



PROJET D'ORIENTATION

- 1. Introduction**
- 2. Le cadre de référence éthique**
- 3. Omega 90 et la mort**
- 4. Omega 90 et la vie**
- 5. Omega 90 et les soins palliatifs**
- 6. Omega 90 face à l'euthanasie et à l'assistance au suicide**
- 7. Conclusion**

Ce document a été adopté par l'Assemblée générale de Omega 90 le 3 octobre 2012

1. Introduction¹

1.1. Les statuts de OMEGA 90 asbl² définissent l'objet social de l'association comme suit:

« Art.2. Omega 90 s'engage à promouvoir des initiatives visant l'accompagnement des personnes atteintes de maladies graves, de personnes en fin de vie, leur entourage ainsi que de personnes en situation de deuil.

Les initiatives de l'association sont développées dans une approche interdisciplinaire, basée sur le concept des soins palliatifs. Omega 90 respecte la pluralité des opinions philosophiques et religieuses.

L'association définit ses valeurs de référence dans un projet d'orientation.

Les initiatives de l'association visent notamment à

- a) promouvoir une culture de la vie intégrant la réalité de la mort*
- b) offrir une formation en soins palliatifs aux médecins et aux équipes soignantes*
- c) former, accompagner et superviser des bénévoles pour l'accompagnement de personnes en fin de vie*
- d) offrir des consultations psychologiques et sociales à des personnes atteintes de maladies graves, de personnes en fin de vie, leur entourage ainsi qu'à des personnes en situation de deuil*
- e) gérer un centre de soins palliatifs pour personnes en fin de vie*

L'association pourra engager toutes les initiatives qui favorisent directement ou indirectement les objectifs mentionnés ci-avant. »

1.2. Le présent document correspond au projet d'orientation de l'association auquel se réfère l'article 2 des statuts. Il a été préparé par le conseil d'administration et approuvé par l'assemblée générale en date du 3 octobre 2012. Ce projet d'orientation remplace le projet d'orientation antérieur, datant de 1990.

Le projet d'orientation vise à

- a) énoncer les principes éthiques qui orientent les activités de l'association,
- b) présenter la philosophie de Omega 90 par rapport à la vie et à la mort, et
- c) situer Omega 90 par rapport au suicide assisté et à l'euthanasie

Il fait partie du cadre de référence qui s'impose d'abord au conseil d'administration et à la direction, mais également aux collaborateurs et aux bénévoles de Omega 90.

¹ Dans Le projet d'orientation le genre masculin est utilisé régulièrement dans un sens inclusif, afin d'alléger le texte. L'utilisation du genre masculin ne doit donc pas être interprétée dans un sens discriminatoire.

² Statuts modifiés adoptés par l'Assemblée générale le 3 octobre 2012

Omega 90 s'engage à promouvoir des initiatives visant l'accompagnement des personnes atteintes de maladies graves et incurables, et pour lesquelles seuls des traitements à visée palliative sont indiqués afin de contrôler les symptômes de souffrance.

A ce titre, Omega 90 s'engage à la fois en faveur des malades eux-mêmes et en faveur de leurs familles et de leurs proches, ainsi que des personnes en deuil. Omega 90 intervient suivant une philosophie de soins palliatifs dans le respect du présent projet d'orientation.

Les initiatives de Omega 90 peuvent être réalisées soit par l'association avec ses collaborateurs et avec l'aide de bénévoles, soit en coopération avec d'autres organisations partageant les valeurs de Omega 90.

1.3. Pour les besoins de ce document, Omega 90 utilise le terme « soins palliatifs » au sens que lui donne la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée, et à l'accompagnement en fin de vie (article 1^{er}):

« Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus et coordonnés pratiqués par une équipe pluridisciplinaire dans le respect de la dignité de la personne soignée. Ils visent à couvrir l'ensemble des besoins physiques, psychiques et spirituels de la personne soignée et à soutenir son entourage. Ils comportent le traitement de la douleur et de la souffrance psychique ».

Omega 90 interprète la notion de soins palliatifs, tels que définis par la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée, et à l'accompagnement en fin de vie (article 1^{er}) en la rapprochant de la définition adoptée par l'Organisation Mondiale de la Santé en 2002 :

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés »

1.4. La loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs organise l'accès aux soins palliatifs en faveur de « toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, désignée ci-après « personne en fin de vie ». La philosophie de l'approche palliative, telle qu'elle a été précisée par l'Organisation Mondiale de la Santé en 2002, ne limite pas les soins palliatifs à la phase terminale d'une maladie mortelle. Face à certaines maladies spécifiques, une approche palliative peut être adaptée aux besoins d'une personne malade dont l'espérance de vie se chiffre en années. Il est également admis aujourd'hui que certains soins palliatifs peuvent être proposés en complément à la médecine curative et que ces deux approches ne s'excluent pas nécessairement. Aussi convient-il d'interpréter l'expression « fin de vie » avec toutes les nuances exigées par cette expression. Dans le présent document, l'expression « fin de vie » vise donc essentiellement les personnes atteintes d'une maladie grave pour lesquelles une guérison n'est plus raisonnablement envisageable, étant entendu que l'espérance de vie de ces personnes peut varier significativement. L'interprétation du concept doit se faire en

tenant compte de l'état de santé de la personne malade et du type de service proposé par Omega 90³.

1.5. Dans ce document, les termes « euthanasie » et « assistance au suicide » sont utilisés dans le sens que la loi du 16 mars 2009 relative à l'assistance au suicide et à l'euthanasie attribue à ces expressions:

L'euthanasie est « l'acte, pratiqué par un médecin, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande expresse et volontaire de celle-ci ».

L'assistance au suicide vise « le fait qu'un médecin aide intentionnellement une autre personne à se suicider ou procure à une autre personne les moyens à cet effet, ceci à la demande expresse et volontaire de celle-ci ».

L'assistance au suicide et l'euthanasie sont deux actes pratiqués par un médecin poursuivant des objectifs similaires. L'intervention du médecin dans l'assistance au suicide est cependant très différente de l'euthanasie.

2. Cadre de référence éthique

Le cadre de référence éthique de Omega 90 est constitué par les valeurs universelles des Droits de l'Homme, telles qu'elles ont été formulées dans la «Déclaration universelle des Droits de l'Homme» et spécifiées et concrétisées depuis lors dans différentes conventions. Ainsi, les actions de Omega 90 sont guidées par les deux valeurs fondamentales :

- le respect de la dignité de toute personne, quelque soit son état physique ou mental, et
- le respect du droit à la vie

De ces deux valeurs fondamentales découlent, dans le cadre de la prise en charge de personnes malades ou dépendantes les principes suivants :

- la bienfaisance
- la non-malfaisance
- le respect de l'autonomie
- la protection de la vie dans le cadre de l'auto-détermination
- l'authenticité et la véracité dans la relation
- l'équité .

Il va de soi que dans ce cadre, Omega 90 respecte les orientations données par les codes déontologiques des professions de santé.

Omega 90 n'adhère pas à une conviction religieuse ou philosophique spécifique

³ Haus Omega est un hôpital spécialisé proposant des soins palliatifs à des personnes en fin de vie au sens de la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs. La durée de séjour des personnes malades est variable, et selon l'expérience de la première année de fonctionnement, environ 10% des patients quittent le Haus Omega parce que leur état de santé s'est stabilisé et qu'elles sont suffisamment autonomes pour organiser leur vie dans une autre institution ou à leur domicile. Les critères d'admission et le profil médical des personnes soignées ne sont pas analysés dans ce document.

3. Omega 90 et la mort

3. 1. Dans notre société actuelle, la maladie, la souffrance et la mort sont généralement perçues comme une évolution négative, voire comme des phénomènes terrifiants. La dégradation physique et psychique constitue pourtant un phénomène naturel, souvent lié au vieillissement. A force de vanter les atouts de la jeunesse, notre société finit par tabouiser les limites biologiques de la vie et sa fragilité naturelle. La fin de la vie est souvent ressentie comme une phase humiliante, indigne et insupportable.

3.2. Face à notre société qui tabouise la mort, Omega 90 vise à influencer la perception de la mort dans notre société. L'approche palliative part du constat que la mort fait partie de la vie. Omega 90 veut donner à la mort la place qui lui revient dans la vie.

3.3. Omega 90 s'engage d'abord en faveur de la personne malade elle-même, mais également de sa famille, de ses proches. Après le décès du malade, Omega 90 propose de continuer son soutien psychologique aux personnes en situation de deuil.

3.4. L'approche palliative ne vise pas à reporter la mort : « *il ne s'agit pas de donner plus de jours à la vie, mais de donner plus de vie aux jours* » (Cicely Saunders).

L'approche palliative ne vise pas non plus à accélérer la mort : en recherchant des réponses satisfaisantes aux besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels des malades en fin de vie, l'approche palliative vise à offrir une qualité de vie en phase avec les attentes de la personne malade.

4. Omega 90 et la vie

4.1. En accord avec la Commission Consultative Nationale d'Éthique pour les sciences de la Vie et de la Santé, Omega 90 souligne son respect pour la vie humaine, toute vie humaine. « Le respect dû à la vie humaine ne s'éclipse pas en cas de perte momentanée / prolongée / définitive de certaines caractéristiques (conscience, capacité d'éprouver des sentiments, de formuler des raisonnements, de manifester de la responsabilité à l'égard des comportements)⁴ ».

4.2. Omega 90 s'engage pour la vie et souhaite que chaque personne malade puisse, jusqu'à la mort, bénéficier de la meilleure qualité de vie possible. Confronté à la maladie et à la souffrance, tout être humain doit faire face aux limites de la vie. Face à la déchéance physique et à l'approche de la mort, il est particulièrement important que cette qualité de vie soit préservée au moment où la médecine curative touche à ses limites et que la médecine ne peut plus guérir le malade confronté à un diagnostic vital.

4.3. Des études internationales ont documenté que les soins palliatifs contribuent, dans une large mesure, à améliorer significativement la qualité de la vie des malades en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable⁵. C'est pour cette raison que la loi

⁴ Avis 1/1998 de la Commission Consultative Nationale d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, publié par le CNE dans la série des avis de la CNE, Luxembourg, 1998, page 58.

⁵ Cf Gian Domenico Borasio, *Über das Sterben*, Beck Verlag, 2012, Seite 130: „Eine Studie ergab, dass Patienten mit frühzeitiger Palliativbehandlung eine bessere Lebensqualität und eine geringere Rate an depressiven Symptomen hatte. Die Patienten mit Palliativbehandlung hatten ausserdem eine signifikant längere

du 16 mars 2009 reconnaît un droit à l'accès aux soins palliatifs à toute personne en fin de vie.

4.4. La fatigue de la vie apparaît à certains stades de maladies graves, et les malades passent par des phases de découragement lorsqu'ils sont confrontés à la souffrance et à la perspective de leur mort. L'approche palliative vise également à soulager ces états par des soins médicaux, psychologiques, sociaux et spirituels adaptés.

5. Omega 90 et les soins palliatifs

Observations générales

5.1. La loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs consacre le droit d'accès aux soins palliatifs pour chaque personne en fin de vie .

« Les soins palliatifs :

- procurent le soulagement de la douleur et d'autres symptômes gênants,
- soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal,
- n'entendent ni accélérer ni repousser la mort,
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux patients,
- proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort,
- offrent un système de soutien à la famille pendant la maladie du patient ainsi que pendant le deuil,
- utilisent une approche d'équipe interdisciplinaire pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil,
- peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie,
- sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant avoir un impact aussi bien sur la survie que sur la qualité de vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie,
- incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de les prendre en charge »⁶

« Les patients concernés » (par les soins palliatifs) « sont, essentiellement, des patients pour lesquels la guérison n'est plus raisonnablement envisageable »⁷. « Si ce malade n'est plus raisonnablement « guérissable », et que le projet de soins que nous avons bâti, avec lui et pour lui, est complexe, en attente de précisions, indéfini au point de nécessiter une réflexion collégiale autour de sa fin de vie et de sa mort, alors il entre vraiment dans une philosophie palliative de soins. Une raison supplémentaire qui nous confirmerait dans notre

Überlebenszeit im Vergleich zur Kontrollgruppe. Dieser Unterschied betrug fast drei Monate. Diese Studie wurde im August 2010 in der angesehensten medizinischen Fachzeitschrift der Welt, dem New England Journal of Medicine, publiziert“.

⁶ 2^e partie de la définition des soins palliatifs de l'OMS 2002

⁷ Michel Marion, Ne rien faire., in : Soins palliatifs.be, La revue des soins palliatifs en Wallonie, N. 14, mars 2012, page 25

attitude serait la nécessité ressentie de prévoir une continuité des soins par une disponibilité plus grande des soignants. »⁸

Si une guérison n'est plus raisonnablement envisageable pour les patients concernés par les soins palliatifs, il n'est cependant pas possible de définir un profil précis des personnes malades appelées à bénéficier de soins palliatifs à partir de leur espérance de vie restante. S'il est vrai que la majeure partie des patients nécessitant des soins palliatifs sont effectivement « en fin de vie », l'approche palliative s'applique néanmoins à tous les patients atteints d'une « maladie potentiellement mortelle », qui nécessitent des soins supportifs et des traitements symptomatiques et qui peuvent, dans certains cas, rester en vie des mois ou des années⁹.

5.2. La fin de la vie est souvent difficile et douloureuse. Face à la fin de la vie, l'approche palliative propose aux personnes concernées des services adaptés, mis en œuvre par une équipe multidisciplinaire, répondant aux besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels.

Le recours à la réflexion éthique est indispensable. L'éthique vise à offrir une aide à la décision, mais elle ne permet pas de dégager des réponses claires et univoques par rapport à la complexité du vécu personnel d'un malade en fin de vie.

Confrontés à une personne en fin de vie, les médecins et l'équipe soignante sont appelés à se concerter sur les décisions thérapeutiques et à intervenir dans une cohérence multidisciplinaire, où chaque intervenant respecte l'apport de l'autre, dans sa spécificité.

5.3. La loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs décharge le médecin de toute responsabilité civile ou pénale s'il refuse de mettre en œuvre des traitements relevant de l'obstination déraisonnable (article 2).

La loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers dispose que le médecin traitant hospitalier « doit apaiser les souffrances physiques et morales du patient atteint d'une affection incurable et terminale en évitant tout acharnement thérapeutique sans espoir et en maintenant pour autant que possible la qualité de la survie (article 43) ».

Ces deux dispositions sont claires en limitant le champ d'application de la médecine curative à des situations où le diagnostic médical présente des espoirs de guérison, ou du moins d'amélioration de l'état de santé de la personne malade.

Omega 90 recommande à chaque personne, indépendamment de son âge, de préciser, par écrit, sa volonté relative à sa fin de vie, et notamment les conditions, la limitation et l'arrêt de traitement dont elle souhaite bénéficier dans l'hypothèse où elle ne serait plus à même d'exprimer cette volonté. Cette directive anticipée¹⁰ peut également désigner une personne

⁸ Michel Marion, id., page 25.

⁹ Comme p.ex. les patients atteints de maladies neurodégénératives, d'insuffisances cardio-respiratoires ou les patients en coma irréversible. Ces patients ne font cependant pas nécessairement partie du profil des patients à admettre au Haus Omega.

¹⁰ La directive anticipée est un document dans lequel une personne exprime ses souhaits relatifs à sa fin de vie,, notamment en ce qui concerne les conditions, la limitation ou l'arrêt du traitement,, l'accompagnement psychologique et spirituel et la personne de confiance.

La directive anticipée ne doit pas être confondue avec les dispositions de fin de vie, qui correspondent à un document introduit par la loi du 16 mars 2009 relative à l'euthanasie et au suicide assisté. Les dispositions de

de confiance, qui doit être entendue par le médecin si la personne en fin de vie n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté. Les soins prodigués à la personne respectent sa volonté, en tenant compte de toutes les informations disponibles, notamment la directive anticipée et l'avis de la personne de confiance ou, en absence d'une directive anticipée écrite, les informations des personnes de l'entourage du malade.

5.4. La sédation palliative¹¹ est définie comme la diminution intentionnée du niveau de conscience avec le but de soulager la souffrance réfractaire de la personne concernée et de garantir son confort. La sédation fait partie des actes médicaux appliqués dans le cadre des soins palliatifs.

La sédation palliative peut être prescrite dans des situations de détresse, lorsque

- les symptômes insupportables¹² sont réfractaires à tout autre traitement, et donc non traitables par les moyens thérapeutiques conventionnels, ou
- le traitement conventionnel des symptômes insupportables entraîne des effets secondaires inacceptables.

La combinaison des médicaments utilisés, leurs doses et la durée du traitement sont déterminées par le succès du contrôle des symptômes pénibles. Lors d'une sédation palliative, la conscience du malade est diminuée uniquement jusqu'au niveau garantissant le soulagement des symptômes pénibles. Quant à l'intention, la sédation palliative ne vise qu'à soulager la souffrance, sans accélérer la mort ; cette intention implique que l'intervention médicale est proportionnelle au but poursuivi, sans administrer une dose excessive. La sédation palliative est par ailleurs à tout moment réversible, selon ce qui a été convenu au préalable avec le malade.

La sédation palliative doit respecter l'autonomie du patient:

- Si la personne malade est à même de manifester sa volonté, la sédation palliative requiert son consentement: une sédation palliative ne peut être appliquée que sur base d'un entretien avec la personne concernée, qui la demande elle-même ou à laquelle le médecin la propose pour anticiper une situation de détresse.
- Si la personne malade n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté face à une situation de détresse, le médecin peut reconstituer sa volonté à partir de la directive anticipée ou d'indications transmises par toute personne susceptible de fournir ces éléments (art. 3 de la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs). Ces personnes peuvent être des proches ou des membres du personnel, transmettant des éléments prononcés par la personne lorsqu'elle pouvait encore s'exprimer.

Dans tous les cas, un accompagnement des proches et du personnel soignant est à prévoir.

La discussion relative à la sédation profonde et ininterrompue en phase terminale est souvent menée ensemble avec une deuxième question, à savoir si oui ou non la personne malade doit être nourrie et hydratée artificiellement. Ces deux questions peuvent se poser

fin de vie visent à consigner les circonstances et conditions où une personne désire une euthanasie dans les cas où elle ne pourrait plus manifester sa volonté.

¹¹ Voir également la recommandation « sédation pour détresse en phase terminale et dans les situations spécifiques et complexes » émise en 2008 par la société française d'accompagnement et de soins palliatifs.

¹² Les symptômes pénibles réfractaires les plus fréquents pour lesquels une sédation peut être instaurée sont : la douleur, la dyspnée et le délire. D'autres symptômes comme par exemple l'état de grand mal épileptique ou le « miserere » (vomissement de selles) peuvent nécessiter une sédation.

séparément, ou ensemble, suivant les cas. La littérature médicale considère que la décision de suppléer ou non la nutrition et l'hydratation par des moyens artificiels doit être discutée et justifiée au cas par cas, selon l'état général du malade, indépendamment de la décision de sédation ; cette décision doit nécessairement être discutée avant toute sédation¹³. Selon la littérature, l'alimentation et l'hydratation artificielles en fin de vie peuvent contribuer ou non à soulager la souffrance¹⁴. Des études ont également documenté que l'absence ou le retrait d'alimentation et d'hydratation n'ont en général pas d'impact significatif sur le processus de décès de patients en fin de vie¹⁵.

La sédation ne doit pas être confondue avec l'euthanasie:

- la sédation palliative est appliquée de façon intermittente: avant d'appliquer la sédation, le médecin convient avec le patient de la durée de la sédation et des circonstances dans lesquelles il recouvre son état conscient ;
- la dose administrée dans une sédation palliative doit se limiter au soulagement de la souffrance physique et psychique de la personne malade confrontée à des symptômes insupportables et incontrôlables autrement ;
- la sédation palliative vise à abaisser le niveau de conscience du malade de sorte à atteindre une diminution de la vigilance pouvant aller d'un léger sommeil (= le patient peut être réveillé par la parole ou toute autre stimulation simple – score de Ramsay 4) jusqu'à un coma provoqué transitoire (score de Ramsay 5).

La sédation continue et profonde est en général réservée à des patients dont le pronostic de mort naturelle est très proche, de l'ordre de quelques jours ou une ou deux semaines. La sédation en phase terminale peut avoir un caractère non transitoire marqué par une altération progressive de la conscience accompagnant spontanément l'évolution de la maladie vers la mort (score de Ramsay 6).

Les critères à respecter avant l'instauration d'une sédation au Haus Omega doivent être soigneusement définis:

1. le but de la sédation,

¹³ Voir également : « Questions éthiques associées à la pratique de la sédation en phase terminale », article publié dans Médecine Palliative – Soins de support – Accompagnement – Ethique (2010) 9, 120-125

¹⁴ Gian Domenico Borasio, Über das Sterben, op.cit., page 110: „Est gibt eine ganze Reihe von Vorteilen einer verminderten Flüssigkeitszufuhr am Lebensende: weniger Erbrechen, Verringerung von Husten und Verschleimung, Verringerung von Wasseransammlungen („Ödemen“) in Gewebe, Lunge und Bauch, sowie weniger Schmerzen. Insgesamt scheint das Sterben in einem Zustand des leichten Wassermangels die physiologisch für den Körper am wenigsten belastende Form des Sterbeprozesses darzustellen. Dagegen kann die Flüssigkeitszufuhr in der Sterbephase, insbesondere in Kombination mit einer unnötigen Sauerstoffabgabe, zu einer deutlichen Leidensvermehrung führen. (...) Zusammenfassend lassen diese Daten und Erfahrungen den Schluss zu, dass eine künstliche Gabe von Ernährung und Flüssigkeit in der Sterbephase in der Regel nicht erfolgen sollte“.

¹⁵ Royal Dutch Medical Association, Guideline for palliative sedation, 2009, page 35 : “In most cases continuous sedation until the moment of death is administered in cases in which the patient is no longer able or willing to take fluids because he or she is dying as a consequence of the underlying disease. The often gradual cessation of voluntary absorption of fluids is an indication of approaching death. The vast majority of patients have virtually ceased eating and drinking by the time palliative sedation is initiated and die within a few days afterwards. Research shows that 47% of patients put into a state of continuous, deep sedation die within 24 hours, 47% within one or seven days, and 4% within one to two weeks. In 2% of patients, it proved necessary to administer deep sedation for over two weeks. The committee feels that, provided that the patient has only a reasonably brief life expectancy (one or two weeks), hydration is not a relevant factor in deciding about continuous sedation”.

2. le mode d'administration,
3. les effets de la sédation,
4. les critères d'ajustement du dosage des médicaments,
5. la présence du médecin lors de l'instauration de la sédation et une visite du médecin au moins une fois par jour,
6. l'accompagnement de l'entourage de la personne, donner conseil et support,
7. l'accompagnement des soignants,
8. la documentation comprenant tous les points ci-dessus.

Une sédation ne peut pas être administrée en raison de la souffrance de l'équipe de soins ou de l'entourage de la personne malade: la motivation relève uniquement de la situation de la personne malade.

Une demande de sédation peut émaner de la personne malade, si elle perçoit sa situation vécue comme insupportable. La sédation est proposée par le médecin, après consultation avec un deuxième médecin, après que tous les moyens disponibles et adaptés à la situation de la personne malade lui ont été proposés ou mis en oeuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté.

6. Omega 90 face à l'euthanasie et à l'assistance au suicide¹⁶

Observations générales

6.1. De par la loi du 16 mars 2009 relative à l'euthanasie et à l'assistance au suicide l'acte d'euthanasie pratiqué dans les conditions y fixées, n'est plus punissable.

6.2. Les membres statutaires de Omega 90 peuvent avoir une opinion spécifique, éventuellement affichée en public, face à l'euthanasie. L'association Omega 90 a l'ambition de réunir des membres de différentes sensibilités philosophiques, déterminées à œuvrer ensemble pour la généralisation des soins palliatifs de qualité au Luxembourg. Comme l'euthanasie ne fait pas partie des traitements appliqués dans le cadre des soins palliatifs, les divergences de vues éventuelles entre les membres statutaires de l'association n'empêchent pas leur collaboration harmonieuse dans le cadre des activités de Omega 90.

6.3. Les membres du conseil d'administration, les collaborateurs et les bénévoles de l'association renoncent à exprimer une opinion philosophique ou éthique quelconque au sujet de l'euthanasie dans le contexte de la loi du 16 mars 2009 lorsqu'ils s'expriment au nom de Omega 90. Ces mêmes personnes peuvent évidemment adopter à un autre titre une position sur le sujet, et veilleront à ce que leur discours permette au public de comprendre que ces prises de position n'engagent en rien Omega 90.

Lorsque ces personnes exercent leurs activités professionnelles ou bénévoles, elles sont libres d'exprimer leurs opinions personnelles entre elles, à l'intérieur de l'organisation. Dans leurs rapports avec des personnes externes, et notamment des personnes prenant part à une formation, des personnes venant en consultation, ou des personnes malades, les collaborateurs et les bénévoles s'abstiennent d'exprimer leur opinion personnelle.

¹⁶ Dans la suite du texte, le terme "euthanasie" sera utilisé seul par raccourci de langage pour viser à la fois l'euthanasie et l'assistance au suicide, au sens que les deux termes ont dans la loi du 16 mars 2009.

Observations spécifiques à Haus Omega

6.4. En ce qui concerne spécialement le centre d'accueil pour personnes en fin de vie géré par Omega 90 (« Haus Omega »), cette maison n'accueille pas des personnes qui souhaitent y venir spécifiquement pour obtenir une euthanasie ou une assistance au suicide, en dehors de toute approche de soins palliatifs.

6.5. Dans une démarche de soins palliatifs respectant l'autonomie de la personne malade, toute demande d'euthanasie doit être écoutée. Le Haus Omega en tant que lieu d'écoute doit admettre que l'échange entre le médecin et le malade ne soit pas biaisé par une impossibilité de principe d'aboutir à une demande d'euthanasie. Confronté à sa situation de détresse personnelle, un malade en fin de vie peut conclure que, dans sa situation personnelle, les soins palliatifs ne lui permettent plus de maintenir une qualité de vie satisfaisante. Dans l'hypothèse où un tel malade exprime sa demande d'euthanasie, la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide ne crée pas un droit à l'euthanasie. Au contraire, la loi dispose que ni le médecin ni une autre personne ne peuvent être tenus de pratiquer une euthanasie, ou de participer à une euthanasie. La loi est muette sur le rôle éventuel des institutions hospitalières. Omega 90 ne souhaite ni obliger un médecin à pratiquer un acte d'euthanasie, ni interdire à un médecin de pratiquer un acte d'euthanasie.

6.6. L'euthanasie ne fait pas partie des soins palliatifs. Mais devant une souffrance insupportable et incontrôlable malgré des soins palliatifs adaptés, un médecin prestataire dans le cadre de soins palliatifs peut être confronté à une situation où il estime devoir quitter le terrain des soins palliatifs et accepter la demande d'une personne malade souhaitant une euthanasie. Une telle situation ne peut pas non plus être exclue au Haus Omega, qui est précisément une institution spécialisée en soins palliatifs. Omega 90 tient toutefois à ce que, en présence d'une telle situation hypothétique, une euthanasie ne soit pas pratiquée dans un contexte incompatible avec la philosophie des soins palliatifs, telle que présentée dans ce document. La philosophie des soins palliatifs se concrétise par la manière avec laquelle une telle demande d'euthanasie est traitée dans un contexte de soins palliatifs.

6.7. Ce projet d'orientation vise l'hypothèse où l'équipe médicale¹⁷ accepte une demande d'euthanasie, dans le respect des dispositions légales. Dans le respect de la philosophie palliative, Omega 90 invite le médecin, dans le cadre d'une demande hypothétique d'euthanasie, à engager la démarche suivante :

1. consultation de l'équipe médicale ; selon l'Art. 2.2.3. de la Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie, le médecin traitant « doit consulter un autre médecin quant au caractère grave et incurable de l'affection ». Par ailleurs la même loi, Art.3. permet au médecin traitant de « se faire accompagner, voir conseiller, par un expert de son choix »
2. dialogue avec l'équipe soignante en contact permanent avec la personne malade
3. dialogue avec les proches
4. dialogue avec le chargé de direction du Haus Omega

¹⁷ La loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide vise l'hypothèse où un médecin soigne le malade ayant exprimé une demande d'euthanasie. Comme Haus Omega travaille avec une équipe médicale, le projet d'orientation se réfère à l'équipe médicale. Vu que la loi se réfère à un médecin spécifique, les procédures prévues par la loi sont à appliquer par le médecin qui, le cas échéant, pratique l'euthanasie.

Ces réflexions et échanges devraient se faire sous une forme respectant le caractère interdisciplinaire des soins palliatifs, si nécessaire sous forme de discussion de cas éthique, ceci bien entendu dans le respect du secret professionnel.

L'euthanasie est définie comme un acte pratiqué par un médecin par ladite loi du 16 mars 2009. Il n'appartient pas à Omega 90 d'intervenir dans le dialogue entre un malade et son médecin.

Aussi les responsables de Omega 90 ne souhaitent-ils pas influencer la décision de l'équipe médicale confrontée à une demande d'euthanasie d'une personne malade hospitalisée au Haus Omega.

6.8. Omega 90 attache une grande importance à ce qu'une demande d'euthanasie hypothétique soit traitée par l'équipe médicale dans le respect du présent projet d'orientation et de la philosophie générale des soins palliatifs. Dans ce souci, le conseil d'administration de Omega 90 demande à l'équipe médicale d'informer a posteriori le directeur et le président de l'association de chaque cas d'euthanasie pratiquée, suivant une formule respectueuse du secret professionnel.

6.9 Le président et le directeur de l'association feront rapport au conseil d'administration et au comité d'éthique au moins une fois par année sur l'application de ce projet d'orientation. Ce rapport comportera nécessairement une appréciation sur l'application de la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs et sur le ou les cas d'application éventuels de la loi du 16 mars 2009 relative à l'euthanasie.

7. Conclusion

7.1. Depuis 1990, Omega 90 s'engage en faveur des personnes en fin de vie et des personnes en deuil. L'association constate avec satisfaction le chemin accompli depuis lors. Aujourd'hui, grâce à l'appui de nombreux donateurs, grâce à l'engagement de nombreux professionnels et bénévoles, et grâce au financement des pouvoirs publics, l'association est en mesure d'offrir des services de qualité aux personnes en fin de vie et à leur entourage. Omega 90 ne peut que se réjouir de l'adoption de la loi du 16 mars 2009, qui proclame les droits de la personne en fin de vie à un traitement palliatif adapté à sa situation et à ses choix personnels. Omega 90 continuera à s'engager afin que notre société accompagne les personnes malades en fin de vie avec tout le respect qu'exige le droit à la vie et la dignité humaine, indépendamment de leur état physique ou mental.

7.2. Omega 90 ose espérer que, au cours des années à venir, la société luxembourgeoise développe une culture palliative ambitieuse dans l'esprit des soins palliatifs tels que définis par l'Organisation Mondiale de la Santé en 2002. Omega 90 remercie les pouvoirs publics de leur précieux appui et s'engage à continuer à travailler dans cette direction, ensemble avec toutes les personnes, organisations et institutions partageant les mêmes valeurs.