







LES SOINS PALLIATIFS : LA PRISE EN CHARGE DE L'AGONIE ?





Prise en charge trop tardive des patients en soins palliatifs



Prise en charge trop tardive des patients en soins palliatifs

Soins en fin de vie souvent <u>in</u>appropriés

• 20 % patients hospitalisés = patients SP





Prise en charge trop tardive des patients en soins palliatifs

Soins en fin de vie souvent <u>in</u>appropriés

20 % patients hospitalisés = patients SP

· 16 % patients atteints de cancer reçoivent une chimiothérapie au

cours de leur dernier mois de vie



Prise en charge trop tardive des patients en soins palliatifs

Soins en fin de vie souvent <u>in</u>appropriés

- 20 % patients hospitalisés = patients SP
- 16 % patients atteints de cancer reçoivent une chimiothérapie au cours de leur dernier mois de vie
- Taux hospitalisation au du cours dernier mois de vie en tête des pays européens



.... ET POURTANT!

Etudes : une prise en charge <u>précoce</u> en soins palliatifs permet une **amélioration** de la qualité de vie



Modèle de l'Association canadienne de soins palliatifs

PAS UNIQUEMENT Soins palliatifs pour soulager ES DERNIERS Présentation/ diagnostic Maladie Maladie Stade avance et terminal aiguë chronique Soins de fin de vie



COMMENT CHANGER CETTE VISION?

- Définir la prise en charge palliative
- Identification des patients palliatifs
- Promouvoir la culture palliative



SOINS PALLIATIFS?





SOINS PALLIATIFS?

Patient ayant une maladie sévère, évolutive et incurable

- Accent mis sur le confort et le soulagement des S+,
- plutôt qu'une lutte pour la vie à tout prix
- Respect du patient dans sa globalité et sa singularité



SOINS PALLIATIFS ? OÙ ? QUI ?



• Equipe mobile hospitalière





Référente palliative MRS



• Unité palliative : gestion S+, fin de vie, répit

Equipe de deuxième ligne domicile en fct région







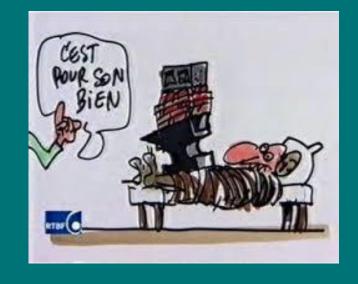




Soulagement de tous les S+











Accompagnement et cheminement avec le patient



Accompagnement et cheminement avec le <u>patient</u>

Accompagnement et cheminement avec <u>l'entourage</u>





Accompagnement et cheminement avec le patient

Accompagnement et cheminement avec l'entourage

Soutien de l'entourage après le décès







MULTIDISCIPLINARITE

Médecin

Kiné
Psychologue
Assistant
social

Patient Famille

Infirmier Aide-soignant

Volontaire
Technicienne
de surface
Représentant
culte



Intégration des aspects <u>sociaux</u>, <u>psychologiques</u> et <u>spirituels</u>





Intégration des <u>aspects éthiques</u> liés à la particularité de chaque situation

Respect de l'autonomie du patient







PRISE EN CHARGE PALLIATIVE

Pas un arrêt des soins mais **évite** les investigations et R/déraisonnables

Patients nécessitent des soins importants : **S+** multiples

PRIORITE = gestion des S+ et en particulier la gestion antalgique

ANTICIPER = maître mot de la prise en charge palliative



COMMENT IDENTIFIER UN PATIENT PALLIATIF?



PICT =

Algorithme décisionnel

Adulte hospitalisé, au domicile, en MR-MRS ou en institution spécialisée









Echelle d'identification du patient palliatif – PICT M.B. 20.11.2018

Page 1/2

1. Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ?

Le patient
n'est pas identifié comme
patient palliatif.



Votre patient répond-il à plus de 2 indicateurs de fragilité mentionnés ci-dessous ? □ Le patient reste au fauteuil ou au lit plus de la moitié de la journée, sans chance d'amélioration. □ Perte pondérale ≥ 5% en 1 mois ou ≥ 10% en 6 mois ou un indice de masse corporelle < 20 kg/m2 ou albuminémie < 35gr/litre. □ Douleur ou autre symptôme persistant et gênant malgré une thérapie optimale de l'affection incurable sous-jacente. Au moins 1 comorbidité cardiaque, pulmonaire, rénale ou hépatique sévère ou □ NON 2 comorbidités non équilibrées ou non traitées (y compris alcoolisme, toxicomanie, et handicap). □ Au moins 2 hospitalisations imprévues ou 1 hospitalisation d'une durée ≥ 4 semaines, au cours des 6 derniers mois (éventuelle hospitalisation en cours comprise). □ Intensification des soins infirmiers et/ou intervention hebdomadaire de plusieurs professionnels de la santé de disciplines différentes (à domicile ou en MR-MRS). Demande de soins palliatifs ou refus de (pour)suivre un traitement visant à prolonger la vie de la part du patient (ou des proches si patient inapte).



Le patient <u>n'est pas</u> identifié comme patient palliatif. 3. Votre patient présente-t-il au moins un des critères d'incurabilité d'une affection potentiellement mortelle? Cf. critères 3.1. à 3.9. détaillés en page 2. 3.1. En cas de pathologie oncologique ou hématologique 3.2. En cas de pathologie cardiaque ou pathologie vasculaire périphérique 3.3. En cas de pathologie respiratoire □ NON 3.4. En cas de pathologie rénale 3.5. En cas de pathologie digestive ou hépatique 3.6. En cas de pathologie neurologique 3.7. En cas de syndrome gériatrique 3.8. En cas de pathologie infectieuse 3.9. Une autre pathologie incurable et évolutive sans possibilité de rétablissement ou de stabilisation qui n'est pas mentionnée aux points 3.1 à 3.8. Le patient Le patient est identifié comme n'est pas identifié comme patient palliatif. patient palliatif.



IDENTIFICATION PICT

1 X identifié patient palliatif

Définir un plan de soins

Encourager les professionnels à discuter avec le malade :

- de son état de santé
- du projet de soins qu'il désire poursuivre
- = PSPA projet de soins personnalisé et anticipé



PSPA

Permet d'anticiper la prise en charge

Volontés du patient :

- Hospitalisation? Et si oui? Réanimation?
- Traitement ? AB ? Chimiothérapie ? Transfusion ?
- Alimentation artificielle?











PSPA

Permet d'anticiper la prise en charge

Volontés du patient :

- Prise en charge de confort ? Arrêt des R/?
- Réactualiser les directives anticipées du patient
- Temps Gain de temps!





PSPA

Permet d'anticiper la prise en charge

Volontés du patient :

- Evite prise en charge inapproprié...
- Communication! Médecin de garde









SOINS PALLIATIFS

= Développer d'autres soins

Massage – Relaxation



Bain thérapeutique aux huiles essentielles











PRISE EN CHARGE BIEN-ÊTRE

Musicothérapie



Hypnose et hypnose conversationnelle

Soins esthétiques (maquillage)



Shiatsu





PRISE EN CHARGE

Donner une place aux proches dans les soins





CONCLUSION





CONCLUSIONS

- 1. Priorité = prise en charge de S+
- 2. Anticiper = maître mot
- 3. Qualité de vie > durée de vie
- 4. Cheminement avec le patient et les proches
- 5. Bien plus que la prise en charge de l'agonie











Chaussée de Braine 49 7060 Soignies

Tél.: 067.348.411

Fax: 067.348.787

info@chrhautesenne.be www.chrhautesenne.be









Critères d'incurabilité d'une affection potentiellement mortelle.

3.1. En cas de pathologie oncologique ou hématologique :

- □ Déclin fonctionnel lié à l'évolution tumorale ou à une complication médicale ou chirurgicale
- Refus ou contre-indication à poursuivre un traitement oncologique, ou poursuite du traitement à visée purement symptomatique
- Syndrome myélodysplasique à haut risque de transformation leucémique avec contre-indication à la greffe médullaire ou syndrome myélodysplasique compliqué d'une neutropénie ou d'une thrombopénie sévère et persistante.

3.2. En cas de pathologie cardiaque ou pathologie vasculaire périphérique :

- Insuffisance cardiaque NYHA IV ou maladie des coronaires étendue et non traitable, accompagnée de symptômes présents au repos et aggravés au moindre effort
- Maladie vasculaire périphérique sévère et inopérable.

3.3. En cas de pathologie respiratoire :

- Maladie respiratoire chronique sévère et accompagnée d'une dyspnée au repos ou au moindre effort entre les périodes d'exacerbation
- Besoin d'une oxygénothérapie au long cours, ou d'une ventilation (invasive ou non invasive), ou contreindication à ces traitements.

3.4. En cas de pathologie rénale :

- Maladie rénale chronique de stade 4 ou 5 (ou FG < 30ml/min), traitée ou non par dialyse et accompagnée d'une détérioration de l'état de santé
- □ Contre-indication, arrêt ou refus de dialyse
- Insuffisance rénale aigue compliquant une maladie incurable ou un traitement chez un malade dont le pronostic de vie est limité.

3.5. En cas de pathologie digestive ou hépatique :

- Cirrhose grave décompensée avec échec du traitement médical et contre-indication à la transplantation hépatique
- Hémorragie, occlusion ou perforation du tube digestif d'origine non néoplasique avec échec ou contreindication à un traitement médical et/ou chirurgical.

3.6. En cas de pathologie neurologique :

- Altération irréversible et sévère des capacités fonctionnelles et / ou cognitives et / ou de l'état de conscience, malgré une thérapie optimale
- Dysarthrie progressive rendant la parole difficile à comprendre, ou dysphagie irréversible et responsable de pneumonies d'aspiration récurrentes.

3.7. En cas de syndrome gériatrique :

- Incapacité de se déplacer, de s'habiller, de se laver et de manger sans l'assistance d'un tiers associé avec au moins un des six critères suivants :
 - Incontinence urinaire et fécale
 - □ Refus alimentaire et/ou refus de soins persistant
 - □ Perte définitive de l'appétit, ou perte de poids ≥ 10% en 1 mois, ou indice de masse corporelle < 18, ou albuminémie < 30er/litre</p>
 - Incapacité à parler, à communiquer et à reconnaitre ses proches
 - □ Antécédents de chutes répétées ou d'une chute compliquée
 - Dysphagie irréversible et pneumonies d'aspiration récidivantes.

3.8. En cas de pathologie infectieuse :

- une infection ne répond pas aux traitements.
- 3.9. Une autre pathologie incurable et évolutive sans possibilité de rétablissement ou de stabilisation qui n'est pas mentionnée aux points 3.1 à 3.8.









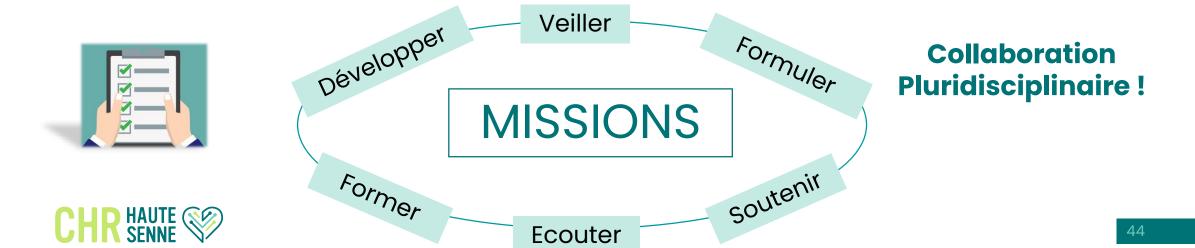
SPÉCIFICITÉS ET MISSIONS DE L'ÉQUIPE DE SECONDE LIGNE

En soins palliatifs



RÉGLEMENTATION - NORMES

- ☐ 1989 : naissance des premières équipes mobiles de soins palliatifs
- ☐ Obligation dans chaque institution hospitalière depuis l'AR de 2002
- ☐ Equipe multidisciplinaire : 1 médecin, 1 psychologue, 1 infirmier gradué
- ☐ Accompagner les patients atteints d'une maladie grave au stade palliatif



Patient / famille

Demande + motif

Médecin

IC / infirmière



Evaluation de la sévérité de la situation

Analyse et ajustement des traitements

Organisation d'une sortie (RAD/USP/MRS)

Action

Soutien psychologique

Accompagner un patient en fin de vie

Prise de contact précoce

LES MISSIONS SPÉCIFIQUES

Evaluer la situation de manière globale

Ecouter, soutenir et accompagner

Le patient

Assurer la continuité des soins

Evaluer la
perception du
patient face à une
éventuelle sortie
de l'hôpital et sa
faisabilité



LES MISSIONS SPÉCIFIQUES

Evaluer la situation de manière globale Ecouter et accompagner dans le rythme de chacun

Les proches

Soutenir et conseiller les proches dans leur rôle d'aidants Evaluer leur perception face à une éventuelle sortie et aider à la planification et à l'organisation



LES MISSIONS SPÉCIFIQUES

Les soignants Ecouter, analyser et évaluer les différentes demande

Accompagner et soutenir

Assurer la collaboration et la transmission d'informations

Former et conseiller



QUAND NOUS APPELER?

- ■Ne pas hésiter à solliciter l'EMSP en cas de besoin pour :
 - Organiser un transfert adapté et optimal en vue d'une situation palliative
 - Accompagner un patient et ses proches dans une situation de fin de vie
 - Obtenir un avis sur une situation complexe (curatif >< palliatif ? USP >< RAD ?)</p>
 - Répondre aux questionnements d'un patient, d'une famille, d'un soignant...



QUAND NOUS APPELER?

- ■Ne pas hésiter à solliciter l'EMSP en cas de besoin pour :...
 - Obtenir un avis sur un symptôme, un traitement, un projet de sortie...
 - Donner un point de vue extérieur sur un questionnement éthique
- Etablir un premier contact chez un patient dont le pronostic est d'emblée très sombre dès l'annonce du diagnostic (approche palliative précoce)



CONCLUSION





CONCLUSION

La liaison palliative : cette écoute au chevet du patient











TÉMOIGNAGE D'UNE PATIENTE





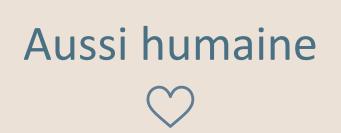




MON EXPÉRIENCE AU DOMICILE, AU CŒUR DES FAMILLES

Docteur, c'est fini pour moi.









Belgique 2002



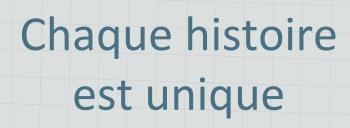
Mon parcours

Le plus tôt possible dans le projet thérapeutique.



Chaque patient est unique







Questionnement

Que savezvous de votre maladie?

Avez-vous mal?

Dormez-vous bien?

Comment allez-vous?

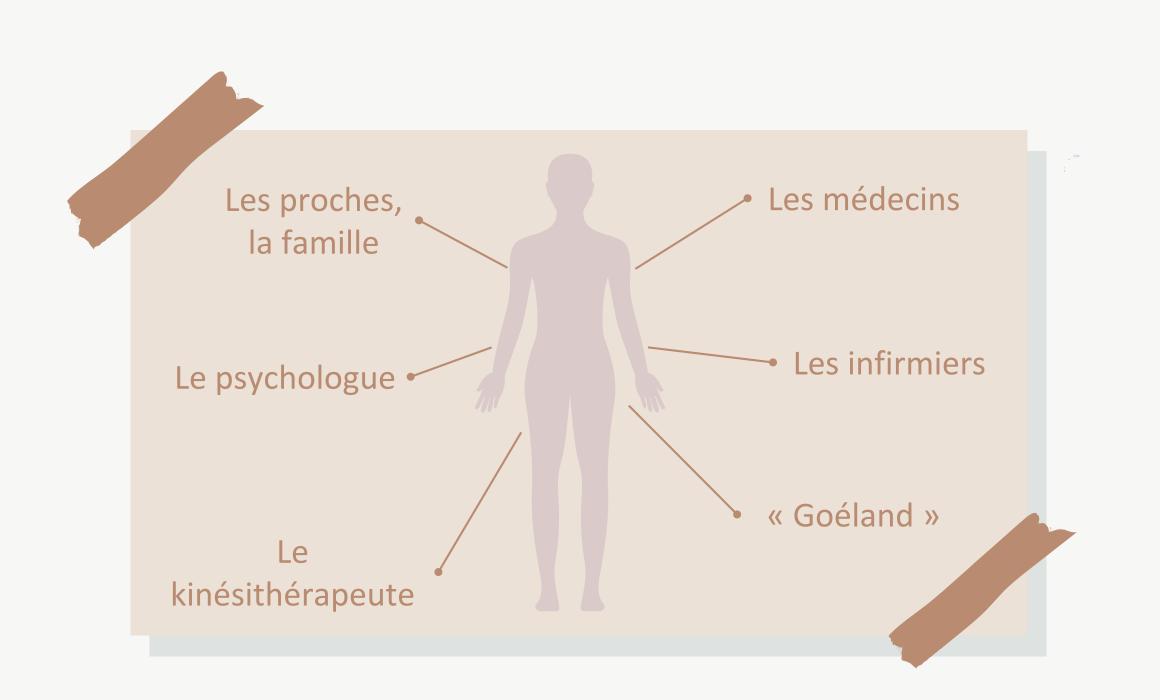
Avez-vous peur?

Avez-vous besoin d'aide?



La communication





La sédation





Travail d'équipe

Respect et dignité







LE TRAVAIL DE L'ÉQUIPE DE SOUTIEN AU DOMICILE



SOMMAIRE LE TRAVAIL DE L'ÉQUIPE DE SOUTIEN AU DOMICILE

Introduction

Les missions d'une équipe de soutien en soins palliatifs Reliance, c'est aussi...

Concrètement...

L'équipe de Reliance Une histoire pour mieux comprendre

Nous contacter



RELIANCE: L'ASSOCIATION RÉGIONALE DE SOINS PALLIATIFS DE MONS-LA LOUVIÈRE-SOIGNIES

Equipe de soutien & plate-forme de soins palliatifs





L'ÉQUIPE DE SOUTIEN

La seconde ligne en soins palliatifs

Une équipe de soutien est une équipe:

- pluridisciplinaire,
- spécialisée en soins palliatifs
- qui intervient au domicile du patient, en seconde ligne.

Elle suggère des pistes quant à la gestion de la douleur et à la qualité de vie, et peut apporter un soutien psychologique au patient, à son entourage et aux soignants.





L'ÉQUIPE DE DE SOUTIEN

Lieux d'intervention

- domicile du patient
- maison de repos
- maison de repos et de soins
- maison de soins psychiatriques
- habitation protégée
- tout autre établissement résidentiel



L'ÉQUIPE DE DE SOUTIEN

Mode d'intervention

- Accord du médecin traitant
- Réunions et visites au domicile afin d'aider à la prise en charge palliative
- Intervention gratuite pour le patient et sa famille



RELIANCE, C'EST AUSSI:

Une plate-forme de soins palliatifs

Les plates-formes en soins palliatifs sont des **lieux de concertation** dont l'objectif central est de promouvoir la culture palliative dans les soins prodigués aux personnes en fin de vie.

Ces associations visent l'information de la population et la **formation des professionnels et des volontaires**.





CONCRÈTEMENT





L'ÉQUIPE DE RELIANCE

Le conseil d'administration, représenté par un bureau

La direction

Le Back-office

Le Pôle Santé

Le Pôle Psy

Le médecin référent

Les Volontaires





LE TERRITOIRE DE RELIANCE





UNE HISTOIRE POUR MIEUX COMPRENDRE





ASBL Reliance – Rue de la Loi, 30 – 7100 La Louvière – 064/570968 – info@relianceasbl.be – www.relianceasbl.be

Sophie Derval | ASBL Reliance











UNE MORT PROGRAMMÉE, UN DÉCÈS QUI SE PRÉPARE



François Damas, membre du Comité d'Ethique, CHR de la Citadelle

CHANGEMENT DE PARADIGME

- Renversement du consentement
- Validation du choix du malade par le professionnel de santé.
- Selon les conditions fixées par la loi.
- Pas d'instrumentalisation du médecin.



PROCÉDURE LÉGALE

Nécessaire et importante :

Ensemble de balises qui permet de se conformer pour cet acte d'euthanasie à « de bonnes pratiques cliniques »

Il y a plus essentiel:

Construire avec le malade un dernier parcours qui ait du sens pour lui et pour ses proches



UN DERNIER PARCOURS

Expérience à double tranchant : 4 domaines mis en tension

- Soutien à la décision et à l'autonomie du malade versus ambivalence sur cette même décision
- Désir de soulager les souffrances et crainte de raccourcir le temps avec l'être aimé
- Le délai entre la décision et l'acte comme un cadeau ou un fardeau
- L'expérience comme viatique positif ou deuil plus difficile.

ENQUÊTE AUPRÈS DES FAMILLES

- 20% des témoins vivent mal la période précédant l'euthanasie et l'acte en lui-même.
- 20% des proches vivent très positivement le dernier accompagnement et en ressortent avec gratitude pour le malade et le médecin.
- 60% approuvent les décisions qu'ils jugent appartenir au patient.



COMMENT FAIRE?

- Accueillir les demandes d'euthanasies dès qu'elles apparaissent.
- On n'en parle jamais trop tôt.
- Prendre le temps d'un vrai dialogue.
- Concertation avec la famille
- Considérer l'euthanasie comme un vrai projet de fin de vie même si l'acte n'est pour finir pas réalisé.



UN PROJET DE FIN DE VIE

- Terminer sa vie dans de bonnes conditions.
- Raffermissement des liens familiaux et amicaux.

- Le temps des aurevoirs et des adieux
- Le dernier acte dans un rituel

Dernière cérémonie



PROJET DE FIN DE VIE

 Partager le sentiment d'une vie accomplie et d'un parcours réussi. Malgré la maladie et la mort.

 Aboutir à une expérience partagée qui devient un outil de consolation.









CADRE LEGAL DE L'EUTHANASIE

Dépénalisation sous conditions

2002 : ANNÉE FASTE EN DROIT MÉDICAL — DROITS DES PATIENTS

- > Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie
- > Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs
- Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient (révision loi du 6 février 2024)



LOI U 28 MAI 2002 RELATIVE À L'EUTHANASIE

Publication au Moniteur belge : 22 juin 2002

Entrée en vigueur : 22 septembre 2002



DROIT DR

- 1) Loi hybride:
- ✓ pas de modification du code pénal (Code pénal belge : pas d'articles spécifiques concernant l'euthanasie -suicide assisté)
- √ figure dans le Code civil parmi les autres législations relatives au droit médical
- 2) Pas de carcan mais un cadre laissant aux acteurs leur complète responsabilité pour l'interprétation de certaines notions (affection grave et incurable, délai à brève échéance, etc.)



DÉFINITION EUTHANASIE

Acte pratiqué par un tiers qui met fin intentionnellement à la vie d'une personne à la demande de celle-ci.

Pays-Bas

Comité consultatif de bioéthique

Article 2 de la loi du 28 mai 2002



DÉPÉNALISATION CONDITIONNELLE

L'euthanasie n'est pas constitutive d'infraction SI les conditions prévues par la loi sont remplies.

Condition sine qua non pour sortir du champ infractionnel : doit être accomplie par **un médecin.**



CONDITIONS ESSENTIELLES

Acte accompli par un **MEDECIN**

1° demande

2° souffrance

3° affection grave et incurable



AU CŒUR DE LA LOI: LA DEMANDE

volontaire, réfléchie et répétée sans pression extérieure

émane d'un patient compétent:

- = adulte (pas un mineur, sauf si émancipé) 2002
- = capable mais ne veut pas nécessairement dire capacité juridique (Écueil : patient placé sous administration de la personne)



SOUFFRANCES / AFFECTIONS GRAVES

- > souffrance physique ou psychique inapaisable
 - = condition subjective : à apprécier par le patient en discussion avec le médecin
- > résultant d'une affection grave et incurable
 - ← accident
 - ← maladie

Attention : situation médicale sans issue : pas synonyme de phase terminale

(le mot terminal n'apparaît nulle part dans la loi)



NE PAS CONFONDRE SOUFFRANCES ET AFFECTIONS MÉDICALES

Refusé comme diagnostic : souffrances psychiques insupportables

Ne pas confondre la cause (substrat médical) et la conséquence (souffrance)



CONDITIONS DE FORME ET PROCÉDURE

afin de s'assurer:

de la persistance de la souffrance

de la volonté réitérée



DEMANDE ÉCRITE

Pas nécessaire d'écrire un roman : une simple phrase suffit « je soussigné, demande l'euthanasie. Fait à ...le... »

Si impossibilité d'écrire:

- >Écrite par un tiers sans intérêt matériel au décès de la personne
- >En présence du médecin
- >À insérer dans le dossier médical avec les raisons justifiant l'impossibilité d'écrire



PROCÉDURE

- ✓ Informer le patient de sa situation médicale, des traitements possibles, en ce compris les soins palliatifs (pas de filtre palliatif)
- ✓ s'entretenir avec l'équipe soignante si elle existe
- √ s'entretenir avec les proches <u>seulement si le patient le veut</u>
- √ s'assurer que le patient a eu l'occasion de s'entretenir avec les personnes qu'il souhaitait rencontrer
- √ consigner tous les éléments dans le dossier médical



CONSULTATION D'UN AUTRE MÉDECIN

- □ Compétent quant à la pathologie concernée
- Indépendance du médecin par rapport au patient et au médecin traitant
- □ Doit prendre connaissance du dossier médical et examiner le patient
- □ Avis : quant au caractère grave et incurable de l'affection médicale et quant au caractère inapaisable des souffrances



SECOND AVIS

Quid en cas de décès non prévisible à brève échéance? (brève échéance: se compte en jours, en semaines, en mois, jamais en année, autrement dit: le décès devrait intervenir dans l'année)

- □ psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée
- □ Cfr ler médecin consulté: indépendant /patient et /médecin
- □ mission : souffrance + demande volontaire, réfléchie et répétée

Attention : condition supplémentaires à respecter: délai minimum d'un mois entre la demande écrite et l'acte d'euthanasie



LIBERTÉ DE CONSCIENCE

Aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie

mais en ce cas le dossier doit être transféré à un autre médecin choisi par le patient

Aucune personne n'est tenue de participer à une euthanasie :

exemples: infirmier, pharmacien



MODIFICATIONS APPORTÉES PAR LA LOI DU 15 MARS 2020

Ou du bon usage de la clause de conscience

- □ Confirmation du caractère personnel et non institutionnel de la clause de conscience
- □ en cas de refus de principe: délai de 7 jours à partir de la formulation de la demande
- en cas de refus en cours de procédure pour des raisons médicales: en temps utile
- ☐ information quant à un entre ou une association spécialisé en matière de « droit à l'euthanasie » (sic)
- Communication dans les 4 jours du dossier au médecin désigné par le patient ou la personne de confiance



RÔLE DES PHARMACIENS LOI DU 10 NOVEMBRE 2005

Art. 3bis.

Le pharmacien qui délivre une substance euthanasiante ne commet aucune infraction lorsqu'il le fait sur la base d'une prescription dans laquelle le médecin mentionne explicitement qu'il agit conformément à la présente loi. Le pharmacien fournit la substance euthanasiante prescrite en personne au médecin. Le Roi fixe les critères de prudence et les conditions auxquels doivent satisfaire la prescription et la délivrance de médicaments qui seront utilisés comme substance euthanasiante. Le Roi prend les mesures nécessaires pour assurer la disponibilité des substances euthanasiantes, y compris dans les officines qui sont accessibles au public.



ET LA DÉCLARATION ANTICIPÉE?

(= ancien « testament de vie »)

- > personne(s) de confiance
- deux témoins majeurs dont l'un ne peut avoir d'intérêt matériel au décès du déclarant
- > durée de validité : depuis le 2 avril 2020, durée illimitée

NB : Ne peuvent être choisies comme personnes de confiance :

- >médecin traitant et membre de l'équipe médicale
- >médecin consulté



DÉCLARATION ANTICIPÉE: SITUATION MÉDICALE DU PATIENT

- > Atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ;
- > Inconscient;
- > Situation irréversible selon l'état actuel de la science.



ENREGISTREMENT DE LA DÉCLARATION ANTICIPÉE

- >AR du 27 avril 2007 réglant la façon dont la déclaration anticipée est enregistrée et est communiquée via les services du Registre national aux médecins concernés (MB 7-6-2007).
- > Entrée en vigueur : 1^{er} septembre 2008.
- > L'absence d'enregistrement n'enlèvera pas la valeur de la déclaration anticipée.
- > Plateforme ODEA consultable 24/24h par les médecins.



VERS UNE EXTENSION DE LA DÉCLARATION ANTICIPÉE?

- ⇒ Possibilité de moduler les conditions dans lesquelles l'on souhaiterait que l'euthanasie soit pratiquée: ex: je ne reconnais plus les miens.
- ⇒ Tout à fait conforme aux conditions de fond.
- ⇒ Solution pour les patients atteints de lésions cérébrales graves.
- ⇒ Mais pas encore « inconscients ».
- ⇒ Plus jugés capables de formuler une demande actuelle.

Possible aux Pays-Bas (confirmé par jurisprudence) et au Québec (loi-entrée en vigueur 30 octobre 2024).



DÉCÈS NATUREL?

Pour ce qui concerne les contrats d'assurance mais aussi pour l'acte de décès :

• Décès naturel : mention à marquer dans l'acte de décès



LOI DU 28 FÉVRIER 2014

• Extension de la loi aux mineurs



Adultes + émancipés

Souffrances physiques ou psychiques

Eventuellement décès non prévu à brève échéance

Possibilité de rédiger une déclaration anticipée

Mineurs

Souffrances physiques uniquement (comprendre pas de troubles psy)

Uniquement si décès prévisible à brève échéance

Uniquement hypothèse demande consciente actuelle



SUIVI PSYCHOLOGIQUE

4/1. Après que la demande du patient a été traitée par le médecin, la possibilité d'accompagnement psychologique est offerte aux personnes concernées.

Introduit en 2014 (extension mineurs) mais vaut pour tous les cas



CONTRÔLE A POSTERIORI

Dans les quatre jours ouvrables, le médecin doit transmettre le document de déclaration à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de la loi relative à l'euthanasie

Composition: 16 membres (parité linguistique + représentation pluraliste)

- 8 médecins (dont 2 prof. d'université)
- 4 juristes (avocats ou prof. d'université)
- 4 membres = problématique des patients incurables
- + en principe 16 suppléants



COMMISSION D'ÉVALUATION ET DE CONTRÔLE DE LA LOI RELATIVE À L'EUTHANASIE

Mission

- a) Contrôle
- b) Rapport biennal destiné à la Chambre des représentants :
 - 1. statistiques;
 - 2. Description et évaluation de l'application de la loi ;
 - 3. Recommandations éventuelles

www.commissioneuthanasie.be



LOI CORRECTRICE DU 27 MARS 2024

1º sanctions spécifiques

Cour constitutionnelle arrêt du 20 octobre 2022 (dans le prolongement de l'affaire Tine Nys): Inconstitutionnalité en l'absence de sanctions spécifiques

- « le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction si.. »
- → en théorie, le médecin pouvait se voir reprocher un meurtre par empoisonnement pour avoir adressé la déclaration en retard à la CFCEE

Loi du 27 mars 2024 (MB 29 mars 2024)

- ✓ sanctions pénales pour les conditions de fond et pour une condition de procédure, la consultation obligatoire du ou des médecins, du pédopsychiatre ou du psychologue
- ✓ pour le reste: droit civil ou disciplinaire



LOI CORRECTRICE DU 27 MARS 2024

2° Levée de l'anonymat

Cour européenne des droits de l'homme aff. Mortier c. Etat belge (4 octobre 2022)

- Grief: apparence de non-indépendance de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de la loi relative à l'euthanasie
- Solution levée de l'anonymat
- Au revoir le premier volet scellé avec les coordonnées des divers intervenants



Jacqueline Herremans
Avocate au barreau de Bruxelles
(association Lallemand Legros et Joyn)
Présidente de l'A.D.M.D.
Co-présidente de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie
Vice-présidente de la Commission droits du patient







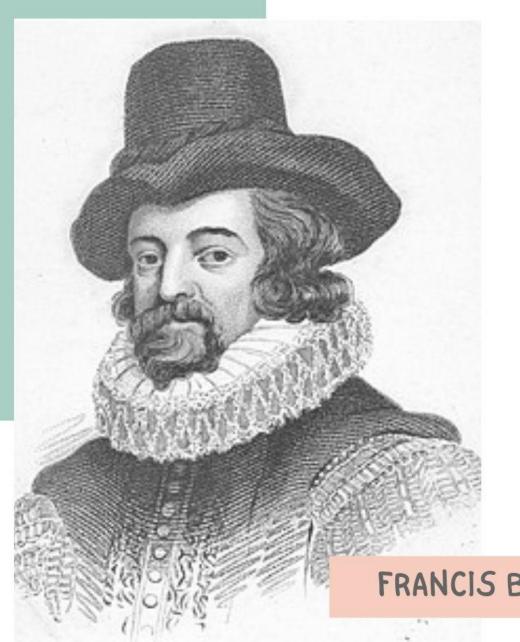
ACCOMPAGNEMENT DES EUTHANASIES AU DOMICILE







Symposium Delphine Renaux



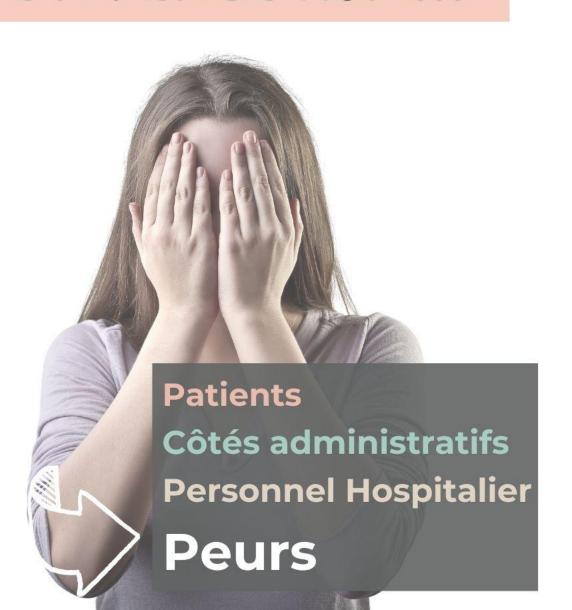
UN PEU D'HISTOIRE

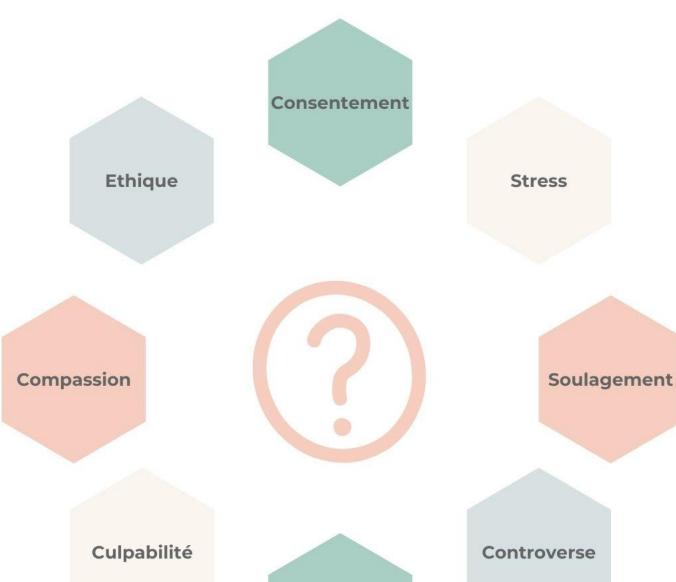
Mot euthanasie dès 1605

"Les médecins devraient à la fois perfectionner leur art et apporter secours pour faciliter et adoucir l'agonie et les souffrances de la mort"

FRANCIS BACON

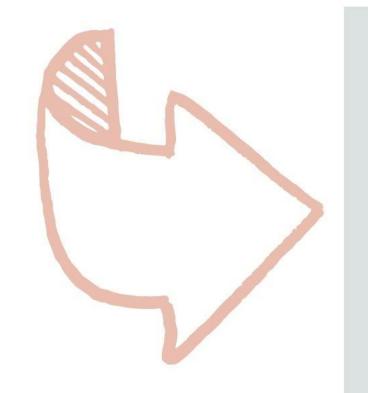
ON PENSE AUX...





Légalité

OBJECTIFS SYMPOSIUM





PEUR DE...

- de l'inconnu et de l'incertitude
- de ne pas respecter les procédures légales
- 3 de causer de la souffrance
- des répercussions psychologiques

- 5 de la réaction des familles
- 6 des erreurs médicales
 - 7 de la stigmatisation par les collègues
 - de remettre en question ses propres valeurs éthiques

de l'inconnu et de l'incertitude



Préparation et planification

www.pspa.be







Mentorat



Flexibilité



De ne pas respecter les procédures légales



Formation continue



Consultation Juridique



Documentation rigoureuse

de causer de la souffrance



Compassion et empathie



technique de communication



Formation soft skill



des répercussions psychologiques



Soutien psychologique





Débriefing



Autosoins

5

de la réaction des familles



Communication Claire



Soutien émotionnel





Supervision éthique

des erreurs médicales



Vérification rigoureuse



Formation continue



Collaboration

de la stigmatisation par les collègues





Culture du soutien



Dialogue ouvert



Groupe de soutien

8

de remettre en question ses propres valeurs éthiques





Réflexion personnelle



Discussions éthiques

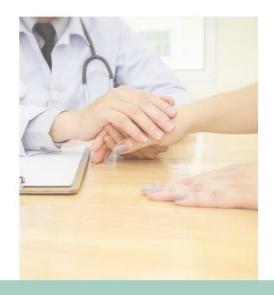


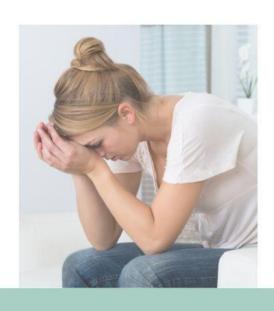
ÉTHIQUE

AVEC QUOI REPARTEZ-VOUS AUJOURD'HUI?









Focus sur le patient sans oublier le côté légal

Pistes pour gérer le stress et la charge émotionnelle

Se former pour améliorer sa communication

Ne pas minimiser l'impact psychologique





Delphine RENAUX





















SYMPOSIUM – SOINS PALLIATIFS ET EUTHANASIE

La consultation de fin de vie

Dr Etienne Van Honacker

Médecin généraliste – membre du forum EOL



05 octobre 2024

INTRODUCTION





LOI SUR L'EUTHANASIE

du 28 mai 2002

Cette loi donne à toute personne le <u>DROIT</u> de pouvoir bénéficier de l'euthanasie, l'euthanasie étant définie comme « l'acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci ».

Il s'agit donc bien d'euthanasie active.



EUTHANASIE

La loi relative aux droits du patient du 22 août 2002

Cette loi consacre différents droits pour le patient et notamment :



le droit à des soins de qualité

le droit à l'information, notamment en matière de pronostic

le droit de refuser un traitement après en avoir été informé





CONTEXTE

Les chiffres en 2023 pour la Belgique

3423 euthanasies

70,8% rédigées en néerlandais

29,2% rédigées en français

Âge

70,7% de personnes de 70 ans et plus

1 seul cas de mineur



QUELQUES CHIFFRES

Les euthanasies sont pratiquées à :



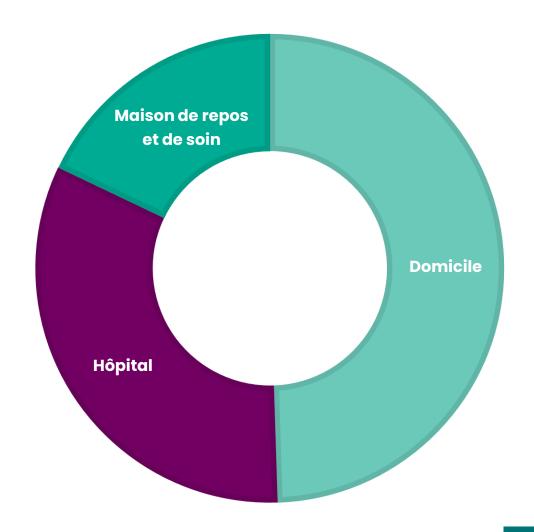
48,6% au domicile de la personne



32.0% à l'hôpital

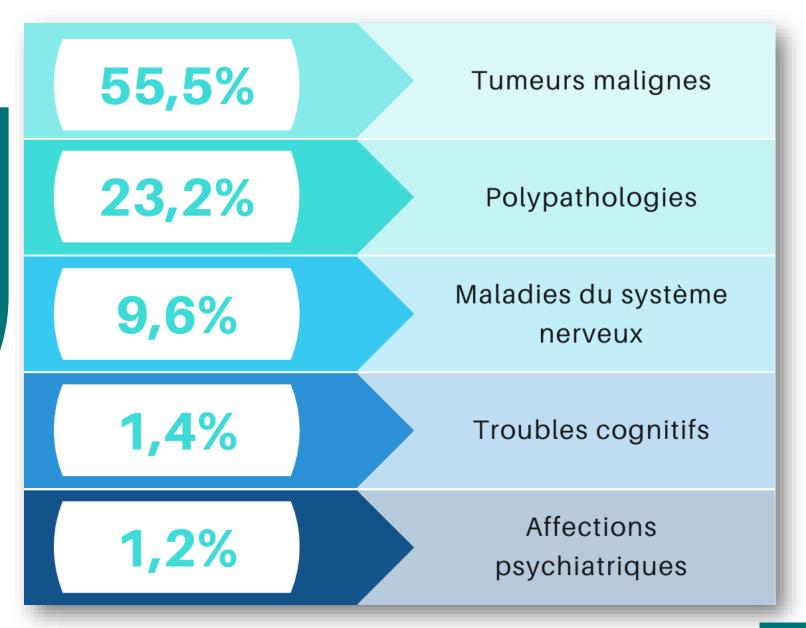


17,6% en maison de repos et de soins





Les affections à l'origine des euthanasies





LA CONSULTATION EN EUTHANASIE AU CHR DE LA HAUTE SENNE

Nos consultations en euthanasie, au CHR de la Haute Senne, s'adressent en pratique aux :

- personnes non hospitalisées et/ou à leur entourage en recherche d'informations;
- personnes souhaitant un avis médical;
- personnes de nationalité étrangère, essentiellement française, qui envisagent une euthanasie sur le sol belge, en pratique au sein de notre hôpital.





EUTHANASIE

Jusqu'au bout du chemin ...



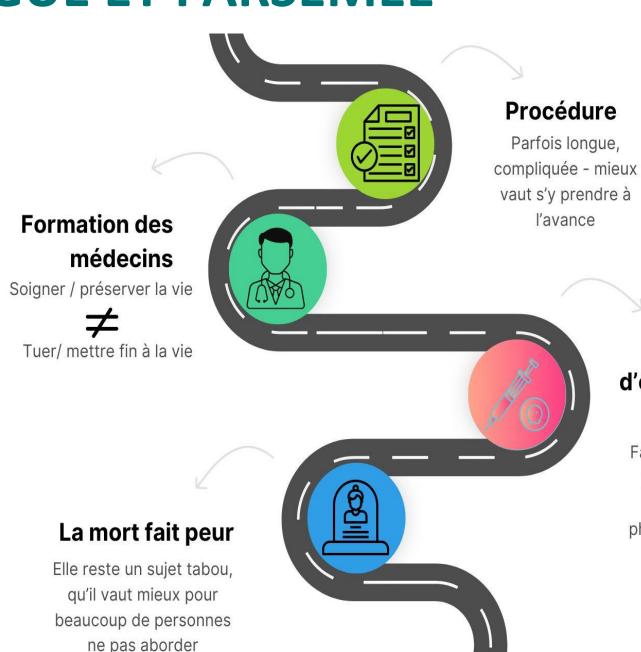


UNE ROUTE LONGUE ET PARSEMÉE D'EMBUCHES

Un important travail d'information reste à accomplir pour :

- ✓ les patients et leur entourage
- ✓ les médecins
- ✓ les institutions d' hébergement et de soins





Principe

d'euthanasie

active

Fait débat sur le

plan humain, religieux, philosophique et

éthique

L'EUTHANASIE:

Un DROIT, oui, MAIS sous conditions



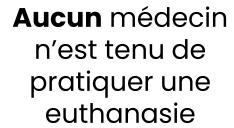




LE RESPECT DE LA LIBERTÉ



Aucun pharmacien n'est obligé de délivrer des substances euthanasiantes







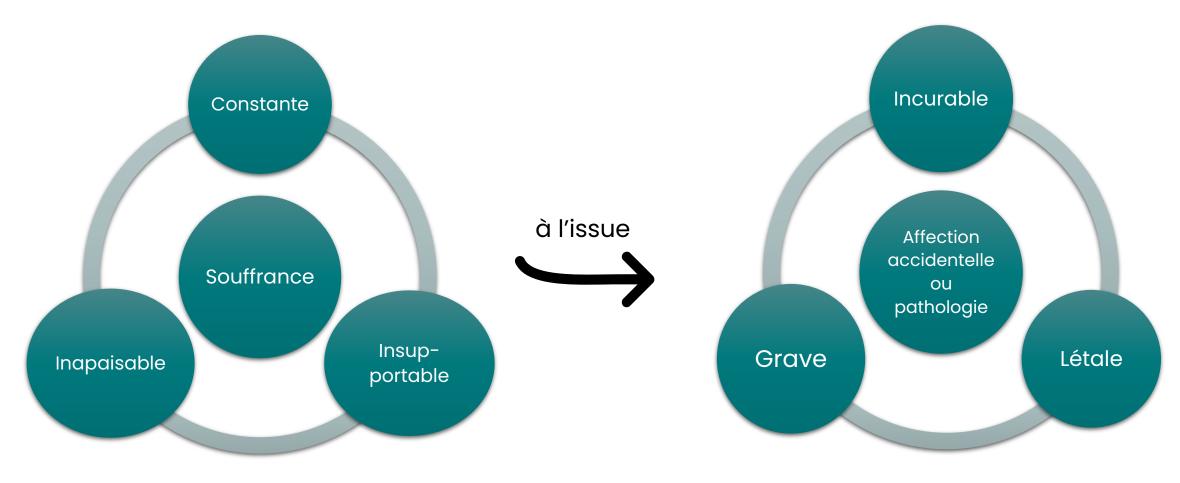
Aucune autre
personne que le
médecin et le
patient n'est tenue
de participer à une
euthanasie



MAIS CHAQUE DEMANDE DOIT ÊTRE ENTENDUE ET RELAYÉE RAPIDEMENT, QUELQUE QUE SOIENT LES CONVICTIONS PERSONNELLES DU SOIGNANT...



UNE SITUATION MÉDICALE SANS ISSUE





Ce sont à chaque fois des situations à apprécier car sur ces 2 critères, les situations cliniques ne sont pas toujours franches

CONFUSION À PROPOS DU MÉDECIN EUTHANASIANT

Un cousin Un médecin traitant Un médecin spécialiste Qui peut pratiquer une Un ami proche Un enfant (majeur) euthanasie en Belgique? Un(e) assistant(e) en médecine Un médecin généraliste Le conjoint

Pour le médecin traitant dont l'avis compte, quelle opportunité de pouvoir accompagner son patient jusqu'au bout du chemin!

N'est-ce pas le meilleur service que nous puissions lui rendre?



LES TECHNIQUES DE L'EUTHANASIE

Qu'elle soit pratiquée en milieu hospitalier, au domicile de la personne ou en maison de repos, deux techniques sont possibles



- la plus utilisée
- produits connus
- séquence facilement mise à disposition des médecins



- · moins utilisée
- produits tout aussi disponibles
- aussi efficace que par IV



LA DÉCLARATION ANTICIPÉE D'EUTHANASIE

Cette dernière présente :

Avantages

- la déclaration peut être réalisée à tout moment
- valable pour une durée indéterminée
- prévue pour indiquer la volonté de la personne si elle se trouve complétement inconsciente



- peut prêter à confusion : le fait de remplir le document ne donne pas droit à une euthanasie « de facto »
- cette déclaration anticipée n'est pas suffisante dans les cas de maladie neurodégénérative (type Alzheimer ou Parkinson, ...)



HÔPITAUX ET MAISONS DE REPOS

Les « indispensables » en maisons de repos/ hôpitaux :





CONCLUSION





La pratique de l'euthanasie est assurément une expérience à vivre ...



Déchirante pour les proches et les intervenants...





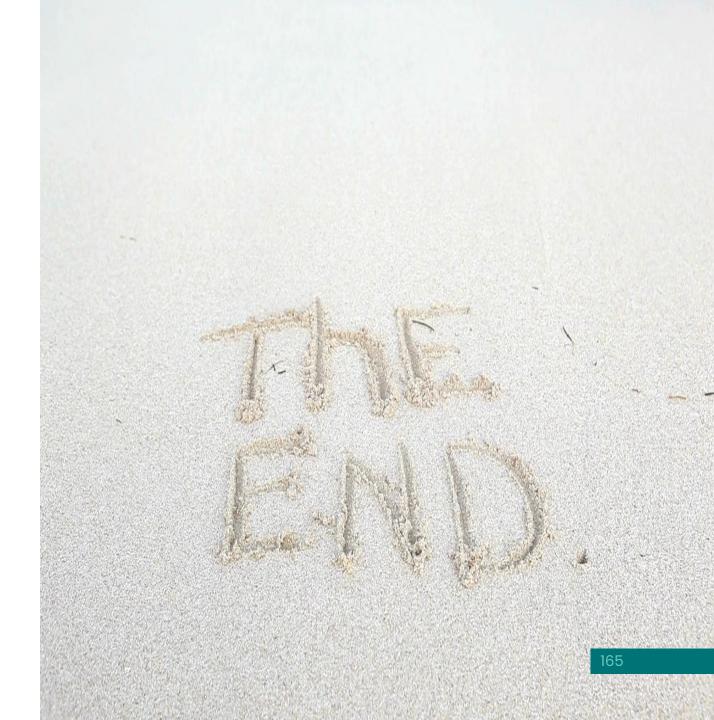
Mais avec la sensation d'une véritable aide à la délivrance





Lorsque la personne est arrivée au bout de son chemin ...













POÈME

Ali Chafaï

Membre du comité d'éthique, CHR Haute Senne



05 octobre 2024











Votre avis sur notre évènement :

Merci de répondre à ce questionnaire anonyme qui ne vous prendra que quelques minutes :







