



## Pratique et législation en matière de fin de vie dans différents pays du monde

Ce chapitre décrit les pratiques et la législation en matière de fin de vie dans différents pays du monde.

Les textes sont extraits, pour les pays marqués d'un \*, de l'annexe de l'édition espagnole de 2020 de mon livre *L'amore, sempre*<sup>1</sup> ; les textes sont extraits pour les pays marqués d'un # de l'édition anglaise de 2015 de mon livre *L'amore, sempre*<sup>2</sup>

L'Italie, la France et la Belgique ne sont pas incluses ici car elles sont traitées dans le corps de ces livre *La fin de la vie*.

Les pays couverts ici sont :

[Autriche](#)\*

[Allemagne](#)\*

[Royaume-Uni](#)\*

[Espagne](#)\*

[Suisse](#)\*

[États-Unis d'Amérique](#)#

[Canada](#)#

[Irlande](#)#

[Australie](#)#

[Nouvelle-Zélande](#)#

[Afrique du Sud](#)#

---

<sup>1</sup> ATTILIO STAJANO **Amar hasta el final** *LOS CUIDADOS PALLIATIVOS FRENTE AL DESAFÍO DE LA EUTANASIA*, Prefacio de Marie de Hennezel *Tradujo José Ángel Velasco García del original italiano*  
Ediciones Sígueme, 222 páginas, 2020, ISBN 978-84-301-2072-7 €18.

<sup>2</sup> ATTILIO STAJANO **Only Love Remains** *LESSONS FROM THE DYING ON THE MEANING OF LIFE*, Preface by Marie de Hennezel  
*Translated from Italian by Patricia Brigid Garvin*  
Clairview Books 2015, 209 pages Print book ISBN 978 1 905570 77 5 Ebook ISBN 978 1 905570 68 3 £14.99

## Autriche

En Autriche (8 millions d'habitants), il existe 20 équipes de soins palliatifs dans les hôpitaux et 58 équipes fournissant des services à domicile, ainsi que 68 lits dans huit hospices, dont certains sont intégrés dans des maisons de retraite (0,7 lit pour 100 000 résidents), suite à la reconnaissance par le Service national de santé de la nécessité de soins palliatifs dans les maisons de retraite ; un hospice est dédié aux soins pédiatriques.<sup>3</sup>

Un hospice est dédié aux soins pédiatriques[i]. 50% des soins palliatifs sont pris en charge par le National Health Service et font partie intégrante de sa structure globale. Trente pour cent des fonds proviennent d'organisations à but non lucratif et 20 % d'organisations privées.<sup>4</sup>

La législation nationale autrichienne couvre les dispositions relatives au traitement anticipé et prévoit un congé payé pour les membres de la famille qui s'occupent d'un patient mourant.<sup>5</sup>

En Autriche, l'euthanasie est interdite par le droit pénal. Toutefois, l'opinion publique autrichienne est, selon un sondage réalisé en 2009, favorable à l'euthanasie à 71 %.<sup>6</sup>

L'interdiction de l'euthanasie dans le code pénal est étendue à l'assistance au suicide. La suspension des mesures de maintien artificiel de la vie est autorisée et peut être légalement demandée par le patient, notamment par le biais de dispositions anticipées de traitement.<sup>7</sup>

[Retourner à la table](#)

## Allemagne

Une loi fédérale de 2009 consacre le droit universel aux soins palliatifs en Allemagne (82 millions d'habitants) et rend la formation aux soins palliatifs obligatoire dans le cursus des diplômes de médecine.

En Allemagne, plus de 40 % des décès ont lieu à l'hôpital, moins de 30 % à domicile et plus de 20 % dans des maisons de retraite ; moins de 4 % seulement des citoyens allemands meurent dans des hospices et des unités de soins palliatifs. Contrairement à ce qui se passe ailleurs, les services de soins palliatifs dans les hôpitaux en Allemagne ne sont pas un service de fin de vie, mais plutôt un service destiné à surmonter les phases critiques pour les patients incurables en vue de leur retour à la maison ou au foyer de soins médicaux d'où ils viennent.

Leur séjour est en moyenne de deux semaines et le nombre de sorties dépasse 50 %.

En Allemagne, il existe 241 équipes de soins palliatifs dans les hôpitaux et 180 équipes offrant des services à domicile, ainsi que 1729 lits dans 179 hospices (2 lits pour 100 000 habitants). Il existe 97 équipes de soins palliatifs pédiatriques et 26 équipes de soins palliatifs pédiatriques à domicile.<sup>8</sup>

---

<sup>3</sup> *HOSPIZ- UND PALLIATIVBETREUUNG IN ÖSTERREICH* <http://www.hospiz.at> [consultato il 14 agosto 2019]; C. Centeno et al., *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*, 2013, cit.

<sup>4</sup> European Association of Palliative Care *Palliative Care systems and current practices in long term care facilities in Europe* March 2017

[http://www.eapcnet.eu/Portals/0/Policy/EU%20sup\\_proj\\_/PACE/EAPC\\_PACE\\_WP1\\_Deliverable\\_v.1.1\\_March\\_2017.pdf](http://www.eapcnet.eu/Portals/0/Policy/EU%20sup_proj_/PACE/EAPC_PACE_WP1_Deliverable_v.1.1_March_2017.pdf) [consultato il 1 luglio 2018]; Katherine Froggatt PhD, et al. *Palliative Care Development in European Care Homes and Nursing Homes: Application of a Typology of Implementation* <http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2017.02.016> [consultato il 26 luglio 2019]

<sup>5</sup> EACP *Care systems and current practices in long term care facilities in Europe*, cit.

<sup>6</sup> W J Stonegger et al. *Factors associated with the rejection of active euthanasia: a survey among the general public in Austria* *BMC Med Ethics*. 2013; 14:26.

<sup>7</sup> Aline Leischner et al. *Medical Law in Austria* Wolters Kluwer Publishing 2011 ISBN 978-90-411-3677-0

<sup>8</sup> C. Centeno et al., *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*, 2013, cit.

En Allemagne, un rôle central dans les soins palliatifs est joué par le médecin généraliste, qui est accompagné et assisté par des équipes spécialisées dans les soins palliatifs à domicile (SAPV)[vii], créées en 2007. Les SAPV sont progressivement mis en place dans tout le pays. Chacun d'eux dessert un territoire de 250 000 habitants. Une équipe de Munich, créée en 2009, a permis à 82 % des personnes assistées de mourir chez elles.

Les sources de financement des soins palliatifs sont mixtes en Allemagne : 5 % du financement provient de fonds publics, 55 % d'organisations à but non lucratif et 40 % d'organisations privées[viii].

Le suicide n'est pas un délit en droit allemand et l'aide au suicide reste impunie. Cependant, la jurisprudence examine si d'autres crimes sont commis, par exemple l'homicide involontaire ou le défaut d'assistance. L'attention s'est portée sur la question de savoir si les aides au suicide actuellement autorisées, par exemple la fourniture de médicaments, devraient être interdites à l'avenir. Après un débat de 18 mois, le Parlement fédéral a adopté en novembre 2015 un projet de loi criminalisant l'assistance au suicide à but lucratif. Un pas vers la légalisation de l'assistance au suicide a été franchi en Allemagne en 2020<sup>9</sup>, avec un arrêt de la Cour constitutionnelle allemande de Karlsruhe, qui a déclaré inconstitutionnel l'article 217 du code pénal allemand, qui punissait l'aide et l'assistance au suicide dans un but lucratif. L'arrêt est justifié par le principe de la dignité humaine (Menschenwürde), mentionné à l'article 1 de la Constitution. Il appartiendra désormais au Parlement de prévoir une nouvelle législation pour régler la question.

En 2014, un débat a été lancé en Allemagne sur une reformulation législative de l'euthanasie. En Allemagne, toute forme d'euthanasie est illégale<sup>10</sup>, alors que l'arrêt d'un traitement médical qui prolonge la vie est légal et généralement accepté<sup>11</sup>. La question de l'"organisation de la mort" (organisierte Sterbehilfe) a été au centre du débat. Les décès par suicide sont pris en charge par des associations, par exemple "Sterbehilfe Deutschland e.V.", une organisation qui, moyennant un paiement annuel ou à vie, offre des conseils et une assistance pour la mise en œuvre de son plan de décès. Cette offre n'implique pas une participation active ou une violation du droit pénal existant. Au cours de la législature 2009-2013, une interdiction a été établie pour le suicide organisé réalisé par des entités à but lucratif. Par "à but lucratif", le législateur entend dans ce contexte une intervention rémunérée d'associations ou de particuliers<sup>12</sup>.

[Retourner à la table](#)

## Royaume-Uni

Les soins palliatifs sont nés au Royaume-Uni (67 millions d'habitants), qui reste le leader européen de leur développement, en termes de quantité de services offerts, de normes élevées et de programmes de recherche. En 2012, le Royaume-Uni a adopté la Constitution du National Health Service (NHS)<sup>13</sup>. Toutes les personnes couvertes par le NHS ont droit à

---

<sup>9</sup> Gian Domenico Borasio, *Saper morire. Cosa possiamo fare, come possiamo prepararci* Bollati Boringhieri, Torino 20195.

<sup>10</sup> EACP *Palliative Care systems and current practices in long term care facilities in Europe*, cit.

<sup>11</sup> Auria Federica D, Suicidio assistito e principio di autonomia in Germania <https://ilbolive.unipd.it/news/suicidio-assistito-principio-autonomia-cosa> [consultato il 20 maggio 2020]

<sup>12</sup> *Legality of euthanasia* [https://en.wikipedia.org/wiki/Legality\\_of\\_euthanasia#Germany](https://en.wikipedia.org/wiki/Legality_of_euthanasia#Germany) [consultato il 15 agosto 2019].

<sup>13</sup> *Introduction to NHS care and support* <https://www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/introduction-to-care-and-support/> [consultato il 15 agosto 2019].

l'accès aux services de santé, à des soins, traitements et médicaments de qualité, au consentement et à la confidentialité, au choix du traitement, à des soins de santé basés sur le besoin médical et aucun autre facteur, au choix d'un médecin généraliste (GP), au droit de changer de GP sans difficulté, au droit à un traitement d'urgence, le droit à un deuxième avis dans certaines circonstances, le droit de donner son consentement éclairé à un traitement, le droit d'accès aux dossiers médicaux et la garantie de leur confidentialité, le droit de refuser de participer à la recherche médicale et à la formation, et le droit de porter plainte et d'être indemnisé. Les médecins ont le devoir de protéger la vie et de promouvoir la santé des patients.

La jurisprudence établit un certain nombre de principes pertinents. Un certain nombre de jugements sur la suspension, la renonciation et le refus de traitement ont montré que les tribunaux ne considèrent pas que la protection de la vie doit toujours primer sur d'autres considérations. Les patients adultes capables peuvent décider de refuser un traitement, même si ce refus risque de leur causer un préjudice ou de les tuer. En ce qui concerne les patients incapables, les mesures thérapeutiques de prolongation artificielle de la vie peuvent légitimement être refusées ou suspendues si ces mesures ne sont pas dans leur intérêt. Les prestataires de soins de santé ne sont pas tenus de fournir un traitement qui, à leur avis, est inefficace ou gênant. Si les patients adultes ont perdu leur capacité, un refus de traitement fait quand ils étaient capables doit être respecté, à condition qu'elle soit clairement applicable aux circonstances actuelles et qu'il n'y ait aucune raison de croire que les patients ont changé d'avis.

Aujourd'hui, l'équipe de soins palliatifs du NHS met en place un protocole de soins dans les 48 heures suivant l'accueil d'un nouveau patient, après avoir évalué les souhaits et les besoins du patient en matière de soins.

Les patients n'ont pas besoin de quitter leurs quatre murs (domicile ou maison de retraite) pour recevoir des soins, car ceux-ci peuvent également être dispensés à domicile, en tant que service 24 heures sur 24, sous la supervision d'un médecin généraliste (GP) ou d'un service de santé du NHS. En pratique, les soins peuvent être dispensés à domicile, dans une maison de soins infirmiers, dans un hôpital ou dans un hospice. Dans les hôpitaux où il n'y a pas de service de soins palliatifs, il existe des équipes spécialisées en soins palliatifs qui travaillent aux côtés des médecins, des infirmières et des autres professionnels de la santé et des services sociaux.

Les aspects juridiques des soins de fin de vie continuent d'évoluer au Royaume-Uni comme dans de nombreux autres pays. À ce jour, l'euthanasie est interdite dans tout le Royaume-Uni et tout acte dans lequel l'intention première du médecin est de provoquer la mort d'un patient est illégal<sup>14</sup>. Un projet de loi visant à donner aux patients en phase terminale le droit de mourir à leur propre demande<sup>15</sup> n'avait pas été adopté avant les élections générales de mai 2015<sup>16</sup>. Cette proposition, débattue au Parlement au début de l'année 2015, aurait permis d'apporter une aide pour mettre fin à leur vie, à leur demande, aux patients en pleine possession de leurs facultés mentales et dont l'espérance de vie est inférieure à six mois. Une nouvelle tentative infructueuse d'adopter la proposition sur cette question a eu

---

<sup>14</sup> General Medical Council, *Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making* [http://www.gmc-uk.org/guidance/ethical\\_guidance/end\\_of\\_life\\_legal\\_annex.asp#3](http://www.gmc-uk.org/guidance/ethical_guidance/end_of_life_legal_annex.asp#3) [consultato il 15 agosto 2019].

<sup>15</sup> *Assisted Dying Bill (HL Bill 6)*, [http://www.publications.parliament.uk/pa/bills/lbill/2014-2015/0006/lbill\\_2014-20150006\\_en\\_2.htm#l1g1](http://www.publications.parliament.uk/pa/bills/lbill/2014-2015/0006/lbill_2014-20150006_en_2.htm#l1g1) [consultato il 15 agosto 2019].

<sup>16</sup> The Guardian, *Assisted dying bill held up in the House of Lords*, 17 gennaio 2015.

lieu lors de la législature suivante. Après un débat animé, la Chambre des communes a rejeté le projet de loi par 330 voix contre et 118 voix pour, mettant ainsi un terme aux discussions sur l'euthanasie au Royaume-Uni pour de nombreuses années.<sup>17</sup>

Au Royaume-Uni, les coûts des hospices sont couverts par le ministère de la santé et les dons de la communauté<sup>18</sup>. Un grand nombre d'hospices en Angleterre sont gérés et financés principalement par le quatrième secteur. En moyenne, les hospices pour adultes en Angleterre ont reçu 34% de leurs coûts de fonctionnement du financement public. Le pourcentage réel du financement public des hospices varie de zéro à 62 % de leurs coûts, le complément provenant de dons<sup>19</sup>.

[Retourner à la table](#)

## Espagne

En Espagne (47 millions d'habitants), on compte environ 260 000 décès par an, dont 80 000 sont dus au cancer. L'amélioration des soins aux patients en phase avancée et terminale est l'un des défis que le ministère de la santé relève depuis le milieu des années 1980, inspiré par l'expérience de Dame Sanders en Angleterre. Les mesures utilisées comprennent l'amélioration de la prise en charge des ressources sanitaires existantes, le développement de nouvelles ressources axées sur les soins aux mourants, la facilitation de l'accès aux analgésiques opioïdes et la formation des professionnels et des bénévoles.

Les premiers services de soins palliatifs ont vu le jour en 1984 ; la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)<sup>20</sup> a été fondée en 1992, une revue spécialisée dans les soins palliatifs (Revista Medicina Paliativa) a commencé à paraître en 1994, et le premier congrès sur les soins palliatifs s'est tenu à Barcelone en 1995, avec plus de mille délégués. Un plan national bien défini pour les soins palliatifs a été formulé et mis en œuvre en 2001 par le ministre de la santé, introduisant un plan stratégique de soins palliatifs au sein du service national de santé afin de garantir des soins palliatifs de haute qualité pour les patients oncologiques et non oncologiques en phase terminale dans tout le pays, dans le cadre des services de santé régionaux.

L'étude sur la qualité des services de santé mourants dans 80 pays du monde publiée par The Economist en 2015<sup>21</sup> consacre un chapitre à l'Espagne qui illustre la pertinence et l'efficacité des mesures prises par le gouvernement. Les politiques nationales ont été déterminantes pour étendre l'accès aux soins palliatifs et ont donné des résultats tangibles : le lancement de la stratégie nationale espagnole a entraîné une augmentation de 50 % du nombre d'équipes de soins palliatifs avec des structures régionales unifiées.

Les soins palliatifs sont financés par le budget national de la santé en tant que service fourni au niveau des soins primaires. Le budget de l'État est complété par des fonds provenant d'organisations privées, d'organisations non gouvernementales et de donateurs individuels.

---

<sup>17</sup> The Guardian *Assisted dying bill overwhelmingly rejected by MPs* 12 septembre 2015.

<sup>18</sup> C. Centeno et al., *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*, 2013, cit.

<sup>19</sup> EACP *Palliative care systems and current practices in long term care facilities in Europe*, cit.

<sup>20</sup> L'association a un site Web ([www.secpal.com](http://www.secpal.com) [consulté le 6 juin 2020]). Les membres sont des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux, des psychologues et des bénévoles travaillant dans le domaine de la médecine palliative à travers le pays. L'association associée AECPAL (Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos, (<https://aecpal.secpal.com/presentacion-2> [consulté le 6 juin 2020]) représente les infirmières travaillant en soins palliatifs.

<sup>21</sup> *The quality of death: ranking end-of-life-care across the world*. Economist Intelligence Unit, cit

Comme dans de nombreux autres pays, l'Espagne se plaint d'une difficulté d'accès aux ressources dans les zones rurales et périphériques et d'une couverture insuffisante de la demande de soins pédiatriques.

De nombreux professionnels de la santé sont bien formés aux soins palliatifs, bien que leur formation ne soit dispensée que dans la moitié des universités et des écoles d'infirmières. Les soins palliatifs sont enseignés dans 22 facultés de médecine (sur 42) et 69 écoles d'infirmières (sur 112). Alors que plus de la moitié des étudiants en médecine des universités suivent des programmes de soins palliatifs de niveau élémentaire et intermédiaire, il n'existe toujours pas de procédure d'accréditation pour les équipes de soins palliatifs. Le ministère de la santé emploie un personnel politique et scientifique à plein temps consacré aux soins palliatifs.

Un rôle majeur est joué par la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) qui regroupe les professionnels de la santé qui, dans leurs activités quotidiennes, soignent et accompagnent les patients pour lesquels les thérapies curatives n'ont plus de raison d'être : médecins de famille, oncologues, anesthésistes, infirmiers, travailleurs sociaux, psychologues, religieux, bioéthiciens et bénévoles.

L'Espagne dispose d'un nombre suffisant de volontaires pour répondre aux besoins du pays. Certains d'entre eux reçoivent une formation et sont impliqués dans des tâches de soins et d'assistance et parfois dans des programmes de collecte de fonds.

Le public a une connaissance et une conscience limitées des services de soins palliatifs. Les informations sur les soins palliatifs sont insuffisantes sur les portails gouvernementaux.

Il existe 260 centres de services de soins palliatifs, soit cinq par million d'habitants, les trois quarts de la médiane européenne. Ils sont répartis en 63 services d'hospitalisation pour les patients résidents

Il existe 88 unités mobiles pour les patients mourants dans différents services hospitaliers, une unité dans les hospices, 100 unités pour les soins à domicile et 8 unités d'une autre nature. Il n'y a pas d'unités de soins palliatifs pédiatriques à l'hôpital, mais 8 unités de soins palliatifs pédiatriques à domicile et 2 unités mobiles pédiatriques à l'hôpital.

Le service de soins palliatifs à domicile vise à contrôler les symptômes et la douleur et à apporter un soutien psychologique et social, tout en assurant la continuité des soins. Les soins à domicile s'appliquent généralement aux patients en phase terminale qui ne souffrent pas de maladies graves nécessitant une hospitalisation. Lorsque cela est possible, les patients préfèrent rester dans l'environnement familial et protégé de leur propre maison, mais parfois cela n'est pas possible en raison de la gravité de la maladie ou de l'indisponibilité des membres de la famille. L'accès aux soins palliatifs à domicile est assuré par la sécurité sociale par le biais du système de santé publique et est demandé par le médecin de famille.

La nécessité d'organiser des soins palliatifs à domicile peut être très urgente ; il existe des initiatives privées qui fournissent des soignants spécialisés dans les soins palliatifs et les soins à domicile à plein temps ou à l'heure<sup>22</sup>.

Les points forts de l'Espagne soulignent le fait que, même dans les pays où l'accès à des services de haute qualité est largement répandu, l'interaction entre la politique, la législation et la formation reste cruciale si l'on veut que la prestation de services réponde à la demande croissante de soins<sup>23</sup>.

---

<sup>22</sup> Per esempio Familiados offre servizi palliativi a domicilio e propone un contatto nella zona di residenza del richiedente: <https://familiados.com> [consultato l'8 giugno 2020]

<sup>23</sup> The Economist Intelligence Unit 2015 *Quality of Death Index*, cit

Une étude<sup>24</sup> a révélé qu'en Espagne, un passage aux soins palliatifs, une augmentation des services de soins à domicile et une moindre utilisation des salles d'urgence ont généré des économies de 61 % par rapport aux dépenses dans le cadre des soins hospitaliers classiques. Cependant, avec le vieillissement de la population, les patients en fin de vie auront besoin de plus de soins dans les années à venir.

En Espagne, une législation spécifique existe depuis 2018 pour encadrer le refus, l'interruption ou la suspension de traitement pour les patients en fin de vie et chez les patients chroniques en situation critique, maintenus en vie par un équipement de maintien en vie<sup>[xxv]</sup>. Éviter la prolongation déraisonnable de la vie et retirer ou suspendre le maintien en vie jugé disproportionné était depuis de nombreuses années considéré comme une bonne pratique clinique lorsque le patient est d'accord ou que l'on peut supposer qu'il l'est. Certaines institutions indépendantes (qui ne représentent pas nécessairement la position de l'État espagnol), comme l'Observatoire de la bioéthique et du droit de l'université de Barcelone, avaient élaboré des documents sur l'euthanasie et les directives anticipées de traitement dès 2007<sup>25</sup>. De même, l'utilisation d'opiacés pour soulager la souffrance est considérée comme une bonne pratique médicale, même si cette pratique peut avoir pour effet concomitant d'abrégé la vie. En fait, la limitation du traitement est couramment appliquée dans les unités de soins intensifs espagnoles et cette pratique est acceptée par la grande majorité de la communauté médicale. Les codes de déontologie des médecins espagnols se sont constamment adaptés à l'évolution des cadres sociaux et juridiques et se sont rapprochés de plus en plus des positions qui reconnaissent la nécessité de respecter l'autonomie du patient. Les codes déontologiques des différentes sociétés médicales espagnoles rejettent explicitement les traitements inutiles, déraisonnables ou disproportionnés, les considérant comme des traitements inhumains ou dégradants. En outre, des problèmes quotidiens persistent dans la communication entre les médecins, les patients et les proches, ce qui rend difficile la prise de décisions concernant les soins de fin de vie. En Espagne, plusieurs institutions sont favorables à un débat ouvert sur la dépénalisation de l'euthanasie et à la création d'une législation pour réglementer ce processus. Jusqu'à présent, cependant, le Parlement n'avait pas pris en considération la possibilité de discuter de l'euthanasie comme il l'a fait dans d'autres pays européens. Le Comité consultatif de bioéthique de Catalogne a recommandé la dépénalisation de l'euthanasie et du suicide assisté pour les personnes atteintes de pathologies terminales irréversibles qui demandent une mort assistée<sup>26</sup>.

La Constitution espagnole<sup>27</sup>, dans ses articles 1 et 10, protège et défend sans équivoque la vie humaine, mais n'impose aucune obligation de continuer à vivre contre sa volonté personnelle en présence de souffrances insupportables. En revanche, l'article 143 du code pénal actuel punit l'euthanasie et le suicide assisté à des degrés divers. Certains juristes estiment que cela est en contradiction avec la Constitution, qui prime sur le Code pénal.

---

<sup>24</sup> The quality of death Ranking end-of-life care across the world 2010

[http://www.lienfoundation.org/sites/default/files/god\\_index\\_2.pdf](http://www.lienfoundation.org/sites/default/files/god_index_2.pdf) [consultato il 6 giugno 2020].

<sup>25</sup> Legislación española Ley 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida <https://www.boe.es/buscar/pdf/2018/BOE-A-2018-10580-consolidado.pdf> [consultato il 6 giugno 2020]. Luís Cabré et al. *End-of-life care in Spain: legal framework* Intensive Care Med (2008) 34:2300–2303 DOI 10.1007/s00134-008-1257-7.

<sup>26</sup> Cristina Lasmarías, et al. *Development and implementation of an advance care planning program in Catalonia, Spain* Journal: *Palliative & Supportive Care* / Volume 17 / Issue 4 / August 2019.

<sup>27</sup> Catalan consultative committee on bioethics:

<http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/html/ca/consells/spbioe00.htm> [consultato il 6 giugno 2020].

Toutefois, pour autant que je sache, personne en Espagne n'a jamais été condamné par un tribunal pour euthanasie ou suicide assisté.

La question de l'euthanasie et du suicide assisté avait été remise sur le devant de la scène en avril 2019 par le cas, largement médiatisé, d'Ángel Hernández, qui avait aidé sa femme, atteinte d'un cas grave de sclérose en plaques, à mourir. En février 2020, un projet de loi sur l'euthanasie et le suicide assisté<sup>28</sup> a été débattu au Parlement espagnol et approuvé par la chambre basse (Congreso de los Diputados), avec 203 voix pour et 140 contre. Le parti d'extrême droite conservateur populaire Vox s'y oppose, tandis qu'un sondage réalisé en 2019 par l'agence espagnole Metroscopia mesure que 87 % des citoyens sont favorables à l'euthanasie pour les patients incurables et qu'environ deux tiers des médecins sont en faveur du projet de loi.

L'ancien primat d'Espagne, Braulio Rodríguez Plaza, a rejeté les affirmations des promoteurs du projet de loi selon lesquelles l'euthanasie incarne un "nouveau droit de l'homme" et a prévenu que sa légalisation serait un "péché grave et nuisible ; ni l'euthanasie ni le suicide assisté ne rendront la société meilleure ou plus libre ou ne seront l'expression d'un réel progrès".

Le projet de loi introduirait dans le système juridique l'euthanasie et le suicide assisté pour une personne qui souffre d'une souffrance due à une maladie incurable ou d'une souffrance que la personne considère comme inacceptable et qui ne pourrait être soulagée d'aucune manière. Par euthanasie, la proposition entend l'action qui entraîne la mort d'une personne, directement et intentionnellement, par une relation de cause à effet unique et immédiate, à la demande informée, exprimée et répétée de cette personne. Par suicide assisté, la proposition entend la prescription et la fourniture au patient, par le professionnel de santé compétent, d'une substance qui peut être auto-administrée et provoquer la mort. Le professionnel de santé a une mission de présence et de soutien lors de l'auto-administration, que ce soit dans le centre de soins ou à domicile. Définis de cette manière, l'euthanasie et le suicide assisté sont, selon les partisans, liés à des droits protégés par la Constitution, tels que l'intégrité physique et morale de la personne, la dignité humaine, la valeur supérieure de la liberté, la liberté de conscience ou le droit à la vie privée.

Le préambule du projet de loi expose les raisons sous-jacentes. La légalisation et la réglementation de l'euthanasie reposent sur certains principes essentiels qui sous-tendent les droits des personnes et qui sont inscrits dans la Constitution espagnole. Il s'agit, d'une part, des droits fondamentaux à la vie et à l'intégrité physique et morale et, d'autre part, de valeurs constitutionnellement protégées telles que la dignité, la liberté ou l'autonomie de la personne. Le projet de loi impose des garanties suffisantes pour préserver la liberté absolue de la décision, en excluant toute pression extérieure. Le contexte de l'euthanasie, dans lequel l'acte d'aider une autre personne à mourir est légalement accepté, doit être circonscrit et limité à certaines conditions concernant la situation physique et mentale de la personne. De même, les garanties doivent être établies de manière à ce que la décision de mettre fin à sa vie se fasse dans une liberté, une autonomie et une connaissance absolues, à l'abri des pressions de toute nature pouvant provenir des milieux sociaux, économiques ou familiaux et des décisions hâtives. Ce contexte euthanasique, ainsi délimité, nécessite une évaluation qualifiée et indépendante, avant et après l'acte euthanasique. Dans le même

---

<sup>28</sup> Código de Derecho Constitucional <http://www.boe.es> > biblioteca\_juridica > codigos > abrir\_pdf [Consultato il 7 giugno 2020] [Proposición de Ley Orgánica de regulación de la eutanasia](http://www.congreso.es/public_oficiales/L14/CONG/BOCG/B/BOCG-14-B-46-1.PDF) [http://www.congreso.es/public\\_oficiales/L14/CONG/BOCG/B/BOCG-14-B-46-1.PDF](http://www.congreso.es/public_oficiales/L14/CONG/BOCG/B/BOCG-14-B-46-1.PDF) [Consultato il 7 giugno 2020]

temps, la sécurité juridique et le respect de la liberté de conscience des professionnels de santé appelés à collaborer à l'acte d'aide à mourir sont garantis.

Le projet de loi suit la loi belge, en l'améliorant considérablement et en omettant certaines contradictions et incohérences signalées dans la section belge de cette annexe. La principale amélioration est le contrôle a priori par la Commission de contrôle. Parmi les incohérences qui n'ont pas été éliminées, citons les suivantes : il n'y a pas de mesures pour traquer les euthanasies clandestines et aucune sanction pour le médecin qui ne soumet pas le rapport à la commission de contrôle ; il n'y a pas de procédure prescrite pour choisir le deuxième médecin appelé en consultation et son avis n'est que consultatif.

À l'heure où nous mettons sous presse (printemps 2020), le projet de loi approuvé par le Congreso de los Diputados n'a pas encore été examiné par le Senado de España.

[Retourner à la table](#)

## **Suisse**

L'assistance au suicide est autorisée en Suisse (9 millions d'habitants) si elle n'est pas motivée par l'intérêt personnel. Le Code pénal suisse ne contient aucune disposition explicite régissant l'euthanasie ou la suspension ou l'interruption des actions visant à prolonger la vie et la gestion du soulagement de la douleur, dont les effets secondaires peuvent être d'abrèger la vie. Le code pénal, cependant, interdit de tuer pour quelque raison que ce soit, établissant ainsi une ligne de démarcation claire entre les interventions médicales punissables et non punissables<sup>29</sup>. Le législateur de la Confédération suisse a choisi de ne pas proposer de dispositions plus spécifiques définissant les circonstances dans lesquelles un acte dont le résultat final est de mettre fin à la vie ou de l'abrèger est ou n'est pas punissable. Le raisonnement repose sur le critère selon lequel toute décision de nature générale n'aurait pas abordé pleinement chacune des questions critiques soulevées dans chaque cas spécifique et n'aurait donc apporté aucun avantage pratique. Les codes de conduite professionnels, au contraire - tels que les directives de l'Académie suisse des sciences médicales[xxxii] ou les délibérations des commissions d'éthique des hôpitaux ou du service fédéral de la santé - sont mieux à même de traiter en détail les nombreuses complexités de tels cas.

Les sources de financement des soins palliatifs sont mixtes en Suisse : 30 % du financement provient de fonds publics, 30 % d'organisations à but non lucratif (NPO) et 40 % d'organisations privées[xxxii].

[Retourner à la table](#)

## **États-Unis d'Amérique**

Dans le système de soins de santé américain, il n'y a pas de fournisseur gouvernemental unique, car l'organisation se compose de plusieurs niveaux au sein d'un système de gouvernement fédéral.<sup>65</sup> Les rôles du gouvernement en matière de soins de santé se situent au niveau fédéral, étatique et local.

Aux États-Unis, les programmes de soins palliatifs ont débuté dans les années 1970, et le financement de Medicare a été obtenu en 1982 (permettant le remboursement des coûts par l'assurance, mais exigeant l'abandon des traitements curatifs).

---

<sup>29</sup> Confederazione svizzera, Ufficio federale della giustizia. *Eutanasia*  
[https://www.bj.admin.ch/bj/en/home/aktuell/news/2006/ref\\_2006-05-311.html](https://www.bj.admin.ch/bj/en/home/aktuell/news/2006/ref_2006-05-311.html) [consultato il 15 agosto 2019].

## Services de soins palliatifs et soins en hospice

Aujourd'hui, les soins palliatifs constituent un élément central du traitement des maladies graves ou potentiellement mortelles.

Idéalement, les soins palliatifs devraient être initiés en même temps que le diagnostic d'une maladie grave et que les traitements curatifs ou modificateurs de la maladie, étant donné l'occurrence quasi universelle de la détresse du patient et de la famille et leur besoin d'information et de soutien pour établir des objectifs réalisables pour les soins médicaux du patient. Le National Institute of Health (NIH) informe les citoyens pour les aider à comprendre comment les patients ou un proche peuvent bénéficier de ce type de soins. Le NIH définit les soins palliatifs comme le traitement complet de l'inconfort, des symptômes et du stress liés à une maladie grave. Les soins palliatifs ne remplacent pas le traitement primaire du patient, mais s'y associent en soulageant les symptômes pénibles, parmi lesquels la douleur, l'essoufflement, la fatigue, la constipation, les nausées, la perte d'appétit et les troubles du sommeil. Elle peut également aider les patients à faire face aux effets secondaires des traitements médicaux qu'ils reçoivent. Plus important encore, les soins palliatifs peuvent contribuer à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles.

Les soins palliatifs sont différents des soins palliatifs, qui se concentrent sur les derniers mois de la vie d'une personne. Contrairement à la signification des soins palliatifs en Europe (où ils sont conçus comme des soins prodigués au patient dans un cadre particulier, à savoir le centre de soins palliatifs), les soins palliatifs aux États-Unis sont un modèle de soins de qualité et de compassion pour les personnes confrontées à une maladie limitant l'espérance de vie, qui sont offerts au domicile du patient, mais qui peuvent également être dispensés dans des centres de soins palliatifs indépendants, des hôpitaux, des maisons de soins infirmiers ou d'autres établissements de soins à long terme<sup>30</sup>.

Les soins palliatifs apportent également un soutien à la famille du patient et peuvent améliorer la communication entre les patients et leurs prestataires de soins, tout en offrant un soutien émotionnel et spirituel aux deux parties. Les soins palliatifs sont dispensés par une équipe de spécialistes qui peut comprendre des médecins spécialisés en soins palliatifs, des infirmières en soins palliatifs, des bénévoles formés, des travailleurs sociaux, des aumôniers, des pharmaciens, des nutritionnistes, des conseillers et autres. Le répertoire des prestataires de soins palliatifs dans les hôpitaux aide à la recherche d'un hôpital offrant un programme de soins palliatifs dans n'importe quel État ou ville des États-Unis.<sup>31</sup>

Les services de soins palliatifs sont accessibles aux patients atteints de toute maladie en phase terminale, quels que soient leur âge, leur religion ou leur race. Les membres du personnel de l'hospice effectuent des visites régulières pour évaluer le patient et lui fournir des soins supplémentaires ou d'autres services. Le personnel de l'hospice est disponible vingt-quatre heures sur vingt-quatre, sept jours sur sept. L'équipe de soins palliatifs élabore un plan de soins qui répond aux besoins individuels de chaque patient en matière de gestion de la douleur et de contrôle des symptômes. La National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) estime qu'en 2012, 400 000 bénévoles des hospices ont fourni 19 millions d'heures de service, en passant du temps avec les patients et les familles, en fournissant des services de bureau et autres, et en participant aux efforts de collecte de fonds.

---

<sup>30</sup> NHPCO's Facts and Figures 2013, Hospice Care in America, NHPCO 2013.

<sup>31</sup> [http:// www.getpalliativecare.org](http://www.getpalliativecare.org) [Accessed 17 July 2015].

En 2013, le nombre de décès aux États-Unis était de 2,6 millions sur une population de 32 millions. Le pourcentage de décès aux États-Unis pris en charge par les soins palliatifs est de 61 % et augmente régulièrement au fil des ans.<sup>70</sup><sup>32</sup> En 2011, la durée moyenne des soins palliatifs était de 18,7 jours, et quelques patients ont reçu plus de 180 jours de soins. Jusqu'à récemment, les services de soins palliatifs n'étaient généralement accessibles qu'aux patients inscrits dans les centres de soins palliatifs. Aujourd'hui, cependant, les programmes de soins palliatifs sont de plus en plus présents dans les hôpitaux, qui sont le principal lieu de soins des personnes gravement malades et, en moyenne, le lieu de décès de 50 % des adultes dans le pays. En 2009, 62 % des hôpitaux américains d'au moins 50 lits et 84 % des hôpitaux de plus de 300 lits ont déclaré avoir un programme de soins palliatifs, ce qui représente une augmentation de 34 % depuis 2007.

### *Où sont dispensés les soins palliatifs*

La majorité (96,5 %) des soins aux patients sont dispensés à l'endroit où ils se trouvent. appelle "maison". Outre les résidences privées, cela inclut les maisons de retraite et les établissements résidentiels. En 2012, 66 pour cent des patients ont reçu des soins à domicile. Le pourcentage de patients en soins palliatifs recevant des soins en un établissement de soins palliatifs pour patients hospitalisés était de 27 %.

Les services d'hospice aux États-Unis se sont développés à partir de l'organisation de New Haven, CT ; Dame Cicely Sanders, fondatrice du St Christopher's Hospice à Londres, a donné des conférences d'un bout à l'autre des États-Unis sur la gestion de la douleur et la prise en charge totale des mourants à partir de 1963. Le docteur Elisabeth Kubler-Ross a organisé des séminaires sur la gestion de la douleur pour les mourants à l'hôpital Billings de Chicago, IL, depuis 1969. Aujourd'hui, aux États-Unis, l'accent est mis sur les soins à domicile et l'idée d'équipes hospitalières et de lits d'hospices pour patients hospitalisés est moins développée que dans d'autres pays occidentaux. Une étape importante a été franchie en 1982 avec la reconnaissance du financement des hospices dans le cadre du programme américain Medicare.

L'accès aux programmes de soins palliatifs et d'hospices est très variable dans le pays. Les hôpitaux à but lucratif, les hôpitaux du sud des États-Unis et les petits hôpitaux de sécurité (moins de 100 lits) sont moins susceptibles de déclarer des programmes de soins palliatifs que les hôpitaux à but non lucratif, les hôpitaux situés en dehors du sud et les grands hôpitaux. L'accès aux soins palliatifs est également très variable. Sur la base des données de 2006, elle couvrait aussi peu que 6,7 % de tous les décès en Alaska, et jusqu'à 44,7 % des décès en Arizona<sup>33</sup>.

### *Aspects juridiques*

En 1973, soit quelque vingt ans avant la publication de la Charte des patients dans l'Angleterre,<sup>34</sup> l'American Hospital Association a publié la Déclaration des droits du patient, le premier document américain à exprimer les droits des patients pendant leur

---

<sup>32</sup> NHPCO's Facts and Figures, cit.idv

<sup>33</sup> Diane E Meier, Increased Access to Palliative Care, cit.

<sup>34</sup> <<http://www.nhs.uk/choiceintheNHS/Rightsandpledges/NHSConstitution/Pages/Overview.aspx>> [Accessed 2 August 2015].

séjour à l'hôpital.<sup>35</sup> La Déclaration des droits du patient a été utilisée pour exprimer ce que tous les patients doivent attendre à l'hôpital, tout en fournissant un moyen tangible par lequel les hôpitaux peuvent exprimer leur engagement envers leurs patients. Ce document a eu une forte influence sur les hôpitaux de toute l'Amérique et a finalement incité de nombreux États à élaborer leurs propres lois sur les droits des patients. L'un des meilleurs exemples est la déclaration des droits des patients de l'État du New Jersey, adoptée à la fin des années 1980<sup>36</sup>. Les droits des patients comprennent, entre autres, le droit d'accès aux soins, le droit d'être traité sans discrimination, le droit d'être présenté à tout prestataire de soins de santé par son nom en plus de l'utilisation d'un badge nominatif, le droit de recevoir un traitement confidentiel, le droit aux dossiers médicaux personnels et la procédure pour avoir accès, le droit de donner un consentement éclairé ; le droit de refuser des soins médicaux en connaissant les conséquences ; le droit de refuser de participer à la recherche médicale ou à la formation médicale ; le droit d'être informé des politiques et procédures de l'établissement concernant le retrait et l'arrêt du maintien en vie ; et le droit d'être informé du droit de faire transférer les soins d'un praticien ou d'un établissement et de la procédure à suivre à cet effet.

La charte des droits des patients du New Jersey constitue un engagement public très visible de la part de toutes les parties concernées concernant les droits des patients qu'elle sert. Ce fait, associé à un mécanisme de recours accessible et applicable pour les patients qui estiment avoir été lésés ou dont les droits ont été violés, signifie que la stratégie fonctionne. Le projet de loi exprime un engagement fort et universel en faveur des droits de tous les patients, ce qui a permis de défendre davantage les personnes ayant des besoins ou des difficultés spécifiques. Par exemple, les patients sourds doivent bénéficier de leur moyen de communication préféré.<sup>37</sup>

En octobre 1997, l'État américain de l'Oregon a légalisé le suicide assisté par un médecin (PAS). Depuis lors, de nombreux États ont rejeté les mesures relatives au suicide assisté - certains à plusieurs reprises - tandis que les États de Washington, du Vermont, du Nouveau-Mexique et du Montana ont tous légalisé le SAP entre 1997 et 2013. La Californie pourrait bientôt s'ajouter à la liste : Les sénateurs californiens ont approuvé définitivement, par 23 voix contre 4, après un débat émouvant, le 25 septembre, un projet de loi sur le PAS qui permettrait aux patients en phase terminale de mettre fin à leur vie en toute légalité. L'avenir de la mesure est incertain car le gouverneur pourrait ne pas signer la loi. La mesure visant à autoriser les médecins à prescrire des médicaments de survie a réussi lors de sa deuxième tentative ; elle exige que le patient soit physiquement capable de prendre le médicament lui-même, que deux médecins l'approuvent, que le patient soumette plusieurs demandes écrites et qu'il y ait deux témoins.<sup>38</sup> Dans les États américains qui ont légalisé le PAS, seuls les résidents de ces États sont autorisés à accéder à l'assistance légale au suicide.

---

<sup>35</sup> 'A Patient's Bill of Rights', American Hospital Association 1973, revised 1992. <http://www.carroll.edu/msmillie/bioethics/patbillofrights.htm> [Accessed 2 August 2015].

<sup>36</sup> The bill, A1843, NJSA 26:2H12.10 was passed in April 1988.

<sup>37</sup> Melanie H. Wilson Silver, 'Patients' Rights in England and the United States of America: "The Patient's Charter" and the New Jersey Patient Bill of Rights: A Comparison', *Journal of Medical Ethics* Vol. 23, No.4 (Aug., 1997), pp. 213-220.

<sup>38</sup> Associated Press, 'Assisted Suicide Bill Approved by California Lawmakers', 11 Sept 2015. <http://www.nbcnews.com/news/usnews/assisted-suicide-bill-approved-california-lawmakers-n426156>

L'euthanasie reste illégale dans tous les États américains.<sup>39</sup> Les débats sur l'euthanasie ont fait rage aux États-Unis au début du XIXe siècle, ce qui a abouti en 1906 à un projet de loi de l'Ohio visant à légaliser l'euthanasie, qui a finalement été rejeté.<sup>40</sup> La promotion de l'euthanasie aux États-Unis a connu un nouveau pic dans les années 1930, avant de diminuer considérablement pendant et après la Seconde Guerre mondiale. Les efforts en matière d'euthanasie ont été relancés dans les années 1960 et 1970 sous la rubrique "right to die", mort assistée par un médecin dans la bioéthique libérale, et par le biais de directives anticipées et d'ordonnances de don de réanimation. La nature enflammée des débats américains sur le sujet a mis en lumière le principal obstacle culturel à la fourniture de soins palliatifs et d'hospices, à savoir le fait que les gens associent ces soins à la mort plutôt qu'à la qualité de vie en cas de maladie terminale. Les partisans de l'euthanasie ont présenté quatre arguments principaux:<sup>41</sup>

1. reconnaître un droit à l'autodétermination, permettant de choisir son propre destin ;
2. aider les patients à mourir pourrait être un meilleur choix que d'exiger qu'ils continuent à souffrir ;
3. de faire la distinction entre l'euthanasie et le retrait ou l'abstention de traitement ;
4. rassurer sur le fait que l'autorisation de l'euthanasie n'entraînera pas nécessairement des conséquences inacceptables.

Aux États-Unis, les discussions sur les soins de fin de vie enflamment souvent les sentiments religieux qui accordent une importance primordiale au caractère sacré de la vie. La question est compliquée par la perception que les soins palliatifs sont souvent associés à l'abandon. Les opposants à un droit légal à l'euthanasie ou au suicide assisté invoquent généralement trois arguments : l'argument de la "pente glissante" (la société sera inexorablement amenée à autoriser d'autres actions contraires à l'éthique) ; un argument sur les dangers de la pratique de l'euthanasie au-delà des limites étroites établies par la loi ; et l'argument susmentionné sur la valeur sacrée et non jetable de la vie humaine. Elisabeth Kubler Ross, éminente psychiatre suisse-américaine, s'est opposée à l'euthanasie dans son ouvrage fondamental, *On Death and Dying And The Five Stages of Grief* (1969) et a encouragé le mouvement des soins palliatifs, estimant que l'euthanasie empêcherait les gens d'achever leur "travail inachevé".<sup>42</sup>

### *Coût des soins palliatifs*

Les préoccupations financières peuvent constituer une charge importante pour de nombreux patients et familles confrontés à une maladie en phase terminale. L'administration fédérale exerce un rôle financier important par le biais de Medicare, un programme national d'assurance sociale qui fournit une assurance maladie aux Américains âgés de 65 ans et plus qui ont travaillé et cotisé au système. L'administration fédérale fixe les normes applicables aux prestataires de Medicare et détermine quels médicaments

---

39 An overview (current as of 3 September 2015) of the status of legislation and legislative proposals about end of life regulation in each US state is presented by the Death with Dignity National Center <http://www.deathwithdignity.org/advocates/national> [Accessed 20 September 2015].

40 E. J. Emanuel, 'The History of Euthanasia Debates in the United States and Britain', *Annals of Internal Medicine*, 1994 121, 10, pp. 793-802.

41 E. J. Emanuel, *The Ends of Human Life: Medical Ethics in a Liberal Polity*, Cambridge, MA: Harvard University Press, 1991.

42 Elisabeth Kübler-Ross, *On Death and Dying And The Five Stages of Grief*, Abingdon: Routledge, 1969.

peuvent être vendus, tandis que le secteur des assurances et les codes de santé sont réglementés au niveau des États ou des collectivités locales. Medicaid, un programme social de soins de santé destiné aux familles et aux personnes à faibles revenus et aux ressources limitées, finance également les soins de fin de vie. Il est financé conjointement par les gouvernements fédéral et des États et géré par ces derniers. En plus de Medicare et Medicaid, la plupart des régimes d'assurance privés couvrent les soins palliatifs.

Le Medicare Hospice Benefit<sup>43</sup> promulgué par le Congrès en 1982 est la principale source de paiement des soins palliatifs. En 2012, 83,7 % des patients en soins palliatifs étaient couverts par le Medicare Hospice Benefit. Les autres sources de paiement sont le Medicaid Hospice Benefit<sup>44</sup>, le Health Maintenance Organization<sup>45</sup>, d'autres organismes de soins gérés et la plupart des régimes d'assurance maladie privés. Si les patients n'ont pas d'assurance ou si leur assurance ne couvre pas les soins palliatifs, ils ont tout de même le droit de contacter un centre de soins palliatifs. Toutefois, les personnes qui n'ont pas encore droit à Medicare et qui ne sont pas suffisamment pauvres pour bénéficier de Medicaid doivent soit s'en remettre à une assurance maladie privée, soit convertir leurs polices d'assurance vie pour aider à payer les soins palliatifs, soit trouver d'autres sources de financement. Bien que chaque hospice ait ses propres politiques en matière de paiement, il est de tradition d'offrir des services en fonction des besoins plutôt que de la capacité de payer<sup>46</sup>.

Les estimations montrent qu'environ 27 % du budget annuel de Medicare (88 milliards de dollars sur un total de 327 milliards en 2006) sont consacrés aux soins des patients au cours de leur dernière année de vie.<sup>47</sup> Aux États-Unis, un réseau bien établi d'hospices à but non lucratif joue un rôle important dans la réduction des dépenses du National Health Service.

[Retourner à la table](#)

## Canada

### *Contexte*

Les soins palliatifs ont été introduits au Canada il y a quarante ans pour répondre aux besoins des personnes suivantes

Il a évolué selon une philosophie de soins unique qui adopte une approche holistique, offrant de nouvelles perspectives et comprenant une série de mesures visant à humaniser les soins aux patients en fin de vie et à leurs familles.

---

<sup>43</sup> Medicare hospice benefits <<https://www.medicare.gov/Pubs/pdf/02I54.pdf>> [Accessed 23 September 2015].

<sup>44</sup> Medicaid hospice benefits <<http://www.medicaid.gov/medicaidchipprograminformation/bytopics/benefits/hospice-benefits.html>> [Accessed 23 September 2015].

<sup>45</sup> Health Maintenance Organization (HMO) <<https://www.healthcare.gov/glossary/healthmaintenanceorganization-hmo/>> [Accessed 23 September 2015].

<sup>46</sup> Palliative Care Costs and Benefits <<http://www.caringinfo.org/i4a/pages/index.cfm?pageid=3297>> [accessed 24 June 2015].

<sup>47</sup> Julie Appleby, 'Debate surrounds end of life healthcare costs', USA Today, July 10-11, 2011

Le Canada a mis en place une stratégie nationale sur les soins palliatifs et de fin de vie<sup>89</sup>, mais l'une des faiblesses de son système de soins de santé universel administré par les provinces est l'absence d'une norme nationale pour les soins palliatifs<sup>90</sup>, ce qui génère des approches non homogènes et des niveaux de prestation différents à travers le pays.<sup>91</sup> Bien que le Canada soit géographiquement étendu, il compte moins de 34 millions d'habitants. La population : les services de soins palliatifs reflètent la taille de la population, mais ils ne peuvent pas couvrir l'ensemble du pays.

L'Association canadienne des soins palliatifs réaffirme les valeurs destinées à guider les services de soins palliatifs :<sup>48</sup>

- La valeur intrinsèque de chaque personne en tant qu'individu unique, la valeur de la vie et la nature inéluctable de la mort.
- La participation nécessaire des patients par le biais de leur consentement libre et éclairé afin de s'assurer qu'ils sont parties prenantes aux décisions conformément à leurs souhaits sur toutes les questions les concernant, y compris leur véritable état, et que leurs choix sont respectés.
- Le devoir de confidentialité des soignants, qui empêche la divulgation d'informations personnelles sans l'autorisation du patient.
- Le droit à des services de soins compatissants et respectueux de ce qui donne un sens à la vie des personnes - leurs valeurs, leur culture, leurs croyances et leurs pratiques religieuses ainsi que celles de leurs familles.

À l'instar de nombreuses sociétés occidentales, la population canadienne vieillira rapidement au cours des prochaines décennies. Par exemple, le nombre de personnes âgées de 65 ans ou plus, qui était de 13 pour cent en 2001, atteindra 25 pour cent en 2036 et 30 pour cent en 2041. Ce fait aura des répercussions importantes sur les besoins en matière de santé et de services sociaux des patients en fin de vie.

Cette tendance entraînera une augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies progressives et souvent chroniques qui nécessitent des soins palliatifs en fin de vie. La société canadienne est confrontée au défi de faire face à un grand nombre de décès dans un laps de temps très court, avec toutes les conséquences psychologiques et sociales qui en découlent.

#### *Services de soins palliatifs et soins en hospice*

En 1975, une unité de soins palliatifs a été ouverte à l'hôpital Saint-Boniface de Winnipeg, Manitoba, et quelques semaines plus tard, en 1976, une unité de soins palliatifs similaire a été ouverte à l'hôpital Royal Victoria de Montréal, au Québec, par le docteur Balfour Mount. Le Dr Mount, un pionnier des soins palliatifs, a introduit le terme "soins palliatifs" plutôt que "hospice", car dans la culture historique canadienne, le mot hospice était généralement associé à un lieu de dernier recours pour les pauvres ou les délaissés. En 1976, le premier congrès international sur les soins aux malades en phase terminale s'est tenu à Paris. Montréal, et a été organisé par la suite tous les deux ans par le docteur Mount et ses collègues.

Le Canada continue d'être un chef de file en matière de soins palliatifs, en partie grâce à un cadre stratégique solide qui a sous-tendu le développement des services et l'environnement dans lequel ces services fonctionnent.

---

<sup>48</sup> Philippe Couillard, Quebec EndofLife Palliative Care Policy, cit

La Palliative Care Foundation de Toronto, en Ontario, a publié une définition officielle des soins palliatifs en 1998, indiquant que "les soins palliatifs sont des soins actifs et compatissants prodigués aux malades en phase terminale lorsque leur maladie ne répond plus aux traitements traditionnels visant à les guérir et à prolonger leur vie et lorsque le contrôle des symptômes, physiques et émotionnels, est primordial". Il s'agit d'une approche multidisciplinaire qui englobe le patient, la famille et la communauté dans son champ d'action". Deux ans plus tard, l'Université d'Ottawa, en Ontario, a créé le premier institut universitaire de recherche et d'éducation en soins palliatifs du Canada. L'Association canadienne des soins palliatifs a été créée en novembre 1994 et a ouvert son premier bureau à Ottawa en février 1994. L'organisation a ensuite changé de nom pour devenir l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP), en raison de la reconnaissance des soins palliatifs comme une seule et même chose. Depuis 1981, le ministère de la santé de la Colombie-Britannique soutient un projet de soins palliatifs communautaires, en commençant par une unité d'hospitalisation à l'hôpital Royal Jubilee de Victoria, en Colombie-Britannique, et une deuxième unité à l'hôpital général de Vancouver, en Colombie-Britannique. Le ministère de la Santé de la Colombie-Britannique a également fourni des soins à domicile pour permettre aux patients en phase terminale de rester dans le confort de leur propre maison. Cependant, en général, les programmes de soins palliatifs doivent collecter leurs propres fonds dans leurs communautés pour soutenir financièrement leurs programmes individuels.

#### *Où sont dispensés les soins palliatifs*

Au Canada, en raison de la tendance à préférer la mort à domicile, la restructuration du système de santé a conduit à mettre l'accent sur les soins palliatifs à domicile comme alternative aux soins palliatifs en institution.

Les soins palliatifs sont proposés dans différents contextes organisationnels :

- Soins palliatifs communautaires Ce type de programme ne dispose d'aucune installation particulière autre qu'un bureau. Le programme est centré sur le patient, qu'il soit à domicile ou dans un établissement de soins. Une approche d'équipe multidisciplinaire est utilisée pour apporter un soutien physique, émotionnel et spirituel au patient et à sa famille.
- Basé à l'hôpital Une unité au sein de l'hôpital est spécifiquement allouée aux patients en phase terminale pour y mourir s'ils le souhaitent, ainsi que pour la gestion des symptômes et le répit. L'unité peut disposer d'un personnel totalement indépendant ou d'un personnel en rotation provenant de l'hôpital principal.
- Équipe hospitalière Cette équipe n'a pas de lieu désigné au sein de l'hôpital, mais il y aura un nombre spécifique de lits désignés, répartis dans l'hôpital, qui seront utilisés pour les patients en soins palliatifs. Les soins aux patients sont administrés par le personnel habituel du service, et l'équipe voit le patient quotidiennement, faisant des suggestions de soins au fur et à mesure de l'évaluation des besoins.
- Lit d'hospice
- Il s'agit d'un lit désigné dans un lieu autre qu'un hôpital. L'équipe multidisciplinaire utilisée pour la base communautaire est également utilisée ici.
- Hospice autonome L'hospice autonome est installé dans son propre bâtiment et est desservi par une équipe multidisciplinaire.

L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) publie en ligne la

Répertoire canadien des services de soins palliatifs.<sup>49</sup> Ce répertoire en ligne a été conçu pour fournir aux citoyens canadiens des informations sur la disponibilité des services de soins palliatifs au Canada. Le répertoire fournit une liste, province par province, des programmes et services, de leurs coordonnées et des lieux où ils fournissent des soins. L'International Association for Hospice & Palliative Care (IAHPC) publie en ligne un Global Directory of Palliative Care Services) Hospices and Organizations, où les citoyens peuvent trouver des informations sur les associations de prestataires de services de soins palliatifs et les organisations faîtières. Ces informations sont recueillies par l'AIPH à partir de soumissions volontaires des organisations de prestataires de services<sup>50</sup>.

### *Aspects juridiques*

Au Canada fédéral, l'euthanasie est illégale au moment de la rédaction du présent document et est considérée comme meurtre. Le suicide n'est pas un crime au Canada et ne l'est plus depuis 1972, mais le suicide assisté par un médecin est illégal. En février 2015, une décision de la Cour suprême du Canada a annulé la disposition interdisant le suicide assisté, bien que la décision ne prenne pas effet avant 2016.<sup>51</sup>

Cependant, une nouvelle loi décriminalisant l'euthanasie (projet de loi 52, "Loi sur les soins de fin de vie")<sup>96</sup> devrait entrer en vigueur le 10 décembre 2015 au Québec, à moins que le gouvernement fédéral ne la conteste. Le projet de loi 52 a été adopté en juin 2014 dans la Assemblée nationale du Québec par un vote libre de 94 pour/22 contre. Cette loi a pour objet de garantir aux patients en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie et de reconnaître la primauté des souhaits exprimés librement et clairement en matière de soins en fin de vie. Elle définit des règles particulières applicables aux prestataires de soins de fin de vie, à savoir les institutions, les hospices de soins palliatifs et les établissements de santé privés, afin de fournir un cadre pour l'organisation et la réglementation des soins de fin de vie. À cet égard, elle précise les fonctions et les pouvoirs particuliers des agences de la santé et des services sociaux et du ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec. Elle établit également des exigences spécifiques pour certains types de soins de fin de vie : à savoir, la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir. Cette dernière est en fait l'euthanasie, bien que ce mot ne soit pas mentionné dans le texte de la loi. L'aide médicale à mourir est définie comme "des soins consistant en l'administration par un médecin de médicaments ou de substances à un patient en fin de vie, à la demande de celui-ci, afin de soulager ses souffrances en précipitant sa mort". La loi prescrit les critères à remplir pour qu'une personne puisse obtenir l'aide médicale à mourir et les exigences à respecter avant qu'un médecin puisse l'administrer.

Une commission sur les soins de fin de vie a été créée sous le titre de Commission sur les soins de fin de vie, ainsi que des règles relatives à sa composition et à son fonctionnement. Le mandat de la Commission est d'examiner toutes les questions relatives aux soins de fin de vie et de superviser l'application des exigences spécifiques relatives à l'aide médicale à mourir.

---

<sup>49</sup> Canadian Directory of Hospice Palliative Care Services <http://www.chpca.net/familycaregivers/directoryofservices.aspx> [Accessed 11 August 2115].

<sup>50</sup> <<http://hospicecare.com/home>> [Accessed 11 August 2015].

<sup>51</sup> Carter V., Canada Attorney General, 2015 SCC 5 <http://sccsc.lexum.com/sccsc/sccsc/en/item/l4637/index.do> [Accessed 18 July 2015].

La loi établit un régime de directives médicales anticipées et précise les conditions qui doivent être remplies pour que ces directives aient une valeur contraignante.

### *Coût des soins palliatifs*

Dans le contexte actuel de hausse des coûts des soins de santé et d'inquiétudes quant à la durabilité des soins de santé financés par l'État, les décideurs politiques accordent une plus grande attention aux coûts associés à la dernière année de vie. Le coût de la mort au Canada supporté par les établissements de soins de santé varie de 10 000 \$ pour une mort subite à 30 000 \$ à 40 000 \$ pour une personne atteinte d'une maladie en phase terminale comme le cancer ou une maladie pulmonaire obstructive chronique. Le coût de la mort varie non seulement en fonction de la cause, mais aussi de l'endroit où l'on meurt. En moyenne, il en coûte 36 000 dollars pour mourir dans un établissement de soins chroniques, contre 16 000 dollars pour mourir à domicile<sup>52</sup>.

Cela est dû à des changements dans la répartition des coûts supportés par les différentes parties prenantes, alors que le coût sociétal total estimé des soins de fin de vie ne présente pas de différence significative. Cette différence s'explique par le fait que les coûts d'hospitalisation des patients décédés à l'hôpital ont été remplacés par des coûts plus élevés liés au temps non rémunéré des soignants et aux services ambulatoires pour les patients décédés à domicile.<sup>53</sup>

Le développement de meilleurs services de soins palliatifs et de soins à domicile pourrait réduire de manière significative les coûts sociétaux globaux<sup>54</sup>.

La plupart de ces coûts de fin de vie sont absorbés par le système de soins de santé, bien que les familles doivent également faire face à des coûts importants en matière de soins et de dépenses personnelles. Les services de soins palliatifs peuvent réduire les coûts de la mort et améliorer les soins aux patients. Ils peuvent réduire de manière significative les coûts des soins de santé des patients mourants en diminuant les admissions à l'hôpital, la durée des séjours hospitaliers, les réadmissions, les visites dans les unités de soins intensifs et les diagnostics ou interventions inappropriés.

Les soins palliatifs en milieu hospitalier réduisent le coût des soins de fin de vie de 50 % ou plus par rapport au coût des soins dispensés dans les services de médecine interne classiques. Cela se fait principalement en réduisant le nombre d'admissions dans les unités de soins intensifs, les tests de diagnostic, les procédures d'intervention et la durée globale du séjour à l'hôpital.

En 2012, seulement 16,30 % des Canadiens avaient accès à des soins palliatifs et de fin de vie ou en recevaient. Les trois quarts des décès surviennent encore dans les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée plutôt qu'à domicile, ce que la plupart des Canadiens préféreraient. Un accès amélioré et plus équitable aux soins palliatifs pourrait non seulement permettre au système de santé canadien d'économiser des millions de dollars chaque année, mais aussi améliorer les soins et la qualité de vie des patients et des familles.

[Retourner à la table](#)

---

<sup>52</sup> Corinne Hodgson, Costeffectiveness of Palliative Care, Canadian Hospice Palliative Care Association, The Way Forward Integration Initiative <[http:// www.hpcintegration.ca](http://www.hpcintegration.ca)> [Accessed 18 July 2015].

<sup>53</sup> Yu M., Guerriere D.N., Coyte P.C., Societal costs of home and hospital endoflife care for palliative care patients in Ontario)Canada, Health Soc Care Community, 2 December 2014. doi: 10.1111/hsc.12170. [Accessed 18 July 2015].

<sup>54</sup> Tom Blackwell, 'Last month of life costs healthcare system', National Post, 7 April 2015

## **Irlande**

### *Contexte*

Dès le XIII<sup>e</sup> siècle, les sociétés monastiques ont fondé des hôpitaux au sein de leurs établissements.

des murs pour soigner les malades. Les communautés à l'extérieur des murs du cloître ont imité cela et construit des hôpitaux. À mesure que la science et la médecine se sont développées, notamment l'anatomie et la chirurgie, les soins ont commencé à se concentrer sur la guérison. Cependant, les moines et les nonnes ont continué à s'occuper de ceux pour qui la guérison n'était pas envisageable. Sœur Mary Aikenhead (1787-1858), originaire de Cork, en Irlande, fondatrice de la congrégation des religieuses de la charité, a ouvert l'hospice de Notre-Dame (1845) en tant que mission caritative et religieuse pour soigner les personnes atteintes de tuberculose et vivant dans la pauvreté. La Congrégation a créé l'hospice de Notre-Dame à Harold's Cross, Dublin, en 1879. De nouveaux bâtiments ont été ajoutés, notamment une école de nuit pour les femmes et les jeunes filles et une école du dimanche. Tout au long du vingtième siècle, d'autres développements ont eu lieu, notamment des installations de soins palliatifs pour l'hospice.

### *Services de soins palliatifs et soins en hospice*

Les soins palliatifs sont fournis en Irlande par le Health Service Executive Ireland (HSE), aux personnes de tout âge et à tout stade de leur maladie, afin de mieux gérer les symptômes et les complications lorsqu'elles suivent, par exemple, des traitements tels que la chimiothérapie. Chaque équipe de soins dispose de trois niveaux de prestation de soins palliatifs représentant une spécialisation croissante :

Niveau 1 : en tout lieu et dans tout contexte, tous les professionnels de la santé, dans le cadre de leur rôle, utilisent une approche de soins palliatifs.

Niveau 2 : en tout lieu, des professionnels de la santé possédant des connaissances supplémentaires et spécialisées pratiquent une approche des soins palliatifs.

Niveau 3 : dans un hospice ou un service hospitalier spécialisé, des professionnels de la santé possédant des connaissances et des compétences étendues travaillent uniquement dans le domaine des soins palliatifs.

L'hospice est une unité spécialisée qui fournit des soins palliatifs. Il existe dix hospices en Irlande qui proposent des soins de jour en hospitalisation ou en ambulatoire. L'hospice traite principalement des patients atteints de maladies qui ne peuvent être guéries. De nombreuses personnes qui reçoivent des soins palliatifs sont atteintes d'un cancer, mais les hospices traitent également des patients atteints d'autres pathologies. Les patients sont dirigés vers l'hospice en tant que patients hospitalisés pour les raisons suivantes :

1. Pour contrôler les symptômes : par exemple, la douleur ou les nausées.
2. Offrir un répit temporaire aux patients et à leurs aidants.
3. A des fins de réhabilitation. Des services tels que la physiothérapie, l'ergothérapie, la thérapie, les thérapies complémentaires et la diététique peuvent être disponibles pour aider à améliorer le bien-être et la qualité de vie des patients.
4. Pour les soins de fin de vie.

### *Où les soins sont dispensés*

Il est important de permettre aux gens de mourir là où ils le souhaitent. Les patients sont le plus souvent

expriment le souhait de mourir à domicile, mais outre la préférence, un certain nombre de facteurs influencent également le lieu du décès. Lorsqu'un patient hospitalisé et gravement malade exprime le souhait de mourir chez lui, sa demande n'est pas simplement considérée comme irréalisable ou impossible. Il s'agit plutôt d'une évaluation réaliste de la faisabilité des différentes options. Le HSE facilite ce processus en encourageant la collaboration et la communication efficace entre les soins primaires et secondaires afin d'assurer une transition sûre, harmonieuse et sans heurts des soins de l'hôpital vers la communauté pour les patients atteints de maladies terminales qui choisissent d'être soignés à leur domicile pendant leurs derniers jours de vie.

Les soins palliatifs peuvent être organisés par le médecin de famille (GP) ou par l'hôpital que fréquente le patient. Les soins palliatifs sont dispensés dans les contextes suivants :<sup>55</sup>

- Hôpitaux généraux, par l'équipe spécialisée en soins palliatifs.
- Au domicile de la personne, par des infirmières spécialisées en soins palliatifs qui travaillent avec le médecin de famille du patient, l'équipe spécialisée en soins palliatifs et l'infirmière de santé publique.
- Hôpitaux communautaires et maisons de soins, par des infirmières spécialisées en soins palliatifs qui travaillent avec le médecin de famille du patient et/ou une équipe spécialisée en soins palliatifs.
- Les hospices pour malades hospitalisés.

Les citoyens qui souhaitent obtenir des soins palliatifs peuvent appeler le numéro de téléphone gratuit (1800 200 700) et parler en toute confiance à une infirmière spécialisée.

### *Aspects juridiques*

L'euthanasie et le suicide assisté sont tous deux illégaux en vertu de la loi irlandaise. En fonction des circonstances, l'euthanasie est considérée comme un homicide involontaire ou un meurtre et est passible d'une peine pouvant aller jusqu'à la prison à vie.

Il n'est toutefois pas illégal de supprimer le maintien en vie ou de refuser ou retirer tout autre traitement, si une personne ou son plus proche parent le demande. Un sondage réalisé par l'Irish Times en septembre 2010 a montré qu'une majorité de 57 % des adultes pensait que le suicide assisté par un médecin devrait être légal pour les patients en phase terminale qui le demandent.<sup>56</sup>

En Irlande, il n'existe pas de législation prévoyant la reconnaissance et l'application d'une directive anticipée en matière de soins, également connue sous le nom de "testament de vie", qui est une déclaration concernant le type et l'étendue du traitement médical ou chirurgical que les patients pourraient ou non souhaiter à l'avenir, en partant du principe qu'ils pourraient ne pas être en mesure de prendre cette décision pour eux-mêmes au moment considéré. Cela ne signifie pas nécessairement que ces directives préalables de soins ne sont pas valides, mais cela signifie que les informations et les conseils d'autres juridictions peuvent ne pas s'appliquer.

Les patients ne peuvent donner à quiconque le droit légal de prendre des décisions en leur nom concernant leurs soins de santé, s'ils sont incapables de le faire eux-mêmes, mais ils peuvent suggérer à leur médecin ou à l'hôpital de tenir compte des souhaits de certaines

---

<sup>55</sup> <<http://www.cancer.ie>> [Accessed 27 August 2015].

<sup>56</sup> 'Majority believe assisted suicide should be legal', The Irish Times, 17 September 2010.

personnes. Toutefois, ils ne peuvent être assurés que le médecin ou l'hôpital respectera leurs souhaits.

Si une question de soins de santé se pose et que le patient est incapable de prendre une décision, la pratique veut que l'on consulte le plus proche parent. La base juridique de cette décision n'est pas claire, étant donné que les proches n'ont pas le droit de prendre des décisions au nom des adultes. L'éthique médicale actuellement en vigueur en Irlande stipule que la consultation des proches est souhaitable si le patient est incapable de prendre une décision ou de communiquer, et elle prévoit un deuxième avis en cas de divergence d'opinion entre la famille du patient et le médecin. Les proches parents sont (dans l'ordre) le conjoint, les enfants, les parents et les frères et sœurs. Les partenaires n'ont aucun statut juridique et peuvent même rencontrer des difficultés pour rendre visite aux patients si les membres de la famille s'y opposent. C'est le cas que le patient soit dans une relation hétérosexuelle ou homosexuelle.<sup>57</sup>

### *Coût des soins palliatifs*

En Irlande, tout le monde a droit aux soins hospitaliers publics. Malgré cela, le nombre de citoyens souscrivant une assurance maladie privée a continué de croître, au point qu'environ 40 % de la population dispose désormais d'une assurance maladie privée. Cela est dû aux inquiétudes perçues (souvent infondées) concernant les temps d'attente pour les soins publics et la qualité de ces soins.<sup>58</sup> Le coût de la fourniture de soins palliatifs en Irlande est comparable à celui des soins fournis dans des établissements de soins aigus comparables ; le coût annuel moyen d'un lit de soins palliatifs en 2010 était de 78 € par jour pour les unités de patients hospitalisés spécialisés, alors que le coût moyen d'un lit d'hôpital aigu était de 909 € par jour.<sup>59</sup>

La prestation de services de soins palliatifs en Irlande dépend fortement du secteur bénévole. À titre d'exemple, la Galway Hospice Foundation est un organisme bénévole qui se consacre à la promotion de la santé.

organisation créée en 1986.<sup>60</sup> Elle a été accréditée par Caspe Healthcare Knowledge Systems et a reçu la certification ISO 9001:2008. Le Galway Hospice dépend de la générosité et de la bonne volonté du public pour financer le service de soins à domicile (disponible 7 jours sur 7, 365 jours par an), le service de soins de jour, le service de soutien aux personnes en deuil et le centre éducatif. Au total, la prestation de ces services coûte plus de 1,6 million d'euros par an.

Si la majorité des patients pris en charge par l'équipe de l'hospice de Galway expriment le souhait de rester à leur domicile et, avec le soutien du service de soins à domicile, y parviennent, certains patients, pour diverses raisons, ne le peuvent pas. Les symptômes de certains patients peuvent être difficiles à contrôler dans la communauté, les soignants peuvent avoir besoin d'une période de répit, et parfois les patients ne disposent pas des systèmes de soutien adéquats pour leur permettre de rester chez eux tout au long de leur maladie.

---

<sup>57</sup> Citizens' Information <<http://www.citizensinformation.ie/en/health/legalmattersLandLhealth/advanceLcareLdirectives.html>> [Accessed 27 August 2015].

<sup>58</sup> Colm Harmon and Brian Nolan, 'Health insurance and health services utilization in Ireland', *Health Economics*, 10, 2 (March 2001), 135-145

<sup>59</sup> St Francis Hospice's Annual Report, 2010.

<sup>60</sup> <<https://www.galwayhospice.ie/>> [Accessed 27 August 2015].

Afin de répondre aux besoins de ces patients, la Galway Hospice Foundation a entrepris, en 1992, de réunir les fonds nécessaires à la construction d'un établissement spécialement conçu pour les patients hospitalisés, les soins de jour et les services de soutien. Le coût, qui s'élevait à environ 2,6 millions d'euros (une somme très importante à l'époque), a été réuni uniquement grâce à des dons volontaires de la communauté, des entreprises, des secteurs agricoles et professionnels de la ville et du comté de Galway, ainsi qu'à des dons individuels provenant de partout.

En 1997, le financement du Western Health Board (aujourd'hui HSE West) a été approuvé pour les coûts de fonctionnement de l'unité d'hospitalisation, permettant aux premiers patients d'être admis en décembre de cette année-là. Les patients sont admis pour le contrôle des symptômes, le répit, le soutien psychologique et les soins de fin de vie, ou une combinaison de ces éléments. La durée habituelle du séjour est d'environ deux semaines. Lorsque des citoyens irlandais atteints d'un cancer rencontrent des difficultés financières, mais ne peuvent pas bénéficier, pour quelque raison que ce soit, de programmes tels que l'aide sociale, ils peuvent demander une aide financière, un fonds de secours créé par la Société irlandaise du cancer pour aider les patients et leurs familles à couvrir les coûts auxquels ils ne peuvent pas faire face, tels que le chauffage domestique, la garde des enfants ou le répit.

[Retourner à la table](#)

## **Australie**

### *Contexte*

Les soins de santé en Australie sont fournis à la fois par le gouvernement et par le secteur privé.

institutions. Le ministre fédéral de la santé gère la politique nationale de santé, dont certains éléments sont gérés par les gouvernements des différents États. L'Australie est un pays à revenu élevé, ce qui se reflète dans le bon état de santé général de la population. L'espérance de vie en Australie est l'une des plus élevées au monde. Malgré ce niveau de santé élevé, certaines disparités dans le système de santé australien posent problème. Les pauvres, les personnes vivant dans des zones reculées et la population indigène sont, en général, en moins bonne santé que les autres. L'Institut australien de la santé et du bien-être a noté que, par rapport aux habitants des grandes villes, les habitants des régions et des zones reculées étaient moins susceptibles de se déclarer en excellente ou très bonne santé, l'espérance de vie diminuant avec l'éloignement. Des programmes ont été mis en œuvre pour réduire cet écart. Il s'agit notamment d'une plus grande sensibilisation des communautés indigènes et de subventions gouvernementales pour fournir des services aux personnes vivant dans des zones éloignées ou rurales, ainsi qu'aux personnes appartenant à des groupes non anglophones.<sup>61</sup> Le désir d'éduquer la communauté sur les soins palliatifs échoue à la porte des groupes non anglophones. L'incapacité de certains Australiens à lire l'anglais n'est que la première pierre d'achoppement. Les attitudes culturelles et les traditions créent un chemin délicat, nécessitant des étapes délicates. Le fait que les mots

---

<sup>61</sup> Australian Institute of Health and Welfare, 'Rural, regional and remote health: Indicators of health status and determinants of health', (March 2008), Rural Health Series no. 9. Cat. no. PHE 97. Canberra: ISSN 1448 9775; ISBN 978 1 74024 768 9.

"mort", "mourir" et "cancer" soient tabous pour de nombreuses cultures crée des difficultés immédiates pour discuter des soins palliatifs.<sup>62</sup>

En ce qui concerne les soins en fin de vie, la situation en Australie présente un certain nombre de différences entre les zones géographiques, étant donné que les institutions des différents États australiens peuvent légiférer de manière autonome sur ces questions. Les territoires sont dans une position différente. Contrairement aux États, qui sont des entités souveraines possédant un pouvoir législatif de plein droit, le pouvoir législatif d'un territoire est dérivé d'une subvention émise par le Parlement du Commonwealth, qui conserve toujours le pouvoir - en pratique très rarement exercé - de légiférer pour le territoire. Le niveau des soins de fin de vie se situe néanmoins au plus haut niveau des normes mondiales dans tout le pays.

Bien qu'il existe un programme national de soins palliatifs qui soutient les approches nationales, la plupart des services de soins palliatifs sont fournis dans le cadre des compétences de l'Office national de la santé publique.

les systèmes de santé des États et des territoires. Chaque État et territoire a une approche articulée des soins palliatifs dans sa juridiction. La stratégie nationale en matière de soins palliatifs vise à fournir le cadre permettant au Commonwealth, aux États et aux territoires de travailler ensemble de manière coopérative et collaborative.<sup>63</sup>

Les différents secteurs de services adhèrent à un certain nombre de définitions distinctes des soins palliatifs. Le Commonwealth reconnaît que les juridictions des États et des territoires travaillent selon des définitions différentes. Chaque juridiction régionale a formulé sa définition dans ses documents stratégiques. Le Forum intergouvernemental sur les soins palliatifs a adopté la définition de l'OMS présentée plus haut dans cette annexe comme définition nationale des soins palliatifs.

### *Services de soins palliatifs et soins en hospice*

Les soins palliatifs consistent généralement en des médicaments et des traitements, des examens médicaux

et les évaluations, l'aide et l'orientation pour accéder aux informations et aux ressources, l'aide aux soins de courte durée et les soins de répit, le conseil et le soutien émotionnel, ainsi que l'aide au deuil pour les soignants et la famille après le décès d'un patient. Palliative Care Australia, l'organisation nationale qui représente toutes les organisations de soins palliatifs des États et des territoires, affirme qu'une approche palliative est utilisée par les services et les praticiens de soins primaires pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, ainsi que celle de leurs soignants et de leur famille. L'approche palliative intègre une préoccupation pour les besoins holistiques des patients et des soignants, qui se reflète dans le processus d'évaluation, dans le traitement primaire de la douleur et dans la fourniture de soins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels. L'application de l'approche palliative aux soins d'une personne n'est pas retardée jusqu'aux derniers stades de sa maladie. Au contraire, elle met l'accent sur des soins actifs, axés sur le confort, et sur une approche positive visant à réduire la souffrance et à promouvoir la compréhension de la perte et du deuil dans la communauté au sens large.

---

<sup>62</sup> Andrew Taylor and Margaret Box, 'Multicultural Palliative Care Guidelines', Palliative Care Australia, 1999. ISBN: 0646-384325.

<sup>63</sup> 'Supporting Australians to Live Well at the End of Life. National Palliative Care Strategy 2010', endorsed by Australian Health Ministers, ISBN: 9781742413679.

La philosophie de l'approche palliative repose sur l'idée que la mort, le décès et le deuil font tous partie intégrante de la vie.

Au cours des vingt dernières années, la spécialisation en soins palliatifs a considérablement progressé en Australie.<sup>64</sup> Une étude comparative mondiale sur les soins en fin de vie, menée par l'Economist Intelligence Unit, a attribué les meilleures notes à l'Australie (et au Royaume-Uni) sur les 40 pays étudiés.<sup>65</sup> Les deux pays ont reçu une note de 7,9 sur 10 dans une analyse de l'accès aux services, de la qualité des soins et de la sensibilisation du public. L'idée d'une bonne mort défendue par les praticiens des soins palliatifs et des hospices est en train de changer en Australie. Les praticiens des soins palliatifs sont à la recherche d'une idéologie pour informer leur pratique dans le contexte d'une société complexe pour laquelle il n'y a pas de bonne mort "unique", reflétant les incertitudes de nombreux Australiens. L'idéologie de la bonne mort du mouvement original des hospices proposait une manière de mourir dans laquelle la communication ouverte et l'acceptation de la mort étaient activement encouragées. Ce modèle est toutefois devenu de plus en plus inapproprié dans le climat actuel d'autonomie du patient et de choix du consommateur. Une pratique des soins palliatifs, qui suit l'éthique du choix individuel, a émergé et a remplacé le mouvement original des hospices.<sup>66</sup>

En Australie, les soins palliatifs sont dispensés par les hôpitaux publics, les hôpitaux privés, les hospices, les médecins généralistes, les services de santé de la justice, les services pour personnes handicapées et les services spécialisés dans les soins palliatifs - tant publics que privés - dans les établissements hospitaliers et dans la communauté. Les services spécialisés dans les soins palliatifs opèrent dans divers cadres, notamment des services de consultation spécialisés en milieu hospitalier, des établissements spécialisés en milieu hospitalier, des hospices et des services spécialisés de proximité. Les soins palliatifs spécialisés entrent en jeu lorsque les personnes rencontrent des problèmes graves ou complexes au fur et à mesure que leur état évolue. Ces personnes peuvent alors être orientées vers un service de soins palliatifs spécialisé où une équipe de professionnels spécialisés s'efforcera de répondre à leurs besoins. Les médecins généralistes peuvent également demander conseil aux services spécialisés dans les soins palliatifs au nom de leurs patients.

### *Où les soins sont dispensés*

Les hospices et les services de soins palliatifs pour les patients hospitalisés et les patients à domicile sont les suivants disponible dans tout le pays. Certains de ces services sont proposés par des organisations à but non lucratif. La prestation de services de soins palliatifs relève de la compétence des systèmes de santé des États et des territoires. Pour savoir à qui s'adresser concernant l'offre de services de soins palliatifs dans une région donnée, la famille du patient peut consulter un médecin généraliste, un hôpital ou un centre de santé pour obtenir un soutien plus spécialisé, ou consulter le répertoire national des services de soins palliatifs en ligne. Le gouvernement australien fournit également des informations sur ce qu'il faut faire à la suite d'un décès, notamment sur les questions financières, les personnes à prévenir et les paiements et services pertinents.

---

<sup>64</sup> Ibidem

<sup>65</sup> The quality of death. Economist Intelligence Unit, cit.

<sup>66</sup> Beverley McNamara, 'Good enough death: autonomy and choice in Australian palliative care', *Social Science Medicine*, 58, 5, (March 2004), 929

Rester chez soi est le choix préféré de la plupart des gens lorsqu'ils vieillissent et la plupart des Australiens en bonne santé, lorsqu'on leur demande où ils préféreraient mourir, désignent leur domicile comme leur souhait. Une aide est fournie aux personnes âgées pour qu'elles puissent rester à domicile ou sortir le plus rapidement possible de l'hôpital ou des lits de réadaptation. Pour les personnes handicapées, vivre à domicile peut nécessiter des mesures de sécurité et de commodité, comme rendre les salles de bains accessibles et sûres, installer des monte-escaliers et placer des mains courantes dans les couloirs. La vie à domicile est facilitée par les services de soutien communautaire, qui proposent des repas, des services sociaux et de transport, des soins de jour pour adultes, des centres pour personnes âgées, des services de soins personnels à domicile et des soins infirmiers. Toutefois, les statistiques sur le lieu de décès indiquent que les décès à domicile sont relativement rares ; seuls 16 % des personnes meurent à domicile. Vingt pour cent des personnes meurent dans des hospices et 10 % dans des maisons de retraite. Le reste meurt dans les hôpitaux. Il en résulte une charge financière élevée pour le système de santé et une qualité de mort potentiellement moins bonne.

### *Aspects juridiques*

Actuellement, l'euthanasie et le suicide assisté par un médecin sont illégaux en Australie ; pour

L'aide à l'euthanasie est également un crime, bien que les poursuites soient rares. C'est en Tasmanie que l'euthanasie a été le plus près d'être légalisée par un État, en 2013, lorsqu'un projet de loi sur l'euthanasie volontaire du parti des Verts australiens a été rejeté de justesse par la Chambre d'assemblée de Tasmanie, par un vote de 13 contre 12.

L'euthanasie et le suicide assisté par un médecin avaient déjà été légalisés dans le Territoire du Nord de l'Australie par la loi sur les droits des malades en phase terminale (Rights of the Terminally Ill Act) approuvée par le Parlement du Territoire du Nord en 1995, à une époque où aucun projet de loi de ce type n'avait été adopté ailleurs dans le monde. La loi autorise, dans des conditions strictes, les patients en phase terminale à se suicider avec l'aide d'un médecin ou à demander l'euthanasie, soit en se procurant des médicaments, soit en demandant à un médecin d'administrer la substance létale au patient.<sup>67</sup> Elle exigeait un processus de demande assez long, conçu pour garantir que les patients étaient à la fois mentalement compétents pour faire une demande d'euthanasie.

la décision et en fait en phase terminale. Elle a été adoptée par un vote de 15 à 10 au cours de l'année 1995 et est entrée en vigueur en juillet 1996. Neuf mois plus tard seulement, en mars 1997, la loi a été annulée par la loi fédérale sur les lois relatives à l'euthanasie (Euthanasia Laws Act 1997).<sup>68</sup> Cependant, quatre personnes étaient déjà décédées dans le cadre de cette législation par suicide assisté par un médecin.<sup>69</sup> La loi s'appliquait à tous les citoyens australiens, et un résident d'Australie-Méridionale en a profité.

La loi de 1997 sur les lois relatives à l'euthanasie n'a aucun effet sur le pouvoir d'un État australien d'adopter une loi autorisant l'euthanasie, et elle laisse expressément ouverte la possibilité pour un territoire d'adopter des lois concernant l'interruption du maintien en vie.

---

<sup>67</sup> John Keown, *Euthanasia. Ethics and Public Policy: An Argument against Legislation* (Cambridge University Press, 2002).

<sup>68</sup> Australian Government Common Law, Euthanasia Laws Act, <https://www.comlaw.gov.au/Details/C2004A05118> [Accessed 17 Sept 2015].

<sup>69</sup> cl W Kissane et al. 'Seven Deaths in Darwin: Case Studies under the Rights of the Terminally Ill Act, Northern Territories, Australia' (1998), 352 *Lancet* 1097.

Les débats publics organisés sur l'euthanasie et le suicide assisté ont permis de sensibiliser l'opinion publique et d'attirer l'attention des médias. La pression exercée sur les décideurs politiques sur ces questions a été un catalyseur pour l'amélioration des services de soins palliatifs. En fait, l'annulation par le gouvernement fédéral de la loi sur l'euthanasie de 1996 a entraîné une augmentation du financement national des soins de fin de vie.

Les directives anticipées en matière de santé sont des documents juridiques en Australie occidentale et dans d'autres États et territoires. Grâce aux directives anticipées en matière de santé, les adultes capables peuvent définir leurs décisions quant aux types de traitements qu'ils acceptent ou non, y compris l'abstention ou le retrait des traitements de maintien en vie et de l'alimentation artificielle. Une directive anticipée sur les soins de santé peut entrer en vigueur si, plus tard, la personne n'est plus en mesure de faire des jugements compétents sur son traitement. La planification préalable des soins comprend également la communication des points de vue, des préférences et des décisions d'une personne concernant ses soins futurs, par exemple l'endroit où elle souhaite être soignée au moment de sa mort et le type de funérailles qu'elle préfère.

Ces directives identifient les principes qui s'appliquent à la prise de décision et à la qualité des soins en fin de vie, et se concentrent sur les considérations relatives aux questions éthiques et spéciales, telles que la prise de décision pour les personnes qui sont incapables de décider pour elles-mêmes.<sup>70</sup>

### *Coût des soins palliatifs*

Les soins de santé en Australie sont universels. En 1988, les soins palliatifs ont été inscrits dans la loi sur la santé publique.

les accords australiens sur les soins de santé, par lesquels le gouvernement fédéral finance les dépenses au nom des États et des territoires du pays. Dans le

Au cours de l'exercice 2011-2012, le système national de santé a été financé à hauteur de 9,5 % du PIB. Le gouvernement fédéral paie un pourcentage élevé du coût des services dans les hôpitaux publics, couvrant généralement 100 % des frais d'hospitalisation, 75 % des frais de médecine générale et 85 % des services spécialisés. La plupart des soins à domicile sont financés par le gouvernement. Dans le cadre du filet de sécurité original de Medicare, une fois que le seuil annuel des dépenses personnelles des patients pour les services non hospitaliers de Medicare a été atteint, la prestation de Medicare est portée à 100 % (au lieu de 85 %) pour le reste de l'année civile. L'Extended Medicare Safety Net, introduit en 2004, prévoit un paiement supplémentaire pour les services non hospitaliers de Medicare lorsqu'un seuil annuel de dépenses des patients est atteint. Les frais à la charge du patient représentent la différence entre le paiement de Medicare pour le traitement et le tarif que le praticien facture au patient. Une fois que le seuil de prise en charge est atteint, les patients reçoivent, pour le reste de l'année civile, 80 % des frais de prise en charge en plus du paiement standard de Medicare.

Medicare, institué en 1984, est le système universel de soins de santé financé par l'État en Australie. Il coexiste avec un système de santé privé. Medicare est financé en partie par une surtaxe sur l'impôt sur le revenu, appelée Medicare Levy, qui est actuellement fixée à 2 % du revenu imposable d'une personne (avec des exceptions pour les personnes à faible revenu), le solde étant fourni par le gouvernement à partir des recettes générales. Une taxe supplémentaire de 1 pour cent est imposée aux personnes à hauts revenus ne disposant pas

---

<sup>70</sup> Australian Government Common Law, Euthanasia Laws Act, <https://www.comlaw.gov.au/Details/C2004A05118> [Accessed 17 Sept 2015].

d'une assurance maladie privée. En plus de Medicare, il existe un régime distinct de prestations pharmaceutiques qui subventionne considérablement une série de médicaments sur ordonnance.

Dans les cas où le gouvernement verse une subvention importante sur les coûts, le patient paie le reste, à moins que le fournisseur du service n'en décide autrement et laisse le patient sans rien à payer. Le département des services sociaux du gouvernement australien fournit une série de paiements et de services destinés à aider les personnes dans le besoin. Ces dispositions comprennent des services de relève, qui aident les familles à s'occuper des membres de la famille souffrant d'un handicap physique, leur permettant ainsi de rester ensemble en tant qu'unité.

Lorsqu'un service particulier n'est pas couvert, les patients doivent payer le montant total, à moins qu'ils ne soient titulaires d'une carte de personne à faible revenu, qui peut leur donner droit à un accès subventionné. Les particuliers peuvent souscrire à une assurance maladie privée pour couvrir les frais à leur charge en souscrivant soit à un plan qui couvre certains services sélectionnés, soit à un plan de couverture complète. Le gouvernement australien a mis en place un certain nombre d'incitations pour encourager les adultes à souscrire une assurance hospitalisation privée.

[Retourner à la table](#)

## **Nouvelle-Zélande**

### *Contexte*

Les soins palliatifs sont un élément essentiel du système de santé néo-zélandais. Les soins et le soutien aux personnes atteintes de maladies limitant l'espérance de vie et à leurs familles. On s'attend à ce que le besoin de soins palliatifs augmente et il est considéré comme important que les professionnels de la santé et les Néo-Zélandais qu'ils servent comprennent ce que cela implique et comment cela peut bénéficier aux patients et à leurs familles. La Nouvelle-Zélande est le troisième meilleur endroit au monde pour mourir - juste derrière le Royaume-Uni et l'Australie, selon l'Economist Intelligence Unit.<sup>71</sup> Cela reflète la qualité des soins disponibles pour les personnes en fin de vie, ainsi que le coût et la disponibilité de ces soins.

A la suite d'une consultation et d'une analyse approfondies initiées en 1997, la stratégie de soins palliatifs de la Nouvelle-Zélande a mis en place en 2001 une approche systématique et informée de la fourniture et du financement des services de soins palliatifs.<sup>72</sup>

L'actuel gouvernement néo-zélandais est soucieux de veiller à ce que toutes les personnes en fin de vie, ainsi que leurs familles, aient accès à des services de soins palliatifs fournis de manière coordonnée et culturellement appropriée. C'est pourquoi elle a engagé des fonds supplémentaires pour que cette stratégie puisse commencer à être mise en œuvre immédiatement. La stratégie recommande que les soins palliatifs soient généralement accessibles aux personnes dont le décès dû à une maladie évolutive est susceptible de survenir dans l'année. Un nombre croissant de Néo-Zélandais ont besoin de services de soins palliatifs : la proportion de la population âgée de 65 ans ou plus devrait plus que doubler (de 12 % à 26 %) au cours des 50 prochaines années.

---

<sup>71</sup> The quality of death, Economist Intelligence Unit, cit.

<sup>72</sup> The New Zealand Palliative Care Strategy 2001, New Zealand Ministry of Health, ISBN 0478243103.

Les dépenses publiques (GGE) en Nouvelle-Zélande représentent 40 % du PIB. Vingt pour cent de l'ESG est consacré à la santé. Le gouvernement néo-zélandais soutient 83 pour cent des coûts des soins de santé, tandis que les ménages en dépensent 11 pour cent. Les ressources financières du ministère de la santé sont dévolues aux conseils de santé de district (DHB), qui gèrent et possèdent les hôpitaux publics. Leurs objectifs sont de garantir des services accessibles et appropriés aux personnes issues de groupes socio-économiques inférieurs, de mettre en place des services accessibles et appropriés pour les populations maories et du Pacifique, et de veiller à ce que les malades en phase terminale et leurs familles bénéficient de services lorsque les premiers sortent de l'hôpital.

La Nouvelle-Zélande possède un mélange d'hôpitaux publics et privés, mais les hôpitaux publics dominent les soins hospitaliers, y compris pratiquement tous les soins d'urgence. La vision du gouvernement dans la mise en œuvre de la stratégie est que toutes les personnes qui sont en phase terminale et qui pourraient bénéficier de soins palliatifs devraient avoir accès en temps opportun à des services de soins palliatifs de qualité qui sont culturellement adaptés aux personnes qu'ils servent. Ainsi, le gouvernement s'engage à : veiller à ce qu'au moins un service local de soins palliatifs soit disponible pour chaque DHB ; développer des services spécialisés de soins palliatifs ; mettre en place des équipes hospitalières de soins palliatifs et assurer leur formation continue ; développer des exigences de qualité pour les services de soins palliatifs ; informer le public sur les services de soins palliatifs ; et aborder les questions d'aide au revenu.

Services de soins palliatifs et soins en hospice

Il convient de souligner qu'en Nouvelle-Zélande, le terme " hospice " a plus d'un sens. Il est utilisé pour désigner non seulement les établissements de soins pour personnes âgées en fin de vie, mais aussi le concept et les méthodes de soins palliatifs, tant pour les patients hospitalisés que pour les patients ambulatoires.<sup>73</sup>

Les soins palliatifs sont reconnus dans tout le pays comme une composante légitime des soins de santé et ne sont pas uniquement dispensés par les hospices. Elle est également dispensée par les médecins généralistes, les infirmières de district, dans les établissements de soins résidentiels et dans les hôpitaux. Plus de 700 médecins, infirmières et professionnels de la santé fournissent des services de soins palliatifs en Nouvelle-Zélande, tandis que 7 000 bénévoles (sur une population de quatre millions d'habitants) fournissent des services de soins palliatifs totalisant 480 000 heures par an.

En Nouvelle-Zélande, les soins palliatifs sont nés au sein des communautés locales afin de fournir des soins holistiques aux adultes atteints d'un cancer en phase terminale, grâce au soutien de fonds et de bénévoles locaux. Le point de départ des soins palliatifs est l'acceptation de la réalité de la mort. La mort n'est pas une maladie nécessitant un traitement, mais la fin du voyage de la vie, qui requiert un soulagement adéquat de la douleur, des soins holistiques et une assistance compatissante. Assurer des soins de qualité aux malades en phase terminale et un soutien à leurs familles est considéré comme essentiel pour le bien-être futur de la société néo-zélandaise.

Les soins palliatifs sont destinés aux personnes qui meurent d'une maladie active et progressive ou d'une autre affection qui ne répond pas à un traitement curatif. Les soins palliatifs englobent les éléments physiques, sociaux, émotionnels et spirituels du bien-être et améliorent la qualité de vie d'une personne en fin de vie. Les services de soins palliatifs sont généralement dispensés par une équipe multidisciplinaire qui travaille avec la personne

---

<sup>73</sup> Hospice New Zealand <<http://www.hospice.org.nz/>> [Accessed 25 August 2015].

mourante et apporte son soutien à sa famille. Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal ; ils ne précipitent ni ne retardent la mort. Elle vise à soulager les symptômes pénibles et intègre les aspects physiques, sociaux, émotionnels et spirituels des soins pour aider le mourant et sa famille à atteindre une qualité de vie acceptable. Il offre une aide aux aidants familiaux pendant la maladie de la personne et le deuil de la famille.

Un certain nombre de facteurs empêchent la prestation des meilleurs soins palliatifs, notamment le fait que l'on ne reconnaisse pas que les personnes atteintes de maladies autres que le cancer peuvent bénéficier de services de soins palliatifs, l'absence de planification des effectifs pour les soins palliatifs et la variabilité du financement des services de soins palliatifs.

Les hospices modernes de Nouvelle-Zélande remontent au modèle de l'hospice St Christopher, inspiré par le charisme et les compétences de Dame Cicely Saunders et son zèle unique pour promouvoir le concept des soins palliatifs au niveau international. Douze ans après l'ouverture du St Christopher's Hospice à Londres, en juin 1979, le premier hospice de Nouvelle-Zélande, le Mary Potter Hospice, a été ouvert à Wellington. Plus tard dans l'année, l'hospice Te Omanga a ouvert ses portes à Lower Hutt, et l'hospice St Joseph's Mercy à Auckland.<sup>74</sup> De plus en plus, les hospices sont associés à des lieux où les gens meurent, mais cette notion est appauvrissante. Aujourd'hui, en Nouvelle-Zélande, un hospice est considéré avant tout comme la manifestation d'un concept de soins, ou d'une philosophie de soins. À l'origine, les programmes de soins palliatifs mettaient l'accent sur la prise en charge hospitalière des malades en phase terminale : les patients étaient admis dans un établissement résidentiel où ils bénéficiaient du réconfort et des soins d'une équipe de soignants attentive et multidisciplinaire jusqu'à leur mort. Les programmes de soins palliatifs offrent aujourd'hui principalement un large éventail de services résidentiels et à domicile ainsi qu'un centre de jour où les patients qui vivent à domicile peuvent venir pour être évalués, recevoir des conseils, participer à des activités et avoir de la compagnie. Après des débuts modestes, le mouvement des hospices en Nouvelle-Zélande s'est développé pour atteindre aujourd'hui quarante-deux hospices de soins palliatifs. L'un des principaux objectifs du mouvement des hospices est son action éducative rôle pour les professions médicales et infirmières et la communauté au sens large.

Hospice New Zealand est un organisme national de soins palliatifs qui promeut les soins palliatifs.<sup>120</sup> Il participe activement à la recherche et à l'éducation, au développement de la main-d'œuvre, à l'établissement de normes de soins de santé, à la fourniture d'informations et de conseils aux hospices, aux parties prenantes et au grand public, et à l'aide et à l'assistance aux personnes âgées.

#### *Où les soins sont dispensés*

La Nouvelle-Zélande compte actuellement quatre DHB, équipes de soins palliatifs en milieu hospitalier, à savoir situés à Auckland, Waikato, Christchurch et Wellington. Les DHB mettront en place des équipes hospitalières de soins palliatifs dans les endroits où elles font actuellement défaut.

Dans tout le pays, les services de soins palliatifs sont fournis dans les centres d'hospitalisation et au domicile des patients. Ils soutiennent le choix de mourir à domicile,

---

<sup>74</sup> Michael McCabe, 'The Hospice Movement in New Zealand: 25 Years On', The Nathaniel Centre (The New Zealand Catholic Bioethics Centre), Issue 13, (August 2004).

car les recherches montrent que 50 à 70 % des personnes préfèrent les soins à domicile. Des informations sur les services fournis sont disponibles sur les URL des hospices situés dans chaque zone géographique.<sup>75</sup>

Chacun des hospices offre un certain nombre de services de soins palliatifs. Par exemple, l'Amitabha Hospice Service de Forrest Hill, à Auckland, offre un soutien aux aidants bénévoles dans toutes les banlieues du grand Auckland. Conformément aux directives de l'OMS en matière de soins palliatifs et à la stratégie de soins palliatifs de la Nouvelle-Zélande, l'Amitabha Hospice fournit gratuitement une aide pratique et un accompagnement aux personnes atteintes de maladies dégénératives progressives ou de maladies en phase terminale, grâce à l'aide de bénévoles spécialement formés, améliorant ainsi la qualité de vie des patients et de leurs familles. En apportant des soins compatissants au domicile de la personne grâce à un personnel et des bénévoles multiculturels et multilingues, les soignants d'Amitabha offrent aux gens la possibilité de rester chez eux. Les services proposés comprennent des soins pastoraux dispensés par des praticiens qualifiés pour les personnes de toutes croyances spirituelles, ainsi que des services de relaxation, de méditation, de massage, de reiki et de gestion du stress.

Les soignants de l'Amitabha Hospice offrent une assistance gratuite à domicile en apportant une aide pratique le cas échéant, comme faire les courses, préparer des repas légers, donner des massages et enseigner des techniques de relaxation et de méditation. Ils offrent un répit à l'aidant habituel ou au membre de la famille, permettant à ce dernier de se reposer, de travailler, de faire des courses ou simplement de faire une pause.

### *Aspects juridiques*

En Nouvelle-Zélande, la question de la légalisation de l'euthanasie et/ou de l'aide médicale à l'enfance a été posée.

suicide (PAS) est un débat permanent. Les discussions sur l'euthanasie surgissent souvent dans les médias en réponse à des affaires judiciaires très médiatisées, qu'elles soient nationales ou étrangères, ou lors de la visite en Nouvelle-Zélande de personnes faisant la promotion de l'euthanasie ou s'y opposant.

En 2005, une avocate souffrant d'un cancer du cerveau en phase terminale a demandé à la Haute Cour de confirmer que l'aide à mourir n'était pas illégale en vertu de la loi sur les crimes et que l'interdiction de l'aide à mourir contrevenait à ses droits fondamentaux en vertu de la loi néo-zélandaise sur la Charte des droits. La Cour a estimé que l'aide à mourir était illégale et que les dispositions pertinentes de la loi sur les crimes étaient compatibles

---

<sup>75</sup> . The URL of each Hospice is <http://hospicecare.com/globaldirectoryofprovidersorganizations/listings/details>, followed by the listing number in the table below. For example, the Kaipara Palliative Care Society at Dargaville is <<http://hospicecare.com/globaldirectoryofprovidersorganizations/listings/details/254/>>.  
Amitabha Hospice Service Forrest Hill, Auckland /243/  
Arohanui Hospice Service Palmerston North /244/  
Ashburton Palliative Care Ashburton /245/  
Community Hospice Service Whakatane /247/  
Cranford Hospice Hastings /248/  
Hibiscus Coast Hospice Whangaparaoa /250/  
Hospice Bay of Islands Kerikeri /252/  
Hospice New Zealand Wellington /210/  
Hospice Wanganui Wanganui /253/  
Kaipara Palliative Care Society Dargaville /254/

avec les droits et libertés contenus dans la loi sur la Charte des droits. Il a également suggéré que les modifications de la loi ne pouvaient être apportées que par le Parlement. Suite à cet arrêt, une pétition organisée par la Voluntary Euthanasia Society a été présentée au Parlement en juin 2015. Elle a demandé à la Chambre des représentants d'étudier l'attitude du public à l'égard de l'introduction d'une législation autorisant l'aide médicale à mourir.

De nombreuses personnes considèrent que cette question est avant tout un débat sur la liberté de choix. Les opposants à l'euthanasie considèrent qu'une modification de la loi présenterait de réels dangers pour la société néo-zélandaise et, au vu de l'expérience d'autres pays, ils craignent que, malgré les meilleures intentions du législateur, il n'y ait pas de garanties juridiques adéquates pour protéger les groupes vulnérables tels que les enfants, les personnes âgées ou les personnes handicapées en cas de légalisation de l'euthanasie ou du SAP.<sup>76</sup>

Hospice New Zealand n'est pas favorable à une modification de la loi visant à légaliser l'aide à mourir sous quelque forme que ce soit. Il ne considère pas non plus qu'un changement de la loi serait dans l'intérêt des personnes dont ils s'occupent. La philosophie des soins palliatifs, telle qu'elle est définie par l'OMS, est qu'elle "ne vise ni à hâter ni à retarder la mort".

### *Coût des soins palliatifs*

Les quatre millions de résidents de la Nouvelle-Zélande ont tous accès à un large éventail de services de santé et d'invalidité grâce à un financement public substantiel. et les services aux personnes handicapées avec un financement gouvernemental substantiel.

Le système de financement public couvre les services de prévention et de promotion de la santé publique,

les soins hospitaliers en hospitalisation et en consultation externe, les services de soins de santé primaires, les médicaments sur ordonnance en hospitalisation et en consultation externe, les soins de santé mentale, les soins dentaires pour les enfants scolarisés et les services de soutien aux personnes handicapées. Les résidents ont le libre choix de leur médecin généraliste. Les soins de santé sont en grande partie gratuits pour les enfants de moins de six ans, et sont subventionnés dans une large mesure pour toutes les personnes inscrites auprès des organisations de santé primaire, ce qui inclut 95 % de la population. Les assureurs à but non lucratif couvrent généralement les soins médicaux privés.

L'assurance privée est le plus souvent utilisée pour couvrir la participation aux coûts, les opérations chirurgicales non urgentes dans des hôpitaux privés et les consultations externes de spécialistes. Environ un tiers des Néo-Zélandais ont une forme d'assurance maladie privée.

Les patients doivent payer une quote-part pour les produits pharmaceutiques, les soins hospitaliers ou spécialisés privés et les soins dentaires pour adultes ; la quote-part des médecins généralistes a été considérablement réduite ces dernières années. Les médecines et thérapies complémentaires et alternatives sont payées de leur poche. Ces paiements, qui comprennent à la fois le partage des coûts et les dépenses payées directement par les ménages privés, ont représenté 14 % du total des dépenses nationales de santé en 2007.

---

<sup>76</sup> Hospice New Zealand, cit.

Le gouvernement s'est engagé à financer les services essentiels de soins palliatifs et à veiller à ce qu'ils soient disponibles. Le financement public des soins de santé provient des impôts généraux (85 %), des prélèvements sur les employeurs (7 %) et des administrations locales (8 %). Globalement, le financement public représente environ 78 % des dépenses de santé. Cependant, les soins palliatifs en Nouvelle-Zélande manquent actuellement de ressources. Le gouvernement fournit en moyenne un peu plus de 50 % des fonctions essentielles des hospices (certains hospices ne reçoivent que 38 % de leur budget total, tandis que d'autres en reçoivent jusqu'à 75 %). Le montant restant est financé par des dons publics. Le gouvernement consacre environ 50 millions de dollars par an aux soins palliatifs, tandis que 22 millions de dollars sont collectés par des dons de charité pour financer les services de soins palliatifs.

[Retourner à la table](#)

## Afrique du Sud

### *Contexte*

La République d'Afrique du Sud est une société multiethnique cinq fois plus grande que l'Union européenne.

Royaume-Uni, regroupant parmi ses cinquante-deux millions d'habitants une grande variété de cultures, de langues et de religions. Sa composition pluraliste se reflète dans la reconnaissance constitutionnelle de onze langues officielles, dont l'anglais, qui est couramment utilisé dans la vie publique et commerciale et se classe au quatrième rang national des langues parlées en premier.

L'Afrique du Sud bénéficie d'un PIB par habitant relativement élevé par rapport à d'autres pays d'Afrique subsaharienne (1750 dollars à parité de pouvoir d'achat en 2012). Malgré cela, l'Afrique du Sud reste confrontée à un taux de pauvreté et de chômage relativement élevé et figure également parmi les dix premiers pays du monde pour l'inégalité des revenus.

En 2009, l'espérance de vie était de 71 ans pour un Blanc et de 48 ans pour un Noir sud-africain. Les dépenses de santé dans le pays représentent environ 9 % du PIB. Environ 20 % de la population sud-africaine a recours à des soins de santé privés, 15 % étant couverts par une assurance médicale. Les autres paient de leur poche ou ont accès aux soins subventionnés fournis par le secteur de la santé publique. Les données de l'enquête générale sur les ménages 2002-2007<sup>77</sup> indiquent que la distribution raciale de la couverture du régime médical est très asymétrique. Alors que seulement 0,15 pour cent de la population totale est affiliée à un régime médical, le chiffre comparable est de 66 pour cent pour la population blanche.<sup>78</sup>

Les gens choisissent d'acheter certains services de soins de santé dans le secteur privé même s'ils ne sont pas assurés : sur les 85 % de citoyens qui ne bénéficient pas d'une couverture médicale, 29 % ont eu recours à un établissement privé et ont encouru des dépenses de santé à l'acte, tandis que 20 % seulement n'ont pas eu de dépenses à l'acte. Cela semble refléter l'insatisfaction générale des gens à l'égard du secteur public. La

---

<sup>77</sup> R. Burger and S. Van der Berg, 'How well is the South African public health care system serving its people? Transformation Audit: Risk and Opportunity', Cape Town: Institute of Justice and Reconciliation, 2008.

<sup>78</sup> 'What does the demand for healthcare look like in SA?', Econex, NHI Note 3, October 2009.

<<http://www.mediclinic.co.za/about/Documents/ECONEX%20NHI%20note%203.pdf>> [Accessed 4 September 2015].

satisfaction des usagers est plus faible dans les établissements de santé publics que dans les établissements privés et cet écart semble s'être creusé ces dernières années. Le ministère de la santé (DH) assure le leadership et la coordination des services de santé en vue de promouvoir la santé de tous les habitants d'Afrique du Sud grâce à un système de santé accessible, attentif et de grande qualité, fondé sur une approche de soins de santé primaires. Cet objectif n'est pas encore atteint : L'Afrique du Sud se classe 30<sup>e</sup> parmi les 40 pays analysés par l'Economist Intelligence Unit dans son enquête 2010 sur la qualité de la mort.<sup>79</sup> Le DH est censé fournir un cadre pour un système de santé structuré et uniforme en Afrique du Sud. Les objectifs du ministère à moyen terme n'incluent pas les soins palliatifs parmi les priorités stratégiques, qui consistent à progresser vers la couverture sanitaire universelle, à prévenir les maladies et à promouvoir la santé, à améliorer la planification des établissements de santé en appliquant des normes et des standards, à améliorer la gestion financière, à développer un système d'information efficace sur la gestion de la santé pour améliorer la prise de décision, à améliorer la qualité des soins et à améliorer les ressources humaines pour la santé en assurant une formation adéquate et des mesures de responsabilisation.

Services de soins palliatifs et soins en hospice

Les soins palliatifs sont une approche qui permet d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches.

les familles lorsqu'elles sont confrontées aux problèmes liés à une maladie potentiellement mortelle. Elle favorise la prévention et le soulagement de la souffrance par l'identification précoce, l'évaluation précise et le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychosociaux et spirituels. Toute personne, quel que soit son âge, atteinte d'une maladie qui limite son espérance de vie peut bénéficier de soins palliatifs, à condition qu'elle consente à participer à un programme de soins palliatifs. De nombreux types de maladies y figurent, dont les plus courantes sont le cancer et le sida.

Les hospices et les organisations partenaires d'Afrique du Sud sont soutenus par l'Hospice Palliative Care Association of South Africa (HPCA), une organisation qui promeut la qualité de vie, la dignité dans la mort et le soutien dans le deuil pour toute personne vivant avec une maladie potentiellement mortelle.<sup>80</sup> L'HPCA s'efforce également de faire comprendre que les hospices sont synonymes de vie, de vie et d'amour. L'objectif est de changer la perception des hospices afin que les gens n'aient pas peur de recevoir des soins palliatifs lorsqu'eux-mêmes ou leur famille en ont besoin.

Les hospices dispensent des soins palliatifs en Afrique du Sud de trois manières principales :

- Soins à domicile : des équipes mobiles d'aidants communautaires formés et supervisés par des professionnels se rendent au domicile des personnes et soutiennent et apprennent aux familles à fournir des soins à domicile. Non seulement cette solution est rentable, mais elle permet également au patient de rester chez lui, ce qui est souvent l'endroit où il préfère rester.

- Centres communautaires d'hospices : de nombreux hospices travaillent à partir de bases établies au sein de la communauté. Dans ces bases, ils rencontrent des groupes de personnes ayant besoin de soins palliatifs. Le type de patient qui assisterait à ces réunions est encore raisonnablement bien portant et mobile. Des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux et d'autres professionnels se rendront régulièrement dans les centres

---

<sup>79</sup> The quality of death, Economist Intelligence Unit, cit.

<sup>80</sup> HPCA Hospice Palliative Care of South Africa <<http://www.hpca.co.za/Hospice/visionmission.html>> [Accessed 2 September 2015].

pour aider les personnes ayant des besoins particuliers. Ces centres constituent d'excellents forums où les personnes confrontées à une maladie limitant l'espérance de vie peuvent établir des liens significatifs avec d'autres personnes au sein de groupes de soutien. Dans bon nombre de ces centres, diverses compétences sont également enseignées et des projets générateurs de revenus sont lancés.

- Unités de soins pour patients hospitalisés : certains hospices disposent d'unités de soins pour patients hospitalisés. Il s'agit d'un établissement qui fournit des soins palliatifs 24 heures sur 24. Ces unités ont généralement un petit nombre de lits et des critères d'admission spécifiques. Un patient dont la douleur est difficile à contrôler à domicile, un patient dont la famille a besoin de répit ou un patient qui n'a absolument aucun système de soutien à la maison sont quelques-uns de ceux qui peuvent être admis dans une unité d'hospitalisation.

Les critères d'admission peuvent varier légèrement d'un hospice à l'autre en fonction de leurs ressources et de leurs limites, telles que la distance géographique ou la disponibilité du personnel. Cependant, tous les hospices s'engagent à veiller à ce que les besoins en soins palliatifs des patients soient satisfaits. N'importe qui peut orienter un patient vers un hospice : amis, voisins, membres de la famille ou les patients eux-mêmes. Les infirmières de l'hospice rendront ensuite visite aux patients pour évaluer s'ils ont besoin de soins palliatifs. Les patients peuvent également être admis s'ils ont une recommandation directe d'un professionnel de la santé (médecin ou infirmière).

Lorsqu'un patient est accepté dans un programme d'hospice, l'équipe de l'hospice élabore avec lui un plan de soins sur mesure. Les principaux services offerts par un hospice sont le contrôle de la douleur et des symptômes, le soutien et les conseils psychosociaux, le soutien spirituel et émotionnel et le soutien en cas de deuil. L'hospice peut également aider à équiper le domicile du patient avec du matériel essentiel, tel qu'un lit, un fauteuil roulant ou un fauteuil roulant.

commode.

Les soins palliatifs en Afrique du Sud ne s'adressent pas uniquement aux personnes âgées : mortalité infantile

en Afrique du Sud est élevée, bien que la mortalité des moins de cinq ans ait diminué entre 2000 et 2011, passant de 74 à 47 pour mille naissances vivantes. Cette baisse a été attribuée à la fourniture de meilleurs services aux communautés. En 2012, seulement 2,7 % des mères séropositives ont transmis le virus à leur bébé, ce qui représente une baisse significative par rapport aux années précédentes.

La majorité des gens ont vu des personnes mourir depuis qu'ils sont enfants", déclare le médecin irlandais Anne Merriman, lauréate du prix Nobel de la paix et responsable des soins palliatifs en Afrique, "ils sont donc bien plus à même de faire leur deuil que nous". Palliative Treatment for Children South Africa (PATCH) est un réseau inclusif et compatissant qui vise à partager des connaissances spécialisées, à fournir des outils et des opportunités pour assurer les meilleurs soins possibles aux enfants atteints de maladies mettant leur vie en danger ou les limitant, et à offrir un soutien aux familles et aux soignants non professionnels. Les membres de PATCH sont des professionnels de la santé, des membres de la famille et des membres de la communauté qui s'intéressent aux soins palliatifs pour les enfants.

*Où les soins sont dispensés*

Contrairement à de nombreux pays occidentaux, en Afrique du Sud, la mort n'est pas un tabou. La mort, particulièrement depuis que le SIDA a balayé le continent, n'est jamais loin. Les Africains disposent également de solides réseaux de soins communautaires par le biais de la famille et des amis. Si une personne vit seule, les voisins viendront l'aider parce qu'ils font partie de la communauté", explique Anne Merriman. Cela se reflète dans l'indice de qualité de la mort, dans lequel l'Afrique du Sud obtient un score élevé en ce qui concerne la disponibilité de travailleurs bénévoles pour les soins de fin de vie.<sup>81</sup>

Outre les programmes de soins palliatifs, les soins palliatifs peuvent également être dispensés par des spécialistes qualifiés dans le cadre du continuum des soins de santé. Certains hôpitaux disposent d'équipes ou de services de soins palliatifs. Grâce à des initiatives menées par HPCA, de nombreux médecins, infirmières, pasteurs et travailleurs sociaux d'ONG et du secteur des soins de santé publics et privés sont formés aux soins palliatifs et les dispensent.

Les hospices sont présents dans tout le pays et leur nombre ne cesse d'augmenter. En 2011, on comptait 202 hospices, contre 52 en 2004.

L'emplacement et les informations sur les hospices de chaque province sont disponibles sur le site de l'APHC.<sup>82</sup>

### *Aspects juridiques*

Dans les années 1990, la commission juridique sud-africaine a procédé à un examen exhaustif de l'état du droit en ce qui concerne la fin de vie, et a conclu que : Actuellement, la position de notre droit est que l'interruption de la vie d'une personne est illégale, même si le motif de cette conduite est de mettre fin à la souffrance insupportable de la personne, même si la personne souffrante a exprimé le souhait de mourir ou a même supplié d'être tuée. 129 Telle qu'elle est, la loi s'appuie sur des parties de législation et de jurisprudence apparentées. La Commission a examiné une sélection de cas d'homicide par compassion qui ont fait l'objet d'un procès. Les auteurs ont été reconnus coupables de meurtre, mais aucun n'a été condamné à une peine de prison. Peut-être en raison de la sympathie de la communauté, "les tribunaux ont cherché à refléter le sens de la justice de la communauté concernant la culpabilité de l'accusé en imposant des peines très légères".<sup>83</sup>

Le débat sur l'euthanasie en Afrique du Sud concerne essentiellement l'équilibre entre les garanties constitutionnelles du droit à la vie et les droits à la dignité et à l'autonomie. Le droit à la vie "n'est pas simplement un droit à la vie biologique ; c'est une revendication et un droit à une qualité de vie particulière", a écrit Daniel J. Ncayiyana, ajoutant :

---

<sup>81</sup> The quality of death, Economist Intelligence Unit, cit

<sup>82</sup> Location and information on Hospices in each province is found at the following URLs: Eastern

Cape <http://www.hpca.co.za/category/easterncape.html> Free State

<http://www.hpca.co.za/category/freestate.html> Gauteng

<http://www.hpca.co.za/category/gauteng.html> Kwa Zulu Natal

<http://www.hpca.co.za/category/kwazulunatal.html> Limpopo

<http://www.hpca.co.za/category/limpopo.html> Mpumalanga

<http://www.hpca.co.za/category/mpumalanga.html> Northern Cape

<http://www.hpca.co.za/category/northerncape.html> North West Province

<http://www.hpca.co.za/category/northwestprovince.html>

<sup>83</sup> Daniel J. Ncayiyana, 'Euthanasia -no dignity in death in the absence of an ethos of respect for human life', *The South African Medical Journal*, 102, 6 (2012).

Il ne s'ensuit pas que l'Afrique du Sud soit un endroit sûr et approprié pour une législation libéralisée sur l'euthanasie volontaire. L'euthanasie - un recours de dernier ressort - ne peut réellement se justifier que dans un pays disposant des meilleurs soins médicaux pour tous, d'un système de soins palliatifs et de soutien bien organisé et universellement accessible, d'institutions (notamment judiciaires) stables et fonctionnant bien, et d'une forte culture du respect de la vie humaine. En Afrique du Sud, où les établissements de soins de santé sont soumis à de fortes contraintes et où les ressources allouées aux traitements médicaux hautement efficaces sont totalement inadéquates, il existe un risque réel que l'euthanasie se substitue aux soins appropriés pour les malades en phase terminale et les autres patients en grande difficulté médicale.

L'absence généralisée d'une éthique de respect de la vie humaine est encore plus accablante pour l'Afrique du Sud. Nous sommes une société extraordinairement violente, avec plus de 45 meurtres commis chaque jour et la violence interpersonnelle comme deuxième cause de décès. La justice populaire, les brutalités policières et la xénophobie abondent. Des décès inutiles surviennent régulièrement dans nos hôpitaux en raison de la négligence et de l'indifférence du personnel et de l'absence de soins.

Les prestataires de soins de santé n'hésitent pas à démonter leurs outils et à abandonner les patients gravement malades, ou d'empêcher les ambulances transportant des urgences critiques d'entrer dans les établissements de santé pendant les conflits du travail.

Dans ces conditions, l'euthanasie ne peut figurer en tête de la liste des choses à accomplir pour améliorer la condition humaine des Sud-Africains.<sup>84</sup>

Les directives anticipées, la gestion de la douleur en phase terminale et l'abstention et l'interruption des traitements potentiellement vitaux sont d'autres sujets pertinents impliqués dans le débat juridique.<sup>85</sup>

Les directives anticipées impliquent une pratique de prise de décision en fin de vie qui reconnaît le droit moral des individus à un contrôle futur de leur traitement médical dans l'éventualité où ils deviendraient incapables de prendre leurs propres décisions en fin de vie. Une affirmation claire dans la législation concernant le statut juridique des directives anticipées aiderait à concentrer l'esprit des gens sur la prise de décisions au bon moment concernant d'éventuels scénarios futurs dans lesquels ils ne voudraient pas se retrouver impuissants à décider. Il existe deux grandes catégories de directives anticipées :

1. Un "testament de vie" est une directive d'instruction par laquelle une personne compétente donne des instructions à d'autres personnes pour qu'elles refusent ou interrompent un traitement potentiellement vital si elles deviennent incapables de refuser elles-mêmes un tel traitement.

2. Une "procuration pour les soins de santé" est une directive de substitution par laquelle une personne compétente nomme ou mandate une personne spécifique comme mandataire pour prendre des décisions en matière de soins de santé si elle devient incapable de prendre ses propres décisions.

Un traitement approprié et adéquat de la douleur en phase terminale qui apporte confort et soins à un patient souffrant d'une maladie terminale et dont la mort est imminente peut avoir pour effet secondaire de hâter la mort. Potentiellement, cela expose les médecins à une responsabilité pénale et civile. Par conséquent, il est nécessaire de clarifier la législation

---

<sup>84</sup> Ibidem.

<sup>85</sup> Willem A Landman, *End-of-life-decisions ethics and law: A case for statutory legal clarity and reform in South Africa*, Ethics Institute of South Africa, Hatfield, 2012 <[www.ethicssa.org](http://www.ethicssa.org)> [Accessed 20 July 2015].

afin de garantir un traitement adéquat de la douleur en phase terminale, conformément à la norme de soins médicaux appropriée aux circonstances. Cela pourrait être garanti par une application honnête de la doctrine du double effet : légitimer l'éventuel raccourcissement de la vie si c'est le résultat prévu mais non intentionnel d'une gestion appropriée de la douleur et de la souffrance en phase terminale.

L'abstention et le retrait d'un traitement potentiellement vital est une pratique de prise de décision en fin de vie qui reconnaît le droit moral à une mort naturelle des personnes en phase terminale, ainsi que l'obligation morale correspondante des soignants, de la famille et de l'État de respecter ce droit. La loi doit être claire sur le statut juridique de ce droit et de cette obligation. La loi doit reconnaître et créer l'espace nécessaire à une prise de décision éthiquement responsable en ce qui concerne l'abstention ou le retrait d'un traitement potentiellement vital pour des personnes compétentes et incompétentes.

### *Coût des soins palliatifs*

En Afrique du Sud, les soins palliatifs sont dispensés gratuitement, indépendamment de l'état de santé de la personne.<sup>86</sup>

Les hospices sud-africains dépendent du soutien financier du gouvernement, des entreprises et des communautés. Les bénévoles sont également essentiels au travail dans les hospices locaux. Le gouvernement sud-africain agit rapidement pour intégrer les soins palliatifs dans les systèmes de santé, mais il est encore limité par les ressources. Il faut donc trouver des moyens créatifs de diversifier le financement.

Le financement des soins palliatifs doit être considéré comme un investissement très utile pour les gouvernements. L'approche des soins palliatifs a non seulement contribué à réduire la souffrance des patients atteints de cancer, du sida et d'autres maladies, mais les programmes utilisant cette approche ont démontré leur rentabilité et réduit les admissions inutiles de patients. En outre, les programmes de lutte contre le sida utilisant l'approche des soins palliatifs ont contribué de manière significative à la prévention d'une nouvelle transmission du VIH par l'accès à d'autres membres de la famille, ainsi qu'au suivi, au dépistage et au traitement des enfants et des adultes vivant avec le VIH.

Le programme Abundant Life, mis en place au Victoria Hospital de Cape Town et adapté au contexte sud-africain à partir du Gold Standards Framework britannique, s'est avéré efficace pour aider les patients souffrant de défaillance organique et pour réduire le nombre d'admissions à l'hôpital de ce groupe de patients. Un rapport sur ce programme a également démontré des économies pour les patients et pour les hôpitaux.<sup>87</sup>

La fraternité des soins palliatifs en Afrique du Sud a reçu l'aide de donateurs traditionnels de soins palliatifs tels que le gouvernement américain par le biais du PEPPFAR, le gouvernement britannique par le biais du DFID, et l'UE par le biais de la coopération internationale et du développement, ainsi que de trusts, de fondations et d'autres institutions de financement et individus. Ces entités ont fourni un financement direct, des programmes de jumelage et des possibilités de formation pour le personnel.

Cependant, en raison de la crise économique mondiale de 2009, le financement des donateurs a été sérieusement réduit, et les hospices d'Afrique du Sud sont contraints de réduire leur personnel et le nombre de patients qu'ils prennent en charge.

[Retourner à la table](#)

---

<sup>86</sup> Liz Gwyther, 'Compassion is what counts', Hospice Palliative Care Association Conference SA, 2014.

<sup>87</sup> Liz Gwyther, 'Palliative care in chronic disease', South African Medical Journal, 104, 2, Cape Town (Feb. 2014).