



ALGEMENE UNIE DER VERPLEEGKUNDIGEN VAN BELGIË vzw.

UNION GENERALE DES INFIRMIER(E)S DE BELGIQUE asbl.

ALLGEMEINER KRANKENPFLEGEVERBAND BELGIENS vog.

Brussel, 07 janvier 2016

NOTE de l'AUVB-UGIB-AKVB:

2016 /12/2016 01 07/MK/ Priorités pour les infirmiers
concernant les soins palliatifs

PRIORITÉS POUR LES INFIRMIERS CONCERNANT LES SOINS PALLIATIFS

1. Renforcement de la connaissance et du savoir en matière de soins palliatifs pour TOUS les infirmiers :

- a. sur la base de la pratique fondée sur des données probantes ;
- b. dans le respect de la loi relative aux droits du patient (notamment en matière d'information et d'approbation du patient) ;
- c. obtenir des soins palliatifs est un droit de chaque patient et appartient aux tâches de base de l'infirmier responsable de soins généraux ; **le domaine des « soins palliatifs » doit donc être repris dans la formation de base en soins infirmiers ;**
- d. l'infirmier spécialisé en soins palliatifs reste indispensable pour le soutien nécessaire des prestataires de soins réguliers et familiaux et le savoir-faire.
- e. l'administration de soins palliatifs **doit être une tâche de base de chaque infirmier**, qui, dans ce cadre, peut bénéficier d'une **aide dans chaque lieu où sont prodigués ces soins** (les soins à domicile compris) **fournie par une équipe palliative multidisciplinaire spécialisée.**

2. Formalisation des soins palliatifs et des soins en fin de vie en tant que prestation infirmière A dans l'AR n° 78 (AR du 18/06/1990)

- a. La formulation actuelle « accompagnement des mourants » doit être remplacée par « soins palliatifs et soins en fin de vie ».
- b. Les soins palliatifs englobent :
 - la programmation de soins précoces ;
 - les soins palliatifs en phase non terminale ;

- les soins terminaux et les soins en fin de vie (décisions relatives à la fin de la vie) ;
 - l'assistance au deuil.
- c. **Définition claire de la fonction, de la responsabilité et des droits de l'infirmier en tant que partenaire équivalent dans les soins dispensés au patient et dans les décisions relatives à la fin de la vie.** Cela concerne :
- la communication avec les médecins (entre autres dans des situations éthiques) ;
 - la responsabilité des infirmiers ;
 - la défense des intérêts du patient.

3. Engagement durable des infirmiers dans la politique

- a. Il n'y avait pas de représentation infirmière explicite dans le comité d'accompagnement de l'étude concernant « l'identification du patient palliatif et l'évaluation de ses besoins (PICT) ».
- b. **Représentation infirmière explicite dans la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs.**
- c. **Représentation infirmière explicite dans la Commission d'évaluation de l'euthanasie.**

4. Mise en place de directives interdisciplinaires (cf. Pallialine).

- a. Préparation d'un soutien et d'un financement suffisants pour la mise en place de ces directives.
- b. Participation infirmière systématique à la mise en place de ces directives.

5. Élaboration d'un statut palliatif modernisé pour le patient

- a. Le statut modernisé ne peut plus être lié à la règle actuelle des trois mois, mais doit s'appliquer à **chaque** diagnostic d'une maladie incurable. Cela peut être le cas avec des traitements curatifs ou des traitements ayant pour but de prolonger la vie (cf. étude PICT).
- b. En fonction des besoins en matière de soins palliatifs, trois stades doivent être reconnus :
 - « le statut palliatif » ;
 - « le statut palliatif majoré » ;
 - « le statut palliatif terminal ».

Le patient conserve ce statut tout au long de sa maladie **et dans les différents lieux où lui sont prodigués les soins** afin de garantir la continuité des soins. L'évolution du

patient doit être suivie sur une base régulière de sorte que le statut puisse être adapté en temps opportun.

- c. **Élaboration d'un financement adéquat des soins ou d'une intervention majorée pour le patient** en fonction de ses besoins.

6. Attention pour l'assistance au deuil

- a. L'administration des soins palliatifs et des soins en fin de vie ne s'arrête pas au décès. **L'assistance au deuil est un thème spécifique au sein des soins palliatifs et des soins en fin de vie.** Le deuil ne débute pas après le décès, mais avant, lors de la confrontation et la préparation de l'adieu inéluctable.
- b. Chacun porte le deuil à sa façon. Les réactions que l'on observe **sont normales.** **L'assistance au deuil ne peut être pathologisée.**
- c. Parfois, les réactions physiques ou émotionnelles sont tellement intenses et durables qu'une personne ne réagit plus de manière normale dans sa vie quotidienne. À ce moment, une aide professionnelle doit être possible. **Les équipes spécialisées doivent obtenir de l'espace et des moyens financiers suffisants.**

7. Amélioration du financement et de la standardisation dans le cadre des soins palliatifs

- a. Le financement, la standardisation et les dispositions actuels pour les soins palliatifs et les soins en fin de vie **sont insuffisants dans les différents lieux où sont prodigués ces soins.**
 - Il s'agit, notamment dans le domaine des soins à domicile, du suivi infirmier d'un patient ayant un statut palliatif, mais se trouvant dans une situation dans laquelle, selon la nomenclature, on ne peut pas encore ou on ne peut plus intervenir en effectuant des prestations techniques rémunérables de soins infirmiers (par exemple : suivi de la politique de lutte contre la douleur et du contrôle des symptômes, soutien psychoémotionnel, suivi de paramètres spécifiques, etc.). De cette façon, le risque d'une hospitalisation ou d'une admission en unité de soins palliatifs est évité, il y a moins d'hospitalisations d'urgence et plus de décès à domicile.
- b. **Pour une approche adéquate d'obstination thérapeutique,** on devra libérer des moyens financiers suffisants afin de rendre possible un meilleur financement des soins palliatifs et des soins en fin de vie.
- c. **Financement structurel couvrant les dépenses pour les équipes pédiatriques de soins palliatifs**
- d. **Pour les hôpitaux :**
 - **élargissement du nombre de possibilités d'hospitalisation (par exemple, également en low et medium care)** au sein des hôpitaux de soins aigus. Aménagement d'un nombre suffisant d'unités de soins palliatifs **dans toutes les régions** et d'une standardisation et **de moyens suffisants pour les équipes de soutien palliatif.**

- Il y a encore trop de patients qui décèdent recevant des soins palliatifs et des soins en fin de vie limités au sein des services de soins aigus.
- En cas de moyens insuffisants pour les soins de proximité ou à défaut d'un nombre suffisant de soins de proximité, l'ensemble des patients palliatifs ou des patients recevant des soins en fin de vie doivent pouvoir être admis au sein d'une unité de soins palliatifs et non au sein d'une unité de soins aigus ou gériatriques d'un hôpital de soins aigus.
- Éviter les transferts (couteux) superflus qui, la plupart du temps, sont très accablants pour le patient et ses proches (distance pour la visite).

e. Pour les centres d'hébergement et de soins

- Une standardisation obligatoire impliquant la présence d'un « infirmier référent en soins palliatifs » **à temps plein** avec certification de la qualification professionnelle particulière en soins palliatifs.
- Le financement actuel pour l'administration des soins palliatifs intégré dans la rémunération journalière est insuffisant. **Un financement qui couvre les dépenses d'un référent ETP en soins palliatifs est une nécessité.**
- Une standardisation et un financement suffisants permettront d'éviter que les habitants, comme cela arrive encore souvent à l'heure actuelle, soient admis dans un lit d'hôpital couteux pour leurs derniers jours et de réaliser une économie sur les hospitalisations.

f. Pour les réseaux palliatifs et les équipes de soins palliatifs à domicile

- La réforme du financement des hôpitaux et la réduction de la durée d'hospitalisation que l'on prévoit feront augmenter la nécessité et la demande en termes de soins palliatifs et de soins en fin de vie à domicile.
- **À l'heure actuelle, le financement et la norme de personnel pour les équipes de soins palliatifs à domicile sont insuffisants :**
 - les EAM ne peuvent donc pas prendre en charge et traiter toutes les demandes ;
 - les mesures et les moyens relatifs à l'accompagnement et au soutien des prestataires de soins de première ligne sont insuffisants ;
 - les mesures et les moyens relatifs à l'assistance au deuil des proches, qui pourrait éviter, entre autres, l'utilisation de médicaments, sont insuffisants.

8. Mise en œuvre de propositions de loi concrètes :

a. PROPOSITION DE COMPLÉMENTS POUR LA LOI DU 28/05/2002 RELATIVE À L'EUTHANASIE (cf. note de la NVKVV et de la Vlaamse Verpleegunie 2006)

- Art. 3 §2 4° : ... ou membres de celle-ci. Les membres concernés de l'équipe soignante consignent leur point de vue dans le dossier du patient.
- Art. 3 bis : Le pharmacien qui délivre une substance euthanasiante ne commet aucune infraction lorsqu'il le fait sur prescription d'un médecin qui a agi conformément aux dispositions de l'article 3, §1er à 3, ou de l'article 4, §2.
- Le pharmacien fournit la substance euthanasiante prescrite en personne au médecin concerné. Dans un établissement de soins ayant une pharmacie interne, le pharmacien fournit la substance euthanasiante prescrite en personne au médecin concerné ou à l'infirmier. Le médecin indique au pharmacien quel infirmier réceptionnera la substance euthanasiante prescrite.
- Le Roi fixe les critères de prudence et les conditions auxquels doivent satisfaire la prescription et la délivrance des médicaments qui seront utilisés comme substance euthanasiante.
- Art. 3 ter :
 - 1° L'infirmier ne commet pas d'infraction :
 - a. lorsqu'il reçoit du pharmacien, dans un établissement de soins, la substance euthanasiante prescrite, comme le prévoit l'article 3 bis de la présente loi ;
 - b. lorsqu'il accomplit les actes préparatoires nécessaires à la pratique de l'euthanasie (le Roi détermine, après avis de la Commission technique de l'art infirmier, quels sont ces actes préparatoires).
 - 2° Sans préjudice de l'article 14, le médecin s'entretient au préalable avec le(s) infirmier(s) des actes qui seront accomplis ainsi que des moyens à utiliser, et les accords découlant de cet entretien sont consignés par le médecin dans le dossier du patient et sont signés par lui ainsi que par le(s) infirmier(s).
 - 3° Seul le médecin administre la substance euthanasiante au patient.
 - 4° Sans préjudice de l'article 21 quinquies §1er a) de l'AR n° 78, l'infirmier veillera à ce que l'assistance nécessaire soit apportée lors de l'agonie du patient et lors de l'assistance au deuil.
- Art. 7
 - 12° La qualité du pharmacien qui a délivré les substances euthanasiantes.
 - 13° La qualité des infirmiers qui, conformément à la présente loi, ont prêté leur concours à l'acte d'euthanasie.
 - Le 12° devient le 14°.

- Art. 14 (deuxième alinéa) : Le dossier du patient doit attester que les conditions et la procédure prévues aux articles 3 ou 4 sont respectées.
- Art. 14 bis Après une euthanasie, les prestataires de soins qui y ont participé ont ensemble une discussion-bilan au cours de laquelle ils font part de leurs expériences et de leurs émotions, si nécessaire en présence d'un psychologue.
- Représentation infirmière au sein de la Commission d'évaluation de l'euthanasie.

b. PROPOSITION DE MODIFICATION DU FONCTIONNEMENT DU COMITÉ D'ÉTHIQUE AU SEIN DE L'HÔPITAL (« projet de modification de l'article 9 ter de l'AR du 23/10/1964 ») (cf. note du Groupe de conseil juridique de la NVKVV et de la Vlaamse Verpleegunie)

Le rôle qu'assume l'infirmier dans l'accompagnement multidisciplinaire à la fin de la vie n'est pas clair, bien que son engagement soit très élevé, comme défini à l'art. 21 quinquies, §1er a) de l'AR n° 78 : « assurer l'accompagnement des mourants et l'accompagnement lors du processus de deuil ».

Pour ce qui concerne la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, le groupe de conseil juridique de la NVKVV a déjà formulé une proposition de modification qui définit clairement le rôle de l'infirmier dans ce cadre. Seuls 1 à 2 % des décès découlent d'une euthanasie. Les autres formes de « décisions médicales relatives à la fin de vie » ont trait à :

- la décision de ne pas (plus) traiter ;
- le contrôle adéquat de la douleur et des symptômes ;
- la sédation palliative.

Dans ces circonstances, l'infirmier est confronté à des problèmes éthiques relatifs aux soins qui doivent pouvoir être résolus en équipe. Des directives et procédures de concertation claires au sein des établissements faisant généralement défaut, les infirmiers sont dans le flou et le patient ne reçoit donc pas de soins globaux cohérents.

Nous sommes d'avis que les formulations « décisions médicales relatives à la fin de vie » et « mort médicalement assistée » reflètent de manière insuffisante le contenu de cette problématique éthique. Les infirmiers, les kinésithérapeutes, les psychologues, les ecclésiastiques et autres sont, outre les médecins, également impliqués dans la fin de vie du patient. Ceux-ci travaillent en équipe en étroite collaboration pour, tout en tenant compte des désirs et des attentes du patient et de ses proches, assurer le maintien de la dignité et du confort à la fin de la vie. La fin de la vie est aussi considérée dans un sens beaucoup plus large que la « mort ». Il vaut mieux par ailleurs ne pas commencer les soins palliatifs au moment où le patient est mourant, mais plutôt l'accompagner dès qu'il devient clair que l'affection dont il souffre mènera à sa mort dans un avenir proche. **Pour toutes ces raisons, nous sommes convaincus que la formulation « accompagnement multidisciplinaire à la fin de la vie » est plus appropriée que les deux autres formulations.**

La loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs assure le droit de chaque patient aux soins palliatifs. La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, quant à elle, assure également le droit à l'information complète du patient quant à son état de santé ainsi que son droit à accepter ou refuser les examens et les traitements. Afin de pouvoir appliquer d'une manière éthiquement correcte les trois législations précitées, il importe aux établissements de soins de santé de fournir à leurs collaborateurs et, en particulier aux infirmiers, des informations claires sur la manière dont ces législations sont appliquées au sein de l'établissement, entre autres dans le cadre des « décisions médicales relatives à la fin de vie ».

Pour d'autres problèmes éthiques pour lesquels une législation existe ou non, il importe aussi que les prestataires de soins de santé connaissent clairement le point de vue de l'établissement et les procédures à suivre. À cet égard, nous pensons, entre autres, à la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, à la loi du 3 avril 1990 relative à l'interruption de grossesse et à la problématique de la fertilité.

Nous sommes d'avis que, pour ce faire, aucun nouvel organe consultatif ne doit être mis en place au sein d'un établissement de soins de santé, mais que les compétences des comités d'éthique doivent être élargies à l'ensemble des problèmes éthiques qui peuvent se produire au sein de l'établissement. À cet égard, le comité d'éthique est tenu de donner des avis à la gestion de l'établissement et aux prestataires de soins de santé. L'État veille à ce que ces avis soient effectivement fournis et appliqués.

Proposition de modification du fonctionnement du comité d'éthique au sein de l'hôpital (« projet de modification de l'article 9 ter de l'AR du 23/10/1964 »)

Les propositions de modification de textes sont présentées dans le texte souligné.

23/10/1964 | Arrêté royal portant fixation des normes auxquelles les hôpitaux et leurs services doivent répondre.

Chaque hôpital doit comporter un Comité local d'éthique hospitalier, ci-après dénommé « le Comité ».

Dans le cas d'un groupement d'hôpitaux agréé, tel que défini à l'article 69, 3°, de la loi sur les hôpitaux, coordonnée le 7 août 1987, il est possible d'opter entre :

- 1° soit un Comité commun à tous les hôpitaux du groupe ;
- 2° soit un Comité distinct pour chaque hôpital du groupe ;
- 3° sous réserve de l'application du 1°, les hôpitaux visés à l'article 5, §§4 et 5, de l'arrêté royal du 10 août 1987 fixant les règles relatives à la composition et au fonctionnement du Conseil médical, sont dispensés de l'obligation de créer un Comité, à condition pour chacun d'eux de se lier au Comité d'un autre hôpital par une convention qui lui permette de s'adresser à ce Comité pour toutes les missions qui lui incomberaient, telles que définies sous la rubrique « Missions » du présent arrêté.

Composition

Le Comité se compose au minimum de 8 et au maximum de 15 membres, représentant les deux sexes, et doit comporter :

- au moins la moitié (50 %) de médecins attachés à l'hôpital ou au groupement d'hôpitaux, dont au moins un appartient à l'équipe de soutien palliatif de l'hôpital ou du groupement d'hôpitaux ;
- au moins un médecin généraliste non attaché à l'hôpital ou au groupement d'hôpitaux ;
- au moins un quart (25 %) de membres du personnel infirmier de l'hôpital ou du groupement d'hôpitaux, dont au moins un appartient à l'équipe de soutien palliatif ;
- un juriste.

Des personnes intéressées, intérieures ou extérieures à l'hôpital ou au groupe d'hôpitaux, peuvent être désignées comme membres du Comité.

- La qualité de membre du Comité est incompatible avec les fonctions suivantes :
- directeur d'hôpital ;
- médecin-chef ;
- président du Conseil médical ;
- chef du département infirmier.

Le Comité peut répartir son fonctionnement sur deux chambres : la chambre de réflexion et la chambre de contrôle.

Dans ce cas, la chambre de réflexion est compétente pour les tâches du Comité ayant trait aux affaires visées au point 1° des missions du Comité, ce qui implique une fonction d'accompagnement et de conseil concernant les aspects éthiques de la pratique des soins hospitaliers et donc, au moins, la mise en place de directives concernant les questions éthiques relatives aux soins, notamment en fin de vie.

Dans ce cas, la chambre de contrôle est compétente pour les tâches du Comité ayant trait aux affaires visées au point 2° des missions du Comité, ce qui implique une fonction d'avis sur tout protocole d'expérimentation sur l'homme.

Si le Comité décide de répartir son fonctionnement sur deux chambres, les effectifs respectifs de celles-ci doivent être composés, au moins pour la moitié, de médecins du Comité et d'au moins un infirmier.

Fonctionnement

Le Comité établit son règlement d'ordre intérieur. Le mandat de membre du Comité a une durée de quatre ans et est renouvelable. Parmi les membres du Comité, un président est désigné pour présider le Comité ou les chambres respectives.

Les membres du Comité sont désignés par le gestionnaire de l'hôpital ou du groupement d'hôpitaux :

- pour les médecins, sur proposition du Conseil médical de l'hôpital ou des Conseils médicaux du groupement d'hôpitaux ;
- pour le (les) infirmier(s), sur proposition du chef du département infirmier de l'hôpital ou des chefs des départements infirmiers du groupement d'hôpitaux.

Le Comité se réunit au moins une fois par trimestre, à huis-clos.

Il rédige un compte-rendu annuel d'activité qui doit comporter au minimum :

- une évaluation quantitative de l'activité du Comité ;
- la liste des sujets traités, dont un aperçu des directives fixées ou en cours de préparation concernant les questions éthiques relatives aux soins.

Missions

Le Comité exerce, lorsque la demande lui en est adressée :

- 1° une fonction d'accompagnement et de conseil concernant les aspects éthiques de la pratique des soins hospitaliers, dont la mise en place de directives concernant les questions éthiques relatives aux soins, notamment en fin de vie.
- 2° une fonction d'avis sur tout protocole d'expérimentation sur l'homme.

La demande peut émaner de tout membre du personnel de l'hôpital ou du groupement d'hôpitaux et de tout médecin. Un patient (ou son représentant) de l'hôpital ou du groupement d'hôpitaux peut également adresser une demande au Comité.

Les avis et conseils du Comité sont confidentiels et non contraignants et font l'objet d'un rapport motivé, transmis exclusivement au requérant, et reflétant les différents points de vue de ses membres.

Le Comité peut, par une décision motivée, ne pas donner suite à une demande.]

Notes explicatives accompagnant les modifications

La composition

Concernant la composition du Comité, le nombre de médecins a été réduit à 50 % et le nombre d'infirmiers a été porté à un pourcentage de 25 %. Cela correspond plus à la

proportion normale des effectifs dans le domaine des soins et, par définition, à l'implication dans les problèmes éthiques.

Puisque l'accompagnement multidisciplinaire à la fin de la vie est un aspect éthique important des soins dispensés aux patients, il importe qu'au moins un médecin et un infirmier de l'équipe de soutien palliatif de l'hôpital ou du groupement d'hôpitaux fasse partie du Comité d'éthique.

Missions et répartition en chambres

Le législateur belge a attendu longtemps pour codifier de manière complète et approfondie la recherche médicamenteuse et, outre les directives internationales, nous ne connaissons que quelques débuts dans la législation en Belgique / . La loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine (ci-après dénommée la loi « WEM », *wet inzake experimenten op de menselijke persoon*) et ses arrêtés d'exécution élaborent, pour la première fois en Belgique, une législation complète pour les expérimentations sur les humains.

Le domaine d'application de la loi belge « WEM » est très vaste et concerne bien plus de points que simplement les expériences avec des médicaments, bien qu'il n'offre pas de cadre relatif à la formulation d'avis sur les questions individuelles sur le plan de l'éthique médicale.

Le rôle des commissions d'éthique médicale dans le domaine des expérimentations sur la personne humaine est (enfin) clairement codifié grâce aux modifications présentées ci-dessus. En règle générale, cette tâche est appelée « **la fonction de contrôle** » de la commission d'éthique.

Toutefois, le législateur n'a rien prévu quant au rôle éventuel de la commission en matière de formulation d'avis sur des questions éthiques individuelles, comme l'interruption de grossesse, l'euthanasie et autres décisions relatives à la fin de la vie. Pire encore, ce rôle a été formellement « enlevé » des missions de la commission. Dans les dispositions mentionnées (sous le titre « Missions », point 2°), « *la fonction d'assistance à la décision concernant les cas individuels, en matière d'éthique* » a été explicitement démantelée pour des raisons de dépassement de compétence. Dans ces cas, on parle souvent d'une **fonction consultative (d'assistance)** par « consultation éthique ».

Heureusement, l'accompagnement des aspects éthiques de la pratique hospitalière est maintenu (sous le titre « Missions », point 1°). En règle générale, c'est ce qu'on appelle **la fonction d'accompagnement ou de politique** de la commission d'éthique, qui est axée principalement sur la discussion, l'éclaircissement et la fixation des lignes politiques au sein de l'hôpital concernant l'application des possibilités médicales ou le traitement de certaines sortes de problèmes types. **C'est pourquoi on a, dans la proposition actuelle de modification de l'article 9 ter, clairement choisi de souligner une fois de plus cette tâche et de la spécifier sur le plan de la fin de la vie.**

La « suppression » de la consultation éthique ne s'est pas fait ressentir dans la pratique hospitalière. Bien au contraire, cette fonction est, comme la fonction d'accompagnement et de contrôle précitée, complètement reprise par les

commissions d'éthique médicale dans les hôpitaux. **Il est seulement dommage que cette mission n'ait plus de base légale à cause de simples considérations de compétence.**

Certains hôpitaux (souvent les plus grands) choisissent de mettre en place **une commission de réflexion (ou chambre de réflexion)** parallèlement à une **commission de contrôle (ou chambre de contrôle)** pour des expérimentations médicales, bien que cela ne soit exigé ni sur le plan légal ni sur le plan déontologique. Cette « commission de réflexion » s'occupe alors de l'accompagnement et/ou de la description de cas rares ou difficiles sur le plan individuel. La mission de contrôle étant fondamentalement différente de la fonction d'accompagnement et d'assistance, il est fortement conseillé d'attribuer ces tâches à des (sous-)commissions au sein d'une organisation (ou au sein d'organisations coopérantes) ; *« l'objet, l'expertise requise et la nature du contenu de la fonction de contrôle diffèrent tellement de ceux de la fonction d'accompagnement et d'assistance qu'il n'est pas souhaitable de confier la mission de contrôle et la mission d'accompagnement et d'assistance à une seule commission »*. La fonction de contrôle étant la seule mission obligatoire, une telle « répartition » dépendra surtout d'une préférence éthique interne des directions et des conseils d'administration.

C'est pourquoi la double structure de chambre (réflexion et contrôle) proposée dans ce document (proposition de modification de l'article 9 ter) est fondée essentiellement sur la conscientisation toujours plus présente quant à la nécessité de professionnalisation croissante du contrôle, de l'accompagnement et de l'assistance individuelle dans un paysage de soins hautement technologique connaissant une évolution rapide. En outre, sur le plan de la composition des commissions, de la méthodique et de l'expertise acquise, l'objectif est de prendre en compte la particularité propre de la triple mission (contrôle, accompagnement et assistance). La plupart des grands hôpitaux opèrent déjà de cette façon, de sorte que cette méthode de travail puisse être ancrée juridiquement parlant grâce au projet actuel. **Les hôpitaux plus petits n'ayant pas toujours les moyens de mettre en place cette méthode de travail, on a choisi de l'ajouter de manière facultative.**

Dans la rubrique « Missions », on a également prévu la possibilité pour le patient d'introduire une demande, bien que celle-ci puisse alors uniquement être lue dans le cadre de demandes dans les limites des missions légales du comité d'éthique (contrôle et réflexion).

Fonctionnement

Dans le prolongement de ce qui précède, la présidence des deux chambres est organisée et le rapport annuel doit également refléter les avis éthiques en matière de soins qui sont fixés ou en cours de préparation.

Remarques générales

Dans la proposition de modification de l'article 9 ter, on a opté pour une modification minimaliste pour répondre en premier lieu au besoin de directives éthiques relatives aux soins (surtout en fin de vie) dans les hôpitaux. Il ressort des notes explicatives que, pour des raisons évidentes et pragmatiques, on a opté pour une base légale existante, à savoir celle du comité d'éthique. Si, toutefois, on choisissait une modification plus

importante de cette base légale, les remarques ci-après pourraient être prises en compte.

Accords de coopération entre les hôpitaux relatifs à la mise en place de commissions d'éthique communes. On peut peut-être envisager d'aboutir à un élargissement sous la forme d'un accord de coopération entre les hôpitaux (indépendamment des groupements juridiques) dans le but de mettre en place un comité d'éthique commun, ce qui aurait, dans ce cas, des conséquences pour la composition proposée.

Composition Compte tenu de la professionnalisation croissante de la commission d'éthique dans deux domaines distincts (réflexion et contrôle) et, en pratique, dans trois domaines (assistance individuelle), il convient également de tenir compte de cette évolution dans la détermination de la composition. L'éventuelle présence obligatoire d'un expert en éthique et du pharmacien d'hôpital en est un exemple.

Incompatibilité d'un membre de la commission d'éthique avec certaines fonctions de direction. La question est de savoir si cela doit être maintenu. Par contre, il y a également des arguments pour, justement, élargir d'éventuelles incompatibilités.

Missions et fonctionnement

On peut éventuellement aussi choisir d'associer des **critères de contenus** aux missions formulées à l'article 9 ter. Quant à la fonction de contrôle, on pourrait, en fait, référer à la loi « WEM » citée ci-dessus. Quant à la fonction de réflexion, on pourrait également formuler des critères minimaux pour l'élaboration de directives éthiques générales relatives aux soins. Prévoir une mission de formation peut également être une option dans ce cadre.

En ce qui concerne les missions se pose également la question de savoir si l'on ne doit pas éclaircir la distinction entre une fonction « **de conseil** » et une fonction « **d'avis** ». Il y a une distinction tant dans le texte néerlandophone que dans le texte francophone existants.

Se pose en outre la question de savoir si le caractère confidentiel obligatoire se manifeste de la même manière pour la fonction de réflexion que pour la fonction de contrôle, là où, dans la pratique, il appartient plus à la fonction d'avis « supprimée » dans le cadre de la description de cas rares ou difficiles sur le plan individuel (fonction d'assistance (consultative)).

Le **caractère contraignant ou non** des avis éthiques dépendra en large mesure également de la nature de l'avis (p. ex. un avis dans le cadre des expérimentations sur la personne humaine ou un avis général concernant les questions éthiques relatives aux soins à l'hôpital).

Pour les centres d'hébergement et de soins (MRPA - MRS) et autres formes d'établissements de soins (personnes ayant un handicap, MSP, etc.)

Jusqu'à présent, aucun Comité d'éthique n'est prévu au sein de ces établissements. La loi doit leur permettre :

- s'ils le souhaitent, de s'affilier au Comité d'éthique de l'hôpital ou du groupement d'hôpitaux avec lequel ils collaborent dans la pratique ;
- ou de mettre en place leur propre Comité d'éthique avec chambre de réflexion dans l'établissement ou dans le groupement auquel ils appartiennent.

c. MISE EN PLACE D'UNE PROCÉDURE JURIDIQUEMENT CORRECTE, TRANSPARENTE, TRAÇABLE ET SCIENTIFIQUEMENT FONDÉE ET D'UN CADRE LÉGAL POUR LA POSSESSION ET L'UTILISATION DE MÉDICAMENTS PAR L'ÉQUIPE DE SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

Dans la convention de l'INAMI, la mission des équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs (EAM) est « d'organiser les soins à domicile d'une telle manière qu'un patient en phase terminale puisse être soigné à domicile jusqu'à son décès, en collaboration avec la famille, les aidants proches et les prestataires de soins concernés ». Concrètement, une équipe soignante étant composée de prestataires de soins non professionnels (membres de la famille, voisins, volontaires formés, etc.) et de prestataires de soins professionnels (médecin généraliste, infirmier à domicile, kinésithérapeute, etc.) se rassemble autour d'un patient en phase terminale à domicile. De cette façon, une permanence d'assistance peut être réalisée. La mission de l'infirmier EAM est double :

- Mission complémentaire et préventive : en rendant des visites à domicile pendant la semaine de travail (et pendant les permanences) au malade et en entretenant des contacts avec les prestataires de soins, l'infirmier EAM tâche d'optimiser les soins dans le sens le plus large possible, entre autres, en appliquant son expertise spécifique dans le contrôle de la douleur et des symptômes et ses compétences communicatives spécifiques pour la fin de la vie.
- Fonction de deuxième ligne et de back-up : l'infirmier EAM prévoit une permanence 24/24 et 7/7 pour les infirmiers à domicile et les médecins généralistes dans le cas d'urgences palliatives : problèmes de douleur aiguë, symptômes réfractaires (essoufflement, délire, vomissements, saignements). Une assistance dans de telles situations requiert une intervention résolue et prompte afin d'analyser le problème rapidement et efficacement et d'ainsi assurer la poursuite des soins à domicile. Une disponibilité téléphonique permanente du médecin de l'équipe en tant qu'expert en soins palliatifs et la disponibilité rapide de médicaments sont indispensables pour y parvenir. D'où la proposition d'équiper, sous la supervision du médecin de l'équipe, l'infirmier EAM de garde de kits scellés contenant des médicaments d'urgence.
- Certaines situations palliatives requièrent de larges quantités de médicaments qui ne sont pas en stock dans la pharmacie classique.
- C'est pourquoi, à l'heure actuelle, l'infirmier EAM a, dans la pratique, souvent un stock limité de médicaments d'urgence afin de pouvoir pallier ce problème, mais toujours en étroite concertation avec le médecin généraliste de garde. Ce stock de médicaments a augmenté avec le temps, est basé sur un fondement

pratique plutôt que sur un fondement scientifique et n'est surtout pas conforme à la réglementation en vigueur relative à la conservation, au transport et à la livraison de médication, en raison notamment de la non-implication du pharmacien. **Un cadre légal doit être créé sur ce plan.**

Disciplines impliquées :

- le médecin généraliste du patient ;
- l'infirmier EAM ;
- le médecin EAM ;
- le pharmacien du patient.
- **Nouvelle fonction à créer, le pharmacien EAM.** Le pharmacien EAM peut, outre la gestion des kits d'urgence, également être le point de contact concernant les soins palliatifs pour tous ses collègues dans la région et peut mettre son expertise spécifique à profit pour soutenir l'équipe.

Proposition de procédure :

- Les kits de médicaments ne peuvent être ouverts qu'en cas d'urgence, après la prescription (par téléphone) du médecin généraliste, du médecin de garde ou du médecin de l'équipe.
- Tous les kits sont numérotés et scellés. Un registre reprend le statut de tous les kits : au bureau, dans la pharmacie pour l'approvisionnement, chez l'infirmier x, en utilisation chez le patient y, ouvert à la date z après prescription du médecin a et à approvisionner par le pharmacien b du patient.
- La médication pour les kits d'urgence est prescrite pour la première fois par le médecin EAM, comme pour les prescriptions pour l'approvisionnement de la trousse d'urgence du médecin généraliste.
- Les kits d'urgence sont assemblés par le pharmacien EAM et délivrés à l'infirmier EAM dans un coffre plombé et numéroté, comme les coffres de médicaments dans les ambulances des services 100 et SMUR et ceux à bord des avions. Le pharmacien EAM conserve une liste des kits délivrés (à qui, quel numéro de kit, délivré quand, quand de retour).
- En cas de nécessité d'utilisation de médicaments au domicile du patient, l'infirmier EAM obtient des instructions claires (= « prescription d'action ») de la part du médecin généraliste responsable. Cela peut se faire par téléphone, par écrit ou par oral en cas de rencontre chez le patient.
- Le scellé du coffre est brisé et l'infirmier enregistre une série de données concernant cet acte (ouvert par qui et quand, chez quel patient, qui sont le médecin généraliste et le pharmacien, quel médicament a été utilisé) sur un document présent dans le coffre de médicaments. Le médecin généraliste

délivre une prescription écrite pour le pharmacien du patient afin de réapprovisionner le kit.

- Le kit ouvert est de nouveau délivré par l'infirmier EAM chez le pharmacien EAM, accompagné de la prescription pour les médicaments à approvisionner. Le pharmacien EAM prend contact avec le pharmacien du patient pour approvisionner le kit. Le pharmacien met les médicaments sur le compte du patient et délivre les médicaments au pharmacien EAM pour réapprovisionner le kit et pour le plomber à nouveau.
- Le transport des médicaments à approvisionner et la prescription écrite ont lieu par l'intermédiaire du système de transport de la pharmacie grossiste.

Kits de médicaments à prévoir :

- *Kit d'urgence* : à ouvrir en cas de certaines situations palliatives urgentes : vomissements, douleur, essoufflement, désorientation, etc.
 - Contenu :
 - 1 boîte de morphine 10 x 10 mg amp
 - 1 boîte de morphine 10 x 30 mg amp (démarrage de la pompe)
 - 1 boîte de Haldol amp : agitation aiguë/délire/vomissements
 - 1 boîte de Buscopan : obstruction/râles terminaux
 - 1 boîte d'Acidexam : obstruction/syndrome de la veine cave supérieure
 - 1 boîte de Dormicum : agitation/angoisse/sédation légère
- *Kit de sédation* : à ouvrir en cas de symptômes réfractaires ne pouvant être apaisés par une thérapie symptomatique approfondie, où uniquement une sédation palliative, et donc une diminution de la conscience, peut offrir une solution.
 - Contenu :
 - 2 emballages de Dormicum 5 x 50 mg/10ml
 - 1 boîte d'Etumine 10 x 40 mg/4 ml

9. Accompagnement multidisciplinaire à la fin de la vie dans les soins aux personnes âgées, les soins aux personnes ayant un handicap et les soins à domicile

Le rôle qu'assume l'infirmier dans l'accompagnement multidisciplinaire à la fin de la vie n'est pas clair, bien que son engagement soit très élevé, comme défini à l'art. 21 quinquies, §1er a) de l'AR n° 78 : « assurer l'accompagnement des mourants et l'accompagnement lors du processus de deuil ».

Pour ce qui concerne la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, le groupe de conseil juridique de la NVKVV a déjà formulé une proposition de modification qui définit clairement le rôle de l'infirmier dans ce cadre. Seuls 1 à 2 % des décès découlent d'une euthanasie. Les autres formes de « décisions médicales relatives à la fin de vie » ont trait à :

- le contrôle adéquat de la douleur et des symptômes ;
- la décision de ne pas (plus) traiter ;
- la sédation palliative.

Dans ces circonstances, l'infirmier est confronté à des problèmes éthiques relatifs aux soins qui doivent pouvoir être résolus en équipe. Des directives et procédures de concertation claires au sein des établissements faisant généralement défaut, les infirmiers sont dans le flou et le patient ne reçoit donc pas de soins globaux cohérents.

Nous sommes d'avis que les formulations « décisions médicales relatives à la fin de vie » et « mort médicalement assistée » reflètent de manière insuffisante le contenu de cette problématique éthique. Les infirmiers, les kinésithérapeutes, les psychologues, les ecclésiastiques et autres sont, outre les médecins, également impliqués dans la fin de vie du patient. Ceux-ci travaillent en équipe en étroite collaboration pour, tout en tenant compte des désirs et des attentes du patient et de ses proches, assurer le maintien de la dignité et du confort à la fin de la vie. La fin de la vie est aussi considérée dans un sens beaucoup plus large que la « mort ». Il vaut mieux par ailleurs ne pas commencer les soins palliatifs au moment où le patient est mourant, mais plutôt l'accompagner dès qu'il devient clair que l'affection dont il souffre mènera à sa mort dans un avenir proche. Pour toutes ces raisons, nous sommes convaincus que la formulation « accompagnement multidisciplinaire à la fin de la vie » est plus appropriée que les deux autres formulations.

La loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs assure le droit de chaque patient aux soins palliatifs. La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, quant à elle, assure également le droit à l'information complète du patient quant à son état de santé ainsi que son droit à accepter ou refuser les examens et les traitements. Afin de pouvoir appliquer d'une manière éthiquement correcte les trois législations précitées, il importe aux établissements de soins de santé de fournir à leurs collaborateurs et, en particulier aux infirmiers, des informations claires sur la manière dont ces législations sont appliquées au sein de l'établissement, entre autres dans le cadre des « décisions médicales relatives à la fin de vie ».

Pour d'autres problèmes éthiques pour lesquels une législation existe ou non, il importe aussi que les prestataires de soins de santé connaissent clairement le point de vue de l'établissement et les procédures à suivre.

Afin de réaliser ces objectifs dans les établissements de soins aux personnes âgées et les établissements de soins aux personnes ayant un handicap, des mesures structurelles devant être soutenues par une législation spécifique sont nécessaires ;

- **La mise en place d'un comité d'éthique** ayant une **fonction d'accompagnement et de conseil** concernant les aspects éthiques des soins aux personnes âgées et aux personnes ayant un handicap. Ce comité a les tâches suivantes :

- une fonction de conseil concernant les problèmes éthiques qui se présentent chez des patients/habitants demeurant dans l'établissement ;
 - la mise en place de protocoles, dont :
 - l' « **accompagnement multidisciplinaire à la fin de la vie** », en tenant compte de la législation y afférente ;
 - la « **programmation de soins précoces** », avec l'implication des habitants et/ou de leur représentant légal dans le processus de décision du choix des soins et des objectifs de traitement ;
 - des mesures restrictives de liberté ;
 - l'alimentation artificielle ;
 - la gestion de situation conflictuelle ;
 - l'accompagnement des prestataires de soins ayant besoin de soutien psychologique.
- **Composition du comité d'éthique**
 - Trois médecins, dont un médecin coordinateur et conseiller (MCC).
 - Trois infirmiers, dont un infirmier en chef et un infirmier appartenant à l'équipe de soutien palliatif.
 - Un praticien paramédical ou kinésithérapeute.
 - Un ecclésiastique ou travailleur social.
 - Un expert en éthique.
 - Pouvoir faire appel à une expertise juridique.
 - **Points de départ légaux pour la mise en place du comité d'éthique**
 - Pour les centres d'hébergement et de soins, on peut se baser sur la loi relative aux hôpitaux, sur l'AR du 23/10/1964, art. 9 ter, et sur le décret flamand du 17/10/2003 relatif à la qualité des structures de soins de santé et d'aide sociale.
 - AR du 21/09/2004 normes d'agrément MRS
 - Annexe 1.3. Normes organisationnelles : e/h
 - 10. Normes de qualité : a/d/e/f
 - Conférence interministérielle du 24/05/2004 : Protocole conclu entre le Gouvernement fédéral et les autorités visées aux articles 128, 130 et 135 de la Constitution, concernant la politique de la santé à mener à l'égard des patients en état végétatif persistant.

- AR du 04/06/2008 fixant les normes auxquelles la section « centre d'expertise pour les patients comateux » doit répondre, art. 13 / art. 14 / art. 15
- Décret flamand du 13/03/2009 sur les soins et le logement, art. 4 - 14° et annexe XII, art. 11
- Les centres d'hébergement et de soins ou d'autres structures appartenant au même pouvoir organisateur (ASBL, SPRL, une congrégation, etc.) peuvent mettre en place un comité d'éthique commun.
- Les petits centres d'hébergement et de soins ou d'autres petites structures peuvent également, en concertation avec le réseau palliatif et leur propre équipe de soutien palliatif, mettre en place une commission d'éthique avec des établissements similaires dans les environs et sous la forme d'un accord de coopération.

- **Pour les soins à domicile**

Afin de réaliser les objectifs susmentionnés dans les soins à domicile, des mesures structurelles devant être soutenues par une législation spécifique sont nécessaires :

Au sein des initiatives de collaboration de soins de première ligne (SEL, *Samenwerkingsinitiatief Eerstelijnszorg*) (p. ex. SEL en Flandre), une concertation éthique doit être prévue – les différents acteurs pouvant y participer – dans le but :

- de mettre en place un protocole, « **l'accompagnement multidisciplinaire à la fin de la vie** », en tenant compte de la législation y afférente ;
- d'émettre des conseils concernant les problèmes éthiques qui se présentent chez des patients qui reçoivent des soins à domicile ;
- de prévoir la possibilité d'accompagner des prestataires de soins ayant besoin de soutien dans ce cadre.

Ce dossier a été rédigé en collaboration avec



Nationaal Verbond van Katholieke Vlaamse
Verpleegkundigen en Vroedvrouwen



Personnes de contact :

UGIB : Marc Koninckx – secretariaat@auvb.be

N.V.K.V.V. : Heidi Vanheusden – h.vanheusden@nvkvv.be

Veerle Coupeuz – veerle.coupez@palliatieve.be

F.N.B.V. : Jet Van Hoeck – jet.vanhoeck@scarlet.be

a.c.n. : Bernadette Wouters – bernadette.wouters@telenet.be

F.N.I.B. : Claude De Cuyper – claudedecuyper@hotmail.com

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen : Paul Vanden Berghe – paul.vanden.Berghe@palliatief.be