

Les trois lois médicales de 2002 permettent-elles une fin de vie interculturelle ?

Sabine Schriewer, infirmière CHU Erasme et Formatrice clinicienne BRUSANO

15^{ème} journée d'étude ISSIG, le 17 février 2020

Les trois lois en Belgique

- 1) Loi de dépénalisation de l'euthanasie, 28 mai 2002 ;
- 2) Loi relative aux soins palliatifs, 14 juin 2002 ;
- 3) Loi relative aux droits des patients, 22 août 2002.

Elles regroupent les possibilités légales en matière de fin de vie, de qualité du soin et de liaison thérapeutique avec les soignants. Elles sont basées sur l'autodétermination et l'autonomie du patient dans la relation avec le médecin. Elles ont déjà été réformées depuis lors.

Peuvent-elles prendre en compte la dimension interculturelle de la fin de vie ?

1. Loi relative aux droits du patient

La loi relative aux droits des patients prévoit le « *droit à recevoir des prestations de soins de qualité* » répondant à ses besoins, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie, sans qu'une discrimination d'aucune sorte ne soit faite ; ces obligations impliquent le respect des valeurs culturelles ou morales et des convictions philosophiques et religieuses des personnes.

Liberté de choisir son praticien professionnel

Consentir librement et de manière éclairée à la prestation de soins et prise en charge de la douleur

Être informé sur sa santé dans un langage clair ou liberté de ne pas savoir (Ex : refuser d'apprendre la maladie car croyance de mourir plus vite)

Respect de la vie privée et accès à une médiation

Choisir une personne de confiance = une aide pour être informé sur son état de santé, consulter le dossier ou porter plainte (ex : membre de la famille, un ami)

Choisir un mandataire de santé = représentant légal en santé (ou système en cascade)

Pour cela, il est nécessaire de travailler en réseau avec des médiateurs et médiateur interculturel, psychologue, assistant social, diététicien, représentant religieux et laïque ou autres.

Cette loi permet aussi à la personne de réfléchir sur sa fin de vie, d'ouvrir le dialogue avec ses proches, son médecin généraliste, de mettre en place des projets de soins anticipés au cas où on ne pourrait plus les communiquer et de consigner par écrit ses choix (ex : ACP)

Cinq déclarations anticipées de volonté peuvent s'établir à l'avance en Belgique pour le jour où la personne ne pourrait plus s'exprimer au sujet sa fin de vie :

1. Non acharnement thérapeutique
2. Euthanasie*
3. Mode de sépulture / rite*
4. Don d'organes*
5. Don du corps à la science

Possibilité d'enregistrement à la commune*

2. Loi relative aux soins palliatifs

LOI 2002 : « *Tout patient doit pouvoir bénéficier de SP dans le cadre de sa fin de vie* »

Accès d'égalité, appui d'une équipe spécialisée, droit d'obtenir des informations sur sa santé et sur les soins palliatifs. Art de guérir : aspects préventifs, curatifs, continus et palliatifs

Les soins palliatifs précoces et intégrés ne séparent pas les soins palliatifs des traitements spécifiques de la maladie, forment une alliance entre les thérapies actives et de compassion. Ils font partie de la « prise en soins » globale et individualisée du patient, centrés sur ses besoins et ses projets. Ce sont des soins actifs, proportionnés donnés par une équipe multidisciplinaire à une personne atteinte d'une maladie grave et non-guérisable. Ils peuvent soutenir les proches jusqu'après le décès

3. Loi de dépénalisation de l'euthanasie

- L'euthanasie en Belgique est :

« *Un acte pratiqué par un tiers (toujours un médecin) qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci* »

L'euthanasie relève du droit du patient au sens du droit de « demander » l'euthanasie mais d'y accéder seulement sous conditions.

- L'euthanasie en Belgique n'est pas :
 - Sédation en fin de vie ou palliative
 - Arrêt de soins (ex : stopper une chimiothérapie)
 - Désescalade thérapeutique (ex : arrêt d'une dialyse)
 - Arrêt nutrition / hydratation
 - Protocole d'urgence et limitations thérapeutiques
 - Contrôle des symptômes réfractaires par des opiacés forts

Deux cas de figure :

1. Déclaration anticipée d'euthanasie :

Penser à l'euthanasie de manière anticipée pour le jour on ne pourra plus le demander (coma irréversible). Une personne majeure peut signer une déclaration en présence de deux témoins (obligatoire) et désigner une ou des personnes de confiance (facultatif). Le tout doit être

consigné dans le dossier médical avec une possibilité d'enregistrement à la commune, encore valable 5 ans.

2. La demande d'euthanasie « actuelle » :

Le patient majeur peut demander l'euthanasie de manière « actuelle » pour un avenir proche, que le pronostic vital soit long (>1 an) ou court.

La personne doit se trouver dans une affection grave et incurable, être capable de le demander et consciente, avec une souffrance constante, insupportable et inapaisable. Elle doit le demander volontairement, de manière réfléchie et répétée, sans pression extérieure. Ecrire une lettre de demande. Le tout doit se trouver par écrit dans le dossier médical.

Le médecin doit informer sur l'état de santé et l'espérance de vie, évoquer toutes les possibilités de soins, s'assurer de la persistance de la demande, informer l'équipe soignante et la famille désignée, consulter un ou deux confrères en fonction du pronostic vital. Il n'a pas l'obligation de pratiquer le geste grâce à la clause de conscience. L'euthanasie est considérée comme mort naturelle. Le médecin doit envoyer un document à la CFCEE (Commission Fédérale de Contrôle et d'Evaluation de l'Euthanasie).

Extension aux mineurs depuis la Loi du 28 février 2014.

Conclusion

En Belgique, il y a bientôt 18 ans, le droit médical s'est enrichi de trois lois permettant des améliorations au niveau de la qualité des prestations de santé, de la position du médecin et sa relation avec lui, de la prise en charge du patient jusqu'au terme de la vie avec entre autres les soins palliatifs. D'avoir la possibilité de demander l'euthanasie, le tout avec une prise en compte de l'interculturalité.

Bibliographie :

- Damas F., *La mort choisie*, Ed Mardaga, 2013
- Mayer M., *Une sérénité partagée*, Ed Memogr., 2013
- Distelmans W., *L'adieu choisi*, Ed Couleur livres, 2013
- Lossignol D., *En notre âme et conscience*, Ed Espace, 2014
- La revue nouvelle, *Choisir sa fin de vie ?* octobre 2013
- Antonova D., *La PEC des PA migrantes*, syllabus 2013, CREA-HELB
- Lévy I., *Guides des rites, cultures et croyances à l'usage des soignants*, Ed de Boeck, 2013
- Revue Kairos n°66, Les soins palliatifs à la lumière des rites,

Sources internet: www.admd.be, www.belgium.be, www.brusano.brussels, www.fbsp-bfpz.be, www.soinspalliatifs.be, www.sfap.org