



La planification anticipée des soins: la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches

**Série: Apprivoiser la maladie d'Alzheimer
(et les maladies apparentées)**

La planification anticipée des soins: la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches

Coordination de la recherche:

Prof. Dr. Luc Deliens, VUB, Onderzoekgroep Zorg rond het Levenseinde
Dr. Lieve Van den Block, VUB, Onderzoekgroep Zorg rond het Levenseinde

Auteurs:

Prof. Dr. Luc Deliens, VUB, Onderzoekgroep Zorg rond het Levenseinde
Drs. Cindy De Gendt, VUB, Onderzoekgroep Zorg rond het Levenseinde
Drs. Ina D'Haene, UGent, Heymans Instituut
Drs. Koen Meeussen, VUB, Onderzoekgroep Zorg rond het Levenseinde
Dr. Lieve Van den Block, VUB, Onderzoekgroep Zorg rond het Levenseinde
Prof. Dr. Robert vander Stichele, UGent, Heymans Instituut

***Série : Apprivoiser la maladie d'Alzheimer
(et les maladies apparentées)***



Fondation
Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure

COLOPHON

Série: Apprivoiser la maladie d'Alzheimer (et les maladies apparentées)

La planification anticipée des soins: la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches

Deze publicatie bestaat ook in het Nederlands onder de titel:
Advance Care Planning: overleg tussen zorgverleners, patiënten met dementie en hun naasten

Une édition de la Fondation Roi Baudouin, rue Brederodestraat 21 à 1000 Bruxelles

AUTEURS

Prof. Dr. Luc Deliens, Drs. Cindy De Gendt, Drs. Ina D'Haene, Drs. Koen Meeussen, Dr. Lieve Van den Block, Prof. Dr. Robert vander Stichele

TRADUCTION

Marielle Goffard

COORDINATION POUR LA FONDATION ROI BAUDOUIIN

Gerrit Rauws, directeur
Bénédicte Gombault, responsable de projet
Saïda Sakali, responsable de projet
Tinne Vandensande, conseiller
Greet Massart, assistante

CONCEPTION GRAPHIQUE MISE EN PAGE PRINT ON DEMAND

PuPiL
Tilt Factory
Manufast-ABP asbl, une entreprise de travail adapté

Cette publication peut être téléchargée gratuitement sur notre site www.kbs-frb.be

Une version imprimée de cette publication électronique peut être commandée (gratuitement) sur notre site www.kbs-frb.be, par e-mail à l'adresse publi@kbs-frb.be ou auprès de notre centre de contact, tél. + 32-70-233 728, fax + 32-70-233-727

DÉPÔT LÉGAL: ISBN-13: EAN: N° DE COMMANDE:

D/2848/2009/09
978-2-87212-580-7
9782872125807
1874

Mars 2009

Avec le soutien de la Loterie Nationale

PRÉFACE

Lorsque la Fondation Roi Baudouin a entamé une réflexion sur la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage, il s'est rapidement avéré que la fin de vie restait un aspect où rien - ou si peu - n'était encore fait.

C'est d'autant plus frappant que pour la plupart des autres malades, et en particulier les personnes atteintes de cancer en phase terminale, notre pays offre une qualité de soins palliatifs tout à fait remarquable.

La grande différence tient évidemment au fait que, dans la majorité des cas, les personnes en fin de vie sont en mesure de prendre elles-mêmes les décisions relatives à leurs soins et traitements, ou à tout le moins à y participer activement. Dans le cas de la démence, ce sont souvent les proches et les médecins qui prennent ces décisions. En conséquence, la majorité des personnes atteintes de démence meurent encore - de leur démence ou d'autres maladies - sans que leurs volontés soient prises en considération. Même sur la base d'un principe de bienveillance, c'est une attitude qui n'est plus en phase avec les évolutions sociétales actuelles, qui prônent le droit de chacun à l'autodétermination.

C'est dans ce contexte qu'est né, dans les pays anglo-saxons, le concept d'Advance Care Planning (ACP). Mouvement assez radical au départ, il se focalisait surtout sur la rédaction de documents de déclaration de volonté anticipée. Mais les limitations de ces déclarations formelles n'ont pas tardé à apparaître. Que vaut un document s'il ne s'élabore pas dans un climat de confiance et de communication ouverte ? S'il fige une fois pour toutes des idées qui peuvent évoluer au fil des années et des expériences de vie ? C'est ainsi que le concept d'ACP a graduellement évolué pour devenir aujourd'hui un processus continu de concertation entre patient et dispensateur(s) de soins en vue de définir une orientation commune des soins et traitements à (ne pas) mettre en œuvre, qui donne la priorité au patient (et non à la maladie). Que cette concertation fasse l'objet d'un document écrit n'est dès lors plus un but en soi, mais un moyen d'atteindre plus efficacement cet objectif.

Dans le cas particulier de la démence, le concept d'ACP se trouve bien en phase avec le projet « Apprivoiser la maladie d'Alzheimer », développé par la Fondation Roi Baudouin. Ce projet porte sur la perception qu'a la société des maladies menant à un état de démence, et examine dans quelle mesure cette perception influence la qualité de vie des personnes atteintes à travers, entre autres, le déni de leur autonomie. Et, tout comme le concept d'ACP, il vise à faire évoluer les idées reçues en rendant aux malades même en toute fin de vie, même en état de démence avancée, leur droit à l'autodétermination.

C'est pourquoi la Fondation espère, à travers ce projet, contribuer à faire avancer la « culture ACP » dans notre pays, pour le plus grand bien-être des personnes atteintes de démence. Elle est convaincue qu'une planification anticipée efficace et respectueuse est doit avoir sa place dans un pays comme le nôtre.

La rédaction de ce document a amorcé un dialogue constructif entre différents acteurs. La Fondation tient à remercier l'équipe de recherche bien entendu mais également toutes les personnes qui ont permis de formuler et nuancer le message autour de cette thématique. Nous remercions tout particulièrement les membres du groupe de travail présidé par Magda Aelvoet et les Professeurs Christian Swine (UCL) et Thierry Pepersack (ULB).

CONTENU

Résumé	9
I Introduction: but de l'étude	13
II Advance Care Planning (ACP) et démence	15
2.1 Contexte sociétal.....	15
2.2 Définition du concept Advance Care Planning	16
2.3 Advance Care Planning et déclarations de volonté anticipées écrites	18
2.4 Advance Care Planning et bons soins en fin de vie pour les personnes âgées (atteintes de démence) dans la pratique.....	
2.5 Advance Care Planning et le cadre légal en Belgique	19
III Modèles de documents ACP	22
3.1 Objectif	25
3.2 Méthode	25
3.3 Résultats	27
3.3.1 Documents spécifiques au patient	27
3.3.2 Directives institutionnelles	31
3.4 Conclusions	32
IV Prévalence de l'usage de documents ACP dans diverses structures ...	33
4.1 Objectif	33
4.2 Méthode	33
4.3 Résultats	34
4.3.1 Politique relative à l'euthanasie et à d'autres décisions médicales dans des hôpitaux et des maisons de repos et de soins flamandes	34
4.3.2 Politique de non-réanimation dans les services aigus de gériatrie d'hôpitaux flamands	36
4.3.3 Advance Care Planning dans les maisons de repos et de soins flamandes.....	38
4.3.4 Directives en matière de décisions médicales en fin de vie dans les hôpitaux généraux et psychiatriques flamands.....	40
4.4 Conclusions	43

V Application de l'ACP chez les personnes atteintes de démence dans les maisons de repos et de soins flamandes.....	45
5.1 Objectif	45
5.2 Méthode	46
5.3 Résultats	46
5.4 Conclusions	47
VI Application de l'ACP pour les personnes atteintes de démence en Belgique néerlandophone et francophone: une étude menée via le réseau belge des Médecins vigies	49
6.1 Objectif	49
6.2 Méthode	50
6.3 Résultats	51
6.3.1 Advance Care Planning chez toutes les personnes décédées...	51
6.3.2 Advance Care Planning chez les patients décédés avec une démence.....	52
6.3.3 Advance Care Planning en Belgique néerlandophone et francophone	52
6.4 Conclusions	55
6.4.1 Généralités	55
6.4.2 Démence	56
6.4.3 Communautés française et flamande.....	56
VII Problèmes et recommandations.....	57
7.1 Problèmes et recommandations en matière de recherche	57
7.2 Problèmes et recommandations en matière de pratique	58
7.3 Problèmes et recommandations en matière de politique	60
7.4 Résumé des problèmes	62
Références.....	63

SYNTHESE

Le groupe de recherche Zorg rond het Levenseinde (ZrL) de la Vrije Universiteit Brussel a été invité par la Fondation Roi Baudouin (FRB) à participer à une étude dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leur entourage.

C'est dans ce cadre que ZrL s'est vu confier la mission de rédiger un rapport brochant un tableau général des connaissances scientifiques actuelles en matière d'Advance Care Planning, qui sont d'application – ou peuvent l'être – aux personnes atteintes de démence.

Les données utilisées dans ce rapport se basent d'une part sur des études nationales (ou régionales) existantes coordonnées par le groupe de recherche Zorg rond het Levenseinde ou d'autres instituts de recherche en Flandre, et d'autre part sur une étude en cours au sein du groupe ZrL dont les premiers résultats sont présentés dans ce rapport. Quelques données supplémentaires ont été recueillies aux fins de cette recherche.

On entend par Advance Care Planning (ACP) ou planification anticipée des soins la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients et leurs proches/représentants au sujet des buts et des orientations thérapeutiques désirées, et ce en prévision d'une situation où le patient sera dans l'incapacité de prendre lui-même des décisions (Chapitre II). Au sens large, il ne s'agit pas seulement de rédiger une déclaration de volonté anticipée ou un testament de vie; l'ACP désigne le processus de concertation permanente entre le patient ou son représentant et le dispensateur de soins. Malgré l'importance accordée à l'exploration des souhaits et préférences de patients dans le cadre d'une prise en charge palliative optimale, en particulier pour les patients qui en fin de vie deviennent progressivement incapables d'exprimer leur volonté, nous disposons pour la Belgique de relativement peu de données empiriques permettant d'évaluer la pratique d'ACP.

Le chapitre III donne un aperçu des *modèles et exemples de documents ACP* utilisés en Belgique et à l'étranger. On y distinguera les documents spécifiques au patient des directives institutionnelles. Concernant les documents spécifiques au patient, il peut s'agir d'instructions consignées par le patient lui-même (un testament de vie par ex. ou une déclaration anticipée d'euthanasie) ou d'instructions du médecin (par ex. un code DNR ou ordonnance de non-réanimation) versées dans le dossier du patient. Les directives institutionnelles sont des conventions en vigueur au sein d'un établissement (politique ACP), qui ont pour but d'accompagner les médecins et le personnel infirmier en matière d'ACP. Il est frappant de constater l'ampleur de l'offre et la diversité des documents disponibles

dans le secteur des soins aux personnes âgées, par rapport à l'offre limitée de documents spécifiquement conçus pour les personnes atteintes de démence.

Le chapitre IV donne un aperçu de la prévalence *des documents ACP dans les hôpitaux, les maisons de repos et de soins et les services aigus de gériatrie*, plus particulièrement pour la Flandre. Des données analogues pour la Wallonie font défaut. Depuis l'entrée en vigueur de la loi sur l'euthanasie et de la loi relative aux droits des patients (2002), on constate que de plus en plus de maisons de repos et de soins et d'hôpitaux en Flandre développent une politique ACP générale. La discussion que ces lois ont suscitée a contribué au fait que les institutions ont entrepris une réflexion à ce sujet et qu'elles ont ensuite développé les documents nécessaires, des directives institutionnelles comme des documents spécifiques au patient. Dans les hôpitaux psychiatriques, une politique en matière d'ACP reste pour le moment beaucoup plus rare. Les directives élaborées dans ces structures concernent surtout l'euthanasie. On ne dispose que de très peu de données relatives à une politique ACP axée sur le groupe cible spécifique des personnes atteintes de démence.

Le chapitre V rapporte l'analyse de données relatives aux décès en maison de repos et de soins en Flandre : dans combien de cas *des documents ACP spécifiques au patient* avaient-ils été intégrés dans le dossier des résidents, et dans quelle mesure était-ce le cas pour des personnes chez qui un diagnostic de démence avait été posé ? Il est question de documents ACP pour environ la moitié (52%) des résidents décédés. Il est frappant de constater qu'il s'agit généralement d'instructions du médecin généraliste, les instructions émanant du patient lui-même étant encore fort rares en Flandre. Le nombre restreint d'instructions initiées par le patient (déclarations anticipées ou désignations de mandataires) chez les patients atteints de formes modérée ou grave de démence en fin de vie incite à la réflexion. A ce moment-là en effet, leur voix peut encore difficilement se faire entendre lorsque des décisions thérapeutiques graves doivent être prises. Les instructions préalables versées au dossier par les médecins sont relativement plus fréquentes pour les pensionnaires atteints d'une forme modérée ou grave de démence. On peut se demander si ces instructions ont fait l'objet d'une concertation anticipée et approfondie avec le patient.

Le chapitre VI présente les résultats d'une étude menée via le réseau belge des médecins vigies. On y examine pour combien de patients décédés il y a eu un accord préalable avec le patient ou ses proches concernant la limitation de certains traitements ou l'exécution de certaines décisions médicales en fin de vie. Dans environ 4 décès sur 10, le médecin généraliste dit être au courant de l'existence d'un tel accord préalable. Ces accords n'ont été consignés par écrit que dans un nombre très limité de cas (4%). En ce qui concerne les décès où la démence est mentionnée comme étant une des causes du décès, il y a eu une ACP dans environ la moitié des cas, mais ici aussi elle n'est consignée par écrit que pour une minorité (5%). La prévalence d'ACP au sein de l'ensemble des décès d'une part et au sein du groupe de personnes atteintes de démence d'autre part diffère relativement peu entre les deux communautés linguistiques de Belgique.

Des *problèmes* (Chapitre VII) en matière d'Advance Care Planning, et plus particulièrement concernant les personnes atteintes de démence, se posent tant sur le plan scientifique et clinique que sociétal.

EXECUTIVE SUMMARY

The King Baudouin Foundation (FRB/KBS) invited the End-of-Life Care Research Group at the Free University of Brussels (VUB) to take part in a study initiated by the Foundation, aimed at improving the quality of life of people suffering from dementia and of their nearest and dearest.

In this connection, the research group was assigned to draft a report providing a general overview of current scientific knowledge regarding Advance Care Planning which either is already being or could in future be applied to people with dementia.

The data used in this report are based firstly on existing national (or regional) studies coordinated by the End-of-Life Care Research Group (ZrL) or other research institutions in Flanders, and secondly on a study currently being conducted by the End-of-Life Care Research Group, the initial findings of which are presented in this report. Some additional data was also gathered for the purposes of this research.

Advance Care Planning (ACP) entails consultations between healthcare providers, patients and their nearest and dearest or representatives on the desired therapeutic approaches and aims, in anticipation of a situation in which patients will be unable to take decisions for themselves (see Chapter II). Broadly speaking, the aim is not just to draw up an advance directive or living will: ACP covers the ongoing consultation process between patients or their representatives and the care provider. Despite the importance attributed to exploring patients' preferences and desires in the context of providing them with optimal palliative care, especially for patients who become increasingly unable to say what they want towards the end of their life, for Belgium there is relatively little empirical data enabling an evaluation of ACP.

Chapter III affords an overview of *specimens and examples of the ACP documents* used in Belgium and abroad. In it, we distinguish between patient-specific documents and institutional guidelines. Patient-specific documents may be instructions set down by the patients themselves (such as a living will or an advance euthanasia declaration) or instructions issued by a doctor (for example a DNR code or do-not-resuscitate order) included in a patient's file. Institutional guidelines are the conventions in force within a particular establishment (ACP policy), designed to guide doctors and nursing staff administering ACP. The wide range of documents and services available in the age care sector is striking, compared with the limited number of documents specifically covering people with dementia.

Chapter IV provides an overview of the prevalence of *ACP documents in hospitals, retirement homes, care homes and acute geriatric units*, especially in Flanders. There is a lack of equivalent data applying to Wallonia. Since the entry into force of the Euthanasia Act and the Patients' Rights Act (2002), more and more retirement homes, care homes and hospitals in Flanders have developed a general ACP policy. The debate triggered by these laws prompted these institutions to think about the issue and draw up the necessary documents, institutional guidelines and patient-specific documents. For the time being, the existence of such an ACP policy is far rarer in psychiatric hospitals. The guidelines drawn up in such places primarily concern euthanasia. Very little data is available on an ACP policy geared towards the specific target group of people with dementia.

Chapter V analyses data on deaths in retirement and care homes in Flanders. In how many cases were *patient-specific ACP documents* included in residents' files and to what extent did this apply to people diagnosed with dementia? Around half of deceased residents' files (52%) contained ACP documents. One striking finding was that in most cases such documents were effectively instructions written by the patient's own GP. Instructions stemming from patients themselves are still very rare in Flanders. The limited number of instructions (making advance declarations or awarding powers of attorney) issued by patients with moderate or severe dementia towards the end of their life gives cause for thought. For it is hard for them to make themselves heard at a time when serious decisions need to be taken about their treatment. Doctors' instructions are slightly more frequently inserted in advance in the files of retirement home inmates with moderate or severe dementia. However, the question arising here is whether such instructions were discussed in detail with the respective patient in advance, looking ahead at what the future might hold for them.

Chapter VI presents the results of a study conducted via the Belgian network of informed medical doctors which asked how many deceased patients or close members of their family had previously given their consent to limit certain treatments or take certain medical decisions at the end of these patients' life. GPs said they were aware of the existence of such a prior agreement in roughly 4 out of every 10 cases. However, only in a very limited number of instances (4%) was such consent actually put down in writing. In around half those instances where dementia was listed as a cause of death, an ACP arrangement had been made, but here again it was only put down in writing in a minority of cases (5%). There is relatively little difference between Belgium's various language communities as regards the prevalence of ACPs among all deaths, on the one hand, and among people with dementia, on the other.

The *problems* (see Chapter VII) associated with Advance Care Planning and specifically people with dementia concern scientific, clinical and societal issues.

1. INTRODUCTION: BUT DE L'ÉTUDE

La démence constitue un des plus grands défis mondiaux pour le secteur des soins de santé. Le nombre de personnes âgées et très âgées augmente considérablement et les chiffres généraux de prévalence de la démence en Europe prouvent que le nombre de personnes confrontées à ce problème augmente nettement au fur et à mesure du vieillissement de la population.

La fin de vie des personnes atteintes de démence et les modalités de leur prise en charge n'ont pourtant fait l'objet que de fort peu de recherches jusqu'à présent. Les études consacrées aux soins en fin de vie concernaient surtout les patients cancéreux, qui sont généralement en mesure de prendre eux-mêmes des décisions relatives à leurs soins et traitements, alors que dans le cas de la démence, ce sont souvent les médecins et la famille qui doivent prendre ces décisions.¹ On sait encore relativement peu de choses concernant la manière dont se déroule le processus décisionnel chez les patients qui deviennent graduellement incapables de prendre des décisions à la fin de leur vie.

Un des principaux aspects relatifs à ce processus décisionnel est la mise en œuvre d'une bonne planification préalable des soins ou "Advance Care Planning" (ACP). L'ACP est la concertation avec le patient et/ou ses proches sur les buts et les orientations thérapeutiques désirés, surtout concernant la fin de vie, pour le cas où le patient ne serait plus capable de prendre lui-même des décisions. La mise au point préalable, à un stade précoce de la maladie, d'un tel processus de planification de la fin de vie constitue un indicateur important d'une bonne prise en charge en fin de vie. Elle permet de tenir compte dans la mesure du possible des desiderata du patient et de la manière dont il aurait évalué sa qualité de vie s'il avait encore été en état de le faire. La mise en route d'un tel processus reste possible à tout moment de l'évolution de la maladie malgré la progression des troubles cognitifs, mais elle sera d'autant plus restreinte que la maladie est avancée.

Ce rapport vise à brosser un tableau des connaissances scientifiques actuelles en matière d'Advance Care Planning, qui sont d'application – ou peuvent l'être – à des personnes atteintes de démence.

Ce rapport comporte sept parties. Dans le chapitre II, on définit l'Advance Care Planning et on décrit son importance pour une prise en charge

¹ van der Steen JT, Ribbe MW. *Sterven met dementie: wat weten we ervan?* Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie, 2007 (38), nummer 06.

optimale des personnes atteintes de démence en fin de vie. Le chapitre III donnera un aperçu des différents exemples et modèles de documents ACP disponibles au niveau national et international. Dans le chapitre IV, les données scientifiques recueillies en Belgique permettront d'évaluer dans quelle mesure une politique ACP pour les personnes atteintes de démence est mise en œuvre dans diverses institutions. Dans les chapitres V et VI, l'application de l'ACP dans la pratique sera évaluée sur la base de l'analyse de données scientifiques existantes en Flandre et en Wallonie. Le chapitre VII identifiera, sur base de ces données, quelques problèmes et formulera des recommandations.

2. ADVANCE CARE PLANNING (ACP) ET DÉMENCE

2.1 Contexte sociétal

L'Advance Care Planning (ACP) ou la planification anticipée des soins désigne la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients et leurs proches/représentants au sujet des buts et des orientations thérapeutiques désirées, et ceci en prévision de l'éventualité où le patient deviendrait incapable de prendre lui-même les décisions à ce sujet. Dans le cas de la démence, il est cependant fort complexe de déterminer la limite de cette « incapacité », qui peut varier selon le sujet abordé. En l'absence de ligne de démarcation claire entre une personne « capable » et une personne « incapable », cela reste à l'appréciation subjective des intervenants.

Plusieurs évolutions sociétales ont donné lieu à l'élaboration et à la mise en œuvre d'ACP dans les soins de santé. En Belgique comme dans d'autres pays européens, plusieurs transitions importantes en termes de démographie, de morbidité et de mortalité ont conduit à un vieillissement de la population.² Les décès aigus suite à des maladies infectieuses ont cédé le pas aux décès résultant d'affections chroniques évolutives, telles que le cancer, les maladies cardiovasculaires et neurologiques. Il résulte de cette évolution que la mort survient bien moins souvent de manière soudaine et inattendue. Des études montrent qu'actuellement environ deux tiers de tous les décès se produisent de manière assez prévisible et attendue.³ Par conséquent, la plupart de ces décès ouvrent la possibilité d'une concertation préalable avec le patient au sujet de ses desiderata en fin de vie.

On constate en outre une évolution des attitudes en médecine. Pendant longtemps, ses principaux objectifs ont été de traiter des maladies et de prolonger la vie. Les progrès en matière de diagnostic et de possibilités thérapeutiques ont d'ailleurs souvent rendu cela possible, ce qui a de facto aussi prolongé la fin de vie. Ces dernières décennies, les médecins ont pris conscience de l'importance des soins palliatifs et de l'atténuation de la douleur chez les patients en phase terminale, surtout lorsque toutes les possibilités curatives ont été épuisées. Ils reconnaissent de plus en plus volontiers qu'un traitement visant à prolonger la vie n'est pas toujours la meilleure option pour le patient, ni le meilleur objectif de

2 *Deliens L, van Bokhoven RFM, van der Wal G. Palliatieve zorg en medische beslissingen rond het levenseinde. In: Legemaate J, Dillmann RJM, eds. Levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van de patient. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, p.180-190, 2003.*

3 *van der Heide A, Deliens L, Faisst K, et al on behalf of the EURELD Consortium. End-of-life decision-making in six European Countries: descriptive study. The Lancet 2003;362 (9381):345-350.*

traitement, mais que d'autres objectifs doivent aussi entrer en ligne de compte, comme celui de favoriser la qualité de vie du patient et de sa famille.

Au cours de la dernière phase de la vie, ce n'est dès lors pas la maladie mais le patient, sa qualité de vie et sa qualité de mort, qui deviennent prioritaires. L'élaboration d'une ACP est une réponse au défi qui consiste à donner au patient un rôle plus central dans la planification des soins et les décisions médicales en fin de vie. Dans une approche plus large, c'est aussi le but poursuivi par les soins palliatifs. L'ACP peut donc être considéré comme un instrument dans le cadre de l'implémentation de bons soins en fin de vie.

Les soins palliatifs ont vu le jour en Europe occidentale en réaction à la déshumanisation des soins médicaux, déshumanisation résultant d'une importance excessive accordée aux technologies médicales, plutôt qu'au malade lui-même.⁴ Ce 'mouvement palliatif' a entraîné un changement de mentalité positif à l'égard des maladies incurables et de la mort. Il implique un mode de pensée empathique où le patient et ses besoins occupent une place centrale. Les soins palliatifs peuvent être considérés comme un ensemble de soins visant à alléger la souffrance des patients en phase terminale et à offrir un soutien aux membres de la famille. L'accent est mis sur le confort du patient et de son entourage, et sur les besoins psychosociaux, émotionnels et spirituels.

Ces évolutions sociétales et médicales se sont accompagnées d'une réflexion sociale et éthique qui a justifié l'existence de l'ACP au sein des soins de santé. D'un point de vue éthique, la tendance à l'ACP témoigne d'un glissement conceptuel dans les principes du processus décisionnel médical. Le principe d'autonomie du patient – ou le droit d'autodétermination dans les décisions médicales – gagne du terrain au détriment du paternalisme médical, qui sous-entend que le médecin en tant qu'expert est considéré comme le mieux à même de prendre les meilleures décisions pour et au nom du patient, et ce à partir du principe de bienveillance, autrement dit du souci de faire ce qui est le mieux pour le patient. Le concept d'Advance Care Planning est donc en totale cohérence avec les valeurs d'autonomie et d'autodétermination qui de nos jours gagnent du terrain dans la société, ainsi qu'avec l'évolution des soins de santé, qui tendent aujourd'hui à réunir autour du patient une équipe multidisciplinaire où chacun apporte ses compétences, au service du patient replacé au centre des préoccupations.

2.2 Définition du concept 'Advance Care Planning'

Dans la littérature, le concept d'Advance Care Planning (ACP) fait l'objet de définitions divergentes.

À l'origine, l'ACP a démarré aux USA surtout comme un mouvement préconisant la rédaction de déclarations de volonté anticipées.⁵ L'accent résidait surtout sur l'importance de documenter un accord entre le médecin et un patient, autrement dit de rédiger un document sur les souhaits du patient, de l'élaborer ensemble et de l'archiver (par exemple dans le dossier du patient). On a ensuite graduellement pris conscience que

⁴ Spreeuwenberg C, Bakker DL, Dillmann RJM, red. *Handboek palliatieve zorg*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg, 2002.

⁵ Emanuel L. *Research in Advanced Care Planning*. In: Portenoy RK, Bruera E, Eds. *Issues in Palliative Care Research*. Oxford University Press, 2003, pp 261-273

l'ACP requiert une communication optimale entre le médecin, le patient et la famille. Le but de cette communication est d'atteindre un consensus entre ces acteurs clés sur une orientation commune des soins ou du traitement en donnant la priorité au patient (et non à la maladie). Que cet objectif commun fasse l'objet d'un document ou non devient dès lors moins important.

Au sens le plus large, l'ACP réfère au processus de concertation permanente entre patient et dispensateur(s) de soins, qui vise à clarifier les valeurs et les souhaits du patient pour ses soins (futurs) en fin de vie.⁶ Il ne s'agit pas d'établir un scénario précis, comme c'est souvent le cas lors de la rédaction d'une déclaration de volonté, mais plutôt d'examiner de manière assez large ce que le patient pense et ressent à ce sujet. Le but de cette concertation est d'aider les dispensateurs de soins à prendre des décisions pendant le trajet de soins (en fin de vie), décisions qui correspondront alors autant que possible aux souhaits de la personne concernée.

Joan Teno (USA) distingue trois étapes pour la mise en application d'une politique ACP largement répandue ⁷:

- étape 1** écoute active du patient afin de comprendre sa perception de sa qualité de vie actuelle;
- étape 2** concertation avec le patient pour fixer des objectifs thérapeutiques communs, basés sur une compréhension commune d'où le patient se trouve dans le cours de sa maladie;
- étape 3** formulation de plans pour les incertitudes de l'avenir afin qu'à ce moment-là aussi, on puisse honorer les souhaits du patient.

Elle souligne également l'importance d'organiser l'ACP tout au long de la maladie, et distingue quatre périodes:

- Période 1** la personne sans maladie grave
- Période 2** la personne vivant avec une ou plusieurs affections chroniques évolutives
- Période 3** à partir du tournant critique où les objectifs thérapeutiques du traitement vont évoluer du prolongement de la vie vers des soins de confort
- Période 4** la phase terminale ou fin de vie

Pour les personnes plus âgées qui meurent souvent avec plusieurs affections graves, le tournant critique ne se base généralement pas sur la futilité ou non du traitement, mais plutôt sur les préférences du patient et sa perception de sa qualité de vie. Les décisions se basent alors souvent sur l'impression que la vie qui reste représente un poids. En d'autres mots, les "mauvais jours" prennent le pas sur les "bons jours", et la mort peut alors devenir une option souhaitable, comme alternative à une qualité de vie indésirable.

Il faut toutefois rester attentif à ce que l'on entend par 'qualité de vie indésirable'. Indésirable pour qui ? Pour la personne, pour les proches ou pour la société ? La représentation de la démence actuellement véhiculée par la société est une image de dégradation et de dépendance. Les personnes atteintes craignent

6 Carmel S, Morse CA, Torres-Gil FM, Eds. *Lessons in Aging from Three Nations. Volume II. The art of caring for older Adults.* Amityville, NY: Baywood Publishing Company, Inc. 2006, 230 p.

7 Teno J. *Advance Care Planning for Frail, Older Persons.* In: Morrison RS, Meier DE, Eds. *Geriatric Palliative Care.* Oxford University Press. 2003. pp 307-313.

par-dessus tout d'être vues par les autres dans un état que la société assimile à une déchéance, et de devenir une charge pour leurs proches. N'oublions pas non plus que l'assurance-dépendance demande au citoyen de payer pour la dépendance des aînés... qui peuvent ainsi se sentir devenir indésirables.

Si nous nous penchons sur les documents ACP, nous pouvons distinguer deux types de documents: les documents à remplir par le patient et les documents à remplir par le médecin. Dans le premier cas, le patient peut, pour l'éventualité où il ne serait plus capable de prendre des décisions concernant ses soins à l'avenir, clarifier ses préférences en matière de traitement au moyen d'instructions écrites ou donner procuration à un tiers qui prendra des décisions à sa place. Dans le second cas, il peut s'agir d'instructions écrites du médecin (Physician's Orders) relatives à un ou plusieurs traitements, généralement basées sur l'apport et l'autorisation du patient et/ou de son représentant.

2.3 Advance Care Planning et déclarations de volonté anticipées écrites

Les déclarations de volonté sont des instruments qui peuvent être utilisés pour favoriser ou faciliter l'Advance Care Planning (ACP). Alors que l'ACP est avant tout le fruit de la relation médecin-patient et d'une préparation commune de ce qui pourrait se produire à l'avenir, une déclaration de volonté est un instrument qui traduit encore davantage le droit d'autodétermination du patient. Par autodétermination, on entend le droit du patient de décider lui-même de son sort. Une déclaration anticipée écrite (cf. "advance directive", "living will") est une déclaration écrite rédigée par une personne capable de manifester sa volonté afin d'influencer des décisions médicales futures et ce en prévision d'une situation où la personne concernée devient incapable d'exprimer sa volonté ou n'est plus en mesure de communiquer ses souhaits. Une déclaration anticipée écrite est dès lors un document dans lequel des individus peuvent communiquer leurs desiderata par rapport à une situation future hypothétique. Une déclaration anticipée écrite a pour but de permettre au patient d'exercer un contrôle individuel sur les soins qui lui seront prodigués dans le cas où il ne sera plus capable de les influencer.

Dans une déclaration anticipée écrite, on peut également désigner un représentant ou un mandataire.⁸ Cette personne prend alors, au nom du patient, des décisions relatives à la santé du patient, ou elle peut communiquer les souhaits du patient aux médecins dans des situations où le patient en est incapable. On suppose alors que lors de décisions médicales futures, il sera tenu compte des opinions et des desiderata du patient.

On fait généralement une distinction entre une déclaration anticipée positive et une déclaration anticipée négative.

⁸ Cohen-Mansfield J. Advance Directives. In: Carmel S, Morse CA, Torres-Gil FM, Eds. *Lessons in Aging from Three Nations. Volume II. The art of caring for older Adults.* Amityville, NY: Baywood Publishing Company, Inc. 2006, pp 161-177.

Dans une déclaration anticipée positive, on détermine les traitements ou les soins que l'on souhaite si l'on est incapable d'exprimer sa volonté. Le souhait d'un traitement adéquat de la douleur, même si cela inclut un risque d'abrégé la vie, en est un exemple. Les médecins ne sont cependant pas obligés de suivre ce type de déclaration de volonté.⁹

Dans une déclaration anticipée négative (parfois appelée testament de vie), on peut indiquer quels traitements ou soins l'on refuse de subir dans le cas où l'on serait incapable d'exprimer sa volonté: refus de traitements qui prolongent la vie, tels que l'assistance respiratoire artificielle, la dialyse, l'alimentation artificielle, l'hospitalisation, etc. Dans le cas d'une déclaration anticipée négative, les médecins sont tenus de respecter les souhaits de la personne concernée. Pour la maladie d'Alzheimer, le patient peut par exemple exiger au préalable qu'on n'ait pas recours à l'alimentation et à l'hydratation artificielles; le médecin est alors tenu de satisfaire à cette demande.

Outre ces déclarations de volonté anticipées écrites, on a également développé et implémenté dans les soins de santé des documents plus spécifiquement thérapeutiques destinés au médecin. Le code DNR (Do Not Resuscitate) ou décision de non-réanimation est probablement le plus connu. D'autres exemples de codes thérapeutiques écrits dans les soins aux personnes âgées peuvent également avoir trait à l'alimentation et/ou hydratation artificielle, à la médication ou la non-hospitalisation.

Toutefois, même si le patient ne l'a pas exigé d'avance, une démarche de soins cohérente par rapport à l'alimentation et l'hydratation en fin de vie peut être élaborée par l'équipe de soins dans le sens de l'abstention, si cela constitue dans ce cas, à ce moment et dans ce contexte le bon soin. En l'absence de directives anticipées, il se peut donc que le projet thérapeutique, qui à défaut se construit dans la situation, aboutisse à la même attitude.

Enfin, il y a lieu de signaler que, au vu des expériences plutôt négatives de l'usage de déclarations de volonté anticipées et de leur effet limité dans les soins aux personnes âgées aux USA (décrit dans paragraphe 2.4), l'option d'une politique ACP plus générale gagne du terrain. Dans les centres hospitaliers aux Pays-Bas et dans les maisons de repos en Belgique, l'ACP se généralise de plus en plus, en raison surtout de l'intégration croissante des soins palliatifs dans les soins aux personnes âgées.

2.4 Advance Care Planning et bons soins en fin de vie pour les personnes âgées (atteintes de démence) dans la pratique

Bien qu'il y ait relativement peu d'études empiriques sur l'implémentation et l'impact de l'Advance Care Planning (ACP) dans la pratique médicale des soins de fin de vie en Belgique¹⁰, l'ACP y a acquis, dans la pratique, une place incontournable. Son objectif est d'alléger la dernière phase de vie du patient, en faisant en sorte que cette période concorde avec les souhaits et les convictions individuels du patient.¹¹

⁹ LEIFblad. *Iedereen heeft recht op een waardig levenseinde*. LEIFblad – *Levenseinde en wetgeving – een praktische gids*. Editie voorjaar 2008.

¹⁰ Quelques données existantes sont cependant traitées dans les chapitres suivants de ce rapport

¹¹ Tack S, Balthazar T. *Patientsrechten. Informed consent in de zorgsector: recente evolutie*. Cahiers Antwerpen Brussel Gent 2007/5-6. p 51

On s'efforce en outre de plus en plus de faire usage de déclarations anticipées écrites contenant les directives du patient. Lorsque plus tard, le patient ne sera plus en mesure de manifester sa volonté, ces directives écrites rempliront un rôle important pour élaborer l'offre de soins ultérieure. Même dans les discussions intra-familiales concernant le sort du patient, ces documents peuvent remplir une fonction importante. Il est cependant à remarquer que la famille, tout important partenaire qu'elle soit, ne peut porter seule la responsabilité et le poids de la décision.

Lors de l'entrée en MR/MRS, les acteurs de terrain préconisent d'envisager le plus tôt possible une discussion avec chaque résident sur ses souhaits concrets concernant la fin de sa vie (l'idéal étant bien entendu que la question ait déjà été abordée avec le médecin traitant alors que la personne était toujours au domicile). Ils recommandent également que, s'il en résulte des déclarations de volonté, celles-ci soient rédigées en présence du médecin généraliste du résident et/ou d'un responsable de la maison de repos (le directeur ou son délégué par ex.). On peut alors consigner par écrit de quelles interventions médicales le résident souhaite bénéficier ou non en fin de vie. Cet entretien est également le moment propice pour évoquer le choix d'une personne de référence, qui pourra exercer les droits du patient au moment où celui-ci ne sera plus en mesure de le faire. Au cours de cet entretien, on peut également sonder les convictions religieuses ou philosophiques du résident, lui demander s'il a éventuellement rédigé une demande d'euthanasie, et de quelle manière il souhaite être inhumé. Dans ce contexte, on ne soulignera jamais assez le rôle central qui devrait revenir au médecin de famille avant et après l'institutionnalisation des personnes atteintes de démence, car il est souvent le seul professionnel à assurer la continuité du contact avec la personne.

En dépit du grand enthousiasme manifesté dans les soins de santé pour organiser des déclarations de volonté anticipées dans les maisons de repos ou les hôpitaux, leur rôle et leur impact dans les soins en fin de vie pose une série de problèmes tant normatifs qu'empiriques.¹²

Rappelons d'abord la difficulté qu'il y a à estimer les capacités résiduelles d'une personne atteinte de démence. Il n'existe actuellement que très peu d'instruments permettant de faire une évaluation suffisamment fine de ces capacités, et ces instruments sont mal connus.

Il y a également lieu de s'inquiéter de la manière dont certaines notions utilisées dans les déclarations anticipées, comme par exemple "souffrance sans issue", "affection irréversible", "incapacité d'exprimer sa volonté"... , sont interprétées dans une situation clinique concrète. La validité et la durabilité des souhaits et des préférences thérapeutiques formulés anticipativement par écrit pour un avenir inconnu et incertain peuvent également être mises en doute. On peut également se poser des questions sur la manière dont un représentant légal peut faire des choix au nom du patient lorsque ce dernier est incapable d'exprimer sa volonté. Des mandataires légaux ou des dispensateurs de soins peuvent-ils vraiment décider en son nom ? De même, le moment de transition entre l'autonomie du patient et sa représentation par un mandataire n'est pas toujours facile à établir.

Sur le plan empirique aussi, on a constaté des limitations ou des problèmes dans l'usage de déclarations de volonté anticipées. Aux USA, des études ont établi que les déclarations de volonté ne sont pas

¹² Teno J. *Advance Care Planning for Frail, Older Persons*. In: Morrison RS, Meier DE, Eds. *Geriatric Palliative Care*. Oxford University Press. 2003. pp 307-313.

toujours reprises dans les dossiers et qu'en cas d'hospitalisation, elles sont rarement transférées de la maison de repos et de soins vers l'hôpital. L'étude SUPPORT aux USA a constaté que les médecins s'enquêtent rarement auprès de leurs patients de l'existence éventuelle de déclarations anticipées.

C'est souvent aussi aux représentants légaux que l'on demande de consigner les préférences du patient dans une déclaration de volonté, plutôt qu'au patient lui-même. Encore plus préoccupant est le fait que médecins et patients discutent très rarement ensemble d'une déclaration anticipée. Souvent les médecins ne sont même pas au courant de l'existence d'une telle déclaration anticipée, alors même qu'elle est mentionnée dans le dossier médical.^{13;14;15;16;17}

Ces problèmes sont l'indice de l'efficacité limitée des déclarations anticipées écrites dans les décisions médicales proprement dites en fin de vie. Ils montrent par ailleurs qu'un concept beaucoup plus vaste s'impose, à savoir un processus d'Advance Care Planning qui comporte beaucoup plus qu'une simple déclaration anticipée écrite. Alors que les déclarations anticipées écrites sont essentiellement axées sur une renonciation à certains traitements médicaux, les soins en fin de vie impliquent beaucoup plus que cela. Sans compter que beaucoup de décisions éthiques se présentent bien plus tôt dans le décours de la maladie. Le "timing" de certaines décisions reste un problème de taille. Pour certaines maladies chroniques comme le cancer, le moment de l'arrêt d'un traitement est celui où l'on considère que ce traitement est devenu futile. Mais pour beaucoup d'autres maladies, ce moment est beaucoup plus difficile à déterminer. Chez de nombreux patients, le moment de renoncer à un traitement correspond généralement à une période de forte régression dans sa qualité de vie, de sorte que la mort apparaît alors comme une alternative souhaitable. Toute situation dans laquelle le pronostic est incertain requiert donc un processus de communication continu entre médecin et patient. L'ACP suppose une telle vision élargie de la relation médecin-patient, et exige une communication et une concertation constantes entre médecin et patient sur tous les choix thérapeutiques, et pas seulement sur ceux relatifs à la fin de vie. L'existence d'une version écrite de cette concertation peut dans ce contexte constituer une mesure importante du résultat du processus ACP.

L'ACP peut dès lors être considérée comme une planification de soins qui accorde la priorité au patient et repose sur un processus décisionnel partagé ("shared decision making"), afin de maximaliser les chances que chaque choix thérapeutique corresponde autant que possible aux préférences du patient. L'ACP doit être intégrée dans les soins au patient dès son admission dans l'établissement jusqu'à son décès (voir également les quatre phases mentionnées dans le paragraphe 2.2). L'ACP est donc une condition nécessaire à l'offre de soins palliatifs de qualité, où les souhaits des patients et de ses proches constituent également une priorité.

13 Teno J. *Advance Care Planning for Frail, Older Persons*. In: Morrison RS, Meier DE, Eds. *Geriatric Palliative Care*. Oxford University Press. 2003. pp 307-313.

14 Bradley EH, Wetle T, Horwitz SM. *The patient self-determination act and advance directive completion in nursing homes*. *Arch Fam Med* 1998; 7:417-423.

15 Dobalian A. *Advance care planning documents in nursing facilities: Results from a nationally representative survey*. *Arch Gerontol Geriatr* 2005

16 Lamberg JL, Person CJ, Kiely DK, et al. *Decisions to hospitalize nursing home residents dying with advanced dementia*. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53:1396-1401

17 Morrison RS, Chichin E, Carter J, et al. *The effect of a social work intervention to enhance advance care planning documentation in the nursing home*. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53:290-294

Enfin, les soins de proximité jouent également un rôle important dans la pratique d'ACP. Bien que de nombreux soignants familiaux ou informels de personnes atteintes de démence soient bien informés au sujet de la maladie et de son évolution, des études faites à l'étranger montrent que peu d'entre eux se sentent bien préparés à (aider à) prendre des décisions de fin de vie.¹⁸ Souvent, les intervenants de proximité se sentent soutenus par les dispensateurs de soins professionnels pour les questions pratiques, mais se sentent bien seuls lorsqu'ils doivent prendre des décisions lourdes sur le plan éthique. La charge physique et mentale, combinée à la pression du temps et à des sentiments contradictoires, accentue ce sentiment de fardeau et de solitude. C'est le cas surtout lorsqu'ils sont confrontés à l'impression de devoir se battre pour la bonne décision thérapeutique.

"So it was like ... from the minute the hospital phoned I had a fight for a week with people – well it felt like that – and nobody taking decisions, and nobody helping you to make decisions or making stupid decisions!"
(fille d'un patient atteint d'une forme avancée de démence). Source: Baldwin, 2006

Certains soignants de proximité sont d'avis que les déclarations de volonté anticipées sont utiles pour 'conseiller' à propos des souhaits de la personne concernée, et leur permettent de vivre moins de pression. Cette opinion n'est cependant pas universelle et beaucoup de soignants sont également convaincus que les déclarations de volonté ne peuvent pas prévoir la complexité de nombreuses situations futures.

2.5 Advance Care Planning et le cadre légal en Belgique

En Amérique, l'Advance Care Planning (ACP) a reçu le soutien d'une loi. Depuis 1991, le Patient Self Determination Act oblige les établissements de soins de santé, et donc aussi les "nursing homes", à informer le patient dès son admission de son droit entre autres de refuser des traitements médicaux, et à l'inciter de surcroît à formuler des "Advance Directives". Dans d'autres pays comme l'Australie, les patients disposent de plus en plus d'instruments légaux leur permettant de prendre une part active aux décisions médicales.

La Belgique dispose d'un autre cadre légal. L'objectif de ce rapport n'est pas de traiter de manière exhaustive des aspects juridiques de l'ACP en Belgique. On abordera cependant le contexte légal le plus important pour la Belgique.¹⁹

D'abord, à l'exception de la déclaration anticipée d'euthanasie, il n'existe jusqu'à présent pas de cadre légal pour les déclarations de volonté anticipées positives. Les souhaits ou directives exprimés par écrit par le patient n'ont dès lors pas de caractère contraignant pour les dispensateurs de soins qui y sont

¹⁸ Baldwin C. *Difficult decisions for family carers at the end of life*. In: Hughes JC. Ed. *Palliative Care in Severe Dementia*. London: Quay Books Division, 2006, pp 97-104

¹⁹ Rys S. *Schriftelijke voorafgaande wilsverklaringen in Vlaanderen*. Eindverhandeling Medisch-Sociale Wetenschappen, VUB, 2006-2007.

confrontés. Malgré cela, le dispensateur de soins qui y est confronté doit en tenir compte dans la mesure du possible.²⁰ Cela est confirmé entre autres dans la Convention sur les Droits de l'homme et la Bioéthique qui stipule qu'il doit être tenu compte des souhaits exprimés préalablement par le patient. L'Ordre des médecins partage ce point de vue.

En l'absence de toute réglementation légale, les déclarations anticipées positives ne sont dès lors liées à aucune exigence de forme. Le patient est donc libre, via un tel document, de demander certains traitements à son médecin en cas d'incapacité de manifester sa volonté. Cette possibilité ne repose cependant sur aucune base juridique et les déclarations de volonté positives ne sont par conséquent pas contraignantes.

Contrairement à la déclaration anticipée positive, la déclaration anticipée négative fait l'objet d'une réglementation légale. La Loi sur les droits du patient stipule dans l'art. 8 paragraphe 4 que "Si, lorsqu'il était encore à même d'exercer les droits tels que fixés dans cette loi, le patient a fait savoir par écrit qu'il refuse son consentement à une intervention déterminée du praticien professionnel, ce refus doit être respecté aussi longtemps que le patient ne l'a pas révoqué à un moment où il est lui-même en mesure d'exercer ses droits lui-même". Pour être valables, les déclarations négatives doivent avoir été rédigées par écrit, clairement et pour une intervention déterminée. Des problèmes juridiques peuvent surgir lorsque la déclaration a été formulée de manière trop vague ou qu'il y a un doute possible concernant son application dans un cas concret. Si la déclaration de refus du patient satisfait à toutes les exigences légales, elle est contraignante et les souhaits qui y sont exprimés doivent être respectés par le(s) dispensateur(s) de soins.

Dans l'art 14 paragraphe 1 de la Loi relative aux droits du patient, on décrit aussi le statut du représentant: *"Les droits, tels que fixés par la présente loi, d'un patient majeur... , sont exercés par la personne, que le patient aura préalablement désignée pour se substituer à lui pour autant et aussi longtemps qu'il n'est pas en mesure d'exercer ces droits lui-même. La désignation de la personne ... s'effectue par un mandat écrit spécifique, daté et signé par cette personne ainsi que par le patient, mandat par lequel cette personne marque son consentement."*

Enfin, la Loi sur l'euthanasie est en vigueur en Belgique depuis 2002. C'est la seule déclaration de volonté anticipée écrite positive qui bénéficie d'une base juridique. La loi relative à l'euthanasie prévoit la possibilité de procéder à l'euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée d'euthanasie, et ce à des conditions très strictes. Cette déclaration d'euthanasie n'est valable que lorsqu'elle a été signée par deux témoins majeurs, dont au moins un n'a pas d'intérêt matériel à la mort du patient. Une de ces conditions est un état de "coma irréversible" ; par conséquent, les patients atteints de démence qui sont incapables de manifester leur volonté ne peuvent pas prétendre à l'euthanasie sur la base d'une déclaration de volonté anticipée.

Pour un exposé juridique détaillé des conventions écrites en matière de soins en fin de vie (la demande d'euthanasie, la déclaration de volonté anticipée et le formulaire de non-réanimation, dit code DNR), nous renvoyons à une publication juridique récente²¹.

20 Tack S, Balthazar T. *Patientsrechten. Informed consent in de zorgsector: recente evolutie. Cahiers Antwerpen Brussel Gent 2007/5-6. p 46*

21 Tack S, Balthazar T. *Patientsrechten. Informed consent in de zorgsector: recente evolutie. Cahiers Antwerpen Brussel Gent 2007/5-6. pp 33-73*

3. MODÈLES ET EXEMPLES DE DOCUMENTS ACP

3.1 Objectif

Comme décrit dans le chapitre II, l'Advance Care Planning (ACP) se définit comme la concertation sur les buts et les orientations thérapeutiques souhaitées, particulièrement pour les soins de fin de vie, au cas où la personne ne serait plus à même de prendre des décisions. Si celle-ci devient incapable de manifester sa volonté, on peut encore intervenir autant que possible selon ses desiderata. Ce processus de concertation résulte en un document *spécifique au patient*.

Les documents ACP spécifiques au patient peuvent être axés sur le patient ou plutôt axés sur le médecin. Les documents *axés sur le patient* comprennent des instructions écrites du patient lui-même par le biais desquelles il déclare ses préférences en matière de traitement, pour l'éventualité où, dans le futur, il ne serait plus capable de prendre des décisions concernant ses propres soins. Ici aussi, il peut conférer à un tiers le pouvoir de prendre des décisions à sa place. Les documents *axés sur le médecin* contiennent des instructions écrites du médecin concernant un ou plusieurs traitements. Ceux-ci devraient en principe se baser sur l'apport et le consentement du patient et/ou de son mandataire.

Certains établissements élaborent une politique en matière d'Advance Care Planning afin de permettre à ce processus de se dérouler efficacement. Ces *directives institutionnelles écrites* concernent des accords s'appliquant de manière générale au sein de l'établissement, qui ont pour but d'accompagner les médecins et le personnel infirmier dans l'Advance Care Planning en fin de vie de patients ou de résidents. De telles directives institutionnelles peuvent contenir des instructions générales sur la manière de concrétiser l'ACP, mais il peut tout aussi bien s'agir de documents spécifiques au patient (souvent axés sur le médecin) qui ont été implémentés au niveau politique, avec ou sans instructions supplémentaires concernant leur utilisation.

Dans ce chapitre, nous décrivons plusieurs modèles de documents ACP disponibles au niveau national et international.

3.2 Méthode

Ce chapitre se base essentiellement sur les résultats d'une enquête électronique internationale réalisée dans le cadre de ce rapport (2008). Plusieurs acteurs clés ont été contactés dans le but de rassembler des exemples de documents ACP aux Pays-Bas, au Royaume Uni et aux États-Unis d'Amérique.

Ces informateurs ont été choisis parmi les contacts de notre groupe de recherche Zorg rond het Levenseinde (ZrL) et parmi les auteurs d'articles intéressants dans une banque de données bibliographiques (PUBMED). Nous avons également sélectionné les rédacteurs en chef de cinq grandes revues scientifiques internationales en matière de soins palliatifs et de vieillissement. Cette approche a donné lieu à une liste de 25 personnes à contacter (Tableau 3.1), dont 10 ont répondu et fourni des informations intéressantes.

Tableau 3.1 Liste d'informateurs clés internationaux pour l'enquête électronique

Pays-Bas	C Hertogh (VUMC Amsterdam) ML Rurup (VUMC Amsterdam) M Ribbe (VUMC Amsterdam) J Van Delden (Universiteit Utrecht) R Jonquiere (Directeur NVVE)
Royaume Uni	S Hall (Weston Education Centre) J Seymour (University of Nottingham) J Addington-Hall (Southampton University) S Payne (International Observatory on End-of-Life Care Lancaster University) A Molassiotis (University of Manchester) M Lloyd-Williams (University of Liverpool) C Bailey (Professor of Cancer and Palliative Care Southampton University) J Corner_(Southampton University)
USA	R Dresser (Washington University) SL Mitchell (Medicine Harvard Medical School) JM Teno (Brown Medical School) J Lynn (Centers for Medicare and Medicaid Services, Baltimore) L Volicer (School of Aging Studies, University of South Florida) PJ Whitehouse (Memory and Aging Center, University Hospitals of Cleveland) D Cassaret (University of Pennsylvania) S Morrison (Mount Sinai School of Medicine New York)
Rédaction de: Journal of Pain & Symptom Management Journal of Palliative Care Journal of Palliative Medicine Journal of the American Geriatrics Society Age and Ageing	R Portenoy D Roy C von Gunten T Yoshikawa R Francis

Pour la Belgique, nous avons demandé aux fédérations flamande, bruxelloise et wallonne des soins palliatifs de même qu'aux associations sœurs Recht op Waardig Sterven (RWS) et Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) de nous faire part d'initiatives et de modèles en matière de documents ACP standard, de nature générale d'une part et plus spécifiques à la démence d'autre part.

Ce chapitre aborde ensuite quelques données recueillies dans le cadre d'une étude menée actuellement par notre groupe de recherche sur l'incidence d'une politique ACP dans les hôpitaux, les cliniques psychiatriques et les maisons de repos en Flandre (les résultats relatifs à la prévalence sont décrits dans le chapitre IV). Dans le cadre de cette recherche, nous avons également rassemblé des exemples de documents et de directives en matière de décisions médicales en fin de vie, qui sont utilisés au sein de ces établissements. Une première analyse de ces documents et directives a été intégrée dans ce rapport.

3.3 Résultats

Nous commenterons les résultats en opérant une distinction entre les documents individuels spécifiques aux patients et les directives institutionnelles.

3.3.1 Documents spécifiques au patient

L'enquête électronique nous a surtout permis de rassembler des documents spécifiques au patient, qu'il s'agisse de documents remplis par le patient ou de formulaires remplis par le médecin. Ils font l'objet d'une brève analyse dans ce rapport. Tous les documents sont disponibles au public (gratuitement ou non).

BELGIQUE

Il ressort de contacts avec les Fédérations de Soins Palliatifs en Belgique que l'Advance Care Planning constitue bel et bien un thème important au sein des soins palliatifs (création de groupes de travail internes). La Fédération flamande des Soins palliatifs a publié une publication "*Déclarations de volonté concernant mes soins de santé et ma fin de vie*" qui donne un aperçu de toutes les dispositions pouvant être prises.

Il ressort de contacts avec les acteurs de terrain et de l'étude en cours au sein de notre groupe de recherche que différents établissements en Flandre élaborent (ou ont élaboré) une politique spécifique en matière d'Advance Care Planning et que des documents ACP spécifiques au patient sont utilisés dans ce cadre. Le code *DNR* ou *formulaire de non-réanimation* en est un exemple: il a été développé par le réseau des Soins palliatifs de Flandre occidentale afin d'aider les maisons de repos et de soins à mettre en œuvre une culture de soins palliatifs. Ce formulaire est disponible sur le site <http://www.pzwvl.be> (en néerlandais uniquement). Un résident peut recourir à trois codes (protocoles dits DNR):

Code 1: Non réanimation, autrement dit ne pas mettre en œuvre de réanimation cardio-pulmonaire, ne pas initier de nouveau traitement, pas d'hospitalisation à des fins thérapeutiques ou diagnostiques

Code 2: Non extension du traitement, autrement dit réduire le traitement à des soins de confort, pas d'antibiotiques, de bêta-bloquants, d'hyper-alimentation, de correction d'anomalies électrolytiques

Code 3: Arrêt progressif du traitement, autrement dit mettre un terme à certains traitements (à compléter par le patient)

Un autre bel exemple est l'approche que le Dr. Lisaerde, chargé de coordonner les soins à la *MRS De Wingerd*, a élaborée en matière de planification anticipée des soins.²² Les décisions prises à la suite de discussions en matière de soins sont consignées dans cet établissement au moyen d'un formulaire avec trois codes possibles, l'accent résidant sur ce qui peut et doit encore être fait, au lieu du code «do not» qui provient de la médecine aiguë.

Le **code 1** correspond à l'option 'prolongement de la vie'. Cela veut dire qu'en cas de problèmes de santé, les objectifs thérapeutiques visent le prolongement de la vie et incluent une éventuelle hospitalisation, si nécessaire. Les résidents qui ont pour objectif le maintien du niveau de fonctionnement choisissent le **code 2**. L'hospitalisation n'est envisagée dans ce cas qu'à des fins de maintien de fonction (par ex. réparation d'une fracture de la hanche). Les patients qui se trouvent en phase palliative ou terminale optent pour le **code 3**. Les objectifs ici visent un confort maximal jusqu'à la fin de la vie. L'hospitalisation est évitée de préférence et n'est envisagée que lorsque le confort ne peut plus être garanti dans l'établissement.

Nous n'avons pas identifié de documents standard utilisés à plus grande échelle dans des institutions. Trois exceptions de documents standard spécifiques aux patients pour la Belgique sont la déclaration anticipée écrite négative (le testament de vie), la déclaration écrite d'euthanasie et la désignation/révocation d'un mandataire. Ceux-ci sont mis à disposition par les associations sœurs *RWS (Recht op waardig sterven - Flandre)* et *ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité - Wallonie)*:

Déclaration anticipée de volonté négative ou testament de vie

Cette déclaration anticipée écrite négative concerne des dispositions thérapeutiques et médicales relatives à la fin de vie du patient pour le cas où le patient serait incapable d'exprimer lui-même ses souhaits ou de donner son consentement. L'accent réside sur le souhait d'une personne qui refuse certaines interventions médicales telles que: l'acharnement thérapeutique en fin de vie, l'acharnement à prolonger la vie dans le cas d'une maladie incurable, la souffrance insupportable et inutile. Une telle déclaration de volonté est valable indéfiniment et juridiquement contraignante pour les dispensateurs de soins (Modèle de testament de vie - Recht op waardig sterven - Belgique - H. Van den Eenden, Ons levenseinde humaniseren, Brussel, VUBPRESS, 2004).

Déclaration (positive) d'euthanasie

Ce document légal donne la possibilité de demander et d'appliquer une euthanasie légale dans le cas où quelqu'un est dans un état d'inconscience, irréversible dans l'état actuel des connaissances scientifiques. Ce document est valable 5 ans et doit donc être renouvelé (Modèle de déclaration de volonté en matière d'euthanasie - Belgique - modèle fixé par Arrêté Royal du 2 avril 2003, Moniteur Belge 13 mai 2003).

²² Lisaerde J. *Zorg onderhandelen via vroegtijdige zorgplanning: werken met bewoners die wilsonbekwaam worden. Vespera*, 2008;14(1).

Désignation/révocation d'un mandataire

La Commission fédérale 'Droits du Patient' a rédigé des documents permettant de désigner/révoquer un représentant comme décrit dans la Loi sur les Droits des Patients. Ce ne sont pas des formulaires imposés par la loi (contrairement au modèle de demande d'euthanasie). N'importe qui peut donc rédiger lui-même un formulaire (valable) pour autant que les conditions inhérentes à la loi soient remplies (signature, date, etc.). La désignation d'un mandataire légal peut également faire partie d'un testament de vie signé par le patient, dans lequel d'autres déclarations de volontés sont consignées (Désignation et révocation d'un mandataire - Commission fédérale des droits des patients - Belgique <https://portal.health.fgov.be/pls/portal/docs>).

PAYS-BAS

Aux Pays-Bas, la *NVVE (Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde)* met à disposition quatre déclarations de volonté (axées sur le patient) dans lesquelles le patient peut indiquer ses souhaits concernant la fin de sa vie:

Interdiction de traitement

Le détenteur peut indiquer au moyen de ce document quels traitements il refuse. Une déclaration de volonté mentionnant le refus d'un traitement, rédigée à un moment où le patient était capable de manifester sa volonté, reste valable s'il devient incapable d'exprimer sa volonté (Interdiction de traitement - Nederlandse Vereniging voor een vrijwillig Levenseinde - Pays-Bas - <http://www.nvve.nl>). A l'interdiction de traitement est annexée la clause spéciale "Voltooid leven (Vie achevée)". Cette clause ne doit être signée que lorsqu'une personne est convaincue que sa vie est finie et qu'elle veut saisir toute possibilité de mourir (Demande d'Euthanasie - Nederlandse Vereniging voor een vrijwillig Levenseinde - Pays-Bas - <http://www.nvve.nl>).

Demande d'euthanasie

Le détenteur de la déclaration indique avec précision dans quelles conditions il souhaiterait que le médecin pratique une euthanasie s'il se retrouve dans une situation où il souffre de manière constante et insupportable, où il n'existe pas de perspective sérieuse de retour à une vie digne pour lui, où sa déchéance va progresser. C'est une demande adressée au médecin.

Procuration en matière de décisions médicales

Pour les situations où l'on n'est plus en mesure de décider soi-même des traitements ou examens proposés, il est possible de désigner par écrit une personne qui agira au nom du titulaire (Procuration - Nederlandse Vereniging voor een vrijwillig Levenseinde - Pays-Bas <http://www.nvve.nl>).

ROYAUME-UNI

Au Royaume Uni, plusieurs associations mettent des documents et des instruments à disposition.

Le *Lancashire & South Cumbria Cancer Network* a mis au point en collaboration avec le *NHS End of Life Care Programme* les documents suivants:

Preferred Priorities for Care (PPC)

Dans ce document, axé sur le patient, celui-ci peut indiquer au moyen de questions ouvertes ses préférences et ses souhaits concernant des soins futurs. Il lui est aussi possible de mentionner s'il a enregistré une procuration (Lasting Power of Attorney) et quel cadre de soins il privilégie (Preferred Priorities for Care (PPC)- Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme - UK - <http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/ppc>).

Recording Best Interests

Dans ce document axé sur le médecin, on propose aux dispensateurs de soins un fil conducteur leur permettant de mener à bien le processus décisionnel relatif à la fin de vie de personnes qui ne sont plus capables de prendre elles-mêmes des décisions. Ce document peut donc être utilisé pour des personnes qui se trouvent déjà à un stade très avancé de démence. Dans le mode d'emploi, on explique la directive au moyen de plusieurs cas concrets, dont la démence (Recording Best Interests- Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme - UK - http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/bestInterestsAtEndOfLife-Booklet_May2008.pdf).

L'*Alzheimer's Society*, une organisation qui se consacre spécifiquement à la qualité de vie des personnes atteintes de démence, a également mis au point un document ([Advance decision](#)) qui permet à son titulaire d'indiquer quels traitements il ne souhaite plus au cas où il deviendrait incapable de manifester sa volonté. (Advance decision - Alzheimer's Society - UK-http://www.alzheimers.org.uk/downloads/advance_decision_form_only_.pdf).

ETATS-UNIS D'AMERIQUE

L'interview de plusieurs figures clés aux USA a donné les résultats suivants.

Five Wishes

Five Wishes est une initiative de l'association Aging With Dignity. Ce document axé sur le patient (valable dans 40 états) donne la possibilité d'indiquer, par le biais de cinq questions, quels traitements médicaux le patient souhaite ou non à la fin de sa vie, qui doit intervenir comme représentant si le titulaire est incapable d'exprimer sa volonté, quel confort le patient souhaite, comment il aimerait que d'autres s'occupent de lui, et de quoi les proches peuvent être informés ou non. Le document est disponible (contre paiement) via le site <http://www.agingwithdignity.org/5wishes.html>

Caring Connections – Advance directives

Caring Connections est une initiative de la National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) qui a pour objet d'améliorer la qualité des soins en fin de vie. Elle met à disposition de chaque état un document axé sur le patient dans lequel il peut consigner des souhaits concernant des soins futurs en cas d'incapacité à manifester sa volonté (Caring Connections - Advance directives - National hospice and Palliative Care Organization - US -<http://www.caringinfo.org/stateaddownload>).

Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST)

Le POLST Paradigm Program est une organisation qui a également pour but d'améliorer la qualité des

soins en fin de vie. Elle élabore des documents plutôt axés sur le médecin qui permettent d'enregistrer d'une manière standardisée des instructions visant à limiter certains traitements. Plusieurs états (Oregon, Wisconsin, Pennsylvanie, New York, ...) ont adhéré à ce programme et mettent ces documents à disposition. L'objectif est de lancer cette initiative dans le plus grand nombre possible d'états (Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST) - US - <http://www.ohsu.edu/ethics/polst/>).

Go Wish

Le Go Wish est un instrument d'Advance Care Planning à utiliser comme guide lors d'entretiens entre patients, proches et dispensateurs de soins en matière de soins en fin de vie. Il a été élaboré par Coda Alliance, une "community coalition for end-of-life care" à San Jose en Californie. Au moyen d'un jeu de cartes où figurent des phrases, il est possible de classer par degré de priorité les souhaits et préférences de patients en rapport avec leur fin de vie. Cet instrument s'avère aussi utile, moyennant une approche adaptée, pour des entretiens sur ce thème avec des patients qui se trouvent à un stade léger à modéré de démence.

3.3.2 Directives institutionnelles

Tant au niveau national qu'international, plusieurs études traitent de la prévalence, de la forme et du contenu des politiques et directives relatives aux décisions médicales en fin de vie. La prévalence est traitée dans le chapitre IV de ce rapport.

Une étude canadienne²³ passe en revue toutes les directives ou instruments décisionnels en anglais (disponibles au public) en rapport avec 12 questions relatives au maintien de la vie. Les chercheurs ont analysé 49 documents en fonction de plusieurs critères tels que: auteur, source, méthode d'élaboration, format et point de vue adopté. Ils ont conclu que les documents diffèrent énormément selon ces critères et qu'il y a donc une grande variabilité entre ces différents documents. D'autres études dans ce domaine étudient surtout les directives (et leur élaboration) en matière de décisions médicales spécifiques relatives à la fin de vie (physician-assisted suicide, Do-Not-Resuscitate, sédation terminale/palliative ...) dans des cadres spécifiques tels que hôpitaux, unités de soins intensifs, ...^{24;25}

De telles analyses n'ont jusqu'à présent pas encore été réalisées pour la Belgique. Notre groupe de recherche Zorg rond het Levensinde a commencé à rassembler des données analogues dans le cadre de projets de recherche visant à étudier la prévalence d'une politique ACP en matière de décisions médicales en fin de vie dans les maisons de repos et de soins, dans les hôpitaux et les cliniques psychiatriques (voir aussi chapitre IV de ce rapport). Une première analyse des documents (documents stratégiques et directives institutionnelles) montre également une grande variété dans l'approche des établissements et dans les documents utilisés, tant au niveau de la forme qu'au niveau du contenu. De nombreux établissements sont manifestement préoccupés par cette problématique et ont dès lors élaboré des directives générales en matière de soins en fin de vie, dans lesquelles les décisions médicales spécifiques en matière de soins en fin de vie sont abordées. Dans certains établissements – surtout des hôpitaux –, il n'y a pas d'approche intégrée de ce

23 *Giacomini M, Cook D, DeJean D, et al. Decision tools for life support: a review and policy analysis. Crit Care Med 2006 March;34(3):864-70.*

24 *Clarke EB, Luce JM, Curtis JR, et al. A content analysis of forms, guidelines, and other materials documenting end-of-life care in intensive care units. J Crit Care 2004 June;19(2):108-17.*

25 *Rasooly I, Lavery JV, Urowitz S, et al. Hospital policies on life-sustaining treatments and advance directives in Canada. CMAJ 1994 April 15;150(8):1265-70.*

genre. Dans ces établissements, on ne trouve des directives spécifiques en matière de décisions médicales en fin de vie que dans certains services. A cela s'ajoute que la plupart des directives institutionnelles n'ont pas été spécifiquement élaborées pour le groupe cible démence.

3.4 Conclusions

Tant au niveau national qu'international, différentes organisations mettent à disposition divers modèles de documents spécifiques au patient en matière d'Advance Care Planning. Aux Etats-Unis et au Royaume Uni, un vaste éventail de documents a été élaboré, qui encouragent la formalisation d'accords individuels entre le patient et le dispensateur de soins. Dans ces pays, on trouve également des initiatives qui s'adressent spécifiquement aux personnes atteintes de démence, comme "Advance Decision" ou "Go Wish". En Belgique et aux Pays-Bas, il n'existe pas de documents s'appliquant spécifiquement aux personnes atteintes de démence. On sait cependant que les documents généraux sont remplis surtout pour l'éventualité où on deviendrait dément.

La principale conclusion concernant les directives institutionnelles est la grande diversité des directives élaborées, ce qui est logique puisque les établissements dirigent et concrétisent ce processus d'élaboration eux-mêmes.

4. PRÉVALENCE DE L'USAGE DE DOCUMENTS ACP DANS DIVERSES STRUCTURES

4.1 Objectif

Dans ce chapitre, nous traitons de la prévalence de documents standard en matière d'Advance Care Planning (ACP) au sein de divers lieux où peuvent séjourner des personnes atteintes de démence.

L'existence d'une politique ACP dans un établissement signifie que l'on a élaboré des directives écrites institutionnelles concernant des accords s'appliquant généralement au sein de l'institution, qui ont pour but d'accompagner les médecins et les infirmiers dans la mise en œuvre d'une planification anticipée des soins concernant la fin de vie de patients ou de résidents; autrement dit, ces directives ont été développées en vue d'une implémentation aisée et cohérente du processus ACP. De telles directives institutionnelles peuvent contenir des instructions générales sur la manière de concrétiser l'ACP, mais il peut s'agir également de documents spécifiques au patient (axés sur le patient et/ou axés sur le médecin) qui ont été implémentés au niveau politique, avec ou sans instructions supplémentaires pour leur utilisation.

La présence d'une telle politique ACP dans les établissements présente plusieurs avantages, tant pour le patient que pour le dispensateur de soins. Il donne au patient la possibilité, s'il devenait incapable de manifester sa volonté à l'avenir, de faire en sorte que les interventions médicales correspondent autant que possible à ses desiderata. Pour le dispensateur de soins, ces documents ont le mérite de clarifier les choses, ils définissent les responsabilités des différents soignants et évitent des interprétations erronées.

4.2 Méthode

Ce chapitre retrace brièvement les résultats de quatre études relatives à une politique Advance Care planning dans diverses structures où peuvent séjourner des personnes atteintes de démence en Flandre:

- *Politique en matière d'euthanasie et d'autres décisions médicales dans les hôpitaux et les maisons de repos et de soins flamandes*
- *Politique de non-réanimation dans les services aigus de gériatrie des hôpitaux flamands*

- *Politique d'Advance Care Planning dans les maisons de repos et de soins flamandes*
- *Directives en matière de décisions médicales en fin de vie dans les hôpitaux généraux et psychiatriques flamands*

Les résultats de ces études concernent donc uniquement la Flandre. Nous ne disposons pas encore de données à ce sujet pour la Wallonie.

4.3 Résultats

4.3.1 Politique relative à l'euthanasie et à d'autres décisions médicales dans des hôpitaux²⁶ et des maisons de repos et de soins flamandes²⁷

Cette étude avait pour but d'analyser la prévalence, le développement et l'implémentation de directives institutionnelles dans les hôpitaux et les maisons de repos et de soins flamands en se focalisant essentiellement sur l'euthanasie en tant que décision médicale en fin de vie.

HOPITAUX GENERAUX

Il ressort de l'enquête menée en 2005 dans les hôpitaux flamands, à l'occasion de laquelle 71 des 81 institutions répertoriées (88%) ont reçu un questionnaire, que deux hôpitaux sur trois ont une politique interne au sujet de l'euthanasie et généralement aussi au sujet des autres décisions en fin de vie: arrêt de traitement, maximalisation de la lutte contre la douleur et sédation palliative. Ces directives internes sont souvent un rien plus restrictives que la loi. Les hôpitaux catholiques adoptent plus souvent une politique en matière d'euthanasie et de fin de vie (74 pour 100) que les hôpitaux neutres (46 pour 100).

La figure 4.1 montre que 2002 a été un tournant; on peut en déduire qu'avant cette année-là, seul un nombre restreint d'hôpitaux généraux avait développé une politique en matière de décisions médicales pour la fin de vie. L'entrée en vigueur de la loi sur l'euthanasie et de la loi relative aux droits du patient (2002) - mais aussi l'évolution de la culture gériatrique et de la réflexion éthique - ont donc eu un impact sur le développement d'une politique en matière de décisions médicales en fin de vie en général.

26 Lemiengre J, Dierckx de Casterlé B, Verbeke G, et al. Ethics policies on euthanasia in hospitals--A survey in Flanders (Belgium). *Health Policy* 2007 December;84(2-3):170-80.

27 Lemiengre J, Dierckx de Casterlé B, Verbeke G, et al. Ethics policies on euthanasia in nursing homes: a survey in Flanders, Belgium. *Soc Sci Med* 2008 January;66(2):376-86.

Figure 4.1 Pourcentage cumulatif d'hôpitaux généraux ayant une politique en matière de décisions médicales en fin de vie par année d'implémentation (N=71)



Source: Lemiengre et al, 2007

MAISONS DE REPOS ET DE SOINS

En 2006, le questionnaire a été envoyé à 737 maisons de repos et de soins (MRS) flamandes. 80% ont renvoyé le questionnaire complété. Seules 15% d'entre elles avaient une politique en matière d'euthanasie. Depuis lors, il est possible qu'un plus grand nombre aient élaboré une politique: 11% étaient occupées à en élaborer une et 35% nourrissaient le projet d'en développer une au moment de l'enquête.

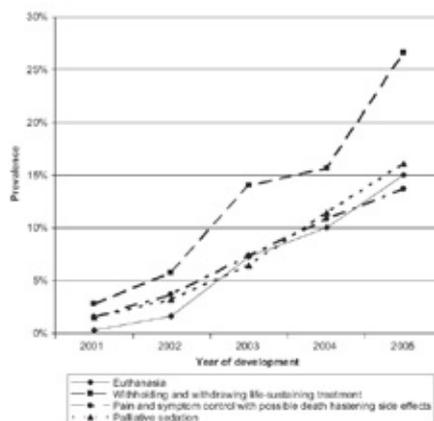
Dans les MRS, on remarque aussi, comme dans les hôpitaux, l'effet de la loi sur l'euthanasie et de la loi relative aux droits du patient (2002) sur la prévalence d'une politique en matière de décisions médicales en fin de vie (voir figure 4.2). Mais en dépit de cela, la différence reste frappante entre MRS (15%) et hôpitaux généraux (63%).

L'entrée en maison de repos est implicitement un projet de fin de vie et tant les résidents que les équipes s'y préparent. Les soins de fin de vie y sont vraisemblablement réalisés selon un projet thérapeutique de non-acharnement. Le nombre d'euthanasies est très faible dans les maisons de repos et encore plus faible si on le rapporte au nombre de décès annuels dans les maisons de repos.

En outre, de façon générale, l'euthanasie est plus souvent pratiquée chez des personnes plus jeunes.²⁸

²⁸ van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E et al. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet* 2003; 362(9381):345-350.

Figure 4.2 Pourcentage cumulatif de MRS ayant une politique en matière de décisions médicales en fin de vie par année d'implémentation (N=612)



Source: Lemiengre et al, 2008

4.3.2 Politique de non-réanimation dans les services aigus de gériatrie d'hôpitaux flamands ²⁹

Cette étude avait pour but d'analyser la présence et l'évolution historique de la politique de non-réanimation dans les services aigus de gériatrie des hôpitaux flamands.

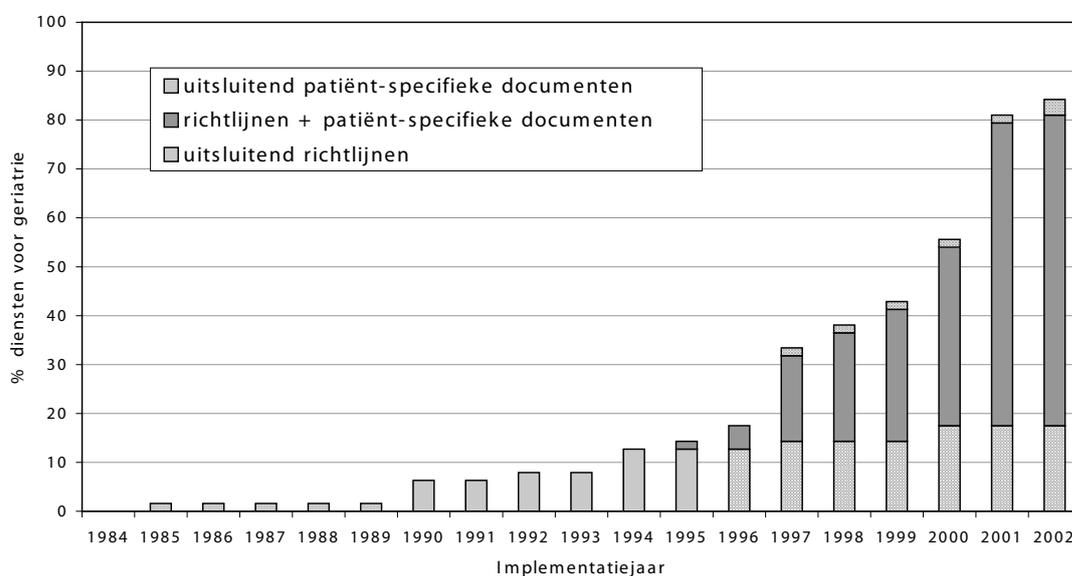
En 2002, les 94 services aigus de gériatrie des hôpitaux généraux situés en Flandre ont reçu un questionnaire relatif à la prévalence, au développement et à l'implémentation de leur politique de non-réanimation. Il pouvait s'agir de directives institutionnelles écrites ou de documents spécifiques au patient, ou d'une combinaison des deux. Des 72 services (réponses = 77%) qui ont collaboré à l'étude, un peu plus de 80% disposaient de directives et 64% avaient des documents spécifiques au patient. 14% ne possédaient aucun des deux. On peut également conclure du tableau 4.1 qu'une politique de non-réanimation (tant des directives institutionnelles que des documents spécifiques au patient) est plus fréquente dans les hôpitaux privés que dans les hôpitaux publics.

²⁹ De Gendt C, Bilsen J, Vander Stichele R, et al. Do-not-resuscitate policy on acute geriatric wards in Flanders, Belgium. *J Am Geriatr Soc* 2005 December;53(12):2221-6.

Tableau 4.1 Politique de non-réanimation en fonction de caractéristiques des services aigus de gériatrie (N=72)

	Directives		Documents spécifiques au patient		Pas de politique	
	N	%	N	%	N	%
Total	60	83	46	64	10	14
Type d'établissement						
Privé	43	86	36	72	5	10
Public	17	77	10	46	5	23

La figure 4.3 indique que l'élaboration d'une politique de non-réanimation dans des services aigus de gériatrie a vu le jour en 1985, qu'une première progression a été constatée en 1997, et une deuxième en 2001.

Figure 4.3 Pourcentage cumulatif des services de gériatrie ayant une politique de non-réanimation par année d'implémentation (N=72)*

* l'année d'implémentation n'est pas connue pour 9 services aigus de gériatrie

Source: De Gendt et al, 2005

4.3.3 Advance Care Planning dans les maisons de repos et de soins flamandes³⁰

Cette étude avait pour but de vérifier combien de maisons de repos flamandes ont formulé une politique écrite en matière d'ACP, sous quelle forme, et combien de résidents ont effectivement des documents ACP dans leur dossier (les résultats de ce dernier objectif partiel sont décrits dans le chapitre V).

En 2006, les responsables des 594 maisons de repos et de soins en Flandre (à l'exclusion des hôpitaux-MRS) ont reçu un questionnaire relatif à la politique de l'établissement en matière d'Advance Care Planning. Il pouvait s'agir de directives institutionnelles écrites tout comme de documents spécifiques aux patients, ou d'une combinaison des deux. 345 établissements (réponse = 58%) ont renvoyé un questionnaire complété. Il ressort du tableau 4.2 qu'au sein du groupe qui a répondu presque tous les établissements disposent d'une politique en matière d'ACP. Environ deux tiers des maisons de repos et de soins disposent de directives ACP écrites et plus de 90% disposent de documents spécifiques au patient.³¹ La vérification d'un lien entre la présence d'une politique ACP et la province, le type et la taille de l'institution n'a donné un résultat que pour la province où l'établissement était situé. Le Limbourg et surtout la Flandre occidentale disposaient moins souvent d'une politique ACP.

³⁰ Ce paragraphe aborde les résultats d'une étude menée actuellement par l'équipe de recherche de la VUB Zorg rond het Levenseinde (ZrL). L'équipe scientifique qui a mis cette étude sur pied se compose des Drs. Cindy De Gendt, Prof. Johan Bilsen, Prof. Luc Deliens de la VUB, et du Prof. Robert Vander Stichele de UGent. Vous trouverez plus d'informations sur cette étude sur le site de ZrL www.endoflifecare.be/ZrL.

³¹ La différence en matière de prévalence des directives dans les maisons de repos et de soins avec l'étude décrite au point 4.3.1 s'explique par la définition plus large des directives dans cette étude-ci: des conventions générales en matière d'ACP concernant la fin de vie des résidents. Ces directives peuvent contenir des accords concernant l'exécution de diverses interventions médicales. Les résultats de l'étude au point 4.3.1 concernent les prévalences de directives écrites spécifiques relatives à un nombre restreint de décisions médicales précises en fin de vie: euthanasie, sédation palliative, traitement de la douleur et des symptômes, arrêt ou non mise en œuvre d'un traitement.

Tableau 4.2 Politique en matière de planification anticipée de soins en fonction de caractéristiques de maisons de repos et de soins (N=345)

	Directives		Documents spécifiques au patient		Pas de politique	
	N	%*	N	%*	N	%*
Total	230	67	320	93	17	5
Province						
Anvers	66	76	82	95	2	2
Brabant	33	83	37	93	1	3
Limbourg	21	66	30	91	3	9
Flandre orientale	55	60	90	99	1	1
Flandre occidentale	55	58	80	85	10	11
Type d'établissement						
Public	81	64	119	94	7	6
Privé, non-profit	122	68	166	92	7	4
Privé, profit	26	70	34	90	3	8
Nombre de lits						
<= 60	48	65	68	93	3	4
61 à 90	70	62	101	90	7	6
91 à 120	52	69	71	95	3	4
> 120	61	73	79	94	4	5

*Les pourcentages sont examinés par type d'institution pour toutes les maisons de repos et de soins en Flandre

Cette étude montre également que l'implémentation d'une politique ACP dans les MRS en Flandre n'a débuté qu'à partir de 1998-1999. Auparavant, cela ne se faisait que dans quelques établissements. Dans plus de la moitié des établissements, l'introduction de directives écrites et de documents spécifiques au patient ne date que des cinq dernières années. La taille de l'établissement s'avère importante en ce qui concerne l'implémentation. Les établissements de plus de 120 lits ont plus souvent mis en œuvre une politique ACP avant 2003.

4.3.4 Directives en matière de décisions médicales en fin de vie dans les hôpitaux généraux et psychiatriques flamands³²

Cette étude avait pour objectif d'établir la prévalence et la manière dont les hôpitaux généraux et psychiatriques en Flandre utilisent des directives dans le domaine des décisions médicales en fin de vie. L'étude est réalisée dans le cadre de l'étude MELC³³.

HOPITAUX GENERAUX

Le tableau 4.3 présente les résultats d'une étude (réalisée en 2007) qui avait pour objectif d'inventorier les directives en matière de décisions médicales en fin de vie dans les hôpitaux généraux en Flandre. Des 67 hôpitaux répertoriés, 37 nous ont renvoyé des questionnaires complétés (réponse = 55%). Le tableau ci-dessous montre clairement que les directives en matière d'euthanasie et de décisions de non-réanimation sont pour ainsi dire implémentées dans tous les hôpitaux généraux en Flandre. Environ deux tiers des établissements ont également une directive en matière de sédation palliative et de traitement de la douleur et des symptômes pouvant abrégé la vie.

32 Ce paragraphe aborde les résultats d'une étude menée actuellement par l'équipe de recherche de la VUB *Zorg rond het Levenseinde* (ZrL). L'équipe scientifique qui a mis cette étude sur pied se compose des Drs. Cindy De Gendt, Prof. Johan Bilsen, Prof. Luc Deliens de la VUB, et du Prof. Robert Vander Stichele de UGent. Vous trouverez plus d'informations sur cette étude sur le site de ZrL www.endoflifecare.be/ZrL.

33 MELC est l'abréviation de "Monitoring End-of-Life Care". L'étude MELC est un *Strategisch BasisOnderzoeksproject* (SBO) de quatre ans financé par l'*Instituut voor de aanmoediging van Innovatie door Wetenschappelijk onderzoek en Technologie Vlaanderen* (IWT). Sept équipes académiques de la *Vrije Universiteit Brussel*, de l'*Universiteit Gent*, de l'*Universiteit Antwerpen*, du *Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid*, Belgique, et du *VU Medisch Centrum Amsterdam*, Pays-Bas collaborent à cet effet.

Tableau 4.3 Prévalence de directives en matière de décisions médicales en fin de vie dans les hôpitaux généraux (N=37)

	N	%
Euthanasie		
Directives	36	97
Pas de directives	1	3
Sédation palliative¹		
Directives	25	68
Pas de directives	10	27
Traitement de la douleur et des symptômes qui peut abrégé la vie²		
Directives	22	60
Pas de directives	12	32
Décisions concernant la non-réanimation		
Directives	35	95
Pas de directives	2	5
Arrêt ou non mise en œuvre de traitements susceptibles de prolonger la vie³		
Directives	28	75
Pas de directives	8	22

¹ 2 valeurs manquantes – ² 3 valeurs manquantes – ³ 1 valeur manquante

Dans cette étude, on a également cherché l'existence d'une directive spécifique pour les personnes à un stade avancé de *démence*. Les résultats montrent que la plupart des hôpitaux généraux n'ont pas de directive pour ce groupe particulier de patients. Un quart des établissements indique que ce groupe de patients a été intégré dans d'autres directives relatives aux décisions médicales en fin de vie.

HOPITAUX PSYCHIATRIQUES

En 2007, 37 hôpitaux psychiatriques ont également reçu un questionnaire concernant la prévalence de directives institutionnelles en matière de décisions médicales en fin de vie. Les résultats des 18 établissements participants (réponse = 49%) montrent que ces directives sont rares dans ce genre d'établissement (voir tableau 4.4). En ce qui concerne l'euthanasie, plus d'un tiers du groupe qui a répondu a élaboré une directive, mais pour les autres décisions médicales relatives à la fin de vie, ce pourcentage est nettement plus faible (entre 11 et 22%).

Tableau 4.4 Prévalence de directives en matière de décisions médicales en fin de vie dans les hôpitaux psychiatriques (N=18)

	N	%
Euthanasie		
Directives	7	39
Pas de directives	11	61
Sédation palliative		
Directives	4	22
Pas de directives	14	78
Traitement de la douleur et des symptômes qui peut abrégé la vie		
Directives	3	17
Pas de directives	15	83
Décisions relatives à la non-réanimation		
Directives	3	17
Pas de directives	15	83
Arrêt ou non mise en œuvre de traitements susceptibles de prolonger la vie		
Directives	2	11
Pas de directives	16	89

Il ressort de ces résultats que plus des deux tiers des hôpitaux psychiatriques n'ont pas de directives générales ni de directives spécifiques au service pour le groupe particulier des personnes *gravement démentes*. Seul un des établissements qui a pris part à l'étude dit avoir élaboré une directive spécifique pour le groupe des patients gravement déments, alors qu'un peu moins d'un cinquième des établissements ont intégré ce groupe de patients dans d'autres directives relatives à des décisions médicales en fin de vie.

4.4 Conclusions

Tant dans les maisons de repos et de soins que dans les hôpitaux généraux en Flandre, on constate, depuis l'entrée en vigueur de la loi sur l'euthanasie et de la loi relative aux droits du patient en 2002, une progression de l'élaboration d'une politique Advance Care Planning. La discussion que ces lois ont suscitée a fait en sorte que les établissements se sont mis à réfléchir à l'Advance Care Planning et qu'ils ont développé à cet effet les documents nécessaires, tant des directives institutionnelles que des documents spécifiques au patient. En raison du vieillissement croissant de la population, le nombre absolu de décès dans ce type d'établissements ne fera que croître à l'avenir. Une politique de qualité en matière d'Advance Care Planning s'imposera donc absolument.

Dans les hôpitaux psychiatriques, on ne retrouve que rarement une politique en matière d'Advance Care Planning. Les directives élaborées au sein de ces établissements concernent surtout l'euthanasie.

Les données concernant une politique ACP axée sur le groupe cible spécifique des personnes atteintes de démence ne sont que rarement disponibles. Preuve qu'il y a encore du pain sur la planche.

5. APPLICATION DE L'ACP CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE DANS LES MAISONS DE REPOS ET DE SOINS FLAMANDES

5.1 Objectif

Le siècle passé a vu une institutionnalisation croissante des personnes en fin de vie, tant dans les hôpitaux que dans les maisons de repos. Nous constatons ces dernières années que la proportion de décès dans les hôpitaux diminue légèrement, au profit du nombre de décès dans les maisons de retraite: maisons de repos pour personnes âgées (MRPA) ou maisons de repos et de soins (MRS). En Flandre, le degré d'institutionnalisation parmi les plus de 65 ans est de 5.61%.³⁴ Malgré ce pourcentage relativement faible, un quart des décès chez les plus de 65 ans a eu lieu en 2002 en maison de repos, et vu le vieillissement croissant de la population, le nombre absolu ne fera que croître à l'avenir.

Une part importante des pensionnaires de maisons de repos sont atteints de formes débutantes ou avancées de démence. Même si les personnes atteintes de démence séjournent souvent à domicile pendant de longues périodes de la maladie, un grand nombre d'entre elles se retrouveront en maison de repos lors des dernières phases de la maladie. 40% de la population belge en maison de repos serait atteinte de démence.^{35;36} La démence est d'ailleurs une des raisons les plus fréquentes de placements en MRPA ou MRS en Belgique.³⁷

On n'avait cependant encore jamais étudié si et combien de pensionnaires des maisons de repos bénéficient d'Advance Care Planning (ACP), et dans quelle mesure c'est le cas pour les personnes qui ont fait l'objet d'un diagnostic de démence. C'est entre autres à cet effet qu'une étude a été menée en 2006 par le groupe de recherche Zorg rond het Levenseinde de la Vrije Universiteit Brussel. Nous traitons dans ce chapitre des premières données disponibles de cette étude.³⁸

34 Pacolet J, Deliège D, Artoisenet C, et al. *Vieillesse et soins de santé en Belgique. Rapport pour le SPF Sécurité sociale Direction-Générale Politique sociale*, 2006.

35 Buntinx F, De Lepeleire J, and Ylief M. *Zorg voor dementerenden in België: Honderd vragen en antwoorden op basis van het Qualidem-onderzoek*. Leuven, Belgium: Garant; 2006

36 LoboPrabhu S, Molinari V, and Lomax J. *Supporting the caregiver in dementia. A guide for health care professionals*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 2006.

37 Devroey D, Van Casteren V, and De Lepeleire J. *Placements in Psychiatric Institutions, Nursing Homes, and Homes for the Elderly by Belgian General Practitioners*. *Aging Ment. Health* 2002;6(3):286-92

38 *L'équipe scientifique qui réalise cette étude se compose des Drs. Cindy De Gendt, Prof. Johan Bilsen, Prof. Luc Deliëns de la VUB, et de Prof. Robert Vander Stichele de l'UGent. Vous trouverez plus d'informations sur cette étude sur le site ZrL www.endoflifecare.be/ZrL.*

5.2 Méthode

En 2006, toutes les maisons de repos et de soins en Flandre (à l'exception des MRS situées dans un hôpital) ont été invitées à collaborer à cette enquête et à y inclure toutes les personnes décédées durant le mois de septembre ou d'octobre 2006. L'étude comportait une post-enquête auprès de l'infirmier (en chef) le plus concerné par les soins à la personne décédée. On a demandé à cet infirmier d'évaluer si le patient était (modérément ou gravement) dément ou non et d'enregistrer la présence de documents d'Advance Care Planning. On a demandé en particulier les documents écrits spécifiques au patient qui sont repris dans le dossier, à savoir les documents axés sur le médecin (instructions préalables du médecin (généraliste) concernant l'arrêt ou la non mise en œuvre de réanimation, autres traitements et transferts à l'hôpital) et/ou les documents axés sur le patient (instructions préalables du patient ou Advance Directives comme une déclaration d'euthanasie, un testament de vie relatif aux préférences de traitement, ou la désignation d'un tiers chargé de prendre des décisions à sa place).

5.3 Résultats

345 maisons de repos ont pris part à cette étude (taux de réponse: 58%). Les infirmiers ont fait état de documents d'Advance Care Planning pour 1172 résidents décédés.

65% de tous les cas présentaient une forme modérée (24%) ou sévère (41%) de démence selon l'estimation de l'infirmier. La catégorie dément C – mesurée d'après l'échelle de Katz dans les maisons de repos – est attribuée à 53% de tous les pensionnaires.

Le Tableau 5.1 décrit l'incidence d'instructions anticipées écrites émanant du patient ou du médecin parmi les résidents décédés. Au total, 52% de tous ces résidents faisaient l'objet de documents ACP. Il s'agissait la plupart du temps (51% de tous les cas) d'instructions anticipées actées dans le dossier des résidents par le médecin généraliste et dans une minorité de cas (5%), d'instructions préalables de la part du patient lui-même (déclarations anticipées ou désignation d'un représentant légal). Quand le patient était jugé modérément ou gravement dément, les documents ACP étaient relativement plus fréquents (respectivement 52% et 60%) que lorsque le patient n'était pas atteint de démence (44%). On constate toutefois que pour les résidents atteints de démence, on disposait plus souvent d'instructions préalables du médecin (59% des résidents avec démence grave) que pour les résidents sans démence (41%). Les instructions émanant du patient étaient relativement plus fréquentes lorsque le résident n'était pas dément (8%) que lorsqu'il était modérément ou gravement dément (respectivement 5% et 2%).

Tableau 5.1 Présence de documents ACP (instruction écrite préalable émanant du patient ou du médecin) en fonction du diagnostic de démence

	Diagnostic démence						Total (n=1172)	
	Non (n=408)		Oui, modérée (n=285)		Oui, grave (n=479)		N	%
	N	%	N	%	N	%		
Total	178	44	148	52	286	60	612	52
Instructions préalables du patient	34	8	14	5	10	2	58	5
Instructions préalables du médecin	168	41	147	52	283	59	598	51

5.4 Conclusions

Dans les maisons de repos flamandes, on enregistre une Advance Care Planning – en termes de *documents écrits spécifiques au patient qui sont repris dans le dossier* – chez environ la moitié (52%) des résidents décédés. Il est frappant de constater qu'il s'agit la plupart du temps d'instructions du médecin généraliste qui ont été actées dans le dossier, alors que des instructions émanant du patient lui-même sont encore fort rares. Une situation qui appelle des améliorations. Le nombre limité d'instructions initiées par le patient (déclarations anticipées ou désignation de représentants) pour les patients devenus modérément ou gravement déments à la fin de leur vie – ce qui est le cas pour plus de la moitié des résidents en maison de repos lors du décès – incite à la réflexion. Il leur est dès lors bien difficile de faire entendre leur voix lorsqu'il s'agit de prendre des décisions médicales difficiles. L'absence d'un mandataire désigné constitue aussi une lacune à cet égard.

Les instructions préalables consignées par le médecin dans le dossier ont en principe fait l'objet d'une concertation avec le patient ou son mandataire; cette étude ne permet cependant pas de savoir avec précision dans quelle mesure (quelle fréquence, quelle intensité, à quel moment ...) une concertation approfondie a eu lieu entre le médecin et le patient avant d'en arriver à la consignation d'une instruction dans le dossier. Surtout lorsqu'il s'agit de résidents qui sont morts déments – pour qui on retrouve le plus souvent de telles instructions –, on peut se demander si une concertation approfondie a bel et bien eu lieu en temps opportun. Il est possible que ces instructions aient été consignées dans le dossier après que le patient soit déjà devenu incapable de prendre des décisions, après l'une ou l'autre forme de concertation avec le proche. D'autres études ont déjà démontré que les souhaits du patient avaient été explorés tardivement.

Il importe dès lors de veiller à sensibiliser la population (les personnes atteintes de démence à un stade initial, les personnes âgées et le grand public) mais aussi de continuer à informer et à sensibiliser les médecins généralistes à l'importance d'une exploration anticipée des souhaits concernant la fin de vie.

6. APPLICATION DE L'ACP POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE EN BELGIQUE NÉERLANDOPHONE ET FRANCOPHONE: UNE ÉTUDE MENÉE VIA LE RÉSEAU BELGE DES MÉDECINS VIGIES

6.1 Objectif

L'évolution progressive et dégénérative qui caractérise une affection comme la démence fait en sorte que de nombreux patients peuvent encore vivre et être soignés dans leur environnement familial plusieurs années après l'apparition des premiers symptômes de la maladie. Ils séjournent souvent chez eux, dans leur famille ou en maison de repos. Une personne atteinte de démence régresse graduellement, parfois plus lentement, parfois plus vite. Elle finit par être tellement déconnectée de la réalité spatio-temporelle, qu'elle n'est plus capable de prendre elle-même des décisions au sujet des soins qu'elle souhaite, ni même de communiquer ces souhaits aux soignants directs. La démence est dès lors une maladie qui devrait faire l'objet d'une concertation préalable en temps opportun, et ce pour que les soins des derniers mois de vie puissent être organisés selon les souhaits du patient. Jusqu'à présent, on ne dispose que de données limitées concernant le nombre de personnes qui meurent des suites de démence et pour qui une telle concertation a eu lieu, surtout pour la Belgique.

Le dispensateur de soins le mieux à même d'initier cette communication à propos d'une planification anticipée des soins (ACP) est le médecin généraliste. Ce dernier revêt en Belgique, comme dans beaucoup d'autres pays, un rôle central dans le trajet de soins des patients qui séjournent à domicile ou en maison de repos, et donc aussi sûrement de la majorité des personnes atteintes de démence. Les médecins généralistes connaissent souvent le patient longtemps avant que la maladie ne se manifeste et ont donc généralement une bonne relation de confiance avec le patient et sa famille, ce qui est indispensable pour aborder un thème aussi délicat. Les médecins généralistes constituent donc une bonne source d'information concernant la présence d'ACP pour les personnes qui meurent atteintes de démence.

Pour vérifier combien de patients décédés (avec ou sans démence) ont fait l'objet d'une planification anticipée des soins en Belgique, une étude a été menée par le groupe de recherche Zorg rond het Levensende de la Vrije Universiteit Brussel, en collaboration avec le réseau belge des Médecins vigies dont la coordination est assurée par l'Institut scientifique de Santé publique. Ce chapitre traite des premiers résultats de cette

étude.³⁹ L'enquête est encore en cours et fait partie de l'étude MELC.⁴⁰

6.2 Méthode

Les données ont été recueillies par les médecins vigies, un réseau de médecins représentatifs de tous les généralistes belges sur le plan de l'âge et du sexe, bien répartis dans tout le pays. Créé en 1979, il a entre autres pour but d'étudier l'approche et le suivi de certains problèmes de santé dans la pratique du médecin généraliste. Au fil des ans, ce réseau a réussi à se positionner comme une valeur sûre, à même de collecter des données épidémiologiques relatives à la santé (dont les soins en fin de vie) d'une manière fiable.^{41,42,43} Il est financé par les ministères des Communautés française et flamande.

En 2007, ces médecins vigies (n=151) ont enregistré chaque semaine, via un questionnaire standardisé, tous les décès – de plus d'1 an – parmi leur patientèle. Outre des renseignements généraux tels que l'âge, le sexe et le niveau d'éducation du patient, il a été examiné rétrospectivement, pour tous les décès, dans quelle mesure le médecin était au courant de l'existence d'une planification anticipée des soins. Il leur a été demandé plus particulièrement s'ils avaient connaissance d'un *accord préalable avec le patient ou avec la famille concernant l'arrêt ou la non mise en œuvre de traitements pouvant prolonger la vie ou sur l'implémentation de décisions médicales au cours de la dernière phase de vie du patient, pour l'éventualité où celui-ci ne serait plus en mesure de prendre des décisions*. Il leur a aussi été demandé si ces accords étaient consignés par écrit ou non.

Les traitements susceptibles de prolonger la vie qui étaient demandés comportaient: chimiothérapie ou radiothérapie, alimentation artificielle, hydratation artificielle, réanimation cardio-pulmonaire, transfusion sanguine, antibiotiques, vasopresseurs, dialyse, assistance respiratoire artificielle et transfert à l'hôpital.

Les décisions médicales demandées comprenaient: renonciation aux traitements susceptibles de prolonger la survie de manière générale, intensification du traitement contre la douleur et les symptômes pouvant abrégé la survie, maintien d'une inconscience permanente par médication jusqu'au décès *sans* alimentation ni hydratation artificielle, maintien d'une inconscience permanente par médication jusqu'au décès *avec* alimentation et hydratation artificielle, et prescription, fourniture ou administration d'un médicament dans le but explicite d'accélérer la fin de la vie.

39 L'équipe scientifique qui mène cette étude se compose du Dr. Koen Meeussen, Dr. Lieve Van den Block, Prof. Johan Bilsen, et Prof. Luc Deliens de la VUB, Dr. Viviane Van Casteren, et Dr. Nathalie Bossuyt de l'Institut scientifique de Santé publique, et du Dr. Michael Echteld de l'Institut EMGO et du VU MC Amsterdam. Vous trouverez plus d'informations sur cette étude sur le site internet www.endoflifecare.be

40 MELC est l'abréviation de Monitoring End-of-Life Care. L'étude MELC est un Strategisch BasisOnderzoeksproject (SBO) de quatre ans financé par l'Instituut voor de aanmoediging van Innovatie door Wetenschappelijk onderzoek en Technologie Vlaanderen (IWT). Sept équipes académiques de la Vrije Universiteit Brussel, de l'Universiteit Gent, de l'Universiteit Antwerpen, du Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid, Belgique, et du VU Medisch Centrum Amsterdam, Pays-Bas collaborent à cet effet.

41 Lobet MP, Stroobant A, Mertens R, et al. Tool for validation of the network of sentinel general practitioners in the Belgian health care system. *Int J Epidemiol* 1987; 16(4):612-618..

42 Van den Block L, Van Casteren V, Deschepper R, et al. Nationwide monitoring of end-of-life care via the Sentinel Network of General Practitioners in Belgium: the research protocol of the SENTI-MELC study. *BMC Palliat Care* 2007 October 8;6(1):6

43 Van den Block L, Bossuyt N, Van Casteren V, et al. Het sterfbed in België: resultaten van de SENTI-MELC studie 2005-2006. Brussel: Academic and Scientific Publishers, 2007, 137 pp (isbn 978-90-5487-450-8).

Pour identifier les personnes atteintes de démence, on a demandé aux médecins vigies d'enregistrer les causes de la mort (comme on le fait sur le certificat officiel de décès d'un patient).

Dans cette étude, un patient est considéré dément lorsqu'une des causes de la mort (sous-jacente, immédiate ou secondaire) indiquée par le médecin peut être qualifiée de F01 (Démence vasculaire), F03 (Démence sans précision) ou G30 (Démence de la maladie d'Alzheimer), selon le code international ICD-10.⁴⁴ Les patients qui ont fait l'objet d'un diagnostic de démence, mais chez qui la démence ne constituait pas une cause de décès, n'ont pu être retrouvés dans cette étude.

6.3 Résultats

En 2007, 151 médecins vigiles ont enregistré 1191 décès en Belgique. 29% des personnes décédées avaient succombé à un cancer. La démence constituait la cause sous-jacente de décès chez 6% des patients. Chez 2% supplémentaires, la démence figurait comme une des causes de décès, mais s'accompagnait d'une autre cause sous-jacente de décès. Pour un tiers de tous les décès, le médecin indiquait que le décès était soudain et complètement inattendu. 90% des gens sont morts à l'hôpital, 30% à domicile, 22% à la maison de repos et 8% dans une unité de soins palliatifs. 60% faisaient partie de la Communauté flamande, 40% de la Communauté française.

Au sein du groupe de patients (8%) chez qui la démence constituait une des causes de décès, 75% des personnes décédées étaient des femmes et plus de 80% avaient 80 ans ou plus lors du décès. La plupart avaient séjourné le plus longtemps dans une maison de repos la dernière année (66%) et la plupart mouraient aussi dans une maison de repos (70%). Le décès n'était soudain et complètement inattendu pour le médecin que dans 19% des cas.

6.3.1 La planification anticipée des soins chez tous les patients décédés

Le médecin généraliste disait avoir connaissance d'un accord préalable avec le patient ou un proche dans 39% des décès pour des traitements pouvant prolonger la vie, et dans 40% pour des décisions médicales en fin de vie (Tableau 6.1). Tant pour les traitements que pour les décisions médicales, ce chiffre était nettement plus bas lorsqu'on demandait si ces accords avaient été actés par écrit (chaque fois 4%).

⁴⁴ La 10e révision de l'International Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10) a été approuvée en mai 1990 par la 43e World Health Assembly ; elle est utilisée depuis 1994 dans les pays membres, dont la Belgique

**Tableau 6.1 Planification anticipée des soins (ACP) orale ou écrite
Tous les patients décédés**

		Total (n=1191)*	
		N	%
ACP pour des traitements pouvant prolonger la vie	ACP, oralement ou par écrit	383	39
	ACP uniquement par écrit	40	4
ACP pour des décisions médicales	ACP, oralement ou par écrit	397	40
	ACP uniquement par écrit	47	4

* Les données manquantes pour ACP traitement (n=219); pour ACP décision (n=201); pour ACP traitement par écrit (n=51); pour ACP décision par écrit (n=44) n'ont pas été reprises dans les pourcentages mentionnés

6.3.2 Planification anticipée des soins chez les patients décédés atteints de démence

Il ressort du tableau 6.2 qu'un accord préalable avait été pris pour plus de la moitié des patients atteints de démence, et ce tant pour des traitements pouvant prolonger la vie que pour les décisions médicales. Au sein de ce groupe de patients aussi, la planification se faisait essentiellement oralement; seulement 5% des patients avaient planifié leurs soins par écrit.

**Tableau 6.2 Planification anticipée des soins (ACP) orale ou écrite
Patients décédés avec DEMENCE**

		Total (n=89)*	
		N	%
ACP pour traitements pouvant prolonger la vie	ACP oralement ou par écrit	46	55
	ACP uniquement par écrit	4	5
ACP pour traitements médicaux	ACP oralement ou par écrit	46	54
	ACP uniquement par écrit	4	5

* Les données manquantes pour ACP traitement (n=6); pour ACP décision (n=4); pour ACP traitement par écrit (n=3); pour ACP décision par écrit (n=4) n'ont pas été reprises dans les pourcentages mentionnés

6.3.3 La Planification anticipée des soins en Belgique néerlandophone et francophone

Lorsqu'on considère la communauté linguistique à laquelle le patient faisait partie, on voit dans le tableau 6.3 que les accords préalables sont relativement plus fréquents en Communauté flamande, et ce tant pour

les traitements que pour les décisions. Les différences statistiques entre les deux communautés linguistiques ne sont significatives que pour la planification anticipée au sujet des décisions médicales.

Tableau 6.3 Planification anticipée des soins (ACP) en Communauté française et en Communauté flamande – Tous les patients décédés

		Total (n=1191)*	
		N	%
ACP pour traitements pouvant prolonger la vie	Communauté flamande	248	41
	Communauté française	135	36
ACP pour décisions médicales†	Communauté flamande	260	43
	Communauté française	137	36

* Les données manquantes pour ACP traitement (n=219); pour ACP décision (n=201) n'ont pas été reprises dans les pourcentages mentionnés. † Ecart de répartition significatif [Fisher's Exact Test]

Le tableau 6.4 montre à nouveau qu'au sein du groupe de patients atteints de démence la différence entre Communauté flamande et Communauté française est minime et n'est statistiquement pas significative.

Tableau 6.4 Planification anticipée des soins en Communauté française et en Communauté flamande – Patients décédés avec DEMENCE

		Total (n=89)*	
		N	%
ACP pour traitements pouvant prolonger la vie	Communauté flamande	27	53
	Communauté française	19	59
ACP pour décisions médicales	Communauté flamande	28	53
	Communauté française	18	56

* Les données manquantes pour ACP traitement (n=219); pour ACP décision (n=201) n'ont pas été reprises dans les pourcentages mentionnés

Chez les patients souffrant de démence pour qui le médecin avait connaissance de l'existence d'un accord préalable, nous avons examiné le type de traitements pouvant prolonger la vie (Tableau 6.5). Nous avons comparé les deux communautés linguistiques pour esquisser d'éventuelles tendances.

Au sein de la Communauté flamande, "pas de transfert à l'hôpital" venait en tête de liste des 'demandes de traitement' les plus fréquentes, suivi par "arrêt ou non mise en œuvre d'alimentation artificielle" et ensuite "hydratation artificielle". "Dialyse" se retrouvait en bas de la liste.

L'ordre de priorité était différent en Communauté française. La "non-réanimation cardio-pulmonaire" revenait le plus souvent; "pas de transfert à l'hôpital" et "alimentation artificielle" se partageaient la deuxième place. "Antibiotiques" était le moins souvent mentionné.

Tableau 6.5 Planification des soins anticipée pour traitements pouvant prolonger la vie (n=46)

	Communauté flamande (n=27)			Communauté française (n=19)		
	N	%	Class.	N	%	Class.
Transfert à l'hôpital	24	89	1	13	68	2-3
Alimentation artificielle	20	74	2	13	68	2-3
Hydratation artificielle	19	70	3	8	42	5
Réanimation cardiopulmonaire (CPR)	15	56	4	14	74	1
Assistance respiratoire artificielle	12	44	5	9	47	4
Chimiothérapie / radiothérapie	11	41	7	7	37	6-7
Transfusion sanguine	10	37	6	5	26	8-9
Antibiotiques	9	33	8	4	21	10
Vasopresseurs	8	30	9	5	26	8-9
Dialyse	7	26	10	7	37	6-7

Le tableau 6.6 donne le même aperçu, mais cette fois pour les ACP relatives aux décisions médicales. Il est clair que la "renonciation à un traitement pouvant prolonger la survie en général" revenait le plus souvent dans les deux communautés, suivie de "intensification du traitement contre la douleur et/ou les symptômes pouvant abrégé la survie du patient". Pour le reste, les deux communautés présentaient de petites différences au niveau de l'ordre d'apparition d'ACP relatives à des décisions médicales. Seule la différence suivante était significative: en Communauté flamande, il n'y avait jamais d'accord préalable concernant "le maintien ou non d'une inconscience permanente par médication jusqu'au décès avec alimentation ou hydratation artificielle", ce qui était plus fréquemment le cas en Communauté française.

Tableau 6.6 Planification anticipée des soins relatives aux décisions médicales (n=46)

	Communauté flamande (n=28)			Communauté française (n=18)		
	N	%	Class.	N	%	Class.
Renonciation à un traitement pouvant prolonger la vie en général	26	93	1	15	83	1
Intensification du traitement contre la douleur et/ou les symptômes, pouvant abréger la vie	16	57	2	12	67	2
Maintien d'une inconscience permanente par médication jusqu'au décès sans alimentation et hydratation artificielle	2	7	3	4	22	4
Prescription, fourniture ou administration d'un médicament dans le but explicite d'accélérer la fin de la vie	1	4	4	2	11	5
Maintien d'une inconscience permanente par médication jusqu'au décès avec alimentation ou hydratation artificielle*	0	0	5	6	33	3

* Ecart de répartition significatif [Fisher's Exact Test]

6.4 Conclusions

6.4.1 Généralités

Les résultats nous montrent que les médecins belges ont connaissance de l'existence d'un accord préalable avec le patient ou la famille au sujet de la planification des soins en fin de vie chez moins de la moitié (4/10) des décès enregistrés. Cela peut concerner l'arrêt ou la non mise en œuvre de traitements spécifiques pouvant prolonger la vie dans certaines circonstances, ou l'application en fin de vie de décisions médicales spécifiques dans certaines circonstances, au cas où le patient serait dans l'incapacité de les prendre.

D'une part, ce chiffre est plus élevé qu'on ne l'attendait, surtout quand on sait que tous les décès ont été étudiés, même les décès soudains et complètement inattendus, avec qui le médecin généraliste a probablement eu peu de contact. Cette étude n'a cependant pas permis de savoir ce que le médecin entend précisément par de tels accords. Ainsi on ne sait pas à quel moment avant le décès ces accords ont été pris, ni à l'initiative de qui ou avec quelle précision. On doit également tenir compte, dans l'interprétation des résultats, du fait que la planification des soins peut aussi avoir été élaborée avec le proche, sans apport du patient lui-même.

D'autre part, ce chiffre montre que des améliorations sont possibles, surtout si on considère qu'il est préférable de débiter le processus de planification des soins lorsque la personne est encore en bonne santé – pas (seulement) au moment où le patient mourra dans un avenir proche – pour l'ajuster régulièrement si nécessaire. La relation de confiance que beaucoup de gens construisent avec leur médecin tout au long de leur vie constitue une bonne base permettant d'entamer de telles conversations en temps opportun.

Il est frappant de constater en outre que seul un nombre très réduit de patients formulent par écrit leurs souhaits concernant traitements ou décisions. Pourtant, de tels documents écrits sont très importants quand les patients séjournent dans différentes structures au cours des derniers mois de leur vie, ce qui arrive relativement souvent en Belgique (de et vers des hôpitaux)⁴⁵. En transmettant le dossier par ex., on peut aisément informer d'autres soignants des souhaits du patient. Le fait que les médecins généralistes ne sont peut-être pas au courant de tous les documents ACP écrits de patients qui séjournent en maison de repos ou à l'hôpital constitue une limite de l'étude. Une sous-estimation est dès lors possible.

Les résultats indiquent en général que la planification anticipée des soins, surtout en version écrite, est à l'heure actuelle encore loin d'être monnaie courante en Belgique.

6.4.2 Démence

Au sein du groupe de personnes démentes, environ la moitié font l'objet d'une planification anticipée des soins, selon les médecins vigies. C'est une proportion plus élevée que celle enregistrée dans le groupe total des décès. C'est probablement dû au nombre plus élevé de décès soudains dans le groupe total des décès. Etant donné que le décès est plus souvent attendu chez les personnes qui souffrent de démence, l'initiation d'une ACP semble plus logique. On peut cependant affirmer que c'est justement au sein de ce groupe de personnes atteintes de démence qu'une prévalence plus élevée d'ACP est très importante, en raison justement du degré important d'incompétence au cours de la dernière phase de vie. Le cours évolutif d'une maladie comme la démence donne suffisamment l'occasion de planifier les souhaits de soins avant que le patient ne devienne incompétent. Cette incompétence est, contrairement à d'autres maladies, justement typique de la démence de sorte qu'on peut l'anticiper pendant le trajet de soins.

Il est frappant aussi de constater que les accords pris sont rarement (5%) consignés par écrit pour ces patients déments. La consignation par écrit est pourtant une condition importante pour que les souhaits du patient soient respectés s'il n'est plus compétent.

6.4.3 Communautés française et flamande

La prévalence d'ACP au sein du groupe total de décès d'une part et au sein du groupe de personnes atteintes de démence d'autre part diffère relativement peu entre les deux communautés linguistiques de notre pays. Une légère tendance semble indiquer que les généralistes flamands parlent plus souvent avec leurs patients ou les proches de la mise en œuvre de décisions médicales en fin de vie, à l'exception d'une sédation profonde permanente avec alimentation et hydratation.

45 Van den Block L, Deschepper R, Bilsen J, et al. Transitions between care settings at the end of life in Belgium. *Journal of the American Medical Association*, 2007; 298(14):1638-1639.

7. PROBLÈMES ET RECOMMANDATIONS

Les données traitées dans ce rapport nous permettent d'identifier quelques problèmes importants et de formuler des recommandations concernant la démence et la planification anticipée des soins. Nous distinguerons les problèmes et recommandations au niveau scientifique, pratique et politique.

7.1 Problèmes et recommandations en matière de recherche

Contrairement à des pays tels que les USA ou l'Angleterre, la recherche scientifique en matière d'Advance Care Planning en Belgique est peu développée. En matière d'ACP de fin de vie pour les personnes atteintes de démence (avancée), elle est pour ainsi dire inexistante – à quelques exceptions près – tant en Flandre qu'en Wallonie. Ce grand hiatus dans les connaissances scientifiques est étonnant quand on sait que le vieillissement constitue un des plus grands défis de ce siècle. Cette lacune est d'autant plus problématique que ni la politique ni la pratique ne peuvent se fonder sur des données probantes puisque celles-ci sont pour ainsi dire inexistantes.

Une étude épidémiologique de grande envergure s'impose, pour dresser un tableau de la pratique en matière de planification anticipée des soins et de démence à l'échelon national. Il serait par exemple intéressant d'étudier pour combien de personnes qui meurent atteintes de démence un processus d'ACP a été entamé, de quelle manière, quand, avec quelle intensité, avec quel résultat - les souhaits des patients ont-ils été suivis, pourquoi/pourquoi pas, et quel en est l'impact sur la qualité de vie du patient, – ou dans quelle mesure des déclarations anticipées ont réellement été suivies et quel impact elles ont eu sur le processus décisionnel final.

De même, il n'existe pour ainsi dire aucune étude portant sur la *politique d'ACP spécifique pour les personnes atteintes de démence* en Belgique. Les résultats décrits dans les chapitres précédents ne donnent que quelques indications à ce sujet, mais dressent quand même un tableau sommaire de la situation concernant la politique d'ACP ou l'usage de directives institutionnelles pour ce groupe cible spécifique. Il serait en outre judicieux d'entamer une recherche afin d'évaluer la *politique existante* dans les maisons de repos ou les hôpitaux et sa pertinence pour le groupe cible spécifique des personnes atteintes de démence. L'offre disparate de documents spécifiques au patient que l'on retrouve dans les maisons de repos et de soins et les hôpitaux flamands pourrait être analysée en détail.

A côté de cela, il est nécessaire de mettre sur pied des études *d'intervention*

ou d'implémentation ciblées sur la manière optimale de faire fonctionner l'Advance Care Planning et sur la manière d'utiliser les Advance Directives le plus efficacement possible. Des études étrangères ont montré par exemple que la simple formulation d'une déclaration anticipée écrite ne suffit pas pour garantir que les souhaits formulés préalablement par les patients seront suivis en cas d'incompétence à la fin de leur vie.^{46;47} Lors de l'élaboration de directives en matière d'ACP pour les personnes atteintes de démence, il faudra également tenir compte du rôle du proche dans ce processus, du mode de formulation, de la réévaluation régulière des souhaits du patient par le médecin (aux différentes phases de sa maladie), de la manière d'intégrer les documents dans le dossier, du mode de transmission si les patients déménagent d'une structure à une autre, etc.

A partir d'exemples à l'étranger, on peut vérifier dans quelle mesure les guides ou instruments proposés peuvent être appliqués et/ou implémentés dans le contexte belge des soins de santé. Un bel exemple nous est fourni par "*Comfort care at the end of life for persons with Alzheimer's disease or other degenerative diseases of the brain: a guide for caregivers*".⁴⁸ Ce guide canadien donne des informations de base aux dispensateurs de soins et aux proches de personnes atteintes de démence. L'objectif est de mieux comprendre comment l'affection évolue à la fin de la vie. On y donne aussi des directives concernant la manière de soigner des personnes à un stade avancé de démence pour qu'elles bénéficient d'une fin de vie confortable.

On peut également s'inspirer du guide "*Zorgzaam thuis sterven: een zorgleidraad voor huisartsen*" qui a été mis au point en Belgique en 2003⁴⁹ à l'intention des médecins généralistes confrontés à des patients au stade ultime de leur vie qui séjournent à domicile et sont incapables de prendre des décisions. La méthode qui a été utilisée dans cette étude pour concevoir le guide de soins pourrait servir de modèle à une brochure spécifique sur la communication avec des personnes en phase initiale de démence et sur la communication en fin de vie avec des personnes devenues démentes et/ou leurs proches.⁵⁰

7.2 Problèmes et recommandations en matière de pratique

Les données présentées dans ce rapport ont permis d'identifier plusieurs problèmes relatifs à l'application d'ACP dans la pratique des soins aux personnes âgées en fin de vie. Il s'est avéré notamment que la prévalence d'instructions écrites par le médecin ou par le patient est encore relativement faible dans les maisons de repos et de soins flamandes (dans la moitié des cas environ), tant en général que chez des

46 Covinsky KE, Fuller JD, Yaffe K et al. Communication and decision-making in seriously ill patients: findings of the SUPPORT project. *The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. Journal of the American Geriatrics Society* 2000; 48:487-93.

47 Teno J, Lynn J, Wenger N et al. Advance directives for seriously ill hospitalized patients: effectiveness with the patient self-determination act and the SUPPORT intervention. *Journal of the American Geriatrics Society* 1997;45:500-7.

48 Arcand M, Caron Ch. *Comfort care at the end of life for persons with Alzheimer's disease or other degenerative diseases of the brain: a guide for caregivers*. Centre de Santé et de Services Sociaux, Institut Universitaire de Gériatrie de Sherbrooke. Aux Pays-Bas, cette brochure canadienne est traduite en néerlandais à l'EMGO Instituut sous la houlette du prof. M. Ribbe ; son utilité est testée dans les maisons de repos.

49 Deschepper R, Vander Stichele R, Mortier F, et al. *Zorgzaam thuis sterven: een zorgleidraad voor huisartsen*. Gent, België: Academia Press (i.s.m. DWTC/Diensten voor de Eerste Minister); 2003, 239 pp (isbn 90-382-0559-7).

50 Deschepper R, Vander Stichele R, Bernheim J, et al. Communication on end-of-life decisions with patients wishing to die at home. *The making of a guideline for GPs in Flanders, Belgium. British Journal of General Practice* 2006 Jan;56(522):14-19.

personnes à un stade modéré ou grave de démence. Les instructions écrites du patient lui-même étaient très rares, même chez des patients à un stade avancé de démence. Dans l'étude de la pratique des médecins vigies, on a constaté qu'il était question d'accords préalables (oraux ou écrits) avec des patients ou des proches sur les traitements ou les décisions médicales en fin de vie dans environ la moitié de tous les décès des suites de démence. Ces accords n'étaient presque jamais consignés par écrit (dans seulement 5% des cas).

La planification anticipée de la fin de vie de personnes atteintes de démence, résultant en une déclaration anticipée ou autre instruction écrite, est jusqu'à présent encore relativement rare en Belgique. Cette situation devrait faire l'objet d'améliorations. D'une part, il sera important d'entamer le processus d'ACP dès que possible chez les personnes admises en maison de repos, surtout lorsqu'un début de démence a été établi.

D'autre part, une responsabilité importante incombe aussi au médecin généraliste qui a souvent accompagné les patients à domicile pendant tout un temps. Il faudrait donc encourager les médecins généralistes à explorer à temps les souhaits et préférences des patients. Ces desiderata peuvent alors être réévalués à intervalles réguliers avant que le patient ne devienne gravement dément. En raison justement de la régression cognitive évolutive qui caractérise la démence, on peut l'anticiper dans le trajet de soins. Il est important que les soignants se rendent compte – même si on peut encore passer de belles années après le diagnostic de démence – qu'il s'agit toujours d'une maladie terminale dont le pronostic en termes d'espérance de vie est très difficile à estimer⁵¹, et qu'il est de ce fait essentiel d'initier l'Advance Care Planning en temps opportun.

Il est important aussi que les dispensateurs de soins consignent par écrit les résultats de ce processus de communication et les ajoutent au dossier du patient, pas seulement en guise de rappel pour le médecin et les personnes directement concernées, mais aussi dans la perspective d'éventuels déplacements vers la maison de repos et/ou l'hôpital. La continuité des soins est considérée, tant par les médecins généralistes que par les patients, comme très importante pour la qualité des soins en fin de vie.⁵² Les problèmes de continuité sont clairement mentionnés par les patients et leurs proches comme étant très contraignants, surtout s'ils doivent toujours répéter la même histoire à des soignants différents. Etant donné que la recherche a montré que les patients en phase terminale déménagent régulièrement (même lorsqu'ils séjournent en maison de repos)^{53,54}, il importe que les accords pris soient consignés dans le dossier, et que ce dernier déménage avec le patient vers la nouvelle structure. Le développement des TIC dans les soins de santé devrait permettre des avancées sur ce point. Les instructions doivent également être rédigées le plus clairement possible de manière à être bien comprises/interprétées par chaque dispensateur de soins et elles doivent être lues lors de l'admission dans une nouvelle structure.

51 Signalons toutefois qu'il existe une échelle pronostique pour les démences avancées en institution (Mitchell et al. JAMA 2004 ;291 :2734-40.)

52 Borgsteede SD, Riedstra C, Deliens L, Francke AL, van Eijk J.Th.M, Willems DL. Good end-of-life care according to patients and their GPs. *British Journal of General Practice* 2006 Jan;56(522):20-26.

53 Van den Block L, Deschepper R, Bilsen J, et al. Transitions between care settings at the end of life in Belgium. *Journal of the American Medical Association* 2007, 298:14.

54 Van den Block L, Bossuyt N, Van Casteren V, et al. Het sterfbed in België: resultaten van de SENTI-MELC studie 2005-2006. Brussel, België: Academic & Scientific Publishers; 2007, 137 pp (isbn 978-90-5487-450-8).

La sensibilisation et l'information de tous les soignants dans les différentes structures où séjournent des personnes à un stade avancé de démence sur l'importance de telles Advance Directives dans les dossiers individuels des patients constituent dès lors une ligne d'action importante. Stimuler une communication plus étroite entre dispensateurs de soins de première et de deuxième ligne peut également contribuer à un meilleur transfert des souhaits des patients. Il convient en outre de se rendre compte de l'importance de suivre les instructions consignées dans le dossier et donc de respecter l'autonomie du patient.

Nous soulignons par ailleurs l'importance de désigner des représentants (légaux). Si des patients sont devenus incapables de manifester leur volonté et/ou si des situations se présentent qui n'ont pas été abordées dans une discussion préalable par exemple, ces mandataires peuvent jouer un rôle important en faisant valoir la voix du patient dans le processus décisionnel. L'étude menée dans les maisons de repos flamandes a démontré la faible prévalence de telles désignations.

Plusieurs initiatives permettraient d'implémenter ces changements dans la pratique. Nous pourrions par exemple élaborer des directives et des instruments (et en évaluer l'implémentation via des enquêtes) sur la manière et le moment de débiter un processus d'ACP, sur la manière d'impliquer les patients plus activement et plus tôt dans la prise de décisions difficiles, sur la manière de prendre des décisions quand les patients sont devenus incapables de manifester leur volonté, qui impliquer à quel moment, comment gérer des situations conflictuelles, quand mettre fin à des traitements prolongeant la vie, etc. (voir exemple décrit au paragraphe 7.1). Cette problématique devrait également faire l'objet de plus d'attention dans la formation des soignants. Il est étonnant à cet égard que la problématique de la fin de vie n'ait pas encore été intégrée dans la formation de base des médecins et des infirmiers.

Autre constat de ce rapport: il existe en Belgique et à l'étranger une grande variété de documents pour consigner par écrit les souhaits des patients. A côté de cette offre disparate de documents spécifiques au patient, on déplore la disponibilité restreinte de documents rédigés spécifiquement pour les patients atteints de démence. Au niveau institutionnel aussi, les directives s'avèrent très diverses et non spécifiques à la démence. Il peut dès lors être important de stimuler le secteur à évaluer la politique développée en matière d'ACP et sa valeur pour le groupe cible spécifique de personnes atteintes de démence.

A cela s'ajoute que de telles directives institutionnelles ne sont développées dans certaines structures qu'au seul niveau du service (soins aigus par ex.) et ne sont pas intégrées dans la politique de l'hôpital, comme c'est plus souvent le cas dans les maisons de repos. Ici aussi, des améliorations sont possibles.

7.3 Problèmes et recommandations en matière de politique

A la demande de la Fondation Roi Baudouin, le Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht de la KULeuven a déjà eu l'occasion de répertorier les problèmes juridiques se posant à propos des personnes atteintes de démence. Nous n'aborderons donc pas cet aspect. Concernant l'Advance Care Planning et la démence, il convient de citer d'autres points importants en rapport avec la politique générale des soins de santé.

On constate en général que, contrairement à d'autres pays en Europe ou ailleurs (l'Angleterre et les USA par ex.), la politique dans notre pays et dans le secteur des soins palliatifs accorde relativement peu d'attention à la problématique de la fin de vie des personnes atteintes de démence, comparativement en tout cas à l'attention qui est consacrée au cancer en tant que maladie terminale chronique évolutive. C'est

pour le moins étonnant, quand on voit le nombre croissant de personnes vieillissantes et l'incidence grandissante de la démence dans ce groupe de population.

De manière plus spécifique, les pouvoirs publics et le secteur des soins palliatifs pourraient stimuler l'usage encore restreint de l'ACP (en termes d'accords écrits entre médecins et patients au sujet de soins et de traitements futurs, ou la désignation de représentants légaux) en organisant des campagnes de sensibilisation et en fournissant des informations pour souligner l'importance de démarrer un processus d'ACP suffisamment tôt, auprès du grand public, des patients, des aidants proches, des médecins généralistes ou d'autres intervenants professionnels. Le secteur palliatif ou gériatrique pourrait également organiser des recyclages et des formations continuées ciblées en matière d'ACP pour les généralistes, les infirmiers et autres soignants professionnels.

On pourrait également soutenir des initiatives existantes pour atteindre ces objectifs. Récemment, un groupe de travail "Palliatieve zorg in ROBs/RVTs" a vu le jour au sein de la fédération flamande des soins palliatifs, en vue d'optimiser la pratique des soins de fin de vie dans les maisons de repos et de soins. Il sera indispensable en tout cas d'organiser un débat avec les acteurs de terrain spécialisés et de réfléchir à la manière de stimuler les pouvoirs publics à consacrer plus d'attention à la fin de vie de ce groupe cible spécifique. La politique en matière de soins de fin de vie pour les personnes âgées atteintes de démence dépasse certes le cadre de la seule ACP, qui n'en constitue pas moins un élément important.

Afin de soutenir la politique gouvernementale et de mettre au point un guide ou des brochures informatives, on pourrait utilement faire usage des nombreuses recommandations largement commentées dans un rapport récent d'*Alzheimer Europe*.⁵⁵ Ce rapport est la réponse d'*Alzheimer Europe* et des organisations membres nationales aux discussions croissantes en Europe sur les soins en fin de vie pour les personnes atteintes de démence, notamment pour soutenir les dispensateurs d'aide. Le rapport a été élaboré par des experts du secteur des soins palliatifs, du monde de la médecine, de la psychiatrie et de la psychologie, en collaboration avec des soignants non-professionnels et le comité directeur d'*Alzheimer Europe*.

Une initiative qui – à l'exemple du Canada – mérite d'être renouvelée est la diffusion dans les MR/MRS de la *brochure informative* déjà citée sur la manière d'assurer une fin de vie confortable aux personnes atteintes de démence à l'intention des dispensateurs de soins et des patients et de leur famille (voir paragraphe 7.1).⁵⁶ Outre des informations de base sur la manière dont la maladie évolue en fin de vie, une brochure de ce type peut également passer en revue diverses options de soins permettant de rendre la fin de vie des personnes démentes aussi confortable que possible. Cette brochure peut également soutenir les soignants de manière à réduire la charge mentale que représentent les soins de fin de vie aux patients atteints de démence. Les questions suivantes pourraient y être abordées:

- quand une ACP devrait-elle être proposée au patient?
- comment et de quoi vais-je discuter avec un patient?
- où et comment dois-je consigner ensuite les accords pris et souhaits formulés?

⁵⁵ *Alzheimer Europe position and recommendations on end-of-life care. Luxembourg: Alzheimer Europe, 2008.*

⁵⁶ *Arcand M, Caron Ch. Comfort care at the end of life for persons with Alzheimer's disease or other degenerative diseases of the brain: a guide for caregivers. Centre de Santé et de Services Sociaux, Institut Universitaire de Gériatrie de Sherbrooke.*

Plus fondamentalement, le secteur des soins aux personnes âgées – à l’instar de ce qui a été développé il y a quelques années pour les médecins généralistes⁵⁷ – a besoin d’un “*guide pour les soins de fin de vie*” (voir également paragraphe 7.1). Lors des soins en fin de vie, les médecins et infirmiers doivent souvent faire des choix difficiles, comme décider de mettre en œuvre ou d’arrêter un traitement (l’arrêt de l’alimentation et de l’hydratation artificielle) ou d’intensifier ou non la médication contre la douleur. Lors de telles décisions, il semble évident de prêter attention à l’ACP et aux souhaits et opinions du patient et de sa famille. Les discussions à ce sujet sont délicates, tant pour les soignants que pour les patients et leur famille. Les soignants sont de plus en plus souvent confrontés à des patients ou des membres de la famille désireux de s’exprimer et de participer aux choix relatifs à la fin de vie. Etant donné le peu d’expérience en matière d’ACP en Belgique, un guide de ce type ne serait pas un luxe superflu. Un guide de soins contient des conseils relatifs à l’information et à la communication aux malades en phase terminale. Il aide les soignants à dispenser des soins optimaux au patient tout en agissant en conformité avec les normes médicales, éthiques et juridiques actuelles.

7.4 Résumé des problèmes

Les problèmes abordés dans ce rapport peuvent se résumer comme suit:

- *La recherche scientifique sur (l’implémentation et les effets de) l’Advance Care Planning est très rare dans notre pays*
- *L’ACP est un processus continu qui peut être entamé pour un plus grand nombre de personnes âgées et de personnes atteintes de démence*
- *L’ACP devrait être envisagée dès l’admission en maison de repos, ou déjà lors des soins à domicile, un cadre où le médecin généraliste a un rôle important*
- *Le résultat de ce processus devrait être intégré dans le dossier du patient*
- *Il convient de trouver des manières rapides et efficaces de transmettre la version écrite du processus ACP lors de déplacements d’un lieu à l’autre de manière à assurer la continuité des soins*
- *Les instructions spécifiques au patient doivent être formulées de manière la plus détaillée et la plus compréhensible possible*
- *Le secteur gériatrique et le secteur des soins palliatifs devraient œuvrer à l’élaboration, l’évaluation et l’implémentation de directives et d’instruments; à l’organisation de formations (post-académiques, mais aussi au sein de la formation médicale générale); et à des initiatives de préparation à l’élaboration d’une politique*
- *Le secteur ne doit pas seulement prêter attention à l’ACP en général, mais s’intéresser aussi plus particulièrement aux personnes atteintes de démence (à un stade avancé)*
- *Les pouvoirs publics, les soins palliatifs et les soins aux personnes âgées font montre jusqu’à présent de fort peu d’intérêt pour l’ACP et les soins de fin de vie aux personnes atteintes de démence*
- *Informar, sensibiliser, stimuler tous les prestataires de soins en première et deuxième ligne à propos de l’importance d’une planification anticipée de la fin de vie chez les personnes atteintes de démence, et l’importance de l’autonomie du patient*

57 Deschepper R, Vander Stichele R, Mortier F, Deliëns L. *Zorgzaam thuis sterven – Een zorgleideraad voor huisartsen*, Gent: Academia Press (en coll. avec DWTC/Services du Premier ministre), 2003, X + 239 pp. (isbn 90-382-0559-7). Ce guide est également disponible gratuitement sur le site www.zorgleideraad.be.

REFERENCES



- 1** Alzheimer Europe position and recommendations on end-of-life care. Luxemburg: Alzheimer Europe, 2008.
- 2** Arcand M, Caron Ch. Comfort care at the end of life for persons with Alzheimer's disease or other degenerative diseases of the brain: a guide for caregivers. Centre de Santé et de Services Sociaux, Institut Universitaire de Gériatrie de Sherbrooke.
- 3** Baldwin C. Difficult decisions for family carers at the end of life. In: Hughes JC. Ed. Palliative Care in Severe Dementia. London: Quay Books Devision, 2006, pp 97-104
- 4** Borgsteede SD, Riedstra C, Deliens L, Francke AL, van Eijk J.Th.M, Willems DL. Good end-of-life care according to patients and their GPs. British Journal of General Practice 2006 Jan;56(522):20-26.
- 5** Bradley EH, Wetle T, Horwitz SM. The patient self-determination act and advance directive completion in nursing homes. Arch Fam Med 1998; 7:417-423.
- 6** Buntinx F, De Lepeleire J, and Ylief M. Zorg voor dementerenden in België: Honderd vragen en antwoorden op basis van het Qualidem-onderzoek. Leuven, Belgium: Garant; 2006
- 7** Carmel S, Morse CA, Torres-Gil FM, Eds. Lessons in Aging from Three Nations. Volume II. The art of caring for older Adults. Amityville, NY: Baywood Publishing Company, Inc. 2006, 230 p.
- 8** Clarke EB, Luce JM, Curtis JR, et al. A content analysis of forms, guidelines, and other materials documenting end-of-life care in intensive care units. J Crit Care 2004 June;19(2):108-17.
- 9** Cohen-Mansfield J. Advance Directives. In: Carmel S, Morse CA, Torres-Gil FM, Eds. Lessons in Aging from Three Nations. Volume II. The art of caring for older Adults. Amityville, NY: Baywood Publishing Company, Inc. 2006, pp 161-177.
- 11** Covinsky KE, Fuller JD, Yaffe K et al. Communication and decision-making in seriously ill patients: findings of the SUPPORT project. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. Journal of the American Geriatrics Society 2000; 48:487-93.
- 12** De Gendt C, Bilsen J, Vander Stichele R, et al. Do-not-resuscitate policy on acute geriatric wards in Flanders, Belgium. J Am Geriatr Soc 2005 December;53(12):2221-6.
- 13** Deliens L, van Bokhoven RFM, van der Wal G. Palliatieve zorg en medische beslissingen rond het levenseinde. In: Legemaate J, Dillmann RJM, eds. Levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van de patient. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, p.180-190, 2003.
- 14** Deschepper R, Vander Stichele R, Bernheim J, et al. Communication on end-of-life decisions with patients wishing to die at home. The making of a guideline for GPs in Flanders, Belgium. British Journal of General Practice 2006 Jan;56(522):14-19.
- 15** Deschepper R, Vander Stichele R, Mortier F, et al. Zorgzaam thuis sterven: een zorgleidraad voor huisartsen. Gent, België: Academia Press (i.s.m. DWTC/Diensten voor de Eerste Minister); 2003, 239 pp (isbn 90-382-0559-7).

- 16** Devroey D, Van Casteren V, and De Lepeleire J. Placements in Psychiatric Institutions, Nursing Homes, and Homes for the Elderly by Belgian General Practitioners. *Aging Ment. Health* 2002;6(3):286-92
- 17** Dobalian A. Advance care planning documents in nursing facilities: Results from a nationally representative survey. *Arch Gerontol Geriatr* 2005
- 18** Emanuel L. Research in Advanced Care Planning. In: Portenoy RK, Bruera E, Eds. *Issues in Palliative Care Research*. Oxford University Press, 2003, pp 261-273
- 19** Giacomini M, Cook D, DeJean D, et al. Decision tools for life support: a review and policy analysis. *Crit Care Med* 2006 March;34(3):864-70.
- 20** Hofman A, Rocca WA, Brayne C, et al. The Prevalence of Dementia in Europe: a Collaborative Study of 1980-1990 Findings. Eurodem Prevalence Research Group. *Int J. Epidemiol.* 1991;20(3):736-48.
- 21** Lamberg JL, Person CJ, Kiely DK, et al. Decisions to hospitalize nursing home residents dying with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53:1396-1401
- 22** LEIFblad. Iedereen heeft recht op een waardig levenseinde. LEIFblad – Levenseinde en wetgeving – een praktische gids. Editie voorjaar 2008.
- 23** Lemiengre J, Dierckx de Casterlé B, Verbeke G, et al. Ethics policies on euthanasia in hospitals--A survey in Flanders (Belgium). *Health Policy* 2007 December;84(2-3):170-80.
- 24** Lemiengre J, Dierckx de Casterlé B, Verbeke G, et al. Ethics policies on euthanasia in nursing homes: a survey in Flanders, Belgium. *Soc Sci Med* 2008 January;66(2):376-86.
- 25** Lisaerde J. Zorg onderhandelen via vroegtijdige zorgplanning: werken met bewoners die wilsonbekwaam worden. *Vespera*, 2008;14(1).
- 26** Lobet MP, Stroobant A, Mertens R, et al. Tool for validation of the network of sentinel general practitioners in the Belgian health care system. *Int J Epidemiol* 1987; 16(4):612-618.
- 27** LoboPrabhu S, Molinari V, and Lomax J. Supporting the caregiver in dementia. A guide for health care professionals. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 2006.
- 28** Morrison RS, Chichin E, Carter J, et al. The effect of a social work intervention to enhance advance care planning documentation in the nursing home. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53:290-294
- 29** Pacolet J, Deliège D, Artoisenet C, et al. Vieillesse, aide et soins de santé en Belgique. Rapport du SPF Sécurité sociale Direction-Générale Politique sociale, 2006.
- 30** Rasooly I, Lavery JV, Urowitz S, et al. Hospital policies on life-sustaining treatments and advance directives in Canada. *CMAJ* 1994 April 15;150(8):1265-70.
- 31** Rys S. Schriftelijke voorafgaande wilsverklaringen in Vlaanderen. Eindverhandeling Medisch-Sociale Wetenschappen, VUB, 2006-2007.
- 32** Spreeuwenberg C, Bakker DL, Dillmann RJM, red. *Handboek palliatieve zorg*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg, 2002.
- 33** Tack S, Balthazar T. Patientsrechten. Informed consent in de zorgsector: recente evolutie. Cahiers Antwerpen Brussel Gent 2007/5-6.

- 34** Teno J, Lynn J, Wenger N et al. Advance directives for seriously ill hospitalized patients: effectiveness with the patient self-determination act and the SUPPORT intervention. *Journal of the American Geriatrics Society* 1997;45:500-7.
- 35** Teno J. Advance Care Planning for Frail, Older Persons. In: Morrison RS, Meier DE, Eds. *Geriatric Palliative Care*. Oxford University Press. 2003.
- 36** Van den Block L, Bossuyt N, Van Casteren V, et al. Het sterfbed in België: resultaten van de SENTI-MELC studie 2005-2006. Brussel, België: Academic & Scientific Publishers; 2007, 137 pp (isbn 978-90-5487-450-8).
- 37** Van den Block L, Deschepper R, Bilsen J, et al. Transitions between care settings at the end of life in Belgium. *Journal of the American Medical Association* 2007, 298:14.
- 38** Van den Block L, Van Casteren V, Deschepper R, et al. Nationwide monitoring of end-of-life care via the Sentinel Network of General Practitioners in Belgium: the research protocol of the SENTI-MELC study. *BMC Palliat Care* 2007 October 8;6(1):6
- 39** van der Heide A, Deliens L, Faisst K, et al on behalf of the EURELD Consortium. End-of-life decision-making in six European Countries: descriptive study. *The Lancet* 2003;362 (9381):345-350.
- 40** van der Steen JT, Ribbe MW. Sterven met dementie: wat weten we ervan? *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 2007 (38), nummer 06.



Fondation
Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure

www.kbs-frb.be

Vous trouverez davantage
d'informations au sujet de nos projets,
de nos manifestations et de nos
publications sur www.kbs-frb.be.

Une lettre d'information électronique
vous tient au courant.
Vous pouvez adresser vos questions à
info@kbs-frb.be ou au 070-233 728

Fondation Roi Baudouin,
rue Brederode 21, B-1000 Bruxelles
02-511 18 40
fax 02-511 52 21

Les dons à partir de 30 euros
sont déductibles fiscalement.
CCP 000-0000004-04
IBAN BE10 0000 0000 0404
BIC BPOTBEB1

La Fondation Roi Baudouin est une fondation indépendante et pluraliste au service de la société. Nous voulons contribuer de manière durable à davantage de justice, de démocratie et de respect de la diversité. Chaque année, la Fondation soutient financièrement quelque 2.000 organisations et individus qui s'engagent pour une société meilleure. Nos domaines d'action pour les années à venir sont la pauvreté, la démocratie, le patrimoine, la philanthropie, la santé, le leadership, l'engagement local, la migration et le développement dans les pays du Sud. La Fondation a vu le jour en 1976, à l'occasion des 25 ans de règne du roi Baudouin.

Nous travaillons avec un budget annuel de 48 millions d'euros. À notre capital propre et à l'importante dotation de la Loterie Nationale s'ajoutent des Fonds de particuliers, d'associations et d'entreprises. La Fondation Roi Baudouin reçoit aussi des dons et des legs.

Le Conseil d'administration de la Fondation Roi Baudouin trace les grandes lignes de notre action et assure la transparence de notre gestion. Une cinquantaine de collaborateurs sont chargés de la mise en œuvre. La Fondation opère depuis Bruxelles et est active au niveau belge, européen et international. En Belgique, elle mène aussi bien des projets locaux que régionaux et fédéraux.

Pour réaliser notre objectif, nous combinons diverses méthodes de travail. Nous soutenons des projets de tiers, lançons nos propres actions, stimulons la philanthropie et constituons un forum de débats et réflexions. Les résultats sont diffusés par l'entremise de différents canaux de communication. La Fondation Roi Baudouin collabore avec des pouvoirs publics, des associations, des ONG, des centres de recherche, des entreprises et d'autres fondations. Nous avons un partenariat stratégique avec le European Policy Centre, une cellule de réflexion basée à Bruxelles.

