



## **Le dernier voyage : en parler avec ses proches .....**

*Réflexions sur les soins de la fin de vie*

MANU KEIRSE  
PAUL VANDEN BERGHE  
SENNE MULLIE

*Fédération des Soins Palliatifs de Flandre*

Cette brochure a été réalisée à partir d'un texte de Manu Keirse de 2009. Toemeka, le mouvement pour une société compréhensible, en collaboration avec la Fédération des Soins Palliatifs de Flandre, a retravaillé ce texte pour en faire cette brochure.

Vilvoorde 2015

La Fédération ne reçoit aucun subside pour la distribution de cette brochure ; les dons sont dès lors les bienvenus sur notre compte n° IBAN BE11 4362 1621 1948

Un grand merci !

La Fédération tient à remercier la Centre d'habitation et de soins O-L-Vrouw, vzw, Jan Baptist De Keyzerstraat 35, 1970 Wezembeek-Opdem pour la traduction de cette publication.



## **PREPARER SON DERNIER VOYAGE : EN PARLER AVEC SES PROCHES ....**

Préparer un voyage et réfléchir à propos des soins de votre fin de vie, qu'est-ce que cela a à voir l'un avec l'autre ?

Bien plus que vous ne pouvez l'imaginer : une bonne préparation de ce dernier voyage vous prémunira d'un certain nombre de malentendus et vous évitera des situations douloureuses. En vous y préparant, vous pourrez avoir une période de fin de vie de bien meilleure qualité. Nous n'aimons pas trop entendre ce genre de propos. Nous pensons alors au fait de devoir faire ses adieux aux personnes aimées, à de la douleur et de la souffrance. Cela nous rend anxieux et c'est pour cela que nous évitons de parler de cette période de notre vie.

Cette brochure veut inviter tout un chacun à s'arrêter quelques instants pour penser à cette période de la vie. Réfléchir aux décisions difficiles qu'il faudra prendre et en discuter avec vos proches, maintenant que

vous êtes encore capable de le faire : cela vous aidera, ainsi que votre entourage à mieux cerner vos souhaits profonds et intimes, dans le cas où vous tomberiez gravement malade. Savoir précisément qui vous soutiendra et quel soutien quelqu'un vous donnera ou ne vous donnera pas. Entrevoir d'une façon précise certaines options de soins, cela vous aidera, vous et votre entourage, à envisager plus sereinement et avec moins de peur cette période de votre vie. Ceci signifie dès aujourd'hui une bien meilleure qualité de votre vie, pour chaque jour nouveau, pour chaque année nouvelle. C'est cela finalement que nous voulons obtenir avec cette brochure.

Aujourd'hui plus qu'avant il faut réfléchir lorsqu'il en est encore temps sur cette période de votre vie. Tant de choses ont changé dans notre société : pour des personnes gravement malades, il y a aujourd'hui plus d'interventions et de possibilités de traitements qu'avant. Un plus grand nombre de choix se présente. Les patients ont leur mot à dire. C'est une bonne nouvelle. Mais c'est en même temps beaucoup plus difficile. Comment s'informer ? Comment faire en sorte d'éviter des traitements non souhaités ? Il est important d'y réfléchir quand il en est encore temps. Parlez-en à vos proches, à votre médecin de famille, à vos amis. Ceux-ci pourront alors tenir compte de vos désirs.

Réfléchir à propos de votre plan de fin de vie n'est pas facile mais pas impossible. Cette brochure ne veut pas vous imposer des décisions, elle voudrait plutôt vous inciter à réfléchir consciencieusement à votre fin de vie.

Nous donnons la parole à plusieurs personnes. Leurs histoires sont toutes différentes, parce que chaque personne est unique lorsqu'elle réfléchit à la fin de sa vie.



## **REFLECHIR AUX SOINS DE FIN DE VIE : POURQUOI ?**

Réfléchir et prendre des décisions à propos des soins médicaux pour la fin de notre vie, nous appelons cela « le plan des soins de fin de vie ». Il faut le faire avant que ce ne soit nécessaire. Vous allez préparer et décider toutes les aides et tous les traitements que vous pourriez recevoir au cas où vous seriez atteint d'une grave maladie ou très fortement blessé, et que vous ne pourriez plus vous exprimer. Ceci signifie que vous réfléchissiez maintenant à propos des traitements qu'un médecin pourra vous prodiguer plus tard.

Quelle idée étrange! Pourquoi quelqu'un qui se sent en parfaite santé irait-il se poser une telle question ? Personne ne sait à l'avance si et quand il tombera gravement malade. Et c'est en principe aux médecins de déterminer quel sera le traitement le plus approprié, non?

### **Ce que personne ne peut prévoir ...**

On entend souvent : les gens vivent de plus en plus longtemps. Ceci n'est pas vrai pour chaque homme ou chaque femme, mais la plupart des humains vivent plus vieux qu'il y a 50 ans. Grâce aux grands progrès de la science et de la médecine, l'espérance de vie est plus grande qu'avant. La médecine cherche continuellement comment prévenir de graves maladies. Des traitements et des médicaments sont mis au point. Ainsi ils guérissent ou soulagent de plus en plus de malades. La durée de vie peut être rallongée : on peut nourrir la personne par sonde nasale, les nutriments arrivant directement dans l'estomac. On peut hydrater la personne ou donner des médicaments par perfusion ; il y a des antibiotiques, des médicaments pour la tension artérielle, le cœur, les poumons ...

Mais malgré tout chaque vie atteint un jour ou l'autre son terme. Cela peut arriver de façon inopinée, sans que personne n'ait vu le moindre signe annonciateur, comme lors d'un accident ou d'un arrêt cardiaque. Mais ça peut aussi survenir tout autrement. Certaines personnes voient arriver leur mort bien avant : comme la personne chez qui on découvre une maladie grave et incurable. Cette personne ainsi que sa famille et ses amis proches, se trouveront dès lors confrontés à un certain nombre de questions difficiles.

C'est ce qui arriva un jour à Erik. Sa fille Inge raconte son histoire.

### ***Ce qu'Inge nous raconte à propos de son père Erik....***

*Il y a quatre ans environ, j'ai remarqué que mon père ne prenait plus aussi bien soin de lui-même. Il était distrait et avait des difficultés pour*

*se souvenir de certaines choses. Je lui disais que j'étais inquiète, mais il ne voyait pas où était le problème. Nous n'en parlions plus. Je n'osais plus lui en parler parce qu'il se fâchait.*

*Un soir, lors d'une visite, il apparut complètement confus. Il lui était impossible de tenir une conversation normale. Nous sommes allés voir mon médecin de famille, bien qu'il ait d'abord refusé d'y aller. Le diagnostic tomba rapidement : maladie d'Alzheimer. Cette maladie atteint la mémoire. Je me sentais impuissante. Papa avait toujours eu une très bonne santé, il n'avait même pas de médecin de famille. C'est pour ça qu'il avait complètement ignoré les premiers signes de confusion.*

Le père d'Inge avait toujours été en bonne santé. C'est pourquoi il n'avait pas de médecin traitant. Et puis subitement il lui arrive quelque chose. Inge ne sait pas vraiment ce qui se passe. Elle l'oblige à se faire examiner par son médecin à elle. Heureusement ce médecin connaissait déjà un peu Erik, grâce à ce qu'Inge lui avait déjà raconté à son propos. Il était content de pouvoir l'examiner afin de pouvoir l'aider. C'est une étape importante pour Erik qui n'allait pour ainsi dire jamais chez le médecin.

### **Pourquoi est-ce si important d'aller chez votre médecin traitant pour parler de vos soins de fin de vie ?**

*« J'ai tellement de palpitations cardiaques. Pourquoi est-ce que je n'irais pas directement consulter un cardiologue ? Je perds mon temps si je vais d'abord chez mon médecin traitant » ! (Bart)*

*« La raison la plus importantes pour laquelle il vaut mieux commencer par consulter ton médecin traitant est que ton médecin traitant connaît tous les problèmes de santé auxquels tu as déjà été confronté. Peut-être bien que tu n'y avais jamais pensé avant ? » (Malika)*

## **Votre médecin traitant connaît le mieux votre état de santé.**

Bart veut consulter un spécialiste pour ses palpitations cardiaques. Malika n'est pas d'accord. Mais pourquoi ? Pourquoi vaut-il mieux consulter son médecin traitant pour ses problèmes de santé ?

Tant le médecin généraliste que le spécialiste vous prodiguera les meilleurs soins possibles. Pourtant ils sont différents car ils ont eu une formation différente. Quand les gens vont-ils chez leur médecin traitant ? Quand ils ne se sentent pas bien, quand ils ont mal, quand ils ont besoin d'un vaccin.

Mais pour d'autres raisons aussi on peut consulter son médecin traitant : quand on a trop de soucis et qu'on devient insomniaque ? Quand le stress au travail vous déprime ? Quand vos enfants vous donnent des maux de tête ? Là aussi votre médecin traitant peut vous aider.

Votre médecin connaît tout votre parcours santé. Il connaît vos problèmes. Il constitue un dossier médical qui est complété à chaque visite. Il pourra vous aider à trouver le lien entre des plaintes actuelles et celles d'avant. Dans la plupart des cas votre médecin est capable de vous traiter. Mais parfois il peut décider qu'il vaut mieux consulter un spécialiste. Un spécialiste a été formé aux maladies d'une partie bien spécifique du corps humain. Votre médecin traitant peut vous dire chez quel spécialiste aller, il vous remettra les résultats des examens déjà effectués ainsi qu'une lettre pour le spécialiste.

Pensons à Bart. Il va finalement chez son médecin traitant. Après l'auscultation et une bonne conversation, le médecin constate qu'il s'agit d'une grosse fatigue. Il prescrit à Bart quelques jours de repos. Ou le médecin constate qu'il respire trop rapidement, il prescrit alors des séances de kinésithérapie pour des exercices de respiration. Si le

médecin soupçonne des problèmes cardiaques, il enverra Bart chez un cardiologue, le spécialiste des maladies du cœur.

Ainsi vous voyez qu'il vaut toujours mieux consulter son médecin traitant en premier lieu. C'est lui qui vous dirigera vers le spécialiste. Dans la plupart des cas le médecin de famille pourra vous aider sans devoir aller consulter un spécialiste.

*Beaucoup de personnes travaillent comme soignants. Mais ils ont tous une tâche différente. Il vaut mieux consulter d'abord son médecin traitant quand on a mal ou quand on ne se sent pas bien. Celui-ci vous examinera et vous enverra chez un spécialiste si c'est nécessaire.*

## **Que vient faire le médecin de famille dans le plan des soins de votre fin de vie ?**

La plupart du temps il y a entre vous et votre médecin traitant quelque chose de très important : la confiance.

Le patient compte sur les connaissances et la perspicacité de son médecin. Et inversement, le médecin doit pouvoir faire confiance à son patient. Quand le médecin vous demande la raison de la consultation, il est important de lui décrire le mieux possible ce qui vous arrive. Ainsi il pourra mieux décider du traitement.

Tout ce dont vous discutez, votre médecin et vous, restera entre vous deux. Les médecins sont tenus au secret médical, ils ne peuvent pas parler de votre cas avec d'autres personnes, sauf éventuellement à un collègue-médecin si c'est nécessaire. Et c'est de ça qu'il s'agit : votre médecin-traitant est celui qui connaît le mieux votre état de santé et c'est donc lui qui est le plus qualifié de parler avec vous en toute confiance de votre plan des soins de fin de vie.

Cette brochure ne dit pas « ce » dont vous devez discuter avec votre médecin de famille à propos des soins de fin de vie. Ces questions sont différentes d'une personne à l'autre. Mais ce que vous voulez savoir à ce propos, c'est au médecin traitant qu'il faut le demander, car c'est lui qui connaît le mieux votre état de santé et c'est lui qui a toujours eu votre confiance.

Et pour finir, encore ceci : il vaut mieux parler de vos soins de fin de vie quand vous êtes encore en bonne santé. Ainsi vous aurez le temps de réfléchir aux différentes situations auxquelles les personnes atteintes d'une maladie incurable seront un jour confrontées ; et ainsi vous pourrez en parler avec vos proches.

*C'est votre médecin traitant qui est le plus à même de répondre à vos questions concernant votre santé. Votre médecin connaît votre situation médicale. La confiance en votre médecin s'est accrue avec le temps. Cette confiance est une bonne base pour une discussion à propos de vos soins de fin de vie.*

### *Inge à propos de son père Erik.....*

*Nous n'avons jamais parlé avec papa de ses soins de fin de vie. Avec son médecin traitant il n'en parlait pas puisqu'il n'en avait pas. Et avec moi il ne voulait pas en parler ; maintenant ce n'est plus possible, même dans un moment de lucidité. Depuis quelque temps il ne sait plus où il est, il ne me reconnaît plus. Il revient de l'hôpital pour une intervention chirurgicale et refuse de manger. Les médecins m'ont informée clairement des possibilités qui nous restent. Ou bien on alimentera papa de nourriture liquide par une sonde nasale. C'est indolore et il pourrait vivre encore des années comme ça, mais il ne parlerait pas, il ne pourrait ni réfléchir ni comprendre ce qui se passe. Les médecins m'ont informée d'une autre possibilité. Ils pourraient ne pas placer la sonde.*

*Dans ce cas il ne serait plus alimenté tout en ne ressentant ni la faim ni la soif. C'est réalisable. Maintenant je me sens encore plus impuissante... Car c'est moi qui devrai prendre la décision, en ignorant ce que papa aurait voulu.*

Inge doit faire un choix douloureux. Quel traitement prodiguer à son père ? Lequel aurait-il souhaité ?

Vous vous demandez sans doute pourquoi les médecins ne prennent pas cette décision ? Ils donnent toutes les informations, ils disent ce qu'ils pourraient faire, mais ils demandent son avis à Inge. Pourquoi ?

*Le monde médical change vite. Actuellement, les médecins sont obligés de demander au patient s'il est d'accord de suivre le traitement proposé. Ceci se trouve dans la « loi des droits des patients ».*

### **Qui décide des soins de santé ?**

Ce sont les médecins qui proposent un traitement au patient. Ils savent ce qui sera bien pour le patient. Avec les infirmiers et les autres prestataires de soins ils aident à prodiguer les meilleurs traitements.

Mais depuis 2002 il existe une loi importante à propos des droits humains des patients : « la loi sur les droits des patients ».

Cette loi dit que le patient doit marquer son accord pour chaque traitement proposé. Il faut donc être en état de réfléchir clairement et de comprendre de quoi il s'agit. Si vous n'êtes plus dans cet état vous avez bien sûr toujours droit aux soins les meilleurs.

La loi dit que l'on peut refuser un soin si on ne le veut pas. Par contre, on ne peut pas exiger d'un médecin certains soins particuliers !

## LA LOI SUR LES DROITS DES PATIENTS

- Chaque patient a le droit à une information correcte concernant son état de santé ainsi que de son évolution probable.
- Un médecin doit recevoir l'assentiment du patient pour chaque traitement. Un patient a dès lors le droit de refuser un traitement.
- Un patient ne peut obliger un médecin à entamer ou à continuer un traitement.
- Un patient désireux de refuser ou d'accepter un traitement doit pouvoir prendre sa décision de façon autonome.
- Chaque patient a droit aux soins les meilleurs même quand il refuse un traitement.

### *Inge à propos de son père Érik*

*J'ai discuté longtemps avec le médecin traitant et les autres médecins à propos de ce qui se passera maintenant avec papa. Ils comprennent très bien combien c'est difficile pour moi. Ils m'ont expliqué pourquoi je devais décider de la suite à donner. Mais la question de ce que papa aurait voulu me poursuit. Comment aurions-nous pu éviter cela ? Comment aurions-nous pu faire en sorte que ce que je décide maintenant est bien ce que papa aurait voulu ?*

### **Comment les médecins peuvent-ils tenir compte des volontés des patients, si ceux-ci ne savent plus s'exprimer ou ne se rendent plus compte de rien ?**

Quand quelqu'un est gravement malade comme Érik, et qu'il ne sait plus exprimer sa volonté, cette personne sera représentée légalement par quelqu'un d'autre.

Les médecins demandent à la famille si elle est d'accord avec le traitement proposé. Ici aussi il y a l'obligation pour le médecin de donner une information correcte et claire sur les traitements qui sont ou ne sont plus proposés.

Mais la loi sur les droits des patients donne encore d'autres possibilités. Vous pouvez par exemple indiquer à l'avance une personne qui vous représentera et qui parlera en votre nom, quand vous ne pourrez plus le faire. Un membre de votre famille, un bon ami voire même un soignant : vous pouvez nommer vous-même votre mandataire. Si plus tard vous ne pouvez plus exprimer votre volonté, cette personne parlera en votre nom. Ce qui est très important, c'est que les médecins soient obligés de tenir compte de ce que leur dit le mandataire ainsi nommé. Ce mandataire sait quels sont les traitements auxquels vous auriez donné votre accord et ainsi peut-il dire votre choix aux médecins. Il est donc important que vous nommiez votre mandataire. Cela vous donne la certitude que plus tard vous recevrez uniquement les soins que vous auriez vous-même acceptés.

Bien entendu cela ne va pas de soi. Lorsque vous aurez déterminé ce que vous désirez comme soins pour la dernière période de votre vie, il faudra en faire part. Vous exprimerez vos souhaits à votre mandataire ainsi qu'à vos proches, vous leur direz ce que vous trouvez important dans le but qu'ils le sachent le jour où vous-même ne pourrez plus vous exprimer. Pendant ces conversations un certain nombre de questions et de points importants vous apparaîtront encore plus clairement. Cela donnera à votre famille et à vos proches le temps de comprendre et d'accepter ce qui est important pour vous et ce que vous avez décidé.

Car c'est de cela qu'il s'agit : votre mandataire dira aux médecins si vous voulez un certain traitement ou si vous le refusez. Il ne parlera pas de ses propres choix, non, il dira ce que **vous** voulez. Un mandataire

parlera à votre place, en votre nom. Il est important que votre mandataire *sache s'exprimer* clairement et *ose* prendre la parole face à une équipe soignante et aux médecins. Tenez compte du fait qu'être le mandataire de quelqu'un n'est pas une tâche facile. Devoir décider à votre place peut être très lourd émotionnellement. Réfléchissez bien qui vous choisirez comme mandataire et expliquez ce choix. Pourquoi choisissez-vous votre fille et non pas un de vos fils ?

Quand vous aurez décidé qui sera votre mandataire, il sera préférable de mettre cela **par écrit**. Vous écrirez une déclaration dans laquelle vous mettrez votre propre nom et le nom de la personne qui vous représentera, que vous nommerez ainsi. Votre mandataire et vous-même devrez signer cette déclaration sous peine de nullité. Une personne qui ne peut pas signer personnellement peut demander de l'aide à son médecin de famille. Celui-ci écrira une attestation qui déclare que son patient ne peut pas apposer sa signature et pour quelle raison. Il faudra garder cette attestation au même endroit que votre déclaration.

Un exemple : Louis est le mandataire nommé de Mia qui est atteinte d'une maladie incurable. Un jour, Mia doit être réanimée suite à un arrêt cardiaque. Mais Louis sait que Mia ne voulait plus être réanimée. Elle lui avait très clairement dit ceci avant sa maladie. Les médecins lisent sur la déclaration que Louis est le mandataire nommé. Louis dit qu'elle aurait refusé une réanimation. Les médecins doivent respecter la volonté de Mia et ne peuvent plus la réanimer.

Lorsque vous n'avez pas de mandataire nommé, la loi prévoit que vous êtes quand même représenté par quelqu'un de votre famille. Le médecin parlera à la personne dans l'ordre défini par la loi. En premier lieu ce sera votre conjoint. S'il n'y a pas de conjoint, ce seront les

enfants. S'il n'y a pas d'enfants, les médecins devront parler à vos frères et/ou sœurs.

Les médecins discuteront de vos choix avec votre famille, cependant ils peuvent négliger l'apport de la famille s'ils pensent que c'est mieux pour vous. Ils ne peuvent pas faire cela si vous avez un mandataire nommé (et qu'il existe une déclaration signée). Les médecins doivent toujours tenir compte de ce que dit le mandataire nommé si celui-ci peut se prévaloir des dernières volontés du patient.

## MANDATAIRE

- Toute personne peut nommer un mandataire. Cela peut être un membre de la famille, un ami, voire un soignant. Le mandataire parle au nom du patient à partir du moment où celui-ci n'est plus en état d'exprimer sa volonté. De cette façon le patient ne recevra pas de traitement qu'il n'aurait pas voulu.
- Si vous choisissez vous-même votre mandataire, celui-ci deviendra votre 'mandataire nommé', du moins si vous avez bien fait une déclaration par écrit comportant vos deux noms et signée par les deux personnes, vous-même et votre mandataire. Les médecins doivent tenir compte de ce que votre mandataire nommé leur dit en votre nom.
- Si vous ne nommez pas de mandataire, la loi prévoit un mandataire. Mais dans ce cas les médecins peuvent s'opposer à ce que dit le mandataire s'ils pensent que c'est préférable pour vous.

Vous pouvez vous-même établir une déclaration pour nommer votre mandataire. Vous pouvez également reprendre le nom et la signature de votre mandataire dans votre *déclaration anticipée*. C'est un document officiel dans lequel vous mettez encore d'autres décisions

importantes pour le jour où vous ne pourrez plus vous exprimer. Les questions que vous pouvez aborder dans votre déclaration anticipée peuvent être celles-ci :

- Les traitements que vous ne voulez pas subir, même quand vous ne pouvez plus le dire ou lorsque vous n'êtes plus conscient (transfert à l'hôpital, réanimation, alimentation artificielle, respiration assistée, etc...)
- Souhait ou non d'une euthanasie dans le cas où vous seriez inconscient d'une façon irréversible.
- À côté de cela, il y a encore différentes questions que vous pourriez noter dans votre déclaration anticipée : comment vous voyez vos funérailles, don de votre corps à la science, don d'organes, etc...

## DÉCLARATION ANTICIPÉE

Vous pouvez noter dans votre déclaration anticipée les soins que vous refusez si vous êtes atteint d'une maladie incurable. Grâce à ce document les médecins sauront quels sont les traitements que vous accepteriez et quels actes médicaux vous refuseriez.

### **Vos décisions concernant vos soins de fin de vie sont-elles définitives ?**

Aussi longtemps que vous savez réfléchir et prendre des décisions, vous pourrez accepter ou refuser un traitement médical. Peut-être aviez-vous toujours dit que vous vouliez vivre le plus longtemps possible même en tombant gravement malade. Mais en y étant et ayant déjà subi de lourds traitements qui vous ont maintenu en vie jusqu'à présent, les médecins vous annoncent une mauvaise nouvelle, votre maladie a évolué et la situation est grave. Si vous voulez

continuer à vivre vous devrez subir un nouveau traitement très lourd. Mais vous avez le sentiment que vous ne voulez plus continuer à vous battre après tout ce que vous avez déjà subi. Vous ne voulez plus d'un nouveau traitement, vous voulez uniquement un traitement qui combat la douleur et qui vous donne le plus grand confort possible. Vous êtes parfaitement en droit de refuser le traitement proposé même si auparavant dans votre déclaration anticipée vous aviez écrit autre chose.

*Les traitements que vous acceptez ou que vous refusez lors d'une grave maladie peuvent être indiqués dans votre déclaration anticipée. Vous devez établir ce document à un moment où vous êtes encore capable de réfléchir clairement et de prendre des décisions.*

*Aussi longtemps que vous en êtes capable, c'est vous même et vous seul qui dites à votre médecin ce que vous acceptez et ce que vous refusez.*



## **RÉFLÉCHIR À VOS SOINS DE FIN DE VIE : COMMENT?**

Maintenant que vous avez lu la première partie de cette brochure, vous avez dû comprendre que planifier les soins de fin de vie demande pas mal de temps et de discussions. Vous pouvez parler avec des soignants à propos des traitements possibles et des sortes de soins. Vous pouvez aussi leur parler de la loi sur les droits des patients et pourquoi cette loi pourra un jour devenir importante pour vous. Mais que faire alors avec toute cette information ? Est-ce que la réflexion à propos de vos soins de fin de vie est devenue plus facile ou au contraire plus difficile ?

Toutes les personnes pensent différemment à propos de leurs soins de fin de vie. C'est logique. Les gens diffèrent et leurs opinions aussi. Les uns pensent que les médecins pourront leur proposer tout traitement

disponible en cas d'une grave maladie. Les autres se demandent s'ils ne préféreraient pas passer la dernière période de leur vie dans le cadre intime de leur famille. D'autres encore suivent leurs convictions. C'est ainsi que certaines personnes trouvent qu'il est très important de réfléchir à propos des soins de fin de vie et d'autres pas ou seulement en partie.

Dans la suite nous écouterons deux personnes, toutes deux ont leur idée personnelle à propos d'une planification préalable des soins de fin de vie.

### *Hilde à propos de son père René.*

*Un jeudi soir en février on m'appela pour me dire que mon père René était à l'hôpital. Personne ne pouvait dire de quoi il souffrait. Plus tard un spécialiste nous dit que mon père avait une tumeur au cerveau, qu'il était incurable, les médecins lui donnant encore trois mois à vivre.*

*Comment était-ce possible ? Je ne pouvais pas y croire. La semaine précédente mon père avait encore planté des salades, soigné le chien, fait ce qu'il faisait d'habitude. Son propre père avait eu 93 ans et nous étions persuadés que notre père aussi atteindrait cet âge. Nous n'avions jamais parlé de sa fin de vie, ni notre père ni nous, ce n'était pas nécessaire.*

*Les médecins furent très corrects avec nous. Ils nous proposèrent différents traitements : une opération, de la chimio, des rayons. Ils nous dirent que ces traitements prolongeraient sa vie, mais pas très longtemps. De plus ils nous dirent qu'il y avait un danger de paralysie ou de cécité. Il était également possible d'arrêter tout traitement. Notre père serait soigné au mieux, il ne souffrirait pas.*

*Nous avons demandé conseil à notre médecin de famille et notre père décida finalement de ne plus recevoir de traitement. Nous demandons*

*de pouvoir l'hospitaliser à la maison. Le médecin de famille a fait en sorte qu'il puisse revenir rapidement et nous a expliqué ce que nous pouvions faire pour le soigner avec le plus de confort pour lui. Nous recevions l'aide des infirmières à domicile et d'une aide-ménagère du CPAS. Tous venaient quand on avait besoin d'eux. Leurs conseils ont rendu la maladie de notre père plus supportable ; nous pouvions compter à chaque instant sur une soignante du service palliatif à domicile. C'est incroyable ce que ces personnes nous ont aidés. Non seulement par les soins à notre père, le ménage et les informations, mais aussi par leur présence. Ils amenaient un peu de calme. Ils collaboraient bien ensemble afin d'éviter des malentendus. Père a encore cru à une possible guérison. Nous ne voulions pas lui ôter ce petit peu d'espoir mais comment devons nous réagir ? Pour ces questions aussi nous pouvions compter sur toute l'équipe. Finalement il a compris qu'il n'allait plus vivre longtemps. Il n'a jamais été très croyant mais à un moment donné il a demandé le curé. Avec lui mon père parla d'une dispute qu'il avait eue avec sa sœur et qu'ils avaient réussi à se réconcilier. « Tu as bien terminé ton travail René » a dit le prêtre. A la fin du mois de juin, notre père est décédé à la maison, le médecin de famille arriva aussitôt et l'infirmière est venue pour le laver et l'habiller.*

*C'est drôle mais j'ai gardé un souvenir chaleureux et amical de la maladie et du décès de mon père. Il a reçu les meilleurs soins possibles par une équipe de soignants fantastiques. Ils ont allégé la maladie de notre père. Pourtant nous n'étions pas du tout préparés à cela. Je voudrais conseiller à tout le monde de parler quand il est encore temps avec sa famille, son médecin de famille et les autres soignants à propos des soins de sa fin de vie.*

Après avoir appris les mauvaises nouvelles par les médecins, René a vécu encore pendant quatre mois. Ni lui ni sa famille ne s'étaient jamais

arrêtés pour réfléchir à la planification des soins de sa fin de vie. Pourtant René a reçu les soins qu'il voulait et qui étaient possibles.

Il a pu être 'hospitalisé à la maison', soigné par sa famille, son médecin de famille et une équipe de soignants. Finalement René a accepté de devoir mourir. Il a encore fait ce qui avait du sens pour lui, par exemple réparer sa relation avec sa sœur. Inge est naturellement triste à cause du décès de son père. Mais elle est reconnaissante pour les bons moments qu'ils ont encore eus ensemble et cela, elle le souhaite à tout le monde.

Malheureusement cela se passe souvent différemment. Tout le monde ne vit pas la dernière période de sa vie comme René. Et certains ne se sentent pas autant soutenus comme Hilde et sa famille.

Dans le témoignage suivant nous entendrons une toute autre histoire.



### *Sabine à propos de sa mère Irène...*

*Lorsqu'elle devint dépendante et qu'elle refusa d'accepter de l'aide, ma mère fut prise en charge dans une maison de repos et de soins. Elle*

*avait 80 ans. Mon père était décédé quelques mois auparavant d'un cancer du colon. J'ai soigné mon père pendant les derniers mois de sa vie, chez lui à la maison. C'est pourquoi je voulais aider ma mère à cheminer sur sa fin de vie. Elle refusait ces conversations. Elle voulait décider elle-même. Personne ne devait s'immiscer, elle ferait tout, toute seule.*

*Elle disait qu'elle voulait parler d'euthanasie avec son médecin de famille. Elle pensait que l'euthanasie était la seule manière pour ne pas souffrir et pour mourir dans la dignité. Mais elle remettait toujours cette discussion. J'ai compris qu'elle avait peur. Il n'y a jamais eu de conversation avec nous ni avec son médecin de famille. Puis elle a commencé à avoir différents petits problèmes : elle n'entendait plus bien, sa vue baissait très vite. Elle voulait bien se faire soigner mais sans nous, ses enfants. Nous devions rester dans la salle d'attente, elle voulait parler seule à seul avec les médecins, même quand après elle ne se rappelait plus ce qu'ils avaient dit. Le dernier temps elle me demandait pourquoi ses parents ou ses frères (décédés) ne venaient pas lui dire bonjour dans la maison de repos. J'ai compris qu'il était trop tard. Je me sens triste et impuissante : le diagnostic est tombé : démence sénile.*

*Son frère aîné aussi est mort de démence sénile. On l'a vu se détériorer très vite, avant c'était un homme intelligent et joyeux, il est devenu quelqu'un qui ne comprenait plus rien, qui ne parlait plus, il n'ouvrait plus les yeux et il restait sur son lit, sans bouger. Je suis sûre que ma mère ne veut pas mourir comme son frère. Et pourtant, même si elle avait voulu autre chose, elle ne peut plus s'exprimer maintenant. C'est difficile à accepter.*

*Je ne veux pas cela pour moi-même. J'ai parlé à mon médecin de famille, à mon mari et à nos enfants. Je puis expliquer ce que je veux*

*pour plus tard. Je peux demander à ma fille d'être mon mandataire. Plus tard quand je ne serai plus capable de le faire, ce sera elle qui parlera en mon nom.*

Sabine se retrouve dans une toute autre situation avec sa mère qu'Inge avec son père. Son plus gros problème en ce moment est qu'Irène ne peut plus exprimer son choix. Elle souffre de démence sénile, elle ne peut plus faire ses choix par elle-même parce qu'elle ne peut plus réfléchir sereinement. Les médecins ne peuvent pas tenir compte de sa volonté.

Parce qu'Irène n'a pas nommé de mandataire quand il en était encore temps et qu'elle n'a pas exprimé ce qu'elle voulait dans ce cas, Sabine et sa famille se retrouvent devant des choix difficiles. Selon la loi les enfants sont mandataires. Les médecins demanderont leur avis aux enfants, quelles sortes de soins leur mère aurait acceptés ou refusés?

Sabine se sent impuissante. Elle a voulu parler avec sa mère quand elle était encore en bonne santé et quand elle pouvait encore réfléchir clairement. Sa mère voulait décider toute seule à propos de l'euthanasie et voulait en parler seule avec son médecin, sans se rendre compte qu'il y avait d'autres possibilités et sans savoir aussi qu'il y a les droits des patients.

### **Mourir dans la dignité et sans douleur : quelles sont les possibilités médicales ?**

Chaque patient a droit aux soins les meilleurs. Mais ce que ça représente pour chacun d'entre nous dépend de tellement de facteurs.

## Traitement pour prolonger la vie ?

### *Les médecins : démarrer un traitement ou non, poursuivre ou non ?*

Les médecins sont formés pour prolonger la vie du patient, ils souhaitent améliorer sa santé et si possible le guérir. Quand les médecins réfléchissent aux soins à prodiguer à une personne gravement malade, ils tiennent pourtant compte de plusieurs autres facteurs : est-ce que le patient va vraiment s'améliorer ? Est-ce que le patient pourra supporter les éventuels effets secondaires ?

Quand ils pensent qu'un traitement apportera de l'amélioration, ils vont le proposer.

### *Le patient : accepter ou refuser un traitement*

Il faut savoir que le médecin ne peut démarrer ou continuer un traitement qu'avec l'assentiment du patient. Si le patient refuse il se peut que les médecins ne soient pas d'accord, par exemple quand ils sont vraiment persuadés que la santé du patient pourrait s'améliorer. Mais lorsque le patient persiste à refuser, la loi dit que tous les soignants doivent respecter ce choix.

On peut refuser un certain soin pour des raisons différentes. Les médecins ne sont jamais sûrs à 100 % qu'un soin va donner de bons résultats. Un patient pourrait alors refuser d'entamer ce traitement. Certaines personnes sont vraiment trop épuisées après de longs traitements et n'ont plus le courage de continuer à se battre....

Avant que les médecins et les patients ne démarrent un traitement qui a pour but de prolonger la vie, ils doivent examiner ce choix consciencieusement. Et si ce traitement donnait moins de qualité de vie et moins de confort ? Parfois cela peut être raisonnable si c'est pour

améliorer la situation du patient. Mais parfois c'est de l'**acharnement thérapeutique**. Thérapeutique veut dire tout ce qui concerne les soins. Acharnement veut dire que l'on continue le traitement même si cela n'aide pas ou plus le patient.

### Soins palliatifs ?

Les soins palliatifs signifient que l'on donne au patient un traitement contre la douleur et pour plus de confort. Il existe un malentendu tenace, ce terme ne signifie *pas* les *soins terminaux* : ceux qui reçoivent des soins palliatifs ne sont pas nécessairement près de leur fin de vie. Actuellement on prodigue des soins palliatifs à des personnes qui reçoivent en parallèle des soins pour prolonger leur vie, justement pour leur donner plus de confort lors des traitements lourds. Mais quand un soin pour prolonger la vie n'apporte aucune guérison ni aucune amélioration, les médecins arrêtent ces traitements curatifs pour ne plus prodiguer que les traitements de confort et des soins palliatifs.

Les équipes de soins palliatifs font énormément pour les gens qui sont gravement malades et qui ne peuvent plus guérir. Ils ont reçu une formation spéciale pour aider des personnes face à toutes sortes de problèmes, pas uniquement l'anxiété pour les douleurs corporelles ou les dégradations. Un patient et sa famille peuvent être confrontés à des questions et à des sentiments très forts : le souhait de mourir dans la dignité, la peur et l'impuissance, devoir lâcher prise, le sens de la vie...

Il est très important de respecter pleinement le patient et toutes ses questions. Préparer un adieu définitif n'est pas facile. Cela a l'air impossible, cela a l'air irréel. Les soignants qui font partie des équipes de soins palliatifs sont tout à fait préparés à accompagner ces moments. Leur but reste de donner à chaque être humain le meilleur confort possible jusqu'au dernier moment de sa vie.

Les soignants essaient de rendre l'existence du patient vivable : le moins possible de douleur et d'inconfort. La gestion de la douleur afin que le patient puisse passer le temps qui lui reste sereinement et confortablement, entourés de ses êtres chers.

*Que signifient les termes 'gestion qualitative de la douleur' et 'contrôle des symptômes' ?*

La gestion de la douleur chez des personnes gravement malades doit se faire d'une façon très minutieuse. Les soignants administrent des médicaments soigneusement choisis (par exemple la morphine), dans les quantités nécessaires au patient pour éliminer autant que possible les douleurs et les symptômes. Ni trop ni trop peu.

La gestion de la douleur a pour but d'augmenter la qualité de vie en diminuant la douleur et l'inconfort. Le but n'est pas que la fin vienne plus vite. La gestion qualitative de la douleur occasionne rarement la survenue plus rapide du décès.

C'est encore un malentendu tenace. Une bonne gestion de la douleur ne donne pas seulement une meilleure qualité de vie mais elle fait en sorte que la vie qui va vers sa fin connaisse encore quelques belles journées. L'expérience montre que ces quelques jours sont souvent bienvenus car ils aident aux adieux et donnent des souvenirs plus doux.

*Que signifie le terme 'sédation palliative' ?*

Il arrive que les souffrances physiques ou mentales ne puissent plus être atténuées tant que le patient reste conscient. Dans ce cas les médecins peuvent proposer une sédation palliative. Cela veut dire que le patient sera maintenu dans un état d'inconscience. Ainsi le patient ne ressentira plus la douleur ni les autres symptômes. La sédation palliative a toujours pour but de rendre indolore la dernière phase de la vie, et non de hâter la fin de vie.

## Que signifie 'euthanasie' ?

Ce que signifie pour quelqu'un mourir dans la dignité n'est pas la même chose pour quelqu'un d'autre. Tout le monde ne choisit pas d'être soigné de manière palliative. Certaines personnes veulent éviter l'augmentation de la douleur et la dégradation, ils demandent une euthanasie. Selon la loi, euthanasie veut dire : l'arrêt de la vie du patient par un acte médical, après une demande volontaire du patient (et non pas de la famille ou de l'entourage). Mais il y a d'autres conditions. La loi fait une différence entre une demande actuelle d'euthanasie et une déclaration anticipée d'euthanasie.

Dans une demande actuelle, le patient demande ici et maintenant de mettre fin à sa vie par euthanasie. Il doit être conscient et capable d'exprimer sa volonté. Il doit être dans un état de souffrance physique ou mentale inapaisable. Cette souffrance doit être due à une maladie incurable ou un accident. En concertation avec le médecin, il doit s'agir d'une demande réitérée et réfléchie, sans pression extérieure. Il ne doit y avoir aucune solution à la souffrance du patient. Le médecin contacte un second médecin, ils doivent déterminer ensemble si la situation médicale est sans issue.

Quand toutes ces conditions sont remplies et que l'on a trouvé un médecin qui est d'accord, on peut pratiquer l'euthanasie. La loi exige que la demande d'euthanasie soit mise par écrit, soit datée et signée par le patient.

L'euthanasie peut aussi être réalisée chez un patient qui aurait fait une déclaration anticipée. Dans cette déclaration vous pouvez écrire que vous désirez l'euthanasie dès que vous serez inconscient d'une façon irréversible. La loi prévoit que ceci est possible, si vous souffrez d'une maladie grave et incurable dont l'origine est un accident ou une maladie, lorsque vous n'êtes plus conscient et que cette situation est

irréversible. Vous pouvez établir une telle déclaration à chaque moment de votre vie. Afin que cette déclaration reste valable elle doit être renouvelée tous les cinq ans aussi longtemps que vous avez la capacité mentale de la faire.

Les médecins ne sont jamais obligés de pratiquer une euthanasie. Pour certains soignants, médecins et infirmiers, il n'est pas évident d'arrêter la vie de quelqu'un. Mais soyez certain qu'ils écouteront votre demande et qu'ils la respecteront. Ils feront en sorte que votre demande soit pratiquée (si vous répondez aux conditions de la loi), par exemple en demandant l'aide d'un autre médecin.

### **Pourquoi les soins palliatifs font plus qu'éliminer ou adoucir les douleurs ?**

Les soignants qui font partie d'une équipe de soins palliatifs font plus que donner des médicaments pour atténuer la douleur et les autres situations d'inconfort. Leurs possibilités vont plus loin. Que peuvent-ils faire de plus ?

- **Etre à l'écoute des questions psycho-émotionnelles**

Les soignants qui font partie d'une équipe de soins palliatifs ont une grande expérience des sentiments qui se jouent dans l'ultime partie de la vie d'un être humain. Ils aident le patient à gérer sa peur, sa tristesse, sa colère, son impuissance. Le patient peut compter sur quelqu'un qui écoute et qui aide à comprendre le trop-plein d'émotions, pour autant que le malade le veuille. Une attention particulière va à la famille proche et aux amis du patient.

- **Etre à l'écoute des questions sociales :**

Beaucoup de patients s'inquiètent encore beaucoup à la fin de leur vie et ont encore de gros soucis. Est-ce que l'enterrement se réglera bien ? Est-ce que mes biens seront distribués à ma famille et aux amis selon ma volonté ? Qui soignera pour mon conjoint qui a besoin de soins,

pour mes enfants ? Les questions pratiques, mais surtout l'inquiétude pour les êtres et les choses auxquels le patient était attaché continuent à lui donner des soucis.

La famille et les proches aussi ont leurs soucis : le conjoint se demande comment il pourra continuer à assumer sa famille lorsqu'il se retrouvera seul ; les enfants s'inquiètent des changements dans les relations au sein de la famille. Les membres de l'équipe des soins palliatifs pourront écouter et seconder le patient et sa famille.

- **L'attention pour les questions spirituelles.**

Dans la dernière période de leur vie les gens se posent des questions à propos de la vie et de la mort. Comment ai-je vécu, pourquoi dois-je mourir ? Comment vais-je faire mes adieux à mes proches ? Est-ce que je crois en une vie après cette vie ou est-ce que je n'y crois pas ?

Certaines personnes se posent ces questions en rapport avec leur foi. Ils désirent peut-être parler avec un prêtre ou un imam. Chez d'autres ces questions n'ont rien à voir avec la foi. Eux aussi veulent peut-être en parler avec un soignant spécialisé, par exemple un conseiller laïque. Certaines personnes souhaitent parler de quelque chose qu'ils traînent depuis longtemps avec eux : une dispute, une faute commise, une confirmation de leur sentiment d'amour pour quelqu'un, etc....

Des questions à propos de la vie, à propos des adieux et du sens peuvent être posées librement aux soignants de l'équipe. Ils écoutent les signaux d'une telle demande et font en sorte qu'un patient soit aussi aidé pour les questions spirituelles.

## APPRENDRE À S'ÉCOUTER

Dans notre société il y a énormément de changements : les avancées au niveau de la science, l'augmentation et la spécialisation des soins de santé et les nouvelles dispositions de la loi.

Tous ces changements apportent de l'amélioration pour les patients mais induisent aussi des incertitudes. La planification précoce des soins de fin de vie peut y remédier. Avec cette brochure la Fédération des Soins Palliatifs de Flandre veut expliquer les différentes possibilités de la planification précoce des soins de fin de vie.

L'information, les questions des patients et de son environnement, les mots qui ont été expliqués, tout ce qui se trouve dans cette brochure a pour but de montrer ce qui peut jouer un rôle quand on réfléchit à son dernier voyage.

Les questions et les sentiments à propos de la dernière période de notre vie sont difficiles parce qu'ils se réfèrent à quelque chose d'inconnu à propos de la vie et de la mort. Cela semble si irréel, si loin de nous. Cette brochure a été écrite afin d'inciter tout un chacun à réfléchir à temps à ce sujet délicat.

Il se peut que vous mettiez de côté cette brochure sans y prêter attention. Ou peut-être y avez-vous trouvé des idées intéressantes et d'autres moins. Peut-être voulez-vous prendre un peu de temps pour laisser décanter ce que vous venez de lire et reprendrez-vous la lecture plus tard ? Peut-être voulez-vous en parler avec quelqu'un ?

Chaque personne est unique. Ce qui est important pour vous est sans doute tout à fait différent pour une autre personne. Une bonne discussion à propos de la fin de vie n'est possible qu'avec tout le

respect pour les sentiments et les pensées de chacun et avec une attention continue pour la volonté de l'autre. Même quand cette volonté change au fil du temps. Écouter et écouter encore est l'essentiel.

Essayez-vous vous aussi de reconnaître les signaux que quelqu'un émet pour arriver à une bonne conversation ?



**Les soins palliatifs ont beaucoup apporté aux patients et à leur environnement. Malgré tout, ils ne sont jamais imposés, uniquement proposés.**

## Ont contribué à la rédaction et la mise en page de cette brochure

Manu Keirse, Paul Vanden Berghe, Senne Mullie et les membres du groupe « Vroegtijdige Zorgplanning » FPZV - (Planification Précoce des Soins de Fin de Vie).

Fédération des soins Palliatifs de Flandre

Toekomststraat 36 à 1800 Vilvoorde

Tél: 02 255 30 40

[www.palliatief.be](http://www.palliatief.be)

[info@palliatief.be](mailto:info@palliatief.be)

Plateforme Information Fin de Vie – LevensEindeInformatieForum (LEIF)

[www.leif.be](http://www.leif.be)

Tél: 078 15 11 55

Toemeka – Mouvement pour une société compréhensible

[www.toemeka.be](http://www.toemeka.be)

Informations

[www.delaatstereis.be](http://www.delaatstereis.be)

[info@delaatstereis.be](mailto:info@delaatstereis.be)

Pour trouver une antenne d'écoute dans votre région

Tél: 02 255 30 46