



CHGlorieux
ZVB | SOINS INTÉGRÉS | PAYS DES COLLINES



ÉQUIPE DE SOUTIEN EN SOINS PALLIATIFS

Décisions et planification des soins en cas de maladie grave ou de fin de vie



SOMMAIRE

Soins palliatifs : plus que des soins de fin de vie	4
Les étapes des soins palliatifs	5
<i>Soins palliatifs axés sur la maladie</i>	5
<i>Soins palliatifs axés sur les symptômes</i>	5
<i>Soins palliatifs et fin de vie</i>	5
Soins palliatifs : qui et où ?	6
<hr/>	
Arrêter ou refuser de commencer un traitement de maintien en vie	7
<hr/>	
Sédation palliative	8
<hr/>	
Euthanasie	9
Qu'est-ce que l'euthanasie ?	9
Quand l'euthanasie est-elle autorisée ?	10
Comment se déroule l'euthanasie en pratique ?	11
Malentendus courants à propos de l'euthanasie	11
<hr/>	
Conclusion	12
<hr/>	
Contacts pratiques	13
<hr/>	

Toute personne atteinte d'une maladie grave ou potentiellement mortelle pour laquelle il n'y a aucun traitement curatif s'interrogera tôt ou tard sur le processus de fin de vie et les soins qui l'accompagnent.

Aborder la fin de vie n'a rien de simple. Ce sujet suscite des réticences. Certains ont même appris à l'éviter. Il est pourtant essentiel de prendre le temps d'en parler. Évoquer la fin de vie à temps crée un lien entre le patient et ses proches et entre le patient et le personnel soignant. Cette discussion permet également de faire des choix conformes aux souhaits du patient. Il bénéficie ainsi d'une meilleure qualité de vie, est moins angoissé et plus serein.

Les patients atteints d'une affection incurable sont de plus en plus nombreux à s'interroger sur la suite. Ils veulent en savoir plus sur les possibilités de soins qu'il leur reste ou veulent envisager les soins de fin de vie. Certains termes employés durant ces débats prêtent à confusion.

Cette brochure fait le point sur les concepts et les termes couramment utilisés dans les soins en cas de maladie grave et de fin de vie.

Pour de plus amples informations sur les soins de fin de vie, vous pouvez toujours vous adresser au personnel soignant de l'hôpital. Vous pouvez également demander à être orienté vers l'équipe de soutien palliatif, l'équipe spécialisée dans les soins palliatifs et de fin de vie.

SOINS PALLIATIFS : PLUS QUE DES SOINS DE FIN DE VIE

Les soins palliatifs concernent la prise en charge globale d'un patient atteint d'une affection incurable. Contrairement aux soins curatifs ordinaires, ils ne visent pas à guérir, mais plutôt à préserver la qualité de vie et à soutenir les patients et leurs proches sur quatre plans : physique, psychologique, social et spirituel.

Le début des soins palliatifs et leur durée varient d'un patient à l'autre. Tout dépend de l'évolution de la maladie et de la situation spécifique de chaque patient. La durée des soins palliatifs fluctue de quelques semaines ou mois à plusieurs années.

LES ÉTAPES DES SOINS PALLIATIFS

SOINS PALLIATIFS AXÉS SUR LA MALADIE

Dans le cas de maladies chroniques ou de cancers incurables, on distingue souvent plusieurs phases palliatives. La première est celle des soins palliatifs axés sur la maladie, ou « traitement palliatif ». La guérison est impossible, mais le traitement permet de contrôler la maladie. Il est d'ailleurs semblable au traitement curatif. La chimiothérapie, la radiothérapie, l'hormonothérapie et certaines procédures chirurgicales sont également utilisées dans le cadre de la thérapie palliative. La différence avec le traitement curatif réside dans l'objectif : il ne s'agit pas de guérir complètement le patient, mais de stopper la progression de la maladie ou des symptômes afin de stabiliser ou d'améliorer la qualité de vie.

SOINS PALLIATIFS AXÉS SUR LES SYMPTÔMES

Lorsqu'il n'est plus possible de ralentir ou de stabiliser la maladie, on s'efforce de soulager les symptômes. À ce stade, on vise davantage le confort que le contrôle de la maladie. Le patient ne reçoit plus de traitement actif, sauf s'il sert son confort. Dans cette phase, de nombreux patients éprouvent des symptômes tels que la douleur, l'essoufflement ou l'agitation. Les soins palliatifs visent à les soulager par le biais de médicaments. D'autres interventions ont pour but d'augmenter le confort du patient : massages, exercices de respiration, exercices de relaxation, thérapie par le chaud ou le froid...

SOINS PALLIATIFS ET FIN DE VIE

Les soins de confort ne prolongent ni n'abrègent la vie, mais visent à maintenir la qualité de vie aussi élevée que possible et, dans une dernière phase, à garantir une mort sereine, respectueuse et sans douleur. Lorsqu'un patient est mourant et qu'il va décéder sous peu, on parle de soins en phase terminale ou de soins de fin de vie. Il s'agit de l'ensemble des soins prodigués dans la dernière phase de la vie, avant, pendant et après le décès.

SOINS PALLIATIFS : QUI ET OÙ ?

Les soins palliatifs impliquent de nombreux soignants, dont des médecins, des infirmiers, des kinésithérapeutes, des psychologues, des travailleurs sociaux et des agents pastoraux. L'idée reste toujours de maintenir une bonne qualité de vie et de soutenir le patient et ses proches. Le lieu où se déroulent les soins palliatifs varie d'un patient à l'autre et dépend des souhaits et des possibilités du patient et de son entourage.

Le rôle du médecin traitant est particulièrement important pour les personnes qui veulent et peuvent continuer à vivre chez elles. Le médecin peut ouvrir un dossier palliatif auprès de votre mutuelle. Ce dossier donne droit à une allocation pour soins palliatifs à domicile, à une exonération du ticket modérateur, à une oxygénothérapie de courte durée et à des soins palliatifs dispensés par des infirmiers à domicile. Vous pouvez également faire appel à des **soins palliatifs spécialisés à domicile**. Il existe 9 réseaux de soins palliatifs en Wallonie et 15 en Flandre et à Bruxelles. Ces équipes de spécialistes et de bénévoles soutiennent les patients et leurs proches à domicile. Les membres de la famille peuvent prendre un congé pour assistance médicale. Qui plus est, l'aidant concerné (membre de la famille, voisin, ami ou connaissance) peut demander un congé pour soins palliatifs.

Chaque centre de soins résidentiels et chaque hôpital dispose d'une équipe palliative qui accompagne les patients en soins palliatifs et leurs proches. Dans les **hôpitaux**, il s'agit de l'**équipe de soutien palliatif**, une équipe pluridisciplinaire composée d'au moins un médecin, un infirmier et un psychologue spécialisés en soins palliatifs. Chaque patient a le droit de faire appel à l'équipe de soutien palliatif. Contactez-la pour lui poser toutes vos questions concernant la gestion de la douleur, les soins palliatifs, le soutien psychosocial, les dernières volontés, etc. Le soutien de cette équipe est gratuit.

Notre hôpital dispose également d'une **unité palliative**. Celle-ci est destinée aux patients en soins palliatifs dont l'espérance de vie est limitée et qui ne peuvent plus être soignés à domicile ou dans une maison de repos et de soins, ainsi qu'aux patients hospitalisés pour lesquels un séjour en soins intensifs n'est plus indiqué. L'unité vise à apporter de la sérénité au patient ainsi qu'à maintenir son confort et sa qualité de vie.

Il y règne une ambiance chaleureuse, les visites sont libres et la famille et les proches peuvent également y passer la nuit s'ils le souhaitent. Tous les patients séjournent dans une chambre pour une personne. Aucun supplément n'est facturé.

En bref Les soins palliatifs concernent la prise en charge globale d'un patient atteint d'une affection incurable. L'objectif consiste à maintenir la qualité de vie et à accompagner en toute bienveillance le patient et ses proches sur les plans physique, psychologique, social et spirituel. Le début des soins palliatifs et leur durée varient d'un patient à l'autre. Les soins palliatifs peuvent être donnés à domicile, dans une maison de repos et de soins ou à l'hôpital. Dans certains cas, la période de soins palliatifs s'étend sur plusieurs années. Elle est plus courte et axée sur les soins de confort lorsque le patient est dans un état critique.

ARRÊTER OU REFUSER DE COMMENCER UN TRAITEMENT DE MAINTIEN EN VIE

Si un traitement n'est d'aucune utilité d'un point de vue médical, le médecin suggérera de l'interrompre. Il appliquera, le cas échéant, un « **code de limitation thérapeutique** », qui servira à informer tous les prestataires de soins des traitements à mettre en place ou à éviter. Ces codes sont connus sous le nom de codes DNR (ou codes NTR).

L'application d'un code DNR est une décision médicale et ne relève jamais de la responsabilité du patient ni de ses proches. Le médecin prend toutefois toujours le temps d'en parler avec le patient et sa famille ou ses proches. Il justifiera, en effet, toujours la pertinence du code.

Les codes existants sont les suivants :

- Code 0 : pas de limitation thérapeutique (tous les traitements vitaux sont conservés)
- Code 1 : pas de réanimation
- Code 2 : pas de réanimation et pas d'élargissement de la thérapie existante
- Code 3 : pas de réanimation et arrêt progressif de la thérapie

Un patient peut aussi choisir d'arrêter ou de ne pas commencer un traitement. Il a également le droit de révoquer à tout moment son consentement antérieur au traitement en le communiquant oralement ou par écrit son médecin traitant. Ce dernier l'informerait des conséquences, mais est tenu de respecter sa volonté. En tant que patient, vous pouvez consigner à l'avance les traitements dont vous ne souhaitez plus bénéficier si vous veniez à perdre vos capacités. Cela peut se faire par écrit via une déclaration de volonté anticipée. Ce document est contraignant sur le plan juridique, mais n'est valable que dans le cas où le patient n'est plus conscient (en raison d'un coma, par ex.) ou n'est plus en mesure d'exprimer sa propre volonté (en raison d'une démence, par ex.).

Le fait d'interrompre un traitement ou de ne pas l'entamer n'implique pas l'arrêt complet des soins. En tant que patient, vous avez toujours droit à des soins de qualité.

Pour plus d'informations sur les déclarations de volonté anticipées, consultez la brochure « Planification anticipée des soins ».

SÉDATION PALLIATIVE

Dans des cas exceptionnels, les interventions habituelles ne parviennent pas à soulager les symptômes d'un patient mourant en phase palliative. La sédation palliative constitue alors une alternative. L'administration de médicaments qui diminuent la conscience maintient le patient continuellement ou temporairement endormi. Grâce à la sédation, il ne souffre plus.

Les patients ont le droit d'évoquer la possibilité de sédation palliative avec leur médecin. Ce dernier peut également proposer lui-même d'entamer une sédation. L'initiation de la sédation se fait après l'avoir évoquée avec le patient et ses proches, ou avec le représentant si le patient n'est plus capable d'exprimer sa volonté.

La sédation palliative n'est suggérée que lorsqu'il est **impossible de traiter les symptômes** (douleur, essoufflement, agitation, anxiété, etc.) et que le patient est **mourant**. On interrompt également l'hydratation et l'alimentation du patient, car

elles n'améliorent pas son confort. Il lui reste alors quelques jours, voire une ou deux semaines à vivre. Le patient finira par décéder de l'affection sous-jacente.

Si cette période peut s'avérer pénible pour les proches et la famille, elle leur donne l'occasion de faire sereinement leurs adieux au patient, qui ne souffre plus. Pendant la sédation, l'équipe de soins reste attentive au confort du patient et de ses proches. La sédation palliative est un acte médical normal qui ne nécessite aucun formulaire ni aucune déclaration spécifique. Une fois la sédation entamée, l'euthanasie n'est plus envisageable.

Dans notre hôpital, l'équipe de soutien palliatif aide à orienter la demande et la mise en œuvre de la sédation palliative.

EUTHANASIE

Depuis septembre 2002, notre pays dispose d'une loi sur l'euthanasie. L'euthanasie est un concept bien encadré. Elle ne peut être demandée et pratiquée que dans certaines conditions. Si toutes ces conditions sont réunies, l'euthanasie est considérée comme une mort naturelle.

QU'EST-CE QUE L'EUTHANASIE ?

Il s'agit d'une forme active d'interruption de vie, à la demande expresse et répétée d'un patient consentant qui se trouve dans une situation médicalement sans issue, caractérisée par une souffrance physique ou psychologique persistante, insupportable et impossible à soulager. La situation sans espoir d'un point de vue médical résulte d'une affection grave et incurable causée par une maladie ou un accident.

Seul le patient peut demander l'euthanasie. Les médecins ou autres prestataires de soins ne proposeront jamais cette alternative. La famille et les proches ne peuvent pas non plus demander l'euthanasie.

Un patient qui souhaite être euthanasié doit être pleinement conscient au moment de la demande. Une seule exception : la demande préalable d'euthanasie en cas de

coma irréversible. Dans aucun autre cas, il n'est possible de demander l'euthanasie à l'avance. Il est donc inutile de coucher par écrit votre désir d'euthanasie si vous avez été victime d'une attaque cérébrale ou si vous souffrez de démence.

QUAND L'EUTHANASIE EST-ELLE AUTORISÉE ?

L'euthanasie n'est un acte légal que si elle respecte les conditions suivantes :

- Le patient est en pleine possession de ses capacités et demande lui-même l'euthanasie de manière volontaire, réfléchie et répétée; il ne doit être soumis à aucune pression extérieure. La demande doit, par ailleurs, être soutenue : le médecin et le patient doivent en avoir parlé à plusieurs reprises, sur une certaine période;
- Le patient souffre d'une affection grave et incurable, accompagnée de douleurs insupportables qui ne peuvent être soulagées. Il revient au patient lui-même de décider ce qui constitue pour lui une douleur insupportable;
- Le patient doit (faire) notifier noir sur blanc son souhait d'euthanasie. Il s'agit d'une demande très simple, dans laquelle le patient fait part de son souhait de recourir à l'euthanasie, en précisant son nom. Pour être valable, la demande doit être datée et signée;
- Le médecin doit évoquer les possibilités de soins palliatifs avec le patient;
- Un deuxième et, en cas d'affection en phase non terminale, un troisième médecin doivent examiner le patient et confirmer qu'il n'y a aucun espoir d'amélioration de son état de santé. Ces médecins doivent être indépendants du médecin traitant. Le deuxième (et le troisième) médecin communiquera sa décision au médecin traitant par écrit. Ces avis complémentaires font partie du dossier médical. L'avis du deuxième ou du troisième médecin doit être sollicité par le médecin traitant, pas par le patient ou la famille;
- Le médecin doit débattre de la demande d'euthanasie avec l'équipe soignante du patient;
- Le médecin ne doit évoquer la demande d'euthanasie avec la famille que si le patient en exprime le souhait. Dans la plupart des cas, la famille est impliquée dans le processus.

Aucun médecin n'est obligé de pratiquer l'euthanasie. Il doit cependant en informer le patient et est tenu de l'orienter vers un autre médecin ou un autre établissement de santé.

COMMENT SE DÉROULE L'EUTHANASIE EN PRATIQUE ?

Le moment de l'euthanasie est déterminé au préalable par le patient et le médecin. Le patient est libre de décider qui sera présent pendant l'acte.

L'euthanasie est toujours pratiquée par un médecin, en présence d'un infirmier.

Le patient reçoit d'abord un sédatif à action rapide, puis un relaxant musculaire, qui interrompt la respiration et le rythme cardiaque. En général, cette procédure ne prend que quelques minutes. La procédure est totalement indolore.

Une fois le patient euthanasié, le médecin doit dresser un rapport via un document d'enregistrement, à remettre à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie dans les quatre jours ouvrables.

MALENTENDUS COURANTS À PROPOS DE L'EUTHANASIE

- Le fait que le patient ait le droit de demander l'euthanasie ne signifie pas que tout le monde a le droit d'en bénéficier. Il faut remplir toutes les conditions légales. En outre, chaque médecin a le droit de refuser d'effectuer la procédure.
- De nombreux patients pensent qu'il leur suffit de remplir leur déclaration de volonté anticipée pour que tout soit réglé. Or une déclaration anticipée relative à l'euthanasie n'est pas une véritable demande d'euthanasie. Elle ne vaut qu'en cas de coma irréversible. Lorsqu'un patient souhaite être euthanasié, il doit avant tout en parler avec son médecin traitant et formuler cette demande par écrit.
- Le médecin est chargé de vérifier toutes les conditions légales et seul lui peut se porter garant de l'exécution. Il ne suffit donc pas d'exprimer un souhait d'euthanasie à la famille, aux infirmiers... Le plus important est d'en parler de manière répétée et réfléchie avec le médecin traitant.
- Aucun médecin n'est tenu de pratiquer l'euthanasie. Voyez en temps utile avec votre médecin traitant s'il est disposé à pratiquer l'euthanasie. Si tel n'est pas le cas, il a le devoir de vous orienter vers un autre médecin ou un autre établissement de santé.
- En tant que patient, vous avez le contrôle de votre demande. Vous êtes le seul à pouvoir demander l'euthanasie pour vous-même, mais vous pouvez également

révoquer votre demande à tout moment. Une demande d'euthanasie écrite n'est en aucun cas contraignante; vous pouvez vous rétracter jusqu'à la dernière minute et interrompre la procédure.

- Une procédure d'euthanasie prend du temps. La demande doit être soutenue et répétée, et requiert un second avis médical. Toutes les conditions légales doivent, en outre, être scrupuleusement vérifiées. Aucune euthanasie ne sera donc pratiquée dans l'urgence.
- Si un patient en phase non terminale demande l'euthanasie, le médecin traitant doit demander deux avis indépendants. Trois médecins sont donc concernés. Le troisième médecin est toujours spécialisé dans l'affection dont souffre le patient. Le cas échéant, on compte toujours une période d'attente d'au moins un mois entre la demande et l'euthanasie en tant que telle.

CONCLUSION

Prendre des décisions de fin de vie reste délicat pour toutes les personnes concernées. Cette brochure a pour but de vous aider à mieux comprendre la terminologie usuelle dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie.

Si, en tant que patient de cet hôpital, vous avez encore des questions sur la fin de vie, vous pouvez les poser à l'équipe de soutien palliatif. Demandez à un médecin ou à un infirmier de vous orienter.

CONTACTS PRATIQUES

ÉQUIPE DE SOUTIEN EN SOINS PALLIATIFS

055 23 37 50

055 23 31 06

NUMÉRO DE TÉLÉPHONE GÉNÉRAL CH GLORIEUX

055 23 30 11

Des informations supplémentaires sont disponibles sur le site www.chglorieux.be.

