Pour garantir un accompagnement humaniste et de qualité à la personne

Quel rôle pour l'infirmier dans le cadre d'une euthanasie en Belgique?

1. Introduction

Depuis la loi du 28 mai 2002, l'euthanasie a été conditionnellement dépénalisée en Belgique. La loi définit ce qu'on entend par «euthanasie» en son article 2: «l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci» et encadre strictement cette pratique.

Rôles infirmiers

Aux Pays-Bas, en Belgique comme au Grand-Duché de Luxembourg, la loi dépénalisant partiellement l'euthanasie définit le rôle du médecin, mais ne définit pas celui de l'infirmier.

La loi belge précise simplement que « s'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, [le médecin doit] s'entretenir de la demande du patient avec l'équipe ou des membres de celle-ci» (art.3 §2 4°). Une disposition similaire existe dans la loi luxembourgeoise.

L'Ordre des Infirmiers et Infirmières du Québec souligne pour sa part dans son mémoire à propos du «projet 52», concernant les soins de fin de vie, la nécessité de réfléchir à la question sous l'angle des soins infirmiers. La «Loi concernant les soins de fin de vie» prévoit qu'au niveau des institutions de soins, les protocoles cliniques applicables en la matière soient institués en collaboration avec le conseil des infirmières et infirmiers de l'établissement. Par ailleurs, au niveau provincial, un membre de la

« Commission sur les soins de fin de vie» est un infirmier nommé après consultation de l'Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec.

Questions déontologiques

Inspiré notamment du Code de déontologie du Conseil International des Infirmières (CII), le Code de déontologie des infirmiers belges donne un cadre général à la pratique infirmière.

Il indique que le praticien de l'art infirmier « soulage la souffrance, accompagne le mourant, sa famille et le processus de deuil». L'infirmier œuvre pour faire respecter la volonté de « toute personne juridiquement capable» et respecte ses convictions. L'infirmier peut refuser de participer à un soin en invoquant la clause de conscience mais ne peut le fuir pour échapper à ses responsabilités. En toute circonstance, il assurera la continuité des soins. Le praticien impliquera la famille dans l'accompagnement du patient avec l'accord de ce dernier. Dans l'intérêt du patient, l'infirmier promeut activement la collaboration interdisciplinaire.

Le praticien de l'art infirmier doit également veiller à maintenir et développer ses connaissances professionnelles.

Questions éthiques

La question de l'euthanasie a fait l'objet de nombreuses prises de position.

Même si ce n'est pas l'objet de la présente contribution, il nous faut évoquer les dilemmes



éthiques auxquels se heurtent parfois les professionnels de santé. Certains opposent également euthanasie et soins palliatifs: la demande d'euthanasie ne surviendrait que lorsque les soins palliatifs ne parviennent pas à soulager la souffrance de la personne et, par conséquent, proposer des soins palliatifs à tous les patients en fin de vie préviendrait la survenue d'une demande d'euthanasie. Partant de la perspective du patient, considérant son autonomie et le fait que souffrance et dignité sont des valeurs relatives et individuelles, la Belgique a décidé en 2002 de développer conjointement les deux approches: dépénalisation partielle de l'euthanasie et développement de l'offre de soins palliatifs. La possibilité est donc offerte au patient de choisir d'abandonner la poursuite d'une thérapie jugée par lui pénible tout en bénéficiant de soins continus qui lui permettront de conserver une qualité de vie jugée par lui acceptable jusqu'au terme de son existence.

La Belgique offre ainsi à ses citoyens plusieurs options de fin de vie en fonction de leur cheminement personnel.

Questions pratiques

Compte tenu du nombre croissant d'euthanasies déclarées, nous pouvons présumer que l'infirmier a, et ce quel que soit son lieu de pratique, de fortes chances de rencontrer un jour une personne en demande d'euthanasie. Il apparaît donc nécessaire d'y réfléchir et de s'y préparer en vue de garantir un accompagnement humaniste et de qualité à la personne dans cette ultime expérience de santé.

Recommandations professionnelles

Il n'existe cependant pas de recommandations professionnelles relatives aux rôles de l'infirmier dans le cadre d'une euthanasie en Belgique francophone.

2. Analyse

Au sein de l'hôpital Bordet, notre équipe a réalisé une synthèse de la littérature ciblée sur le rôle infirmier dans le cadre d'une euthanasie. L'ensemble des rôles infirmiers relevés par chaque auteur a été examiné. Ces rôles infirmiers ont été organisés en suivant la chronologie de l'expérience de santé de la personne et de ses proches.

Pour mettre en évidence cette progression chronologique, nous avons subdivisé l'accompagnement infirmier en sept étapes:

- La période précédant la demande d'eutha-
- L'étape de confrontation à la demande.
- L'étape de prise de décision.
- La période précédant l'acte.
- L'étape de mise en œuvre de l'acte d'euthanasie.
- La période d'immédiat après-acte.
- La période de moyen terme après-acte et son évaluation.

Considérations générales

Dans le cadre de sa participation éventuelle, l'infirmier doit être conscient de son rôle en tant qu'infirmier et de ses limites.

L'infirmier participe à l'accompagnement interdisciplinaire de la personne et de ses proches avec pour objectif leur bien-être physique, mental et spirituel. Il leur apporte notamment un soutien émotionnel et psychologique.

L'infirmier doit savoir où trouver un éventuel soutien émotionnel s'il en ressent le besoin.

L'infirmier communique avec ses collègues. Si le médecin sollicite la participation de l'infirmier, le médecin doit consigner ses ordres par écrit et l'infirmier rapporter sa participation dans le dossier infirmier.

3. Période précédant la demande

Dans la période précédant la demande, l'infirmier doit permettre, être attentif à et entendre l'expression d'une demande d'euthanasie.

Il doit également pouvoir distinguer clairement les différentes formes d'aide à mourir médicalisée et en particulier l'euthanasie.



Belgique

4. Étape de confrontation à la demande

L'infirmier qui entend en premier lieu une demande d'euthanasie de la part d'une personne vérifie si l'interprétation de ce qu'il entend est correcte et s'il n'est pas en présence d'un appel à l'aide informulé qui requiert d'autres soins.

L'infirmier s'intéresse aux motivations de la personne et s'assure que la demande vient du patient lui-même conformément aux prescrits légaux.

Se pose alors la question du partage de cette information. Plusieurs options sont présentées par les auteurs. L'infirmier qui entend une demande d'euthanasie peut encourager le patient à en parler avec le médecin, lui demander qui doit en informer le médecin, en parler au médecin sauf si la personne l'interdit explicitement ou prévenir le médecin avec l'accord de la personne.

L'infirmier peut informer la personne à propos de l'euthanasie de sa propre initiative ou –si la personne et/ou le médecin le souhait(ent)– être présent lorsque le médecin informe le patient. L'infirmier plaide en faveur du respect de la volonté de la personne ou de ses proches.

L'infirmier peut décliner toute participation à l'acte d'euthanasie mais doit en informer la personne et s'assurer de la continuité des soins. L'infirmier s'engage à assurer les soins et le confort de la personne mourante quelle que soit son opinion en matière d'euthanasie. L'infirmier n'exprime pas de jugement personnel sur cette demande en présence de la personne, des proches et de ses collègues.

En concertation avec le cadre infirmier, les infirmiers concernés sont tenus au courant de l'évolution de la procédure d'euthanasie. Inversement, se pose la question de l'information de l'infirmier par le médecin si ce dernier entend

une demande d'euthanasie. Les infirmiers qui soignent la personne sont consultés par le médecin à propos de la demande et le cadre infirmier est tenu au courant par le médecin de l'évolution de la procédure d'euthanasie.

L'infirmier veille aux formalités administratives obligatoires dans le cadre de l'euthanasie.

5. Étape de prise de décision

Le rôle infirmier se limite parfois au partage d'information. L'infirmier et le médecin échangent des informations à propos de la situation de la personne, de sa volonté et de celle de ses proches (collecte de données) (Collaborer dans des équipes professionnelles).

Quant à la prise de décision, de multiples options sont présentées. Dans certains articles, l'infirmier est «consulté» par le médecin lors de la prise de décision, dans d'autres l'infirmier donne d'initiative son avis sans qu'il ne soit question de sollicitation médicale.

L'infirmier est également plus ou moins impliqué dans la délibération autour de la demande du patient. Certains auteurs estiment que l'infirmier est «susceptible» de participer à la discussion et à la prise de décision concernant l'euthanasie ou qu'il est «très souhaitable» que l'infirmier qui soigne directement la personne participe à la prise de décision concernant la demande d'euthanasie. D'autres auteurs indiquent que l'infirmier qui soigne la personne participe à la prise de décision concernant la demande d'euthanasie si sa contribution est jugée «significative par le médecin». Enfin, pour quelques auteurs, l'infirmier participe à la discussion multidisciplinaire et à la prise de décision concernant l'euthanasie. L'infirmier prend part à la concertation multidisciplinaire sans porter de jugement personnel sur cette demande.

L'infirmier veille à s'informer auprès du médecin ou du cadre infirmier de la suite donnée à la demande en cas d'absence de clarté autour de la décision.



6. La période précédant l'acte

L'infirmier continue à assurer les soins auprès de la personne demandeuse d'euthanasie, que sa demande ait été (momentanément) rejetée ou acceptée.

L'infirmier veille à ce que la personne ait l'occasion de prendre du temps avec ses proches et organise avec eux «*l'après euthanasie*».

À l'approche de l'acte d'euthanasie, l'infirmier assiste le médecin lors de la préparation.

7. L'étape de mise en œuvre de l'acte d'euthanasie

Il est souhaitable que l'infirmier qui a participé au processus de décision puisse assister à l'acte d'euthanasie, et ce avec l'accord du patient. L'infirmier apporte son soutien à toutes les parties prenantes —personne, famille, collègue infirmier, médecin—, rituels, préparation des drogues (préparation des produits létaux), mise en place, conseil par rapport à l'utilisation du matériel (pompe) et réglage du système d'infusion.

L'infirmier veille à ce que seul un médecin exécute l'acte d'euthanasie (*Professionnalisme*).

Rappelons que l'administration des produits létaux est du seul ressort du médecin!

8. La période d'immédiat après-acte

L'infirmier et le médecin s'assurent que les proches puissent se retrouver seuls au chevet du défunt et restent disponibles pour répondre aux éventuelles questions des proches.

L'infirmier supporte les proches dans l'immédiat après l'acte d'euthanasie.

L'infirmier informe ses collègues ayant participé à l'accompagnement du patient du décès de celui-ci, et, si la personne a marqué son accord, qu'il s'agissait d'une euthanasie.

Le cadre infirmier et les collègues soignants offrent leur soutien à l'infirmier impliqué dans l'acte d'euthanasie, voire la possibilité d'un entretien de soutien individuel.

L'infirmier impliqué et le cadre infirmier veillent à ce que le médecin déclare l'euthanasie. Le médecin peut signaler la consultation et l'implication du ou des infirmiers dans la déclaration à adresser à la Commission d'évaluation et de contrôle.

9. La période de moyen terme après-acte et son évaluation

L'infirmier veille à organiser un soutien à moyen terme aux proches du défunt et reprend contact avec eux.

L'infirmier participe à un débriefing en équipe après l'acte et à l'évaluation interdisciplinaire du processus d'euthanasie (checklist).

10. Discussion

Les rôles infirmiers potentiels dans le cadre de l'accompagnement d'un patient en demande d'euthanasie et de ses proches sont nombreux et variés. Cette situation complexe mobilise l'ensemble des éléments de la compétence infirmière. Un travail de contextualisation doit être opéré par les professionnels pour voir quelles colorations de cette palette de rôles infirmiers sont applicables dans leur environnement de pratique.

Les rôles de l'infirmier s'inscrivent également dans un travail en collaboration, où sa place est parfois questionnée: son autonomie et sa capacité à codécider varient selon les contextes et les points de vue. Pour le reste, un espace de débat et de coconstruction existe.

Ainsi, l'infirmier est susceptible d'entendre la demande d'euthanasie et de la partager avec l'équipe interdisciplinaire. Il peut être associé à la prise de



Belgique

décision. Dans ces moments décisifs, son rôle d'«advocacy» —le plaidoyer en faveur des patients—est mis en évidence. Il assure la continuité des soins dans l'attente de l'euthanasie. Lors de l'acte, il assiste la personne, ses proches et ses collègues. Il accompagne ensuite les proches. Il veille à ce que la déclaration de l'euthanasie par le médecin soit effectuée selon la loi.

Une limite légale et symbolique demeure infranchissable: l'administration des substances létales, même sur prescription, à la demande et en présence du médecin.

11. Conclusion

Dans une perspective humaniste-caring, l'infirmier accompagne de sa propre initiative la personne et ses proches en s'intéressant aux significations qu'elles accordent à cet ultime épisode de santé tout en veillant à apporter des soins d'un haut niveau de qualité.

Nous espérons que cette synthèse de la littérature stimulera la réflexion et permettra d'alimenter la discussion au sein des instituts de formation, des équipes interdisciplinaires, des institutions de soins comme à domicile et au sein des associations professionnelles.

Les questions éthiques liées à l'euthanasie en particulier ou aux situations de fin de vie en général méritent d'être intégrées dans la réflexion, mais elles sortent du champ du présent article. Elles ont par ailleurs déjà fait l'objet de nombreuses études.

Il nous paraît nécessaire de promouvoir la recherche dans l'espace francophone autour de cette question d'actualité en santé publique, à l'instar des nombreux travaux réalisés aux Pays-Bas et dans la partie néerlandophone de la Belgique.

Dan Lecoq



ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE Association pluraliste



Belgique – België P.P. AWANS X 1/7203

Bureau de dépôt - Awans X Numéro d'agréation P405097

Mot de la présidente

• Lettre ouverte à Monsieur le sénateur Steven Vanackere p. 3

Nouvelles de l'ADMD | p. 4

Conseils

- Aborder avec son médecin la question de la fin de vie? | p.6
- De l'importance du mandataire et de la personne de confiance | p.7

Belgique

- Mobilisation de Rome à Malines | p.8
- Euthanasie: dépasser les «frontières convictionnelles» | p. 10
- Mobilisation au CD&V | p. 12
- Souffrance psychique et demande d'euthanasie. Où en sommes-nous? | p. 15
- De nouvelles initiatives parlementaires | p. 17
- Quel rôle pour l'infirmier dans le cadre d'une euthanasie en Belgique ? | p. 20

International - Les brèves | p. 25

Témoignages | p. 27



L'ADMD Belgique est membre de la World Federation of Right to Die Societies et de Right to Die Europe



Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)

Secrétariat: rue du Président 55 à B-1050 Bruxelles - Belgique - Tél.: +32 (0)2 502 04 85 - Fax: +32 (0)2 502 61 50 - info@admd.be - www.admd.be Permanence téléphonique du lundi au vendredi de 9h à 12h et de 14h à 17h et visites sur rendez-vous

Notre secrétariat et nos antennes répondent à vos questions partout en Belgique

Comité d'honneur

Ilya Prigogine† Jacques Bredael Jacques Brotchi Paul Danblon **Edouard Delruelle** Roland Gillet[†] Philippe Grollet[†] Hervé Hasquin Arthur Haulot[†] Claude Javeau Jean Klastersky Edouard Klein[†] Roger Lallemand Jean-Pierre de Launoit[†] Pierre de Locht

Pierre Mertens Philippe Monfils Anne Morelli François Perin[†] Georges Primo Francois Rigaux[†] Roger Somville†

Philippe Mahoux

Lise Thirv Georges Van Hout[†] Jean Van Ryn†

Président d'honneur

Yvon Kenis†

Conseil d'administration

Présidente

Jacqueline Herremans

Secrétaire général

Benoît Van der Meerschen

Trésorier

Emmanuel Morel

Membres

Nathalie Andrews Alain P. Couturier François Damas Yves de Locht Paul-Etienne Henry Jean-Pierre Jaeken **Edouard Magnus** Violaine Marcq Marc Mayer Monique Moreau Michèle Morret Léon Nevts

Michel Pettiaux

Andrée Poquet **Paule Roelants Daniel Soudant** Paul van Oye Ghislaine Van Quathem Suzon Vanwuytswinkel

Éditeur responsable

Jacqueline Herremans rue du Président 55 1050 Bruxelles

Nos antennes

■ Ath - Lessines - Enghien

M^{me} Myriam Wauters

Permanence sur rendez-vous

à la Maison de la Laïcité, rue de la Poterne 1 à 7800 Ath

Permanence les lundi et mercredi de 13h à 17h boulevard E. Schevenels 24C à 7860 Lessines

Permanence téléphonique les lundi et mercredi de 13h à 17h 0472 25 19 09 - myriamwauters@netscape.net

■ Brabant Wallon Ouest

M^{me} Ghislaine Maus (Tubize, Rebecq, Braine-le-Château, Ittre) Permanence le mardi de 14h à 16h à la Maison de la Laïcité de Tubize, place Goffin 1 à 1480 Clabeca

02 355 22 83

Permanence téléphonique les mardi et jeudi de 10h à 12h 067 63 94 34 - 0471 71 10 30 - ghislainemaus1@gmail.com

Mr Francis Wayens (Waterloo, Braine-l'Alleud, Nivelles)

Permanence téléphonique 0472 25 37 15

■ Brabant Wallon Centre

M^{me} Nadine Luvten

Permanence téléphonique 0478 46 20 95 - nadlu@skynet.be

■ Brabant Wallon Est

Mr Roland Gelbaras

Permanence téléphonique du lundi au vendredi de 9h30 à 11h30 0472 25 32 65 - admd.estbw@gmail.com

Permanence le mardi de 9h30 à 11h30 hors congés scolaires à la Maison de la Laïcité Condorcet avenue du Centenaire 20 à 1320 Hamme-Mille

■ Charleroi

M^{me} Michèle Deloyer

rue Goor 40 à 6061 Montignies-sur-Sambre Permanence téléphonique

■ Esneux, vallées Ourthe-Amblève

M^{me} Nelly Henrotin

rue de Bruxelles 14/21 à 4130 Esneux Permanence téléphonique 04 360 79 77 (répondeur) - 0494 14 42 67

■ Liège

M^{me} Madeleine Dupont

Permanence téléphonique de 9h à 12h et de 14h à 18h 04 344 12 29 (répondeur) - 0472 25 40 71

M^{me} Jacqueline Glesener

Permanence téléphonique de 9h à 12h et de 14h à 18h 04 383 67 30 (répondeur) - 0472 25 72

M^{me} Jeanne Renier

Permanence téléphonique 04 343 05 48 - 0472 31 28 94

Permanence sur rendez-vous le jeudi de 14h à 17h à la Maison de la Laïcité, boulevard d'Avroy 86 à 4000 Liège

Les articles signés n'engagent que leur auteur

Association sœur d'expression néerlandophone

Recht op Waardig Sterven (RWS)

Italiëlei 153 à B-2000 Antwerpen - Tél.: +32 (0)3 272 51 63 - info@rws.be - www.rws.be

■ Liège (suite)

M^{me} Marie-Thérèse Broze

Permanence téléphonique 04 233 92 14

M^{me} Claudine Nottet

Permanence téléphonique le mardi de 14h à 18h 0479 49 05 96 - claudine.admd@gmail.com

M^{me} Martine Vanvoorden

martinet.51@hotmail.com

■ Luxemboura

M^{me} Michette Satinet

rue des Rogations 78 à 6870 Saint-Hubert Permanence téléphonique 061 61 14 68

■ Mons-Borinage

M^{me} Blanche Légat

rue des Dames 72 à 7080 Frameries Permanence téléphonique 065 67 25 65 maisonlaiciteframeries@skynet.be (Préciser: « à l'attention de Mme Blanche Légat »)

M^{me} Eliane Driesen

Permanence téléphonique 0479 31 97 47 eliane.admd@hotmail.com

■ Comines, Mouscron, Tournai

M' Rénalde Leleux

Permanence le lundi de 9h à 12h à la Maison de la Laïcité, rue du Val 1 à 7700 Mouscron 056 34 07 33

■ Namur

M^{me} Suzon Vanwuytswinkel

Permanence téléphonique les mardi et jeudi de 19h à 20h 0477 34 44 50 - admd_suzon@yahoo.fr

M^{me} Geneviève de Thier

Permanence sur rendez-vous les 2e et 4e mardis du mois de 14h à 17h au CAL de Namur, rue de Gembloux 48 à 5002 Saint-Servais

Permanence téléphonique 0472 80 71 55

■ Spa - Verviers

M^{me} Sylvie Soussi

Permanence téléphonique le jeudi de 12h à 15h 0472 25 16 78 - sylvie.admd@gmail.com

M^{me} Geneviève Bartholomé Permanence téléphonique

0479 37 75 32

M^{me} Mireille Magonette

Permanence téléphonique 0497 38 09 06

Permanence assurée tous les 1ers jeudis du mois de 13h30 à 15h30 par Mmes Bartholomé et Magonette à la Maison de la Laïcité de Verviers, rue de Bruxelles 5 à 4800 Verviers

Publié avec l'aide de la Région wallonne



 $^{\circ}$ de dépôt légal ISSN~0770~3627