



# **ETHIQUE ET CANCEROLOGIE**

## **DONNER DU SENS AU SOIN**

## **Avertissement**

**Ce document est un travail collectif créé sous l'initiative d'ONCORA et diffusé sous son nom, conformément aux articles L. 112-1 et L. 113-1 et -2 du Code de la Propriété Intellectuelle (CPI). ONCORA est donc investi de tous les droits d'exploitation de ses productions (art. L113-5 du CPI) et peut seul décider des modalités de publication, de diffusion ou de traduction qu'il convient de choisir pour ses productions.**

**ONCORA se donne les moyens de garder l'information aussi précise que possible néanmoins ONCORA attire l'attention des utilisateurs sur la vigilance qu'il convient de conserver lors de l'utilisation et quant à leur mise à jour à la date de l'utilisation.**

**Et donc à ces titres n'assume aucune responsabilité propre en ce qui concerne les conséquences dommageables éventuelles pouvant résulter de l'exploitation des données extraites du document ONCORA, d'une erreur ou d'une imprécision dans son contenu.**

### **Membres du groupe de travail**

C. Colomb, Cadre de santé, CH de Villefranche  
C. Vermandé, IDE, CH de Valréas  
M. Jolivet, Cadre de santé, CH de Romans  
C. Chatenier – Bottellier, IDE, CH Drôme Nord  
E. Curinier, Cadre de santé, CH de Privas  
B. Duliège, Cadre de Santé, Infirmierie Protestante

### **Remerciements**

A l'équipe ONCORA  
Père Bruno Marie DUFFE, CLRCC Léon Bérard, Lyon  
Pasteur Corinne DANIELIAN, CRLCC Léon Bérard, Lyon  
Catherine PERROTIN, Philosophe, Université Catholique de Lyon  
Dr Pierre SALTEL, Psychiatre, CRLCC Léon Bérard, Lyon

## SOMMAIRE

<b>Introduction</b> .....	<b>6</b>
<b>Dispositif d'annonce</b> .....	<b>9</b>
Définition .....	9
Information sur la santé du patient .....	9
Information sur la prise en charge .....	9
<b>Mode de découverte</b> .....	<b>10</b>
Fortuite .....	10
Dépistage .....	10
Symptôme .....	11
<b>Prise en charge globale</b> .....	<b>12</b>
Qualité de l'information transmise .....	12
La formation .....	12
Moyens .....	13
La continuité dans la prise en charge .....	13
<b>Projet personnalisé de soins (PPS)</b> .....	<b>14</b>
Pré-requis .....	14
Moyens .....	15
Formation d'équipe .....	15
<b>Spiritualité et religion</b> .....	<b>16</b>
La dimension religieuse à travers l'histoire hospitalière .....	16
Définitions .....	17
Le Christianisme .....	18
Les Catholiques .....	19
Les Orthodoxes .....	20
Les Protestants .....	21
Le Judaïsme .....	22
L'islam .....	24
Le Bouddhisme .....	26
Les Témoins de Jéhovah .....	27

<b>Obstination déraisonnable</b>	<b>29</b>
Introduction	29
Obstination déraisonnable	29
Pré-requis	30
Les types de conflit	30
Recommandations afin d'éviter l'obstination déraisonnable	31
Démarche décisionnelle	32
<b>Euthanasie</b>	<b>32</b>
Définition	32
Problème éthique	33
Réflexions et propositions	35
<b>Soins palliatifs</b>	<b>36</b>
Définition	36
Problèmes éthiques	37
Soulagement de la douleur physique et/ou morale par les soins palliatifs	38
<b>Conclusion</b>	<b>40</b>
<b>Références bibliographiques</b>	<b>41</b>
<b>Annexes</b>	<b>44</b>

## Introduction

Un jour de réunion plénière du réseau ONCORA en décembre 2000, un groupe a été constitué pour mener une réflexion éthique sur nos pratiques soignantes.

Ce groupe rassemble des soignants, deux infirmières et quatre cadres infirmiers de la région Rhône Alpes travaillant dans des établissements de soins publics et privés. Toutes, dans nos vies professionnelles et personnelles, sommes confrontées à des questionnements sur nos pratiques. Nos années d'expériences ont fait germer en nous des ébauches de réflexions soit de façon individuelle soit en équipe soignante.

Initialement, notre pratique professionnelle de soin se traduisait par « faire des soins », c'est-à-dire maîtriser une technique.

Cette pratique, avec l'expérience, s'est transformée en processus de prendre soin en privilégiant une dimension relationnelle avec le patient. Un moment privilégié pour aider le patient.

Le cheminement en équipe pour accompagner des personnes en fin de vie demeure, sans aucun doute, pour chacun un défi à relever car cette situation demande de faire un bout de chemin ensemble, un temps fort pour le patient et pour le soignant.

Mais nous ressentions l'envie d'aller plus loin dans cette réflexion, de mettre en mots ce que nous vivions les unes les autres et c'est ainsi que notre groupe est né.

Notre première rencontre a eu lieu en avril 2001 pour aboutir fin 2007 à ce travail intitulé : « Ethique et cancer : donner du sens au soin ».

Ce travail ne prétend pas être exhaustif. Il représente une synthèse à ce jour de notre réflexion. Selon l'avis du lecteur, il pourra donner l'envie d'explorer et d'approfondir ces thèmes.

Il nous semblait nécessaire d'élaborer ce travail afin de partager notre réflexion et notre questionnement sur nos pratiques. Nous avons visé un objectif certes difficile à atteindre. Mais ne devons-nous pas tendre vers cette exigence que l'on soit soignant, patient ou entourage ?

L'objectif de ce travail est un partage et une ouverture sur autrui. Il a été pour nous un débat de nos valeurs. Il n'est en aucun cas donneur de leçon mais il espère susciter un questionnement soignant.

En effet, quel soignant ne s'est jamais trouvé confronté à des questions et parfois à des dilemmes au cours de son exercice professionnel ou dans sa vie personnelle :

- Comment je cherche à soigner l'autre, avec quel projet ?
- Puis-je faire un soin prescrit qui va à l'encontre de ma pensée, de mes valeurs ?
- Quel moyen puis-je mettre en place pour respecter la volonté et les valeurs de la personne soignée ?
- Quel cheminement puis-je mettre en place pour accompagner les personnes en fin de vie ?
- Comment maintenir ou réintroduire le temps de mourir dans la communication comprise au sens large du sens (gestes, attitudes, présence, parole etc.).

Nous reprenons cette citation de **Bernard MATRAY** : *«Il est essentiel, d'une part d'accepter le temps de mourir comme un temps qui, marqué d'une particularité propre, n'en est pas moins, lui aussi, une partie intégrante de l'histoire de la personne, il est nécessaire, d'autre part, de tenter, durant ce temps, de « faire société » avec les grands malades et leurs familles »*<sup>1</sup>.

Aussi, ces questions nous conduisent à une interrogation éthique sur l'acte de soigner car la dimension éthique du soin s'éprouve avec une particulière acuité dans la rencontre singulière du malade.

Accompagner des personnes en fin de vie reste un défi à relever. En effet, qui peut s'habituer à la mort ? Soigner jusqu'au bout, soulager la douleur, essayer de répondre aux besoins des patients ne banalise pas la mort même pour les soignants. Il peut arriver que patient et soignant soient en colère contre la mort. Cela peut amener à des situations excessives dans la prise en charge du patient.

Voir mourir nous renvoie sans cesse en tant que soignant à des questions que nous ne pouvons pas laisser ouvertes chaque jour. En effet la mort est une réalité à l'hôpital, chaque soignant est confronté de façon différente et selon les situations éprouve lui aussi une souffrance devant le caractère inéluctable de la mort, devant le refus du patient, devant la projection de sa propre mort.

Pourquoi cette mort, pourquoi cette personne, pourquoi de cette manière ?

Il est important pour les équipes de s'interroger, de mettre des mots sur leurs ressentis et d'avoir un espace d'écoute et de paroles.

L'éthique est omniprésente dans notre quotidien mais ce mot n'a pas la même définition pour chacun d'entre nous.

Dans le langage quotidien, les mots : éthique et morale sont souvent utilisés comme s'ils avaient une signification identique.

Le mot « morale » a longtemps été le seul employé. L'éthique, comme l'indiquent les vieux dictionnaires, était réservé au langage des philosophes.

Ces deux mots se définissent comme science de la morale et des mœurs, bien que l'éthique aille au-delà du concept de morale, considéré comme normatif et restrictif. En effet, depuis une vingtaine d'années, l'usage du mot « morale » est apparu désuet, poussiéreux ; ce qui ne veut pas dire que son contenu soit périmé.

L'évolution sémantique suit l'évolution des mœurs. En effet, l'éthique se propose d'envisager le bien des hommes pour agir le mieux possible. Elle est une réflexion sur les choix possibles. Elle est une réflexion sur les valeurs humaines, c'est-à-dire sur la vie, la qualité de vie, l'identité des personnes, la liberté et la confidentialité. Par ailleurs elle est une source de préoccupations pour les professionnels de santé.

---

<sup>1</sup> B. MATRAY 1995 p7 « soins palliatifs, approche éthique », Laennec Octobre 1995.

C'est pourquoi le raisonnement éthique appliqué aux soins infirmiers consistera à chercher un compromis entre les valeurs des parties en présence (soignants, patients, entourage du patient) pour décider du projet de soins. L'éthique est réflexive, interactive, dans la mesure où elle accepte une remise en question. Elle est amenée à s'ouvrir au point de vue des autres, à approfondir ce qu'il en est de la tolérance et dans cette ouverture, à faire un discernement critique. Au-delà de la description, l'éthique va à une fonction de proposition et d'arbitrage.

L'éthique laisse place à la communication et fait émerger des choix qui sollicitent la liberté du sujet, en tant qu'être capable de décider pour lui-même.

L'éthique apparaît donc comme une démarche active, fruit d'une réflexion collective, pluridisciplinaire et optative sur les valeurs humaines universelles : le respect de la dignité humaine.

Nous pourrions nous référer à **Kant** : « *Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre, toujours en même temps, comme une fin et jamais simplement comme un moyen* »<sup>2</sup>.

En conséquence, l'éthique met en action le « je » avec des désirs dans la relation aux autres et convoque à un travail d'argumentation quant à l'exercice de la responsabilité.

Il nous semble important de situer notre réflexion dans le cadre du Plan Cancer et notamment dans le projet de soins personnalisés. Aussi, il nous paraît opportun de nous appuyer sur une réalité où pourrait se poser un questionnement éthique.

Nous espérons que ce travail aidera ceux et celles qui ont traversé, traversent ou traverseront des moments difficiles, de doute ou peut être de lassitude dans l'expérience du prendre soin.

Nous souhaitons que ce travail favorise une réflexion en équipe sur l'intérêt de la place de l'éthique dans notre quotidien.

---

<sup>2</sup> KANT –Extrait de « fondement de la métaphysique des mœurs » 1785 Ed Delagrave 1969.



## **D**ispositif d'annonce

### □ **Définition**

Le dispositif d'annonce est un ensemble d'étapes et de rencontres pluridisciplinaires afin d'élaborer un schéma thérapeutique référencé ou un projet personnalisé de soins.

Il est indispensable pour une prise en charge globale et cohérente du patient tout au long de sa maladie.

Il se délivre en plusieurs phases :

- Suspicion,
- Diagnostic par annonce documentée,
- Thérapeutique.

Il vise à :

- Mieux annoncer la maladie,
- Mieux informer les personnes malades et leurs familles des différentes modalités de prise en charge possible,
- Garantir la pluridisciplinarité des propositions de traitements.

C'est le projet personnalisé de soins (PPS) qui doit s'appuyer sur les référentiels de pratique et de l'Unité de Concertation Pluridisciplinaire d'Orientation (UCPO) (Cf. Plan Cancer).

### □ **Information sur la santé du patient**

En référence à la loi du 4 mars 2002, l'information est donnée en fonction des compétences de chaque professionnel.

Celle-ci concerne :

- Le diagnostic, les stratégies thérapeutiques, les évaluations et les investigations,
- Les effets indésirables des traitements et leur prise en charge,
- L'accompagnement, la continuité des soins et l'adaptation du projet thérapeutique.

Toutes ces informations prennent en compte le rapport bénéfice/risque pour la personne soignée. Par ailleurs, elles respectent le patient dans son désir d'information ou de non information.

### □ **Information sur la prise en charge**

L'information est faite sur :

- La composition de l'équipe et les différents partenaires,
- Les liens entre les membres.

## Mode de découverte

### □ Fortuite

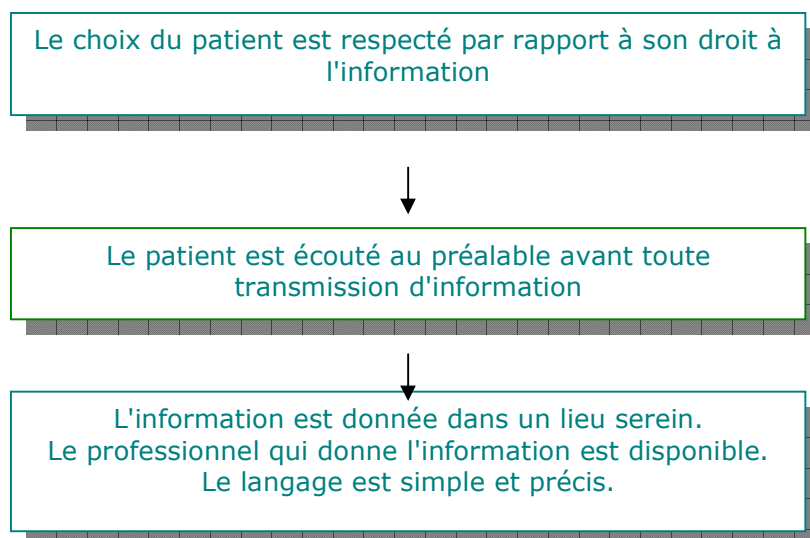
Par exemple : chute sur le parking, fracture du col du fémur. On découvre alors un ostéosarcome du genou.  
En référence à la loi du 4 mars 2002 : pré requis, le patient est écouté au préalable avant toute transmission d'information.

(La personne est dans une situation de « crise » : il faut souvent agir vite).

### □ Dépistage

Par exemple : dans le cadre d'une campagne de dépistage de cancer du sein (ou tout autre campagne) : mammographie systématique.

- Pré-requis :



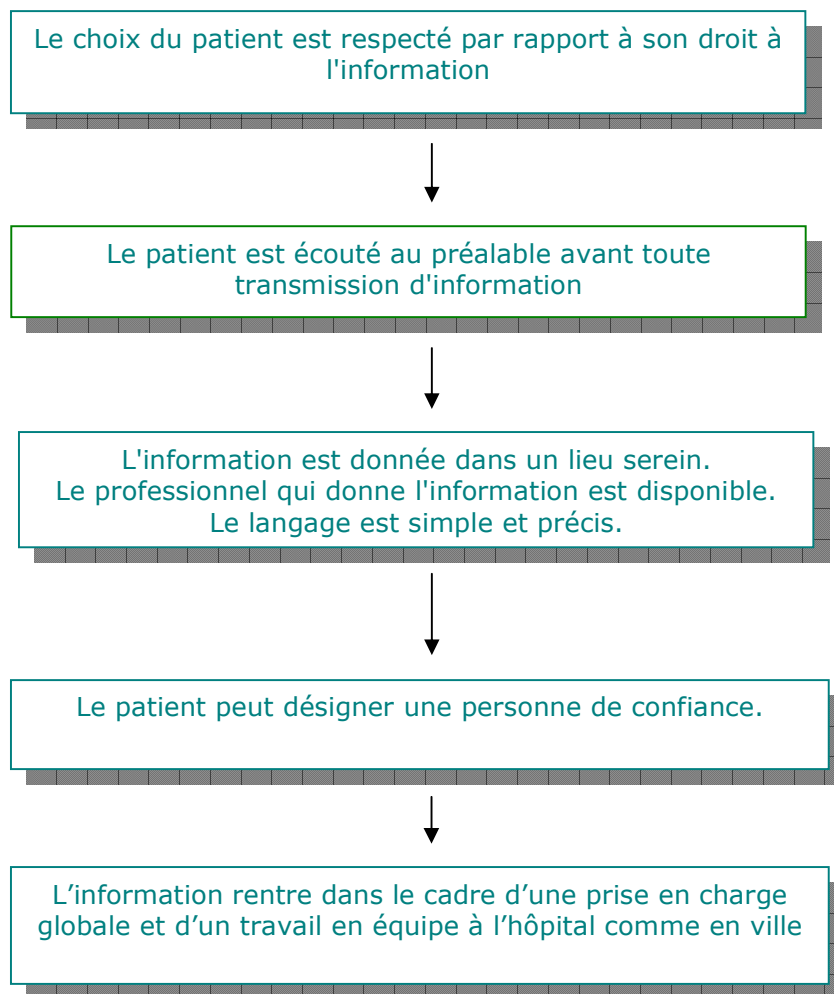
- Moyens à disposition :

- Campagnes de prévention, de dépistage ou simplement d'information par les différentes ligues ou associations,
- Internet ou tout autre support informatique ou outil de communication auprès des usagers,
- Espaces rencontre d'information.

□ **Symptômes**

Par exemple : toux sèche pendant plusieurs mois qui ne cède pas aux traitements associée à un amaigrissement qui évoque une probabilité de cancer pulmonaire.

- Pré-requis<sup>3</sup> :



<sup>3</sup>

Code de déontologie médical : articles 34 et 35 ; Règles professionnelles IDE : articles 2 et 32 ; Principe d'éthique médicale Européenne : article 4.

- Moyens à dispositions :
  - Médecin traitant qui va orienter.
  - Les Espaces Rencontres Information (ERI).
  - Internet ou tout autre support d'information ou outil de communication auprès des usagers.
  - Campagnes de prévention ou de dépistage ou simplement d'information par les différentes ligues ou associations.

## **Prise en charge globale**

### □ **Qualité de l'information transmise**

- L'information doit circuler, nous devons favoriser les outils permettant cette circulation dans un souci de confidentialité et dans un processus de qualité.
- Les outils de transmission de l'information sont validés (feuille de transmission, lettre de sortie, etc.).
- Tous les acteurs de santé doivent avoir le même niveau d'information sur le malade pris en charge.
- Chaque acteur de santé doit être un vecteur de l'information dans son champ de compétence.
- Tout acteur de la prise en charge, possesseur d'une information transmise par le patient, doit l'inscrire dans le dossier patient.
- L'information est sans cesse évolutive et à compléter.
- L'information est revalidée (capacité de revalidation du diagnostic, des stratégies thérapeutiques, etc.)
- L'information est confidentielle au sein de l'équipe de prise en charge (ville hôpital).
- Une cohérence de l'information nécessite un temps de coordination.

### □ **La formation**

- La formation des acteurs de santé à l'information est indispensable (contenu, techniques, etc.).
- La formation est commune aux différents corps de métier.
- Les outils de la formation sont communs.

## □ **Moyens**

Afin d'amener l'équipe soignante à une démarche éthique, il est nécessaire que:

- La parole circule entre chaque membre de l'équipe médicale et paramédicale : staff, temps de parole (relève, moments formels et informels), échanges entre les membres de l'équipe.
- La même information circule entre médecins et soignants .Celle-ci est donnée à la personne soignée de manière claire, loyale, adaptée, intelligible.
- La démarche d'analyse des situations permet une meilleure compréhension de la finalité des soins (par exemple, une transfusion sanguine est prescrite à un patient en fin de vie car il est essoufflé : l'équipe soignante doit comprendre l'intérêt et le bénéfice apportés par celle-ci,).
- La démarche ouvre aux questionnements, donne du sens au soin, permet à chacun la possibilité de se remettre en cause dans le respect mutuel.
- L'équipe s'appuie sur les sources suivantes :
  - Charte du patient hospitalisé (article 8 – 1995).
  - Textes régissant la déontologie médicale (1995) et les règles professionnelles infirmières (1993).
  - Charte Européenne du malade, usager de l'hôpital (1979).
  - Kiosque d'information – Espace Rencontre Information (ERI).
  - Associations d'anciens malades - bénévoles – les unités mobiles de soins (palliatifs, douleur ou psycho - oncologie) – assistantes sociales.

## □ **La continuité dans la prise en charge**

La trajectoire du patient atteint de cancer dans le système de soins doit être fluide, pour cela tout doit concourir à la continuité dans la prise en charge. Un plan de mobilisation nationale a été élaboré afin de répondre aux besoins énoncés par les patients lors des états généraux du cancer. Il définit :

- l'organisation (cf. SUPRA) de la coordination des structures et des acteurs de santé, qui, chacun à leur niveau, avec leurs outils qualité en matière de pratiques et de communication (référentiels, UCPO (Unité de Concertation Pluridisciplinaire d'Orientation), dossier communiquant, etc.) contribuent à cette continuité.
- L'information et l'éducation données au patient (PPS (Projet Personnalisé de Soins), ERI...)

## **Projet Personnalisé de soins (PPS)**

### □ **Pré-requis**

Sachant que l'annonce du diagnostic appartient au corps médical, le médecin a annoncé le diagnostic exact au patient et l'a consigné dans le dossier médical : il est essentiel de faire un résumé de l'entretien en y incluant les informations communiquées au patient, et de joindre ce résumé à toute correspondance.

Il est important d'établir une relation de confiance. Pour l'obtenir, chaque membre de l'équipe soignante doit être partie prenante dans la prise en charge globale du patient qui reste au centre. En conséquence, les temps informels sont à privilégier afin de favoriser cette relation de confiance par un éclairage de la situation qui aidera l'équipe à prendre en charge le patient.

A partir de cette relation de confiance, on pourra déterminer ce que la personne sait et évaluer son niveau de compréhension ainsi que celui de son entourage (ne pas oublier de consigner ces renseignements sur le dossier de soins).

En raison de sa présence fréquente auprès des patients très demandeurs, anxieux, douloureux, le rôle de l'infirmière en cancérologie est essentiel à la préservation de la dignité des patients et contribue à l'ajustement des soins personnalisés.

En conséquence, il est primordial de:

- Avoir une attitude d'écoute, de concertation et de responsabilité,
- Obtenir l'adhésion du patient, voire même la participation aux soins pour établir une relation de confiance,
- Savoir répondre aux inquiétudes des proches du malade sans entamer sa confiance et tout en respectant le secret médical,
- Contribuer à un traitement holistique.

Le soignant paramédical veille à la prise en charge relationnelle du patient, fait le lien entre lui, sa famille et les soignants. Il joue un rôle important dans la période des soins ultimes coordonnant l'équipe soignante, la famille, les représentants religieux et les bénévoles et assure par là un appui.

Il participe aux décisions de l'équipe soignante pluridisciplinaire (paramédicale et médicale) pour comprendre et donner du sens aux soins dans le respect de la volonté du patient.

Quant au cadre de santé, il est un élément moteur dans l'élaboration de cette démarche éthique. Il aidera l'équipe à faire circuler la parole.

Il est, en effet primordial d'avoir une démarche de questionnement et d'analyse d'une situation pour :

- Pallier à toute formulation de jugement de valeurs sur les personnes,
- Donner à chacun la possibilité de se remettre en cause dans le respect mutuel,
- Se donner le droit de douter, parfois de refuser et d'exprimer ses motivations quand le soignant se sent atteint dans ses valeurs professionnelles et personnelles.
- Rester disponible pour reprendre l'argumentation.

□ **Moyens**

- Unité de concertation pluridisciplinaire d'orientation (UCPO)
- Unité de soins complémentaires
- Unité mobile de soins palliatifs
- Unité de soins palliatifs
- Groupe de parole.

□ **Formation d'équipe**

- Sur la communication
- Sur la responsabilité juridique
- Sur l'éthique (textes de références spécifiques à certains problèmes éthiques touchant :
  - au respect de l'homme (droit à la vérité, consentement aux soins),
  - aux derniers instants de la vie « les différentes croyances face à la mort »
  - à l'acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs.

Notre environnement contemporain étant devenu de plus en plus laïc, les soignants sont amenés à se préoccuper des besoins spirituels de leurs patients

Qu'est-ce qui est spirituel et qu'est-ce qui est religieux ?

## Spiritualité et religion

### □ La dimension religieuse à travers l'histoire hospitalière

Par la Déclaration des Droits de l'Homme de 1789, la République Française affirme la reconnaissance et le libre exercice des cultes, à condition que leurs pratiques ne troublent en aucun cas l'ordre public. Nul ne peut être inquiété pour ses croyances religieuses.

Par la signature du Concordat du 15/07/1801, Napoléon Bonaparte reconnaît le catholicisme comme la religion de la majorité des Français, sans exclure la reconnaissance des autres cultes (protestantisme et judaïsme).

Les ministres français se proclament laïques par la promulgation de la Loi de Séparation de l'Eglise et de l'Etat le 09/12/1905.

Dorénavant, la France reconnaît toutes les religions sans en adopter aucune, « Si la Laïcité permet la liberté de croyance de chacun en acceptant autrui dans sa différence, jamais elle ne nous condamne ni à l'indifférence, ni à l'ignorance pieuse »<sup>4</sup>.

Si la Circulaire du 01/02/1944 rappelle « *qu'au point de vue religieux, le personnel doit respecter rigoureusement la liberté de conscience des malades*, la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme du 10/12/1948 proclame que « *toute personne a droit à la liberté de pensée, de conscience, de religion (et que) ce droit implique la liberté de manifester sa religion ou sa conviction (...) seul, en commun (...) par les pratiques, la culture et l'accomplissement des rites* ». D'ailleurs le règlement intérieur type des établissements hospitaliers du 14/01/1974 recommande le respect, « *dans la mesure du possible, des exigences alimentaires liées à la pratique de certaines religions* ».

Par ailleurs, la Charte du patient hospitalisé, annexée à la circulaire ministérielle n°95-22 du 06/05/1995 relative aux droits des patients hospitalisés dit : « *tout établissement de santé s'engage à respecter les rites spirituels des personnes qu'il accueille. Ainsi, dans la mesure du possible, un patient doit pouvoir suivre les préceptes de sa foi (recueillement, présence d'un ministre du culte de sa religion, nourriture, etc.)* ». ».

---

<sup>4</sup>

Croyances et Laïcité : guide pratique des rites et des religions édition Estem, 2002 – I. Lévy.



## □ Définitions

La spiritualité (du latin spiritus, esprit) désigne, par opposition à la matérialité (corps, instincts, chair, etc.) les activités qui se rapportent à l'esprit et à sa vie ; elle désigne ainsi, entre autres, un ordre de réalités religieuses et mystiques, et concerne donc la capacité qu'à l'être humain, à la différence des animaux de s'interroger sur son existence et sur sa place dans l'univers.

*« La démarche spirituelle d'un malade cherche à produire une œuvre originale, totalement personnelle qui relie en un tout cohérent et signifiant les éléments de l'existence. Il s'agit de pouvoir dire ou écrire à quelqu'un ce qui a le plus de prix à nos yeux et en quoi notre vie s'y rattache, s'en est approchée, a voulu en témoigner »<sup>5</sup>.*

D'après **Inge Ganzevoort**<sup>6</sup> : *« la spiritualité appartient forcément à la condition humaine et ne constitue pas une dimension religieuse surajoutée. En ce sens, le spirituel est cet espace en soi, espace non codé où chaque individu s'interroge sur le sens de sa vie, de sa présence au monde, de ce qui le fait vivre, du fondement à partir duquel il s'oriente. Cette question du sens, qui marque la spécificité de l'homme est présente durant tout le parcours d'une vie, même s'il s'accroît dans les périodes de crise et notamment celle de la perspective de la mort. »*

Dans notre monde occidental le religieux est associé à la croyance et à l'adhésion à des dogmes et à des rites. Le rite est un agir programmé qui a une dimension symbolique. Il accompagne l'homme durant toute sa vie, il a une fonction apaisante et sécurisante face à l'inconnu.

La religion est un ensemble de croyances et de dogmes définissant le rapport de l'homme avec le divin. Elle concerne un groupe et pas seulement la foi individuelle. La religion est un phénomène social et aussi l'expression d'un profond besoin individuel.

L'homme est un être religieux, aussi loin que l'on remonte dans l'histoire de l'humanité. Nous constatons que l'homme n'a jamais cessé de s'intéresser au divin, voire de rechercher Dieu.

A ce jour, les grandes religions, dans la société comme à l'hôpital, sont présentes et demandent à être prises en considération. Elles parlent et donnent leur point de vue et elles amènent les soignants à en tenir compte dans leur pratique.

Si la pratique d'une religion peut être fondamentale au bien-être d'une personne en pleine santé, elle l'est encore plus pour une personne souffrante.

---

<sup>5</sup> René SCHAEFER dans « mort, éthique et spiritualité ». Ed l'esprit du temps, 1997, p 313-315.

<sup>6</sup> AUQUE H, LEVAIN C, GANZEVOORT I : « Rencontre à l'hôpital, l'aumônerie en question » collection éditeur Olivetan 2001

Etre digne, cela semble aller de soi, c'est pourrait-on dire le respect de soi. Etre respecté, c'est se faire comprendre et se faire estimer. Comprendre, c'est aller vers l'autre, c'est ne pas imposer. Ne pas imposer, c'est tolérer.

Considéré comme un espace privé, la chambre hospitalière peut être le lieu de prières communes ou de célébrations hebdomadaires (si aucun rite ne vient à l'encontre de la sécurité, l'hygiène et du repos des autres patients).

Tous les objets du culte peuvent trouver une place dans la chambre. Cependant la direction de l'établissement autorisera ou non que des objets du culte puissent être accrochés au mur.

L'accompagnement spirituel est un soin à part entière, le corps et l'esprit étant intrinsèquement et indissociablement mêlés au cours de notre vie.

Le personnel est tenu de respecter l'exercice des rites cultuels des patients et de leurs familles en observant à leur égard une intègre neutralité.

Afin de mieux comprendre les rites concernant chaque religion, nous les présentons sous forme de tableau. Ayant conscience du caractère schématique de la présentation mais que nous pensons utile pour le soignant, à charge à chacun d'explorer d'autres références complémentaires.

#### □ **Le Christianisme**

(Vient de Christ, signifiant en grec messie).

Ils se composent de trois familles principales :

- les catholiques
- les orthodoxes
- les protestants.

Fondamentalement, Dieu crée l'homme pour le bonheur. Dieu n'a pas voulu le mal.

La maladie, comme les autres formes de mal sont contraires à cette intention. Le malade dans le monde chrétien n'est pas un maudit dont on se détourne mais un être qu'il faut aider. Les chrétiens croient qu'après la mort, ils sont vivants avec Dieu pour toujours. Leur corps n'existe plus mais grâce à Jésus -Christ, mort et ressuscité, ils passent eux aussi de la mort à la vie avec Dieu. Ils croient à la résurrection de la Chair et à la Vie Eternelle.

Le jeûne (Carême), l'aumône et la prière sont les trois piliers de cette religion.

- **Les catholiques**

Depuis toujours, l'église catholique demande compassion envers la souffrance. Depuis plusieurs décennies, elle s'est dégagée du dolorisme.

Le Pape PIE XII a remis en cause nombre de discours antérieurs (tu accoucheras dans la douleur).

Le patient peut demander d'avoir une visite, d'être accompagné dans la prière, de recevoir la communion. Celle-ci est apportée par un prêtre ou une personne mandatée. A sa demande ou celle de sa famille, et si possible lorsque le patient est encore lucide, il peut recevoir l'onction d'huile appelée onction ou sacrement des malades.

### Les rites catholiques de deuil

Toilette rituelle	Pas de toilette ni de vêtement rituels.
Veillée funéraire	Traditionnelle jusque dans les années soixante, elle est actuellement peu pratiquée.
Soins de conservation	Pas de contre indication.
Crémation	Autorisée depuis 1963, si elle n'est pas le symbole d'une opposition à l'Eglise, on lui préfère toutefois l'inhumation. La crémation a toujours lieu après la cérémonie à l'église, l'urne ne devant en principe pas y entrer. Recommandation de ne pas disperser les cendres ou garder l'urne au domicile.
Don du corps et don d'organes	Pas de contre indication.
Particularités	Joindre les mains du défunt (chapelet éventuellement).

- **Les orthodoxes**

Séparés de Rome en 1054, suite au grand Schisme, ils restent fidèles à la nature divine et humaine du Christ. Les églises de chaque contrée sont autonomes et certaines sont dirigées par des patriarches.

Avant une opération, en cas de maladie grave, et si le patient le souhaite, le prêtre viendra pour prier avec lui et sa famille lui apportera la communion eucharistique. Le croyant reste à jeun (non strict, il peut boire).

Eventuellement il peut recevoir aussi l'Onction des malades.

### Les rites orthodoxes de deuil

Toilette Rituelle	Pas de toilette ni de vêtement rituel.
Veillée funéraire	3 jours
Soins de conservation	Pas de contre indication.
Crémation	L'incinération peut être permise dans certains cas.
Don du corps et don d'organes	L'autopsie et le prélèvement d'organes sont à éviter mais la doctrine de l'Eglise ne s'y oppose pas.
Particularités	Les mains seront croisées sur la poitrine, la main droite par dessus pour que le défunt soit prêt à faire le signe de croix lors de sa résurrection (icône entre les mains éventuellement).

- **Les protestants**

Il est possible de définir le protestantisme par 3 grands principes fondamentaux. En disant principes, nous ne disons pas dogmes. Il y a une différence très nette à préciser : le dogme fixe les points essentiels de la doctrine et définit les articles de foi. La dogmatique protestante veut être d'abord et exclusivement une dogmatique chrétienne. Au XVI<sup>e</sup> siècle, le protestantisme s'oppose à l'église catholique romaine.

Les trois principes sont :

- Sola scriptura : l'écriture sainte seule a autorité de foi ; pas d'intermédiaire obligé entre le croyant et la Bible et absence de différence de nature entre le pasteur et le croyant.
- Sola gracia : le Salut gratuit pour quiconque croit, DIEU seul sauve.
- Testimonium spiritus sancti : le témoignage intérieur du Saint-Esprit. Nous sommes sauvés par la Foi et non par nos œuvres méritoires.

### Les rites protestants de deuil

Toilette rituelle	Pas de toilette ni de vêtement rituel.
Veillée funéraire	Pas de veillée, un moment de recueillement et de prière peut être organisée.
Soins de conservation	Pas de contre indication.
Crémation	Autorisée depuis 1898. Les protestants y recourent proportionnellement plus que les catholiques. Dans ce cas, le pasteur se rend au crématorium et accompagne la famille.
Don du corps et don d'organes	Pas de contre indication.
Particularités	Recherche de simplicité. Le défunt est allongé sur le dos, les bras le long du corps. Présence du pasteur à la levée du corps.

## **Le Judaïsme**

La loi écrite dans le livre Saint des juifs, la Torah (loi écrite) a été révélée par Dieu à Moïse sur le mont Sinäi.

La Torah est le principe de vie du peuple juif, elle désigne les 5 premiers livres de la bible : Genèse, Exode, Lévitique, Nombres et Deutéronome.

Le sang est impur donc sont impures les femmes réglées, les femmes en suite de couche.

Par contre, la transfusion sanguine est autorisée avec assentiment préalable du malade ou de ses proches. Selon le Talmud (loi orale qui signifie en hébreu étude, vaste ouvrage compilant les commentaires de la Torah et les règles de la piété juive), la maladie est un don du ciel accordée à l'humanité. Elle offre au patient le temps de se repentir avant de se présenter à Dieu. La Torah considère d'une façon générale les fléaux naturels ainsi que certaines maladies graves comme des instruments de châtement dans la main de Dieu.

**A l'Éternel, dans sa toute puissance et dans sa toute- justice, le soin de sonder les cœurs, et de châtier le crime caché, à l'heure qu'il aura fixée dans son infinie sagesse.**

L'homme pieux doit observer scrupuleusement les Mitsvots (commandements du judaïsme, issu de la Bible et du Talmud, pouvant embrasser toutes les dimensions de la vie. Il en existe 613 révélés à Moïse par Dieu afin qu'il bénisse Israël) qui lui tracent une discipline de vie pure et sainte jusque dans les détails de sa vie ordinaire. Il doit progresser spirituellement, prier et étudier les textes régulièrement. Il accorde une grande importance à la vie familiale, doit consacrer du temps à son fils, honorer le Sabbat (le samedi) et respecter la symbolique des fêtes juives. Le Sabbat commence le vendredi soir après le coucher du soleil et se termine le samedi soir après le coucher du soleil. Le sabbat signifie repos. Il rappelle à la fois la création du monde par Dieu et la sortie d'Égypte quand les juifs libérés de l'esclavage, vécurent sans travailler la terre, de la manne céleste.

Un patient juif peut faire apporter sa nourriture à l'hôpital afin de respecter le rite « cacher » (viande cacher : animaux vidés de leur sang). Cf annexe 1

Il ne mange pas de porc et ne mélange pas au cours d'un même repas le lacté et le carné.

## Les rites judaïques de deuil

Toilette rituelle	<ul style="list-style-type: none"> <li>Toilette de purification qui se dit « Tahara » exécutée par les membres de la « Hevra » « Quaddicha » du même sexe que le défunt, sans la famille. La quantité d'eau est définie ainsi que les étapes de la toilette pendant laquelle des psaumes sont récités. Le corps est ensuite posé à même le sol, enveloppé dans une toile blanche, tête comprise, sans aucun bijou.</li> </ul>
Veillée funéraire	<ul style="list-style-type: none"> <li>Veillée traditionnelle en présence de la famille hommes et femmes réunis. Le défunt est complètement couvert, y compris le visage.</li> <li>Des psaumes sont lus en continu et la présence d'une bougie symbolise l'immortalité de l'âme.</li> <li>Le corps ne doit jamais rester seul.</li> <li>Dans tous les cas, un minimum de 3 heures doit être accordé pour effectuer la lecture du Livre des Psaumes au moins une fois.</li> </ul>
Soins de conservation	<ul style="list-style-type: none"> <li>Interdit normalement, sauf en cas de rapatriement en Israël car le cercueil est alors ouvert et le corps inhumé en pleine terre.</li> </ul>
Crémation	<ul style="list-style-type: none"> <li>Interdite.</li> </ul>
Don du corps et don d'organes	<ul style="list-style-type: none"> <li>Autorisé mais procédure pour juifs orthodoxes compliquée</li> </ul>
Particularités	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le défunt repose sur le dos, visage tourné vers le haut, main le long du corps, paumes vers le bas, doigts écartés. La tête repose sur un sachet de terre d'Israël dont le corps est également saupoudré.</li> <li>Il est interdit de célébrer des funérailles les jours de Sabbat et les jours de fêtes (Yom kippour = jour du pardon).</li> <li>Délai des obsèques le plus rapidement possible sous 24 heures. Pas de passage par la synagogue, l'oraison funèbre a lieu au cimetière.</li> <li>Dans tous les cas pour l'autopsie, demander l'autorisation à la famille qui se référera à son autorité religieuse.</li> </ul>

## □ **L'islam**

L'islam puise ses racines aux mêmes sources que le Christianisme et le Judaïsme. Il prône souvent les mêmes valeurs que ces deux religions.

Islam signifie en Arabe « ceux qui obéissent à Dieu ».

Le fondement de la loi musulmane repose sur cette obéissance au Dieu Unique : Allah en Arabe.

La parole de Dieu s'est faite livre : le Coran. Il oriente toute la vie des fidèles, leur vie quotidienne, leurs relations sociales, leur système juridique voire leur organisation politique, alors que dans le christianisme la parole de Dieu s'est fait homme : « *Le verbe s'est fait chair, il a habité parmi nous* »<sup>7</sup>.

L'islam ordonne au musulman d'entretenir sa santé, sa vie durant, pour pouvoir accomplir la mission qui lui incombe ici-bas en conférant à la vie sa place primordiale, en se référant directement au Coran et à la tradition. Le hadith du prophète prescrit : « soignez-vous, Dieu n'ayant créé de maladie qu'en lui créant un remède, (que celui qui en prend connaissance le mette en pratique. »)

Pour les musulmans, la maladie, la souffrance et la mort correspondent à ce que Dieu permet. L'attitude du croyant est faite alors de soumission et de confiance. Le musulman attend avec confiance le remède proposé par les médecins qui ne sont que les « exécutants » de la volonté divine. Le contrat qui lie le médecin à son malade est un contrat de moyens, non pas de résultat. Les musulmans vivent le rapport à la mort de façon naturelle. C'est l'étape d'un processus intégré dans l'ensemble d'une existence humaine. L'homme vient de Dieu et retourne vers Dieu, au moment où il le permettra. Les musulmans réagissent donc à l'acharnement thérapeutique.

Bien sûr, chaque être étant différent, les réactions peuvent parfois être différentes de celles décrites ici.

Les règles de vie : pas de porc ni autre viande contenant encore du sang. Pas d'alcool, stupéfiants autorisés à usage thérapeutique.

Le Jeûne du mois du Ramadan consiste en une abstinence absolue de nourriture, de tabac et de relations sexuelles, et ceci, du lever au coucher du soleil. Les personnes malades, les vieillards, les femmes enceintes ou qui allaitent, les femmes qui ont leurs règles, les enfants jusqu'à la puberté peuvent être dispensés du jeûne.

Ces personnes peuvent récupérer les jours non jeûnés à leur guérison ou à la fin de leur indisposition.

- Il faut éviter l'acharnement thérapeutique.
- En cas de nécessité absolue, la transfusion sanguine est autorisée.
- La visite des malades est obligatoire pour les proches et fortement recommandée pour chaque membre de la communauté.
- En fin de vie, la confession de foi en arabe : « il n'y a qu'un seul Dieu, Allah, et Mohamed est son Prophète » doit être formulée par le patient lui-même, sinon par un de ses proches.

---

<sup>7</sup> Extrait de la Bible



## Les rites musulmans de deuil

Toilette rituelle	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Toilette de purification essentielle. Lavage du corps effectué par 4 personnes du même sexe que le défunt et instruites dans les rites.</li> <li>• Une femme peut toutefois effectuer la toilette de son conjoint et vice-versa. Le corps est placé en direction de la Mecque, puis lavé de haut en bas trois fois pour chaque partie, en commençant par la droite. Le corps essuyé est enveloppé dans un nombre impair de vêtements (trois pièces d'étoffes blanches non cousues), bras le long du corps, paumes vers le haut ou croisé sur la poitrine. Les pieds ou les deux gros doigts de pied sont liés pour lui entraver la marche et empêcher son éventuel retour chez les vivants.</li> <li>• Il faut manipuler le corps avec respect et décence, les parties intimes doivent être soigneusement couvertes durant cette toilette : la grande ablution.</li> <li>• Le personnel soignant, juste après le décès, pourra toucher le corps du défunt mais en général, ce sont ses proches qui se chargent de la toilette rituelle.</li> </ul>
Veillée funéraire	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Veillée traditionnelle : les sourates du Coran sont récitées par un Imam ou une personne habilitée.</li> </ul>
Soins de conservation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autorisés dans des cas spécifiques, notamment le rapatriement.</li> </ul>
Crémation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interdite par le Coran sauf dans certains pays (INDE)</li> </ul>
Don du corps et don d'organes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interdit sauf pour sauver une vie.</li> </ul>
Particularités	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'autopsie n'est autorisée que pour raison judiciaire.</li> <li>• 80% des défunts musulmans sont inhumés dans leur pays d'origine.</li> <li>• Le cimetière est le lieu de la cérémonie. Les hommes accompagnent le défunt et les femmes s'y rendent le lendemain.</li> </ul>

## □ Le Bouddhisme

Le bouddhisme est né en Inde, il y a 2600 ans. Il est appelé spiritualité ou philosophie de vie et ne fait pas état de dogmes.

Dans le bouddhisme, il n'y a pas de dieu, Bouddha, l'Eveillé, n'est pas un dieu, ce qu'il dit n'est pas une révélation mais le fruit d'une réflexion.

Le bouddhiste ne compte que sur lui-même. La souffrance fait partie de l'existence. Toutes les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne ont pour origine l'ignorance. La méthode pour éliminer l'ignorance réside dans la pratique du Dharma = enseignement oral du bouddhisme.

Le bouddhiste peut croire à la puissance de guérison de la prière d'un moine, prière qui se concentre sur le ou les organes malades.

Alimentation végétarienne non obligatoire.

Transfusion sanguine admise.

### Les rites bouddhistes de deuil

Toilette rituelle	<ul style="list-style-type: none"><li>• Après le décès le corps est laissé au repos 2 ou 3 jours.</li><li>• Laver le corps à l'eau parfumée chaude puis froide.</li><li>• La toilette funéraire est assurée par les soignants ou les proches.</li><li>• Une pièce de monnaie est parfois placée dans la bouche du défunt pour lui permettre selon la tradition populaire de payer le gardien de l'autre monde.</li><li>• Le défunt est revêtu d'un habit blanc et recouvert d'un drap de même couleur. La tête sera maintenue droite plutôt fléchie sur la poitrine. Les bras sont allongés le long du corps, les paumes des mains tournées vers le bas ou les mains l'une au dessus de l'autre au niveau de l'abdomen et ses pieds sont tournés vers l'ouest (direction de la mort).</li></ul>
Veillée funéraire	<ul style="list-style-type: none"><li>• Jusqu'à son inhumation ou sa crémation, des prières sont lues à son chevet. Il est considéré comme réellement présent puisqu'on le nourrit (des bols de riz sont posés à côté du corps). On lui parle pour qu'il accepte son nouvel état afin qu'il ne revienne pas perturber l'existence des vivants.</li></ul>
Crémation	<ul style="list-style-type: none"><li>• Coutume.</li></ul>
Don du corps et don d'organes	<ul style="list-style-type: none"><li>• Admis mais non réalisable car les bouddhistes ne reconnaissent pas la mort clinique.</li></ul>
Particularités	<ul style="list-style-type: none"><li>• L'autopsie est admise selon la procédure légale.</li></ul>

### □ Les témoins de Jéhovah

Dans le cadre de notre travail, il nous semble opportun de traiter un mouvement religieux auquel nous pouvons être confrontés à l'hôpital : les témoins de Jéhovah.

Ce mouvement religieux, né vers la fin du XIX siècle aux Etats-Unis, considère Jéhovah, nom de Dieu dans la Bible, ainsi que Jésus Christ comme leur chef. Il n'a pas de dirigeant humain. Ce mouvement est considéré comme une secte à l'heure actuelle, sur le plan juridique.

Maladie, souffrance et mort sont les conséquences de l'imperfection et du péché mais Dieu libère les hommes de ces afflictions. La mort est un état d'inexistence : le corps retourne à la poussière.

Pour eux, désobéir à Dieu pour prolonger à tout prix la vie et gagner tout au plus quelques années est un non-sens puisque cela reviendrait à renoncer à la vie éternelle.

- Pas de tabac ni de drogue sauf à usage thérapeutique.
- Pas d'aliments contenant du sang ou des dérivés de sang, comme par exemple le boudin, viande non saignée etc.

Pour les témoins de Jéhovah, la transfusion sanguine est totalement proscrite comme les composés majeurs. Ils la considèrent comme une consommation parentérale de sang.

« Dieu dit à Noé après le déluge (genèse 9,1-4...) seulement vous ne mangerez pas de la chair avec son âme, c'est-à-dire le sang ». Ils adhèrent à l'enseignement biblique selon lequel la mort est un état d'inexistence, le corps retournant à la poussière.

### Les rites des témoins de Jéhovah

Toilette rituelle	<ul style="list-style-type: none"><li>• Aucune</li></ul>
Veillée funéraire	<ul style="list-style-type: none"><li>• Prière et discours par la communauté.</li></ul>
Soin de conservation	<ul style="list-style-type: none"><li>• Pas de contre indication.</li></ul>
Crémation	<ul style="list-style-type: none"><li>• Pas de contre indication.</li></ul>
Don du corps et d'organes	<ul style="list-style-type: none"><li>• Chacun est libre de décider selon sa connaissance</li><li>• Vu qu'il n'y a aucune prescription sur ce sujet dans la Bible, chacun est libre de décider selon sa conscience. Refus en majorité.</li></ul>
Particularité	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ils sont porteurs d'un document intitulé : « instruction médicale », une attestation exprimant leurs résolutions, déchargeant le corps médical et le personnel de santé, sans conséquences dommageable qui pourrait en résulter. Celle-ci est renouvelable chaque année.</li></ul>

En conclusion, le cosmopolitisme actuel de notre société s'exprime aussi dans les établissements de soins et lors de la prise en charge de la personne malade.

La phase terminale est synonyme de peur, de tristesse pour le patient, sa famille voire aussi pour les équipes soignantes. En effet le patient s'éloigne tout doucement du monde des vivants mais sa vie prend une autre valeur. Parfois le patient peut exprimer une douleur morale avec des besoins spirituels importants portant sur le sens de la vie.

La présence de son entourage, le souvenir d'heureux événements et des actions passées de sa vie peuvent être autant de moyens pour réconforter spirituellement le patient car celle-ci prend du sens.

L'impression que sa propre vie a un sens implique la conviction d'avoir rempli un rôle unique et un but dans une vie qui est un cadeau.

La présence d'un représentant de sa religion en conformité avec la croyance du patient est souvent nécessaire. Pour beaucoup d'entre eux, le besoin de se réconcilier avec soi-même, avec leur entourage, ou Dieu devient un impératif absolu. Au moment de la mort, chacun cherche à donner du sens à sa vie.

Même si les besoins spirituels ne doivent pas être sous-estimés, ils ne doivent pas être confondus avec les besoins religieux. En effet, même chez les patients n'ayant pas une croyance religieuse, le besoin spirituel est primordial ; idée de se continuer dans ses enfants, nécessité de ce qu'ils ont fait de bien dans leur vie, regret de ce qu'ils n'ont pas pu améliorer...

Il est utile de laisser circuler la parole et ainsi laisser s'exprimer le patient. Les soignants assurent un environnement religieux et spirituel mais il faut du temps, de la disponibilité et une écoute individuelle.

Accompagner, c'est donc parfois oser entrer dans une relation personnelle avec quelqu'un. L'accompagnement repose sur une éthique de l'accueil et de la tolérance. Aussi, il est indispensable de veiller à ne pas imposer aux autres sa propre conception de la maladie, de la souffrance, de la fin de vie, de la mort.

De même que le patient a un besoin spirituel et religieux à prendre en compte, il est également nécessaire de prendre en compte sa qualité de vie. Cela pose alors la question de l'obstination déraisonnable que nous allons développer dans le paragraphe suivant.

## **O**bstination déraisonnable

### □ **Introduction**

La mesure de la qualité de vie devient un critère primordial dans l'évaluation des conséquences des traitements anticancéreux sur les patients. Mais des questions nous viennent à l'esprit. Comment l'évaluer ? Qui doit l'évaluer ? A-t-elle une valeur pronostique ? Peut-on évaluer et mesurer la qualité de vie des patients cancéreux métastasés ?

La qualité de vie apparaît depuis quelques années comme une nouvelle dimension légitime, défendue par les patients, mais aussi bien par les soignants, pour évaluer l'impact de la maladie et des thérapeutiques.

Depuis Aristote, « *en ce qui concerne la nature du Bonheur, on ne s'entend plus, et les réponses de la foule ne ressemblent plus à celles des sages. Les uns, en effet, identifient le bonheur à quelque chose d'apparent et de visible, comme le plaisir, la richesse ou l'honneur ; pour les uns c'est une chose, et pour les autres une autre chose ; souvent le même homme change d'avis*

*à son sujet : malade, il place le bonheur dans la santé, et pauvre, dans la richesse ; à d'autres moments, quand on a conscience de sa propre ignorance, on admire ceux qui tiennent des discours élevés et dépassant notre portée (...) Les hommes, et il ne faut pas s'en étonner, paraissent concevoir le bien et le bonheur d'après la vie qu'ils mènent »* et pour certains philosophes, la qualité de vie est proche du Bonheur et sa mesure s'apparente au bien-être.

En effet, les Anciens opposèrent *le Vivere* au *Bene Vivere*, et quand ils s'interrogeaient sur ce que pouvait être le Bonheur, c'est bien à la qualité de vie qu'ils pensaient.

Enfin, REERINK, dans son rapport sur l'assurance de la qualité des soins au Pays-Bas présentait : « *La qualité comme la beauté est dans l'œil qui regarde* »<sup>8</sup>.

### □ **Obstination déraisonnable**

L'acharnement thérapeutique est une obstination déraisonnable à poursuivre une attitude curative lourde envers la personne soignée, sans prendre en compte l'équation bénéfice/risque/coût et la qualité de vie conséquente à cette obstination.

L'utilité d'un traitement est proportionnelle aux résultats thérapeutiques, en conséquence à la qualité de la vie et à la durée de vie.

Il est primordial de prendre en compte le domaine psycho social du patient. On peut, en effet, parler d'acharnement thérapeutique lorsque ce domaine n'est pas investi. En effet, il est essentiel de pouvoir mesurer la qualité de vie dans la mesure du possible et en particulier, lorsque son corps est transformé (par exemple : mutilation d'organe, toxicité ayant ou pas des conséquences fonctionnelles : neuropathies, hémiplégié etc.) et que le patient ne l'accepte plus.

---

8

L'assurance de la qualité de vie au Pays Bas. Bruxelles, les cahiers du GREM, n°192, 1985 page 23.

On utilise le mot acharnement thérapeutique aussi lors de contextes d'échec thérapeutique. Si nous trouvons une définition précise de ce terme avec des critères, cela permettrait ainsi d'éviter une souffrance, un mal être qui peut porter préjudice au patient, à son entourage et aux soignants.

D'ailleurs il faut se rappeler que la qualité de vie est différente d'une personne à une autre. Il y a certains patients qui réclament un traitement jusqu'au bout et d'autres qui réclament la limitation de leur traitement (loi du 22 avril 2005).

- **Pré-requis**

C'est le concept de qualité de vie qui pose les limites de l'acharnement thérapeutique sur bon nombre d'aspect, au travers de la notion d'une vie authentiquement humaine.

Il serait grave de ne plus tenir compte de l'avis de la personne en fin de vie en lui imposant des techniques extraordinaires suivant une logique médicale de guérison à tout prix.

Par ailleurs, O Paycheng définit différents types de conflits : conflits entre le principe de bienfaisance et le principe de valeur sacrée de vie.

- **Les types de conflit**

Il y a différents types de conflit en jeu :

- conflit lié aux croyances religieuses : exemple : une personne témoin de Jéhovah refuse une transfusion sanguine.
- Conflit entre la volonté de la personne soignée (ou famille) et la poursuite de manœuvre extraordinaire suivant une logique médicale de guérison à tout prix. Par exemple : Sylviane âgée de 36 ans, atteinte du SIDA, refuse toute hospitalisation malgré son insuffisance respiratoire grave. Elle a interrompu la trithérapie et ne tient pas à la reprendre. Elle accepte un bilan sanguin, une radio et l'oxygénothérapie. Elle n'est pas dépressive, mais refuse la fibroscopie et le transfert en réanimation.
- Conflit de véracité à la personne malade (ou famille) : par exemple : Gérard, 35 ans, a un cancer métastatique. La famille refuse que la vérité lui soit dite et insiste pour que le traitement par chimiothérapie se poursuive.
- Conflit entre une vision paternaliste et une vision autonomiste :

Le paternalisme peut être défini comme « l'action d'ignorer les désirs et les choix d'un autre individu en croyant l'information qu'on lui donne, en évitant parfois de dire la vérité et en lui donnant même des informations trompeuses ».

Alors que le principe d'autonomie donne le droit à chaque personne de prendre les décisions qui le concerne, notamment dans le refus ou l'acceptation d'un traitement. Ceci implique un devoir d'information et de consentement<sup>9</sup>.

---

<sup>9</sup> Réf. Soins gérontologie n° 25 sept-Oct 2000, R. SCHAEERER éthique et fin de vie, Revue du Praticien monographie 1999 p 49-1082.

### **Recommandations afin d'éviter l'obstination déraisonnable**

- Donner du sens au soin : ce que nous pouvons construire avec le patient.
- Consentement libre expressément éclairé par le patient concernant la thérapeutique de sa pathologie, recherche de confiance mutuelle, être sur la même longueur d'onde avec le patient.
- Ecoute passive et active : tenir compte des différences culturelles : nous n'abordons pas tous la mort de la même façon.
- La décision du choix thérapeutique doit être collégiale (patient, entourage, équipe soignante..) même si, en dernier ressort, c'est le médecin qui en répond.
- Nécessité de faire circuler la parole au sein de l'équipe soignante (paramédicale, médicale). Le patient doit savoir qu'il existe une concertation pluridisciplinaire, connaître ses limites en qualité d'équipe et savoir faire appel à des personnes ressources (USP, psychologues etc.).
- Nécessité de partage d'informations avec d'autres établissements et professionnels de santé qui participent à la prise en charge du patient, importance du réseau Ville Hôpital pour favoriser ces liens.
- La traçabilité des informations est primordiale.
- Aider le patient à choisir un référent pour le partage d'information le concernant. Il faut prendre en compte le domaine psycho social du patient, le malade reste à l'épicentre dans la décision définitive.
- Il est indispensable de mesurer la qualité de vie. Avoir le souci permanent d'établir l'équilibre entre le traitement et la qualité de vie, de confort qu'aura le patient au cours du traitement et à l'issue.
- Si le malade est inconscient, l'avis de l'entourage peut faciliter les décisions médicales.
- Acharnement diagnostique : lorsque nous possédons des informations, sont-elles suffisamment claires ? Précises ? Devons-nous limiter les examens radiologiques ?
- Se poser la question, quand devons-nous arrêter ? Comment ?
- Discriminer les actes thérapeutiques utiles et faciles pour le patient de ceux qui sont inutiles et difficiles, voire douloureux pour lui.
- Discriminer les actes qui prolongeront la vie du patient et ceux qui assureront un bon confort.

- **Démarche décisionnelle**

Les soignants doivent être informés de la ligne thérapeutique choisie pour être en capacité de comprendre la démarche suivie.

Il faut préciser l'objet du refus de soin du patient car les soignants ne le comprennent pas toujours. Le premier temps d'une démarche éthique consiste à tenter de comprendre ce que le malade veut exprimer.

Il est nécessaire d'avoir une démarche d'analyse des situations afin d'éviter des jugements de valeurs qui porteraient sur des personnes là où il s'agit d'évaluer des actes. Il est important d'avoir une démarche de questionnement, de sens donné au soin et surtout de donner à chacun la possibilité de se remettre en cause dans le respect mutuel.

Par ailleurs, selon l'article 36 du code de déontologie et la loi Léonetti<sup>10</sup>, le médecin après avoir tenté de convaincre le malade en mesure d'exprimer sa volonté et l'avoir informé des conséquences de sa décision, doit s'incliner devant le refus du malade et le respecter. Cependant dans certaines situations particulières une intervention à minima peut s'imposer en attendant que le médecin recueille l'avis du patient.

En conclusion, s'abstenir d'utiliser des moyens disproportionnés à la situation du malade, relève d'une médecine personnalisée à l'état de celui-ci et cela ne veut surtout pas dire ABANDON.

## **Euthanasie**

- **Définition**

Étymologiquement, Euthanasie vient du grec « eu » (bonne) et « thanatos » qui signifie mort, définition que l'on trouve dans le dictionnaire de Littré (1881) : bonne mort, mort douce et sans souffrance.

Dans le petit dictionnaire Robert en 1999, la définition est « usage de procédés qui permettent ou de provoquer la mort pour abrégier l'agonie d'un malade incurable ou lui épargner des souffrances extrêmes ».

Ce mot est employé de nos jours pour désigner l'acte de provoquer la mort par compassion à l'égard d'une personne atteinte d'une maladie incurable, à l'égard d'un nouveau-né gravement malformé.

Si la définition actuelle du mot date de moins d'un siècle, la pratique est presque aussi vieille que l'humanité.

En effet, à Sparte, les nouveaux-nés malformés étaient tués, et dans l'île de Cos, les vieillards étaient conviés à un festin à la fin duquel on leur offrait du poison.

Platon, dans la République, prescrit que la médecine doit « s'occuper des citoyens qui sont bien constitués de corps et d'âme (...) mais laisser mourir ceux dont le corps est mal constitué »

---

<sup>10</sup> Ordre des Médecins 1996 + loi 22/04/2005



- *Euthanasie active* :  
Elle présente l'acte de donner la mort pour soulager les souffrances d'un patient en lui administrant un cocktail lytique qui entraîne une mort rapide. On l'appelle aussi euthanasie directe.
  
- *Euthanasie passive* :  
Elle signifie l'abandon du patient vers sa mort ou bien l'abstention de tous soins vitaux dans l'objectif d'écourter la vie.

Actuellement, cette distinction d'euthanasie active et passive ne se fait plus. Désormais lorsqu'elle est subie par le patient, qui n'a rien demandé, elle est appelée euthanasie involontaire ou imposée.

A contrario, l'euthanasie est dite volontaire lorsque l'acte fait suite à une demande expresse et réitérée du patient. Dans ce cas, il faudrait parler d'euthanasie réclamée.

#### □ **Problème éthique**

Le problème éthique concerne de nos jours, principalement, l'euthanasie volontaire.

L'idée d'arrêter par exemple l'alimentation d'un patient cancéreux ou encore de ne pas traiter une surinfection bronchique chez un patient cancéreux en phase terminale peut avoir pour conséquence la mort avancée du patient et qui ne remet pas en cause la responsabilité du médecin.

Le médecin a pour mission de guérir quand cela est possible, de soigner toujours, et aussi de soulager, d'accompagner la personne jusqu'au bout de la vie, en ayant toujours en vue l'intérêt primordial du patient. La démarche médicale dans ces conditions ne devrait pas exclure l'abstention de soins lorsque ceux-ci ne font que prolonger dans la souffrance une vie qui de toute façon touche à sa fin.

Prendre la décision de ne pas lutter contre la maladie vient d'un choix moral. Ce choix a pour objectif d'abrèger ou de ne pas prolonger l'agonie.

Certaines personnes refusent que la fin prématurée soit l'objectif et acceptent la doctrine du double effet défendue depuis le 4<sup>ème</sup> siècle par l'Eglise Catholique qui considère qu'un acte peut avoir un double effet, l'un moralement acceptable que l'on recherche (suppression de la souffrance), et l'autre mauvais, non recherché, et qui arrive comme conséquence indirecte (avancement de l'heure de la mort !).

Effectivement même si l'abstention d'une thérapeutique qui a pour finalité de prolonger une vie jugée inacceptable, n'entraîne plus d'objections sur le plan moral, il en est autrement sur le plan légal.

La quasi-totalité des états américains a promulgué des lois sur la mort naturelle qui prévoit la possibilité de désigner un mandataire pouvant défendre le point de vue du patient si ce dernier n'est plus en état de le faire. En France, la loi du 22 avril 2005 renforce le rôle de la personne de confiance.

Si l'euthanasie pose un dilemme éthique c'est qu'elle porte atteinte au caractère sacré de la vie.

C'est ainsi que l'Eglise Catholique condamne l'euthanasie active dans l'Encyclique *Evangelium Vitae* (1995) qui insiste sur le caractère sacré et inviolable de la vie. Celle-ci est un don de Dieu mais le « tu ne tueras point » de la Bible n'a pas un caractère absolu.

En effet, les théologiens admettent 3 exceptions : la légitime défense, la guerre juste et la peine de mort.

Le Pape Jean-Paul II a récemment rejeté cette dernière. Les positions de l'église orthodoxe, du judaïsme traditionnel, de l'islam sont très proches de l'église catholique.

Les codes déontologiques médicaux sauf aux Pays Bas, Danemark, Belgique, Suisse et un état américain l'Oregon, condamnent l'euthanasie active.

Mais une vigilance doit subsister. En effet, si l'euthanasie volontaire était autorisée, on pourrait craindre une banalisation de l'acte homicide qui pourrait mettre en péril la notion même du respect de la vie humaine.

Lorsqu'il y a demande d'euthanasie de la part d'un patient, nous devons nous interroger sur les véritables raisons de cette demande. En effet, la douleur, la souffrance, la faiblesse, la peur de perdre sa dignité font que certains patients demandent l'euthanasie. Or ce choix est irréversible. Aussi il est primordial pour l'équipe qui l'accompagne de répondre et de donner des soins adéquats en établissant une véritable communication, en ayant la connaissance de l'environnement socio culturel du patient. En effet, il faut conduire le patient à une réflexion prudente et efficace, découvrir avec lui les raisons de sa demande. Il faudra alors discuter en équipe pluridisciplinaire les besoins posés par le malade.

D'ailleurs, lorsque la douleur est soulagée et que certains soucis d'inconfort sont réglés, des patients oublient cette demande.

L'équipe soignante doit avoir le souci d'investiguer ce qui serait un syndrome dépressif, s'assurer que cette demande n'est pas seulement un cri de détresse. Parfois même, cette demande est le résultat d'une crainte d'être une charge trop lourde pour son entourage. Alors là, seulement le médecin en équipe collégiale peut peut-être répondre à cette demande et s'engager dans une relation personnelle, éprouvante, mais compréhensive et surtout faite de respect mutuel.

Mais pourquoi les soins palliatifs ? Qu'apportent-ils réellement ? Et quelles en sont les limites ?

Pour la société française l'euthanasie reste un geste interdit et prohibé par le code pénal .L'affaire Vincent HUMBERT<sup>11</sup> a relancé le sujet non pas de dépénaliser l'acte mais de s'interroger sur les conditions d'application de l'exception « d'euthanasie » d'une part (avis présenté par le CCNE) et d'autre part sur l'obstination déraisonnable sans oublier la place essentielle et l'importance de développer l'accès aux soins palliatifs.

Mais est-il souhaitable, du point de vue du respect des personnes et de leur liberté, de reconnaître un droit de provoquer la mort d'autrui, parfois, lorsque la personne en fait la demande elle-même ?

Mais il importe de ne pas oublier que l'interdit de l'homicide a un rôle fondateur dans toute société, tout particulièrement dans les professions de santé.

Tout individu doit pouvoir faire confiance à celui ou celle auquel il a confié son corps.

Mais souvent, les sociétés ont apporté des exceptions à cet interdit : peine de mort, état de guerre, légitime défense... Alors, est-il souhaitable d'en ajouter une nouvelle, celle où le patient demande lui-même la mort ? D'ailleurs, les pays où l'euthanasie a été légalisée soulignent l'importance de développer les soins palliatifs.

### **Réflexions et propositions**

La mort fait partie de la vie. Les progrès de la médecine et de la technique conduisent l'homme à un sentiment d'immortalité et ainsi le dépossèdent de sa propre mort. De ce fait, il est privé de vivre ses derniers moments tel qu'il le désire.

Pour mieux appréhender le patient, tenter d'analyser nos projections, nos limites, est indispensable. Il est nécessaire de chercher à mieux nous connaître, à identifier nos valeurs personnelles, à appréhender une réflexion sur notre histoire, à nous accepter tel que nous sommes, être authentique. Ceci peut être favorisé par un espace de parole et de réflexion.

Il est primordial de continuer de produire des recommandations médicales, de former les soignants à la démarche éthique qui précède une prise de décision.

Cette réflexion amène à faire des propositions:

- la mise en place du projet de soins personnalisés
- le contrôle des symptômes physiques
- la formation initiale et continue centrée sur la prise en charge holistique de la personne (sociologique, psychologique, ethnologique,...)
- la valorisation de l'approche psychologique (réflexion autour de la valeur, du but, du sens de la vie, de la culpabilité, du remords, du pardon, de la réconciliation...)
- la reconnaissance des différents intervenants au sein d'une équipe pluridisciplinaire en favorisant la dynamique de cette complémentarité.
- la place de la famille est primordiale dans l'accompagnement. Cette dernière doit être accompagnée par l'équipe soignante.

---

<sup>11</sup> Vincent Humbert « je vous demande le droit de mourir » 2003 Ed. Michel LAFFONT

- la consultation éthique est à développer : rôle de soutien, clarification de dilemmes éthiques, règles légales par rapport à la morale, clarification de ce qui est souhaité, facilitation dans le processus de décision.

Le débat sur l'euthanasie nous conduit à redonner aux familles, au patient et aux soignants le sens de la mort : elle fait partie de la vie, elle est une continuité.

« *Le véritable enjeu du débat n'est-il pas celui de l'accompagnement ?* »<sup>12</sup>

## **Soins palliatifs**

Pour notre société d'apparence et de productivité, la mort fait encore partie des tabous majeurs. Avec le développement des connaissances médicales, scientifiques, techniques..., l'espérance de vie s'allonge d'année en année : nous voulons que notre société, notre autonomie soient garanties. Le rêve d'immortalité nous berce presque ou alors, moins onirique, nous voulons tous vivre vieux mais nous considérons la vieillesse et la maladie comme des naufrages inacceptables.

Or, en tant que soignants, nous sommes confrontés à une autre réalité : la mort existe et nous sommes tous mortels. Les patients en fin de vie, leur entourage, vivent des situations particulièrement difficiles que les professionnels de santé ont souvent du mal à prendre en charge. Les soins palliatifs, et plus globalement, la démarche palliative facilitent la prise en charge en fin de vie et de leurs proches dans une dynamique participative prenant en compte les difficultés des soignants.

### □ **Définition**

Selon la SFAP, les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leurs objectifs sont de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont inter-disciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables.

Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil.

L'objectif des soins palliatifs vise le maintien de la qualité de vie en considérant différents besoins sur les plans médical, psychologique, social, spirituel, culturel.... Il s'agit essentiellement des soins de confort global.

---

<sup>12</sup> Rapport de **Marie de Hennezel** « le devoir de non abandon » 16/10/2003

La personne malade a la possibilité de refuser des soins curatifs. Cependant, ce refus cible des soins particuliers. Le respect de la personne nécessite une démarche palliative. La prise en charge de la douleur permet de préserver la dignité de la personne et ceci doit être offert à chacun.

#### □ **Problèmes éthiques**

1. La prise de décision peut être la source de dilemme éthique dans les soins palliatifs. En effet, elle repose d'une part, sur la nécessité de soulager les patients dans leur globalité et d'autre part, de respecter leur volonté et leurs besoins. Il est primordial, pour chaque soignant, d'accepter la propre définition de la qualité de vie de chaque patient.

«Accompagner, c'est avoir le souci de l'être authentique, c'est contribuer à créer un chez soi chez l'autre, au moment où celui-ci se voit déposséder de lui-même, étranger à ce qui lui arrive, à ce qui l'entoure ; c'est lui restituer en quelque sorte son intimité, et lui permettre de s'habiter jusqu'au bout (Lise MONETTE).

2. L'incertitude médicale concerne certains diagnostics et pronostics. Elle ajoute à la difficulté du soignant de repérer l'instant où respecter la vie en la prolongeant se fait au détriment du processus naturel de la mort et donc, de l'objectif premier de la philosophie des soins palliatifs.

Comme l'a dit Bernard GLORION, « *Il faut savoir respecter la vie qui prend fin et conserver à celui qui s'en va toute sa dignité* »

Dans le rapport de **Marie de HENNEZEL** (chargé de mission DHOS) : « *c'est en développant la réflexion éthique, la capacité de renoncer à une certaine toute puissance, à assumer le doute et l'incertitude, que les équipes médicales et soignantes apprendront à assumer les fins de vie difficiles et pourront affronter les dilemmes qui ne manqueront pas d'émailler leur vie de soignant* ».

3. Droit à la vérité

Dire la vérité aux patients est un exercice difficile. Qu'est-ce que la vérité quand il s'agit de la vie ou de la mort ? La vérité n'est pas une chose palpable. Elle est une qualité des pensées manifestées par des paroles. Selon les dires de Claude EVIN<sup>13</sup>, , il n'existe pas dans la législation relative aux droits des malades, de droit à la vérité. Il n'existe que le droit, pour tout individu, d'être informé sur son état de santé. S'il a fallu affirmer ce droit dans la loi, c'est que trop de malades ont exprimé leur difficulté à obtenir des informations qui cependant, les concernaient directement alors que c'était de leur corps, de leur vie ou de leur mort qu'il s'agissait.

La relation soignant/soigné est tout d'abord une relation de confiance et ce n'est pas l'affirmation d'un droit qui peut la rompre. Mais si dans certaines situations cette confiance n'existe plus, il faut bien que la loi vienne garantir droits et obligations réciproques.

La loi du 4 mars 2002 est là pour stipuler le droit pour les patients, mais n'a pas pourtant imposé aux professionnels de santé de nouvelles obligations, déjà inscrites dans leur code de déontologie.

Rappelons l'article 35 du code de déontologie médicale :

« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose ».

---

<sup>13</sup> Député, docteur en droit, auteur du petit dictionnaire des droits des malades, édition Le Seuil, 2003

Mais le patient a aussi le droit de ne pas être informé si c'est son désir (sauf dans la situation où un tiers serait exposé à un risque de contamination).

L'information donnée au patient est l'une des meilleures manifestations du respect de sa dignité de personne humaine.

Par ailleurs, la façon dont la vérité a été dite (ou non) au patient influence beaucoup cette relation et les soins. Même si d'énormes efforts ont été faits depuis quelques années concernant la qualité de cette vérité, la question de la vérité est toujours omniprésente et les soignants continuent toujours à en discuter et à se trouver parfois en difficulté.

Souvent, ils évoquent à ce sujet : « Nous sommes beaucoup plus à l'aise lorsque le patient connaît le diagnostic ».

Il est important pour eux de connaître ce qui a été dit au patient afin de garder une cohérence avec cette information.

Mais nous ne devons pas oublier qu'il est primordial de savoir ce que le patient connaît de sa pathologie et ce qu'il veut nous en dire. Mais le patient doit avoir le choix de « sa vérité » et nous devons le respecter.

La «vérité « à tout prix » n'est pas une solution, elle risque de nuire à l'autre. Le mensonge peut être « protecteur » mais il n'est justifié ni éthiquement, ni thérapeutiquement. Il y a donc un devoir de véracité, c'est-à-dire une exigence de ne pas tromper l'autre, de ne pas décevoir sa confiance. Nul ne possède la vérité, chaque situation est unique et la vérité demande à être adaptée. Ceci est un acte d'infini humilité.

Nous pourrions dire que la vérité à deux niveaux :

- Un niveau face à nous même : en lien avec notre moi intérieur, fait de nos valeurs, nos principes, nos croyances et nos propres expériences. Cette vérité est le fruit de notre réflexion et de nos acquisitions.
- Un niveau face aux autres : en lien avec notre environnement, les connaissances scientifiques acquises, les valeurs et les principes d'un groupe constitué résultant de la réflexion et de l'évolution collective.

C'est pourquoi, la vérité doit prendre en compte ces deux niveaux pour être en cohérence avec l'individu et la collectivité. Elle doit être adaptée à la capacité de réception de chacun.

C'est cela être authentique et « en vérité ».

#### □ **Soulagement de la douleur physique et/ou morale par les soins palliatifs**

L'objectif de la médecine et des soins palliatifs est de valoriser le temps qu'il reste à vivre par le maintien de la meilleure qualité de vie possible.

Les soins palliatifs sont un moyen de prendre en charge la personne dans sa globalité (physique, psychologique, social, spirituel).

Assurer des soins physiques en prenant en charge la douleur et en prodiguant des soins du corps, permettent à la personne de préserver une estime de soi et une image d'elle-même importante pour elle et son entourage. Elle peut alors utiliser ses propres ressources.

La douleur provoquée par la mucite par exemple, ou d'autres symptômes peuvent empêcher le patient à être disponible pour une relation avec l'autre qu'il soit un proche ou un soignant.

L'épreuve de la maladie demande à la personne malade et à sa famille de s'adapter tout au cours de son évolution. Les soins palliatifs leur permettront de bénéficier d'une aide, d'un soutien, d'une écoute. Ils auront également la possibilité de s'exprimer, d'être accompagné jusqu'à la fin de la vie et au cours des étapes du deuil.

L'accompagnement et le soutien psychologique en fin de vie nécessitent un travail en inter disciplinarité. On écoute toujours qu'à travers son propre filtre... et plusieurs filtres sont utiles...c'est l'écart nécessaire pour voir, entendre et comprendre l'autre.

Il est indispensable pour le moral de la personne malade de lui permettre de:

- Garder une vie sociale la plus normale possible le plus longtemps possible avec maintien d'une activité.
- Avoir un noyau affectif autour d'elle.
- Respecter et de favoriser ses projets, ses souhaits, voire ses dernières volontés.
- Proposer l'aide d'une assistante sociale afin de mettre en ordre les affaires administratives ou financières.

Répondre aux besoins spirituels et à la quête de sens :

- par une prise de conscience de l'essentiel porteur de sens pour tous, patient, soignant et famille.
- par un soutien religieux, au choix de la personne malade qui est fondamental pour elle.

Le soin infirmier ne pourrait être, à lui seul, une réponse aux besoins spirituels des personnes en fin de vie mais il peut participer à cet accompagnement avec d'autres partenaires.

## Conclusion

Depuis quelques années, les soins palliatifs se développent et sont soutenus par des lois du code de la santé publique (loi n°91-748 du 31 07 91, loi n° 99-477 du 09 06 1999...).

La démarche palliative fait l'objet d'un guide de bonnes pratiques. Cette démarche consiste à « asseoir et à développer » les soins palliatifs dans tous les services de soins et à domicile .Elle facilite la prise en charge des patients en fin de vie et de leurs proches par la mise en place d'une dynamique participative prenant en compte les difficultés des soignants. La mission de cette démarche est d'impliquer les soignants et les médecins, mais aussi les administratifs, dans ces soins continus et multidisciplinaires. La réussite de cette démarche est l'affaire de tous... et de chacun !

Chacun d'entre nous a été un jour confronté à un dilemme au cours de son exercice professionnel: ce que je pense ne correspond pas à ce qu'on me demande de faire mais je dois le faire. Alors agir contre ma volonté ou désobéir ?

Nous avons donc essayé d'apporter des éléments de réflexions pour que chacun puisse se retrouver et travailler en adéquation avec lui-même. Il ne s'agit pas de remettre en question le travail mais de connaître le pourquoi de la prescription pour être en mesure d'évaluer sa cohérence avec la situation.

Comprendre pourquoi tel traitement ou tel autre sera appliqué ; essayer de faire circuler la parole, permettre de s'exprimer et d'exprimer sa douleur, sa souffrance, son incompréhension, son malaise, son mal être ou simplement le fait qu'aujourd'hui nous sommes en difficulté.

Nous pensons qu'il est essentiel d'intégrer la religion et le spirituel dans nos soins. Nous nous devons, aujourd'hui, de répondre à ce besoin : le respect de la pratique religieuse dans les derniers moments, le respect du choix de chacun face à une fin qui se rapproche d'une façon inéluctable. Nous choisissons d'accompagner et d'étayer le patient dans les différentes étapes de sa maladie auxquelles il est confronté.

Nous espérons que ce travail aidera ceux et celles qui traverseront des moments difficiles. Il est important de comprendre et de communiquer en équipe pluridisciplinaire.

Même si le patient a toujours été au centre de nos discussions, de nos recherches, de nos réflexions, de nos questionnements, ce travail a permis un échange d'expériences et a été un enrichissement personnel et professionnel. Au cours de ces 5 années, nous avons partagé ensemble des moments de doute, de peine et de joie dans le respect de nos différences et de nos valeurs.

Ces interrogations sur nos pratiques au quotidien nous permettent d'être vigilant quant à la qualité des soins. Elles nous incitent à une responsabilisation et nous préservent de l'indifférence à l'autre pour chercher à garantir ensemble la meilleure prise en charge du patient.

Nous souhaitons que la réflexion éthique pluridisciplinaire devienne une pratique quotidienne. Nous espérons qu'elle engagera d'autres réflexions, développera des motivations nouvelles et donnera le désir d'approfondir.

Alors...mythe ou réalité ?



## Références bibliographiques

### □ Les livres

1. ARISTOTE : « éthique et nicomaque », Paris Virin, 1959
2. AUQUE H., LEVAIN C., GANZEVOORT I. : « Rencontre à l'hôpital, l'Aumônerie en question », Collection éditeur OLIVETAN 2001. 256 pages.
3. BESANCENEY J. : « L'éthique et les soignants », Edition LAMARRE 1996.
4. ECHARD B : « Souffrance spirituelle du patient en fin de vie. La question du sens », Edition ERES 2005-2006. 271 pages.
5. EVIN C. *Petit dictionnaire des droits des malades*. Edition Le Seuil 2003.
6. JACQUEMIN D. : « Manuel de soins palliatifs », réédition DUNOD 2002, 1<sup>ère</sup> édition 1995.
7. La Bible.
8. La Torah.
9. Le Coran.
10. LAPLANTINE F. *Anthropologie de la maladie*. Paris Edition Payot 1986.
11. LEVY I. : « Croyances et Laïcité : guide pratique des cultures et des religions » ; Edition ESTEM, 2002. 495 pages.
12. LEVY I. : « Soins et croyances : guide pratique des rites, cultures et religions à l'usage des personnels de santé et des acteurs sociaux », Edition ESTEM 2005. 210 pages.
13. MALHERBE J.F. *Pour une éthique de la médecine*. Paris Larousse collection Essais en liberté 1987
14. PAYCHENG O., SZEMAN S. : « A la rencontre de l'éthique : guide pratiques des textes de références », Edition Heures de France, nouvelle édition 2006. 1<sup>ère</sup> édition 1997.
15. QUERE F. : « Ethique et la vie », Edition JACOB 1991.
16. SCHAEERER R. : « Mort, éthique et spiritualité », Edition Esprit du temps 1997.
17. VESPIEREN P. : « Face à celui qui meurt. Euthanasie. Acharnement thérapeutique. Accompagnement », Edition DESCLEE de BROUWER, Temps et contre temps 1984. 205 pages.
18. « Guide : faire face à un décès », Edition PFG/Roblot (groupe OGF) 2002.

### □ Les articles et les revues

1. DESCHAMPS P. : « Besoins psychologiques et spirituels du malade de longue durée », LAENNEC Tome 7 numéro 1, 1978.
2. Exemples d'échelles de qualité de vie : LEPLEGE 1999, HERRISSON et SIMON 1993, BLONDEAU 2001.
3. Revue de la fédération JALMALV. *L'accompagnement spirituel* n°22 septembre 1990
4. LEPAIN C. : « L'approche culturelle en soins infirmiers pour les patients musulmans maghrébins relevant des soins palliatifs », Recherche en soins infirmiers n° 72, mars 2003.
5. MATRAY B. : « Soins palliatifs approche éthique », Edition LAENNEC 1995.
6. MIAS.L. *Rites et pratiques religieuses*. Généraliste et la gérontologie. Février 1996 n°22 page31-38
7. MILLISSON M.B., « Spirituality and the care giver », American journal of Hospice Care Mars/avril cité par C. ODIER, "Soins palliatifs, une pastorale oecuménique" 1988.

8. REGNAULT.de la MOTHE.H. *L'accompagnement spirituel des personnes malades*. Nervure, journal de psychiatrie. Volume 8. n°6, septembre 1995, page 75-78
9. SCHAEERER.R. *Que faire en cas de demande d'euthanasie ?* Revue du praticien, médecine générale. n°398 1997
10. VESPIEREN.P. *La demande d'euthanasie et ses significations*. Laënnec 45 1996 page 5-8

□ **Les textes officiels**

1. Les lois

- Ordonnance royale du 31/10/1821 intégrant les ministres des cultes aux personnels hospitaliers.
- 1905, loi du 9 décembre relative à la séparation des églises et de l'état.
- 1999, n° 99 477 du 9/06/1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
- 2002, n° 2002 303 du 4/03/2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- 2005, n° 2005 370 du 22/04/2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

2. les décrets

- 2004, n°2004 802 du 29/07/2004, relatif aux actes professionnels, à l'exercice de la profession d'infirmier(e), aux règles professionnelles des infirmières.
- 2006, n° 2006 119 du 06/02/2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005 370 du 22/04/2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

3. les circulaires

- 1999, DGS/DH/98 586 du 22/09/1998 relative à la mise en œuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur.
- 2002, n°2002 98 du 19/02/2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement.

4. les codes

- Code de NUREMBERG 19/08/1947.
- Code international d'éthique médicale – assemblée générale de l'association médicale mondiale octobre 1983.
- Principe d'éthique médicale européenne – conférence internationale des Ordres et des Organisations d'attributions similaires janvier 1987.
- Code de déontologie médicale. Décret 95 100 portant code de déontologie médicale, modifié par le décret n° 97 503 du 21/05/1997.

5. les conventions

- 1950, convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales. Conseil de l'Europe, novembre 1950.

6. Les déclarations

- 1948, déclaration universelle des droits de l'homme. Assemblée générale de l'ONU 10/12/1948.

□ **Les sites internet**

1. [www.pfg.fr](http://www.pfg.fr)
2. <http://www.jalmalv.fr>

## ANNEXE 1

*« ... tu ne mangeras rien de ce qui est abdominal. Voici les animaux que vous pouvez manger : le bœuf, le mouton, la chèvre, le cerf, la gazelle, le daim, le bouqueton, l'antilope, l'oryx et le mouflon. Vous pourrez manger de tout l'animal qui a le sabot fourchu, fendu en 2 ongles et qui rumine. Toutefois, parmi les ruminants et parmi les animaux à sabot fourchu et fendu, vous ne pourrez manger ceux-ci : le chameau, le lièvre et le daman, qui ruminent mais n'ont pas le sabot fourchu. Vous les tiendrez pour impurs. Ni le porc qui a bien le sabot fourchu et fendu mais qui ne rumine pas ; vous le tiendrez pour impur. Vous ne mangerez pas de la chair et ne toucherez pas à leurs cadavres. Parmi tout ce qui vit dans l'eau, vous pourrez manger ceux-ci ; tout ce qui a nageoires et écailles : vous le tiendrez comme impur.*

*Vous pourrez manger de tout oiseau pur, mais voici les oiseaux dont vous ne pourrez manger : le vautour griffon, le gypaète, l'orfraie, le milan noir, les différents espèces de milan rouge, toutes les espèces de corbeau, l'autruche, le chat huant, la mouette et les différents espèces d'épervier, le hibou, la chouette, l'ibis, le pélican, la vautour blanc, la cormoran, la cigogne et les différentes espèces de héron, la huppe, la chauve souris. Vous tiendrez toutes les bestioles ailées pour impures, vous n'en mangerez pas. Vous pourrez manger tout volatile pur.*

*Vous ne pourrez manger aucune bête crevée, tu la donneras à l'étranger qui réside chez toi pour qu'il la mange, ou bien vends là à un étranger du dehors.*

*Tu es en effet un peuple consacré à YAHVE ton Dieu.*

*Tu ne feras pas cuire un chevreau dans le lait de sa mère »*

Extrait de la Bible de Jérusalem, Paris, Ed. du cerf, 1998 : Deuteronomie 14,3-21.

**ANNEXE 2**  
**Poème sur l'accompagnement**

**ACCOMPAGNER**

Accompagner l'autre,  
C'est être ouvert à la relation.  
Accompagner l'autre,  
C'est prendre le temps d'établir le contact.  
Accompagner l'autre,  
C'est prendre son pas.  
Ne pas chercher à le précéder, pas plus qu'à rester en arrière.  
Accompagner l'autre,  
C'est reconnaître et accepter ses différences.  
Accompagner l'autre,  
C'est respecter ses choix,  
Ne pas vouloir lui imposer notre point de vue,  
Accompagner l'autre,  
C'est lui permettre de partager ce qu'il ressent.  
Accompagner l'autre,  
C'est prendre ce qu'il dit à travers larmes, colère, espoir, abandon.  
Accompagner l'autre,  
C'est être solidaire tout en acceptant sa solitude.  
Accompagner l'autre,  
C'est être disponible à ses mots,  
Afin que le sens de sa parole ne soit pas déformé,  
Par notre manière de la recevoir.  
Accompagner l'autre,  
C'est parfois écouter et entendre autre chose que la parole dite.  
Accompagner l'autre,  
C'est être présent.

**TONY FOURNIER**