

## 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.