaptenzorg** worden aangehaald. Ook het **palliatief dagcentrum**. De zieke kan een of meerdere dagen per week naar het palliatief dagcentrum gaan. In het **ZIEKENHUIS:** verblijf op een palliatieve eenheid of palliatieve zorg via een palliatief supportteam. De functie en het takenpakket worden uitvoerig beschreven.

Alle zorgactoren kunnen terecht bij het regionale netwerk palliatieve zorg.

Specifieke tegemoetkomingen voor palliatieve zorg. Wat is het palliatief sta-tuut? Wat is het palliatief zorgforfait? Kan ik palliatief verlof nemen? De procedures worden overlopen.

Voorzieningen na het overlijden. Na het vaststellen van het overlijden zullen allereerste schikkingen getroffen worden met de begrafenisondernemer. **Orgaandonatie:** Het doneren van organen gebeurt volgens de Belgische wet automatisch. **Het afstaan van het lichaam aan de wetenschap:** de beslissing gebeurt door een eigenhandig invullen van een document van de gekozen wetenschappelijke instelling. **De nalatenschap.** Je kan een nalatenschap aanvaarden of weigeren. Nuttige adressen zijn terug te vinden achteraan in het boek.

ROUW. Rouwen is voor iedereen uniek en individueel. De factoren, de effecten worden besproken.

U merkt het, dit boek is een aanrader voor al wie betrokken is bij het levenseinde van een ongeneeslijk zieke naaste.

Agnès Vanden Bremt
Coördinatrice bij Palliabru



Nous avons lu pour vous

Fin de vie, soins palliatifs, euthanasie de Manu Keirse

EXTRAIT

Avant que nous mourrions

« Il te faut toute une vie
pour apprendre à vivre et
pour apprendre à mourir ».

SÉNÈQUE

1. Mourir dans le lit où vous êtes né

En 1988, j'ai interviewé le peintre flamand Félix De Boeck. Il était alors âgé de 90 ans. Il habitait la vieille ferme de ses parents et m'a emmené dans sa chambre, où se trouvaient empilées une dizaine de peintures. « Je suis né dans ce lit, mes parents y sont morts, mes quatre enfants y sont nés. Trois d'entre eux n'ont pas survécu à la naissance à cause d'une incompatibilité rhésus. Ma femme est également décédée à cet endroit. J'espère moi aussi m'éteindre là. » Il est mort en 1995, mais pas dans ce lit comme il l'avait souhaité. Parce que sa santé nécessitait de plus en plus de soin, il n'a pas pu rester dans sa maison jusqu'à la fin.

Pour Félix De Boeck, mourir faisait partie de la vie au même titre que naître. Cela se déroulait dans la même chambre, dans le même lit. Une génération suivait l'autre. Pour nos ancêtres également, la mort était une réalité de la vie quotidienne. De nos jours, la plupart des gens sont surpris par la mort. De prime abord cela semble étonnant, étant donné que la mort est l'unique certitude que nous ayons dans la vie.

Nos aïeux étaient familiarisés avec les maladies graves et la mort. Ils n'atteignaient pas souvent un âge aussi élevé comme aujourd'hui. Il y a cent ans, les gens avaient une espérance de vie de seulement quarante années. De nos jours, ce chiffre est doublé. Cela s'explique par des standards de vie supérieurs, une amélioration des habitudes alimentaires, l'hygiène et les conditions de vie, le développement de la médecine. C'est surtout l'arrivée des antibiotiques, grâce auxquels les maladies contagieuses ont été mieux soignées, et la diminution de la mortalité infantile dans la première année de vie, qui ont permis d'augmenter l'espérance de



vie moyenne dans la population. Alors qu'il y a plus ou moins cent ans, à peu près un cinquième des enfants décédait au cours de la première année de vie, de nos jours cela est devenu rare. Ce n'est pas le cas partout dans le monde. Dans certains pays africains, de nombreux enfants meurent encore à la naissance ou à un très jeune âge. L'espérance de vie moyenne actuelle y est située aux alentours de trente-huit ans. Les épidémies de sida et autres maladies contagieuses provoquent des morts en masse, aussi parmi les enfants et les jeunes. En Occident, par contre, les chances sont grandes pour que les gens grandissent sans faire l'expérience du deuil au sein de leur propre famille.

2. Mourir, c'est disparaître de la vie

Le fait que les gens meurent est aussi vieux que la vie elle-même. Cela ne veut pas dire pour autant que la mort est une donnée invariable, immuable. Mourir est plus que la fin biologique de la vie. C'est aussi un incident social, étroitement lié à la façon dont les personnes vivent. Lorsqu'une culture change, on peut constater une modification des coutumes liées à la mort. La médecine également est culturelle. Cela est très clairement mis en évidence en comparant avec certains pays africains. Les possibilités médicales dépendent de la façon dont les gens gèrent la maladie et de leur regard vis-à-vis de la mort.

Le fait que l'espérance de vie soit aujourd'hui plus élevée a plusieurs effets collatéraux. Beaucoup de maladies qui provoquaient auparavant une mort prématurée peuvent maintenant être traitées et soignées. En

conséquence, la mort est vue comme une caractéristique du troisième ou du quatrième âge. Pour les jeunes gens, cela semble très lointain, un souci pour plus tard. Les personnes peuvent grandir tranquillement, sans y penser. Alors qu'il y a quelque temps, mourir à n'importe quel âge était naturel, aujourd'hui c'est devenu pour la plupart des générations un événement étrange. (...)

3. Comment aborder de manière plus sereine l'ultime phase de l'existence ?

Le débat de société concernant les soins palliatifs et l'euthanasie fait rage, mais les patients et leur entourage demeurent trop souvent dans le flou. De nombreuses questions restent encore sans réponse. Comment, par exemple, vous préparer au mieux à une séparation ? Quelles sont les possibilités offertes par les soins palliatifs et l'euthanasie ? Comment envisager la dernière étape de votre vie ? Comment rédiger une déclaration anticipée ? Comment être sûr que votre volonté soit respectée ? Et qu'advient-il lorsque vous ne serez plus en état de décider par vous-même ?

Ce livre lève un certain nombre de tabous en aidant les patients, la famille et les professionnels de la santé à aborder de manière plus sereine la fin de vie. Le psychologue Manu Keirse a partagé pendant plus de quarante ans le vécu des patients et de leur entourage. Il a vu comment des enfants en âge adulte se démenaient avec les soins à donner à leur parent vieillissant et nécessitant une attention particulière, sans avoir la certitude d'avoir réellement fait tout ce qui était en leur pouvoir.

Il expose, dans cet ouvrage, de quelle manière il est possible de se préparer à la dernière étape de son existence et laisser un bon souvenir derrière soi. À partir d'expériences vécues, l'auteur présente des points de vue concrets et de nombreuses suggestions permettant de rendre la dernière étape de la vie pleine de sens et ainsi l'inscrire dans les mémoires.

Manu Keirse

Psychologue, docteur en médecine et professeur à la Faculté de médecine de la KUL (Katholieke Universiteit Leuven). Il est président de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs, de l'Institut supérieur des sciences à Bruxelles et de différentes institutions de santé en Flandre.



La vie avant tout.

Il n'y a rien de plus important que la vie!

La vôtre bien sûr mais aussi celle de vos proches. C'est pourquoi il faut la protéger à tout prix. **C'est la mission que s'est donné le Réseau Santé Bruxellois.**

Le Réseau Santé Bruxellois

C'est un réseau de partage électronique de données de santé, qui relie tous les hôpitaux bruxellois et belges avec les médecins extra hospitaliers.

Grâce à ce réseau, les professionnels qui vous soignent ont à tout moment et de façon sécurisée une vue globale de votre santé où que vous soyez pris en charge en Belgique. Ils peuvent ainsi mieux vous soigner car ils connaissent vos antécédents médicaux. De votre côté, vous avez moins de papiers à conserver ou à transmettre. Vous évitez ainsi de perdre un document médical.

Le consentement via l'inscription

S'inscrire c'est donner son consentement en tant que patient pour le partage électronique et sécurisé de vos données de santé entre les professionnels qui vous soignent. Votre inscription au Réseau Santé Bruxellois est libre, gratuite et valable partout en Belgique car il est associé à des réseaux équivalents en Wallonie et en Flandre. Vous pouvez vous désinscrire à tout moment. La désinscription a également une portée nationale.

Pratiquement

Vous pouvez donner votre consentement de différentes manières :

- via votre médecin généraliste, votre pharmacien, votre mutuelle,
- via le service des admissions des hôpitaux,
- via la plateforme sécurisée du Réseau Santé Bruxellois, si vous disposez d'une

BON À SAVOIR

Protégez votre vie et celle de vos proches

Partagez vos données de santé de manière sécurisée

carte d'identité électronique, de son code pin et de son lecteur,

- via un formulaire pdf que vous pouvez télécharger sur le site internet et renvoyer au service administratif d'Abrumet.

Lorsque vous donnez votre consentement via les 2 dernières options, vous avez automatiquement accès à votre dossier santé partagé.

Qui a accès à vos données ?

Pour autant qu'ils soient inscrits au préalable à un des réseaux de santé du pays, tous les professionnels de la santé avec qui vous avez une relation de soin ou thérapeutique, c'est-à-dire ceux qui vous soignent dans le cadre strict de la continuité des soins.

Cela signifie que le médecin du travail, celui de votre mutuelle ou de votre compagnie d'assurance n'ont pas accès à vos données.

Ouverture au multidisciplinaire

À l'heure actuelle, seuls les médecins hospitaliers et extra hospitaliers peuvent s'inscrire sur le Réseau Santé Bruxellois et consulter les documents partagés de leurs patients via les réseaux de santé. Dans un futur proche, les autres professionnels de la santé pourront également s'inscrire. La continuité des soins au patient passe par toute une série de professionnels de la santé, notamment lors de l'accompagnement des personnes en fin de vie.

Quelles données sont partagées ?

L'ensemble des données détenues par les professionnels de la santé peuvent être partagées pour autant qu'elles soient utiles à votre prise en charge.

Il s'agit par exemple :

- de dossier médical résumé,
- de résultats de prise de sang,
- de radiographies,
- de rapport de consultation,
- des informations communiquées à votre médecin traitant à l'issue d'une hospitalisation, etc.

L'ensemble de ces données forme le dossier santé partagé.

Si vous le jugez utile, vous pouvez demander

à votre médecin de ne pas partager certaines informations.

Gérez votre dossier santé partagé

La plateforme du Réseau Santé Bruxellois est votre porte d'entrée vers votre dossier santé partagé électronique. Vous y accédez à l'aide de votre carte d'identité électronique et de votre code pin.

C'est vous qui gérez l'accès à vos données médicales. Vous pouvez ainsi :

- vérifier qui a accédé à quel document,
- créer ou supprimer un lien thérapeutique,
- autoriser ou refuser l'accès des médecins à vos documents.

La consultation du contenu de vos documents est déjà possible dans le cadre de certains projets pilotes.

Sécurité et confidentialité

Le Réseau Santé Bruxellois est hautement sécurisé. Il répond aux critères de sécurité les plus élevés et tous les accès à vos données sont enregistrés.

Les professionnels de la santé sont tenus par le secret professionnel et l'utilisation non autorisée de vos données de santé est punissable par la loi. Seuls les professionnels de la santé avec qui vous avez une relation de soin peuvent consulter vos données.

Le Réseau Santé Bruxellois respecte la loi relative à la protection de la vie privée et la loi sur les droits des patients.

Retrouvez tous les détails sur : www.reseausantebruxellois.be

Membres participants

CHU Brugmann, Chirec, Hôpital Erasme, Cliniques de l'Europe, Hôpitaux Iris Sud, Universitair Ziekenhuis Brussel, Institut Jules Bordet, HUDERF, CHU Saint-Pierre, Cliniques universitaires Saint-Luc, Clinique Saint-Jean, Brusselse Huisartsen Kring et la Fédération des Associations de Médecins Généralistes de Bruxelles
Contact : info@abrumet.be
Boulevard de l'Abattoir 26, 1000 Bruxelles
www.reseausantebruxellois.be

Cécile Rochus

Responsable Communication
Abrumet

Équipes de soutien de la région de Bruxelles-Capitale Thuiszorgequipes van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest

Continuing Care	Chaussée de Louvain, 479 – 1030 Bruxelles info@continuingcare.be	02 743 45 90
Interface	Avenue Hippocrate, 10 – 1200 Bruxelles Interface-sc-saintluc@uclouvain.be	02 764 22 26
Omega	Vander Vekenstraat, 158 – 1780 Wemmel info@vzwomega.be	02 456 82 03
Sémiramis	Rue des Cultivateurs, 30 – 1040 Bruxelles infisemi@semiramis-asbl.org	02 734 87 45

L'équipe Palliabru

est toujours à votre disposition pour vous informer sur les soins palliatifs et la fin de vie.

Les pouvoirs publics belges ont confié aux plateformes de soins palliatifs, telle Palliabru pour la Région de Bruxelles-Capitale, la mission de participer à la diffusion de la démarche palliative auprès des professionnels et des particuliers :

- accès à de l'information référencée
- accès à des services personnalisés : psychologues, informations administratives diverses, sensibilisations « sur mesure », formations pour les volontaires en soins palliatifs
- relais pour les personnes malades et leurs proches

Het Palliabru-team

is altijd beschikbaar om u te informeren over palliatieve zorg en het levenseinde.

De opdracht van verspreiding van de palliatieve zorgcultuur bij de professionals en de particulieren werd door de Belgische overheid toevertrouwd aan de netwerken voor palliatieve zorg. Voor het Brussels Gewest is dit Palliabru. Palliabru staat garant voor :

- Toegang tot de vermelding van de informatie
- Toegang tot gepersonaliseerde diensten : psychologen, allerhande administratieve informatie, sensibilisering “op maat”, opleiding voor vrijwilligers in palliatieve zorg
- Palliabru fungeert als tussenpersoon voor zieken en hun naasten.

Notre équipe est composée de :
Ons team bestaat uit :

7 coordinateurs :

7 coördinatoren :

- Isabelle de Cartier, directrice
- Claudine Hardy
- Marie Oldenhove
- Marion Rostain
- Sabine Schriewer
- Agnès Vanden Bremt
- Thierry Yasse

4 psychologues :

4 psychologen :

- Sophie Duesberg
- Eléonore Grislis
- Marie Jarroux
- Soo-Nam Mabilie

Pour toutes vos questions/voor alle vragen/surfez sur, surf naar : www.palliabru.be

Appelez nous au/bel ons op : 02/743 45 92

Envoyez nous un mail/stuur ons een mail : info@palliabru.be

**L'Équipe de
Palliabru vous
souhaite
une excellente
année 2016!**

**Het hele
Palliabru-team
wenst u een
schitterend
2016!**



Agenda

- Dates de la prochaine « Formation à l'écoute et à l'accompagnement en soins palliatifs **pour candidats volontaires** » :

La formation débutera au printemps 2016, dates :

Les jeudis 17, 24 mars ; 14, 21, 28 avril ; 12, 19, 26 mai ;

2, 9 juin 2016 – de 9H30 à 15H30 (presque complet)

Renseignements et inscriptions / Inlichtingen en inschrijvingen :

Palliabru : tél : 02/743 45 92 ; email : claudine.hardy@palliabru.be



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

Éditeur responsable
Verantwoordelijke uitgever
Pr JP Van Vooren

**Pour toutes vos questions concernant
les soins palliatifs et la fin de vie,
surfez sur/Voor alle vragen over
palliatieve zorg en het levenseinde,
surf naar :**

www.palliabru.be

**ou appelez nous au 02/743 45 92
of bel ons op 02/743 45 92**

Faites un don! Doe een gift!

Palliabru est une a.s.b.l. financée par la Région Bruxelloise (CoCom). Toutefois un soutien financier pour nos projets et nos activités est 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° d'entreprise est le 463 518 161) avec la communication « Don Palliabru ».

Pour tout don, Palliabru, organisation agréée, délivrera une attestation fiscale vous permettant de bénéficier d'une réduction d'impôts.

Coordonnées bancaires :
IBAN : BE14 2100 4470 0783
BIC : GEBABEBB

Merci.

Palliabru is een VZW die gefinancierd wordt door het Brussels Gewest (GGC). Voor de realisatie van onze projecten en activiteiten zijn wij echter nog op zoek naar bijkomende middelen. Wilt u ons steunen? 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". Voor elke gift bezorgen wij u een fiscaal attest dat recht geeft op een belastingvoordeel.

Bankrekeninggegevens:
IBAN: BE14 2100 4470 0783
BIC: GEBABEBB

Dank u.



Pour votre info...

Si vous aimez lire Kaïros et souhaitez le recevoir par e-mail, envoyez-nous votre adresse à info@palliabru.be

Voor uw informatie...

Wenst u onze contactkrant via mail te ontvangen? Bezorg ons dan uw mailgegevens info@palliabru.be

Crédits photos

p. 1 : Marc De Moor
p. 3, 4, 5, 7, 8, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 24 : Bigstock.com
p. 4, 5, 6, 9, 27 : Fotolia.com
p. 20 : Sabine Schriewer
p. 22, 24 : Amazon
p. 25 : Abrumet



Avec le soutien de la COCOM
Région de Bruxelles-Capitale

Met de steun van de GGC
Brussels Hoofdstedelijk Gewest