

UCL

Université
catholique
de Louvain



Revue de la littérature sur la
déshydratation et la décision d'instaurer
ou pas une hydratation parentérale chez
un patient en phase terminale

La déshydratation en fin de vie

Avantage ou inconvénient ?

Auteur : Capron Maïtée – Assistante en
médecine générale

Promoteur : Dr Spoto Antonino – Médecin
référent Reliance

Année académique 2019-2020

La déshydratation en fin de vie : Avantage ou inconvénient ?

Résumé

La déshydratation est la conséquence d'une perte excessive de l'eau intracellulaire. Très fréquente en fin de vie, celle-ci est souvent multifactorielle. Elle est tenue responsable d'une série de signes et symptômes. Mais ceux-ci sont relativement aspécifiques et il est nécessaire d'exclure les autres causes potentielles. Aussi, il semblerait que la déshydratation en phase terminale présente certains avantages.

En l'absence de recommandation officielle, la décision d'instaurer une hydratation artificielle en fin de vie n'est pas simple. En effet, si cette dernière peut apporter certains bénéfices au patient, elle peut également avoir des effets néfastes sur sa qualité de vie. Pour certains symptômes d'ailleurs, un traitement symptomatique s'avère plus efficace qu'une réhydratation.

En phase terminale, l'objectif du projet de soins est la recherche du confort. Toute décision doit donc faire l'objet d'une réflexion clinique et scientifique, mais également éthique et symbolique. En effet, chacun possède sa propre représentation de la mort, de la déshydratation et de l'hydratation artificielle. En tant que soignant, nous devons veiller à respecter les volontés du patient ou, s'il est incapable de les exprimer, se référer aux directives anticipées si elles existent. Il faut être à l'écoute de leurs peurs, leurs attentes, leurs croyances, ainsi que de celles de leurs proches, tout en respectant nos propres valeurs.

Si la décision de réhydratation parentérale est prise, la voie privilégiée est la sous-cutanée. Aussi, une réévaluation quotidienne est indispensable pour évaluer l'efficacité et la tolérance de la prise en charge. Seule une balance positive en termes de qualité de vie justifie une décision d'instaurer ou de poursuivre le traitement.

Mots-clés : fin de vie, déshydratation, hydratation parentérale, décision, soins terminaux.

I. Table des matières

I.	Table des matières	2
II.	Introduction.....	4
III.	Méthodologie de recherche.....	6
IV.	La déshydratation en fin de vie	8
1.	Définitions	8
2.	Étiologies	8
3.	L'anamnèse et l'hétéro-anamnèse.....	9
4.	Les symptômes	11
5.	Les signes cliniques et biologiques	13
V.	Une réflexion éthique et symbolique	15
1.	L'écoute active.....	15
2.	La symbolique de la soif, de l'hydratation et de la mort.....	16
3.	Une réflexion éthique.....	17
4.	Les soins appropriés en fin de vie	18
VI.	La prise en charge non-médicamenteuse	20
1.	L'environnement	20
2.	Les boissons	20
3.	Les soins bucco-dentaires.....	21
4.	La gestion des médicaments	21
VII.	L'hydratation artificielle	23
1.	Les avantages et inconvénients de l'hydratation artificielle	23
2.	Les modalités pratiques de l'hydratation parentérale	25
3.	L'hypodermoclyse ou l'hydratation sous-cutanée	26
VIII.	La prise de décision	28
1.	Le patient.....	28
2.	Les directives anticipées concernant la fin de vie	29
3.	Le représentant	30
4.	Le prestataire de soins	30
5.	L'espérance de vie et le projet de soins	31
6.	La situation clinique.....	32
7.	Les avantages et les inconvénients	32
8.	Le suivi et la réévaluation.....	32
IX.	La déshydratation en fin de vie : réflexion personnelle	34

1.	Avantage ou inconvénient ?	34
2.	Hydrater ou ne pas hydrater ?	35
X.	Conclusion	39
XI.	Bibliographie.....	40
XII.	Annexes	42
1.	Annexe n°1	42
2.	Annexe n°2	48
3.	Annexe n°3	49
4.	Annexe n°4	51

II. Introduction

Vous êtes appelé pour une visite dans une maison de repos. La patiente, Madame H., âgée de 87 ans, est atteinte d'un cancer au stade terminal. Elle est sortie de gériatrie le jour-même et revenue en maison de repos pour y terminer ses jours paisiblement. Lors de votre visite, Madame H. est dans son lit, consciente, mais désorientée. Sa fille est présente dans la chambre. À l'hétéro-anamnèse, celle-ci vous informe que l'état de sa mère s'est fortement détérioré sur une semaine. De plus en plus apathique, elle présente encore des épisodes de lucidité et d'échanges avec ses proches, mais qui se font de plus en plus rares. Les apports oraux ont progressivement diminué ces derniers jours et sont aujourd'hui quasiment impossibles, malgré les stimulations répétées de son entourage.

La patiente présente des râles respiratoires et plusieurs escarres de pression. Ses muqueuses sont sèches. Elle vous semble cependant confortable. Elle ne paraît ni douloureuse ni agitée.

Madame H. bénéficie actuellement d'un pousse-seringue avec un traitement anti-douleur morphinique. Une hydratation parentérale avait été instaurée à l'hôpital, mais interrompue lors de son transfert à la maison de repos.

La fille de Madame H. est inquiète. L'hydratation orale étant devenue impossible, la perfusion ayant été stoppée, celle-ci vous interpelle :

« Docteur, ma mère avait une perfusion à l'hôpital.

Ne faudrait-il pas la remettre en route ?

Ne va-t-elle pas mourir de soif ? »

Ce cas clinique, je l'ai vécu lors de mon assistantat en médecine générale et je pense pouvoir affirmer que beaucoup de médecins se sont déjà retrouvés face à une situation similaire. On peut mettre en évidence de nombreuses problématiques régulièrement rencontrées lors de la prise en charge d'un patient en fin de vie, comme par exemple la gestion de la douleur, de l'agitation, de l'encombrement respiratoire ou encore l'anticipation des soins en fin de vie.

Mais ce qui m'a le plus interpellée dans cette situation, furent les questions de la fille à la fin de la visite : *« A-t-elle besoin d'une perfusion ? Va-t-elle mourir de soif ? »*. J'étais incapable d'y répondre. Cela a fait naître en moi un mal-être et de nombreuses interrogations, tant du point

de vue clinique que symbolique de l'hydratation. En effet, ces questions en laissent sous-entendre d'autres : « *Le traitement est-il optimal ? Avons-nous réellement tout tenté ? Ne sommes-nous pas en train de l'abandonner ?* ». Si certains pensent que la déshydratation au stade terminal permet de soulager des symptômes, d'autres voient en elle une précipitation vers la mort. Alors qu'en est-il vraiment ? À ce moment de la prise en charge, le but est de préserver ou améliorer la qualité de vie du patient. La mort est inéluctable. Il faut alors se demander si la déshydratation peut soulager certains symptômes ou, au contraire, les aggraver. Apporte-t-elle un bénéfice ? Quelles répercussions a-t-elle sur le bien-être du patient ? Il en est de même pour l'hydratation artificielle. Cette dernière peut-elle avoir une incidence sur le confort ou la survie du patient ? Aussi, chacun a une représentation différente de l'hydratation ou de la déshydratation qui ont une lourde charge symbolique. Si l'abstention de la réhydratation est décidée, est-ce un acte de cruauté ? Quels sentiments cela peut-il créer chez le patient, ses proches ou les soignants ? De la culpabilité ? De l'impuissance ? Comment peut-on y remédier ?

Dans la pratique, je suis confrontée à ces interrogations sur la déshydratation à chaque fois que je prends en charge un patient en fin de vie. C'est d'ailleurs un sujet que nous avons régulièrement abordé avec mon maître de stage au cours de ces deux années d'assistantat. C'est pour cette raison que j'ai décidé d'y consacrer ce travail. L'objectif de celui-ci est dans un premier temps d'évaluer les avantages et les inconvénients de la déshydratation chez les patients en fin de vie ; dans un deuxième temps, de trouver des indices et outils d'aide à la décision d'instaurer ou non une hydratation artificielle chez ces patients.

Afin de répondre à ces questions, j'ai décidé de parcourir la littérature scientifique à ce sujet. Après cette introduction, j'explique en quelques mots ma méthodologie de recherche. Ensuite, je reprends toutes les informations utiles à ma réflexion par rapport à la déshydratation en fin de vie, ses causes et conséquences. Je m'intéresse également à la symbolique de l'hydratation et la réflexion éthique autour du patient et des soins appropriés en fin de vie. J'expose les avantages, les inconvénients, mais aussi les modalités pratiques de l'hydratation parentérale. Avant de conclure, je rappelle les points importants à prendre en compte lors d'une décision médicale. Enfin, je termine ce travail par l'élaboration d'un arbre décisionnel afin d'aider le médecin dans le choix délicat de prescrire une hydratation artificielle ou au contraire de s'en abstenir.

III. Méthodologie de recherche

Comme mon travail consiste en une revue de la littérature scientifique et afin d’avoir une méthode de recherche structurée, complète et pertinente, je me suis aidée du site MG TFE, *Médecine Générale – travaux de fin d’étude*, et de la plateforme de la CDLH, *Cebam Digital Library for Health*.

Tout d’abord, afin de m’orienter au mieux sur les différents sites à ma disposition, j’ai établi ma question de recherche à l’aide de la méthode PICO (tableau 1).

Tableau 1 – Méthode PICO

P	Patients	Patients déshydratés en fin de vie
I	Intervention	Initiation d’une hydratation parentérale
C	Comparaison	Absence d’hydratation parentérale (hydratation par voie orale seule)
O	Outcome	Bénéfice en termes de confort et survie

Ma question de recherche est donc la suivante :

Y a-t-il un bénéfice en termes de confort et de survie à initier une hydratation parentérale chez un patient déshydraté en fin de vie plutôt que de se satisfaire de l’hydratation orale ?

Une fois ma question posée, j’ai pu définir mes premiers mots-clés en français pour les différents moteurs de recherche : fin de vie, soins terminaux, soins palliatifs, hydratation, hydratation parentérale, perfusion parentérale, déshydratation.

Ensuite, grâce aux outils en ligne BabelMeSH et MeSH bilingue français, j’ai spécifié mes termes de recherche en anglais : end of life, end of life care, end life, end life care, terminal care, palliative care, hydration, parenteral hydration, dehydration.

Mes mots-clés établis, j’ai commencé mes recherches sur les méta-moteurs TripDataBase et CISMef.

J’ai consulté les guides de bonnes pratiques belges : le site de la SSMG, la *Société Scientifique de Médecine Générale*, le site du KCE, le *Centre Fédéral d’Expertise des Soins de Santé*, Health Belgium, site du *Conseil supérieur de la santé* et EBpracticenet.

J'ai également exploré différents sites en respectant les différents niveaux de littérature : Dynamed, Evidence Based Medecine, Minerva, Farmaka, ACP Journal Club, Cochrane Library et PubMed.

Enfin, une fois la première sélection effectuée, j'ai réalisé une étude critique de chaque article en évaluant son adéquation à ma question de recherche, son application en médecine générale, le type de publication et son niveau de littérature. De cette manière, j'ai sélectionné vingt publications pour mon travail.

IV. La déshydratation en fin de vie

1. Définitions

L'eau est le principal constituant de l'organisme. Elle représente 60% de la masse corporelle d'un adulte et est répartie en deux secteurs[1] :

- le **secteur intracellulaire** : eau contenue dans les cellules qui représente 60% de l'eau totale ;
- le **secteur extracellulaire** : eau contenue dans le plasma, les liquides interstitiels, les liquides digestifs, le liquide céphalo-rachidien,... qui représente 40% de l'eau totale.

Sur base de cela, on comprend qu'un déficit hydrique peut prendre deux formes[1,2] :

- la **déshydratation** : conséquence d'une perte excessive de l'eau totale et principalement du secteur intracellulaire, provoquant une hyperosmolarité (une hypernatrémie) ;
- l'**hypovolémie** (ou la déplétion volumique) : résultant de la perte simultanée d'eau et de sel de l'espace extracellulaire et plus particulièrement du compartiment intravasculaire.

2. Étiologies

La déshydratation peut s'expliquer par plusieurs mécanismes[2] :

- une **diminution des apports** en eau ;
- une **augmentation des pertes** ;
- la **création d'un troisième secteur** (ascite, épanchement pleural, œdème, choc).

Les principales causes d'un déficit en apport en eau en fin de vie sont[2] :

- des boissons insuffisantes ;
- des pathologies de la cavité buccale (par exemple, une candidose) ;
- une odynophagie ;
- une dysphagie ;
- des troubles de la déglutition ;
- une anorexie ;
- des nausées et/ou vomissements ;
- la présence d'autres symptômes mal contrôlés (comme la douleur) ;

- une satiété précoce (par exemple, lors d'une polyneuropathie végétative avec gastroparésie, souvent présente chez les patients cachectiques avec une pathologie tumorale avancée) ;
- une démence ;
- une dépression ;
- une restriction hydrique sur ordre médical.

Une perte excessive en eau peut être la conséquence de[2] :

- une perte rénale (suite à la prise de diurétiques, une infection urinaire ou encore une polyurie sur une affection endocrinienne – Addison, hyperglycémie, hypercalcémie) ;
- la fièvre, une infection ;
- une transpiration excessive ;
- une tachypnée ;
- des vomissements ;
- des diarrhées ;
- la prise de médicaments (des diurétiques, des laxatifs ou des amphétamines).

De plus, les personnes âgées sont plus à risque de déshydratation et ce pour plusieurs causes[2,5] :

- une diminution de la sensation de soif (par perte de sensibilité des osmorécepteurs) ;
- une diminution de la capacité de concentration des urines ;
- une réserve hydrique moindre (50% de la masse corporelle chez la personne âgée) ;
- un accès aux boissons parfois plus difficile (mobilisation difficile, perte d'autonomie) ;
- une démence éventuelle.

Aussi, le processus de la mort s'accompagne d'une diminution progressive de l'appétit et la soif jusqu'à disparition complète[3,4].

La déshydratation est donc très fréquente chez les patients en fin de vie et celle-ci est souvent multifactorielle[1,2].

3. L'anamnèse et l'hétéro-anamnèse

Dans la mesure du possible, il faut privilégier l'interrogation du patient directement. Mais l'anamnèse est parfois compliquée. La perception du patient de la soif et de sa consommation peut être limitée ou modifiée (diminution de la sensation de soif, confusion, somnolence,

démence)[2]. Le patient peut également être inconscient. L'hétéro-anamnèse devient alors très utile[2].

Le questionnement doit porter sur une série d'éléments (tableau 2).

Tableau 2 – Eléments anamnestiques

L'apport quotidien de boissons	Quelle est la quantité de boisson prise ? Quelle boisson ? A quelle fréquence ? Y a-t-il eu une modification des habitudes ? Si oui, quand et pourquoi ? Est-ce une décision du patient ?
Les signes et symptômes	Y a-t-il des symptômes ? Y a-t-il eu une perte de poids rapide ? Quel est le débit urinaire ?
La sévérité des symptômes	Les symptômes ont-ils un impact sur la qualité de vie ? Sur une échelle de 0 à 10 (si « 0 », le symptôme n'a pas de répercussion et si « 10 », il est insupportable) ?
Les facteurs influençants	Y a-t-il quelque chose qui soulage ? Ou, au contraire, qui aggrave la situation ? Un traitement a-t-il déjà été testé ? A-t-il été efficace ? A-t-il eu des effets secondaires ?
La prise de médicaments	Quelle est la liste de médicaments ? Y a-t-il une prise de diurétiques ? Laxatifs ? Dérivés morphiniques ?
Les croyances et les attentes	Selon lui, quelle est la cause des symptômes ? Y a-t-il quelque chose qui le préoccupe ? Y a-t-il des croyances, des opinions particulières ? Quelles sont les attentes par rapport à la prise en charge ? Quel est l'objectif ? Quels sont les soins désirés ? Y a-t-il un refus de soins ?

Dans un premier temps, nous estimons la quantité, la qualité et la fréquence des boissons. Nous essayons de détecter s'il y a eu un changement dans les habitudes et si c'est le cas, d'en chercher la raison (dysphagie, difficultés de mobilisation, somnolence, altération de l'état de conscience,...)[2,3,5]. Il peut arriver que le patient prenne lui-même la décision de stopper

toute hydratation[1]. Il est intéressant d'établir un bilan hydrique en essayant de quantifier les apports et les pertes[5].

Ensuite, nous évaluons la sévérité des signes et des symptômes et leurs impacts sur le confort du patient[1,2,3]. Il faut s'assurer que ces symptômes ne peuvent pas être attribués à une autre cause que la déshydratation (effets secondaires d'un médicament par exemple). Nous interrogeons le patient et les proches sur les mesures qui ont déjà été prises et leur influence sur la qualité de vie[1,2].

Une fois la situation clinique éclaircie, nous devons interroger le patient sur ses attentes, ses inquiétudes, ses croyances par rapport aux symptômes et ce à quoi il les attribue. Ces derniers peuvent avoir une toute autre signification que ce à quoi nous nous attendons. Il est donc primordial de prendre le temps d'écouter le patient et de le comprendre[1].

Enfin, il est important de connaître les volontés du patient concernant le traitement. Ce qu'il est prêt à accepter ou, au contraire, ce qu'il refuse catégoriquement. Une fois de plus, les mesures thérapeutiques peuvent avoir une certaine représentation pour le patient et ses proches (comme la morphine, l'hydratation artificielle ou les antibiotiques). Il faut en tenir compte lors de notre décision. Cela est vrai aussi pour l'implication des proches dans les traitements. Si souvent les membres de la famille, les voisins ou les amis se sentent impuissants et souhaitent être utiles et participer d'une manière ou d'une autre à la prise en charge, le patient peut être réticent à cette idée[2].

4. Les symptômes

Parmi les **symptômes** de la déshydratation, on note principalement[1,2,6] :

- une sensation de soif ;
- une sécheresse buccale ;
- une apathie, de la somnolence ;
- des céphalées ;
- des nausées ;
- une irritabilité neuromusculaire, des myoclonies, des crampes musculaires ;
- une désorientation, une agitation ;
- un ralentissement circulatoire favorisant les escarres[3].

Ces symptômes ont un impact important sur la qualité de vie du patient.

Il est important de noter que les symptômes de la déshydratation en fin de vie sont relativement aspécifiques. Ainsi, la sensation de soif et la sècheresse buccale peuvent être attribuables à de nombreuses autres causes[1,2,3,4]. Elles peuvent par exemple être les effets secondaires de médicaments ou d'une candidose oro-pharyngée[1,2,3,7].

De plus, la déshydratation peut aggraver les effets secondaires de certains médicaments, comme les opiacés (morphine, hydromorphone et oxycodone). En effet, l'insuffisance rénale pré-rénale induite par la déshydratation entraîne une accumulation de leurs métabolites actifs et donc une accentuation de leurs effets neurotoxiques, comme le délirium et les myoclonies[1,2,3,5].

Aussi, la déshydratation est considérée comme responsable d'états de confusion et d'agitation chez les patients en phase terminale. Aussi, en présence d'autres comorbidités, elle peut être un facteur de délirium terminal[2,5].

Mais d'autres effets de la déshydratation peuvent cependant apporter un bénéfice en phase terminale (tableau 3).

Tableau 3 – Les effets potentiellement bénéfiques de la déshydratation

Effets de la déshydratation	Effets bénéfiques
Diminution de sécrétions respiratoires	Diminution de l'encombrement bronchique, de la toux, de la dyspnée
Diminution de la production urinaire	Diminution des difficultés liées à l'incontinence Diminution du risque de globe urinaire
Diminution des sécrétions gastro-intestinales	Diminution des nausées et des vomissements

En effet, la déshydratation est à l'origine d'une diminution des sécrétions respiratoires et gastro-intestinales en phase terminale. Cela entraîne une amélioration de la fonction respiratoire par diminution de l'encombrement bronchique, de la toux et de la dyspnée, ainsi que des nausées et des vomissements[1,5,6]. Aussi, le ralentissement de la production urinaire permet de diminuer le risque de globe vésical et des difficultés liées à l'incontinence (déplacements répétitifs, sondes, cathéters urinaires, ...)[1,6]. Enfin, la déshydratation réduit la fréquence de l'ascite et des œdèmes périphériques en fin de vie[1].

Un autre avantage souvent décrit est l'effet anti-douleur de la déshydratation. Plusieurs hypothèses quant à cet effet antalgique ont été avancées :

- l'altération de la conscience qui entraîne une diminution de la perception de la douleur[5,6] ;
- la diminution de l'œdème péri-tumoral qui améliore le syndrome de compression[6] ;
- les perturbations de la conscience associées aux perturbations électrolytiques ou acido-basiques[5,6] ;
- l'effet antalgique par sécrétion d'opioïdes cérébraux[1,5].

5. Les signes cliniques et biologiques

À l'examen clinique, une série de paramètres doivent être vérifiés[1,2,3] :

- le poids ;
- la tension artérielle (en position couchée et debout) ;
- la fréquence cardiaque ;
- la fréquence respiratoire ;
- la température.

Les premiers **signes de déshydratation** s'observent dès une perte hydrique de 5% : une hypotension, une tachycardie, une température élevée, des veines jugulaires collabées, une sécheresse des muqueuses, une diminution de la transpiration axillaire, une oligurie, des urines concentrées, une hypertonie et de la somnolence[1,2,3].

Lorsque les pertes hydriques excèdent 50%, on parle de déshydratation sévère. On note alors une tachycardie et plus tardivement une bradycardie, une dyspnée, une diminution de l'élasticité de la peau, des vomissements, des spasmes, des myoclonies, un délirium, une léthargie et une perte de conscience[1,2,3].

On peut également rechercher les signes de troisième secteur, comme des œdèmes, un épanchement pleural ou de l'ascite[2].

Il est important de noter qu'en fin de vie, tout comme les symptômes, les signes habituellement attribués à la déshydratation ne sont pas spécifiques. L'hypotension artérielle par exemple, peut être due à une atteinte du système nerveux autonome qui est fréquente en fin de vie. Autre exemple : la perte de poids peut être la conséquence de la fonte musculaire, de la disparition du tissu adipeux ou encore d'une diminution des œdèmes ou de l'ascite[3].

L'approche palliative vise le confort du patient. Par souci de l'épargner de toute intervention superflue, le recours aux examens complémentaires est très limité en fin de vie[3,8]. Une prise de sang n'est à envisager que si une étiologie réversible est suspectée. Les dosages utiles sont alors : l'hémoglobine, l'hématocrite, le sodium, le potassium, l'urée, la créatinine, le calcium, l'albumine et le glucose[1,2,3,4]. Mais ces analyses en fin de vie sont difficiles à interpréter[3].

V. Une réflexion éthique et symbolique

L'hydratation artificielle est un soin de base incontournable. Prescrite chez une personne souffrant d'une pathologie grave mais curable dans le but de prolonger la vie, celle-ci ne pose a priori aucun problème éthique. Dans le cas d'une personne atteinte d'une maladie incurable, ne sachant plus s'exprimer, dont l'évolution vers la mort est inéluctable, la prescription d'une hydratation parentérale doit faire l'objet d'une réflexion éthique plus poussée[3,5]. Bien qu'étant un soin usuel, l'hydratation par voie parentérale reste néanmoins une technique invasive, avec des complications potentielles[3].

Toute une symbolique entoure l'hydratation, la sensation de soif, l'acte de réhydrater un patient et la mort. Celle-ci est tout à fait personnelle, subjective et dépend du vécu, des expériences antérieures et des croyances de chacun[9]. Il est donc très important d'en discuter et d'être à l'écoute du patient, de ses proches, mais aussi de nous-même.

1. L'écoute active

Dans leur *Manuel de soins palliatifs à domicile*, Cécile Bolly et Michel Vanhalewyn nous rappellent l'importance de l'écoute active[6].

L'écoute active, ou écoute centrée sur le patient, est une technique de communication développée par le psychologue américain Carl Rogers. L'objectif est de créer un *climat propice à l'expression du patient afin de l'aider à faire émerger et à exprimer au mieux son ressenti et ses questions à propos d'un évènement indésirable*[8].

Pour ce faire, le psychologue nous prodigue quelques conseils pour mener à bien cette discussion[8] :

- engager la conversation en invitant le patient (ou ses proches) à exprimer ses sentiments par rapport à la situation, ses questions, ses attentes ;
- laisser parler le patient, l'écouter de façon empathique, sans l'interrompre ;
- ne poser que des questions ouvertes ;
- reformuler ses propos afin de lui montrer qu'il est entendu mais aussi s'assurer de notre bonne compréhension de ceux-ci ;
- noter l'importance du non-verbal, notre propre gestuelle, mais également celle du patient ;
- respecter les silences.

Cette technique de communication peut être un premier pas vers une discussion, un échange avec le patient et ses proches afin de connaître leurs croyances, leurs attentes, leurs sentiments par rapport à la fin de vie, à la déshydratation et l'hydratation artificielle. Cela est indispensable pour prendre une décision qui soit respectueuse des valeurs de chacun.

2. La symbolique de la soif, de l'hydratation et de la mort

La soif et l'hydratation ont une valeur symbolique forte, dépendante de nos valeurs, de notre culture, de nos représentations religieuses et spirituelles[2,9,10]. Dans notre culture occidentale, le fait de boire, d'éprouver du plaisir et de vivre sont intimement liés[5,9,10,11]. C'est un besoin physiologique vital, mais aussi un symbole de lien social, de convivialité et de partage[5,9,10]. Et cela prend encore plus de sens en fin de vie[9].

Souvent associée à de la souffrance et à une amputation de la qualité de vie, **la déshydratation** est le signe d'un échec des traitements médicamenteux et d'une maladie évolutive[9]. Il est inacceptable de laisser une personne mourir de déshydratation[2,6]. Mais, il ne faut pas oublier le contexte de celle-ci et se rappeler que c'est bien la maladie elle-même qui cause la mort et non la déshydratation[5,10]. À nous aussi de reconnaître qu'une hydratation artificielle n'empêchera pas le patient de mourir. Il faut aider les proches à comprendre que la diminution de l'apport hydrique, s'accompagnant d'une réduction des besoins en eau et du ralentissement du transit digestif, font partie intégrante du processus de la mort[1,9]. Il faut faire le deuil de cette hydratation orale et cela nécessite du temps, de l'écoute et de l'empathie[10].

L'hydratation, qu'elle soit orale ou artificielle, est rassurante car matérielle et objectivable. **L'abstention ou l'arrêt d'une hydratation artificielle** peut donner l'impression de précipitation de la mort. Aussi bien pour les proches que pour le personnel soignant, il peut y avoir une réelle difficulté à accepter le fait de « ne rien faire »[6,12]. La famille peut avoir une sensation de négligence de la part de l'équipe soignante[9]. Cette passivité est à l'origine d'un sentiment de culpabilité, d'abandon, d'impuissance et parfois même d'une euthanasie par omission[2,3,5,9,10].

Mais tout comme l'abstention de traitement, **l'instauration d'une réhydratation artificielle** peut aussi avoir des significations. Pour certains, cet acte apporte la satisfaction d'aider le patient. Les proches ont l'impression de dévouement de l'équipe soignante ; le malade, celle

d'un acte d'amour de sa famille[9]. Mais pour d'autres, ce n'est qu'une prolongation de l'agonie du patient, le retardement d'un processus inéluctable vers la mort[5,2,12]. On parle alors d'**acharnement thérapeutique**, d'une thérapie imposée au patient alors qu'il n'y médicalement plus aucun espoir d'amélioration de son état et parfois au détriment de la qualité de vie. Ainsi, le décès s'impose comme la seule issue possible. *Parler du refus d'acharnement thérapeutique est donc une question délicate puisqu'elle touche d'une manière ou d'une autre l'acceptation de la mort*[12]. La **mort** a longtemps été considérée comme une étape essentielle à la vie, mais on remarque actuellement une tendance au refus, au déni du processus naturel de la mort[5,13,12]. Et si beaucoup d'entre nous ont tendance à s'opposer à tout acharnement thérapeutique, il n'est pas facile de se résoudre à accepter la mort[12].

Aussi, une perfusion peut donner l'impression d'une mort non-naturelle, une mort médicalisée[1]. Cela peut être un obstacle psychologique, mais également physique à des moments d'échanges, de partages entre les proches et le patient[1].

Une fois de plus, cela prouve l'importance du dialogue avec le patient et son entourage. D'autant plus que leurs souhaits et leurs projections respectives peuvent être en contradiction et source de conflits[3,6,9]. La demande d'hydratation artificielle émane plus souvent des familles que du patient lui-même[9,10,12]. Et cela peut aller à l'encontre des volontés du patient qui souhaite peut-être laisser le processus de mort naturelle suivre son cours[3,9,10]. Il faut identifier qui l'on traite : le patient, ses proches ou encore le soignant[10].

3. Une réflexion éthique

Quand on est face à un dilemme tel que celui d'initier une hydratation artificielle ou pas chez un patient en fin de vie, il est important de prendre en compte les aspects scientifique, relationnel et éthique.

La réflexion éthique permet de prendre en compte les valeurs des différents intervenants de la prise en charge afin de prendre la décision la plus rationnelle possible. Elle exige que l'on respecte quatre principes fondamentaux[9] :

- La **bienfaisance** implique que l'intervention doive apporter un bénéfice au patient.
- La **non-malfaisance** ou « ne pas nuire » oblige le prestataire de soins à prendre en compte les risques potentiels liés au traitement.

- L'**autonomie** est respectée lorsque le soignant prend en considération les volontés et croyances du patient lors de la décision.
- La **justice** assure que l'accessibilité, la disponibilité et la qualité de l'intervention proposée soient identiques pour chaque personne qui en fait la demande.

4. Les soins appropriés en fin de vie

L'éthique et la bonne pratique palliative recommandent la participation du patient et, avec son accord, celle de sa famille dans les décisions thérapeutiques[3]. En effet, leurs préférences et souhaits divergent parfois du tout au tout. Pour certains, la notion de **soins appropriés** signifie que les médecins doivent continuer de tout tenter, même si la mort est inéluctable, si les traitements sont agressifs, parfois au prix d'une perte importante de qualité de vie. Pour d'autres, cela implique un maintien du confort maximum, notamment grâce à une prise en charge de la douleur optimale[13].

Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé belge(KCE) a réalisé une enquête afin de déterminer quels sont les facteurs qui favorisent les soins inappropriés en fin de vie.

Notre **société** nourrit des attentes irréalistes en la médecine. Cela se reflète sur certains patients qui espèrent toujours qu'un traitement pourra les guérir. Les prestataires de soins sont tenus d'agir quoi qu'il en coûte. Le fait d'accepter la maladie et la fin qui approche n'est pas considéré comme normal. Nous tentons de bannir la mort de notre vie quotidienne. Elle est ainsi devenue un sujet tabou. Les patients sont souvent réticents à en parler. Par conséquent, leurs souhaits et préférences ne sont pas connus et ils se voient exposés à un risque accru de soins inappropriés[12,13].

Il est donc très important d'écouter le patient et ses proches. Souvent les **prestataires de soins** ne sont pas formés à cette écoute, ne possèdent pas les aptitudes communicationnelles pour aborder les questions délicates comme la fin de vie. Aussi, leur charge de travail ne leur laisse pas toujours le temps nécessaire à de telles discussions. Le temps peut également être un obstacle à la communication et collaboration entre les différents intervenants. En effet, la prise en charge d'un patient en fin de vie nécessite souvent l'intervention de plusieurs prestataires de soins de disciplines différentes[13].

De façon générale, la littérature considère les soins de vie comme inappropriés lorsqu'ils n'ont pas ou plus de sens[13].

Le KCE définit les soins appropriés comme des soins qui[13] :

- *tiennent compte des souhaits et préférences du patient ;*
- *soulagent la douleur du patient et lui assurent un certain confort ;*
- *sont adaptés aux besoins du patient ;*
- *offrent un soutien au patient et à ses proches ;*
- *sont dispensés par des soignants compétents, formés et expérimentés qui ...*
 - *adoptent une attitude faite d'empathie et de respect ;*
 - *communiquent de façon ouverte avec le patient, sa famille et les autres personnes concernées en prenant le temps nécessaire ;*
 - *collaborent de façon étroite avec les autres prestataires de soins.*

Il est important d'envisager les choses sous plusieurs angles. Une intervention peut être tout à fait inappropriée d'un point de vue médical, mais avoir tout son sens aux yeux du patient et de ses proches. Avant tout, les soins de fin de vie sont appropriés s'ils répondent aux souhaits et aux objectifs du patients et lui assurent un certain confort[13].

VI. La prise en charge non-médicamenteuse

Dans la mesure du possible, l'**hydratation orale** doit être maintenue et les **soins bucco-dentaires** privilégiés tant qu'ils sont bien tolérés[1,2,4,14]. Si l'effort de boire devient trop lourd ou contraignant pour le patient, celui-ci ne doit pas subir de pression[1,4,10]. Il faut se laisser porter par le principe de plaisir et de partage sans le culpabiliser[10]. De plus, une stimulation excessive et permanente peut avoir l'effet inverse et entraîner un dégoût, voire un inconfort[11].

1. L'environnement

Dans un premier temps, l'environnement doit être adapté. Cela peut se faire par quelques mesures simples, comme par exemple, faciliter l'accès aux boissons en les plaçant à la proximité, à la vue du patient, à sa portée en fonction de sa mobilité[2].

2. Les boissons

Nous pouvons également inviter les proches à s'impliquer dans la prise en charge du patient s'ils le souhaitent, notamment en lui proposant régulièrement de petites quantités de liquide[1,4,14].

De plus, l'hydratation de confort est réconfortante. Elle permet une interaction sociale, des moments d'échanges entre le patient et ceux qui l'entourent et ainsi de lutter contre les sentiments d'impuissance et d'abandon qui peuvent les habiter[1,4].

Les boissons fraîches et l'acidité des jus de fruits calment particulièrement la sensation de soif[2]. Aussi, on peut se montrer créatif par rapport aux boissons, mais également aux méthodes de présentation. On peut administrer les liquides à la cuillère, à la seringue, à la paille ou à l'aide d'une gourde, mais également sous forme de glaçons à base d'eau, de jus ou de yaourt[1,2].

On peut envisager la prescription d'une « alimentation de confort uniquement ». Comme nous l'avons déjà mentionné dans le chapitre sur la symbolique de l'hydratation, les volontés du patient peuvent aller à l'encontre de celles de ses proches. Une ordonnance d'hydratation de confort peut permettre de rassurer le patient sur le fait qu'il soit écouté, compris et que le plan de soins est individualisé. Aussi, elle élimine l'impression d'absence de soins apparente qui accompagne une abstention d'hydratation artificielle[4].

3. Les soins bucco-dentaires

Une hygiène dentaire adéquate et des soins de bouche réguliers permettent de soulager la sensation de soif et la sécheresse buccale[4,10,11,14]. Ils seraient même bien plus efficaces que l'hydratation artificielle[1,2,3]. Les soins de bouche doivent être réalisés toutes les deux heures et comprendre un nettoyage des dents et des prothèses dentaires[1,2,14]. On peut également avoir recours à des traitements plus spécifiques, comme des antifongiques, des antalgiques ou de la salive artificielle[1,3,11]. Le but est de permettre aux personnes de garder le plaisir de boire, de manger et de parler[11].

Une fois de plus, les proches peuvent prodiguer ces soins s'ils le souhaitent[1,2].

4. La gestion des médicaments

Il est important d'éliminer ou de diminuer tant que possible la prise de médicaments pouvant entraîner une déshydratation (comme les laxatifs ou les diurétiques)[1,10].

Il ne faut pas oublier que beaucoup de médicaments présentent la xérostomie dans leurs effets secondaires. La principale cause de sécheresse buccale est la prise de médicaments aux propriétés anticholinergiques. On note alors les médicaments utilisés pour traiter les problèmes vésicaux, la maladie de Parkinson, l'asthme et la BPCO. Mais on retrouve également la plupart des antidépresseurs, certains antihistaminiques H1 (surtout la prométhazine et la diphenhydramine), antipsychotiques (essentiellement les phénothiazines), antiépileptiques (la carbamazépine et l'oxcarbazépine) et antiarythmiques (l'atropine, le disopyramide). D'autres médicaments peuvent être à l'origine de cette sensation, comme les alpha-bloquants, les antitumoraux, les benzodiazépines, les morphiniques, les inhibiteurs de la pompe à protons, etc.[1,7]

Les personnes âgées sont particulièrement exposées à la xérostomie d'origine médicamenteuse. D'une part, elles sont plus sensibles aux effets secondaires de ces substances. D'autre part, elles sont souvent sujettes à la polymédication[7].

Une altération de la fonction rénale, par diminution de l'élimination des médicaments et de leurs métabolites, provoque une aggravation de la toxicité médicamenteuse[1,2]. Il est donc important d'ajuster le dosage, d'arrêter le médicament ou de le substituer si possible en fonction de la clairance rénale. Ceci est particulièrement vrai pour la codéine et son métabolite, la morphine[1,10].

Aussi, la liste des médicaments doit être examinée pour ne retenir que les indispensables et éviter la prise d'un trop grand nombre de médicaments[11].

VII. L'hydratation artificielle

L'hydratation artificielle est un traitement médicamenteux prodigué aux patients dont les apports oraux ne couvrent plus leurs besoins. Elle peut prendre deux formes : l'hydratation parentérale, intraveineuse ou sous-cutanée, et l'hydratation entérale par sonde nasogastrique ou gastrostomie. Dans ce travail, je vais m'intéresser uniquement à l'hydratation parentérale. L'hydratation entérale est une solution à plus long terme s'incluant dans des projets différents de la fin de vie[9].

1. Les avantages et inconvénients de l'hydratation artificielle

Tableau 4 – Tableau de comparaison des avantages et inconvénients potentiels de l'hydratation artificielle

Avantages	Inconvénients
Amélioration de l'état de conscience	Aggravation de la perception de la douleur
Diminution du délirium terminal ?	
Amélioration de la fonction rénale	Augmentation de la production urinaire
Amélioration des symptômes de la déshydratation ?	Risque de surcharge hydrique
Diminution des pneumonies d'aspiration	Augmentation des sécrétions respiratoires
Diminution de la constipation	Augmentation des sécrétions gastro-intestinales
Diminution des escarres de pression ?	
Amélioration de la survie ?	Prolongation de l'agonie ?
Non-abandon	Mort médicalisée
	Nécessité d'une contention

Le tableau ci-dessus (tableau 4) reprend les éventuels bénéfices et risques de l'instauration d'une hydratation artificielle chez un patient en phase terminale.

Certains arguments peuvent être à la fois un avantage et un inconvénient. En effet, il semblerait que l'hydratation parentérale permet une amélioration de l'**état de conscience** et de l'**agitation**[1,2,3,5,15]. D'après l'étude Bruera 2005, celle-ci diminue significativement la sédation et les myoclonies[16]. Mais l'altération de la conscience permettrait de baisser le seuil de perception de la douleur[2,5].

Le **délirium terminal** est lui rarement réversible. Comme il est souvent multifactoriel, la correction de la déshydratation seule ne semble pas améliorer la situation clinique[2,3,4]. Un traitement médicamenteux présente une meilleure rapidité d'action et efficacité[3,4]. En premier choix, on prescrit alors un antipsychotique, mais si l'agitation est légère à modérée, une benzodiazépine peut être utile[4].

Par contre, l'hydratation parentérale a fait ses preuves sur les symptômes et le délirium liés à la **toxicité des opioïdes**. En effet, la réhydratation permet d'améliorer la **fonction rénale** et donc d'éliminer les métabolites actifs. Par conséquent, elle diminue la toxicité de certains médicaments[1,2,3,5,11,15]. Mais l'amélioration de la fonction rénale provoque également une augmentation du volume urinaire. Ce qui peut détériorer la qualité de vie du patient à cause d'une incontinence, de la nécessité d'une sonde urinaire, de déplacements plus fréquents ou encore entraîner une agitation sur globe urinaire[1,2,6].

En revanche, aucune étude n'a prouvé que l'hydratation artificielle améliorerait **les symptômes de la déshydratation** tels que la soif, la bouche sèche, les céphalées ou les crampes musculaires[1,2,11]. Dans l'étude Bruera publiée en 2013, après comparaison de deux groupes de patients atteints d'un cancer en phase terminale, l'un ayant reçu une hydratation parentérale, l'autre un placebo, aucune différence significative n'a été observée en termes d'amélioration des symptômes attribués à la déshydratation[17]. Comme nous l'avons indiqué plus haut, ces symptômes sont relativement aspécifiques et des traitements symptomatiques peuvent être envisagés. Pour la sensation de soif et la sécheresse buccale, il semblerait que des soins de bouche réguliers soient nettement plus efficaces que l'hydratation parentérale[1,2,3,11].

Selon l'étude Morita 2005, l'hydratation artificielle pourrait atténuer les signes de déshydratation, mais provoquerait une **surcharge hydrique** et par conséquent, une forte altération de la qualité de vie[18]. Effectivement, la surcharge hydrique augmente le volume des sécrétions respiratoires et gastro-intestinales provoquant ainsi un encombrement respiratoire, de la toux, de la dyspnée, des nausées et des vomissements, mais également une aggravation des œdèmes périphériques et de l'ascite[1,2,3,5,9,14]. Par contre, la réhydratation réduit les risques de constipation, souvent présente lors de la prise de morphinique[9], et de pneumonie d'aspiration essentiellement liée à la diminution de la prise orale[3].

En outre, la circulation cutanée est également favorisée par la réhydratation. Cela limiterait l'apparition d'**escarres de pression** et favoriserait leur cicatrisation[1,3,9,11]. La prévention des problèmes cutanés par des soins, des mobilisations régulières ou un matelas adapté doit être privilégiée[11].

En termes de **survie**, il semblerait que l'instauration d'une hydratation artificielle n'ait aucune incidence[1,5,9,14]. En effet, l'étude Bruera de 2013 a démontré que l'hydratation médicalisée n'a pas amélioré la survie par rapport au placebo[17]. Inversement, l'absence de réhydratation parentérale ne semble pas accélérer la mort[14].

L'hydratation parentérale nécessite un dispositif médical de perfusion et parfois, engendre l'utilisation d'un cathéter urinaire. Ceux-ci peuvent être gênants au contact humain et à la mobilité du patient[1,9]. Et un patient agité ou en delirium peut tenter d'arracher le matériel. Une **contention** physique ou une sédation peut devenir nécessaire[3,5,9]. La qualité de vie se voit alors fortement impactée[9]. Cet appareillage autour du patient peut également donner l'impression d'une mort médicalisée prolongeant l'agonie[1,3].

Enfin, il ne faut pas oublier que l'hydratation artificielle est à envisager avec une grande prudence chez certains patients comme les patients insuffisants cardiaques, présentant une redistribution de fluides (encombrement bronchique, œdèmes, ascite) ou des symptômes de pression intracrânienne[2].

Les études publiées ne montrent donc pas de bénéfice significatif à l'utilisation de l'hydratation médicalement assistée chez les patients en soins palliatifs. Cependant, il n'existe pas suffisamment d'études de bonne qualité permettant de fournir des recommandations[19].

2. Les modalités pratiques de l'hydratation parentérale

Il y a deux formes d'hydratation parentérale : l'hydratation sous-cutanée et l'hydratation intraveineuse. Le tableau suivant (tableau 5) va nous permettre de comparer ces deux techniques.

Tableau 5 – Tableau comparatif de l’hydratation sous-cutanée et intraveineuse

	Hydratation sous-cutanée	Hydratation intraveineuse
Efficacité	Identique	
Technique	Simple	Compiquée
Volume de perfusion	Faible	De faible à important
Vitesse de perfusion	Lente	De lente à rapide
Risque de complications	Faible	Élevé
Risque de surcharge hydrique	Faible	Élevé

L’hydratation sous-cutanée est plus simple techniquement et nécessite moins de surveillance[1,2,3]. Par contre, l’hydratation intraveineuse nécessite un équipement et des compétences spécifiques ainsi qu’un suivi rapproché[1,2]. Elle ne peut donc pas être administrée au domicile du patient, contrairement à l’administration sous-cutanée[1].

Les complications qui peuvent être observées sont une infection locale ou systémique, une thrombophlébite ou une surcharge de l’appareil circulatoire[2,3,5]. Une surveillance quotidienne du point de perfusion est recommandée[15]. Mais l’administration sous-cutanée permettant une distribution plus lente du liquide et un volume moins important, le risque de surcharge hydrique est nettement moindre que lors d’une hydratation intraveineuse[1,2].

3. L’hypodermoclyse ou l’hydratation sous-cutanée

L’hypodermoclyse, ou hydratation par voie sous-cutanée, est la méthode à privilégier si la décision d’initier une hydratation parentérale est posée[2,3,5,10]. C’est encore plus vrai à domicile[6].

La perfusion sous-cutanée peut se faire au moyen d’un Butterfly G23-25 après désinfection de la peau[2,3,20]. Mais il existe d’autres techniques, dont l’utilisation de cathéters en plastique. Elle est couverte avec une pellicule Opsite ou Tegaderm, de préférence transparente pour faciliter sa surveillance[2].

Il existe différents sites de ponction potentiels (figure 1)[2,3,20]. Celui-ci doit être choisi en fonction des préférences et de la mobilité du patient [20].

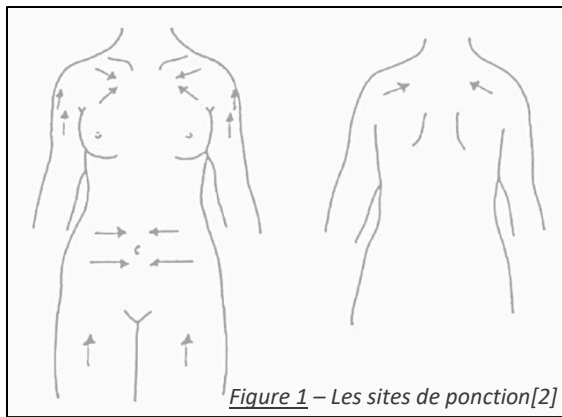


Figure 1 – Les sites de ponction[2]

Si le patient est autonome dans ses déplacements, on préfère :

- la région sous-scapulaire ;
- la région sous-claviculaire ;
- la région thoracique antérieure ;
- la région abdominale supérieure ;
- la région supéro-latérale des épaules.

Si le patient est alité, on privilégie :

- la région abdominale inférieure ;
- la face antéro-externe des cuisses.

Il est important d'éviter les zones œdémateuses, infectées, irradiées ou exposées à un risque de lymphœdème[2,3,20].

L'aiguille peut rester en place jusqu'à quatorze jours, sauf en cas de rougeur, de douleur ou d'induration du site de ponction. La tubulure, quant à elle, doit être changée tous les trois jours et le sac de perfusion toutes les vingt-quatre heures[2,20].

Pour la perfusion, le premier choix est le NaCl 0,9%. On peut également utiliser un mélange de NaCl 0,9% (au minimum, un tiers du mélange) et de glucose 5%. Les solutions hypertoniques ne doivent pas être utilisées. On peut y ajouter du potassium sous forme de KCl à 20mmol/litre[2,3,20].

La quantité à perfuser va de 500ml à 1000ml par jour avec un débit de 75ml/heure[1,2,3,10,15]. Un volume inférieur à 1000ml par jour semble suffisant pour contrôler les symptômes et bien toléré au niveau de la surcharge hydrique[1,10,20]. L'administration peut être continue ou intermittente (juste la nuit par exemple), quotidienne ou quelques fois par semaine[3,20].

L'administration de médicaments par voie sous-cutanée doit être dissociée[2,20].

Des troubles de la coagulation, un anasarque ou un état aigu nécessitant une prise en charge urgente (un choc, une déshydratation sévère, etc.) sont des contre-indications à l'hypodermoclyse[3].

VIII. La prise de décision

La décision d'hydrater un patient semble simple. Elle relève du bon sens et de l'humanité : on ne laisse pas quelqu'un mourir de soif. De plus, les techniques d'hydratation parentérale sont banales et accessibles. Mais des études ont remis en question les bénéfices attendus d'une réhydratation et révélé des effets secondaires qui ne sont pas anodins[5].

Il n'existe actuellement aucune recommandation qui tranche sur la décision d'instaurer ou non une hydratation artificielle chez un patient en fin de vie. Certains pays, comme le Canada, la Grande-Bretagne ou l'Ecosse, ont définis des guidelines. Mais, si celles-ci proposent des éléments de réflexion et des outils d'aide à la décision, elles laissent à chaque soignant la tâche délicate de prescrire ou pas une hydratation parentérale.

Cette décision doit être médicalement et éthiquement justifiée en fonction de la situation particulière du patient. Le médecin doit considérer les éléments cliniques objectifs ainsi que les éventuels avantages et inconvénients de la réhydratation artificielle. Mais il doit également respecter les souhaits et croyances du patient, de ses proches et ce, dans le respect ses propres valeurs[5,9].

1. Le patient

Avant tout, il faut connaître les préférences du patient et respecter ses volontés. Chaque personne a le droit d'arrêter de boire ou refuser une hydratation artificielle[1]. En effet, la législation belge a introduit en 2002 la loi relative aux droits du patient. Celle-ci *replace le patient au centre des préoccupations et assure la qualité de la relation thérapeutique en favorisant la confiance et la transparence au sein de celle-ci*. [21]. Ainsi, d'après la loi relative aux **droits du patient** du 22 août 2002[annexe n°1], le patient doit[22,23] :

- bénéficier d'une prestation de soins de qualité de la part du praticien professionnel, répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine ;
- choisir librement le praticien professionnel et consulter un autre praticien à tout moment dans les limites de la loi ;
- avoir en sa possession toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable ;
- consentir librement à toute intervention du praticien professionnel moyennant information préalable ;

- savoir si le soignant possède une couverture d'assurance ou d'une autre forme de protection concernant la responsabilité professionnelle et s'il est autorisé à exercer sa profession ;
- pouvoir compter sur un dossier médical à jour, le consulter et en obtenir une copie ;
- être assuré de la protection de sa vie privée ;
- introduire une plainte auprès d'un service de médiation.

Ainsi, le patient a le droit d'accepter ou de refuser une réhydratation artificielle tant que sa décision est libre et éclairée. Un **consentement éclairé** exige que le patient ait en sa possession les informations basées sur les connaissances médicales, les avantages et les risques potentiels du traitement, mais aussi sur les conséquences d'une non-intervention[3,10,22,23]. Ces informations doivent être exprimées dans un langage clair, adapté au patient[22,23]. Il est également important de l'informer des preuves limitées sur les bénéfices d'une hydratation parentérale[1]. Et si le patient en bénéficie, il doit être prévenu que celle-ci peut être interrompue à tout moment et des critères justifiant cette décision[10]. Il se peut que le patient souhaite « ne pas savoir » : le soignant doit alors respecter cette volonté, sauf si l'absence d'information risque de nuire à sa santé ou celle d'autrui[22,23].

Aussi, les aspects médicaux ne doivent pas dicter à eux seuls une décision thérapeutique. Comme nous l'avons observé, il y a toute une **symbolique** attachée à l'hydratation et pour qu'une décision soit éthique, elle doit également respecter les volontés du patient, de ses proches ainsi que leurs croyances liées à leur culture et leur religion[3,13,14,15]. Il est nécessaire de prendre conscience de l'importance de se libérer du temps pour avoir une discussion avec le patient et ses proches[13]. Ces moments d'échanges permettent de développer une **relation de confiance** au sein de laquelle le patient sera plus enclin à aborder la question de la fin de vie[13].

2. Les directives anticipées concernant la fin de vie

Si le patient n'est plus capable d'exprimer ses volontés, il faut se référer aux directives anticipées et/ou aux personnes légalement désignées par le patient[1,2,14,15].

La **planification anticipée des soins** est définie par le KCE comme *un processus de réflexion et de dialogue entre le patient, ses proches et un ou plusieurs prestataires de soins (dont un*

médecin) afin de discuter et de planifier des objectifs de soins futurs[13]. Ces objectifs devraient être discutés bien avant l'apparition d'une éventuelle maladie et la phase terminale[2,13]. Il est préférable de rédiger cette déclaration de volonté en présence d'une tierce personne, comme son médecin[22,23]. Cela permet au patient de s'assurer de la bonne compréhension de ses souhaits et de leur suivi[9,22,23]. Cette déclaration n'est pas limitée dans le temps et doit être réexaminée régulièrement et adaptée en fonction de l'évolution de la situation clinique du patient[13,22,23]. Il est capital que toutes les personnes concernées soient au courant de l'existence et de la teneur de celle-ci[13]. Un manque de documentation sur les volontés du patient rend les décisions difficiles pour la famille et le personnel soignant en fin de vie[9].

3. Le représentant

En prévision d'une éventuelle incapacité, le patient peut désigner **un représentant**[22,23]. Celui-ci exerce les droits du patient en son nom si celui-ci est incapable d'exprimer ses volontés[22,23]. Le représentant peut être :

- un **mandataire** : personne désignée par le patient lui-même par un mandat spécifique, daté et signé par le patient et cette personne pour marquer son accord[annexe n°2] ;
- un **administrateur de personne** : personne qui représente le patient après autorisation du juge de paix, si celui-ci n'a pas désigné de mandataire.

Si un mandataire ou un administrateur est désigné, il faut veiller à le communiquer au prestataire de soins et le noter dans le dossier du patient[22,23]. Si ce n'est pas le cas, les droits du patient sont exercés en ordre subséquent par l'époux ou le partenaire cohabitant, l'enfant majeur, un parent, une sœur ou un frère majeur[22,23].

Si ces personnes ne souhaitent pas intervenir ou s'il y a des conflits entre elles, c'est le praticien professionnel concerné dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire qui veille aux intérêts du patient[22,23].

4. Le prestataire de soins

Le médecin généraliste a une influence significative sur les patients et leur famille. Cette influence étant d'autant plus forte si elle s'inscrit dans une relation de confiance. En tant que médecin, nous sommes chargés de les aider et les guider dans leurs choix. De plus, il faut savoir prendre en compte ses propres croyances et représentations de la réhydratation en fin de vie[9].

Aussi, un médecin peut refuser de dispenser des soins à un patient pour des raisons personnelles ou professionnelles. Il doit veiller néanmoins à assurer la continuité de ceux-ci[22,23].

5. L'espérance de vie et le projet de soins

Le projet de soins est établi en fonction de l'espérance de vie du patient. La première étape est de définir si le patient est en phase curative, palliative ou terminale[5,10,11] :

- La **phase curative** : le pronostic peut être amélioré, les traitements peuvent entraîner une guérison, voire une rémission. L'objectif visé est la survie, la qualité de vie est secondaire. Les apports doivent couvrir la totalité des besoins.
- La **phase palliative** : la maladie est incurable, mais avec une certaine espérance de vie. Le but est de maintenir la meilleure qualité de vie possible en lien avec le projet de vie du patient.
- La **phase terminale** : la mort est inévitable et proche. Seule prédomine la recherche du bien-être du patient. En cas de décès imminent, il faut s'abstenir de toute intervention non essentielle au confort immédiat du patient[3].

L'arrêté royal du 21 octobre 2018[annexe n°3] a fixé des critères et établi une **échelle d'identification du patient palliatif** (PICT)[annexe n°4] afin d'identifier un patient comme étant en phase palliative[21,24]. Ainsi, si le décès du patient dans les six à douze mois ne serait pas une surprise, si le patient présente plus de deux facteurs de fragilité (comme un alitement la majorité de la journée, une perte pondérale importante, des comorbidités pulmonaire, cardiaque, rénale ou hépatique, etc. cfr. annexe n°4) et s'il présente au moins un critère d'incurabilité d'une affection potentiellement mortelle (cfr. annexe n°4), alors le patient est identifié comme un patient palliatif[21,24]. Aussi, la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer en France a défini qu'*un malade dont l'espérance de vie n'est pas supérieure à un mois peut être considéré en phase terminale de sa maladie*[11].

Dans ce contexte de fin de vie, le projet de soins ne doit pas apporter plus de contraintes que de bénéfices au patient et s'inscrire dans une cohérence d'ensemble, sans acharnement ni abandon, en tenant compte des priorités et du projet de vie du patient[5,11]. Ainsi, qu'elle soit simple ou complexe, l'intervention thérapeutique doit être proportionnée à ce projet de soins, au risque d'entraîner plus de souffrance que de bien-être[11,15].

6. La situation clinique

Les signes cliniques et les symptômes de la déshydratation sont peu spécifiques. Ils ne doivent donc pas déterminer seuls la décision de traitement[2]. L'important est de déterminer leurs conséquences en termes de confort[11]. Il faut se demander quel effet l'hydratation artificielle peut avoir sur la qualité de vie du patient et sur l'amélioration de ses symptômes. Elle n'est alors proposée qu'en présence de symptômes gênants pour le patient qui ne sont pas soulagés par des moyens non-médicamenteux et non-invasifs (des soins de bouche bien menés par exemple)[10].

La cause de la déshydratation doit être identifiée si possible. Dans certains cas d'étiologies réversibles, une hydratation parentérale peut être indiquée temporairement[3]. En cas d'hypercalcémie, de neurotoxicité liées aux opioïdes ou de toxicité médicamenteuse, associée à une insuffisance rénale sur déshydratation, on peut ainsi envisager un essai thérapeutique d'hydratation parentérale pendant vingt-quatre heures, suivie d'une réévaluation[1,3].

7. Les avantages et les inconvénients

Avant de prendre toute décision thérapeutique, le médecin doit en évaluer les risques et les avantages et en informer le patient et ses proches[1,9,15]. Il est important d'expliquer les modalités pratiques du traitement, préciser les bénéfices attendus, mais aussi les contraintes possibles[11]. Il faut préciser que l'absence de résultat ou l'existence d'effets secondaires peuvent entraîner une modification, voire un arrêt du projet[11].

Comme nous l'avons dit un peu plus haut, il est important de tenir le patient et ses proches informés que l'hydratation artificielle n'est souvent pas indiquée et qu'elle n'a qu'un effet limité sur l'état général du patient[1].

8. Le suivi et la réévaluation

En cas de doute sur les éventuels risques ou bénéfices de l'hydratation artificielle dans la situation particulière d'un patient, on peut envisager commencer un essai thérapeutique avec des objectifs clairement définis[1,15]. Cela nécessite alors un suivi rapproché et des réévaluations régulières[1].

La surveillance repose essentiellement sur l'efficacité et la tolérance des mesures mises en place. Une fois instaurée, l'hydratation artificielle doit être régulièrement réévaluée et modifiée si nécessaire[2,10,14]. Si des symptômes d'inconfort apparaissent, le traitement doit

être interrompu. Seule une balance positive justifie la poursuite de l'hydratation artificielle[10,11,14]. En pratique, il est moins difficile de ne pas initier la réhydratation que de devoir l'arrêter[10,11].

IX. La déshydratation en fin de vie : réflexion personnelle

1. Avantage ou inconvénient ?

Il est évident qu'il est très compliqué de répondre à cette question. Cela dépend de la situation singulière du patient, de ses symptômes et de leurs impacts sur son confort. Comme nous l'avons vu dans ce travail, la déshydratation peut apporter un bénéfice dans certaines circonstances. Dans d'autres, elle peut avoir un effet néfaste sur la qualité de vie.

Les symptômes de la déshydratation en fin de vie sont peu fréquents, modérés et multifactoriels. Le plus contraignant d'entre eux s'avère être la sécheresse buccale. Aussi, il semblerait que les patients en phase terminale expérimentent peu la sensation de soif. Mais ces deux plaintes sont peu spécifiques. Il est donc important d'exclure les autres causes potentielles et en particulier l'origine médicamenteuse, fréquente chez les personnes âgées en raison d'une polymédication ou d'une insuffisance rénale.

L'insuffisance rénale peut être induite ou aggravée par la déshydratation. Elle provoque une réduction de l'élimination des médicaments et de leurs métabolites actifs. Cela entraîne alors une accentuation de leurs effets secondaires. Dans ce contexte, les opioïdes sont particulièrement neurotoxiques et peuvent induire un délirium et des myoclonies.

Mais, la déshydratation elle-même entraîne une altération de l'état de conscience chez le patient en fin de vie. La somnolence et la confusion sont très mal vécues par l'entourage du malade puisqu'elles raréfient les moments d'échanges si précieux lors des derniers jours de l'existence. Néanmoins, cela permet également de diminuer le seuil de perception de la douleur et donc améliorer la qualité de vie du patient.

En outre, les œdèmes périphériques et l'ascite sont moins fréquents chez le patient déshydraté. Les sécrétions respiratoires et gastro-intestinales diminuent entraînant une amélioration de l'encombrement respiratoire, de la toux, de la dyspnée ainsi que des nausées et des vomissements.

Rappelons qu'en phase terminale, le but du projet de soins est la recherche du bien-être du patient. Toute intervention non essentielle à son confort immédiat ou potentiellement néfaste doit être évitée.

2. Hydrater ou ne pas hydrater ?

L'instauration de l'hydratation artificielle en fin de vie n'est pas un choix dichotomique. Il est clair qu'une attitude systématique de perfuser ou pas un patient en fin de vie n'est pas justifiée.

Vu l'absence de consensus scientifique concernant l'hydratation artificielle en fin de vie, il est indispensable d'avoir une réflexion plus poussée. La décision doit être prise en fonction de la situation particulière du malade.

Avant tout, nous devons respecter les **volontés** du patient. Si celui-ci n'est plus capable de les exprimer, il faut se référer aux directives anticipées ou à la personne désignée par ce dernier pour représenter ses droits.

Le **sens** que le patient, ses proches ou encore le médecin attribuent à la déshydratation et à la réhydratation artificielle, a une influence énorme sur les décisions médicales.

- Quelles sont les attentes des différents intervenants ? Certains espèrent une amélioration des symptômes et du bien-être. D'autres veulent « tout tenter » et croient en une prolongation de la vie.
- Quelles sont leurs peurs ? L'abstention de traitement provoque souvent un sentiment de culpabilité et d'abandon dans l'entourage du malade. Mais l'instauration d'un traitement invasif en fin de vie est fréquemment associée à un acharnement thérapeutique et donc une altération de la qualité de vie.

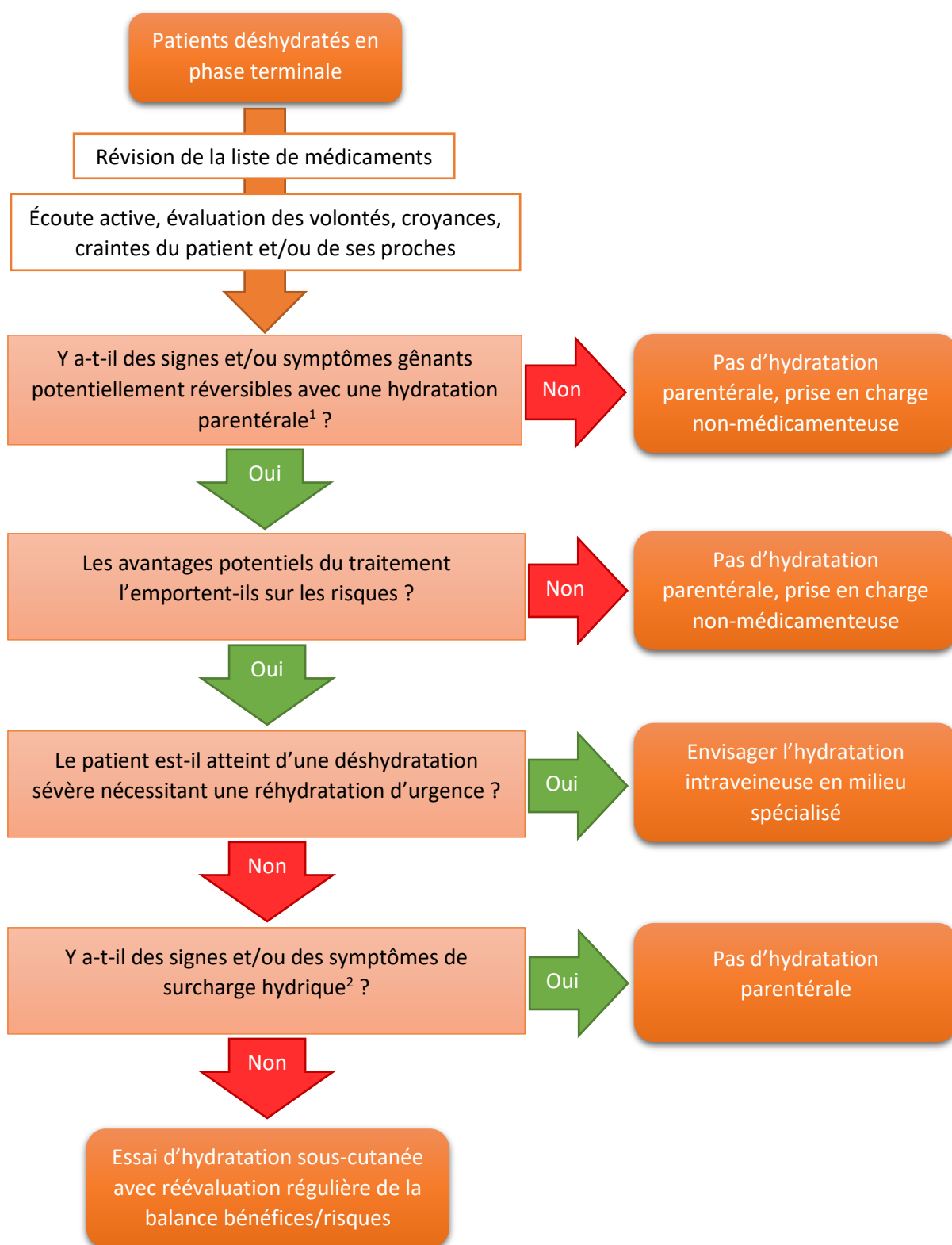
Une fois les volontés et les croyances de chacun prises en considération, notre rôle est d'établir la meilleure **stratégie de traitement** et le plan de soins.

- Pour la xérostomie et la soif, des soins de bouche bien menés sont idéaux.
- La réévaluation et l'adaptation de la liste des médicaments chroniques du patient est nécessaire.
- Des soins préventifs sont indiqués pour éviter les problèmes cutanés.
- L'hydratation artificielle est à envisager dans les cas d'insuffisance rénale pré-rénale ou de délirium induit par les opioïdes.

La décision d'instaurer ou pas une hydratation parentérale demande donc une réflexion multidisciplinaire dont le patient est au centre. Pour nous aider à y voir plus clair, j'ai réalisé

un **arbre décisionnel** (figure 2) en m'inspirant de celui établi dans les *Scottish Palliative Care Guidelines* en 2019 par le Healthcare Improvement Scotland[15].

Figure 2 – Arbre décisionnel à l’instauration d’une hydratation parentérale en fin de vie



¹Altération de l'état de conscience, agitation, myoclonies, neurotoxicité des opioïdes, insuffisance rénale pré-rénale.

²Cédèmes périphériques, encombrement respiratoire, épanchement pleural, dyspnée, toux, ascite, nausées, vomissements.

Une fois que la symbolique est comprise, que le plan de soins et ses objectifs sont établis, l'instauration de l'hydratation artificielle ou son abstention doit reposer sur le **tableau clinique**. Si les signes et les symptômes de la déshydratation ont un impact sur la qualité de vie du patient, il faut estimer s'ils sont potentiellement réversibles avec une perfusion parentérale.

Les **objectifs de traitement** doivent être établis avant même le début de l'hydratation. Le médecin veille à ce qu'ils soient réalistes et atteignables. On estime alors le bénéfice attendu et les effets secondaires potentiels comme le risque de surcharge hydrique. En effet, l'hydratation parentérale est une technique invasive qui expose à des complications potentielles. Elle est contraignante tant sur le plan psychologique en donnant l'impression de mort médicalisée, que sur la plan physique entraînant un obstacle à la mobilité, au contact physique avec les proches et parfois la nécessité d'instaurer une contention ou une sédation. C'est pourquoi celle-ci ne doit être posée que si les avantages potentiels l'emportent sur les risques.

Si des signes de surcharge hydrique comme des œdèmes périphériques, de l'ascite ou un encombrement respiratoire sont présents chez le patient, on s'abstient d'initier une réhydratation.

Dans certains cas, l'hydratation artificielle est indiquée même temporairement. L'insuffisance rénale pré-rénale et le delirium lié à la neurotoxicité des opioïdes sont des indications d'hydratation parentérale temporaire. On préfère alors l'hydratation sous-cutanée au domicile du patient. L'intraveineuse est plus compliquée techniquement et requière un équipement spécifique. Elle nécessite une prise en charge en milieu spécialisé. Par conséquent, la perfusion intraveineuse est réservée aux situations plus graves et urgentes qui sont relativement rares en phase terminale.

Enfin, une fois l'hydratation parentérale instaurée, une réévaluation quotidienne est indispensable. La surveillance repose essentiellement sur l'efficacité et la tolérance des mesures mises en place. Si des symptômes d'inconfort apparaissent, le traitement doit être interrompu. Seule une balance positive justifie la poursuite du traitement.

X. Conclusion

En conclusion, la déshydratation en fin de vie a souvent une connotation négative et inhumaine. Si dans certains cas, elle nuit en effet à la qualité de vie, dans d'autres, elle peut y apporter certains avantages. Cela dépend de la situation singulière du patient.

En ce qui concerne l'instauration de l'hydratation artificielle en fin de vie, il n'y a actuellement aucune recommandation officielle. La décision de l'initier ou pas doit se faire en fonction des plaintes exprimées par le patient et des signes cliniques qu'il présente, mais pas seulement. La réflexion doit être clinique, éthique et symbolique. Elle doit toujours être centrée sur le patient. Ainsi, on veille à respecter les principes de bienfaisance, de non-malfaisance et d'autonomie de celui-ci. L'hydratation artificielle, tout comme la déshydratation, peut apporter des effets positifs et négatifs. Une attitude systématique n'est donc pas justifiée. En phase terminale, l'objectif de la prise en charge est le confort du patient. Ainsi, les bénéfices de toute intervention doivent toujours prévaloir sur ses risques potentiels.

Longtemps considérée comme indissociable de la vie, la mort est aujourd'hui devenue un sujet tabou. Peu de personnes, dont les médecins, osent l'aborder. Ainsi, les préférences du patient, notamment en termes d'hydratation artificielle, sont souvent méconnues une fois en phase terminale. Les proches et les prestataires de soins se voient alors dans l'obligation de prendre des décisions difficiles et parfois à l'origine de conflits.

XI. Bibliographie

- [1] B.C. CENTRE FOR PALLIATIVE CARE. **Background and development of B.C. Palliative symptom management guidelines** [Web page]. Mai 2018. Available from : <https://www.bc-cpc.ca/cpc/wp-content/uploads/2018/08/B.C.-Symptom-guidelines-May-2018-Interactive.pdf> (dernière consultation le 25/04/2020).
- [2] EXPERTS PALLIATIVE CH. **Hydratation dans l'accompagnement en soins palliatifs. Consensus on best practice in Palliative Care in Suisse** [Web page]. 2019. Available from : https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/Bigorio_2009_Hydratation_fr.pdf (dernière consultation le 25/04/2020).
- [3] FARLEY J. **Les soins palliatifs... tout simplement. En fin de vie, hydrater ou ne pas hydrater ? Une soluté ou une tasse de thé ?** Le Médecin du Québec 2006, 41(11) : 81-86.
- [4] ARCAND M. **End-of-life issues in advanced dementia. Part 2: management of poor nutritional intake, dehydration, and pneumonia.** Canadian Family Physician 2015, 61 : 183-188.
- [5] SCHWALD. **Hydratation et nutrition en soins palliatifs. Réflexions éthiques et outils pratiques.** Formation Accompagnement et Soins Palliatifs En Réseau ASPER, 2008.
- [6] BOLLY C., VANHALEWYN M. **Manuels de soins palliatifs à domicile. Aux sources de l'instant.** L'Harmattan, 2002 : 121-123, 187, 219-226.
- [7] FOLIA PHARMACOTHERAPEUTICA. **Sécheresse de la bouche : étiologie et prise en charge** [Web page]. Janvier 2010. Available from : <http://www.cbip.be/fr/articles/query?number=F37F01C> (dernière consultation le 27/04/2020).
- [8] HAUTE AUTORITE DE SANTE. **Simulation en santé et gestion des risques. 2/ Outils du guide méthodologique** [Web page]. Février 2019. Available from : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-02/outils_du_guide_methodo_simulation_en_sante_et_gestion_des_risques.pdf (dernière consultation le 25/04/2020).
- [9] MARCOLINI GE., PUTNAM TA., AYDIN A. **History and Perspectives on Nutrition and Hydration at the End of Life.** Yale Journal of Biology and Medicine 2018, 91(2) : 173-176..
- [10] LEGENNE M. **Alimentation, nutrition et hydratation en soins palliatifs.** Presses universitaires de Grenoble CAIRN INFO 2012, 109 : 77-84
- [11] D'HEROUVILLE D. **Nutrition et hydratation en fin de vie.** Gastroentérologie Clinique et Biologique 2004, 28 : D26-D30.
- [12] PEQUET S. **Ethique. Acharnement thérapeutique. Quand se pose la question du juste soin.** Brochure de l'ASBL Service Education permanente Question Santé et de la Fédération Bruxelles-Wallonie, 2011.
- [13] VAN DEN BROECK K., SCHMITZ O., AUJOUAT I., MISTIAEN P., FRIEDEL M., GENET M., RICOUR C., KOHN L., WENS J. **Appropriate care at the end of life.** Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2017.
- [14] NATIONAL CLINICAL GUIDELINE CENTRE. **Care of dying adults in the last days of life** [Web page]. Décembre 2015. Available from : <https://www.nice.org.uk/guidance/ng31/evidence/full-guideline-pdf-2240610301> (dernière visite le 25/04/2020).

- [15] SCOTTISH PALLIATIVE CARE GUIDELINES – NHS SCOTLAND. **Subcutaneous Fluids** [Web page]. 2019. Available from : <https://www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk/guidelines/end-of-life-care/subcutaneous-fluids.aspx> (dernière visite le 27/04/2020)
- [16] BRUERA E, SALA R, RICO MA, MOYANO J, CENTENO C, WILLEY J, PALMER JL. **Effects of parenteral hydration in terminally ill cancer patients: a preliminary study**. Journal of Clinical Oncology 2005, 23(10) : 2366-2371.
- [17] BRUERA E, HUI D, SHALINI D, TORRES-VIGIL I, TRUMBLE J, ROOSTH J, KRAUTER S, STRICKLAND C, UNGER K, PALMER JL, ALLO J, FRISBEE-HUME S, TARLETON K. **Parenteral Hydration in Patients With Advanced Cancer: A Multicenter, Double-Blind, Placebo-Controlled Randomized Trial**. Journal of Clinical Oncology 2013, 31(1) : 111-118.
- [18] MORITA T, HYODO I, YOSHIMI T, IKENAGA M, TAMURA Y, YOSHIZAWA A, SHIMADA A, AKECHI T, MIYASHITA M, ADACHI I. **Association between hydration volume and symptoms in terminally ill cancer patients with abdominal malignancies**. Annals of Oncology 2005, 16(4) : 640-647.
- [19] GOOD P., RICHARD R., SYRMIS W., JENKINS-MARSH S., STEPHENS J. **Medically assisted hydration for adult palliative care patients (Review)**[Web page]. Cochrane Database of Systematic Reviews 2014. Available from : <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD006273.pub3/epdf/standard> (dernière visite le 13/04/2020).
- [20] BCGUIDELINES CA. **Palliative Care for the Patient with Incurable Cancer or Advanced Disease. Part 2: Pain and Symptom Management**[Web page]. Guidelines and Protocols Advisory Committee, 2017. Available from : <https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/health/practitioner-pro/bc-guidelines/palliative2.pdf> (dernière visite le 03/05/2020).
- [21] FEDERATION WALLONNE DES SOINS PALLIATIFS - FWSP. **Portail de soins palliatifs en Wallonie** [Web page]. Available from : <http://www.soinspalliatifs.be/> (dernière visite le 03/05/2020).
- [22] **Loi relative aux droits du patient du 22 août 2002**, Moniteur belge du 26 septembre 2002, Service Public Fédéral – Santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement.
- [23] SPF SANTE PUBLIQUE, SECURITE DE LA CHAINE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT, DROITS DU PATIENT. **Loi « droits du patient ». Dans une bonne relation on sait ce que l'autre peut apporter**. Brochure du SPF Santé publique, juin 2019.
- [24] **Arrêté royal du 21 octobre 2018 fixant les critères pour identifier un patient palliatif**, Moniteur belge du 20 novembre 2018, Service public fédéral – Santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement.

XII. Annexes

1. Annexe n°1

Loi relative aux droits du patient du 22 août 2002, Moniteur belge du 26 septembre 2002, Service Public Fédéral – Santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement.

BELGISCH STAATSBLED — 26.09.2002 — Ed. 2 — MONITEUR BELGE

43719

MINISTERIE VAN SOCIALE ZAKEN,
VOLKSGEZONDHEID EN LEEFMILIEU

N. 2002 — 3341 [S - C - 2002/22737]
22 AUGUSTUS 2002. — Wet betreffende de rechten van de patiënt (1)

ALBERT II, Koning der Belgen,

Aan allen die nu zijn en hierna wezen zullen, Onze Groet.

De Kamers hebben aangenomen en Wij bekrachtigen hetgeen volgt:

HOOFDSTUK I. — *Algemene bepaling*

Artikel 1. Deze wet regelt een aangelegenheid als bedoeld in artikel 78 van de Grondwet.

HOOFDSTUK II. — *Definities en toepassingsgebied*

Art. 2. Voor de toepassing van deze wet moet worden verstaan onder:

1° patiënt: de natuurlijke persoon aan wie gezondheidszorg wordt verstrekt, al dan niet op eigen verzoek;

2° gezondheidszorg: diensten verstrekt door een beroepsbeoefenaar met het oog op het bevorderen, vaststellen, behouden, herstellen of verbeteren van de gezondheidsstoestand van een patiënt of om de patiënt bij het sterven te begeleiden;

3° beroepsbeoefenaar: de beoefenaar bedoeld in het koninklijk besluit nr. 78 van 10 november 1967 betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen alsmede de beroepsbeoefenaar van een niet-conventionele praktijk bedoeld in de wet van 29 april 1999 betreffende de niet-conventionele praktijken inzake de geneeskunde, de artsijberoepkunde, de kinesiotherapie, de verpleegkunde en de paramedische beroepen.

Art. 3. §1. Deze wet is van toepassing op privaatrechtelijke en publiekrechtelijke rechtsverhoudingen inzake gezondheidszorg verstrekt door een beroepsbeoefenaar aan een patiënt.

§2. Bij een besluit vastgesteld na overleg in de Ministerraad en na advies van de in artikel 16 bedoelde commissie kan de Koning nadere regels bepalen inzake de toepassing van de wet op door Hem te omschrijven in §1 bedoelde rechtsverhoudingen, teneinde rekening te houden met de nood aan specifieke bescherming.

Art. 4. In de mate waarin de patiënt hierna zijn medewerking verleent, leeft de beroepsbeoefenaar de bepalingen van deze wet na binnen de perken van de hem door of krachtens de wet toegewezen bevoegdheden. In het belang van de patiënt pleegt hij desgevallend multidisciplinair overleg.

HOOFDSTUK III. — *Rechten van de patiënt*

Art. 5. De patiënt heeft, met eerbiediging van zijn menselijke waardigheid en zijn zelfbeschikking en zonder enig onderscheid op welke grond ook, tegenover de beroepsbeoefenaar recht op kwaliteitsvolle dienstverlening die beantwoordt aan zijn behoeften.

Art. 6. De patiënt heeft recht op vrije keuze van de beroepsbeoefenaar en recht op wijziging van deze keuze behoudens, in beide gevallen, beperkingen opgelegd krachtens de wet.

Art. 7. §1. De patiënt heeft tegenover de beroepsbeoefenaar recht op alle hem betreffende informatie die nodig is om inzicht te krijgen in zijn gezondheidsstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan.

§2. De communicatie met de patiënt geschiedt in een duidelijke taal.

De patiënt kan erom verzoeken dat de informatie hem schriftelijk wordt bevestigd.

Op schriftelijk verzoek van de patiënt kan de informatie worden meegedeeld aan een door hem aangewezen vertrouwenspersoon. Dit verzoek van de patiënt en de identiteit van deze vertrouwenspersoon worden opgetekend in of toegevoegd aan het patiëntendossier.

§3. De informatie wordt niet aan de patiënt verstrekt indien deze hierom uitdrukkelijk verzoekt tenzij het niet meedelen ervan klaarblijkelijk ernstig nadeel voor de gezondheid van de patiënt of derden oplevert en mits de beroepsbeoefenaar hierover voorafgaandelijk een andere beroepsbeoefenaar heeft geraadpleegd en de desgevallend aangewezen vertrouwenspersoon, bedoeld in §2, derde lid, heeft gehoord.

Het verzoek van de patiënt wordt opgetekend in of toegevoegd aan het patiëntendossier.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES,
DE LA SANTÉ PUBLIQUE ET DE L'ENVIRONNEMENT

F. 2002 — 3341 [S - C - 2002/22737]
22 AOÛT 2002. — Loi relative aux droits du patient (1)

ALBERT II, Roi des Belges,

À tous, présents et à venir, Salut.

Les Chambres ont adopté et Nous sanctionnons ce qui suit:

CHAPITRE I^{er}. — *Disposition générale*

Article 1^{er}. La présente loi règle une matière visée à l'article 78 de la Constitution.

CHAPITRE II. — *Définitions et champs d'application*

Art. 2. Pour l'application de la présente loi, il faut entendre par:

1° patient: la personne physique à qui des soins de santé sont dispensés, à sa demande ou non;

2° soins de santé: services dispensés par un praticien professionnel en vue de promouvoir, de déterminer, de conserver, de restaurer ou d'améliorer l'état de santé d'un patient ou de l'accompagner en fin de vie;

3° praticien professionnel: le praticien visé à l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé ainsi que le praticien professionnel ayant une pratique non conventionnelle, telle que visée dans la loi du 29 avril 1999 relative aux pratiques non conventionnelles dans les domaines de l'art médical, de l'art pharmaceutique, de la kinésithérapie, de l'art infirmier et des professions paramédicales.

Art. 3. §1^{er}. La présente loi s'applique aux rapports juridiques de droit privé et de droit public dans le domaine des soins de santé dispensés par un praticien professionnel à un patient.

§2. Le Roi peut, par arrêté délibéré en Conseil des Ministres et après avis de la commission visée à l'article 16, préciser les règles relatives à l'application de la loi aux rapports juridiques visés au §1^{er}, définis par Lui, afin de tenir compte du besoin de protection spécifique.

Art. 4. Dans la mesure où le patient y apporte son concours, le praticien professionnel respecte les dispositions de la présente loi dans les limites des compétences qui lui sont conférées par ou en vertu de la loi. Dans l'intérêt du patient, il agit le cas échéant en concertation pluridisciplinaire.

CHAPITRE III. — *Droits du patient*

Art. 5. Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à des prestations de qualité répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite.

Art. 6. Le patient a droit au libre choix du praticien professionnel et il a le droit de modifier son choix, sauf limites imposées dans ces deux cas en vertu de la loi.

Art. 7. §1^{er}. Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable.

§2. La communication avec le patient se déroule dans une langue claire.

Le patient peut demander que les informations soient confirmées par écrit.

À la demande écrite du patient, les informations peuvent être communiquées à la personne de confiance qu'il a désignée. Cette demande du patient et l'identité de cette personne de confiance sont consignées ou ajoutées dans le dossier du patient.

§3. Les informations ne sont pas fournies au patient si celui-ci en formule expressément la demande à moins que la non-communication de ces informations ne cause manifestement un grave préjudice à la santé du patient ou de tiers et à condition que le praticien professionnel ait consulté préalablement un autre praticien professionnel à ce sujet et entendu la personne de confiance éventuellement désignée dont question au §2, alinéa 3.

La demande du patient est consignée ou ajoutée dans le dossier du patient.

§4. De beroepsbeoefenaar mag de in § 1 bedoelde informatie uitzonderlijk onthouden aan de patiënt, voorzover het meedelen ervan klaarblijkelijk ernstig nadeel voor de gezondheid van de patiënt zou meebrengen en mits de beroepsbeoefenaar hierover een andere beroepsbeoefenaar heeft geraadpleegd.

In dergelijk geval voegt de beroepsbeoefenaar een schriftelijke motivering toe aan het patiëntendossier en licht hij de desgevallend aangewezen vertrouwenspersoon bedoeld in § 2, derde lid, in.

Zodra het meedelen van de informatie niet langer het in het eerste lid bedoelde nadeel oplevert, moet de beroepsbeoefenaar de informatie alsnog meedelen.

Art. 8. § 1. De patiënt heeft het recht om geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij toe te stemmen in iedere tussenkomst van de beroepsbeoefenaar.

Deze toestemming wordt uitdrukkelijk gegeven behalve wanneer de beroepsbeoefenaar, na de patiënt voldoende te hebben geïnformeerd, uit de gedragingen van de patiënt redelijke wijze diens toestemming kan afleiden.

Op verzoek van de patiënt of van de beroepsbeoefenaar en met de instemming van de beroepsbeoefenaar of van de patiënt, wordt de toestemming schriftelijk vastgelegd en toegevoegd aan het patiëntendossier.

§ 2. De inlichtingen die aan de patiënt verstrekt worden, met het oog op het verlenen van diens toestemming bedoeld in § 1, hebben betrekking op het doel, de aard, de graad van urgentie, de duur, de frequentie, de voor de patiënt relevante tegenaanwijzingen, nevenwerkingen en risico's verbonden aan de tussenkomst, de nazorg, de mogelijke alternatieven en de financiële gevolgen. Ze betreffen bovendien de mogelijke gevolgen ingeval van weigering of intrekking van de toestemming, en andere door de patiënt of de beroepsbeoefenaar relevant geachte verduidelijkingen, desgevallend met inbegrip van de wettelijke bepalingen die met betrekking tot een tussenkomst dienen te worden nageleefd.

§ 3. De in § 1 bedoelde informatie wordt voorafgaandelijk en tijdig verstrekt en onder de voorwaarden en volgens de modaliteiten voorzien in § 2 en § 3 van artikel 7.

§ 4. De patiënt heeft het recht om de in § 1 bedoelde toestemming voor een tussenkomst te weigeren of in te trekken.

Op verzoek van de patiënt of de beroepsbeoefenaar wordt de weigering of intrekking van de toestemming schriftelijk vastgelegd en toegevoegd aan het patiëntendossier.

De weigering of intrekking van de toestemming heeft niet tot gevolg dat het in artikel 5 bedoelde recht op kwaliteitsvolle dienstverlening jegens de beroepsbeoefenaar ophoudt te bestaan.

Indien de patiënt toen hij nog in staat was de rechten zoals vastgelegd in deze wet uit te oefenen, schriftelijk te kennen heeft gegeven zijn toestemming tot een welomschreven tussenkomst van de beroepsbeoefenaar te weigeren, dient deze weigering te worden geëerbiedigd zolang de patiënt ze niet herroept op een moment dat hij in staat is om zijn rechten zelf uit te oefenen.

§ 5. Wanneer in een spoedgeval geen duidelijkheid aanwezig is omtrent de al dan niet voorafgaande wilsuitdrukking van de patiënt of zijn vertegenwoordiger zoals bedoeld in hoofdstuk IV, gebeurt iedere noodzakelijke tussenkomst van de beroepsbeoefenaar onmiddellijk in het belang van de gezondheid van de patiënt. De beroepsbeoefenaar maakt hiervan melding in het in artikel 9 bedoelde patiëntendossier en handelt van zodra dit mogelijk is overeenkomstig de bepalingen van de voorgaande paragrafen.

Art. 9. § 1. De patiënt heeft ten opzichte van de beroepsbeoefenaar recht op een zorgvuldig bijgehouden en veilig bewaard patiëntendossier.

Op verzoek van de patiënt voegt de beroepsbeoefenaar door de patiënt verstrekte documenten toe aan het hem betreffende patiëntendossier.

§ 2. De patiënt heeft recht op inzage in het hem betreffende patiëntendossier.

Aan het verzoek van de patiënt tot inzage in het hem betreffende patiëntendossier wordt onverwijld en ten laatste binnen 15 dagen na ontvangst ervan gevolg gegeven.

De persoonlijke notities van een beroepsbeoefenaar en gegevens die betrekking hebben op derden zijn van het recht op inzage uitgesloten.

Op zijn verzoek kan de patiënt zich laten bijstaan door of zijn inzage recht uitoefenen via een door hem aangewezen vertrouwenspersoon. Indien deze laatste een beroepsbeoefenaar is, heeft hij ook inzage in de in het derde lid bedoelde persoonlijke notities.

§ 4. Le praticien professionnel peut, à titre exceptionnel, ne pas divulguer les informations visées au § 1^{er} au patient si la communication de celles-ci risque de causer manifestement un préjudice grave à la santé du patient et à condition que le praticien professionnel ait consulté un autre praticien professionnel.

Dans ce cas, le praticien professionnel ajoute une motivation écrite dans le dossier du patient et en informe l'éventuelle personne de confiance désignée dont question au § 2, alinéa 3.

Dès que la communication des informations ne cause plus le préjudice visé à l'alinéa 1^{er}, le praticien professionnel doit les communiquer.

Art. 8. § 1^{er}. Le patient a le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel moyennant information préalable.

Ce consentement est donné expressément, sauf lorsque le praticien professionnel, après avoir informé suffisamment le patient, peut raisonnablement inférer du comportement de celui-ci qu'il consent à l'intervention.

A la demande du patient ou du praticien professionnel et avec l'accord du praticien professionnel ou du patient, le consentement est fixé par écrit et ajouté dans le dossier du patient.

§ 2. Les informations fournies au patient en vue de la manifestation de son consentement visé au § 1^{er}, concernent l'objectif, la nature, le degré d'urgence, la durée, la fréquence, les contre-indications, effets secondaires et risques inhérents à l'intervention et pertinents pour le patient, les soins de suivi, les alternatives possibles et les répercussions financières. Elles concernent en outre les conséquences possibles en cas de refus ou de retrait du consentement, et les autres précisions jugées souhaitables par le patient ou le praticien professionnel, le cas échéant en ce compris les dispositions légales devant être respectées en ce qui concerne une intervention.

§ 3. Les informations visées au § 1^{er} sont fournies préalablement et en temps opportun, ainsi que dans les conditions et suivant les modalités prévues aux §§ 2 et 3 de l'article 7.

§ 4. Le patient a le droit de refuser ou de retirer son consentement, tel que visé au § 1^{er}, pour une intervention.

A la demande du patient ou du praticien professionnel, le refus ou le retrait du consentement est fixé par écrit et ajouté dans le dossier du patient.

Le refus ou le retrait du consentement n'entraîne pas l'extinction du droit à des prestations de qualité, tel que visé à l'article 5, à l'égard du praticien professionnel.

Si, lorsqu'il était encore à même d'exercer les droits tels que fixés dans cette loi, le patient a fait savoir par écrit qu'il refuse son consentement à une intervention déterminée du praticien professionnel, ce refus doit être respecté aussi longtemps que le patient ne l'a pas révoqué à un moment où il est lui-même en mesure d'exercer ses droits lui-même.

§ 5. Lorsque, dans un cas d'urgence, il y a incertitude quant à l'existence ou non d'une volonté exprimée au préalable par le patient ou son représentant visé au chapitre IV, toute intervention nécessaire est pratiquée immédiatement par le praticien professionnel dans l'intérêt du patient. Le praticien professionnel en fait mention dans le dossier du patient visé à l'article 9 et agit, dès que possible, conformément aux dispositions des paragraphes précédents.

Art. 9. § 1^{er}. Le patient a droit, de la part de son praticien professionnel, à un dossier de patient soigneusement tenu à jour et conservé en lieu sûr.

A la demande du patient, le praticien professionnel ajoute les documents fournis par le patient dans le dossier le concernant.

§ 2. Le patient a droit à la consultation du dossier le concernant.

Il est donné suite dans les meilleurs délais et au plus tard dans les 15 jours de sa réception, à la demande du patient visant à consulter le dossier le concernant.

Les annotations personnelles d'un praticien professionnel et les données concernant des tiers n'entrent pas dans le cadre de ce droit de consultation.

A sa demande, le patient peut se faire assister par une personne de confiance désignée par lui ou exercer son droit de consultation par l'entremise de celle-ci. Si cette personne est un praticien professionnel, elle consulte également les annotations personnelles visées à l'alinéa 3.

Indien het patiëntendossier een schriftelijke motivering bevat zoals bedoeld in artikel 7, § 4, tweede lid, die nog steeds van toepassing is, oefent de patiënt zijn inzage-recht uit via een door hem aangewezen beroepsbeoefenaar, die ook inzage heeft in de in het derde lid, bedoelde persoonlijke notities.

§ 3. De patiënt heeft recht op afschrift van het geheel of een gedeelte van het hem betreffende patiëntendossier, tegen kostprijs, overeenkomstig de in § 2 bepaalde regels. Ieder afschrift vermeldt dat het strikt persoonlijk en vertrouwelijk is.

De beroepsbeoefenaar weigert dit afschrift indien hij over duidelijke aanwijzingen beschikt dat de patiënt onder druk wordt gezet om een afschrift van zijn dossier aan derden mee te delen.

§ 4. Na het overlijden van de patiënt hebben de echtgenoot, de wettelijk samenwonende partner, de partner en de bloedverwanten tot en met de tweede graad van de patiënt, via een door de verzoeker aangewezen beroepsbeoefenaar, het in § 2 bedoelde recht op inzage voorzover hun verzoek voldoende gemotiveerd en gespecificeerd is en de patiënt zich hiertegen niet uitdrukkelijk heeft verzet. De aangewezen beroepsbeoefenaar heeft ook inzage in de in § 2, derde lid, bedoelde persoonlijke notities.

Art. 10. § 1. De patiënt heeft recht op bescherming van zijn persoonlijke levenssfeer bij iedere tussenkomst van de beroepsbeoefenaar en inzonderheid betreffende de informatie die verband houdt met zijn gezondheid.

De patiënt heeft recht op respect voor zijn intimiteit. Behoudens akkoord van de patiënt, kunnen enkel de personen waarvan de aanwezigheid is verantwoord in het kader van de dienstverstreking van de beroepsbeoefenaar, aanwezig zijn bij de zorg, de onderzoeken en de behandelingen.

§ 2. Geen inmenging is toegestaan met betrekking tot de uitoefening van dit recht dan voor zover het bij wet is voorzien en nodig is voor de bescherming van de volgegezondheid of voor de bescherming van de rechten en de vrijheden van anderen.

Art. 11. § 1. De patiënt heeft het recht een klacht in verband met de uitoefening van zijn rechten toekend door deze wet neer te leggen bij de bevoegde ombudsfunctie.

§ 2. De ombudsfunctie heeft volgende opdrachten :

1° het voorkomen van vragen en klachten door de communicatie tussen de patiënt en de beroepsbeoefenaar te bevorderen;

2° het bemiddelen bij de in § 1 bedoelde klachten met het oog op het bereiken van een oplossing;

3° het inlichten van de patiënt inzake de mogelijkheden voor de afhandeling van zijn klacht bij gebrek aan het bereiken van een in 2° bedoelde oplossing;

4° het verstrekken van informatie over de organisatie, de werking en de procedureregels van de ombudsfunctie;

5° het formuleren van aanbevelingen ter voorkoming van herhaling van tekortkomingen die aanleiding kunnen geven tot een in § 1 bedoelde klacht.

§ 3. Bij een besluit vastgesteld na overleg in de Ministerraad regelt de Koning de voorwaarden waaraan de ombudsfunctie dient te voldoen wat betreft de onafhankelijkheid, het beroepsgeheim, de deskundigheid, de juridische bescherming, de organisatie, de werking, de financiering, de procedureregeling en de gebiedsomschrijving.

HOOFDSTUK IV. — *Vertegenwoordiging van de patiënt*

Art. 12. § 1. Bij een patiënt die minderjarig is, worden de rechten zoals vastgesteld door deze wet uitgeoefend door de ouders die het gezag over de minderjarige uitoefenen of door zijn voogd.

§ 2. De patiënt wordt betrokken bij de uitoefening van zijn rechten rekening houdend met zijn leeftijd en maturiteit. De in deze wet opgesomde rechten kunnen door de minderjarige patiënt die tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat kan worden geacht, zelfstandig worden uitgeoefend.

Art. 13. § 1. Bij een meerderjarige patiënt die valt onder het statuut van verlengde minderjarigheid of onbekwaamverklaring worden de rechten zoals vastgesteld door deze wet uitgeoefend door zijn ouders of door zijn voogd.

§ 2. De patiënt wordt zoveel als mogelijk en in verhouding tot zijn begripvermogen betrokken bij de uitoefening van zijn rechten.

Si le dossier du patient contient une motivation écrite telle que visée à l'article 7, § 4, alinéa 2, qui est encore pertinente, le patient exerce son droit de consultation du dossier par l'intermédiaire d'un praticien professionnel désigné par lui, lequel praticien consulte également les annotations personnelles visées à l'alinéa 3.

§ 3. Le patient a le droit d'obtenir, au prix coûtant, une copie du dossier le concernant ou d'une partie de celui-ci, conformément aux règles fixées au § 2. Sur chaque copie, il est précisé que celle-ci est strictement personnelle et confidentielle.

Le praticien professionnel refuse de donner cette copie s'il dispose d'indications claires selon lesquelles le patient subit des pressions afin de communiquer une copie de son dossier à des tiers.

§ 4. Après le décès du patient, l'époux, le partenaire cohabitant légal, le partenaire et les parents jusqu'au deuxième degré inclus ont, par l'intermédiaire du praticien professionnel désigné par le demandeur, le droit de consultation, visé au § 2, pour autant que leur demande soit suffisamment motivée et spécifiée et que le patient ne s'y soit pas opposé expressément. Le praticien professionnel désigné consulte également les annotations personnelles visées au § 2, alinéa 3.

Art. 10. § 1^{er}. Le patient a droit à la protection de sa vie privée lors de toute intervention du praticien professionnel, notamment en ce qui concerne les informations liées à sa santé.

Le patient a droit au respect de son intimité. Sauf accord du patient, seules les personnes dont la présence est justifiée dans le cadre de services dispensés par un praticien professionnel peuvent assister aux soins, examens et traitements.

§ 2. Aucune ingérence n'est autorisée dans l'exercice de ce droit sauf si cela est prévu par la loi et est nécessaire pour la protection de la santé publique ou pour la protection des droits et des libertés de tiers.

Art. 11. § 1^{er}. Le patient a le droit d'introduire une plainte concernant l'exercice des droits que lui octroie la présente loi, auprès de la fonction de médiation compétente.

§ 2. La fonction de médiation a les missions suivantes :

1° la prévention des questions et des plaintes par le biais de la promotion de la communication entre le patient et le praticien professionnel;

2° la médiation concernant les plaintes visées au § 1^{er} en vue de trouver une solution;

3° l'information du patient au sujet des possibilités en matière de règlement de sa plainte en l'absence de solution telle que visée en 2°;

4° la communication d'informations sur l'organisation, le fonctionnement et les règles de procédure de la fonction de médiation;

5° la formulation de recommandations permettant d'éviter que les manquements susceptibles de donner lieu à une plainte, telle que visée au § 1^{er}, ne se reproduisent.

§ 3. Le Roi fixe, par arrêté délibéré en Conseil des Ministres les conditions auxquelles la fonction de médiation doit répondre en ce qui concerne l'indépendance, le secret professionnel, l'expertise, la protection juridique, l'organisation, le fonctionnement, le financement, les règles de procédure et le ressort.

CHAPITRE IV. — *Représentation du patient*

Art. 12. § 1^{er}. Si le patient est mineur, les droits fixés par la présente loi sont exercés par les parents exerçant l'autorité sur le mineur ou par son tuteur.

§ 2. Suivant son âge et sa maturité, le patient est associé à l'exercice de ses droits. Les droits énumérés dans cette loi peuvent être exercés de manière autonome par le patient mineur qui peut être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts.

Art. 13. § 1^{er}. Les droits, tels que fixés par la présente loi, d'un patient majeur relevant du statut de la minorité prolongée ou de l'interdiction sont exercés par ses parents ou par son tuteur.

§ 2. Le patient est associé à l'exercice de ses droits autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension.

Art. 14. § 1. Bij een meerderjarige patiënt die niet valt onder één van de in artikel 13 bedoelde statuten, worden de rechten zoals vastgesteld in deze wet uitgeoefend door een persoon die door de patiënt voorafgaandelijk is aangewezen om in zijn plaats op te treden, indien en zolang als de patiënt niet in staat is deze rechten zelf uit te oefenen.

De aanwijzing van de in het eerste lid bedoelde persoon, verder « de door de patiënt benoemde vertegenwoordiger » genoemd, geschiedt bij een gedagtekend en door de patiënt en deze persoon ondertekend bijzonder schriftelijk mandaat waaruit de toestemming van laatstgenoemde blijkt. Dit mandaat kan door de patiënt of door de door hem benoemde vertegenwoordiger via een gedagtekend en ondertekend geschrift worden herroepen.

§ 2. Heeft de patiënt geen vertegenwoordiger benoemd of treedt de door de patiënt benoemde vertegenwoordiger niet op dan worden de rechten zoals vastgesteld in deze wet uitgeoefend door de samenwonende echtgenoot, de wettelijk samenwonende partner of feitelijk samenwonende partner.

Indien deze persoon dat niet wenst te doen of ontbreekt, worden de rechten in dalende volgorde uitgeoefend door een meerderjarig kind, een ouder, een meerderjarige broer of zus van de patiënt.

Indien ook een dergelijke persoon dat niet wenst te doen of ontbreekt, behartigt de betrokken beroepsbeoefenaar, in voorkomend geval in multidisciplinair overleg, de belangen van de patiënt.

Dit is eveneens het geval bij conflict tussen twee of meer van de in deze paragraaf genoemde personen.

§ 3. De patiënt wordt zoveel als mogelijk en in verhouding tot zijn begripsvermogen betrokken bij de uitoefening van zijn rechten.

Art. 15. § 1. Met het oog op de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de patiënt zoals bedoeld in artikel 10, kan de betrokken beroepsbeoefenaar het verzoek van de in artikel 12, 13 en 14 bedoelde persoon om inzage of afschrift zoals bedoeld in artikel 9, § 2, of § 3, geheel of gedeeltelijk weigeren. In dergelijk geval wordt het recht op inzage of afschrift uitgeoefend door een door de vertegenwoordiger aangewezen beroepsbeoefenaar.

§ 2. In het belang van de patiënt en teneinde een bedreiging van diens leven of een ernstige aantasting van diens gezondheid af te wenden, wijkt de betrokken beroepsbeoefenaar, in voorkomend geval in multidisciplinair overleg, af van de beslissing genomen door de in artikel 12, 13 en 14, § 2, bedoelde persoon. Indien de beslissing genomen werd door een in artikel 14, § 1, bedoelde persoon, wijkt de beroepsbeoefenaar hiervan slechts af voor zover die persoon zich niet kan beroepen op de uitdrukkelijke wil van de patiënt.

§ 3. In de gevallen van § 1, en § 2, voegt de beroepsbeoefenaar een schriftelijke motivering toe aan het patiëntendossier.

HOOFDSTUK V. — Federale commissie « Rechten van de patiënt »

Art. 16. § 1. Bij het Ministerie van Sociale Zaken, Volksgezondheid en Leefmilieu wordt een Federale commissie « Rechten van de patiënt » opgericht.

§ 2. Bedoelde commissie heeft tot taak :

1° verzamelen en verwerken van nationale en internationale informatie met betrekking tot patiëntenrechtelijke aangelegenheden;

2° op verzoek of op eigen initiatief adviseren van de minister bevoegd voor de Volksgezondheid met betrekking tot rechten en plichten van patiënten en beroepsbeoefenaars;

3° evalueren van de toepassing van de rechten bepaald in deze wet;

4° evalueren van de werking van de ombudsfuncties;

5° behandelen van klachten omtrent de werking van een ombudsfunctie.

§ 3. Bij de commissie wordt een ombudsdienst opgericht. Deze is bevoegd om een klacht van een patiënt in verband met de uitoefening van zijn rechten toegelend door deze wet, door te verwijzen naar de bevoegde ombudsfunctie of bij ontstentenis hiervan, deze zelf te behandelen, zoals bedoeld in artikel 11, § 2, 2°, en 3°.

§ 4. De Koning bepaalt nadere regelen inzake de samenstelling en de werking van de Federale commissie « Rechten van de patiënt ». In de samenstelling wordt een evenwichtige verhouding gewaarborgd tussen vertegenwoordigers van de patiënten, van de beroepsbeoefenaars, de ziekenhuizen en verzekeringsinstellingen zoals bedoeld in artikel 2, 1, van de gecoördineerde wet van 14 juli 1994 betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen. Als leden met raadgevende stem kunnen eveneens ambtenaren van betrokken ministeriële departementen of overheidsdiensten worden voorzien.

§ 5. Het secretariaat van de commissie wordt waargenomen door de ambtenaar-generaal aangeduid door de minister bevoegd voor de Volksgezondheid.

Art. 14. § 1^{er}. Les droits, tels que fixés par la présente loi, d'un patient majeur ne relevant pas d'un des statuts visés à l'article 13, sont exercés par la personne, que le patient aura préalablement désignée pour se substituer à lui pour autant et aussi longtemps qu'il n'est pas en mesure d'exercer ces droits lui-même.

La désignation de la personne visée à l'alinéa 1^{er}, dénommée ci-après « mandataire désigné par le patient » s'effectue par un mandat écrit spécifique, daté et signé par cette personne ainsi que par le patient, mandat par lequel cette personne marque son consentement. Ce mandat peut être révoqué par le patient ou par le mandataire désigné par lui par le biais d'un écrit daté et signé.

§ 2. Si le patient n'a pas désigné de mandataire ou si le mandataire désigné par le patient n'intervient pas, les droits fixés par la présente loi sont exercés par l'époux cohabitant, le partenaire cohabitant légal ou le partenaire cohabitant de fait.

Si cette personne ne souhaite pas intervenir ou si elle fait défaut, les droits sont exercés, en ordre subséquent, par un enfant majeur, un parent, un frère ou une sœur majeurs du patient.

Si une telle personne ne souhaite pas intervenir ou si elle fait défaut, c'est le praticien professionnel concerné, le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire, qui veille aux intérêts du patient.

Cela vaut également en cas de conflit entre deux ou plusieurs des personnes mentionnées dans le présent paragraphe.

§ 3. Le patient est associé à l'exercice de ses droits autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension.

Art. 15. § 1^{er}. En vue de la protection de la vie privée du patient telle que visée à l'article 10, le praticien professionnel concerné peut rejeter en tout ou en partie la demande de la personne visée aux articles 12, 13 et 14 visant à obtenir consultation ou copie comme visé à l'article 9, § 2, ou § 3. Dans ce cas, le droit de consultation ou de copie est exercé par le praticien professionnel désigné par le mandataire.

§ 2. Dans l'intérêt du patient et afin de prévenir toute menace pour sa vie ou toute atteinte grave à sa santé, le praticien professionnel, le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire, déroge à la décision prise par la personne visée aux articles 12, 13 et 14, § 2. Si la décision a été prise par une personne visée à l'article 14, § 1^{er}, le praticien professionnel n'y déroge que pour autant que cette personne ne peut invoquer la volonté expresse du patient.

§ 3. Dans les cas visés aux §§ 1^{er}, et 2, le praticien professionnel ajoute une motivation écrite dans le dossier du patient.

CHAPITRE V. — Commission fédérale « Droits du patient »

Art. 16. § 1^{er}. Une Commission fédérale « Droits du patient » est créée au Ministère des Affaires sociales, de la Santé publique et de l'Environnement.

§ 2. Elle aura pour mission :

1° de collecter et traiter des données nationales et internationales concernant des matières relatives aux droits du patient;

2° de formuler des avis, sur demande ou d'initiative, à l'intention du ministre qui a la Santé publique dans ses attributions, concernant les droits et devoirs des patients et des praticiens professionnels;

3° d'évaluer l'application des droits fixés dans la présente loi;

4° d'évaluer le fonctionnement des fonctions de médiation;

5° de traiter les plaintes relatives au fonctionnement d'une fonction de médiation.

§ 3. Un service de médiation est créé auprès de la commission. Il est compétent pour renvoyer une plainte d'un patient concernant l'exercice des droits que lui octroie la présente loi à la fonction de médiation compétente ou, à défaut de celle-ci, pour la traiter lui-même, comme visé à l'article 11, § 2, 2°, et 3°.

§ 4. Le Roi précise les règles concernant la composition et le fonctionnement de la Commission fédérale « Droits du patient ». Sur le plan de la composition, une représentation équilibrée sera garantie entre les représentants des patients, des praticiens professionnels, des hôpitaux et des organismes assureurs tels que visés à l'article 2, 1, de la loi coordonnée du 14 juillet 1994 relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités. Des fonctionnaires des départements ministériels ou des services publics concernés peuvent également être prévus en tant que membres à voix consultative.

§ 5. Le secrétariat de la commission est assuré par le fonctionnaire général désigné par le ministre qui a la Santé publique dans ses attributions.

HOOFDSTUK VI. — Wijzigende- en slotbepalingen

Art. 17. In de wet op de ziekenhuizen, gecoördineerd op 7 augustus 1987, worden de volgende wijzigingen aangebracht :

1° In titel I wordt een hoofdstuk V (nieuw) ingevoegd, luidend als volgt :

« HOOFDSTUK V. - Naleving van de rechten van de patiënt. » ;

2° Er wordt een artikel 17*novies* ingevoegd, luidend als volgt :

Art. 17*novies*. Ieder ziekenhuis leeft, binnen zijn wettelijke mogelijkheden, de bepalingen na van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt wat betreft de medische, verpleegkundige en andere gezondheidszorgberoepsmatige aspecten in zijn rechtsverhoudingen jegens de patiënt. Bovendien waakt ieder ziekenhuis erover dat ook de beroepsbeoefenaars die er niet op basis van een arbeidsovereenkomst of een statutaire benoeming werkzaam zijn, de rechten van de patiënt eerbiedigen.

Ieder ziekenhuis waakt erover dat alle klachten in verband met de naleving van het vorig lid, kunnen worden neergelegd bij de in artikel 70*quater* bedoelde ombudsfunctie om er te worden behandeld.

Op zijn verzoek heeft de patiënt het recht om uitdrukkelijk en voorafgaandelijk informatie inzake de in het eerste lid bedoelde rechtsverhoudingen te ontvangen die door de Koning wordt bepaald na advies van de in artikel 16 van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt bedoelde commissie.

Het ziekenhuis is aansprakelijk voor de tekortkomingen, begaan door de er werkzame beroepsbeoefenaars, in verband met de eerbiediging van de in deze wet bepaalde rechten van de patiënt, met uitzondering van de tekortkomingen begaan door beroepsbeoefenaars ten aanzien van wie in de in het vorige lid bedoelde informatie uitdrukkelijk anders is bepaald. » ;

3° Er wordt een artikel 70*quater* ingevoegd, luidend als volgt :

« Art. 70*quater*. Om te worden erkend moet ieder ziekenhuis beschikken over een ombudsfunctie zoals bedoeld in artikel 11, § 1, van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt met dien verstande dat de Koning de voorwaarden kan omschrijven waaronder bedoelde ombudsfunctie via een samenwerkingsakkoord tussen ziekenhuizen mag worden uitgeoefend. »

Art. 18. § 1. Het eerste lid van artikel 10, § 2, van de wet van 8 december 1992 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens, zoals gewijzigd door de wet van 11 december 1998 wordt als volgt gewijzigd :

« Onverminderd hetgeen is bepaald in artikel 9, § 2, van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, heeft elke persoon het recht om hetzij op rechtstreekse wijze hetzij met behulp van een beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg kennis te krijgen van de persoonsgegevens die betreffende zijn gezondheid worden verwerkt. »

§ 2. Het tweede lid van artikel 10, § 2, van dezelfde wet, wordt als volgt gewijzigd :

« Onverminderd het bepaalde in artikel 9, § 2, van voornoemde wet, kan op verzoek van de verantwoordelijke van de verwerking of op verzoek van de betrokkene, de mededeling gebeuren door tussenkomst van een door de betrokkene gekozen beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg. »

Art. 19. Artikel 95 van de wet van 25 juni 1992 op de landverzekeringsvereenkomst wordt vervangen door de volgende bepaling :

« Art. 95. - Medische informatie - De door de verzekerde gekozen arts kan de verzekerde die erom verzoekt de geneeskundige verklaringen afleveren die voor het sluiten of het uitvoeren van de overeenkomst nodig zijn. Deze verklaringen beperken zich tot een beschrijving van de huidige gezondheidstoestand.

Deze verklaringen mogen uitsluitend aan de adviserend arts van de verzekeraar worden bezorgd. Deze mag de verzekeraar geen informatie geven die niet pertinent is gezien het risico waarvoor de verklaringen werden opgemaakt of betreffende andere personen dan de verzekerde.

Het medisch onderzoek, noodzakelijk voor het sluiten en het uitvoeren van de overeenkomst, kan slechts steunen op de voorgeschiedenis van de huidige gezondheidstoestand van de kandidaat-verzekerde en niet op technieken van genetisch onderzoek die dienen om de toekomstige gezondheidstoestand te bepalen.

Mits de verzekeraar aantoonde de voorafgaande toestemming van de verzekerde te bezitten, geeft de arts van de verzekerde aan de adviserend arts van de verzekeraar een verklaring af over de doodsoorzaak.

CHAPITRE VI. — Dispositions modificatives et finales

Art. 17. Dans la loi sur les hôpitaux, coordonnée le 7 août 1987, sont apportées les modifications suivantes :

1° Dans le titre I^{er} est inséré un chapitre V (nouveau), rédigé comme suit :

« CHAPITRE V. - Respect des droits du patient. » ;

2° Un article 17*novies* est ajouté, libellé comme suit :

« Art. 17*novies*. Chaque hôpital respecte, dans les limites de ses capacités légales, les dispositions de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient pour ce qui concerne les aspects médicaux, infirmiers et d'autres pratiques professionnelles de soins dans ses relations juridiques avec le patient. De plus, chaque hôpital veille à ce que les praticiens professionnels qui n'y travaillent pas sur la base d'un contrat de travail ou d'une nomination statutaire respectent les droits du patient.

Chaque hôpital veille à ce que toutes les plaintes liées au respect de l'alinéa précédent puissent être déposées auprès de la fonction de médiation prévue par l'article 70*quater* afin d'y être traitées.

A sa demande, le patient a le droit de recevoir explicitement et préalablement les informations concernant les relations juridiques visées à l'alinéa 1^{er} et définies par le Roi après avis de la commission visée à l'article 16 de la loi de 22 août 2002 relative aux droits du patient.

L'hôpital est responsable des manquements commis par les praticiens professionnels qui y travaillent, relatifs au respect des droits du patient définis dans la présente loi, à l'exception des manquements commis par les praticiens professionnels à l'égard desquels les informations visées à l'alinéa précédent en disposent explicitement autrement. » ;

3° Un article 70*quater* est ajouté, libellé comme suit :

« Art. 70*quater*. Pour être agréé, chaque hôpital doit disposer d'une fonction de médiation telle que visée à l'article 11, § 1^{er}, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, étant entendu que le Roi peut définir les conditions dans lesquelles cette fonction de médiation peut être exercée par le biais d'un accord de coopération entre hôpitaux. »

Art. 18. § 1^{er}. L'alinéa 1^{er} de l'article 10, § 2, de la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel, modifiée par la loi du 11 décembre 1998, est modifié comme suit :

« Sans préjudice de l'article 9, § 2, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, toute personne a le droit, soit directement, soit avec l'aide d'un praticien professionnel en soins de santé, de prendre connaissance des données à caractère personnel traitées en ce qui concerne sa santé. »

§ 2. L'alinéa 2 de l'article 10, § 2, de la même loi, est modifié comme suite :

« Sans préjudice de l'article 9, § 2, de la loi précitée, la communication peut être effectuée par l'intermédiaire d'un professionnel des soins de santé choisi par la personne concernée, à la demande du responsable du traitement ou de la personne concernée. »

Art. 19. L'article 95 de la loi du 25 juin 1992 sur le contrat d'assurance terrestre est remplacé par la disposition suivante :

« Art. 95. - Information médicale - Le médecin choisi par l'assuré peut remettre à l'assuré qui en fait la demande, les certificats médicaux nécessaires à la conclusion ou à l'exécution du contrat. Ces certificats se limitent à une description de l'état de santé actuel.

Ces certificats ne peuvent être remis qu'au médecin-conseil de l'assureur. Ce dernier ne peut communiquer aucune information non pertinente eu égard au risque pour lequel les certificats ont été établis ou relative à d'autres personnes que l'assuré.

L'examen médical, nécessaire à la conclusion et à l'exécution du contrat, ne peut être fondé que sur les antécédents déterminant l'état de santé actuel du candidat-assuré et non sur des techniques d'analyse génétique propres à déterminer son état de santé futur.

Pour autant que l'assureur justifie de l'accord préalable de l'assuré, le médecin de celui-ci transmet au médecin-conseil de l'assureur un certificat établissant la cause du décès.

Wanneer er geen risico meer bestaat voor de verzekerde, bezorgt de adviserend arts de geneeskundige verklaringen, op hun verzoek, terug aan de verzekerde of, in geval van overlijden, aan zijn rechthebbenden.

Kondigen deze wet af, bevelen dat zij met 's Lands zegel zal worden bekleed en door het Belgisch Staatsblad zal worden bekendgemaakt.

Gegeven te Châteauneuf-de-Grasse, 22 augustus 2002.

ALBERT

Van Koningswege :

De Minister van Consumentenzaken, Volksgezondheid
en Leefmilieu,

Mevr. M. AELVOET

Met 's Lands zegel gezegeld :

De Minister van Justitie,
M. VERWILGHEN

Nota

(1) *Stukken van de Kamer van Volksvertegenwoordigers :*
50-642/2001/2002 :

Nr. 1 : Wetsontwerp. — Nrs. 2 tot 11 : Amendementen. — Nr. 12 :
Verslag. — Nr. 13 : Telt aangenomen door de commissie. — Nr. 14 :
Amendement.

Integraal verslag : 15 juli 2002.

Stukken van de Senaat : 2-1250-2001-2002 :

Nr. 1 : Ontwerp gevoerd door de Senaat. — Nr. 2 : Amendementen.
— Nr. 4 : Amendement. — Nr. 6 : Beslissing om niet te amenderen.

Handelingen van de Senaat : 19 juli 2002.

Lorsqu'il n'existe plus de risque pour l'assureur, le médecin-conseil restitue, à leur demande, les certificats médicaux à l'assuré ou, en cas de décès, à ses ayants droit.

Promulguons la présente loi, ordonnons qu'elle soit revêtue du sceau de l'Etat et publiée par le *Moniteur belge*.

Donné à Châteauneuf-de-Grasse, le 22 août 2002.

ALBERT

Par le Roi :

La Ministre de la Protection de la Consommation,
de la Santé publique et de l'Environnement,

Mme M. AELVOET

Scellé du sceau de l'Etat :

Le Ministre de la Justice,
M. VERWILGHEN

Note

(1) *Documents de la Chambre des représentants :*
50-1642/2001/2002 :

N° 1 : Projet de loi. — N° 2 à 11 : Amendements. — N° 12 : Rapport.
N° 13 : Texte adopté par la commission. — N° 14 : Amendement.

Compte rendu intégral : 15 juillet 2002.

Documents du Sénat : 2-1250-2001-2002 :

N° 1 : Projet voté par le Sénat. — N° 2 : Amendements. — N° 4 :
Amendement. — N° 6 : Décision de ne pas amender.

Annales du Sénat : 19 juillet 2002.

N. 2002 — 3342

[2002/22767]

20 SEPTEMBER 2002. — Koninklijk besluit tot vaststelling van de nadere regelen inzake het maximumaantal en tot vaststelling van de programmacriteria die van toepassing zijn op de functie « mobile urgentiegroep »

ALBERT II, Koning der Belgen,

Aan allen die nu zijn en hierna wezen zullen, Onze Groet.

Gelet op de wet op de ziekenhuizen, gecoördineerd op 7 augustus 1987, inzonderheid op artikel 23, gewijzigd bij de wet van 30 december 1988 en 76quater, ingevoegd bij de wet van 21 december 1994;

Gelet op het koninklijk besluit van 10 augustus 1998 tot vaststelling van de programmacriteria die van toepassing zijn op de functie « mobile urgentiegroep »;

Gelet op het advies van de Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen, afdeling Programmatie en Erkenning, gegeven op 6 juni 2002;

Gelet op het advies van de Inspecteur van Financiën van 31 mei 2002;

Gelet op de akkoordbevinding van Onze Minister van Begroting, gegeven op 6 juni 2002;

Gelet op het besluit van de Ministerraad van 7 juni 2002 over de adviesaanvraag binnen de termijn van een maand;

Gelet op het advies van de Raad van State nr. 33.671/1/V van 5 september 2002, met toepassing van artikel 84, eerste lid, 1°, van de gecoördineerde wetten op de Raad van State;

Op de voordracht van Onze Minister van Volksgezondheid en van Onze Minister van Sociale Zaken, en op het advies van Onze in Raad vergaderde Ministers,

Hebben Wij besloten en besluiten Wij :

Artikel 1. Het aantal functies « mobile urgentiegroep » dat in elk Gewest mag worden erkend, bedraagt : in elk Gewest schijf van 140 000 inwoners die ten minste voor de helft is ingevuld.

Ten aanzien van het aantal functies bedoeld in het eerste lid, mag in elk Gewest een bijkomende functie worden erkend, per provincie waarin de bevolkingsdichtheid minder bedraagt dan de gemiddelde bevolkingsdichtheid van het Rijk.

Ten aanzien van het aantal functies bedoeld in het eerste lid, mogen, onverminderd de toepassing van het tweede lid, in elk Gewest twee bijkomende functies worden erkend, per provincie waarin de bevolkingsdichtheid minder dan 200 inwoners per vierkante kilometer bedraagt.

F. 2002 — 3342

[2002/22767]

20 SEPTEMBRE 2002. — Arrêt royal précisant les règles relatives au nombre maximum et fixant les critères de programmation applicables à la fonction « service mobile d'urgence »

ALBERT II, Roi des Belges,

A tous, présents et à venir, Salut.

Vu la loi sur les hôpitaux, coordonnée le 7 août 1987, notamment, l'article 23, modifiée par la loi du 30 décembre 1988 et l'article 76quater, insérée par la loi du 21 décembre 1994;

Vu l'arrêté royal du 10 août 1998 fixant les critères de programmation applicables à la fonction « service mobile d'urgence »;

Vu l'avis du Conseil national des établissements hospitaliers, section Programmation et Agrément, mis le 6 juin 2002;

Vu l'avis de l'Inspecteur des Finances, donné le 31 mai 2002;

Vu l'accord de Notre Ministre du Budget, donné le 6 juin 2002;

Vu la délibération du Conseil des Ministres du 7 juin 2002 sur la demande d'avis à donner par le Conseil d'Etat dans un délai ne dépassant pas un mois;

Vu l'avis du Conseil d'Etat n° 33.671/1/V, donné le 5 septembre 2002, en application de l'article 84, alinéa 1°, des lois coordonnées sur le Conseil d'Etat;

Sur la proposition de Notre Ministre de la Santé publique et de Notre Ministre des Affaires sociales et de l'avis de Nos Ministres qui en ont délibéré en Conseil,

Nous avons arrêté et arrêtons :

Article 1^{er}. Le nombre de fonctions « service mobile d'urgence » pouvant être agréées dans chaque Région, est de une par tranche entière de 140 000 habitants, laquelle doit être atteinte pour moitié au moins.

En ce qui concerne le nombre de fonctions visées à l'article 1^{er}, une fonction supplémentaire peut être agréée, dans chaque Région, par province où la densité de population est inférieure à la densité moyenne de la population du Royaume.

En ce qui concerne le nombre de fonctions visées à l'article 1^{er} et sans préjudice de l'application de l'alinéa 2, deux fonctions supplémentaires peuvent être agréées, dans chaque Région, par province où la densité de population est inférieure à 200 habitants au kilomètre carré.

2. Annexe n°2

Formulaire de désignation d'un mandataire dans le cadre de la représentation du patient d'après l'article 14 §1 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.



Commission Fédérale "Droits du patient" – 19 décembre 2005
Direction Générale Organisation des Etablissements de Soins
service public fédéral **SANTÉ PUBLIQUE, SÉCURITÉ DE LA CHAÎNE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT**

Désignation d'un **MANDATAIRE**

dans le cadre de la représentation du patient

(article 14 §1 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient)

- Je soussigné(e) désigne la personne citée ci-dessous pour me représenter, pour autant et aussi longtemps que je ne serai pas en mesure d'exercer moi-même mes droits en tant que patient.

- Données personnelles du patient :

- nom et prénom :
- adresse :
- numéro de téléphone :
- date de naissance :

- Données personnelles du mandataire :

- nom et prénom :
- adresse :
- numéro de téléphone :
- date de naissance :

Fait à, le (date) - Signature du patient :

- J'accepte ma désignation de représentant comme visée ci-dessus et je veillerai à représenter le patient pour le cas où il ne serait pas en mesure d'exercer ses droits.

Fait à le (date) - Signature du mandataire :

Recommandations :

1. Il est recommandé de rédiger ce formulaire en deux exemplaires ; un exemplaire peut être conservé par le mandataire, un exemplaire peut être conservé par le patient et une copie peut en être communiquée au médecin de famille ou à un autre médecin choisi par le patient. En ce cas, le médecin est : (à compléter par le patient)
2. La désignation du mandataire peut être révoquée à tout moment, par un écrit, daté et signé. En ce cas, il est recommandé de mettre au courant toutes les personnes qui ont reçu la désignation originale.

Nom du document : Désignation d'un mandataire – version définitive 19/12/2005
Personne de contact : Hubert Vincent
Email : vincent.hubert@health.fgov.be
Tél. : 02/524.85.23

3. Annexe n°3

Arrêté royal du 21 octobre 2018 fixant les critères pour identifier un patient palliatif, Moniteur belge du 20 novembre 2018, Service public fédéral – Santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement.

49160	BELGISCH STAATSBAD — 26.10.2002 — MONITEUR BELGE
WETTEN, DECRETEN, ORDONNANTIES EN VERORDENINGEN LOIS, DECRETS, ORDONNANCES ET REGLEMENTS	
MINISTERIE VAN SOCIALE ZAKEN, VOLKSGEZONDHEID EN LEEFMILIEU N. 2002 — 3849 [S — C — 2002/22868]	MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ PUBLIQUE ET DE L'ENVIRONNEMENT F. 2002 — 3849 [S — C — 2002/22868]
14 JUNI 2002. — Wet betreffende de palliatieve zorg (1)	14 JUIN 2002. — Loi relative aux soins palliatifs (1)
ALBERT II, Koning der Belgen, Aan allen die nu zijn en hierna wezen zullen, Onze Groet	ALBERT II, Roi des Belges, A tous, pr sents et venir, Salut.
De Kamers hebben aangenomen en Wij bekrachtigen hetgeen volgt: (*)	Les Chambres ont adopté et Nous sanctionnons ce qui suit: (*)
HOOFDSTUK I. — Algemene bepaling	CHAPITRE I^{er}. — Disposition générale
Artikel 1. Deze wet regelt een aangelegenheid als bedoeld in artikel 78 van de Grondwet.	Article 1 ^{er} . La présente loi règle une matière visée à l'article 78 de la Constitution.
HOOFDSTUK II. — Recht op palliatieve zorg	CHAPITRE II. — Du droit aux soins palliatifs
Art. 2. Elke patiënt heeft recht op palliatieve zorg bij de begeleiding van het levenseinde.	Art. 2. Tout patient doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie.
Een voldoende ruim aanbod van palliatieve zorg en de criteria voor de terugbetaling van die zorg door de sociale zekerheid moeten er borg voor staan dat dit soort zorg voor alle ongeneeslijk zieke patiënten even toegankelijk is, binnen het geheel van het zorgaanbod. Onder palliatieve zorg wordt verstaan: het geheel van zorgverlening aan patiënten waarvan de levensbedreigende ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert. Voor de begeleiding van deze patiënten bij hun levenseinde is een multidisciplinaire totaalzorg van essentieel belang, zowel op het fysieke, psychische, sociale als morele vlak. Het belangrijkste doel van de palliatieve zorg is deze ziekte en zijn naasten een zo groot mogelijke levenskwaliteit en maximale autonomie te bieden. Palliatieve zorg is erop gericht de kwaliteit van het resterende leven van deze patiënt en nabestaanden te waarborgen en te optimaliseren.	Les dispositifs d'offre de soins palliatifs et les critères de remboursement de ces soins par la sécurité sociale doivent garantir l'égalité d'accès aux soins palliatifs de tous les patients incurables, dans l'ensemble de l'offre de soins. Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre: l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives. Un ensemble multidisciplinaire de soins revêt une importance capitale pour assurer l'accompagnement de ces patients en fin de vie, et ce sur les plans physique, psychique, social et moral. Le but premier des soins palliatifs est d'offrir au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser la qualité de vie pour le patient et pour sa famille, durant le temps qu'il lui reste à vivre.
HOOFDSTUK III. — Verbetering van het aanbod van palliatieve zorg	CHAPITRE III. — De l'amélioration de l'offre de soins palliatifs
Art. 3. De Koning bepaalt de erkennings-, programmatie- en financieringsnormen voor de kwalitatieve ontwikkeling van de palliatieve zorg binnen het geheel van het zorgaanbod.	Art. 3. Le Roi fixe les normes d'agrément, de programmation et de financement en vue du développement qualitatif des soins palliatifs dans l'ensemble de l'offre de soins.
Art. 4. Om het in de artikelen 2 en 3 beschreven doel te bereiken, leggen de ministers die bevoegd zijn voor Sociale Zaken en voor Volksgezondheid dienaangaande een jaarlijks vooruitgangrapport, als wezenlijk onderdeel van hun beleidsnota, voor aan de wetgevende Kamers.	Art. 4. Aux fins décrites aux articles 2 et 3, les ministres qui ont les Affaires sociales et la Santé publique dans leurs attributions présentent chaque année aux Chambres législatives un rapport d'avancement en tant qu'élément essentiel de leur note de politique.
Art. 5. De Koning neemt, binnen een termijn van drie maanden vanaf de dag waarop deze wet in het Belgisch Staatsblad wordt bekendgemaakt, de nodige maatregelen om de uitwerking te coördineren van een aan de noden aangepaste palliatieve zorg.	Art. 5. Le Roi prend, dans un délai de trois mois prenant cours le jour de la publication de la présente loi au <i>Moniteur belge</i> , les mesures nécessaires en vue de coordonner le développement de l'offre de services de soins palliatifs adaptée aux besoins.
Art. 6. De Koning neemt de maatregelen die nodig zijn om de gezondheidswerkers die in de uitoefening van hun functie geconfronteerd worden met de problematiek van het levenseinde, de steun van een team voor palliatieve zorg te bieden, alsook begeleidingsmogelijkheden en in de verzorgingsstructuur georganiseerde spreekuren en -ruimte.	Art. 6. Le Roi prend les mesures nécessaires pour que les professionnels de la santé confrontés dans l'exercice de leur activité à la problématique de fin de vie puissent bénéficier de l'appui d'une équipe de soins palliatifs, de supervision, de temps et de lieux de parole organisés au sein des structures de soins.
Art. 7. Elke patiënt heeft recht op informatie over zijn gezondheids-toestand en de mogelijkheden van de palliatieve zorg. De behandelende arts deelt die informatie mee in de vorm en in de bewoordingen die hij passend acht, rekening houdend met de toestand van de patiënt, diens wensen en begripvermogen.	Art. 7. Tout patient a le droit d'obtenir une information concernant son état de santé et les possibilités des soins palliatifs. Le médecin traitant communique cette information sous une forme et en des termes appropriés, compte tenu de la situation du patient, de ses souhaits et de l'état de ses facultés de compréhension.
Behoudens spoedgevallen, is voor alle onderzoeken of behandelingen steeds de vrije en geïnformeerde toestemming van de patiënt vereist.	Sauf en cas d'urgence, l'accord du patient donné librement et en connaissance de cause, est requis pour tous les examens ou traitements.

Art. 8. De noden inzake palliatieve zorg en de kwaliteit van de gevonden oplossingen worden geregeld geëvalueerd door een evaluatiecel die de Koning opricht binnen het Wetenschappelijk Instituut voor Volksgezondheid - Louis Pasteur.

Dit evaluatieverslag wordt om de twee jaar aan de wetgevende Kamers voorgelegd.

De Koning ziet erop toe dat de beroepsorganisaties van de palliatieve zorgverleners bij deze evaluatie worden betrokken.

HOOFDSTUK IV. — Wijzigingsbepalingen

Art. 9. Artikel 1 van het koninklijk besluit nr. 78 van 10 november 1967 betreffende de uitoefening van de geneeskunst, de verpleegkunde, de paramedische beroepen en de geneeskundige commissies wordt vervangen als volgt :

« Artikel 1. De geneeskunst omvat de geneeskunde, de tandheelkunde ingegrepen, uitgeoefend ten aanzien van menselijke wezens, en de artsijbepaalde, onder hun preventief, curatief, continu en palliatief voorkomen. »

Art. 10. In artikel 21^{quinq}uies, § 1, a), van hetzelfde koninklijk besluit, worden tussen de woorden « het herstel van de gezondheid » en de woorden « of hem bij het sterven te begeleiden », de woorden « de handelingen van palliatieve zorg te verrichten » ingevoegd.

Kondigen deze wet af, bevelen dat zij met 's Lands zegel zal worden bekleed en door het Belgisch Staatsblad zal worden bekendgemaakt.

Gegeven te Brussel, 14 juni 2002.

ALBERT

Van Koningswege :

De Minister van Consumentenzaken,
Volksgezondheid en Leefmilieu,
Mevr. M. AELVOET

Met 's Lands zegel gezegeld :

De Minister van Justitie,
M. VERWILGHEN

Nota

(1) Zie :
Stukken van de Senaat :
2-246 - 1999/2000 :
Nr. 1 : Wetsvoorstel van de dames Vanlerberghe, Nagy, De Roeck, Leduc en de heren Mahoux en Monfils.
2-246 - 2000/2001 :
Nrs. 2 en 3 : Amendementen.
Nr. 4 : Advies van de Raad van State.
Nr. 5 : Verslag.
Nr. 6 : Tekst aangenomen door de verenigde commissies.
Nr. 7 : Bijlage.
2-246 - 2001/2002 :
Nr. 8 : Amendementen.
Nr. 9 : Tekst aangenomen in plenaire vergadering en overgezonden aan de Kamer van volksvertegenwoordigers.
Handelingen van de Senaat :
23, 24 en 25 november 2001.
KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS
Stukken :
Doc 50 1489/(2001/2002) :
001 : Ontwerp overgezonden door de Senaat.
002 tot 004 : Amendementen.
005 : Verslag.
006 : Tekst aangenomen in plenaire vergadering en aan de Koning ter bekrachtiging voorgelegd.
Doc 50 82/30 : Beslissingen van de overlegcommissie.
Zie ook :
Integraal verslag :
15 en 18 mei 2002.
(*) Artikel 81 van de Grondwet.

Art. 8. Une évaluation régulière des besoins en matière de soins palliatifs et de la qualité des réponses qui y sont apportées est réalisée par une cellule d'évaluation instituée par le Roi au sein de l'Institut scientifique de la santé publique - Louis Pasteur.

Ce rapport d'évaluation est présenté tous les deux ans aux Chambres législatives.

Le Roi veille à ce que les organisations de professionnels de la santé assurant les soins palliatifs soient associées à cette évaluation.

CHAPITRE IV. — Dispositions modificatives

Art. 9. L'article 1^{er} de l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice de l'art de guérir, de l'art infirmier, des professions paramédicales et aux commissions médicales est remplacé par la disposition suivante :

« Article 1^{er}. L'art de guérir couvre l'art médical, en ce compris l'art dentaire, exercé à l'égard d'êtres humains, et l'art pharmaceutique, sous leurs aspects préventifs, curatifs, continus et palliatifs. »

Art. 10. A l'article 21^{quinq}uies, § 1^{er}, a), du même arrêté royal, les mots « à l'accomplissement des actes de soins palliatifs » sont insérés entre les mots « ou au rétablissement de la santé » et les mots « ou pour l'assister dans son agonie ».

Promulguons la présente loi, ordonnons qu'elle soit revêtue du sceau de l'Etat et publiée par le Moniteur belge.

Donné à Bruxelles, le 14 juin 2002.

ALBERT

Par le Roi :

La Ministre de la Protection de la Consommation,
de la Santé publique et de l'Environnement,
Mme M. AELVOET

Scellé du sceau de l'Etat :

Le Ministre de la Justice,
M. VERWILGHEN

Note

(1) Voir :
Documents du Sénat :
2-246 - 1999/2000 :
N° 1 : Proposition de loi de Mmes Vanlerberghe, Nagy, De Roeck, Leduc et MM. Mahoux et Monfils.
2-246 - 2000/2001 :
N°s 2 et 3 : Amendements.
N° 4 : Avis du Conseil d'Etat.
N° 5 : Rapport.
N° 6 : Texte adopté par les commissions réunies.
N° 7 : Annexe.
2-246 - 2001/2002 :
N° 8 : Amendements.
N° 9 : Texte adopté en séance plénière et transmis à la Chambre des représentants.
Annales du Sénat :
23, 24 et 25 novembre 2001.
CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
Documents :
Doc 50 1489/(2001/2002) :
001 : Projet transmis par le Sénat.
002 - 004 : Amendements.
005 : Rapport.
006 : Texte adopté en séance plénière et soumis à la sanction royale.
Doc 50 82/30 : Décisions de la commission de concertation.
Voir aussi :
Compte rendu intégral :
15 et 16 mai 2002.
(*) Article 81 de la Constitution.

4. Annexe n°4

Échelle d'identification du patient palliatif – PICT, site Portail des soins palliatifs en Wallonie, Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (FWSP) (<http://www.soinspalliatifs.be/legislation-intro.html>)

Echelle d'identification du patient palliatif – PICT
M.B. 20.11.2018 Page 1/2

1. Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ? ☐ OUI

☐ NON

2. Votre patient répond-il à plus de 2 indicateurs de fragilité mentionnés ci-dessous ?

- ☐ Le patient reste au fauteuil ou au lit plus de la moitié de la journée, sans chance d'amélioration.
- ☐ Perte pondérale $\geq 5\%$ en 1 mois ou $\geq 10\%$ en 6 mois ou un indice de masse corporelle $< 20 \text{ kg/m}^2$ ou albuminémie $< 35 \text{ gr/litre}$.
- ☐ Douleur ou autre symptôme persistant et gênant malgré une thérapie optimale de l'affection incurable sous-jacente.
- ☐ Au moins 1 comorbidité cardiaque, pulmonaire, rénale ou hépatique sévère ou 2 comorbidités non équilibrées ou non traitées (y compris alcoolisme, toxicomanie, et handicap).
- ☐ Au moins 2 hospitalisations imprévues ou 1 hospitalisation d'une durée ≥ 4 semaines, au cours des 6 derniers mois (éventuelle hospitalisation en cours comprise).
- ☐ Intensification des soins infirmiers et/ou intervention hebdomadaire de plusieurs professionnels de la santé de disciplines différentes (à domicile ou en MR-MRS).
- ☐ Demande de soins palliatifs ou refus de (pour)suivre un traitement visant à prolonger la vie de la part du patient (ou des proches si patient inapte).

☐ OUI

☐ NON

3. Votre patient présente-t-il au moins un des critères d'incurabilité d'une affection potentiellement mortelle ?

Cf. critères 3.1. à 3.9. détaillés en page 2.

- 3.1. En cas de pathologie oncologique ou hématologique
- 3.2. En cas de pathologie cardiaque ou pathologie vasculaire périphérique
- 3.3. En cas de pathologie respiratoire
- 3.4. En cas de pathologie rénale
- 3.5. En cas de pathologie digestive ou hépatique
- 3.6. En cas de pathologie neurologique
- 3.7. En cas de syndrome gériatrique
- 3.8. En cas de pathologie infectieuse
- 3.9. Une autre pathologie incurable et évolutive sans possibilité de rétablissement ou de stabilisation qui n'est pas mentionnée aux points 3.1 à 3.8.

☐ OUI

☐ NON

Le patient est identifié comme patient palliatif.

Le patient n'est pas identifié comme patient palliatif.

Dans le cas où votre patient est identifié comme palliatif, les fédérations belges de soins palliatifs vous encouragent à définir un plan de soins et un ACP (« Advanced Care Planning »), avec votre patient et en concertation interdisciplinaire.*

*www.soinspalliatifs.be/ACP.html



Fédération Wallonne des Soins Palliatifs
Tél. : 081.22.68.37 - federation@fwsp.be - www.soinspalliatifs.be - www.palliatheque.be
Version 2019.05.27

Critères d'incurabilité d'une affection potentiellement mortelle.

3.1. En cas de pathologie oncologique ou hématologique :

- ☐ Déclin fonctionnel lié à l'évolution tumorale ou à une complication médicale ou chirurgicale
- ☐ Refus ou contre-indication à poursuivre un traitement oncologique, ou poursuite du traitement à visée purement symptomatique
- ☐ Syndrome myélodysplasique à haut risque de transformation leucémique avec contre-indication à la greffe médullaire ou syndrome myélodysplasique compliqué d'une neutropénie ou d'une thrombopénie sévère et persistante.

3.2. En cas de pathologie cardiaque ou pathologie vasculaire périphérique :

- ☐ Insuffisance cardiaque NYHA IV ou maladie des coronaires étendue et non traitable, accompagnée de symptômes présents au repos et aggravés au moindre effort
- ☐ Maladie vasculaire périphérique sévère et inopérable.

3.3. En cas de pathologie respiratoire :

- ☐ Maladie respiratoire chronique sévère et accompagnée d'une dyspnée au repos ou au moindre effort entre les périodes d'exacerbation
- ☐ Besoin d'une oxygénothérapie au long cours, ou d'une ventilation (invasive ou non invasive), ou contre-indication à ces traitements.

3.4. En cas de pathologie rénale :

- ☐ Maladie rénale chronique de stade 4 ou 5 (ou FG < 30ml/min), traitée ou non par dialyse et accompagnée d'une détérioration de l'état de santé
- ☐ Contre-indication, arrêt ou refus de dialyse
- ☐ Insuffisance rénale aiguë compliquant une maladie incurable ou un traitement chez un malade dont le pronostic de vie est limité.

3.5. En cas de pathologie digestive ou hépatique :

- ☐ Cirrhose grave décompensée avec échec du traitement médical et contre-indication à la transplantation hépatique
- ☐ Hémorragie, occlusion ou perforation du tube digestif d'origine non néoplasique avec échec ou contre-indication à un traitement médical et/ou chirurgical.

3.6. En cas de pathologie neurologique :

- ☐ Altération irréversible et sévère des capacités fonctionnelles et / ou cognitives et / ou de l'état de conscience, malgré une thérapie optimale
- ☐ Dysarthrie progressive rendant la parole difficile à comprendre, ou dysphagie irréversible et responsable de pneumonies d'aspiration récurrentes.

3.7. En cas de syndrome gériatrique :

- ☐ Incapacité de se déplacer, de s'habiller, de se laver et de manger sans l'assistance d'un tiers associé avec au moins un des six critères suivants :
 - ☐ Incontinence urinaire et fécale
 - ☐ Refus alimentaire et/ou refus de soins persistant
 - ☐ Perte définitive de l'appétit, ou perte de poids $\geq 10\%$ en 1 mois, ou indice de masse corporelle < 18, ou albuminémie < 30gr/litre
 - ☐ Incapacité à parler, à communiquer et à reconnaître ses proches
 - ☐ Antécédents de chutes répétées ou d'une chute compliquée
 - ☐ Dysphagie irréversible et pneumonies d'aspiration récidivantes.

3.8. En cas de pathologie infectieuse :

- ☐ une infection ne répond pas aux traitements.

3.9. Une autre pathologie incurable et évolutive sans possibilité de rétablissement ou de stabilisation qui n'est pas mentionnée aux points 3.1 à 3.8.

