

RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

Vers quelle fin de vie ? Synthèse d'un travail de réflexion et points d'attention relevés par l'UCP

Remacle, A.; Tirifahy, M.A.; Bert, Catherine

Published in:
MC-Information

Publication date:
2009

Document Version
le PDF de l'éditeur

[Link to publication](#)

Citation for published version (HARVARD):

Remacle, A, Tirifahy, MA & Bert, C 2009, 'Vers quelle fin de vie ? Synthèse d'un travail de réflexion et points d'attention relevés par l'UCP', *MC-Information*, VOL. 238, p. 38-46.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Vers quelle fin de vie ? - Synthèse d'un travail de réflexion et points d'attention relevés par l'UCP

Agnès Tirifahy, Mouvement social des aînés (UCP)

Catherine Bert, Facultés Universitaires Notre Dame de la Paix (FUNDP)

Anne Remacle, Service Recherche et Développement

Octobre 2009

Résumé

Faisant suite à la réflexion des MC sur l'accompagnement de la fin de vie, cet article souhaite mettre en évidence certains aspects du travail de réflexion mené par l'UCP sur ce thème et en dégager les principaux points d'attention.

Expérience existentielle individuelle, la mort est également un processus social codifié par des lois, des représentations, un savoir et des rites. Ceux-ci constituent un cadre constitué de différentes dimensions — juridique, sociologique, médicale, spirituelle, ... Cette fin de vie au final co-construite pose le cadre des pratiques de l'accompagnement en fin de vie et les font évoluer. D'où l'émergence de nouvelles approches comme le concept de «total pain» ou celui de la planification anticipée des soins.

Comprendre au mieux la souffrance des patients en fin de vie et de leur entourage, tel est notamment un des enjeux soulevé par le concept de «total pain». Alors centrés sur le concept curatif autour de la maladie, les médecins prennent aujourd'hui davantage en compte le souci de « qualité de vie » et de « qualité de mort » autour du patient et de sa famille. L'approche globale de la douleur et de la souffrance permet d'apporter des réponses médicales et humaines plus acceptables pour les patients et les proches mais aussi pour les soignants.

De même, quand l'urgence survient, la pression est souvent trop forte pour envisager sereinement les différentes possibilités et choix qui s'offrent encore à nous. Préparer sa fin de vie, tel est l'objectif de la planification anticipée des soins qui organise un temps de concertation entre les différents acteurs. Si ce processus renvoie à un domaine vaste et encore mal connu, il suscite beaucoup d'intérêt en vue d'œuvrer à un accompagnement de la fin de vie concerté, dans la sérénité, avec ou sans papiers.

Bien que l'on constate de nombreuses avancées dans le domaine de l'accompagnement en fin vie, il reste encore et toujours beaucoup à faire en termes de qualité, mais aussi en termes d'accessibilité et de coûts. Garantir une fin de vie de qualité à tous, y compris aux plus fragiles, reste une préoccupation centrale du mouvement social des aînés.

***Mots clés :** fin de vie, total pain, douleur, souffrance, planification anticipée des soins, recommandations, UCP*

1. Introduction

La Belgique, comme d'autres pays industrialisés, se trouve aujourd'hui aux prises avec d'importantes transitions démographiques liées à l'évolution de son contexte socio-économique et aux avancées médico-techniques. C'est dans ce cadre que se pose la question du vieillissement de la population et partant, de diverses problématiques y afférant : le rôle et la place des aînés dans notre société, le logement des personnes âgées (Franssen, 2009), l'accompagnement de la fin de vie.

S'il est un fait avéré que les causes et les circonstances des décès comme les lieux de fin de vie ont fortement évolué ces dernières décennies, ces constats attirent l'attention sur toute une série d'enjeux relatifs à la qualité de la fin de vie, quel que soit le lieu de prise en charge envisagé.

Comment assurer une fin de vie de qualité pour tous ? A quel prix ? Quel sens donner à cette période de la vie ? Comment décider, choisir, organiser les soins au mieux ? Qui décide quoi ? Soins palliatifs, euthanasie, déclaration anticipée... quelles sont les alternatives ? De quelles informations dispose-t-on ? Comment la personne est-elle associée aux décisions qui la concernent jusqu'au bout et comment les proches peuvent-ils collaborer à ce moment particulier ? Comment accompagner les personnes en fin de vie et leurs proches ? Comment communiquer, dire, se dire, écouter et se rencontrer ? Comment trouver les moyens adéquats pour alléger la dernière période de notre vie, de telle sorte que celle-ci concorde avec nos souhaits et nos convictions individuelles ?

Telles sont les questions émergentes de la réflexion menée par l'UCP depuis plus d'une année et parachevée le 24 septembre dernier par une journée d'étude qui a permis de mettre en évidence les préoccupations des aînés.

2. Entre processus social et expérience existentielle individuelle

Comment chacun peut-il aborder au mieux la fin de sa vie ? Pour répondre à cette question, on s'intéresse tout d'abord aux dimensions collectives et individuelles de la fin de vie. La mort est à la fois un processus social et une expérience existentielle individuelle.

Il s'agit en effet d'un processus codifié par des lois, des représentations, un savoir et des rites. Ceux-ci constituent un cadre, un ensemble de repères partagés - à défaut d'être pleinement consensuels - pour une société donnée ; ce à partir de quoi une société interprète la mort. Ce cadre peut donc varier d'un groupe culturel à l'autre. Il est constitué de différentes dimensions : parmi celles-ci, la dimension juridique (la loi), la dimen-

sion sociologique (les représentations et les rôles), la dimension médicale (les soins) et la dimension spirituelle (le souffle, l'en-vie).

La dimension juridique

Le cadre juridique belge a récemment évolué puisque notre pays s'est doté en 2002 de deux lois : l'une concernant la dépénalisation de l'euthanasie¹ et l'autre concernant les soins palliatifs² ; et plus récemment (2007), d'un arrêté royal sur la déclaration anticipée³.

Ces lois confirment que l'interdit de tuer et ses formulations juridiques sont des repères importants qui orientent notre approche des soins de santé en fin de vie. Dans la loi, l'euthanasie est définie comme « l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci. » (art. 2). Dans cette définition, le terme se réduit donc à l'acte de mettre intentionnellement fin à la vie. L'origine étymologique du terme est toutefois plus nuancée : elle différencie un acte, celui de mettre fin à la vie, et une intention, celle de mettre fin aux souffrances. Euthanasie signifie avant tout « bonne mort ». La bonne mort traduit l'idée d'une mort douce, sans souffrance qui ressemble à un sommeil paisible.

Au 17^{ème} siècle, le philosophe anglais, Francis Bacon, utilise le terme pour désigner l'acte d'un médecin qui « procure au malade, lorsqu'il n'y a plus d'espérance, une mort douce et paisible ». On retrouve ici aussi la même dissociation entre l'acte et l'intention. L'acte n'est qu'un moyen pour atteindre l'intention. Et si l'acte est discutable, l'intention ne répond-elle pas à un souhait universel et tout à fait contemporain ? Or dans la définition de la loi belge, intention et acte se confondent. Tous deux ont pour objet de mettre fin à la vie. Les aspects liés à la « bonne mort » ne sont énumérés que par la suite comme conditions légitimant la dépénalisation (par exemple en termes de souffrances, de maladie incurable).

En opposition à ce texte de loi, on trouve par contre dans la loi sur les soins palliatifs, l'idée que « le but premier des soins palliatifs est d'offrir au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale » (art. 2). On peut à juste titre s'étonner du fait que ces deux valeurs (qualité de vie et autonomie) ne soient qu'indirectement évoquées dans la loi sur l'euthanasie. Les deux textes abordent finalement une même question : la fin de vie. Mais chaque loi insiste sur des aspects différents (la fin ou la vie). La présentation juridique oppose radicalement deux systèmes de valeurs. Cette opposition révèle certes des approches confessionnelles divergentes de la fin de vie mais elle témoigne aussi des difficultés que rencontre notre société à donner un sens global profond aux derniers instants d'une existence et à penser la vie et la mort dans la continuité.

¹ Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, M.B. 22 juin 2002.

² Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, M.B. 26 octobre 2002.

³ Arrêté royal du 27 avril 2007 réglant la façon dont la déclaration anticipée en matière d'euthanasie est enregistrée et est communiquée via les services du registre national aux médecins concernés, M.B. 7 juin 2007.

La dimension sociologique

Cette deuxième dimension renvoie aux représentations et aux attentes qui touchent à la fin de vie.

L'arrivée constante de nouveaux espoirs, liés aux recherches et aux progrès de la médecine, complexifie la question de la bonne mort. Les attentes que chacun nourrit vis-à-vis de la bonne mort sont aujourd'hui plus nombreuses qu'auparavant. S. Daneault (Daneault, 2007) en dénombre douze :

- Être en contrôle. Aussi paradoxal que cela puisse paraître, cette attente est commune à la démarche euthanasique et aux soins palliatifs. Dans le premier cas, on souhaite contrôler le moment de la mort tandis que dans le second, on fait tout pour contrôler les douleurs et autres symptômes non souhaités.
- Être confortable. Se sentir bien, cela signifie que l'on puisse soulager tant la souffrance physique que psychologique et spirituelle. Or si la plupart des souffrances physiques peuvent être prises en charge, les questions psychologiques, émotionnelles ou spirituelles ne sont elles pas quantifiables ni mesurables et donc restent des mystères pour la médecine moderne.
- Parvenir à une sensation de conclusion de sa vie. Être prêt à dire au revoir, à régler les conflits non résolus. Éviter d'être dans une situation de déni ou d'espoir irrationnel de guérison.
- Avoir la sensation d'être une personne à part entière jusqu'à la fin. Le processus de dépersonnalisation dont sont parfois victimes les patients fait aussi partie de la souffrance ressentie avant la mort.
- Développer une pleine confiance en ses soignants.
- Savoir reconnaître et accepter l'imminence de la mort.
- Ressentir que ses valeurs et ses croyances sont partout et toujours respectées.
- Réduire au minimum le fardeau imposé aux proches (autonomie en tant que non-dépendance).
- Optimiser la qualité de ses relations interpersonnelles.
- Profiter d'une juste utilisation ou non-utilisation de la technologie (par ex. ventilation assistée, dialyse).
- Laisser un héritage (émotionnel, social, culturel, matériel, financier).
- Acquérir la sensation que sa famille a été bien prise en charge.

Cette conception complexe de la bonne mort détermine des attentes tant dans le chef des soignés et de leurs proches (vis-à-vis de ce qu'ils considèrent comme de « bons soignants ») que dans le chef des soignants (vis-à-vis de ce qu'ils considèrent comme des « bons patients »). Le terme « bon » désigne alors ceux qui ont internalisé les valeurs sociales liées à cette conception, ou au moins certaines d'entre elles (par exemple une situation de déni ne caractérise pas les « bons » patients).

La dimension médicale

Les progrès de la science, et sans doute plus particulièrement ceux de la biologie moléculaire (technique de clonage), nous font miroiter la possibilité de contrecarrer le processus de

vieillessement et de prolonger la vie humaine. Le corps conçu comme le témoin du vieillissement et le lieu de la mort, se voit attribuer un nouveau statut puisque les cellules qui le forment pourraient être immortelles (Dastur, 2005). Ces évolutions ne sont pas sans conséquences. D'une part, elles génèrent des attentes parfois démesurées vis-à-vis de la médecine et des soignants. D'autre part, elles cantonnent la mort, la fin de vie, à un domaine qui a peu d'intérêt scientifique pour la médecine moderne.

Ceci peut amener à percevoir la mort comme un échec (de la science, de la toute puissance), comme une faiblesse (la maladie a eu raison de moi) ou pire encore comme la fin de tout. Les critères de contrôle et de confort (évoqués ci-dessus dans la dimension sociologique) sont, à ce titre, parlants. Il y a, semble-t-il, un effet pervers à ces critères de bonne mort : celui de transformer une expérience humaine profondément complexe, liée à un questionnement existentiel, en une condition physique sur laquelle on peut agir (contrôler la douleur physique suffit-il à se sentir bien ?). Le contrôle est certes rassurant mais peut-être appauvrit-il l'expérience.

Simone Weil a dit : « La mort est ce qui a été donné de plus précieux à l'homme. C'est pourquoi l'impiété suprême est d'en mal user ». Dans le cadre de ces représentations, qu'est-ce que bien user de la mort ?

La dimension spirituelle

Elle est sans doute moins consensuelle et moins sociale que les deux dimensions précédentes. Une idée force de notre époque est l'inscription de chaque individu dans des communautés, des associations qui donnent sens à sa vie et contribuent à constituer son identité (Maffesoli, 2006). Chacun se réfère à des identifications multiples (milieu familial, religieux, milieu professionnel ou scolaire, milieu des loisirs, des soins, etc.) et donc aussi à des valeurs multiples. Mais chacun est relié à ces différents groupes. C'est à partir de ces liens que peut s'inventer un sens. Ce sens est dynamique et toujours en construction en fonction du vécu individuel, des groupes d'appartenance et de la perspective critique qu'il adopte. Le lien qui unit à ces différentes communautés peut-être compris comme un enracinement spirituel parce qu'il permet à l'individu de se situer, de se construire, de s'épanouir mais aussi de communiquer, d'être présent au monde.

Le spirituel est donc davantage aujourd'hui considéré comme relevant de la sphère privée et du choix, voire du cheminement individuel. On peut dès lors évoquer une spiritualité religieuse ou une spiritualité humaniste et laïque. Cette dimension, quelque soit son fondement, ouvre à la question du sens à donner à ces derniers instants. Elle touche aux raisons de vivre : ce que l'on vit au plus profond de son être mais aussi ce qui nous relie à la communauté et à la transcendance, c'est-à-dire à ce qui nous dépasse.

Mais au-delà de ces dimensions et de ce cadre, subsistent des questions propres à chacun : l'inquiétude face à l'inconnu, l'impossibilité de maîtriser l'entièreté de l'évènement (la capacité de maîtrise étant une valeur hautement appréciée dans notre

société), la rupture d'une forme de lien avec la communauté des vivants, la souffrance sont autant de questions universelles mais pourtant aussi tellement personnelles.

Ces deux approches — collective et individuelle — coexistent et interagissent l'une avec l'autre à différents moments de l'existence de chacun. L'histoire de vie, le parcours de vie de chacun colore différemment ces questions qui bousculent les limites de ce cadre ou privilégient une de ses dimensions plutôt que l'autre.

C'est ainsi qu'évoluent également les pratiques de l'accompagnement en fin de vie. Les questions et débats actuels autour la prise en charge de la douleur ou de l'émergence de la planification anticipée des soins en sont des exemples concrets.

3. Le concept de « Total pain » : approche de la douleur et de la souffrance

Si l'objectif de la médecine a longtemps été de traiter les maladies et de prolonger la vie — objectif atteint partiellement grâce aux progrès technologiques et de la recherche scientifique —, les soins palliatifs et la gestion de la douleur font aussi partie du paysage médical depuis quelques décennies et prennent de plus en plus d'importance au fil du temps. Alors centrés sur le concept curatif autour de la maladie, les médecins prennent aujourd'hui davantage en compte le souci de « qualité de vie » et de « qualité de mort » autour du patient et de sa famille. Une meilleure approche de la douleur et de la souffrance permet

d'apporter des réponses médicales et humaines plus acceptables pour les patients et les proches mais aussi pour les soignants.

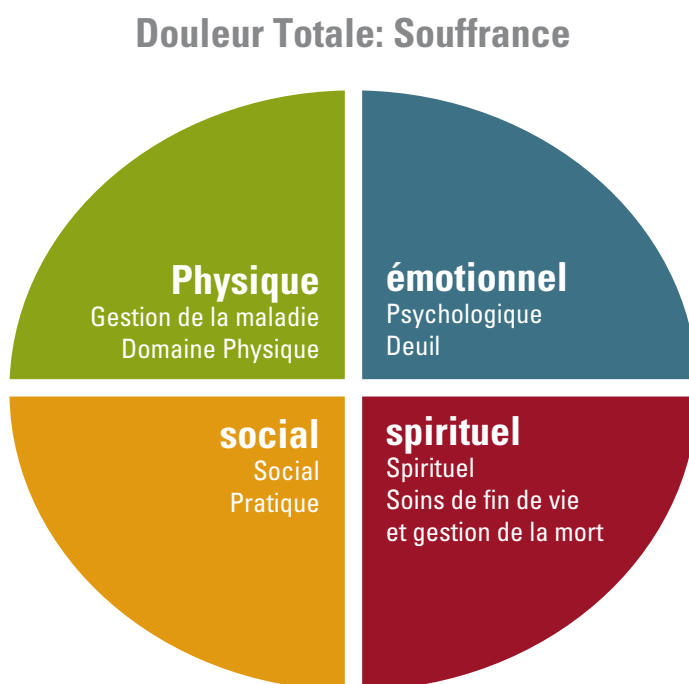
Intrinsèquement liés, douleur et souffrance renvoient toutefois à des réalités quelque peu différentes. Les enjeux inhérents à chacun d'eux diffèrent également.

Comprendre la souffrance d'un patient nécessite de connaître son parcours. Depuis le premier symptôme, le patient a traversé de nombreuses épreuves, subi des examens multiples et variés, des traitements souvent lourds et douloureux et peut-être une ou plusieurs interventions chirurgicales. Un lourd passé d'espoirs déçus, d'angoisses diverses. Dans de telles circonstances, tout son être est affecté. C'est pourquoi il convient de prendre en considération sa souffrance de manière globale : sa souffrance physique (douleurs et inconforts), sa souffrance sociale et familiale, sa souffrance psychologique et sa souffrance spirituelle. On parle alors du concept de « total pain » développé par Cecily Saunders, pionnière des soins palliatifs en Grande-Bretagne.

Quand on parle de douleur, on évoque la douleur physique, mais également d'autres symptômes comme les problèmes respiratoires et digestifs, les nausées, les mycoses buccales...

« Actuellement 90 à 95 % des douleurs peuvent être mieux soulagées ; les 5% restants sont des douleurs neurogènes, difficiles à appréhender. Toutefois, l'évaluation de la douleur doit encore être affinée, car c'est grâce à une évaluation judicieuse que

Figure 1 : La souffrance – le concept de douleur totale
Une approche holistique, une approche collaborationniste (Bouvette et Hall, 2008)



l'adaptation et le titrage des antalgiques seront efficaces et c'est encore trop peu souvent le cas... »⁴.

Il s'agit également que tout patient, quel que soit son âge, ait accès à une prise en charge appropriée de sa douleur. « *La douleur chez les personnes âgées est identique à celle de l'adulte plus jeune, tout au moins sur le plan physiologique et neuro anatomique, mais elle est plus difficile à détecter. C'est l'expression qui est modifiée, non la perception. Attention aux pièges de la confusion, de la dépression, du repli, du mutisme, du changement de caractère, qui peuvent représenter autant de manifestations atypiques de la douleur. Il en est de même pour les cris du dément ou du psychotique où on ne distingue plus bien les cris "habituels" des cris de douleur. L'âge avançant, les dysfonctionnements et les sources de douleurs se multiplient, qu'elles soient aiguës ou chroniques. Le sujet âgé finit par banaliser ses douleurs. Il devient fataliste, comme si âge et douleur allaient forcément de pair.* »⁵ Les conséquences de la douleur ne sont pourtant pas moins néfastes chez un sujet âgé que chez un patient plus jeune. Il convient donc d'envisager une prise en charge, un traitement et un suivi appropriés et spécifiques à chaque patient et de ne pas 'oublier' la population des plus âgés en particulier.

Outre l'évaluation correcte et le traitement adéquat de la douleur, il s'agit aussi de former au mieux l'ensemble des soignants dans ce domaine particulier, ce qui est loin d'être le cas. Cette approche s'inscrit en effet actuellement dans une formation spécifique dévolue aux soins palliatifs et requiert une spécialisation.

Soulager la douleur physique est essentiel d'autant que celle-ci a d'office un retentissement psychologique, social et spirituel. Ainsi, la souffrance psychologique est le facteur le plus fréquent qui affecte le ressenti de la douleur. Le processus de la souffrance psychologique est enclenché dès le début de la maladie. Il est lié à la perte d'autonomie, la dépendance, la modification de l'image de soi, la peur de souffrir, la peur de mourir, l'humiliation du corps mis à nu, la souffrance d'être un poids pour les autres... Il traduit la réaction de la personne à la perception de sa mort prochaine. Si sa dignité n'est pas en cause, le sentiment de dignité semble parfois perdu. Un plus grand respect dans les gestes, les attitudes et les paroles, le souci de la pudeur, de l'apparence et le soulagement de la douleur restituent ce sentiment de dignité.

La souffrance sociale naît du fait que le malade se sent écarté, non productif et donc à charge de la société et de l'entourage ; c'est une souffrance souvent tue et mal comprise. Les difficultés socio-familiales engendrent une souffrance non seulement chez le patient mais aussi très souvent dans son entourage. Le patient est confronté à des pertes existantes ou potentielles successives et est contraint d'abandonner progressivement ou brutalement sa position sociale et familiale : perte d'emploi,

problèmes financiers, perte d'identité, exclusion, perte du rôle familial et du lien social. Les enjeux changent et se jouent différemment entre les différents acteurs en présence.

La souffrance spirituelle est souvent négligée. Elle se traduit par un questionnement existentiel relatif au sens de la vie en général, au sens de son existence en particulier et parfois de doute quant à l'adéquation entre les deux. La demande spirituelle peut s'intégrer dans une appartenance à une religion précise, une pratique ou des rites définis, comme elle peut être exprimée par une personne non pratiquante ou n'adhérant à aucune obédience spécifique.

La fin de vie confronte donc tout un chacun à une série de souffrances particulièrement difficiles à vivre, à de multiples deuils et renoncements.

Un des enjeux de l'accompagnement d'une personne en fin de vie et de son entourage consiste donc à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale, spirituelle). Il est souhaitable que ceci soit mené en lien avec tous les intervenants impliqués. Ce concept de « total pain », qui regroupe et traite à la fois douleur et souffrance, constitue la philosophie sous-jacente de l'accompagnement palliatif. Or, les possibilités offertes en matière de soins palliatifs sont encore trop méconnues du grand public et des services médico-sociaux. Par ailleurs, beaucoup de personnes ne peuvent encore en disposer faute d'information, de moyens et de places disponibles. L'égalité d'accès aux soins palliatifs n'est pas encore une réalité.

4. La communication, un élément clé pour une fin de vie de qualité

Même si chacun s'accorde sur le fait qu'il est essentiel de maximiser la qualité de vie des patients en fin de vie et de leurs proches, la réalité est parfois bien différente. Puisque chaque être est unique, chacun va vivre la situation à sa façon ; dès lors, incompréhensions et non-dits peuvent être source de difficultés à communiquer.

La fin de vie d'un être cher confronte chacun à ses propres peurs, à son impuissance et à sa solitude face à la finitude. Tous ces sentiments ont besoin d'être dits, exprimés, entendus, et un accompagnement, une écoute s'avèrent nécessaires, parce qu'ils permettent de s'accepter, de mieux comprendre sa propre situation et celle de l'autre, et ainsi d'être mieux présent à soi-même et aux besoins du malade.

De même, la résolution des deuils passe en grande partie par le dire, et il est nécessaire de pouvoir nommer sa révolte, sa tristesse, de dire ce qui se vit. La fin de vie est une période de bilan,

⁴ (Intervention de Yannick Courtin, chef de service de l'Unité des soins palliatifs de l'hôpital du Grand Charleroi lors de la journée du 24 septembre 2009 « Ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire »)

⁵ (Docteur Bruno COMYN, la douleur chez la personne âgée, in la revue de l'Aide Soignant, novembre 1997)

de relecture de vie, d'analyse des échecs et des réussites, le besoin de comprendre et de se réconcilier nécessite une présence attentive, une écoute chaleureuse et sans jugement.

La communication pour être efficace a besoin de s'établir dans un cadre systémique clair et défini, où le rôle de chacun est pris en compte avec ses spécificités et ses limites, dans un climat de respect et de reconnaissance mutuels.

Un pari d'autant plus laborieux au vu du nombre d'acteurs : le patient, sa famille et ses proches, les aides ménagères, l'équipe soignante, le médecin traitant, l'équipe médicale...

Un pari d'autant plus capital au vu des décisions complexes - du point de vue clinique ou éthique - auxquelles tous sont confrontés à un moment ou à un autre de la fin de vie. Des choix médicaux difficiles, mêlant souvent d'autres considérations existentielles, spirituelles, morales, ... propres à chacun. Des décisions souvent prises dans l'urgence de la situation, sans y être vraiment préparé. Promouvoir un temps et un lieu de concertation entre tous les acteurs, c'est là tout l'enjeu de la planification anticipée des soins.

5. Un processus de concertation permanente : la planification anticipée des soins

Si la fin de vie est davantage médicalisée aujourd'hui - plus de la moitié des décès à l'hôpital, deux patients en fin de vie sur trois hospitalisés au moins une fois au cours des six derniers mois de vie (Gielen, 2009), un patient sur deux voyant sa fin de vie influencée par une décision médicale préalable (De Gendt, 2009) -, il convient de savoir si toutes ces décisions ont été clairement et préalablement discutées avec le patient.

Le consentement éclairé tout comme le fait d'être informé de manière anticipée, d'avoir le libre choix dans chaque intervention du soignant ou encore de bénéficier d'un service de qualité qui répond à ses besoins sont par ailleurs devenus des droits à part entière consignés dans la loi sur les droits des patients, édictée dans notre pays en 2002. A l'instar de la loi sur l'euthanasie et celle des soins palliatifs, la loi sur les droits des patients traduit l'évolution des valeurs sociétales actuelles qui posent le droit à l'autonomie et à l'autodétermination comme fondement de la dignité humaine. L'Être Humain doit, jusqu'au bout, rester maître de ses choix. Un exercice de funambule pour le patient en fin de vie qui se trouve généralement dans un contexte de grande vulnérabilité. Selon le cas et la personnalité, ce dernier évoluera donc entre possibilités et passibilité⁶, la question étant : quelle place prendre en tant que patient dans la relation de soins ?

Pour le patient, cette place n'est pas toujours facile à prendre dans une relation de soins complexe. Celle-ci est bien souvent vécue comme déséquilibrée - le patient face à la souveraineté médicale - et ambiguë - sentiment de confiance forcée (Remacle,

2009). De fréquents conflits naissent donc de cette tension entre un paternalisme médical et le sacro-saint principe d'autonomie. C'est dans ce contexte que l'on constate l'émergence de relations contractuelles via la rédaction de déclarations anticipées de volontés.

La déclaration anticipée de volontés est un document rédigé par une personne capable de manifester sa volonté quant aux soins médicaux qu'elle veut (déclaration positive) ou ne veut pas recevoir (déclaration négative) afin d'influencer des décisions médicales futures en prévision d'une situation où cette personne devenait incapable d'exprimer ses souhaits (FRB, 2009 ; Cosyns, 2008). En Belgique, seule la Déclaration anticipée (positive) d'euthanasie dispose d'un cadre légal d'application. Mais qu'en est-il pour les autres décisions en fin de vie? De même, la validité de tels documents pose question quant il s'agit d'y formaliser des volontés dont on sait qu'elles évoluent au cours de la maladie et de l'expérience de vie (Fried, 2009). Que vaut également tel document quand l'objectif est le contrôle individuel du patient sur ses soins futurs, sans concertation aucune avec les autres acteurs impliqués? Ces limitations des déclarations anticipées de volontés ont mené au développement du concept de planification anticipée des soins.

Le concept d'Advance Care Planning (ACP) ou planification anticipée des soins est un processus continu de concertation entre le patient et les dispensateurs de soins en vue de définir une orientation commune des soins et traitements à ne (pas) mettre en œuvre, qui donne la priorité au patient - et non à la maladie - en prévision d'une situation où le patient serait dans l'incapacité de prendre lui-même des décisions (FRB, 2009). Il s'agit donc là d'une approche plus vaste qu'une simple déclaration anticipée écrite, généralement axée sur la renonciation à certains traitements. Ici le document n'est plus un but en soi mais un moyen pour atteindre cet objectif de concertation.

La planification anticipée des soins est une démarche à part entière de compréhension mutuelle, d'écoute active quant aux perceptions du patient par rapport à sa qualité de vie, de concertation en vue de fixer des objectifs thérapeutiques et de formulation (éventuelle) de tout ceci afin que les décisions à prendre dans un futur incertain répondent autant que faire se peut aux souhaits du patient.

Assurant la continuité des contacts et du suivi du patient et de son entourage, le médecin généraliste tient une place centrale dans ce processus. Un soutien aux aidants proches, bien souvent désarmés et désarçonnés face à l'immédiété de la situation et à la charge psychologique des décisions à prendre.

Pour être optimal, ce processus décisionnel partagé doit être organisé tout au long de la maladie. Un certain nombre de décisions éthiques se présenteraient en effet plus tôt dans le déroulement de la maladie. En discuter au préalable permettrait de

⁶ Cf. la présentation de Michel Dupuis "le malade imaginé". Evolution des soins, autonomie et vulnérabilité du patient. Colloque Solimut "L'hôpital sans ses murs", LLN, 2/10/2009.

clarifier les valeurs et souhaits du patients pour ses soins futurs et d'aider ainsi l'entourage et les soignants à prendre les décisions qui s'imposent.

Face à la complexité des situations qui pourraient se poser, il s'agit moins d'envisager un scénario précis que d'organiser une communication continue entre les différents acteurs sur tous les choix thérapeutiques et pas seulement ceux relatifs à la fin de vie (FRB, 2009). Toutefois, dans notre pays, 90% du contenu des documents de planification anticipée des soins concerneraient des décisions de non-hospitalisation en fin de vie et de non-réanimation — Do Not Resuscitate (De Gendt, 2009).

Suite à l'entrée en vigueur des 3 lois sur l'euthanasie, les droits des patients et les soins palliatifs, les institutions hospitalières et maisons de repos belges ont réfléchi à cette planification anticipée des soins et ont développé une (trop) grande variété de modèles de directives institutionnelles en ce sens (De Gendt, 2009). Toutefois, si le développement de telles politiques de planification anticipée des soins s'est fortement répandu depuis 2002 dans les maisons de repos ou les hôpitaux, elles sont encore très rares dans les hôpitaux psychiatriques (étude SENTI-MELC, 2007). De même, aucun document ne s'applique spécifiquement aux personnes atteintes de démence alors que l'objectif même de la démarche se pose dans l'éventualité de pareilles situations.

Cette nouvelle approche souffre donc encore d'imprécisions et de problèmes d'implémentation. Ainsi, elle renvoie à des notions dont les définitions actuelles sont encore trop vagues pour permettre une mise en œuvre univoque. Des termes comme «qualité de vie indésirable», «affection irréversible», «souffrance sans issue» ou encore «incapacité d'exprimer sa volonté» sont des notions soumises à interprétation.

L'identification du moment de transition entre l'autonomie du patient et sa représentation par une personne de confiance ou mandataire est loin d'être évidente tout comme l'estimation des capacités résiduelles d'un patient (FRB, 2009).

Autre exemple, la planification anticipée des soins pose les contours du rôle de la personne de confiance (ou mandataire) mais ce rôle renvoie à différentes définitions selon la loi où il est mentionné (Cosyns, 2008).

De même, l'élaboration des préférences du patient - pierre angulaire de la planification anticipée des soins - est un processus complexe qu'il s'agit de bien comprendre afin d'interpréter ces desiderata et de les utiliser au mieux dans la démarche (Fried, 2002).

La validité et la durabilité des souhaits du patient formulés anticipativement pour un avenir inconnu et incertain posent la question de l'utilisation même de documents ainsi rédigés.

Et puis comment savoir si les patients les ont bel et bien remplis eux-mêmes?

En outre, très peu de documents résulteraient au final d'une discussion entre le médecin, le patient et la famille.

Enfin, un problème de continuité se poserait suite au constat que nombre de déclarations ne seraient pas reprises dans les dossiers du patient et rarement transférées entre maison de repos et hôpital par exemple (FRB 2009).

Sensibiliser et informer patients et soignants dans les différentes structures, améliorer la communication entre soignants de première et deuxième ligne, leur offrir une formation ciblée en matière de planification anticipée des soins ne sont là que quelques-uns des enjeux autour de la question.

Quoiqu'il en soit et bien que cette démarche soulève encore nombre de problèmes quant à sa mise en œuvre, elle a le mérite d'exister et de faire réfléchir chacun des protagonistes, patients, aidants proches et soignants à la problématique de la prise de décision en fin de vie en vue d'œuvrer ensemble à un accompagnement de la fin de vie dans la sérénité, avec ou sans papiers⁷...

6. Conclusion

La fin de vie est sans doute le dernier tronçon du parcours de vie. Mais étant encore et toujours la vie, il convient de bien le préparer avant d'y être confronté.

Quelle que soit la fin de vie envisagée, la question du sens demeure... Quel sens à donner à la vie, la mort, la souffrance, la finitude, l'impermanence, la place pour la foi, la spiritualité ? Les questions et les réponses foisonnent, les références, les codes et les valeurs sont ici multiples. « *Il appartient à chacun de s'inventer un sens - dynamique et toujours en construction - qui lui permettra de se situer, de se construire, de s'épanouir, mais aussi de communiquer et d'être présent au monde* »⁸.

La co-construction du sens individuel et collectif de la fin de vie pose le cadre des pratiques de l'accompagnement en fin de vie et les font évoluer. D'où l'émergence de nouvelles approches comme le concept de «total pain» ou celui de la planification anticipée des soins.

La personne en fin de vie est une personne en souffrance, c'est une évidence, mais les proches, la famille et les amis, vivent aussi une souffrance, souffrance qui varie en fonction des liens affectifs et relationnels tissés. Comprendre au mieux cette souffrance est donc capital afin d'améliorer l'accompagnement en fin de vie.

De même, quand l'urgence survient, la pression est souvent trop forte pour envisager sereinement les différentes possibilités et choix qui s'offrent encore à nous. Prendre le temps de vivre jusqu'au bout et se donner le temps de préparer sa fin de vie, tel est l'enjeu de la planification anticipée des soins qui offre et organise un temps de concertation entre les différents acteurs. Si ce processus renvoie à un domaine vaste et encore mal connu, il suscite beaucoup d'intérêt. Reste à débattre, ex-

⁷ Cf. le titre de la nouvelle campagne de sensibilisation de la Fédération flamande des Soins Palliatifs : (g)een levenseinde zonder papieren..

⁸ Conclusions de Catherine Bert à la journée du 24 septembre 2009 « Fin de vie... fin d'une vie – considérations philosophiques sur les dimensions individuelles et collectives de la fin de vie »

plorer, définir, faire connaître et reconnaître... Un travail d'importance à mener pour que chacun sache de quels outils il dispose pour choisir les options de fin de vie qui lui conviennent.

Parallèlement à cela, des lieux de parole, des structures d'accueil doivent voir le jour, permettre aux aidants proches de parler de leurs problèmes avec d'autres et trouver écoute et réconfort.

Des structures spécialisées devraient pouvoir renseigner ces aidants et leur communiquer les coordonnées d'organismes ou de personnes en mesure de les aider.

Au plan local, la solidarité dans les mouvements devrait créer une chaîne de bénévoles acceptant de pouvoir remplacer pour quelques heures un aidant proche ou d'accompagner des personnes seules.

Des actions de sensibilisation et de revendication auprès des pouvoirs politiques doivent se poursuivre pour soutenir le développement des soins de santé à domicile, pour reconnaître et faciliter le travail des aidants proches, pour garantir l'accès aux soins palliatifs à un éventail plus large de patients, pour améliorer le cadre juridique autour de la fin de vie.

Enfin, une attention toute particulière doit être portée sur « l'après » fin de vie. Un gros travail reste à fournir que ce soit à domicile, en maison de repos ou à l'hôpital, tant au niveau des familles et des proches qu'au niveau des équipes soignantes. Après la fin de vie, c'est la mort, la séparation, le deuil, l'absence, la solitude, le silence. Ce sont aussi trop souvent de multiples changements, des problèmes financiers, administratifs, psychologiques. Quelle place pour « l'après » ?

Bien que l'on constate de nombreuses avancées dans le domaine de l'accompagnement en fin de vie, il reste encore et toujours beaucoup à faire en termes de qualité, mais aussi en termes d'accessibilité et de coûts. Garantir une fin de vie de qualité à tous, y compris aux plus fragiles, doit rester une préoccupation centrale de notre mouvement.

Au terme de ce travail de réflexion et de partage d'expériences, L'UCP, Mouvement social des aînés, souhaite attirer l'attention sur les points suivants :

- information du grand public concernant les modalités relatives aux soins palliatifs, à leur organisation, à leur accès, à leur coût
- renforcement des moyens alloués aux soins palliatifs : développement des unités de soins palliatifs, mais aussi développement des alternatives à l'hospitalisation par le renforcement de structures alternatives et appropriées à domicile et en maisons de repos (et de soins)
- soutien aux aidants proches et développement de réseaux solidaires importance des lieux et groupes de paroles pour les aidants proches mais aussi pour les soignants (gestion des émotions, travail du deuil...)
- amélioration des pratiques professionnelles en diffusant la démarche palliative dans les autres services hospitaliers et en particulier dans les services d'urgences et dans les unités de soins intensifs
- amélioration de la formation des étudiants en médecine, des chefs de service, des médecins généralistes, des soignants, des travailleurs sociaux
- généralisation de plans de formation continue pour tous les acteurs en présence
- meilleure connaissance des mécanismes de la douleur (repérer, évaluer, identifier les causes, traiter, réévaluer)
- information et sensibilisation du grand public quant aux différentes formes de planification anticipée des soins