

Dossier

Euthanasie et soins palliatifs – *Euthanasie en palliatieve zorg*

Sept ans après la promulgation de la loi autorisant l'euthanasie sous certaines conditions, la question ne donne plus lieu aux virulents débats de société que nous avons connus à la fin des années nonante.

Au-delà de la polémique, qu'en est-il de la mise en application de cette pratique dans le monde du soin?

Nous avons des chiffres, rendus publics tous les deux ans : le nombre d'euthanasies déclarées en Belgique augmente mais pas de manière inquiétante. Elles concernent essentiellement des patients atteints de cancers au stade terminal, souvent âgés. Aucune de ces déclarations n'a donné lieu à des poursuites judiciaires à l'encontre du médecin qui avait pratiqué l'euthanasie. De quoi rassurer ceux qui étaient opposés à cette loi et le grand public, parfois préoccupé par le paternalisme médical et ses risques de dérive.

Mais qu'en est-il des soignants confrontés aux demandes d'euthanasie de leurs patients voire de personnes dont la demande a été refusée par leur médecin traitant ?

Dans ce dossier consacré à l'euthanasie, nous nous proposons de rappeler quelques définitions juridiques en matière de décision médicale en fin de vie avec l'aide du Dr Marc Englert. Ensuite, Marcella Ares et Marie-Christine Payen illustreront les implications de la loi pour les soignants, les outils mis en place pour analyser les demandes d'euthanasie et y répondre au mieux. Elles citeront un auteur hispanophone qui suscite la réflexion par un regard plus poétique sur l'euthanasie. Enfin, les répercussions émotionnelles de la pratique de l'euthanasie pour les équipes seront également mises en lumière grâce au concours du psychologue Serge Marchal.

Zeven jaar na de afkondiging van de wet die euthanasie onder bepaalde voorwaarden toelaat, geeft deze vraag geen aanleiding meer tot scherpe maatschappelijke debatten zoals wij deze in de jaren negentig gekend hebben.

De polemiek ter zijde latend, hoe staat het met de toepassing van deze praktijk in de wereld van de zorg?

Wij beschikken over de cijfers die om de 2 jaar kenbaar worden gemaakt: het aantal verklaarde gevallen van euthanasie in België stijgt, doch de situatie is niet onrustwekkend.

Het betreft meestal kankerpatiënten die terminaal zijn en een gevorderde leeftijd bereikt hebben. Geen enkele van deze verklaringen heeft aanleiding gegeven tot juridische maatregelen t.a.v. de arts die de euthanasie heeft uitgevoerd. Moge diegenen die gekant waren tegen dit wetsvoorstel en de gewone burger die soms ongerust werd door het medisch paternalisme en de eventuele risico's hiervan geruststellen.

Hoe ervaren verzorgenden een vraag naar euthanasie van hun patiënt, ja zelfs van mensen van wiens aanvraag op een nee stuitte van hun huisarts?

In dit dossier over euthanasie, haalt Dr Marc Englert enkele juridische definities aan die te maken hebben met beslissingen rond het levenseinde.

Vervolgens illustreren wij de gevolgen van de wet op zorgverstrekkers, de middelen die aangereikt worden om de euthanasieaanvragen te analyseren en er zo goed mogelijk een antwoord op te geven.

Een Spaanse schrijver voegt een poëtische toets toe aan dit dossier.

De emotionele impact van de praktijk van euthanasie op de équipes van palliatieve zorg wordt door Serge Marchal verwoord.

Het artikel verschenen in De Standaard rond ditzelfde thema, toont aan hoe belangrijk een 'second opinion' is op de gemoedstoestand van de huisarts die een euthanasieaanvraag heeft gekregen.

La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie

Elle est composée de 16 membres : 8 médecins dont quatre professeurs d'université, 4 juristes ou professeurs de droit, 4 membres d'organisations qui s'occupent de la problématique de la fin de vie.

Elle examine le volet anonyme du document d'enregistrement envoyé par le médecin qui a pratiqué une euthanasie et peut, en cas de doute, ouvrir le volet nominal pour demander des explications complémentaires au médecin.

Elle a le droit, à la majorité des 2/3 des voix, de transmettre le dossier à la justice si elle estime que les conditions de la loi n'ont pas été respectées.

L'APPLICATION DE LA LOI RELATIVE À L'EUTHANASIE : UN BILAN

Dr Marc ENGLERT

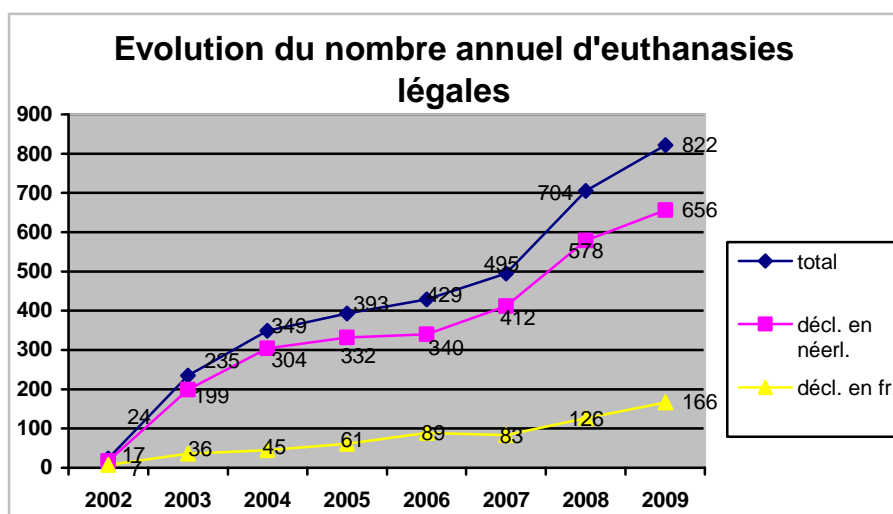
Professeur de médecine interne à l'ULB (hon.)

Membre de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie

La commission de contrôle et d'évaluation, mise en place par cette loi est tenue de publier tous les deux ans un rapport statistique et critique sur l'application de la loi. Les chiffres ci-dessous résument les constatations de ces rapports.

Le nombre d'euthanasies pratiquées

Les décès par euthanasie représentent moins de 1% de l'ensemble du nombre de décès dans notre pays. L'évolution du nombre d'euthanasies est représentée ci-dessous :



Surtout des cas de cancers et d'affections neurologiques

La grande majorité des affections (**près de 80 %**) qui donnent lieu à une euthanasie sont des *cancers généralisés ou gravement mutilants* chez des patients dont la plupart avaient subi de multiples traitements à visée curative et/ou palliative, qui étaient souvent suivis par des équipes de soins palliatifs et dont le décès est prévisible dans les jours ou semaines à venir. *Les affections neuromusculaires évolutives mortelles* et, dans une moindre mesure, les séquelles neurologiques dues à une maladie ou un accident viennent en second lieu (**près de 10%**). Les autres affections sont plus rarement à l'origine d'une euthanasie.

Près de 5% des euthanasies concernent des cas d'affections engendrant de grandes souffrances mais dont le décès n'est prévisible qu'à une échéance lointaine (plusieurs mois ou années) : ces patients ont obtenu une euthanasie, comme la loi le permet, après avis de deux consultants et un délai d'attente d'un mois après la demande écrite.

Surtout des malades d'âge moyen

80 % des euthanasies sont pratiquées chez des patients âgés de **40 à 79** ans. L'euthanasie est rare avant 20 ans et elle est peu fréquente après 80 ans.

La moitié des euthanasies pratiquées à la résidence des patients

On relève que **près de 50 %** des euthanasies sont pratiquées à la résidence du patient, soit au domicile du malade (en général par le médecin généraliste) soit plus rarement dans une maison de repos et de soins. **Près de 50 %** sont pratiquées en milieu hospitalier.

Des souffrances physiques et psychiques

Chez la plupart des malades, plusieurs types de souffrances, tant physiques que psychiques, sont présents simultanément. Les souffrances sont toutes décrites comme constantes, insupportables et inapaisables. Parmi les souffrances physiques le

plus souvent mentionnées, il faut noter *la suffocation, l'obstruction digestive avec vomissements, les douleurs* ; quant aux souffrances psychiques, *la dépendance, la perte de dignité et le désespoir* sont les plus fréquentes.

La commission a considéré que si certains facteurs objectifs peuvent contribuer à estimer le caractère insupportable de la souffrance, celui-ci est en grande partie d'ordre subjectif et dépend de la personnalité du patient, des conceptions et des valeurs qui lui sont propres. La commission note également que dans certains cas, le caractère insupportable des souffrances doit être estimé en tenant compte de l'âge.

Une mort calme et rapide en sommeil profond

Dans **plus de 90 %** des cas, le décès est obtenu en induisant d'abord par injection intraveineuse une inconscience profonde (en général par injection d'une solution de Pentothal) et (sauf si le décès se produit en quelques minutes, ce qui est très fréquent) en injectant ensuite un paralysant neuromusculaire qui provoque le décès par arrêt respiratoire. La commission note que, d'après les données disponibles de la littérature médicale, une telle manière d'agir est effectivement la plus adéquate pour remplir les conditions requises pour une euthanasie correcte : *décès rapide et calme, sans souffrance ni effets secondaires*.

Les cas de suicide médicalement assisté

Dans un petit nombre d'euthanasies, l'inconscience est obtenue par administration d'un barbiturique en potion que le malade a avalé lui-même. Dans quelques-uns de ces cas, un paralysant neuromusculaire est injecté après que le patient soit devenu inconscient. Puisque c'est le malade lui-même qui ingère le produit, il s'agit d'un acte qui peut être qualifié de « *suicide médicalement assisté* ». La commission a considéré que cette manière de procéder est autorisée par la loi *pour autant que les conditions et les procédures légales aient été respectées et que l'acte se soit déroulé sous la responsabilité du médecin présent et prêt à intervenir*.

Beaucoup plus de déclarations en néerlandais qu'en français

Près de 80 % des déclarations sont rédigées en néerlandais et près de 20 % en français (voir le graphique ci avant).

Les médecins francophones sont-ils plus réticents à répondre favorablement à une demande d'euthanasie que leurs confrères flamands et se contentent-ils souvent d'administrer des sédatifs et des opiacés qui entrent dans le cadre de soins palliatifs, n'entraînent pas indiscutablement la mort et ne nécessitent donc pas de déclaration ?

La population francophone est-elle moins encline à demander la mort par euthanasie ? Ou plusieurs facteurs s'additionnent-ils ? L'hypothèse avancée par certains selon laquelle la différence s'expliquerait par une absence de déclaration par les médecins francophones de véritables euthanasies correctement pratiquées est peu vraisemblable étant donné que les produits létaux prescrits et utilisés pour de telles euthanasies comportent un risque sérieux d'inculpation judiciaire.

Beaucoup de déclarations mentionnent que le décès est survenu rapidement et calmement, dans une atmosphère sereine avec un accompagnement par des proches pendant l'acte et que des remerciements ont été adressés au médecin.

Aucune déclaration n'a jusqu'à présent été transmise à la justice.

LA MORT MEDICALEMENT ASSISTEE, UN ESSAI DE CLARIFICATION

Dr Marc ENGLERT

Professeur de médecine interne à l'ULB (hon.)

Membre de la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie

	B	P-B	CH	SW	DK	I
Décès sans décision médicale	61%	56%	49%	64%	59%	77%
Morts subites ou inattendues	34%	33%	32%	30%	33%	29%
Morts attendues mais sans décision	27%	23%	17%	34%	26%	48%
Décisions médicales	38%	44%	51%	36%	41%	23%

Tableau 1. Décisions médicales susceptibles d'abrèger la vie en Europe (1).

B = Belgique (Flandre) ; P-B = Pays-Bas ; CH = Suisse ; SW = Suède ; DK = Danemark ; I = Italie
(L'étude en Belgique a été réalisée avant la législation de dépénalisation de l'euthanasie)

Le médecin est de plus en plus souvent amené à prendre des décisions qui abrègent la vie.

On estime que dans les pays européens industrialisés, 25 à 50 % des décès sont provoqués ou accélérés par une décision médicale qui a précédé le décès (Tableau 1). Ces décisions portent soit sur des modifications du traitement soit sur des actes visant délibérément à arrêter la vie. Les définitions et les interprétations de ces décisions médicales sont parfois imprécises et sujettes à discussion. Un essai de clarification n'est donc sans doute pas inutile.

Les décisions concernant le traitement

Elles consistent soit à arrêter - ou ne pas instaurer - un traitement susceptible de prolonger la vie, soit à administrer pour combattre la souffrance, des analgésiques et des sédatifs à des doses élevées susceptibles de rapprocher le moment du décès, soit à mettre le patient en sommeil jusqu'à son décès (sédation « terminale »).

Arrêter ou ne pas instaurer un traitement qui engendre des souffrances excessives ou qui met en œuvre des moyens disproportionnés par rapport aux résultats attendus sont des décisions quasi unanimement considérées comme des pratiques médicales « normales » pour autant qu'elles soient décidées avec prudence et en s'entourant éventuellement d'avis de collègues.

Il faut cependant être conscient que, sauf si elles sont prises sur demande du patient en application de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, elles peuvent toujours faire l'objet de contestations de la part de proches (« abandon thérapeutique ») et même être considérées par la justice comme des arrêts délibérés de vie ¹.

¹ On se souviendra de l'affaire du CHR de la Citadelle à Liège avant le vote de la loi de dépénalisation de l'euthanasie, où deux médecins, les docteurs Radoux et Chevolet, furent inculpés d'« assassinat » (et l'un d'eux incarcéré pendant quelques jours) pour avoir débranché, à sa demande, le respirateur d'un patient atteint de fibrose pulmonaire terminale après lui avoir injecté de la morphine, puis du pentothal. Les autorités médicales, elles, y voyaient un « arrêt thérapeutique ». Le non-lieu

De même, combattre des symptômes pénibles et réfractaires par des doses élevées d'analgésiques et de sédatifs, même au risque de raccourcir la vie, est parfaitement légitime et entre dans le cadre normal des soins palliatifs.

Il faut cependant rappeler que si elles avancent éventuellement le moment du décès, de telles décisions n'assurent pas pour autant une fin de vie dans des conditions sereines, ou souhaitables : l'arrêt de traitement peut engendrer des souffrances nouvelles et les analgésiques à fortes doses peuvent être mal supportés, annihiler la conscience et induire un état comateux plus ou moins prolongé.

L'appellation « *euthanasies passives* », comme elles sont parfois qualifiées, est donc inappropriée, le terme « euthanasie » impliquant étymologiquement « bonne mort ; mort sans souffrance ».

Remarques

1 : Les opiacés à fortes doses

Rappelons que si l'administration d'opiacés à fortes doses couplées éventuellement à des sédatifs et des anxiolytiques est parfaitement légitime lorsqu'il s'agit de soulager la souffrance, elle peut cependant être à l'origine d'arrêts de vie délibérés pratiqués sous couvert de la règle dite du « double effet » qui permet de nier l'intention de provoquer la mort ². Si de tels procédés d'arrêts de vie intentionnels peuvent, à la rigueur, se justifier dans

ne fut prononcé qu'après l'entrée en vigueur de la loi relative à l'euthanasie qui a fait requalifier correctement l'acte commis en euthanasie. Rappelons également l'inculpation en France en 2003 du Dr Frédéric Chaussoy, chef du service de réanimation à l'Hôpital de Berck (Pas-de-Calais) d'« empoisonnement avec préméditation » pour avoir mis fin à la réanimation de Vincent Humbert, tétraplégique, aveugle, muet et nourri par sonde (l'euthanasie est toujours interdite en France).

² Cette règle a été proposée au Moyen Âge par les théologiens catholiques pour permettre d'accepter les conséquences, moralement condamnables mais impossibles à éviter, d'actes considérés moralement légitimes.

des situations dramatiques lorsque le risque de sanctions pénales lourdes en cas d'euthanasie avérée est présent ³), ils sont, à mon sens, médicalement inacceptables lorsque l'euthanasie par des moyens plus adéquats est légalement possible. En effet, outre la possibilité d'effets secondaires pénibles, ils ne sont applicables qu'en extrême fin de vie ce qui ne favorise pas l'instauration d'un dialogue clair et sans faux-fuyants sur la fin de vie.

2 : La sédation « terminale »

La technique qui consiste à « endormir » le malade en fin de vie est utilisée sous une forme ou une autre dans un pourcentage non négligeable des décès. Pour soutenir la volonté affirmée de laisser survenir la mort « naturelle », elle n'est utilisable qu'en extrême fin de vie et exclut en principe l'utilisation de drogues potentiellement létales. La mort survient après une période qui peut s'étendre sur plusieurs jours ou même une ou deux semaines en fonction de l'état du malade au moment où la sédation a été instaurée ; elle est due le plus souvent à une combinaison complexe de plusieurs facteurs. On ne peut ignorer que des complications de l'affection en cause peuvent survenir pendant cette période et qu'une telle prolongation de l'agonie peut constituer pour beaucoup de familles une épreuve extrêmement traumatisante.

Les implications humaines, médicales et juridiques de cette technique sont complexes et il me semble qu'on ne peut considérer la sédation comme éthiquement acceptable que si elle est le choix d'un patient dûment informé sur la différence entre cette technique et une euthanasie, en particulier quand elle est instaurée en réponse à une demande de mourir.

Les décisions d'arrêt intentionnel de vie : euthanasie et suicide assisté

1/ L'euthanasie médicale

³ Il est d'ailleurs patent qu'avant la législation de dépenalisation de l'euthanasie, la plupart des euthanasies clandestines se pratiquaient de cette façon dans notre pays.

Elle est définie comme un acte pratiqué par un médecin qui met intentionnellement fin à la vie d'un patient à la demande de celui-ci. Elle n'est autorisée qu'aux Pays-Bas, en Belgique et au Gd Duché de Luxembourg, moyennant le respect de conditions et procédures fixées par la loi. La technique généralement utilisée consiste à administrer 2 à 3 gr de Pentothal IV, éventuellement suivi d'un curarisant (Norcuron, Tracrium, etc), ce qui provoque une mort calme en quelques minutes (2) (3).

Depuis l'entrée en vigueur de la loi dépenalisant l'euthanasie médicale dans notre pays, elle assure entre 0,5 et 1% des décès et concerne surtout des cancers et des affections neuromusculaires. Il est intéressant de noter que près de 50% des décès par euthanasies se passent à la résidence du patient (3), au lieu de 20 à 30 % seulement pour les morts naturelles (4).

2/ Le suicide médicalement assisté

Il s'agit, cette fois, d'un acte posé non par le médecin mais par le patient lui-même mais avec des moyens mis à sa disposition par le médecin.

Aux Pays-Bas et au Gd Duché de Luxembourg, il est explicitement autorisé, moyennant le respect des conditions et procédures prévues pour l'euthanasie, avec les mêmes exigences dans les deux cas : le médecin doit assumer personnellement la responsabilité du geste légal posé par le patient en veillant à son aboutissement dans les meilleures conditions et il doit donc non seulement être présent mais aussi intervenir activement si, pour une raison quelconque, le processus ne se déroule pas correctement, comme en cas de vomissements d'une potion létale absorbée par le patient.

En Belgique, bien qu'elle ne mentionne pas explicitement le suicide assisté, la loi de dépenalisation conditionnelle de l'euthanasie n'impose aucune directive médicale quant à la manière dont l'euthanasie doit être pratiquée. Rien ne s'oppose donc à ce que l'induction du coma assurant l'inconscience et la mort se fasse par l'absorption per os d'une potion contenant une dose élevée d'un barbiturique au lieu de l'injection IV de Pentothal. Il va cependant de soi que toutes

les conditions et procédures légales de la loi relative à l'euthanasie doivent être respectées et que l'administration du produit doit être effectuée avec l'aide active du médecin qui doit assumer lui-même le bon déroulement du processus. Les rapports de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation signalent d'ailleurs que cette manière d'assurer le décès a été utilisée dans un certain nombre de cas.

En Suisse, bien que l'euthanasie soit interdite, l'aide au suicide est autorisée par un article du code pénal pour autant qu'elle soit « désintéressée ». Certains médecins suisses utilisent cette possibilité en prescrivant une potion létale à un patient en situation sans issue qui leur

en fait la demande. Pour éviter un usage abusif de la prescription et échapper à tout reproche éventuel, et bien que le code pénal ne précise aucune obligation particulière, le médecin prescripteur s'assure de la situation désespérée dans laquelle se trouve le patient, fournit lui-même la potion létale, en contrôle la prise mais sans pouvoir intervenir directement, ce qui n'est pas sans présenter des inconvénients qui peuvent être sérieux, et déclare le suicide à la justice.

Cette situation est assez semblable à celle de *l'État d'Oregon et de l'État de Washington* aux USA, où une loi autorise cette forme d'assistance pour les patients incurables à condition que le décès soit attendu dans les 6 mois à venir.

Références

- (1) VAN DER HEIDE A et al : End-of-life decision-making in six European countries : descriptive study. The Lancet 2003; 362, 9381 : 345-350
- (2) KIMSMA GK : Euthanasia and euthanizing drugs in the Netherlands. In : Drug use in assisted suicide and euthanasia, Battin MP, Lipman AG, eds., New York, Pharmaceutical products press, 1966.
- (3) SPF Santé publique. Rapports de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie : www.health.fgov.be/euthanasie/fr
- (4) DESMEDT, M. : Hôpital – Domicile : le patient décide-t-il ? *Kaïros* n° 36

VISION D'ARGENTINE. REFLEXION AUTOUR DU LIVRE DE MARCELO NEGRO «LA OTRA MUERTE, PSICOANALISIS EN CUIDADOS PALIATIVOS», ED LETRA VIVA, 2008

Marcella ARES, Psychologue-psychothérapeute. Service des Maladies Infectieuses
Dr Marie-Christine PAYEN, Médecin responsable de l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs, CHU Saint-Pierre

Dès que l'on parle d'euthanasie, on évoque les Pays-Bas, premier pays à dépénaliser l'aide médicale active en fin de vie. Néanmoins, il apparaît que cette pratique ne fait pas l'unanimité au sein de la communauté médicale néerlandaise. Le docteur Robert Twycross, chercheur de l'Université d'Oxford, a indiqué que «des représentants des Pays Bas, qui ont obtenu depuis longtemps la dépénalisation de l'euthanasie et le suicide assisté, ont reconnu dans le dernier Congrès de l'Association Européenne de Soins Palliatifs, à La Haye, que la transgression de la norme a été la conséquence de l'ignorance de la

médecine palliative et qu'aujourd'hui, les médecins néerlandais recommandent de ne pas appliquer l'euthanasie et préfèrent offrir au patient toutes les possibilités médicales de poursuivre une fin de vie digne». L'introduction des soins palliatifs au Pays-Bas a fait diminuer le nombre des demandes d'euthanasie.

Pendant longtemps, et encore aujourd'hui, l'euthanasie s'est présentée comme la seule option pour mourir sans souffrance, avec dignité à la suite d'une maladie incurable. Quand la fin de vie est inéluctable, les attentes et le besoin de soutien du patient aboutissent soit à son transfert dans une

institution de long séjour, parfois considéré comme un «internement prolongé et coûteux» (tant pour la personne malade que pour le système de sécurité sociale) soit à son maintien à domicile, parfois considéré comme un abandon. Ces solutions peuvent apparaître frustrantes et douloureuses pour tout un chacun. C'est ici que les soins palliatifs apparaissent, fournissant aux patients et son entourage, une meilleure qualité de vie dans les derniers jours. Ils proposent une autre approche de la fin de vie, s'attachant particulièrement à une meilleure prise en charge des symptômes de détresse physique et psychique.

Un des objectifs fondamentaux de la médecine (depuis Hippocrate), est de traiter et d'alléger la souffrance humaine, mais il existe une multitude de processus pour lesquels le traitement n'est pas possible. La médecine technoscientifique, pour qui la guérison est devenue la priorité, se considère alors en échec. Pourtant, il y a encore beaucoup à faire et à offrir au patient en fin de vie.

Si la médecine actuelle accorde de plus en plus d'importance à la prévention et à la guérison des maladies, le domaine du soulagement de la douleur, les techniques palliatives et l'écoute empathique de la souffrance sont encore souvent mal connus par les professionnels de la santé. Le médecin est dépourvu de ressources, pour faire face à la multitude de problèmes (physiques, psychiques, sociaux) que présentent les patients en fin de vie. La nécessité de rationaliser les coûts en soins de santé n'aident pas les soignants à accorder le temps nécessaire à ces malades condamnés à plus ou moins court terme.

Rappelons, s'il est encore nécessaire, la définition des soins palliatifs selon l'OMS: «Les soins continus et palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.».

Les soins palliatifs offrent un modèle de santé différent et innovateur par rapport au modèle

médical actuel; il propose un changement profond dans la culture médicale contemporaine. Il présente une approche «personnalisée», basée sur le respect profond de la personne et sa dignité, considérée comme qualité inaliénable.

Ce potentiel rénovateur pourra seulement être obtenu si on reste fidèle à la conception globale de l'être humain. Pour cela il est nécessaire de rappeler les principes éthiques qui protègent la dignité de la personne, même et surtout dans des conditions d'extrême vulnérabilité, telles qu'elles se rencontrent à l'étape finale de la vie. Cette éthique se résume en deux notions fondamentales: la dignité inaliénable de la personne humaine et l'acceptation de la finitude de la condition humaine.

Pour mettre en pratique une approche de soins palliatifs intervient une équipe interdisciplinaire coordonnée. Cette interdisciplinarité produit un impact primordial dans la relation avec le patient ainsi que sur la prise de décisions. Nous pouvons dire que ce qui est transdisciplinaire présuppose un esprit d'équipe: la démocratie interdisciplinaire, l'ouverture épistémologique à l'acceptation des procédures d'autres disciplines et la mise en commun de quelques objectifs de travail (esprit de dialogue) deviennent indispensables dans le travail d'équipe, de manière constante et non fortuite. Un autre concept qui définit le travail multidisciplinaire est le temps. Le maître moderne ne se caractérise pas par sa patience, l'idée de l'efficacité actuelle est de pouvoir résoudre les problèmes avec des formules instantanées.

Les soins palliatifs en tant que projet éthique essayent, non seulement d'apporter une solution à des problèmes dans des situations médicales spécifiques, mais surtout se proposent comme un discours éthique qui corrigerait les déviations dont souffre actuellement la pratique médicale, en dégageant comme paradigme «les vieilles valeurs». Traitement efficace des symptômes d'inconfort, écoute empathique plutôt que mercantilisation, bureaucratisation, ultra-technification, autant de maux qui affligent aussi la médecine.

Philippe Ariès dans son œuvre «Histoire de la mort en Occident», recourt à différentes sources - littéraires, picturales, historiographiques, légales - pour identifier des changements culturels et subjectifs sur la manière d'affronter le décès à travers différentes époques et dans divers lieux du vaste monde occidental. Il a construit une typologie qui est devenue classique. Ariès identifie le temps du *décès domestiqué* («tous nous mourrons») ; le temps du *décès propre* (une plus grande conscience de l'individualité) ; le temps du *décès de l'autre* (dramatisation du décès) et finalement, le temps du *décès interdit ou le décès inversé*. Nous suivons, selon l'auteur, cette dernière étape dont les variables principales sont que :

- la mort s'est détournée comme spectacle honteux et objet de censure (décès inversé tue la mort),
- la communication de la vérité commence à produire des polémiques,
- la mort de chaque individu a cessé d'être un fait social,
- si on ne sait rien de sa propre mort, c'est tant mieux,
- il n'y a pas de deuil; le deuil apparaît comme pathologique (actuellement personne ne porte plus le deuil comme message social).

Comme tout dispositif thérapeutique, pris dans un vaste sens, l'institution des soins palliatifs essaye, d'une part, de répondre à la demande des patients d'être assistés (les patients mourants et leurs proches) et, d'autre part, de donner une certaine réponse à une problématique sociale (ancienne, actuelle ou recyclée). En essayant d'humaniser la pratique médicale et en cherchant à répondre à la problématique de ce qui est habituellement appelé «acharnement thérapeutique», les soins palliatifs ont instauré une nouvelle façon de mourir, au moins pour ses «protégés». L'acharnement thérapeutique, défini comme «(...) attitude du corps médical qui utilise les moyens thérapeutiques à sa disposition en vue de maintenir en vie une personne dont l'état paraît au-dessous de toute chance de guérison ou d'amélioration» aboutit en effet à prolonger la vie, sans se préoccuper de la qualité de celle-ci.⁴ La souffrance engendrée par

les patients victimes de cette «obstination» thérapeutique peut parfois les pousser à vouloir abrégé activement leur vie. Outre des intentions humanitaires, l'installation du dispositif de soins palliatifs essaye de répondre à ces questions. Que faisons-nous avec les moribonds ? Quand, comment et où traitons-nous ? Pour quoi ? Quelle est la meilleure façon de mourir dans notre société ? Comment les autres peuvent-ils accompagner le processus de la mort?

Le dispositif de soins palliatifs accompagne le questionnement du patient et son entourage et dans ce processus, émerge une question fondamentale: «Qui et avec quels critères détermine la valeur de la vie?» La vie est-elle en soi-même valeur absolue? C'est ici que la pair conceptuel quantité-qualité de vie devient pertinente. Sur base de quel critère doit-on prendre des décisions telles qu'aider un patient terminal à mourir ou arrêter un traitement chez un autre patient qui se trouve dans un coma irréversible? L'euthanasie est-elle une décision libre? Un patient gravement malade qui présente fréquemment une dépression réactionnelle ou une diminution de ses capacités cognitives, possède-t-il toujours la lucidité de demander de manière « libre et responsable» sa propre mort?

L'expérience des Pays Bas démontre que quand on offre les soins nécessaires et adéquats au patient il est plus rare qu'une demande d'euthanasie se fasse. La demande d'accélérer le processus de la mort peut cacher une autre demande, que l'équipe de soins palliatifs se propose d'écouter.

En conclusion, la médecine palliative ne cherche ni à prolonger ni à raccourcir la vie du malade en phase terminale. Les soins palliatifs acceptent avec dignité la fin naturelle de la vie, alternative à l'euthanasie et à l'acharnement thérapeutique. Ils tentent d'offrir des soins dignes aussi longtemps que possible en les inscrivant dans une recherche de sens pour le patient et ses proches. Ils cherchent aussi à rendre une place aux plus vulnérables dans notre société pétrie d'idéaux utilitaristes. Parfois bien sûr, la demande d'abrégé la vie persiste et chaque soignant est renvoyé à sa propre éthique, au bout d'un processus de réflexion avec tous ceux qui gravitent autour du patient.

⁴ Vocabulaire de bioéthique, Bacrie, PUF, Paris 2000

SI VOUS NE ME TUEZ PAS, VOUS ETES UN ASSASSIN

Serge MARCHAL, psychologue

Nous savons que nous sommes mortels, mais cela reste une éventualité abstraite et lointaine. Ce déni ou plutôt l'absence de conscience de notre mort nous aide à vivre et à prendre un certain nombre de risques nécessaires. Néanmoins tout au long de notre existence nous rencontrons des situations qui peuvent battre en brèche ce déni : la maladie, un accident, la mort dans notre entourage. L'omniprésence et l'imminence de la mort caractérisent bien la vieillesse. Une nouvelle prise de conscience s'opère avec la transition du moriendus (je mourrai certainement un jour) au moriturus (je mourrai bientôt) (Gagey ? 1989).

La mort est une réalité qui concerne le corps mais pour l'inconscient il n'y a pas de mort (Dolto 1998). La mort n'est pas pensable ni avant, ni pendant, ni après, écrivait Jankélévitch. Pourtant, nous devons composer avec cet impensable rien. Comment et pourquoi vivre si tout est voué au néant ? Vertigineuse question. Le travail du psy est d'aider à penser cet impensable, le rendre un minimum représentable afin que l'imminence de la mort puisse se vivre avec une certaine sérénité.

Tous ceux qui côtoient des patients en état de grande souffrance, ont eu à faire avec le patient demandeur qu'on le laisse partir, tant la vie lui coûte ou parce qu'il lui semble être un poids pour son entourage. Il faut trouver un sens à la vie pour vivre et le moribond n'en a plus sauf, peut-être, d'écarter encore un peu l'épouvantable conclusion. Cette vie-là vaut-elle encore la peine d'être vécue ? La réponse ne peut être qu'individuelle. Elle est également variable dans le temps. A certain moment, la balance peut pencher vers l'arrêt. Pour certain, l'allongement considérable de la vie peut déboucher sur une situation consternante : l'horreur de la fin de vie (Bersay, 2001).

Si arrêter un traitement est une chose, provoquer la mort de patients ayant décidé de mourir en est une autre. La demande d'euthanasie apparaît lorsque la peur de la mort s'atténue devant le désagrément de vivre. Celui-ci peut résulter d'un état dépressif passager qu'il « suffirait » de traiter pour que tout

désir de mourir disparaisse. Ce n'est pas facile à évaluer. C'est là une des tâches dévolues au psychologue. La demande d'euthanasie est marginale dans l'activité de soins, elle déstabilise parfois, interroge toujours. Y être confronté entraîne encore aujourd'hui un certain désarroi. Le risque est de se laisser envahir par ce sentiment d'insupportable et de ne plus arriver à penser, à mettre en mots. Le présent travail a été suggéré par la chronique d'une mort annoncée. Celle-ci fut une épreuve psychique incroyable et singulière. Cette expérience fut une opportunité de nous interroger sur le sens, la nature de la souffrance, la demande et le désir de mort. C'est aussi l'occasion de se questionner sur la nature d'une intervention psychologique.

Demande, offre, désir, désir de mort, désir de mourir

Au début, lorsqu'un patient s'adresse aux soignants, c'est après avoir revêtu les habits du malade. Nous pouvons être certains qu'il n'espère pas simplement la disparition de ses symptômes. Appelle-t-il à ce qu'on le confirme dans son statut ou que l'on réponde à d'autres vœux mystérieux non exprimés ? Ceci illustre le clivage entre la demande explicite et implicite mais aussi la faille apparente entre la demande et le désir. Si le désir est difficile à découvrir, c'est précisément parce qu'il est aliéné à la demande. Le désir reste cependant irréductible à la demande. Si la demande est articulée, le désir ne l'est pas.

Avant qu'on ne se hâte à répondre à une demande réelle et impérieuse de mort une mise en perspective s'avère indispensable. Une demande de mort du malade naît dans un contexte d'une offre d'euthanasie. Collectivement, la demande sociale de mort de nos contemporains n'a cessé de croître jusqu'à devenir un droit à l'euthanasie. Mais, parce que chacun d'entre nous est tout à la fois surmoi, moi et soi, à la fois société, individu,

espèce, notre attitude devant la mort moderne n'est pas exclusivement individuelle, mais aussi un fait social. La demande d'euthanasie répond à ce qu'offre le miroir social actuel. Cette demande proclame dans le champ de la mort, l'autonomie, le droit à faire de sa mort un acte libre mais aussi l'avènement de nouvelles valeurs reconnues et exigées de l'individu contemporain. Certaines demandes laissent poindre une soumission à un discours collectif qui semble dire qu'il n'y a pas de véritable place pour la fin de vie, ou que leur existence n'a plus de sens (Higgins, 2002). Tout se passe comme si ces demandeurs se soumettaient à une sorte d'injonction au «raisonnable» (Bersay, 2001).

La clinique analytique distingue le désir de mourir et le désir de mort. Ceux-ci s'opposent radicalement dans leur signification et leur économie. Le désir de mourir c'est le souhait d'un vivant recru d'années, de douleurs, d'épreuves, d'une mort qui soulage mais qu'il considère comme le terme d'une vie où elle était inscrite (Higgins, 2002). Les personnes âgées même celles qui sont parfaitement lucides, valides, non dépressives, vont parler d'un désir de mourir. Ce sont des personnes qui vous disent qu'elles sont heureuses de leur vie tant sur le plan professionnel que familial. Elles ne sont pas isolées et ne souffrent pas de solitude, mais elles se rendent compte qu'elles ne partagent plus les projets familiaux, qu'elles ne sont plus consultées. Elles ont perdu le rôle de sage, ce qui contribue au sentiment d'inutilité. Ce sentiment doublé d'un sentiment d'être une charge pour la famille et la société attise le désir de mourir. Celui-ci est réfléchi et va venir en son temps, ce n'est pas une demande de mort donnée brutale. Je peux partir et non « je veux partir ». Le désir de mort n'a pas de véritable objet. Le désir de mort est quelque chose qui ne vise pas tant la mort. Il procède des forces destructrices, des pulsions de mort. Le sujet abandonné à ses fantasmes n'est plus protégé de la folie humaine par les interdits fondamentaux du meurtre et de l'inceste (Higgins, 2002).

On peut faire l'hypothèse que nos sociétés véhiculent ce désir de mort. Rappelons-nous que pour mille raisons tenant au désenchantement, nos

sociétés sont habitées par une peur confuse, hantées par la violence, égarées dans une modernité devenue anomique. Elles sont en quête de règles, de repères et de sens. Nous cherchons dans tous les domaines à redéfinir la limite alors que dans le même temps la culture dominante est celle de la transgression que d'ailleurs nous identifions à la modernité. Nous sommes modernes du moins nous le pensons, dans la mesure où nous nous libérons des normes imposées, des morales craintives, des obéissances de jadis. Notre liberté individuelle est transgressive par essence et par choix. (Guillebaud, 2003). Nous affichons notre préférence pour la transgression. Cette nouvelle disposition nous conduit de proche en proche à congédier l'idée même de limite que par ailleurs nous recherchons avec fébrilité.

Le rôle fondateur et humanisant de la limite ne fait aucun doute. La psychanalyse soutient qu'entre le principe de plaisir et le principe de réalité, il y a l'intervention via la figure du père de la loi, de la limite. De là, procède une évidence : devenir humain, c'est renoncer. Devenir sociable c'est intérioriser ce renoncement en acceptant la limite. La demande d'euthanasie prend comme référent les formes juridiques de la loi et d'ailleurs nombre de patients présentent leur demande comme un droit. Rappelons-nous que les formulations juridiques de cette limite désignent souvent en négatif les pulsions particulières, les tentations ou les transgressions spécifiques que l'on entend contrecarrer (Guillebaud, 2003). Freud exprimait la même idée lorsqu'il écrivait : on n'interdit que ce qui peut être l'objet d'un désir.

La souffrance ne demande pas à être effacée mais à prendre sens

Pour l'homme moderne, la santé et le bien-être sont des conditions d'une vie digne. Ce modèle se situe du côté de l'idéal de santé, de jeunesse et de beauté. L'homme perd sa valeur et sa dignité dans une vie écrasée par trop de souffrance.

Dans ces conditions, la mort ne représente pas un anéantissement plus grand que la souffrance éprouvée. Elle devient une alternative équivalente. La vie n'est acceptable que dépourvue de toute souffrance.

Les patients pris en charge dans un service de soins supportifs présentent souvent une détérioration de leur état général. La douleur est habituellement le symptôme cardinal et celui-ci peut justifier à lui seul l'hospitalisation. La distinction entre douleur et souffrance permet de différencier les moyens d'approche. La douleur, après l'alarme qu'elle déclenche, n'a plus de raison d'être, elle est destructrice et n'a aucun sens. La souffrance est de nature différente.

La souffrance consiste en affects qui sont d'emblée ouverts sur le langage, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement, ce qui veut dire que les affects de la souffrance investissent la totalité de l'existence. (Ricœur, 1994) Elle rappelle à l'homme son caractère fondamentalement fragile et mortel. Elle touche l'image de soi et à l'identité. La souffrance ne demande pas à être effacée mais à prendre sens. Elle exige la formulation d'une identité nouvelle où la fragilité découverte pourra être interprétée et s'intégrer dans une nouvelle perception de soi. Encore faut-il que ce cri devienne parole qu'il soit entendu pour ce qu'il est (Malherbe, 1997).

A un moment où les processus mortifères de désorganisation physique et psychique rendent très difficile toute élaboration du traumatisme engendré par la maladie terminale et le désir de mort, le psychologue est convoqué dans le dispositif. Fréquemment la question de l'intervention psy n'est posée que tardivement ne permettant pas au patient d'instaurer une relation transférentielle avec le psy, dans d'autre cas cette relation par défaut d'élaboration préalable fera effraction dans la sphère intime du patient déjà en grande souffrance. On peut le considérer comme un instrument de conversion de la mort et de son désir en un problème psychologique. L'intervention du psy pour l'approche médicale traditionnelle assimile cette intervention à un acte paramédical permettant de soulager un symptôme. La relation entre psy et patient sera entendue par l'équipe

comme un processus d'analgésie psychique soulageant l'angoisse. La place assignée au psychologue le fait progressivement glisser d'un pôle diagnostic à celui évoqué plus haut plus prescriptif.

Si la souffrance induit les demandes d'euthanasie, celles-ci engendrent en retour chez pas mal de soignants une souffrance. Tentons de décrire le phénomène et d'autre part, qu'est ce que cette expérience donne à penser. Longneaux décrit finement le phénomène de la souffrance. (2007) Cette description est plus qu'éclairante pour notre compréhension clinique.

La souffrance est l'une des expériences les plus redoutables qui nous emporte et nous altère complètement. Elle est ce qui vient interrompre le cours de l'existence. Nos habitudes, nos rôles, nos projets, notre histoire, même notre souci pour les autres, tout ce qui remplissait une vie, tout cela qui était « nous » n'est plus rien. La souffrance nous met à nu et révèle ce qui reste de nous quand nous ne sommes plus qu'un pur ressenti. L'interruption du cours de l'existence y est à ce point radicale qu'il est impossible, après coup, de reprendre la vie comme avant. On peut vouloir se persuader qu'avec le temps ça va s'arranger. Mais, plus rien ne sera jamais plus comme avant. Quelle que soit l'intensité de la souffrance endurée, elle se révèle toujours comme ce « qui ne doit pas être » Cette teneur affective suffit à faire comprendre pourquoi, son irruption dans notre vie l'est nécessairement sous la forme de ce qui interrompt le cours, comme un non sens qui vient briser le sens de la vie. C'est dans la souffrance, comme dans la jouissance qu'on se tient au plus près de la vie. Mais dans la souffrance on l'est sur un mode intenable.

Notre désir de toute puissance est remis en cause. La toute puissance est ce sentiment de pure coïncidence avec soi, de pure adéquation et de continuité, de sorte que rien ne semble pouvoir nous limiter ou nous détourner de notre route. On se prend à croire que l'on est fondamentalement maître de sa vie. On est persuadé d'être suffisamment fort pour tout endurer, pour surmonter tout l'obstacle de la vie ou pour rendre heureux les autres, réussir sa vie. La souffrance nous fait toucher le fond dévoilant sous un jour

cruel que nous sommes tout sauf tout-puissant. Nous découvrons que loin d'avoir une vie sous contrôle, nous sommes en réalité finis. L'expérience de la souffrance fait éclater la trame de nos relations. Elle nous expose à notre insoutenable solitude. Même si la souffrance appelle la reconnaissance. Celle-ci ne réussit pas à nous sauver de notre solitude. Même reconnu et soutenu, on reste seul à endurer sa souffrance. Quand la souffrance fait irruption, on la décrit souvent comme une injustice. Elle devient objection au regard d'une vie où tout ou tout le moins le bonheur nous serait dû. L'expérience de la souffrance nous rappelle cruellement que nos désirs ne sont que des désirs, ils ne sauraient être pris pour la réalité. L'épreuve du malheur nous apprend que rien ne nous est dû. Être maître de sa vie, vivre en communion avec les personnes qui comptent, croire que le bonheur nous est dû constitue l'arrière fond des convictions qui font toute notre vie subjective.

Comme des enfants despotiques, certains malades peuvent exercer de terribles pressions. Celles-ci trouvent leur origine dans leur souffrance. La dépendance les a obligés à recourir à l'intervention « salvatrice » des soignants. Lorsqu'on se considère comme une victime d'une privation injuste de la jouissance de sa santé, le désespoir et la perte encouragent le recours défensif aux mécanismes « projectifs ». Ils cherchent un bouc émissaire face à une souffrance inexplicable. Les soignants en font les frais. Ils peuvent être d'autant plus malmenés et mis à l'épreuve que la maladie a été vécue sous le sceau de l'impuissance. Le cancer incurable impose une régression psychique. Plutôt que d'être acceptée comme une opportunité de retrouver certains privilèges de la période infantile et abandonnés avec l'accession à l'âge adulte, cette régression se heurte à l'intransigeance du patient. La clinique suggère à cet égard des exemples où le comportement manifeste du patient s'organise autour d'une proclamation d'autonomie, d'un refus de toute relation d'aide : tentative de suicide, refus d'une proposition de soin (Consoli, 2002). L'intolérance de toute dépendance va de pair avec le poids des attentes frustrées et la

survalorisation du pouvoir accordé à autrui de déterminer sa propre destinée.

Monsieur A est âgé de 89 ans. Il est marié et vit en couple à domicile. Il a plusieurs enfants. Il était architecte. Un adénocarcinome prostatique est diagnostiqué en 1994. Il bénéficiera d'une radiothérapie, chirurgie et hormonothérapie intermittente. En 2006, il consulte pour un urothéliome de grade 3 (tumeur radio induite). Au printemps 2007, on constate une récurrence urothéliale de la paroi vésicale, une exérèse endoscopique est pratiquée. En juin de la même année le patient bénéficie d'une cytoprostatectomie avec Bricker. Neuf mois plus tard une pénectomie et orchidectomie sont pratiquées pour une nouvelle récurrence. En mai 2008 une mise au point met en évidence des métastases osseuses lytiques sacro iliaques. Une radiothérapie est proposée et un traitement au Zometa. En mars 2009, on constate une progression iliaque et un traitement à visée antalgique est entrepris. Le 27 avril 2009, il est hospitalisé pour la première fois aux soins supportifs à la demande de son oncologue pour équilibration du syndrome douloureux et prise en charge psychologique.

Le patient est muni d'une demande d'euthanasie datant du 05 avril où il déclare « que souffrant d'un cancer des os du bassin, il a décidé d'interrompre sa vie par euthanasie car la douleur devient de plus en plus forte et afin d'éviter d'avoir recours au suicide. Mes médecins décideront du moment venu. Ma femme comprend cette décision par amour pour moi »

Dans l'urgence de l'hospitalisation et après avoir discuté avec le médecin de salle de l'objectif de cette hospitalisation, le patient remet une nouvelle déclaration écrite « On me dit que suis déshydraté et que je serai soigné cette nuit, d'autre part je devrai être soigné à nouveau ou anesthésié suivant mon désir la semaine prochaine. J'estime que la solution naturelle et ultime ne peut être qu'une fuite devant la vie. Les médecins m'aideront à continuer. Merci »

Cette demande met en évidence l'alternance dans le temps de l'ambivalence inhérente à l'être humain et de la fluctuation de son désir de mort. Il est intéressant de noter l'évolution de la formulation. Le patient abandonne la notion d'euthanasie pour passer à la notion d'anesthésie, lapsus ?

Prendre au pied de la lettre cette demande de mort sans creuser plus avant sa solidité est délicat. Face à une demande d'euthanasie quelques précautions s'imposent : s'assurer que le patient est informé de son état, de tout ce qu'on peut encore faire pour lui, et chercher si la demande de mort ne repose pas sur des malentendus ou des incompréhensions.

Le 29 avril, je le rencontre pour la première fois à la demande du médecin. Il m'accueille comme une des personnes qui décideront de son euthanasie. Certaines questions surgissent d'emblée : quelle est la personne ce patient m'impute d'être, quelle place me donne-t-il dans son fantasme ? Face à cette demande, les soignants (médecin, infirmière, psychologue) sont tous dans le même bain mais nous n'avons pas à nager la même brasse. Chacun induit d'une façon ou d'une autre, une demande spécifique de par sa formation, mais aussi de par sa position subjective. Face au désir, les demandes font office de miroir aux alouettes, notre position subjective n'est pas simple à repérer, ni à identifier. Celle que nous avons à inventer et à toujours réinventer n'a rien d'assuré.

Je l'assure que sa demande a été bien entendue et qu'elle est licite. Je lui rappelle le protocole en vigueur face à telle demande. Le patient se soumet bien volontiers à l'évaluation. Il est collaborant. Il est bien orienté dans le temps et l'espace. Il est cognitivement compétent, il a un résultat au MMSE de 27. Son score au HAD est de 21. Ce score traduit un trouble épisode dépressif avec des affects anxieux. Parallèlement à la prise en charge antalgique qui fut assez rapidement active, il bénéficie d'un traitement antidépresseur. Je le verrai tous les deux jours durant son hospitalisation qui dura jusqu'au 06 juin. Le contenu dominant de son discours se résumait à : "tous les jours se ressemblent, il ne se passe plus rien, à quoi bon vivre ?" Cette réaction dépressive figeait le temps. Les actes répétitifs de la vie

étaient vécus comme dépourvus d'utilité ou de signification et sans évolution temporelle.

Au cours de nos rencontres, je lui fis remarquer qu'il était comme un cycliste d'appartement qui ne s'intéresserait plus qu'à son pédalage, alors quelqu'un d'autre pourrait accomplir le même pédalage en pensant à l'ensemble du voyage. Cela changeait tout. Il avait perdu la perspective du périple : il ne voyait plus qu'une juxtaposition d'instantanés répétitifs. Trouver une cohérence intérieure à son existence ne signifiait pas juxtaposer simplement les événements de sa vie. Cela nécessitait d'abandonner la répétition d'événements quotidiens pour prendre de la distance et considérer la totalité de sa propre histoire telle que chacun peut la reconstruire pour lui-même. Supprimer la vue d'ensemble de sa propre histoire fournit un bénéfice inconscient : "figer le temps". Cela peut sembler un moyen efficace de lutter contre l'angoisse de la mort. (Quinodoz, 2007)

Mais ce patient âgé était trop déprimé ou trop englué pour trouver intéressante sa propre histoire. Pour recommencer à la trouver intéressante, il avait besoin qu'une personne signifiante s'y intéresse. J'ai tenté de remplir ce rôle. Au cours de cette prise en charge, il n'a pu reconstruire son histoire en y intégrant son présent. Jamais le patient n'a vu son monde interne reprendre du volume. Il n'a pu y trouver de l'intérêt et le goût de le déployer plus.

Sa thymie sera grandement améliorée et les effets de la médication sont apparus après trois semaines. On a pu parler de rémission de son état dépressif. Son score au HAD est de 12 en fin d'hospitalisation. Celle-ci se conclut par un retour à domicile en laissant en suspens sa demande. Le message de l'équipe était, oui pour l'euthanasie mais pas maintenant. Le patient donnait l'impression qu'il devait se soumettre au diktat de l'équipe.

Une semaine après le patient est réadmis pour dégradation de l'état général. L'expérience du retour au domicile fut éprouvante pour le patient et son entourage. Lors de notre premier contact il me décrit longuement sa perte d'espoir, l'absence de

perspective, sa peur de dépendre des autres, sa piètre qualité de vie.

Ce qui avait fondamentalement changé, c'est le ton et une agressivité à peine retenue. Jusque là, ce patient qui avait vieilli activement, avait utilisé des compensations pour pallier ses difficultés. Au cours de la dernière année, il avait été confronté à un grand nombre de pertes de toutes sortes : perte d'amis chers, perte de leurs propres capacités physiques, perte de morceaux tenant à son identité sexuelle. La perte de l'aisance corporelle au quotidien était devenue insupportable, les limitations du corps accompagnaient tous ses gestes. L'accumulation de ces pertes entraînait une réduction de plus en plus étroite de son aptitude à réaliser ses désirs. Son corps échappait partiellement à son contrôle avec comme corollaire, une perte d'autonomie plus ou moins globale. Cette désintégration progressive était génératrice d'angoisse. La perte de son intégrité liée à la dépendance était ressentie comme un amoindrissement, voire comme une humiliation. Le déclin du corps n'était cependant pas accompagné d'un déclin de ses facultés. Il décrivait une rupture quasi définitive avec les activités investies de façon privilégiées.

Tout changement de rapport à soi-même change également les relations avec les autres. Un malade qui ne se supporte pas "comme ça" a beaucoup de difficultés à supporter les autres. A partir de là, il est de moins en moins compliant, contestant sans cesse les décisions et propositions médicales. Cela nécessitait de constantes et longues négociations. Ainsi, le patient a présenté un problème cardiaque. Le médecin avait proposé de réaliser un ECG qu'il avait accepté mais, avait refusé la prise de sang. L'ambivalence était profonde il avait peur de mourir des conséquences de cet accident cardiaque, ce qui aurait exhaussé ses souhaits de mort et quasi en même temps exigeait de voir en toute urgence un cardiologue. Le patient évoquait sans cesse son souhait que la nature fasse rapidement son effet ou que l'on l'aide à mourir. Le patient n'évoquait malgré son état pas d'idéations suicidaires. La thymie s'était légèrement améliorée au cours cette hospitalisation. Le patient était confronté à un

ultime défi : se réaménager avec soi et les autres, se refaire une estime de soi avec ce qui restait de lui. Or tous ces bouleversements étaient vécus dans un non-sens complet. A ce stade de la détérioration de soi, l'angoisse était devenue prépondérante et se synthétisait autour de deux questions : "Jusqu'où cela va-t-il aller ? Jusqu'à quand allez-vous me laisser me dégrader ?

Ma dernière rencontre se situe le jour de sa sortie, le 26 mai. Le patient se soumettait à la volonté des soignants, rentrer à domicile avec un accompagnement palliatif, déçus de ne pas avoir vu ses vœux exhaussés. Ce qu'il retenait de la décision de l'équipe était : « oui on vous aidera mais pas maintenant. Il évoquait amèrement l'incompréhension de l'équipe. La désillusion et la colère étaient sous-entendues dans « Il ne me restait plus qu'à attendre que la nature fasse rapidement son œuvre ou de devoir me suicider puisque vous ne voulez pas m'aider à mourir ». Aujourd'hui cela résonne comme le « si vous ne me tuez pas, vous êtes un assassin. » d'un Franz Kafka, agonisant et s'adressant à son médecin.

Le 06 juin, le patient est réadmis à la demande de son médecin traitant. La dernière semaine fut éprouvante pour lui et son entourage malgré la présence d'une équipe de soins palliatifs au domicile. Le patient a présenté un état confusionnel et des hallucinations. Lors d'un de ces épisodes, il avait enjambé la fenêtre du rez-de-chaussée avec l'intention de se suicider.

Le patient sera euthanasié le jour même en présence de son entourage.

Dans le contexte de soins supportifs, où les interventions proposées visent à atténuer les symptômes, la notion de soins appropriés revêt souvent un caractère imprécis. Il n'est pas toujours facile de s'émanciper d'un certain activisme même quand on est dans une visée palliative. S'agirait-il d'une ultime tentative de contrôle ou d'une gestion pacifiée de la mort ?

Pour atteindre ce contrôle, on assiste à une multiplication des interventions et du nombre des intervenants. Le moyen peut s'avérer envahissant. À force d'être trop attentif, attentionné cela peut devenir inhumain et angoissant. Une unité de soins

peut devenir une bulle hyper maternelle et étouffante. Il peut être inconfortable de ne rien faire. L'action devient alors gestion de l'angoisse

des soignants, qui n'est pas nécessairement celle du patient mais qui a des répercussions sur ce dernier.

Références

- **BERSAY CI.** Euthanasie. L'Esprit du Temps. Études sur la mort 2001/2 - N° 120 pp 69 à 75.
- **CONSOLI S.** La relation médecin malade. In Penser la médecine. Essais Philosophiques. Zittoun R & Dupont B-M. Ellipses pp 181-199, 2002.
- **DOLTO F.** Parler de la mort, Editions Seuil. 1998
- **HANUS M.** Travail de deuil: l'élaboration psychique du deuil, in Les deuils dans la vie, Editions Maloine 1994.
- **HIGGINS R.W.** La demande du malade et l'offre d'euthanasie. In Euthanasie. Réflexions éthiques Actes des 3^{èmes} journées pédagogiques d'éthique médicales d'Amiens John Libbey Eurotext, pp : 126-33.2002
- **GAGEY J.,** Raisonner psychanalytiquement le vieillir, in Bianchi H. et coll., La question du vieillissement. Perspectives psychanalytiques, Editions Dunod, Collection Inconscient et Culture 1989.
- **GRUMBACH Y.,** Désir de mort de la personne âgée ou de son entourage. In Euthanasie. Réflexions éthiques Actes des 3^{èmes} journées pédagogiques d'éthique médicale d'Amiens John Libbey Eurotext, pp 134-39. 2002
- **GUILLEBAUD J-C.** Entre limite et transgression. Esprit Aout septembre 2003 pp 121-138
- **LONGNEAUX J-M.** L'expérience du mal, Namur, Les éditions namuroises. 2004.
- **LONGNEAUX J-M.** La souffrance comme exemple d'une phénoménologie de la subjectivité. Collection du Cirp Volume 2, 2007, pp. 61 à 73
- **MALHERBE J-F.,** Pour une éthique de la médecine, 3^{ème} édition, Namur, Artel et Montréal, .Fides, 1997.
- **RICŒUR P.** La souffrance n'est pas la douleur in Autrement « souffrance » 1994
- **VASSE D.** Le poids du réel, la souffrance, Paris, Cerf ,1983
- **VASSE D.** La parole et la souffrance. In SCHWARTZENBERG L.; VASSE D. ; FUCHS E. ; FAESSLER M. La souffrance. Bulletin du Centre Protestant d'Etudes Genève 1979, vol. 31, no4-5, pp. 1-53.

“JE VOELT JE TOCH EEN BEETJE EEN BEUL, HE”

Artikel geschreven door Isa VAN DORSSELAER en verschenen in De Standaard van 7/02/2009 n.a.v. het onderzoek in Nederland over “*De impact van euthanasie op Nederlandse huisartsen*” *

Wij mochten dit artikel publiceren met de goedkeuring van :

- Dr. Reinier Hueting, Voorzitter Huisartsenvleugel Algemeen Syndicaat van Geneesheren van België en LEIFarts
- Redactie De Standaard
- Isa Van Dorsselaer, journaliste

* van Marwijk H, Haverkate I, Van Royen P, The A-M. *De impact van euthanasie op nederlandse huisartsen*. Huisarts Wet. 2008;51(12)588-93.

<http://www.henw.org/archief/volledig/id1181-de-impact-van-euthanasie-op-nederlandse-huisartsen.html>

Veel aandacht gaat naar de patiënt en zijn familie bij euthanasie, maar hoe zit het eigenlijk met de arts die de ingreep uitvoert? Hoe voelt het om een mens te doden, terwijl je opgeleid bent om hem in leven te houden?

'Wie denkt dat euthanasie een routineklus dreigt te worden, heeft het nooit gedaan'

'Ik moet eerlijk zijn', zal Jan aan het einde van het gesprek toegeven. 'Ik zag enorm op tegen die euthanasie. Ik heb aanvankelijk ook geprobeerd om ze af te wentelen. Op een ziekenhuis, op de

tweede arts. Ik hoopte dat zij het zouden doen. Nu ben ik blij dat ik het zelf gedaan heb. Het was de laatste dienst die ik mijn patiënt nog kon bewijzen.'

Vorig jaar waren er in België ongeveer vijfhonderd geregistreerde euthanasieprocedures. Slechts een kwart van de Belgen overlijdt thuis, maar bij de mensen die euthanasie vroegen en kregen, is dat bijna de helft. Het is dan de huisarts, die vaak een jarenlange band heeft opgebouwd met de patiënt, die het dodelijke spuitje geeft.

Hoe voelt het voor een arts om een mens te helpen doodgaan, terwijl hij is opgeleid om hem in leven te houden?

'Wie denkt dat euthanasie een routineklus dreigt te worden, heeft het nooit gedaan', zegt **Reinier Hueting**. Hij is huisarts en arts bij het Levensende Informatieforum (LEIF), een van de tweehonderdvijftig artsen die daar zijn opgeleid. Vorig jaar stond hij Jan bij, een huisarts die een vraag om euthanasie had gekregen van een van zijn patiënten.

'Hij was een hoogbejaarde man van 86, die leed aan een ongeneeslijke mondbodemkanker', vertelt Jan. 'Ik kende hem al sinds ik met mijn praktijk begon, bijna dertig jaar geleden. Hij was een bijzondere man, heel verstandig en belezen. Een man die goed wist wat hij wilde.' Een man ook die heel zijn leven van schoonheid had gehouden. Hij wilde een schoon einde.

Met mondbodemkanker kan dat niet. 'Die kanker eet je niet snel op, integendeel, het is een traag evoluerende ziekte, waarvan je onrechtstreeks crepeert. Het is een mensonwaardige dood.' De behandeling is ook verminkend - te verminkend voor een man die vond dat hij aan het eind van zijn leven stond.

'Hij was heel direct. Hij wist goed dat hij op een deftige manier uit het leven kon stappen en hij vroeg dat ook. Ik kende hem al zo lang, ik wist dus dat het geen bevlieging was. Ik wist ook dat ik hem niet kon ompraten. Hij keek me recht in de ogen en zei: "Ik weet dat wat ik vraag niet simpel is. Maar gaat gij dat nog doen voor mij? Kan ik op u rekenen?"

'Ik had daar eerder al over nagedacht. Al mijn hele carrière kom ik in aanraking met mensen die op een verkapte manier om hulp vragen bij hun levenseinde. Ik had zoveel patiënten gezien die terminaal waren en afzagen en waar ik machteloos stond. Ik had dus al nagedacht over euthanasie en ik stond er positief tegenover.'

'Ik heb mijn patiënt dus gerustgesteld elke keer wanneer hij het vroeg. Voor mij is een woord als een handtekening. Maar in het begin zag ik er echt tegenop.'

Jan wilde het liever niet zelf doen. Hij stak zijn licht op bij het ethisch comité van een ziekenhuis in de omgeving.

'Ik wilde weten of zij het wilden doen als hij werd opgenomen. Ze weigerden. Het was een katholiek ziekenhuis. Doe het thuis, zeiden ze. Ik bleef ermee zitten.'

Moelijke omschakeling

Jan klopte aan bij **Reinier Hueting**. Hij zou ook de tweede arts worden die het verzoek van de patiënt moest toetsen aan de wet. **Hueting** had als huisarts ook zelf ervaring met euthanasie. 'Je staat nergens, die eerste keer', zegt Jan. 'Ik had wel op het internet gekeken, maar daar vindt een arts niet wat hij moet weten. Ik verwachtte praktische hulp van **Reinier**, met de formulieren, de medicatie en de toediening. Maar ik wilde er ook nog eens over praten. Even had ik zelfs gehoopt dat hij als tweede arts het spuitje zou geven. Hij zei me al meteen dat ik me vergiste.'

'Net omdat je er als huisarts zo nauw bij betrokken bent, wil je zeker zijn dat het de juiste beslissing is', zegt **Hueting**. 'Jan was overtuigd: hij wilde zijn patiënt helpen met zijn euthanasie. Maar als je als arts zo lang voor je patiënt hebt gezorgd, duurt het een tijdje voor je aanvaardt dat euthanasie ook echt de beste dienst is die je hem nog kunt bewijzen. We zijn opgevoed met het idee dat we niet mogen doden en we zijn opgeleid om mensen in leven te houden. Plots moet je denken: welk spuitje geef ik om die man te laten doodgaan? Dat vergt een omschakeling en het is niet simpel om die alleen te maken.'

'Jan had het moeilijk om te zeggen wanneer zijn patiënt uitbehandeld was. Moest hij toch niet nog wat verder doorgaan? Daarom wilde ik de regie in handen geven van de patiënt. Hij besliste. Als hij vroeg om er een einde aan te maken, dan zouden we doen wat hij wilde. Jan moest zich dat dan niet meer afvragen.'

'Daardoor kreeg mijn patiënt het gevoel dat alles echt wel in orde zou komen', zegt Jan. 'Hij voelde namelijk wel dat ik treuzelde.'

'Net als de patiënt soms langer wil doorgaan dan hij voordien gedacht had, gebeurt dat ook bij de behandelende arts. Ook hij zal die zware taak een beetje uitstellen als hij kan. Dat is menselijk. Een arts die gretig ingaat op zo'n verzoek zou ik griezelig vinden. Je zegt ja, maar ondertussen hoop je dat de patiënt op een natuurlijke manier overlijdt.'

'De patiënt wilde Jan volgens mij ook een beetje beschermen. Hij had goed in de gaten dat hij een heel moeilijke vraag had gesteld, dat hij erg veel vroeg. Voor sommige artsen zijn dat momenten die hen confronteren met hun eigen twijfels, hun eigen gevoelens rond verdriet en rouw. Ze moeten met hun patiënt praten, terwijl ze misschien hun eigen emoties niet vertrouwen.'

'Het is daarom ook mijn taak als tweede arts om op de rem te gaan staan als de patiënt het overhaast wil doen. Met zulke tussenkomsten steun je je collega. Je moet echt niet aan zware psychologische opvang doen. Het gaat erom dat de arts voelt dat hij niet alleen staat.'

'Alsof iemand je een duwtje in de rug geeft, waardoor je sterker staat en niet meer omkijkt', beschrijft Jan het.

Opluchting

Toen de man de regie over zijn levenseinde in handen kreeg, begon hij te schuiven met het moment. 'Hij had nog dit te doen, deze week, en dat volgende week.' Tot het uitstellen ophield. 'Op

dat moment zag ik er niet meer tegenop', zegt Jan. 'Ik heb voor de procedure wel enkele nachten wakker gelegen. Niet omdat ik terugkrabbelde, wel omdat ik een bijzondere band had met hem. Je staat toch even stil bij wat je gaat doen: je neemt een leven af. Maar ik wist dat hij zich verlost zou voelen.'

'Ik wilde daarom dat het zeker juist zou gebeuren. Dat was trouwens een van de laatste vragen die hij me gesteld heeft: "Ge zijt toch wel zeker dat het zal lukken?" Ik heb gewacht tot hij het zelf vroeg en dat heeft nog een tijdje geduurd. Op de duur hebben we over het weer gesproken. Toen zei hij ineens: "Dokter, begin er maar aan." Voor emoties is er dan geen plaats. Ik was alleen nog hulpverlener.'

'Het vergt opperste concentratie, er mag niets misgaan', zegt **Hueting**. 'Het is heel snel voorbij. Het is heel technisch terwijl je ermee bezig bent, maar voor- en achteraf ben je er ook emotioneel bij betrokken. Het is het afscheid van je patiënt.'

'Nadien is er dat rare gevoel, een mengeling van leegheid en opluchting. Je bent blij voor de patiënt dat het zo gegaan is. Maar dat is jouw gevoel. Als er familie bij is, word je meteen geconfronteerd met hun verdriet. Die opluchting mag je dus niet tonen.' De huis- en zijn LEIF-arts hebben elkaar nadien nog een keer gezien, ook om te praten. 'Want sommige gevoelens, zoals die opluchting, kun je niet zomaar met anderen delen.'

'Toen het voorbij was, heb ik geen seconde meer wakker gelegen', zegt Jan. 'De druk was van de ketel en de voldoening was groot. Voor hij is ingeslapen, heeft hij me bedankt. Dat was belangrijk voor mij, ja. Je voelt je toch een beetje een beul, hé. Dat hij me nog bedankt heeft, betekent toch dat ik echt iets positiefs voor hem gedaan heb.'

De huisarts in dit verhaal verkiest anoniem te blijven.

Jan is een schuilnaam.

Accueil résidentiel de crise / *Residentiële crisisopvang*

Nouveau ... *Nieuw* ... Nouveau ... *Nieuw* ...

Que faire lorsque vous ne disposez plus de l'aide à domicile ou de votre entourage inopinément ?

Trois maisons de repos et de soins en région bruxelloise offrent une réponse à ce problème :

Centre de vie et de soins Arcus (Berchem-Sainte-Agathe), Résidence Arcadia (Molenbeek Saint-Jean) et Maison de repos et de soins Nazareth (Uccle).

Elles disposent chacune de 2 lits d'accueil de crise, accueil temporaire pour une durée de 5 à 10 jours maximum.

L'accueil peut être immédiat, 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, après constatation par un médecin de garde ou par le médecin généraliste que la personne ne peut pas rester seule à domicile mais ne nécessite pas une hospitalisation.

Le patient continue de bénéficier des soins adéquats et, pendant son séjour, tout est mis en œuvre par une assistance professionnelle pour trouver une solution.

Wat doet u wanneer thuis- of mantelzorg onverwacht wegvalt?

Drie rust- en verzorgingstehuizen, Arcadia (St Jans Molenbeek), Arcus (St Agatha Berchem) en Nazareth (Ukkel), hebben een nieuw project opgezet. Ze geven crisisopvang aan een Brusselse oudere die niet meer functioneert in de normale thuissituatie omdat een partner of mantelzorger (tijdelijk) wegvalt.

Zij houden voortaan elk 2 bedden 24 uur op 24, 7 dagen op 7, beschikbaar voor een zorgbehoevende in een crisissituatie, en dat voor een duur van maximum 10 dagen. Zo blijft de continuïteit in de zorg behouden en zoekt een maatschappelijk werker ondertussen naar een oplossing voor zorgondersteuning thuis.

De thuisarts of de verantwoordelijke van wacht moet samen met de ouder en zijn familie de situatie evalueren, en over de eventuele opname besluiten.

Pour une admission / *Voor een opname* : **02 466 46 44**

Pour plus d'informations (pendant les heures de bureau)

Voor meer informatie (tijdens de kantooruren) :

Arcus
02 482 34 00

Arcadia
02 481 99 26

Nazareth
02 373 64 11

Formations 2010-2011

Centre de Perfectionnement en Soins Infirmiers de l'ACN organise une

FORMATION EN SOINS PALLIATIFS

Formation longue agréée par la Communauté française, en 20 jours, un vendredi sur deux de 9h à 17h, à partir du 17 septembre 2010. <http://www.cpsi.be/formations-courtes/soins-palliatifs-sp.html> (lien consulté le 18/06/2010).

Renseignements et inscriptions : 91 avenue Hippocrate, 1200 Bruxelles

Tél : 02 762 34 45

E-mail : secretariat@cpsi.be

Ecole de Santé Publique de l'UCL site St Luc et unité d'éthique biomédicale organisent une

FORMATION EN SOINS PALLIATIFS ET QUALITÉ DE VIE

Quatre samedis de 8h30 à 15h30, programme à paraître en septembre 2010.

<http://www.uclouvain.be/77787.html> (lien consulté le 18/06/2010)

Lieu : Pavillon des conférences de l'ESP salle A, 19 Clos Chapelle aux Champs, 1200 Bruxelles.

Renseignements et inscriptions : Mr Benoît Van Cutsem

Tél : 02 764 43 30

E-mail : benoit.vancutsem@uclouvain.be

Institut d'Enseignement de Promotion Sociale de la Communauté Française Evere-Laeken

SENSIBILISATION AUX SOINS PALLIATIFS

Durée de la formation : 1 an (120 périodes de 50 mn) un soir par semaine de 18h15 à 21h40.

Renseignements et inscriptions : IEPS Evere-Laeken, 4 avenue Constant Permeke, 1140 Bruxelles.

Tél : 02 701 97 97

E-mail : secretariat@iepsevere.be

www.iepsevere.be

Institut d'Enseignement Supérieur Parnasse Deux Alice, Unité de formation continue

SOINS PALLIATIFS ET ACCOMPAGNEMENT DES MALADES EN FIN DE VIE

Formation en 10 jours, soit 70h, avec délivrance d'un certificat

<http://www.parnasse-deuxalice.edu/les-formations/details/64-soins-palliatifs-et-accompagnement-des-malades-en-fin-de-vie> (lien consulté le 18/06/2010)

Renseignements et inscriptions : Dr Michel Stroobant, michel.stroobant@skynet.be

Les centres de formations suivants proposent d'animer des formations **à la carte** et en **externe**, répondant mieux aux réalités de terrain, aux besoins, aux attentes et aux difficultés particulières des institutions.

CPO, Centre de Psycho-Oncologie (anciennement CAM) 106 boulevard de Waterloo, 1000 Bruxelles.

Tél : 02 538 03 27.

E-mail : smarchal@cbpo.be

www.psycho-oncologie.be

CANCER ET PSYCHOLOGIE, 215 boîte 14 avenue de Tervuren, 1150 Bruxelles.

Tél : 02 735 16 97

E-mail : canceretspsy@skynet.be

www.canceretspsy.be

CEFEM Centre de Formation à l'Ecoute du Malade, 52 avenue Pénélope, 1150 Bruxelles.

Tél : 02 345 69 02

E-mail : info@cefem.be