

Quand la vie s'essouffle...

Belgian Nursing Day

12 décembre 2025



H.U.B

HÔPITAL UNIVERSITAIRE
DE BRUXELLES
ACADEMISCH ZIEKENHUIS
BRUSSEL

INSTITUT
JULES BORDET
INSTITUUT

Hôpital
Erasme

ULB

Hôpital Universitaire
des Enfants Reine Fabiola
Universitair Kinderziekenhuis
Koninklijke Fabiola

Geneviève PHILIPPE

*Infirmière coordinatrice
Cellule Soins Continus
Equipe Algologique Multidisciplinaire HUB Erasme*



END-OF-LIFE CARE



H.U.B

« Si mourir c'est rendre son dernier souffle,

Être dyspnéique c'est être à bout de souffle »



ETAT DES LIEUX

La BPCO :

- Maladie chronique évolutive méconnue du grand public
- Maladie sous évaluée
- Répercussion physique et psychologique
- Est la seule cause majeure de mortalité dont la prévalence augmente dans le monde
- 3ème cause de mortalité dans le monde
- Peu de mise en place de limitations thérapeutiques
- Peu d'utilisation d'anxiolyse ou de morphine
- Déclin fonctionnel rapide

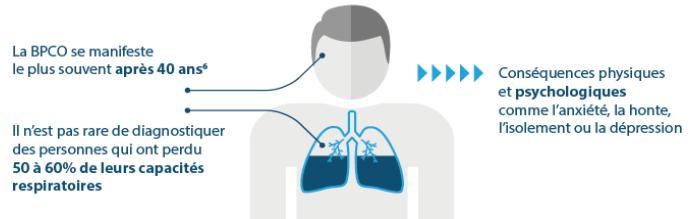
Les Belges ne connaissent pas la BPCO³ !

70%
des Belges n'ont jamais entendu parler de la BPCO³

Plus de 60%
des Belges associent le tabac spontanément au cancer du poumon³

Seuls 4%
d'entre eux font le lien avec la BPCO³

Réagissez, être essoufflé et tousser à 40 ans n'est pas normal !



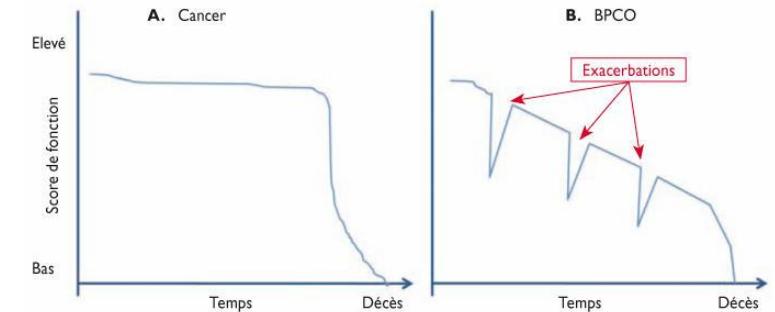
La spirométrie : un diagnostic fiable et relativement rapide



- ▶ Spirométrie → test fiable et relativement rapide qui permet de diagnostiquer immédiatement la BPCO ainsi que son état d'avancement
- ▶ Seuls 5% des personnes³ indiquent la spirométrie comme 1^{er} examen pour mesurer les effets du tabagisme sur la santé >< 21% de Belges nomment spontanément la radiographie du thorax³

ETAT DES LIEUX

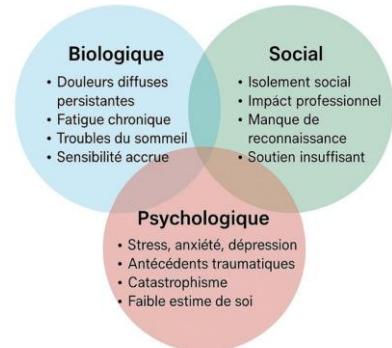
- Mauvaise qualité de vie
- Morbidité psychologique par rapport à la lourdeur des symptômes
- Déclin fonctionnel rapide (plus important par rapport aux cancers pulmonaires)
- Isolement social
- Charges ++ pour les proches
- Pas suffisamment d'accès aux soins palliatifs :
 - méconnaissance
 - difficultés d'établir un pronostic vital
 - manque de communication entre les différents soignants



POUR UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE DES PATIENTS BPCO

- Dépistage précoce des besoins bio-psycho-sociaux
- Recours aux directives anticipées
- Approche du patient et de sa maladie → communication
- Collaboration pluridisciplinaire
- Aborder les directives anticipées
- Identifier les approches palliatives et thérapeutiques

MODELE BIO-PSYCHO-SOCIAL



« Chêne est en soins palliatifs »

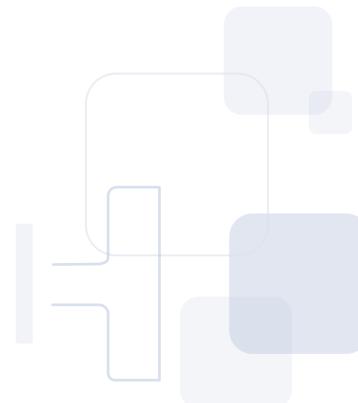
Vidéo créée par:

ASPPN asbl
Fondation Roi Baudoin
AVIQ

Fédération wallonne des soins palliatifs

www.soinspalliatifs.be

https://www.youtube.com/watch?v=Q0l_xZh5HLQ



LES SOINS PALLIATIFS

La **législation belge** décrit plus précisément les soins palliatifs comme étant "l'ensemble des **soins** apportés au patient qui se trouve à un **stade avancé ou terminal** d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce, **quelle que soit son espérance de vie**. Un **ensemble multidisciplinaire de soins** est garanti pour assurer l'**accompagnement** de ces patients, et ce, sur les plans **physique, psychique, social, moral, existentiel et, le cas échéant, spirituel**. Les soins palliatifs offrent au **malade et à ses proches** la meilleure **qualité de vie** possible et une **autonomie** maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimaliser aussi longtemps que possible la qualité de vie pour le **patient** et pour ses **proches et aidants proches**."

(Extrait de la loi relative aux soins palliatifs du 21 juillet 2016).

LES SOINS PALLIATIFS

Objectifs :

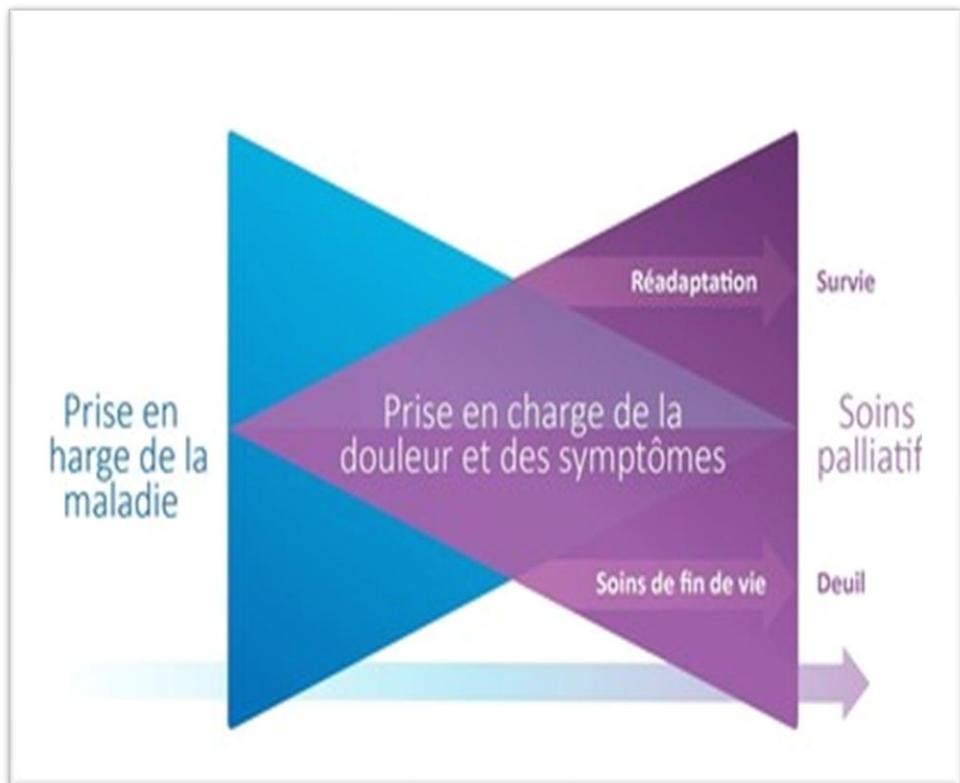
- ✓ Prévenir et soulager la souffrance associée à une maladie potentiellement mortelle ou diminuant l'espérance de vie.
- ✓ Droit de bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de fin de vie
- ✓ Approche globale pour une souffrance totale
« Souffrance bio-psycho-socio-culturelle-spirituelle »
- ✓ Améliorer la qualité de vie du patient ET ses proches jusqu'après le décès
- ✓ Préserver la dignité humaine et l'autonomie
- ✓ Anticipation

LES SOINS PALLIATIFS

CARE / prendre soin	CURE / guérir
Prendre soin de la personne	Soigner la maladie, soins curatifs
Viser la qualité de vie (= quantité)	Viser la durée de vie
Responsabilité sociale	Champ médical
Pluridisciplinarité	Uniciste
Connaissance de l'autre	Savoir objectif
Souci de l'autre, accompagnement	Guérison
Ethique du care: état affectif, relationnel,... Modèle Bio-psychosocial	Lutter contre la cause
Soins coutumiers, de confort	Soins de réparation, de revalidation
Invisible en partie	Visibilité des soins, gestes techniques
Mince frontière entre le curatif pertinent et l'acharnement thérapeutique inutile	mais complémentarité pour une humanisation des soins

LES SOINS PALLIATIFS

Le « nœud papillon » des soins palliatifs Modèle du Dr P. Hawley (Canada)



Pas de séparation entre les soins palliatifs et les traitements spécifiques de la maladie mais plutôt une alliance entre **la thérapie active ET la culture palliative.**

LES SOINS PALLIATIFS

SOINS PALLIATIFS PRECOCES ET INTEGRES

Loi du 20/11/2018 → pour une meilleure intégration dans les soins de santé, critères pour permettre d'identifier un patient palliatif

« Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ? »

- ✓ Si la réponse est positive, le patient n'est pas considéré comme palliatif
- ✓ Si la réponse est négative, le patient entre dans les critères d'une prise en charge palliative → évaluation par différentes échelles

LES SOINS PALLIATIFS



Permet d'identifier le patient palliatif à un stade plus précoce de la maladie, basé sur :

- la fragilité
- la vulnérabilité
- l'incurabilité de la maladie

Deuxième échelle → sévérité des besoins pour octroyer plus d'avantages et introduire un
projet de soins

DROITS du PATIENT

Loi 2002

- Choix d'une personne de confiance → aide pour infos état de santé, consultations, ...
- Choix d'un mandataire de santé → représentant légal en santé
- En parler à ses proches et son médecin traitant → ouvrir le dialogue
- Consigner ses choix par écrit
- Réfléchir sur sa fin de vie et mettre en place des **projets de soins anticipés** →
Advance Care Planning (ACP)

« Penser plus tôt à plus tard »

ACP

Advance Care Planning

Support de réflexion quant à la fin de vie

Objectifs : - Dans le respect des volontés du patient au cas où il n'est plus capable de prendre les décisions lui-même
- Anticiper les réflexions

Utilisation : - quel que soit l'état de santé du patient
- accompagné du médecin traitant ou d'un soignant pour soutenir le patient et ses proches (pas toujours facile à aborder...)

PSPA Programme de Soins Personnalisé Anticipé (Fédération Wallonne des SP)
document à télécharger

DROITS du PATIENT

Cinq déclarations anticipées de volonté

Etablies à l'avance pour le jour où le patient ne peut plus s'exprimer

1. Non acharnement thérapeutique = « déclaration anticipée négative »
2. Déclaration anticipée d'euthanasie *(plus de limite de validité depuis 2020)
3. Mode de sépulture / rites *
4. Dons d'organes *
5. Don du corps à la science



*possibilité d'enregistrement à la maison communale

DECLARATION ANTECIPEE NEGATIVE



Déclaration anticipée négative

Refus de traitements/d'examens, valable dans une situation irréversible d'incapacité mentale d'agir

Nom et prénom
Adresse

Numéro d'identification au Registre national (ou R.N.)

Si je ne suis plus capable d'exprimer ma volonté

.....
.....

je ne désire plus de traitement visant à prolonger la vie, mais uniquement un traitement de confort. Je
ne veux plus d'examens, sauf s'ils permettent d'améliorer mon confort.

En plus de ça, même si cela devait compromettre mon confort de soins, je ne veux pas

.....
.....

O Le traitement peut cependant se poursuivre en fonction de dons d'organes.

Désignation d'un représentant :

Je désigne un représentant afin de faire respecter mes souhaits et mes droits, au cas où je ne serais plus en état de le faire :

Nom et prénom
Adresse

Numéro d'identification au Registre national (ou R.N.)

Numéro de téléphone

Date et lieu de naissance

Lien de parenté éventuel

Nom et prénom
Adresse

Numéro d'identification au Registre national (ou R.N.)

Numéro de téléphone

Date et lieu de naissance

Lien de parenté éventuel

Rubrique I. Données obligatoires**A. Objet de la déclaration anticipée**

Monsieur/Madame (*) (nom et prénom)

(*) demande qu'au cas où il/elle(*) n'est plus en état d'exprimer sa volonté, un médecin applique l'euthanasie, s'il a été satisfait à toutes les conditions fixées par la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

(*) confirme à nouveau la déclaration anticipée relative à l'euthanasie rédigée en date du (1)

(*) modifie la déclaration anticipée d'euthanasie rédigée en date du : (1)

(*) retire la déclaration anticipée d'euthanasie rédigée en date du : (1)

B. Données personnelles du requérant

Mes données personnelles sont les suivantes :

- résidence principale :

- adresse complète :

- numéro d'identification au Registre national :

- lieu et date de naissance :

C. Caractéristiques de la déclaration anticipée

Cette déclaration a été faite librement et en pleine conscience, ce qui est confirmé par la signature des deux témoins et, le cas échéant, de la (des) personne(s) de confiance.

J'entends que cette déclaration anticipée soit respectée.

D. Les témoins

Les témoins devant lesquels je rédige cette déclaration anticipée sont les suivants :

1) nom et prénom :
résidence principale :

adresse complète :

numéro d'identification au Registre national :

numéro de téléphone :

date et lieu de naissance :

lien de parenté éventuel :

2) nom et prénom :
résidence principale :

adresse complète :

numéro d'identification au Registre national :

numéro de téléphone :

date et lieu de naissance :

lien de parenté éventuel :

Rubrique II. Données facultatives

A. Les éventuelles personnes de confiance désignées

Comme personne(s) de confiance, dont je souhaite qu'elle(s) soi(en)t immédiatement informée(s) si je me trouve dans une situation dans laquelle la déclaration anticipée pourrait s'appliquer et qu'elle(s) soi(en)t impliquée(s) pendant la procédure, je désigne par ordre de préférence :

- 1) nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :
numéro d'identification au Registre national :
numéro de téléphone :
date et lieu de naissance :
lien de parenté éventuel :
- 2) ... (2)

B. Données à fournir par la personne qui n'est physiquement pas capable de rédiger et signer une déclaration anticipée

La raison pour laquelle je ne suis physiquement pas capable en permanence de rédiger et signer cette déclaration anticipée est la suivante:

.....
.....

Comme preuve de cet état, je joins un certificat médical en annexe.

J'ai désigné (nom et prénom) pour consigner par écrit cette déclaration anticipée.

Les données personnelles de la personne désignée ci-dessus sont les suivantes :

- résidence principale :
- adresse complète :
- numéro d'identification au Registre national :
- numéro de téléphone :
- date et lieu de naissance :
- lien de parenté éventuel :

Cette déclaration est établie en.... (nombre) d'exemplaires signés qui sont conservés (en un lieu ou chez une personne) :

.....
.....

Fait à le

Nom _____ Nom _____ Nom _____ Nom _____

Date et signature du requérant

Date et signature de la personne désignée en cas d'incapacité physique permanente du requérant (1)

Date et signature des deux témoins

Date et signature de la (des) personne(s) de confiance désignée(s) (1) (pour chaque date et signature, il faut indiquer la qualité et le nom du signataire).

(*)biffer ce qui n'est pas d'application

(1) le cas échéant

(2) les données à reprendre sous 1) sont à mentionner pour chaque personne de confiance

DROIT DE DEMANDER L'EUTHANASIE

L'euthanasie en Belgique, c'est:

« Un acte pratiqué par un tiers (toujours un médecin) qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne, à la demande de celle-ci »

2002

Loi du 28 mai

!! L'euthanasie relève du droit du patient → droit de **DEMANDER** l'euthanasie et de pouvoir y accéder seulement sous les conditions prévues par la loi.

DEPENALISATION DE L'EUTHANASIE

L'euthanasie en Belgique **n'est pas :**

- Sédation en fin de vie ou palliative
- Arrêt de soins (ex: stopper une chimio)
- Désescalade thérapeutique (ex: arrêt dialyse)
- Arrêt nutrition / hydratation
- Protocole d'urgence ou de détresse
- Limitations thérapeutiques
- Contrôle des symptômes réfractaires par des opiacés forts

DEPENALISATION DE L'EUTHANASIE

DEUX CAS DE FIGURE :

- I. Demande d'euthanasie de manière **ANTICIPEE**
dans la situation où la personne n'est plus en état d'exprimer sa volonté
(si inconscience irréversible suite à une affection accidentelle ou une pathologie grave et incurable), elle donne son accord pour qu'un médecin pratique l'euthanasie dans les conditions légales
- II. Demande d'euthanasie de manière **ACTUELLE**
dans la situation où le patient est conscient et atteint d'une affection incurable quel que soit son pronostic

DEPENALISATION DE L'EUTHANASIE

1 . DECLARATION ANTICIPEE D'EUTHANASIE

CONDITIONS

- Signer une déclaration anticipée (formulaire) en présence de deux témoins (obligatoire)
- Désigner une ou des personnes de confiance (facultatif)
- Consigner dans le dossier médical
- Possibilité d'enregistrer à la maison communale (validité illimitée depuis 2020)
- Qui ? Toute personne capable d'exprimer sa volonté, majeur ou mineur émancipé

DEPENALISATION DE L'EUTHANASIE

2. DEMANDE ACTUELLE

CONDITIONS :

- ✓ Affection grave et incurable
- ✓ Situation médicale sans issue
- ✓ Souffrance physique et / ou psychologique insupportable et inapaisable
- ✓ Capable et conscient
- ✓ Demande volontaire, réfléchie et répétée
- ✓ Pas de pression extérieure
- ✓ Demande écrite et consignée dans le dossier médical
- ✓ Extension de la loi aux mineurs en 2018

DEPENALISATION DE L'EUTHANASIE

Conditions : suite

Le Médecin doit :

- ✓ Informer le patient sur son état de santé et sur son pronostic
- ✓ Evoquer toutes les possibilités de soins y compris les soins palliatifs
- ✓ S'assurer de la persistance de la souffrance et de sa volonté (plusieurs entretiens)
- ✓ Informer l'équipe soignante et la famille (uniquement si le patient le souhaite)
- ✓ Clause de conscience (le médecin n'est pas obligé de pratiquer l'euthanasie)
- ✓ Certificat de décès → mort naturelle
- ✓ Remplir les documents destinés à la Commission Fédérale de Contrôle et d'Evaluation de l'Euthanasie (CFCEE)

DEPENALISATION DE L'EUTHANASIE

Conditions suite

- ✓ Consulter 1 ou 2 confrères quant au caractère grave et incurable; celui-ci consulte le dossier, examine le patient, s'assure du caractère constant, insupportable et inapaisable, rédige un rapport sur ses conclusions.
- ✓ Le(s) confrère(s) doit(vent) être « indépendant(s) » et compétent(s) quant à la pathologie du patient
- ✓ Pronostic vital → < de 1 an 1 seul avis (2^{ème} avis)
→ > à 1 an : 2 avis (2^{ème} et 3^{ème} avis)
Attendre minimum 1 mois après la 1^{ère} lettre écrite par le patient

Si le patient n'est pas capable physiquement d'écrire la lettre, un tiers peut l'écrire à sa place mais ne peut avoir d'intérêt matériel au décès du patient. Un médecin doit acter son incapacité physique

DEPENALISATION DE L'EUTHANASIE

Deux cas de figure

Demande ANTICIPEE	Demande ACTUELLE
Uniquement si la personne n'est plus en état « physique » de s'exprimer (inconscience irréversible)	Uniquement si le patient est conscient et possède toutes ses facultés cognitives
- Document à remplir anticipativement (enregistrement à la commune non obligatoire) - Nécessité de 2 témoins qui attestent la demande	Conditions légales à respecter pour bénéficier de l'euthanasie

LES SYMPTOMES EN FIN DE VIE

Inconfort respiratoire résultant de l'interaction des composantes

- ✓ Physio
- ✓ Psycho
- ✓ Socio
- ✓ Environnementale



pixta.jp - 95022480

LES SYMPTOMES EN FIN DE VIE

Soulagement des symptômes

- Evaluation clinique
- Douleur
- Dyspnée
- Toux
- Sommeil
- Anxiété Angoisse
- Dépression
- Appétit



→ Intérêt d'une prise en charge PLURIDISCIPLINAIRE

RESPIRATORY DISTRESS OBSERVATION SCALE POUR L'ÉVALUATION DE LA DYSPNÉE TRADUCTION FRANÇAISE*

	NOMBRE DE POINTS			TOTAL
	0	1	2	
FRÉQUENCE RESPIRATOIRE	< 19	19 - 30	> 30	
FRÉQUENCE CARDIAQUE	< 90	90 - 110	> 110	
AGITATION : MOUVEMENTS INVOLONTAIRES	NON	OCCASIONNELS	FRÉQUENTS	
UTILISATION DES MUSCLES ACCESSOIRES : ÉLÉVATION DES CLAVICULES À L'INSPIRATION	NON	LÉGÈRE	PRONONCÉE	
RESPIRATION PARADOXALE : DÉPRESSION ABDOMINALE À L'INSPIRATION	NON		OUI	
BATTEMENT DES AILES DU NEZ	NON		OUI	
RÂLES DE FIN D'EXPIRATION	NON		OUI	
EXPRESSION DE CRAINTE				
• YEUX GRAND OUVERTS	NON		OUI	
• MUSCLES DU VISAGE CONTRACTÉS				
• FRONCEMENT DES SOURCILS				
• BOUCHE OUVERTE				
• DENTS SERRÉES				
TOTAL				
Chaque item est coté de 0 à 2. L'échelle note la dyspnée de 0 à 16, 0 signifiant l'absence de dyspnée, 16 une dyspnée maximale. Un score supérieur à 3 prédirait une dyspnée modérée à sévère				

*Sahut d'Izarn M, Thierry Chinet T, Frédéric Guirimand F. Dyspnée en soins palliatifs : épidémiologie, neurophysiologie et évaluation. Médecine palliative 2016; 15: 69-77.

RALES AGONIQUES

- 50 % des patients palliatifs en souffrent
- souvent dans les dernièr(e)s heures / jours
- bruits ronflants, humides
- Accumulation de sécrétions salivaires et/ou respiratoires dans l'arrière-gorge chez un patient qui n'est plus capable d'avaler ou d'expectorer.
- Les râles agoniques ≠ aux sécrétions dues à une pneumonie, OPH,...
- Inquiétude des proches mais le patient est souvent inconscient

RALES AGONIQUES

Que peut-on faire ?

- 
- ✓ Interrompre l'administration des agents expectorants et mucolytiques.
 - ✓ Réduire l'hydratation artificielle pour éviter une surcharge liquidienne.
 - ✓ Rassurer les proches sur le fait que les râles font partie du processus naturel de la fin de vie et sur le fait que le patient n'en souffre pas dans la mesure où il n'est pas (ou peu) conscient.
 - ✓ Anticholinergique afin de réduire les sécrétions.
 - ✓ Intensifier les soins de bouche pour éliminer les sécrétions buccales et lutter contre la sécheresse provoquée par l'anticholinergique.
 - ✓ En cas de dyspnée surajoutée, associer de la morphine à l'anticholinergique. Les deux médicaments peuvent être mélangés dans la même seringue
 - ✓ Bien installer le patient
 - ✓ Humidifier l'air
 - ✓ Aspiration ... ?

Objectif :

Permettre au patient « mourant » de vivre ces derniers instants en évitant des conditions insupportables

Conditions :

- Uniquement si situation d'urgence entraînant un décès imminent chez un patient atteint d'une maladie grave comme :
 - Hémorragie cataclysmique (rupture varices œsophagiennes, néo ORL rupture gros vaisseau)
 - Dyspnée aiguë avec sensation d'étouffement irréversible générant une anxiété majeure, obstacle sur les voies respiratoires,...

Procédures :

- Planifier anticipativement → patient, famille, soignants (accord du patient)
- Prescription conditionnelle
- Acte confié (pas toujours de médecin présent)

SÉDATION DE FIN DE VIE

Objectifs :

- ❖ Contrôle des symptômes réfractaires chez un patient dont le pronostic vital est engagé à court terme
- ❖ Recherche de diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience

Différentes sédations : - contrôlée

- terminale
- continue
- intermittente
- de confort
- ...



SEDATION DE FIN DE VIE

Indications

- ❖ Situation intolérable, non soulagée
- ❖ Symptôme de douleur non contrôlée
- ❖ Hémorragie cataclysmique ou dyspnée réfractaire au traitement
- ❖ Syndrome confusionnel associé à une souffrance majeure
- ❖ Lors d'une interruption de VNI

DROIT DE DEMANDER L'EUTHANASIE

	SEDATION	EUTHANASIE
Intentions	Soulager les souffrances en diminuant la conscience	Mettre un terme définitif aux souffrances et à la vie
Indications	Symptômes réfractaires	Souffrance inapaisable
Procédures	Normale	Exceptionnelle
Phase terminale	Oui	Pas nécessairement
Décision	Consensuelle	Volonté première du patient
Notification	Non	Obligatoire



Merci ...

