



BULLETIN TRIMESTRIEL

BELGIQUE-BELGIË
P.P.
BRUXELLES X
10/211

DECEMBRE 1988 - N°32

ASBL BELGIQUE 30 Fr.

RUE DES PRÊTRES 15
1000 BRUXELLES

TÉLÉPHONE N°
02 / 538 86 62

BANQUE :
210.0391178-29

ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE

AVEC L'AIDE DU
MINISTÈRE DE LA COMMUNAUTÉ
FRANÇAISE DE BELGIQUE

sommaire :

- ADMD : cotisation pour 1989	2
" pour commander la Revue de presse 1984-1988	"
- le billet du Président	3
- Courrier : lettre du Président de l'ADMD allemande	4
- la Revue de presse 1984 - 1988 (Y. K.)	5
- Calendrier : Colloque de la Laïcité sur l'Euthanasie	6
- ADMD dans le monde :	
Fondation de l'ADMD-L au Luxembourg	7
Israël, Colombie, Suisse alémanique ;	8
Promotion du testament de vie au Québec (P. H.)	9
- Souffrance inutile des patients ... (OMS)	10
- le Fonds Maria Wulpeputte	"
- Dossier "Soins Palliatifs" ...	
l'Unité de Soins Continus des Cliniques Universitaires Saint-Luc (Prof. Ch. Deckers) ;	11
Continuing Care et Soins Palliatifs (Ch. Couvreur)	14
- France : Projet de légalisation du testament de vie	17
- Renouvellement des cotisations pour 1989	18
- Bibliographie (J. B.)	"
- Aide - Ecoute - Réconfort	19

En annexe : - bon de commande de la Revue de presse
- formulaire pour virement à l'ADMD.

SECRETARIAT
15, rue des Prêtres,
1000 Bruxelles.

PERMANENCE
téléphonique
02/538.86.62

ENTRETIENS
sur
RENDEZ-VOUS

BANQUE
compte n°
210-0391178-29

(Les articles signés n'engagent que leur auteur)

Meilleurs Voeux

Besre Wensen

Frohe Festtage

Season's Greetings

Felices Fiestas

Cotisation

RENOUVELLEMENT POUR 1989

Nous vous demandons de bien vouloir renouveler votre cotisation pour 1989 en la versant (500 frs, 300 minimum - voir informations détaillées page 18) au compte n° 210-0391178-29 de ADMD, 1000 Bruxelles (un formulaire de transfert est annexé au présent bulletin). Nous espérons que vous aurez à coeur d'effectuer ce paiement sans tarder, évitant ainsi un surcroît de travail au secrétariat et vous en remercions dès à présent.

REVUE DE PRESSE 1984 - 1988

Pour recevoir la nouvelle Revue de Presse, telle que décrite page 5, il vous suffit de remplir le bon de commande annexé au présent bulletin et de l'envoyer à l'ADMD. Le prix coûtant de la revue, soit 250 frs par exemplaire, est à transférer au compte n° 210-0391178-29 de l'ADMD.

Il vous est loisible d'utiliser un même formulaire de transfert pour payer votre cotisation et la Revue de presse. Dans ce cas veuillez-bien indiquer sur le formulaire de transfert :

"cotisation frs, plus Revue(s) de presse à 250 frs
l'exemplaire : frs."

LE BILLET DU PRESIDENT

C'est le privilège du président (grâce au billet dont il dispose dans chaque numéro du bulletin ...) de pouvoir se répéter et d'insister sur ce qui lui paraît important. J'ai déjà exprimé mon inquiétude à propos du divorce qui semblait s'établir entre les médecins et l'ensemble de l'opinion publique à propos de l'euthanasie. Toutes les enquêtes récentes, dans quelque pays qu'elles aient été faites, montrent en effet qu'une majorité de la population est favorable à une légalisation de l'euthanasie active, ou, pour le moins, à une autorisation pour les médecins, dans certaines conditions strictement définies, d'aider un malade à mourir, d'intervenir pour hâter sa mort, à sa demande expresse et s'il est atteint d'un mal incurable provoquant des souffrances qu'il juge intolérables. Au contraire, les avis des associations médicales (à l'exception de la néerlandaise) sont toujours opposés à l'euthanasie active. L'actualité récente nous permet à la fois de confirmer et de nuancer cette observation.

L'association médicale britannique a publié en mai de cette année le rapport d'un groupe de travail sur l'euthanasie. Si ce rapport admet le refus de l'acharnement thérapeutique, la décision d'arrêter ou de ne pas entreprendre un traitement qui aurait pour seul résultat de prolonger l'agonie, il prend par contre très nettement position contre toute forme de pratique - et, a fortiori, de légalisation - de l'euthanasie active. En juin 1988, l'association médicale américaine réaffirmait aussi son opposition. Mais à ces avis négatifs d'organisations "représentatives" du corps médical, il est utile de comparer les résultats d'enquêtes réalisées directement auprès des médecins. C'est ainsi qu'un sondage effectué parmi les médecins de l'Etat de Victoria (Australie) a montré qu'à la question "pensez-vous qu'il est parfois juste pour un médecin d'intervenir activement pour hâter la mort d'un patient qui lui en fait la demande?" 62 % ont répondu oui. De plus, parmi les médecins interrogés qui avaient eu à faire face à une demande d'euthanasie active, 29 % ont déclaré y avoir répondu positivement. Des résultats pratiquement identiques (62 % de "oui" et 23 % de médecins déclarant être intervenus activement) ont été constatés dans une enquête réalisée en Californie.

On peut donc penser que le divorce signalé plus haut est plus apparent que réel et dû en grande partie à la position très conservatrice des organisations médicales. Les médecins, pris individuellement, ont souvent une attitude plus compréhensive et sont plus proches de leurs malades.

Y. K.

LE COURRIER

Le président de l'ADMD allemande (RFA), M. H. ATROTT nous a envoyé, ainsi qu'à toutes les ADMD, copie d'une lettre qu'il a adressée à l'Association DYING WITH DIGNITY (Canada).

Mesdames, Messieurs,

Je vous prie de bien vouloir publier la présente lettre dans le prochain numéro de votre bulletin :

Il est écrit dans le bulletin de D.W.D. Canada vol. 5, n° 3, de juin 1988 :
" Un représentant de l'association allemande à cette réunion (1) est intervenu au cours de séances de questions et réponses et particulièrement au sujet de l'usage efficace du cyanure pour mettre fin à la vie. Plusieurs délégués ont désiré réfuter cela comme étant une façon d'assurer une mort paisible et exprimèrent bruyamment leur désapprobation."

La réalité est ceci : aucun représentant allemand n'a participé à la conférence des délégués mais deux d'entre eux ont participé aux sessions publiques. Un des représentants intervint une seule fois et défendit l'idée qu'avant d'autoriser légalement l'euthanasie active, il faudrait d'abord légaliser l'assistance au suicide. C'est dans ce contexte qu'il mentionne que la famille et les amis, proches des mourants qui souffrent, devraient être à même d'aider au suicide.

La plus grande partie du public et des juristes était d'accord sur ce point. Un célèbre docteur américain déclara qu'il est incompréhensible qu'un médecin doive faire quelque chose que le mourant peut faire lui-même.

Le représentant allemand, lui, voyait de l'illogisme dans le fait que HEMLOCK et l'Association néerlandaise se battent pour le droit des médecins d'euthanasier mais pas pour le droit de chacun d'aider un mourant qui souffre. Le public a soutenu le point de vue que le mourant ne devrait pas dépendre uniquement du médecin pour mettre fin à ses jours. Le représentant allemand parla alors de la nécessité d'obtenir d'abord la légalisation de l'euthanasie mais pas de la meilleure façon de se suicider.

Quand un représentant néerlandais répondit à l'Allemand que seul un médecin est capable de procéder à une euthanasie avec la sécurité voulue, l'Allemand répliqua qu'en Allemagne les profanes pratiquent l'assistance au suicide en toute sécurité avec le cyanure. Il ajouta que le premier pas vers l'euthanasie devrait être la législation autorisant l'assistance au suicide et, si quelqu'un est incapable physiquement de le faire lui-même, l'injection mortelle devrait pouvoir être donnée. A son avis, c'est la meilleure solution contre les abus de l'euthanasie.

Vous êtes priés de publier ce texte. Pour être membre d'une Fédération Mondiale il est nécessaire de bien comprendre la façon dont l'autre a dit les choses.

Bien à vous

H.H. Atrott.

(J. B.).

(1) 7ème Conférence de la Fédération Mondiale des ADMD, San Francisco 7-10/4/88 (cfr. "Le billet du Président" Bull. n° 30).

REVUE DE PRESSE 1984-1988

La première revue de presse publiée par l'A.D.M.D. à la fin de 1983 regroupait, sous forme de photocopies des originaux, des articles de la presse belge et étrangère de langue française, parus principalement de 1980 à 1983, et traitant du thème de la mort : les droits de l'homme sur la vie et sur la mort, l'accompagnement des mourants, l'acharnement thérapeutique, le suicide et l'euthanasie. Elle est actuellement épuisée.

La deuxième édition - qui vient de sortir et est dès à présent disponible au prix coûtant de 250 frs - couvre la période s'étendant d'octobre 1983 à septembre 1987 (environ 180 articles). Elle ne vise pas à être exhaustive et ne peut même pas être considérée comme un échantillon représentatif de la presse francophone. Elle est plutôt le reflet des lectures des personnes qui ont bénévolement contribué à sa réalisation parmi lesquelles nous ne citerons que la présidente d'EXIT - ADMD Suisse romande, Madame le docteur G. Burgermeister, qui nous a fourni plus d'un tiers des articles. La presse francophone de Belgique est représentée par environ la moitié du matériel récolté, le restant consistant surtout en coupures de presse du journal Le Monde.

Nous avons retenu pour la sélection des articles trois grands thèmes : les droits de l'homme sur la vie et la mort (testament de vie, droit et information du malade, acharnement thérapeutique) ; la finalité de la vie et la dignité de la mort (soins à domicile et hospitalisation, accompagnement des mourants) ; la souffrance et la vieillesse. Monsieur Henri Caillavet, président de l'ADMD France, a bien voulu rédiger l'introduction au premier chapitre. Les deux autres chapitres sont présentés par le docteur D. Razavi, vice-président de notre association, et par Madame Burgermeister. Qu'ils soient remerciés pour cette aimable collaboration qui illustre la solidarité des trois associations francophones d'Europe (1). Nous regrettons, à posteriori, de ne pas avoir fait appel à nos amis canadiens, mais nous comptons bien combler cette lacune pour la prochaine édition.

Les articles repris proviennent surtout de la presse quotidienne et hebdomadaire. Une bibliographie plus complète, comprenant les livres et articles de revues en français et en anglais, est actuellement en préparation.

Nous ne manquerons pas d'avertir nos membres lorsque des listes par sujet seront disponibles.

(Y. K.)

(1) auxquelles il faut joindre aujourd'hui la toute récente ADMD-L du Luxembourg.

Calendrier

RETENEZ LE SAMEDI 25 FEVRIER 1989

pour pouvoir assister au
COLLOQUE DE LA LAICITE sur L'EUTHANASIE

Lieu : AULA (Plaine des Manoeuvres, V.U.B.)

le 25-2-1989

Matinée Accueil à 9h - Thème : Définition et aspects médicaux
Modérateur : Prof. J. Michot
Exposés par
9h30- 9h50 Prof. M. Moulin (ULB, sociologie)
9h50-10h10 Dr. R.J. Kahn (Hôpital Erasme)
10h10 Pause café
10h30-10h50 Prof. J.F. Malherbe (UCL)
10h50-11h10 Prof. R. Clara (UIA)
11h10-11h30 Prof. Y. Kenis (ADMD, CRIB)
11h30-12h30 Discussion générale

Après-midi Thème : Aspects juridiques.
Modérateur : Monsieur R. Lallemand (Sénateur)
Exposés par
14h30-14h50 Monsieur E. Klein (député)
14h50-15h10 Prof. H. Van den Ende (Rijksun., Gent)
15h10 Pause café
15h30-15h50 Prof. X. Dijon (Fac. Univ. Namur)
15h50-16h10 Monsieur E. Dhose (avocat)
16h10-17h30 Discussion générale

à 20 h Conférence par le professeur Schwartzberg (Paris)

*

*

*

CYCLE DE PERFECTIONNEMENT EN PHILOSOPHIE ET MORALE
1988 - 1989

THEME : LA MORT AUJOURD'HUI.

Trois conférences sur six du cycle organisé par la Ligue de l'enseignement et de l'Education permanente ont eu lieu en 1988 dont la première, faite par notre président, le docteur Y. Kenis (19-10-88) avait comme sujet "Aspects éthiques de l'euthanasie et de l'acharnement thérapeutique". Elle a été suivie d'une discussion longue et approfondie. Les trois autres conférences auront lieu en 1989.

Renseignements : Ligue de l'Enseignement et de l'Education permanente -
Place Rouppe, 29, 1000 Bruxelles - Tél. : 02/511.25.87.

ADMD DANS LE MONDE

LUXEMBOURG

FONDATION DE L'ASSOCIATION POUR LE
DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE - LETZEBUERG
(ADMD-L)

Nous avons appris avec grand plaisir la création, le 30 juin dernier, de l'association ADMD-L, au Luxembourg. Cette bonne nouvelle nous a été annoncée par Madame Nelly MOIA, membre du conseil d'administration qui est présidé par le Docteur Henri CLEES et comporte 15 membres dont de nombreuses personnalités.

L'objet de l'ADMD-L est précisé comme suit dans un communiqué de presse : "la légalisation de l'euthanasie volontaire, (c'est-à-dire la reconnaissance légale du droit des individus de terminer ou de faire terminer leur vie au cas où ils seraient plongés dans un état de déchéance physique ou intellectuelle irréversible), ainsi que la reconnaissance légale du Testament biologique. La poursuite de ces buts exclut naturellement toute aide ou incitation au suicide dû à des motifs irrationnels.

Pour atteindre ces buts l'association s'efforcera de sensibiliser l'opinion publique par tous moyens appropriés, tels que la publication de bulletins d'information, l'organisation de conférences et de manifestations ; d'élaborer une proposition de loi portant sur la légalisation de l'euthanasie volontaire ; d'améliorer l'encadrement physique et psychique des personnes qui sont sur le point de mourir."

Ce communiqué a été reproduit dans les journaux luxembourgeois sous divers intitulés dont "Mourir dignement ... au Luxembourg aussi" (Le Républicain Lorrain. Ed. Luxembourg), "Fondation d'une association pour l'euthanasie au Luxembourg", en oubliant "volontaire" ! (Wort, quotidien catholique).

Quelques commentaires sont favorables, notamment ceux du Républicain Lorrain qui est revenu à diverses reprises sur le sujet, notamment avec une interview du Président H. Clees sous le titre "Un droit de l'homme nié par le droit". Dans un article en allemand de l'hebdomadaire "Revue", il est souligné que le Dr Clees a clairement écarté toute confusion avec l'euthanasie NON volontaire telle que pratiquée par exemple par le 3ème Reich.

Nous présentons nos meilleurs vœux de succès à la nouvelle ADMD en espérant que des liens d'amicale collaboration s'établiront entre nos deux associations.

(P. H.)

Siège social de ADMD-L : 50 Bd. Kennedy, Esch-sur-Alzette,
4170 Luxembourg.

CREATION D'UNE ADMD EN ISRAEL

La fondation de "The Israeli Voluntary Euthanasia", dont le siège est à Tel Aviv, est annoncée par le bulletin de l'ADMD allemande (R.F.A.).

L'association grouperait un millier de membres, son président est le juriste Monsieur Itsack HOSHEN.

Nous espérons pouvoir fournir bientôt de plus amples informations sur cette nouvelle ADMD à qui nous souhaitons, dès à présent, un très heureux développement.

(G. P. d'après "Humanes Leben-Humas Sterben, p. 6, 19-11-1987).

**ACTIVITES DE L'UNIQUE ADMD
D'AMERIQUE LATINE**

Une synthèse de l'exposé fait au Congrès de Bombay par la présidente de l'ADMD colombienne a paru dans le bulletin de cette association.

Contrairement à ceux qui estiment parfois que des organismes visant à promouvoir le droit à une mort digne ne sont pas nécessaires dans le Tiers Monde, l'auteur en souligne l'importance. En Colombie, par exemple, il y a 20 ans, la population était à 50 % rurale ; il y avait un médecin pour 10.000 habitants ; l'espérance de vie était de 45 ans pour les hommes, 47 ans pour les femmes. En 1985, la population est à environ 72 % urbaine et 28 % rurale ; il y a un médecin pour 1.300 habitants ; l'espérance de vie est de 65 ans pour les hommes, 67 ans pour les femmes.

L'augmentation du nombre de cliniques et d'hôpitaux, avec leurs unités de soins intensifs et leurs médecins spécialistes, a pour résultat la disparition progressive du médecin de famille.

L'association distribue à ses membres un document intitulé "Ceci est ma volonté, qui n'a pas valeur légale.

(A.M. Frédéric d'après le bulletin de la Fundación pro Derecho a Morir Dignamente DMD, n° 2, mars 1987 ; Bogota).

"EXIT" de SUISSE ALÉMANIQUE : 35.000 MEMBRES !

A l'Assemblée générale du 12 mars, à Zurich, le président, Me Baechi, a souligné l'importance des annonces publicitaires, avec photos de personnalités connues membres d'EXIT, qui ont permis d'atteindre le nombre de 35.000 membres pour la Suisse alémanique, autant que la France et l'Allemagne réunies ...

(EXIT ADMD Suisse romande, bull. n° 9, juin 88).

PROMOTION DU TESTAMENT DE VIE
AU QUEBEC

S'il existe des ADMD fort actives à Vancouver et à Toronto il n'y en a pas encore dans la partie francophone du Canada.

Début 1988 le président de notre association soeur d'Anvers nous signalait qu'une personne de Montréal recherchait des informations sur les ADMD européennes en vue d'en créer éventuellement une au Québec. Depuis, notre collaboratrice Madame G. Pulinx, membre du Conseil d'administration de notre association, est revenue d'un voyage au Canada. Elle en a rapporté un document émanant non d'une ADMD mais de la "Fondation April-Bureau" "Mourir dans la dignité" (Fondation April-Bureau, 10150 de Bretagne, Neufchatel, G2B 2R1 ; Canada).

La fondation s'occupe de promouvoir le testament de vie ; elle fournit - sur demande - un formulaire de testament et une abondante documentation sur le sujet. Il ne s'agit donc pas d'une association ouverte au public. Pour couvrir les frais et favoriser la réalisation de l'objet, la fondation fait appel "à ceux qui le veulent bien".

Une page d'informations accompagne le formulaire de testament de vie : comment l'établir et choisir les témoins ... un si possible choisi parmi ses amis "pour rendre toute discussion plus réaliste en cas d'intervention". (1). On lit aussi, sous le titre le TESTAMENT DE MA FIN DE VIE : ... est un document écrit qu'aucune loi ne défend de faire ; ... respecte l'ordre moral, selon les normes de l'Eglise catholique ; ... est valable au plan socio-économique : il permet indirectement d'investir davantage pour aider d'autres catégories de malades dont les chances de bonne qualité de survie sont mieux garanties ; ... est appuyé par la Fédération des syndicats d'infirmières et infirmiers du Québec, celle des syndicats d'infirmières et infirmiers auxiliaires du Québec, le médecin ... (un seul nom est cité). D'autres remarques sont tout à fait classiques.

Quant au formulaire de testament de vie on y trouve les clauses habituelles avec certains termes peu précis comme c'est le cas dans d'autres modèles. Il se termine par une déclaration peu courante dont voici le texte :

PRECISIONS en date du (jour, mois, année)

Maintenant que je connais la nature des maux que j'ai, voici des précisions sur la manière de me traiter à l'avenir et jusqu'à la fin :
... (suit un grand espace en blanc)

Nous souhaitons plein succès à la Fondation April-Bureau dont l'initiative nous paraît d'autant plus courageuse que, dans cette partie du pays, le mouvement et les idées qu'elle s'efforce de promouvoir heurtent sans doute bien des esprits.

(P. H.)

(1) : les guillemets sont de nous.

D'APRES L'O.M.S., DES PATIENTS SOUFFRENT ...
ALORS QU'IL EST POSSIBLE DE LES SOULAGER

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) réfute la revendication de la profession médicale d'après laquelle plus personne ne meurt dans la souffrance aujourd'hui, toute souffrance est contrôlable et - en conséquence - une loi permettant de "mourir dans la dignité" ne se justifie pas.

D'après 11 rapports d'enquêtes, concernant 2.000 patients dans des pays développés, 50 à 80 % de ces patients n'ont pas été soulagés de façon satisfaisante. La raison principale est le dosage insuffisant des analgésiques administrés, mais aussi :

- l'ignorance des méthodes efficaces existantes ;
- un manque d'intérêt des autorités nationales ;
- le manque de médicaments essentiels dans de nombreux endroits ;
- les craintes d'accoutumance des patients et du public en général si des opiacés à teneur élevée sont plus faciles à obtenir pour usage médical ;
- le manque de formation adéquate des jeunes médecins et du personnel soignant pour le contrôle de la souffrance chez les cancéreux.

(J. B.)

Belgique

UNE INITIATIVE PRIVEE
EN FAVEUR DES DROITS DE L'HOMME

Le président de notre association soeur d'Anvers (RWS), M. L. FAVYTS, attire notre attention sur la création du FONDS MARIA WULTEPUTTE dont l'objet mérite d'autant plus d'être souligné que pareille initiative est plutôt rare en Belgique.

Les statuts de cette fondation, dont le siège est à Anvers, ont paru dans l'Annexe au Moniteur belge du 14-1-1988 (N.470-488). Les objectifs de l'association sont précisés à l'article 3 :

- a) défense des droits fondamentaux de l'homme ;
- b) aide et défense des intérêts des victimes des régimes autoritaires et dictatoriaux ;
- c) lutte contre toute forme de fascisme et de racisme ;
- d) apport d'une assistance aux personnes et associations qui subissent un dommage financier parce qu'elles ont pris la défense des droits et libertés de groupes ou d'individus ;
- e) apport d'assistance aux personnes et associations qui se trouvent en difficulté par leur prise de position pour la liberté de l'avortement et de l'euthanasie.

Nous souhaitons à cette fondation tout le succès qu'elle mérite et félicitons celles et ceux qui ont accepté de la gérer.

(G. P.)

Fonds MARIA WULTEPUTTE : Reyndersstraat, 43 ; 2000 Antwerpen.

DOSSIER - SOINS PALLIATIFS

HOSPITALISATION - SOINS A DOMICILE

Nous présentons aujourd'hui la première partie d'un dossier consacré aux "Soins palliatifs". On a pris l'habitude de désigner par ces mots l'ensemble des soins donnés à un patient arrivé à la phase terminale de sa maladie, par opposition aux thérapeutiques curatives qui, comme leur nom l'indique, ont pour but la guérison. Les soins palliatifs, dont le concept a été initialement créé pour les malades cancéreux et dans le cadre du mouvement "hospices" en Angleterre, visent eux à soulager, à supprimer ou à atténuer les symptômes et aussi à apporter une aide psychologique et spirituelle aux malades et aux familles.

Les deux premiers articles (qui paraissent dans ce numéro) décrivent des expériences réalisées en Belgique. Dans le bulletin suivant, on trouvera la description d'une troisième expérience belge et des articles plus généraux sur la notion même de soins palliatifs et ses rapports avec le problème de l'euthanasie et de la mort dans la dignité.

*

* *

Ch. Deckers

L'UNITE DE SOINS CONTINUS DU CENTRE DES TUMEURS DES CLINIQUES UNIVERSITAIRES SAINT - LUC

L'attention tant des professionnels de la santé que des moyens audiovisuels porte essentiellement sur la médecine curative et préventive. Il suffit de lire la presse, d'écouter les ondes, de parcourir la littérature médicale ou de vérifier la répartition des cours, pour noter que la grande majorité de ces services est consacrée à la guérison, aux techniques de pointe. La médecine palliative est moins souvent citée : médecine dont on n'aime guère parler ? médecine qu'on préfère rejeter ?

Lorsqu'on analyse les statistiques de la maladie cancéreuse, on note des données différentes : il y a encore une mortalité supérieure à 50 % en 1984, dernière année où les chiffres belges sont connus. Cela nous donne environ 26.000 décès (chiffre arrondi) par an, avec une augmentation de 0,7 % chaque année du nombre de décès par maladie cancéreuse. Un nombre plus important de malades va évoluer de manière défavorable et devra subir des traitements et soins palliatifs : il serait normal de leur réserver la place qui leur revient tant en clinique qu'au cours de l'enseignement de la pratique médicale.

Ni la prévention, ni le dépistage, ni le traitement curatif n'ont modifié les chiffres de la mortalité (ni la morbidité), à quelques exceptions près. La majorité des patients se trouvera donc confrontée à la phase incurable de la maladie et il nous semble bon d'en préciser les étapes : nous y distinguons la phase des traitements palliatifs et des soins palliatifs. Dans cette dernière période, nous distinguons successivement le traitement symptomatique, l'accompagnement de la vie finissante, le moment du décès et la prise en charge du deuil.

Le traitement palliatif est le mieux caractérisé par le but poursuivi (et non par le résultat obtenu), qui est d'obtenir une rémission de la maladie chez un malade qui, à long terme, est incurable. Les traitements "lourds" seront appliqués et si nécessaire, pendant des années. La "quantité" de vie est un objectif poursuivi et souvent atteint. Lorsque ce malade va récidiver et que sa maladie cancéreuse échappera progressivement aux traitements classiques, il deviendra "symptomatique" en permanence et c'est à ce moment que nous appliquons les "soins palliatifs".

Le soin palliatif ne vise plus la quantité de vie, la rémission, mais uniquement la qualité de vie du malade. Les traitements seront différents des traitements curatifs et en général réalisés par une équipe multidisciplinaire.

Lorsque l'état du patient va se dégrader et qu'il devient "dépendant", le stade de "vie finissante" est atteint : il nécessite une autre approche, en particulier l'accompagnement par une équipe formée à cette activité.

Et ensuite, il y a le moment du décès et le deuil des proches : nous ne les détaillons pas, mais renvoyons à la bibliographie ceux qui souhaitent obtenir davantage de données à ce sujet. Les traitements et soins palliatifs sont ainsi définis.

Quelles furent les étapes de notre cheminement vers la réalisation de notre projet de soins palliatifs ?

Au cours de notre carrière, nous avons été sensibilisé au problème du patient cancéreux qui ne peut guérir, qui récidive, dont la maladie se généralise ... et dont le traitement et l'accompagnement sont susceptibles d'amélioration. C'est par la lecture du livre de C. SAUNDERS* et à l'occasion d'une rencontre avec le Docteur Thérèse VANIER** que nous avons pris conscience de la nécessité de réaliser en Belgique une structure pour prodiguer des soins palliatifs. Une structure, qui ne serait pas un mouroir, mais autant que possible adaptée à la mentalité belge. Un service clinique qui permettra de ne plus entendre la remarque des patients incurables : "Docteur, vous m'abandonnez dans un service où je ne dispose plus de soins adéquats". Une structure qui permettrait de prodiguer de l'enseignement dans ce domaine et de fournir une unité pilote pour l'application de soins palliatifs.

...

* Fondatrice de Saint-Christophe

** Médecin senior de Saint-Christophe.

Nous avons proposé de créer cette unité pilote, intégrée en milieu hospitalier universitaire, pour prodiguer les soins, l'accompagnement et les traitements adéquats aux patients cancéreux incurables. Il ne s'agit donc pas d'une entité qui héberge uniquement des cas incurables, mais bien d'un service qui hospitalise les deux types de patients, parfois dans des lits voisins.

En février 1985, la direction des Cliniques Saint-Luc a accepté de créer une "Unité de Soins Continus" visant à l'administration de soins palliatifs, à leur étude et à leur enseignement. Le stade incurable n'est plus considéré comme un échec des efforts curatifs, mais bien comme une réalité inhérente à la maladie cancéreuse. Il ne s'agit pas d'une unité pour patient "où il n'y a plus rien à faire" ... mais d'une unité pilote pour étudier et fournir les données d'un traitement efficace des symptômes qui influencent la qualité de la vie tels la douleur, et d'un accompagnement humain du patient au cours des divers stades de la maladie cancéreuse avancée. La prescription de soins inappropriés au stade de la maladie devrait appartenir au passé. Il y a autre chose à faire pour ces patients : la médecine palliative a sa place et il est réconfortant de voir que le mouvement s'amplifie. Les soins palliatifs ne sont plus opposés aux soins curatifs, mais constituent le traitement approprié pour la phase de récurrence ou de métastase de la maladie cancéreuse.

A l'occasion du dixième anniversaire des Cliniques Saint-Luc, l'Unité de Soins Continus a été ouverte officiellement dans le cadre des projets "d'humanisation" des Cliniques. La Fondation Saint-Luc a, à cette occasion, donné sa caution morale et son soutien. Ainsi, a été créée officiellement en septembre 86, la première Unité de Soins Palliatifs en Belgique.

Sur le plan clinique, l'Unité vise à améliorer la qualité de vie des patients incurables, à fournir un accompagnement adéquat, à traiter les symptômes, en particulier la douleur, et à prodiguer un traitement à la phase terminale de la maladie cancéreuse. Après trois ans de fonctionnement, l'unité de soins palliatifs dispose d'une équipe compétente pour réaliser le traitement et les soins palliatifs, en clinique et à domicile, pour accompagner la vie finissante, assurer "le mourir" et à prendre en charge de manière ponctuelle le "deuil" des familles.

Au départ, notre activité était réalisée exclusivement dans l'unité. Actuellement, nous assurons également l'accompagnement de patients à domicile ; les premières évaluations de cette activité nous incitent à l'étendre. Pour les soins à domicile, notre équipe réalise actuellement l'accompagnement d'une vingtaine de patients, avec les moyens dont elle dispose. C'est insuffisant si l'on sait qu'en Belgique, plus de 25.000 patients décèdent de maladie cancéreuse, dont ± 60 % en milieu hospitalier.

...

Les modifications de la composition de la famille, où les trois générations ne vivent plus ensemble, les problèmes posés par le séjour d'un grand malade à domicile ont amené progressivement cette situation : le soin à domicile est difficile ! Aussi, est-ce à la demande de nos patients "terminaux", dont certains souhaitent mourir à domicile, que nous avons développé notre activité à domicile. Les témoignages de reconnaissance des premiers malades accompagnés à domicile et de leur famille nous ont incités à étendre cette activité et à l'étudier ...

Professeur C. DECKERS
Chef de Service Associé.

* * *

Ch. Couvreur

CONTINUING CARE ET LES SOINS PALLIATIFS

Origine

Créés il y a une vingtaine d'années en Grande-Bretagne au St Christopher de Londres, les soins palliatifs se sont d'abord répandus dans le monde anglo-saxon puis se sont essaimés en Europe. Toutes les organisations qui pratiquent les soins palliatifs dans le monde sont reprises sous le terme de "Hospice Movement" dont Continuing Care en Belgique.

Fondée en 1981 par des Anglo-saxons vivant en Belgique et créée sous forme d'ASBL en 1983, Continuing Care est une association pluraliste qui poursuit plusieurs buts :

- créer, gérer et soutenir des unités hospitalières de soins palliatifs ainsi que des soins palliatifs à domicile
- encourager la pratique, la recherche et l'éducation en matière de soins et d'assistance pour des patients ayant atteint le stade terminal de la maladie ainsi qu'à leurs proches
- développer l'intérêt du public et des spécialistes à l'égard des soins palliatifs
- rassembler les fonds nécessaires pour réaliser ses buts.

...

Définition des soins palliatifs

Les soins palliatifs sont les soins destinés à répondre aux besoins des patients chez qui les soins curatifs ne sont plus efficaces. Il s'agit de soins globaux visant à répondre aux besoins physiques (contrôle de la douleur et des autres symptômes), psychologiques, sociaux et spirituels d'un patient arrivé au stade terminal de la maladie ainsi que de sa famille.

Soins palliatifs à domicile

Dans le but de donner au patient et à sa famille la meilleure qualité de vie possible durant cette période, il est important de permettre au malade de vivre le plus longtemps possible chez lui. C'est pourquoi Continuing Care a créé en 1985 une équipe pluridisciplinaire de soins palliatifs à domicile pour le grand Bruxelles. Cette équipe ne pratique pas les soins de nursing traditionnels mais se concentre sur les soins palliatifs c'est-à-dire :

- consultation dans le domaine du contrôle de la douleur (efficace dans plus de 90 % des cas) et des autres symptômes perturbant la fin de la vie des malades atteints d'un cancer terminal
- coordination entre toutes les personnes qui vont aider le malade et sa famille durant cette période

Fonctionnement :

Après que la demande d'intervention de Continuing Care ait été faite par la famille, une infirmière de Continuing Care prend contact avec le médecin traitant du patient dans le but de s'assurer qu'il s'agit bien d'un cas terminal et pour obtenir son accord concernant l'intervention de l'équipe de soins palliatifs. L'infirmière se rend alors au domicile du patient ou à l'hôpital si celui-ci est encore hospitalisé, de manière à déterminer ses besoins ainsi que ceux de sa famille dans le domaine physique, psychologique, social et spirituel. Pour déterminer ses besoins, elle parle longuement avec le malade et sa famille. Sa visite dure plus d'une heure. Après avoir fait un tour d'horizon des besoins du malade et de son entourage, elle établit un plan de soins ; elle reprend alors contact avec le médecin traitant pour établir le traitement de la douleur et lui demander de faire les prescriptions de médicaments. Dans le cas de traitements de la douleur très spécifiques, elle a recours à nos médecins-conseils spécialisés dans le contrôle de la douleur.

Contrôler la douleur est souvent la tâche la plus spectaculaire à laquelle s'adonne l'équipe palliative, mais elle est insuffisante pour donner une bonne qualité de vie au malade et à sa famille ; il faut aussi veiller avec minutie à contrôler les autres symptômes (nausées, vomissements, constipation, insomnies ...). L'infirmière de Continuing Care établit le contact avec l'infirmière des soins à domicile traditionnels pour discuter de la manière dont il faut appliquer les soins palliatifs à ce malade.

...

Assurer le confort physique du patient est un objectif primordial mais qui ne peut laisser dans l'ombre l'aide psychologique et logistique (courses ménagères, présence et écoute, transport ...). Cette tâche demande beaucoup de temps et de dévouement et les infirmières sont fortement aidées par l'équipe de bénévoles de Continuing Care.

Les infirmières de Continuing Care font la liaison entre :

- les professionnels de la santé : médecin généraliste, infirmière des soins traditionnels à domicile et à l'hôpital
- les personnes qui assurent l'aide morale et spirituelle
- les facilités sociales telles que assistante sociale, aide familiale, repas sur roues et aides financières ;
- les bénévoles.

L'infirmière de Continuing Care s'assure de la réalisation pratique du programme de soins palliatifs et adapte ce dernier à l'évolution de la situation. De plus, après le décès du patient, elle réalise un "suivi de deuil" pour les familles qui le nécessitent.

L'équipe de soins palliatifs à domicile se réunit chaque semaine et est formée d'un médecin généraliste, d'un médecin spécialisé dans le contrôle de la douleur, de 6 infirmières ayant reçu une formation complémentaire en soins palliatifs, une psychologue-analyste, la responsable des bénévoles qui est psychologue et la secrétaire de la permanence.

Outre la pratique de soins palliatifs à domicile, Continuing Care a développé d'autres activités.

Education aux soins palliatifs

En donnant des conférences, en proposant des stages et en organisant des congrès, Continuing Care désire faire prendre conscience aux professionnels de la santé ainsi qu'aux autorités du pays de la nécessité des soins palliatifs pour les malades arrivés au stade terminal de la maladie.

Centre de documentation

Ce centre de documentation est ouvert à toute personne qui désire s'informer sur les soins palliatifs.

Activités internationales

Continuing Care participe aux congrès internationaux ainsi qu'à des groupes de réflexion sur les expériences palliatives dans le domaine de la médecine palliative.

...

Par la pratique et la promotion des soins palliatifs, Continuing Care désire rendre à l'homme une mort dans la dignité et aussi réhumaniser le terme de la vie.

Madame Chantal COUVREUR
Présidente de Continuing Care.

N.B. La suite du Dossier " Soins Palliatifs - Hospitalisation / Soins à domicile " paraîtra dans le bulletin n° 33 de mars 1989.

LEGISLATION

PROJET DE LEGALISATION DU TESTAMENT DE VIE

L'ADMD française propose le projet suivant de texte de loi tendant à rendre licite la déclaration de volonté de mourir dans la dignité (cfr. Bulletin de ADMD France N° 28-Juin 1988).

PROPOSITION DE LOI

Article 1.

Tout majeur sain d'esprit a la faculté de déclarer, au cas où il serait atteint d'une affection pathologique incurable ou d'une infirmité accidentelle irréversible :

- qu'il demande que tous les moyens soient employés pour calmer ses souffrances, même si les seuls restant efficaces abrègeraient sa vie,
- qu'il s'oppose à l'emploi de tous moyens médicaux ou chirurgicaux pour prolonger artificiellement son existence.

Article 2.

La déclaration prévue à l'article précédent, doit, à peine de nullité, être rédigée entièrement de la main du déclarant, datée et signée par lui ou bien être établie en la forme d'un acte authentique. Elle devra être renouvelée tous les cinq ans. Elle pourra être révoquée à tout moment.

La déclarant peut donner mandat à quiconque pour le représenter dans le dialogue avec le corps médical et requérir l'exécution de ses volontés librement exprimées.

Article 3.

La déclaration prévue aux articles 1 et 2 ci-dessus est licite.

Il n'y aura donc ni crime, ni délit, à aider quelqu'un à mourir sur sa demande lucide et réitérée ou sur la demande de son mandataire agissant en vertu de la déclaration prévue à l'article premier lorsqu'il s'agira d'un malade incurable, d'un infirme inguérissable ou d'un vieillard s'estimant menacé de sénilité irréversible.

COTISATIONS

RENOUVELLEMENT DES COTISATIONS POUR L'ANNEE 1989

Nous demandons à tous nos membres de bien vouloir transférer leur cotisation pour 1989 à l'aide du formulaire de virement annexé au présent bulletin (à envoyer à leur organisme bancaire). Nous les en remercions dès à présent.

Le montant de cette cotisation annuelle est inchangé, soit :

- Membres : 500 frs (minimum 300) ;
- Cotisation familiale : 700 frs (tous les documents sont envoyés en double sauf le bulletin trimestriel) ;
- Membres résidant à l'étranger : 700 frs ;
- Membres protecteurs : 2.000 frs. minimum.

=====

Toutes au compte n° 210-0391178-29 de l'ADMD

N'OUBLIEZ PAS QUE LA POURSUITE DE VOTRE AFFILIATION EST ABSOLUMENT NECESSAIRE A LA REUSSITE DES BUTS POURSUIVIS PAR L'ADMD : A QUI LE SOUHAITE, POUVOIR MOURIR DANS LA DIGNITE, SANS TRAITEMENT NI SOUFFRANCES INUTILES.

BIBLIOGRAPHIE

- Handbook of Living Will Laws (Ed. 1987 par la Soc. for the Right to Die, New-York).

150 pages en 12 chapitres dont l'un donne la liste des 39 Etats des Etats-Unis qui ont promulgué une loi confirmant la validité du testament de vie, ainsi que le texte de 18 de ces lois. On y trouve aussi des commentaires sur la controverse au sujet de l'alimentation artificielle y compris les implications de décisions judiciaires, suivis d'une liste des références de 60 cas relatifs au droit de mourir.

*

* *

- Revue de Presse américaine : publiée par HEMLOCK SOCIETY, Los Angeles ; Ed. Dereck Humphry.

80 pages de coupures de journaux relatant des cas d'euthanasie, de suicide assisté, de double suicide ainsi que les résultats d'un sondage.

*

* *

- Revue de Presse du 7ème Congrès de la Fédération Mondiale des ADMD : publiée par HEMLOCK SOCIETY, L.A.

(J. B.)

RAPPEL : les ouvrages cités peuvent être consultés au local de l'ADMD, 15, rue des Prêtres, 1000 Bruxelles.

Aide - Ecoute - Réconfort

S.O.S. Solitude

Bruxelles 1000, rue du Boulet, 24. Tél. 02/513.45.44.

Genval 1320, avenue Albert Ier, 227. Tél. 02/653.86.75 et 653.47.83.

Ecoute Cancer Service d'accueil téléphonique : 02/230.69.00 et
Bruxelles 1040, rue des Deux Eglises, 21. 230.52.53.

Centre de Prévention du Suicide

Bruxelles 1050. Tél. 02/640.65.65. Rendez-vous : Tél. 02/640.51.56.

Tele-Accueil "Jour et nuit un ami vous écoute"

Bruxelles. Tél. 02/538.28.00.

Brabant wallon. Tél. 010/22.88.77

Charleroi. Tél. 071/31.01.83. - Liège Tél. 041/42.77.70.

Mons. Tél. 065/33.20.20. - Arlon Tél. 063/21.69.69.

) dans toute la
) Belgique
) -appels en français
) former le 1991.
) -appels en néerlandais
) former 1919.

Tele-Espoir.

Libramont. Tél. 061/50.02.94.

Bien Vivre-Bien Mourir - Service d'Aide aux Grands Malades.

Liège. Tél. 041/23.39.40. - Urgences : 52.62.46 ou 52.31.64.

Permanence à l'Echevinat des Services Sociaux de la Ville de
Liège 4000, avenue Maurice Destenay, 7.

Centrale de Services à Domicile (C.S.D.) Jour et nuit

Bruxelles 1060, rue de Bordeaux, 62 a. Tél. 02/537.98.66.

Centre d'Aide aux Mourants (C.A.M.)

Bruxelles 1000, rue des Prêtres, 15. Tél. 02/538.03.27.

Aide psychologique aux proches et famille des mourants.

C.R.I.S. (Coordination - Réconfort - Informations - Soins)

Verviers 4800, rue Hanzeur de Simony, 20. Tél. 087/22.77.77 et
22.08.30.

Continuing care

Bruxelles 1040, rue des Deux Eglises, 21. Tél. 02/230.86.39 les
jours ouvrables, de 9 à 12 et de 13 à 17 heures.

Soins à domicile par infirmières spécialisées dans le traitement
de la douleur (malades cancéreux) en accord avec le médecin
traitant.

Centres Publics d'Aide Sociale - C.P.A.S.

Voir aux diverses Communes.

