

Soins palliatifs et euthanasie

Nadia Huart

L'aide médicale à mourir

Volume 24, numéro 1-2, automne 2011, printemps 2012

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1013092ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1013092ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1180-3479 (imprimé)

1916-0976 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Huart, N. (2011). Soins palliatifs et euthanasie. *Frontières*, 24 (1-2), 101–104.

<https://doi.org/10.7202/1013092ar>

SOINS PALLIATIFS ET EUTHANASIE

Nadia Huart, docteure en médecine,
responsable de l'unité de soins palliatifs
à la Clinique Saint-Jean, Bruxelles.

La souffrance totale – physique, psychique, sociale, spirituelle, existentielle –, face à l'évolution d'une maladie grave devenue incurable et en fin de vie m'a toujours interpellée. Le sentiment d'abandon ressenti par le patient et ses proches, lorsqu'aucun traitement curatif n'est plus envisagé ni envisageable, m'a souvent touchée et culpabilisée. Plusieurs cas de patients en détresse physique, psycho-sociale ou existentielle me sont restés en mémoire. Les contingences effectives, ajoutées au sentiment d'impuissance, sont difficiles à vivre pour un soignant.

LES SOINS PALLIATIFS

Le concept des soins palliatifs, concept de soins et de prise en charge par une équipe pluridisciplinaire dans un esprit de continuité et de globalité des soins, m'est apparu, et je l'expérimente au quotidien, comme la solution face à ces situations

de vulnérabilité extrême vécues lors de l'évolution d'une maladie grave et en fin de vie. Ces situations nécessitent des règles et des dispositifs de façon à prévenir tout signe d'irrespect, d'arbitraire ou de dérogation aux bonnes pratiques professionnelles. La diffusion de la culture et des compétences palliatives m'est apparue comme une préoccupation majeure dans la démarche globale des soins de santé. La prise en charge en phase palliative concerne l'ensemble des professionnels de la santé qui se doivent d'assumer leurs obligations professionnelles jusqu'au terme du soin. Ces responsabilités professionnelles partagées contribuent à l'humanité des rapports sociaux et des pratiques soignantes. Le souci de la personne en fin de vie est une valeur importante de civilisation. En effet, le temps ultime de l'existence d'un être humain a une valeur symbolique qui me paraît essentielle pour toute civilisation et pour toute culture.

Je travaille dans l'unité de soins palliatifs de la Clinique Saint-Jean depuis une quinzaine d'années. Je suis également le

médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs. Cette équipe se compose, outre moi, d'une infirmière oncologue et d'une psychologue. Sa mission est d'aider à la prise en charge de patients en phase palliative de la maladie, hospitalisés dans les autres services médicaux de la Clinique.

CRÉATION DE L'UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS À LA CLINIQUE SAINT-JEAN

Fondée en 1211, la Clinique Saint-Jean s'appuie sur huit siècles de tradition hospitalière. Située en plein cœur de Bruxelles, avec une équipe de 1300 collaborateurs, elle est une clinique générale avec une offre de soins étendue. Elle reçoit une population très diversifiée, avec une multiculturalité importante vu sa localisation au centre-ville, dans la capitale du pays, qui est également la capitale de l'Europe.

Notre unité de soins palliatifs a fêté ses 20 ans d'existence en novembre dernier. Sa fondatrice, Sœur Léontine, médecin, religieuse et retraitée du poste de directrice de l'hôpital, est considérée comme la

pionnière et la grande promotrice des soins palliatifs dans notre pays. Consciente des lacunes du système de santé belge dans ce domaine, elle a créé en 1990, à la Clinique Saint-Jean, la première unité résidentielle de soins palliatifs. Les statuts de cette première unité précisaient clairement les objectifs : la création de structures permettant aux malades incurables de passer la période ultime de leur existence dans une atmosphère paisible et sereine, en organisant des soins médicaux et paramédicaux adaptés, visant à contrôler les symptômes et assurer le confort du patient, en apportant à celui-ci et à sa famille un accompagnement spécifique dans un climat de confiance. Sœur Léontine a livré une lutte acharnée pour la reconnaissance officielle de toutes les unités de soins palliatifs fondées par la suite. Lorsque cette reconnaissance fut obtenue, il y eut une phase de développement rapide de ce type de soins dans notre pays, développement qui se poursuit.

NOTRE PRATIQUE ACTUELLE

Notre unité a acquis au fil des années une expérience reconnue. Elle a évolué à tous points de vue. Les traitements symptomatiques et les soins de *nursing* sont devenus de plus en plus performants grâce à l'expérience acquise, aux formations diverses de l'équipe, aux médicaments nouvelles. Les moyens financiers mis à disposition par les autorités politiques et institutionnelles, même s'ils sont encore insuffisants, n'ont cessé de croître.

Durant plusieurs années, répondant à une conception et un besoin initial, les patients hospitalisés étaient des patients en toute fin de vie. Actuellement, la prise en charge peut se faire plus tôt dans le décours de la phase palliative de la maladie, dans l'esprit des soins continus. Des patients en situation difficile, qu'elle soit d'ordre médical ou psychologique, peuvent être accueillis pour une période déterminée, en collaboration avec le médecin hospitalier du service référent, le médecin traitant et les équipes de soins en charge du patient. Cet accueil peut aussi permettre de soulager l'entourage.

La prise en charge interdisciplinaire par des médecins spécialisés, des infirmier(e)s spécialisé(e)s, un kinésithérapeute, une psychologue, une assistante sociale, un accompagnateur pastoral et des bénévoles, nécessite une concertation permanente au sein de l'équipe dans le cadre de réunions régulières. Nous expérimentons chaque jour qu'une équipe interdisciplinaire est une force incroyable et absolument nécessaire pour un accompagnement adéquat. Les besoins des personnes gravement

malades sont multiples et très divers. Cependant, chaque patient est singulier. Cette altérité dans la relation d'équipe permet d'entendre la singularité de l'autre que ce soit du patient, de ses proches ou des collègues. Cette interdisciplinarité professionnelle permet de mieux comprendre, de mieux vérifier et prendre en compte les véritables besoins du patient. Elle exige une communication respectueuse de l'autre, de sa personne mais également de sa fonction. Au sein de notre équipe, une conviction forte s'est développée : la fonction de chacun doit absolument être respectée de façon à obtenir une prise en charge des patients qui soit la plus globale et la mieux adaptée possible. Dans sa fonction, le professionnalisme de chacun est une exigence primordiale. C'est ce que le patient est en droit d'attendre de nous tout au long de sa maladie, mais également en fin de vie. Il doit en premier lieu être assuré d'être bien pris en charge. Mais lorsque le patient voit son espoir de guérison s'éloigner puis disparaître, son angoisse existentielle face à la mort devient de plus en plus intense et prend une place croissante, voire toute la place. Notre expérience nous conforte dans notre conviction que cette souffrance peut trouver un apaisement dans la relation à l'autre, dans une présence humaine respectueuse, attentionnée, confiante, solidaire et continue.

du traitement. Une écoute et un soutien psychologique attentifs permettent au patient et à ses proches d'appréhender la maladie de façon plus paisible. Une assistante sociale peut prendre en charge des situations psycho-sociales particulières. Un accompagnement spirituel est proposé à ceux qui le souhaitent, dans le respect des convictions de chacun. Vu l'immigration importante, un bon nombre de patients sont de cultures de plus en plus diversifiées. De façon à assurer une prise en charge appropriée et respectueuse de la diversité des cultures, des convictions et des religions, tous les membres de notre équipe ont suivi des formations de façon à mieux comprendre le vécu de la maladie et de la mort dans les différentes cultures.

Notre expérience montre que cette période de grande vulnérabilité vécue par nos patients est le moment d'une intense quête spirituelle, qui peut être marquée par l'adhésion à une religion, mais peut aussi être indépendante. Dans notre unité, nous concevons la spiritualité comme cette part de nous-mêmes, qui a trait à l'authenticité personnelle, comme une recherche de sens. Bien que personnelle, cette quête nous implique tous, en tant que membre de l'unité, quelle que soit notre fonction. La requête que nous adresse alors le patient nous place devant une exigence essentielle : dépasser notre fonction pour entrer dans une relation vraie, une relation où

IL NE S'AGIT DONC PAS D'IMPOSER AU PATIENT UNE PROXIMITÉ

QU'IL NE SOUHAITE PAS. MAIS IL S'AGIT D'ÊTRE ATTENTIF

À SA DEMANDE DE PROXIMITÉ ET À L'INTENSITÉ QU'IL EN ATTEND.

ACCOMPAGNER LE PATIENT DANS SA QUÊTE DE SENS CONVOQUE

AUSSI LE SOIGNANT, QUELLE QUE SOIT SA FONCTION, À UN VOYAGE

À L'INTÉRIEUR DE LUI-MÊME. IMPOSSIBLE, EN EFFET, D'ÊTRE PROCHE

DU PATIENT SOUFFRANT EN FIN DE VIE, ET DE L'ACCOMPAGNER

DANS SA QUÊTE DE SENS, SANS ENTREPRENDRE SOI-MÊME

UN TEL VOYAGE INTÉRIEUR.

NOS PRIORITÉS

Notre priorité, comme celle de toute équipe de soins palliatifs, est accordée au bien-être du patient, par un souci permanent de procurer des soins et un accompagnement adéquats visant à améliorer son confort. Le confort physique nécessite une évaluation constante des symptômes, des soins de *nursing* et une adaptation permanente et spécifique

nous allons à la rencontre de l'autre dans sa souffrance. Si le patient, dans sa souffrance, n'est écouté qu'en tant qu'objet de la fonction de l'autre, il ne peut rencontrer personne qui va le rejoindre dans ce que sa souffrance a de plus personnel. L'écoute qui est ici requise dépasse en ce sens les considérations éthiques qui insistent sur le fait que les soignants ont à rencontrer le patient comme sujet. En effet, bien que

cette reconnaissance du patient comme sujet soit indispensable dans toute relation soignante, médicale ou autre, la rencontre dont il est question va plus loin : elle demande à rejoindre la personne souffrante dans l'intimité de sa quête de sens, pour autant et dans la mesure où cette personne elle-même le demande. Il ne s'agit donc pas d'imposer au patient une proximité qu'il ne souhaite pas. Mais il s'agit d'être attentif à sa demande de proximité et à l'intensité qu'il en attend. Accompagner le patient dans sa quête de sens convoque aussi le soignant, quelle que soit sa fonction, à un voyage à l'intérieur de lui-même. Impossible, en effet, d'être proche du patient souffrant en fin de vie, sans accompagner dans sa quête de sens, sans entreprendre soi-même un tel voyage intérieur.

AU-DELÀ DE L'OPPOSITION ENTRE SOINS PALLIATIFS ET EUTHANASIE

Ma confrontation à la souffrance en fin de vie m'a amenée progressivement à cesser d'opposer soins palliatifs et euthanasie, et à cesser de les polariser comme bonne ou mauvaise prise en charge. Bien au contraire, ils me sont de plus en plus apparus comme complémentaires. Ce cheminement repose sur plusieurs convictions qui se sont forgées progressivement. Une demande d'euthanasie, lorsqu'elle persiste malgré

LORSQU'UN PATIENT FORMULE

UNE VRAIE DEMANDE

D'EUTHANASIE, IL MET EN JEU

BIEN PLUS QUE SON AUTONOMIE

DÉCISIONNELLE : IL DEMANDE

À ÊTRE REJOINT DANS

SA SOUFFRANCE, DANS CE QU'IL

EST AU PLUS INTIME DE LUI,

DANS LA MORT QU'IL A CHOISIE

POUR CONTINUER

À SE RESPECTER LUI-MÊME.

une prise en charge adaptée et respectueuse, procède d'une souffrance ressentie comme insupportable par le patient. Elle doit être entendue comme telle. Elle s'inscrit souvent dans un vécu, la philosophie de toute une vie. Lorsqu'un patient formule

une vraie demande d'euthanasie, il met en jeu bien plus que son autonomie décisionnelle : il demande à être rejoint dans sa souffrance, dans ce qu'il est au plus intime de lui, dans la mort qu'il a choisie pour continuer à se respecter lui-même. Cette demande exige du médecin un double dépassement : aller au-delà de sa fonction, comprise de façon étroite comme soins à donner à des corps malades ; aller au-delà de ses propres convictions pour rejoindre le patient dans son intégrité. Le premier de ces dépassements ne signifie pas que le médecin renonce à sa fonction. Pour le médecin, aller au-delà de sa fonction de soignant strictement comprise signifie assumer pleinement cette fonction, tout en y intégrant une dimension supplémentaire. Il ne s'agit donc pas d'être un médecin incompetent, mais au contraire d'être un médecin qui s'appuie sur ses compétences et les met en œuvre, en visant en outre à rencontrer le patient dans cette expérience de souffrance qu'il vit. Le deuxième dépassement n'équivaut pas à renoncer à toute conviction personnelle, mais à se mettre pleinement à l'écoute de la demande du patient, sans préjugé, et en voyant dans cette demande l'aboutissement d'une démarche propre du patient. La loi belge relative à l'euthanasie donne d'ailleurs au médecin la possibilité de faire valoir la clause de conscience. Celle-ci doit être exprimée clairement par le médecin et ce, dès le début d'une demande d'euthanasie. La loi veut par là assurer le respect de l'intégrité du patient autant que celle du médecin. L'institution de son côté doit également se positionner clairement par rapport aux demandes d'euthanasie. On le voit, tant du côté du patient que de celui du médecin et de l'institution, le respect mutuel de l'intégrité s'impose.

Mon cheminement après de nombreuses années m'a amenée à considérer que la fin de vie de chaque patient est unique. J'ai aussi été amenée à reconnaître dans certains cas une souffrance telle, souvent existentielle, que cette conviction s'est forgée en moi : dans ces cas, la demande d'euthanasie doit être respectée. La réflexion à un niveau éthique et philosophique dans le cadre du comité d'éthique de notre institution m'a permis d'être en accord avec moi-même. J'ai pu mettre des mots sur mon ressenti et mieux l'analyser. Cela m'a permis de mieux comprendre et de mieux pouvoir accompagner un patient jusqu'au bout dans sa demande d'euthanasie. Je pense que dans certains cas, l'euthanasie est un respect absolu de l'autre, non pas seulement eu égard à son autonomie décisionnelle mais bien davantage encore eu égard à son intégrité.

L'ACTE D'EUTHANASIE
DOIT ÊTRE EFFECTUÉ
DE LA FAÇON LA PLUS
PROFESSIONNELLE, DONC
LA PLUS CONFORTABLE POSSIBLE
POUR LE PATIENT. DANS NOTRE
UNITÉ, IL EST PRATIQUÉ
AVEC L'AIDE D'UN ANESTHÉSISTE
QUI RENCONTRE D'ABORD
LE PATIENT ET SA FAMILLE.
ENSEMBLE, ILS DÉTERMINENT
LES MODALITÉS DE L'ACTE,
DE FAÇON À RESPECTER
LES SOUHAITS DU PATIENT.
LE PATIENT CHOISIT
LES PERSONNES DONT
IL SOUHAITE LA PRÉSENCE
LORS DE SON DERNIER SOUPIR.

La fin de vie, pour moi, ce n'est pas soins palliatifs ou euthanasie, voire soins palliatifs contre euthanasie, mais soins palliatifs et euthanasie. Il faut cesser de polariser soins palliatifs et euthanasie dans le respect de chacun.

Ma conviction de devoir respecter une demande d'euthanasie m'a amenée à interpellier les membres de l'équipe, le comité d'éthique hospitalière et la direction de la Clinique. Cette conviction de devoir respecter cette demande d'euthanasie a été majoritairement partagée. Depuis lors, nous avons donné suite à plusieurs demandes d'euthanasie. Les patients qui ont formulé ces demandes avaient séjourné dans notre unité avec une prise en charge palliative la plus adaptée possible. L'équipe et moi-même avons pu accompagner ces différents patients au jour le jour, de façon maximale, tant sur le plan physique, que psychologique, social et spirituel. Cet accompagnement jusqu'au bout, jusqu'au respect d'une demande d'euthanasie a été fait en équipe, dans le respect des convictions de chacun. Ce cheminement était très interpellant. Il fut très réconfortant de voir comment le

cheminement personnel de chacun dans ce cheminement de l'ensemble de l'équipe a été harmonieux. Harmonieux ne veut pas dire facile, ce fut même douloureux. Dans chacun de ces cas, l'équipe a, presque unanimement, ressenti la nécessité de respecter la demande d'euthanasie. Les échanges en équipe furent nombreux et intenses durant ces accompagnements. Après chaque acte d'euthanasie, un groupe de parole permettait à chacun d'exprimer son ressenti. Chaque membre de l'équipe s'accordait à reconnaître une souffrance insupportable. La décision de respecter la demande d'euthanasie n'était pas vécue comme un échec. Certains membres de l'équipe ont avancé qu'en raison de leurs convictions, il leur était impossible d'accepter l'acte d'euthanasie. Ces personnes ont cependant respecté l'accord des autres membres de l'équipe et surtout ma décision de respecter ces demandes d'euthanasie. Ce cheminement en équipe a permis à chacun de mieux approcher encore la souffrance vécue comme insupportable.

Les demandes d'euthanasie que nous avons ressenties comme devant être accompagnées jusqu'au bout ont été respectées dans les conditions prévues par la loi et avec également, au niveau de l'institution, la constitution d'une cellule d'aide à la décision et une concertation avec la direction médicale. Depuis le 22 septembre 2002, l'acte d'euthanasie est juridiquement accepté en Belgique

si le médecin le pratique à la demande répétée, explicite et écrite d'une personne juridiquement responsable et qu'il respecte les conditions prévues par la loi. Outre les droits et obligations du médecin dans ces circonstances, celle-ci précise notamment: les affections concernées, pathologiques ou accidentelles, doivent être graves et incurables; la demande ne peut émaner que du seul patient; selon le moment prévisible du décès, elle est anticipée ou non. Quant à la cellule d'aide à la décision éthique, elle est un organe consultatif de réflexion et de délibération. Ses avis expriment des orientations mais ne sont pas contraignants; comme sa dénomination l'indique, la cellule d'aide est bien conçue comme une aide à la décision, et non comme un organe décisionnel. Il n'est d'ailleurs pas obligatoire de lui demander son avis. Le directeur médical reçoit les demandes, réunit les membres de la commission et en assure la présidence. La délibération au sein des services et avec les personnes concernées constitue un préalable nécessaire qui permet souvent déjà de s'acheminer vers une décision éthique responsable.

L'acte d'euthanasie doit être effectué de la façon la plus professionnelle, donc la plus confortable possible pour le patient. Dans notre unité, il est pratiqué avec l'aide d'un anesthésiste qui rencontre d'abord le patient et sa famille. Ensemble, ils déterminent les modalités de l'acte, de façon à

respecter les souhaits du patient. Le patient choisit les personnes dont il souhaite la présence lors de son dernier soupir.

Pour ma part, après ces quelques cas, j'ai ressenti une grande sérénité par rapport à ma décision. J'avais le sentiment que j'avais accompli la meilleure chose que je pouvais faire pour ce patient. Ce sentiment de sérénité était souvent partagé par les membres de l'équipe. La clause de conscience demeure possible et est respectée. En définitive, c'est le respect de chacun, que ce soit du patient ou des différents membres de l'équipe, qui me semble le pivot dans toute ma réflexion.

Au niveau de la Clinique, un travail essentiel a été effectué par notre présidente du comité d'éthique hospitalière et tous les membres de ce comité, de façon à élaborer un document concernant l'accompagnement des patients en fin de vie, le rôle et les responsabilités des médecins et des soignants. Ce document a été présenté et avalisé par le conseil d'administration de l'institution. Il est en cours de diffusion auprès de tous les soignants de l'institution. Il est plus vaste que les réflexions que je livre ici, il envisage toute la problématique des patients en fin de vie. Les questions spécifiques posées par l'euthanasie sont également envisagées. La Clinique a ainsi donné une place nouvelle à la mort. Cette place ainsi faite à la mort dans l'institution est celle d'un espace de plus grande liberté, de plus grande responsabilité.