

- 
P... 40 ans
 « Mon mari est en réanimation à la suite d'un accident...
 Il ne voulait pas d'acharnement. »
- 
M... 60 ans
 « Si je suis comme une plante, je veux qu'on arrête tout. »
- 
O... 72 ans
 « J'ai un cancer généralisé, Docteur, vous savez bien ce
 qu'il faut faire si je ne sais plus me débrouiller tout seul. »
- 
A... 64 ans
 « Si je fais un AVC, je ne veux pas mourir avec des
 tuyaux partout comme ma tante. »
- 
R... 80 ans
 « Mon diabète a mal tourné, je refuse une amputation. »
- 
Z... 55 ans
 « Mon médecin me propose 3 médicaments à prendre à
 vie pour mon cœur, mais moi, je ne me sens pas malade. »
- 
H... Mandataire
 « Pourquoi tout cela ? Quel sens ça a encore ? »

DES QUESTIONS ?

N'hésitez pas à vous adresser à :

- vos soignants habituels ;
- l'équipe de soutien en soins palliatifs à domicile de votre province ou l'équipe mobile de soins palliatifs de votre hôpital ;
- la plate-forme de soins palliatifs de votre province ou la Fédération Wallonne de Soins Palliatifs (www.soinspalliatifs.be).

REFLEXION *Ethique*

LE REFUS D'ACHARNEMENT

1^{ère} édition - 2024



« Mal nommer les choses,
c'est ajouter au malheur du monde »

Albert Camus

Editeur responsable : V. Baro, Président, PalliatLiège, Mont Saint-Martin 90, 4000 Liège - Conception : Commission d'Ethique de PalliatLiège - Graphisme : J. Defheux.

L'ACHARNEMENT

L'acharnement n'est pas que négatif. Il a permis beaucoup d'avancées médicales et a ainsi contribué à l'augmentation de l'espérance et de la qualité de vie. Cependant, parfois, cela va trop loin. Les professionnels de la santé, les patients et/ou leur entourage ne peuvent/veulent pas arrêter l'escalade sans fin des traitements. Alors, l'acharnement devient "obstination déraisonnable".

L'obstination déraisonnable peut apparaître à chaque étape de la maladie, quand les traitements n'apportent pas de bénéfice au patient ni pour sa santé, ni pour sa qualité de vie compte tenu des contraintes et des effets secondaires du traitement.

En droit belge, la notion d'obstination déraisonnable n'existe pas explicitement. Cependant, la loi souligne l'obligation pour les soignants d'assurer des prestations de soins de qualité. Un soin de qualité est attentif, consciencieux, sans risque disproportionné et conforme aux données actuelles de la science.

SOINS DE QUALITÉ OU OBSTINATION DÉRAISONNABLE ? COMMENT Y VOIR PLUS CLAIR ?

Quelques questions que le patient (ou son mandataire) est en droit de poser au médecin :

- Qu'est-ce qui va m'arriver ? Quelle est l'évolution de la maladie ?
- Quelle est mon espérance de vie avec traitement et sans traitement ?
- Quels sont les effets secondaires du traitement ?
- Vais-je avoir mal ?
- Vais-je avoir besoin d'aide au quotidien ?
- Quelles sont les contraintes liées au traitement (maintien à domicile ou hospitalisation, nombre d'exams, de déplacements, coûts non pris en charge par la mutuelle, ...) ?
- Aurai-je le droit de changer d'avis dans un sens ou dans un autre ?
- Dois-je décider maintenant ? Est-il possible d'avoir un deuxième rendez-vous pour en discuter ?
- En avez-vous parlé avec d'autres soignants ?
- Puis-je demander l'avis d'un autre médecin ? Avez-vous quelqu'un à me conseiller ?
- Comment puis-je prendre connaissance de mon dossier médical ?
- ...

Les médecins et la science n'ont pas réponse à tout, ni tout de suite. Il y a toujours une part d'incertitude. Un dialogue régulier reste essentiel pour des soins de qualité. Il faut du temps pour construire ensemble une conviction. Ce qui est bon pour les uns peut être insupportable pour d'autres.

CONCRÈTEMENT, COMMENT PROCÉDER ?

Pour prendre des décisions éclairées et partagées qui ont du sens pour le patient et les soignants :

- Le patient prépare ses questions, si possible par écrit ;
- Patient et soignants échangent autour des valeurs, du contexte, des objectifs de vie et des préférences du patient en matière de soins actuels et futurs ;
- Le patient en discute, avec son entourage proche, s'il le souhaite en présence du médecin ;
- Le patient rédige ou actualise ses directives anticipées et les communique au(x) médecin(s) et éventuellement à sa famille ;
- À chaque étape, le médecin généraliste qui connaît le patient reste le professionnel de référence. Il peut expliquer la maladie avec des mots simples. Il consulte le médecin spécialiste, si nécessaire.

RESSOURCES

- Les brochures éthiques éditées par la Commission d'éthique de PalliaLiège sur les soins palliatifs, l'euthanasie, la sédation en fin de vie, les déclarations de volontés anticipées, ... téléchargeables sur le site www.pallialiege.be ;
- Le Projet de Soins Personnalisés Anticipés (PSPA) téléchargeable sur le site www.pspa.be ;
- Les différentes ligues de santé : Ligue des Usagers des Services de Santé (www.luss.be), Ligue Alzheimer (www.alzheimer.be), Ligue Huntington (www.huntington.be).

Internet, réseaux sociaux, blogs : prudence !