

Penser plus tôt... à plus tard:

Exploration de la Fondation Roi Baudouin à propos du Projet de soins personnalisés et anticipés en particulier dans le cas de déclin cognitif



Source: site de la Fondation Roi Baudouin: <http://www.kbs-afb.be/call.aspx?d1=300036&langtype=2060>

Il y a quelques années, 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 alors rapidement avéré que la fin de vie restait un aspect où rien – ou si peu – n'était encore fait pour ces malades qui se trouvaient dans l'incapacité d'exprimer leurs désirs. C'était d'autant plus frappant que pour d'autres personnes en fin de vie, et en particulier celles atteintes de cancer en phase terminale, notre pays offre une qualité de soins palliatifs tout à fait remarquable.

Cette attitude n'est plus en phase avec les évolutions sociétales actuelles, qui prônent le droit de chacun à l'autodétermination. C'est pour cette raison que la Fondation a souhaité prendre le pouls des citoyens à propos de la manière dont chacun envisage l'organisation de la dernière partie de sa vie, et de la manière dont les soignants peuvent prendre en compte ces souhaits. Plus particulièrement, la Fondation a voulu explorer l'état des opinions et des connaissances relatives au concept de 'Projet de soins personnalisés et anticipés', (en anglais : *Advance Care Planning*) dans notre pays.

Il s'agit d'un processus par lequel une personne, en concertation avec ses proches et ses soignants, formule à l'avance des objectifs et des choix relatifs à la

manière dont elle souhaite que l'on prenne soin d'elle si elle n'était plus en mesure de les assumer elle-même. Il en résulte une approche individualisée sur base d'accords anticipés relatifs aux soins à prodiguer (ou à ne pas prodiguer) à la personne, y compris en fin de vie. En cas de déclin cognitif de type Alzheimer, l'amélioration des soins de fin de vie des personnes qui en sont atteintes doit naturellement, aux yeux de la Fondation, faire partie de ce souci. Ce projet vise donc à cerner les conditions nécessaires pour que le concept de 'Projet de soins personnalisés et anticipés' soit transposable dans leur cas aussi.

Il est vrai qu'avec ces personnes, il devient progressivement plus difficile de maintenir un dialogue verbal. Néanmoins, à la lumière des progrès récents en sciences humaines, on peut aujourd'hui affirmer qu'un contact non-verbal reste possible, et ce jusque très loin dans l'évolution de la maladie. Il importe alors de faire appel à ces ressources subtiles pour tenir compte, aussi loin que possible, de leurs souhaits.

Réfléchir ensemble: citoyens, personnels soignants, experts...

Pour réfléchir à toutes ces questions qui se posent autour de la fin de vie et de ce qu'il est possible de mettre en place pour les désirs des personnes soient le mieux prises en compte, la Fondation Roi Bau-

douin a organisé différents groupes, sept en français et sept en néerlandais, réunissant chaque fois entre cinq et quinze personnes se déclarant concernées, personnellement ou professionnellement, par cette problématique.

Ces groupes étaient assez homogènes. Il s'agissait de: citoyens de 65 ans et plus, personnel soignant 'au quotidien' (soins à domicile, soins en MR-MRS), médecins généralistes (travaillant en MR-MRs ou non), personnel de coordination / direction des soins à domicile ou de MR-MRs, accompagnants 'non soignants' (psychologues, travailleurs sociaux, conseillers spirituels), et médecins spécialistes (gériatre, neurologue, urgentiste, oncologue,...). Par la suite, du côté francophone ont également été menés deux focus groupes d'aidants proches et des interviews de résidents de maisons de repos et de soins (certains atteints de déclin cognitif, d'autres pas). Du côté néerlandophone, les focus groupes de citoyens comptaient davantage d'aidants proches et/ou des personnes qui avaient une expérience personnelle de la maladie d'Alzheimer.

Dans une seconde phase, des participants à ces focus ont été à nouveau réunis pour croiser leurs points de vue et pousser la réflexion un peu plus loin sur les modalités pratiques de mise en œuvre de tels projets de soins. Cela a abouti à une ébauche de pistes d'action pouvant aider à l'émergence des 'projets de soins personnalisés et anticipés' dans notre société.

Ce recueil d'échanges, de témoignages et de la réflexion qui a suivi tendent à confirmer à quel point des sujets comme la vieillesse et la mort – et sans doute encore plus la démence – sont tabous et sujets à de nombreux malentendus. Mais qu'une fois abordés ouvertement, on découvre chez tous les participants une sincère préoccupation... et un certain soulagement à pouvoir en parler. Il a donc semblé à la Fondation que ce sujet est à présent 'mûr' pour une information et une sensibilisation du grand public. Du côté des soignants, on sent poindre une nouvelle manière de concevoir l'autonomie des patients âgés, mais il manque des repères et des recommandations pour que cette conscientisation se traduise dans des pratiques mieux adaptées.

L'ensemble de la réflexion a été accompagnée par un groupe d'experts concernés par ces questions. Il s'agit de: Magda Aelvoet, ministre d'Etat, ex-ministre fédérale de la Santé publique, Jean-Christophe Bier, neurologue, chef de clinique adjoint à l'Hôpital Erasme (ULB), Luc Deliens, professeur en Santé publique et en Soins palliatifs, groupe de recherche

Zorg rond het levenseinde à la VUB-UGent, Manu Keirse, psychologue clinicien et professeur à la Faculté de Médecine de la K.U.Leuven et Natalie Rigaux, professeur de sociologie aux FUNDP à Namur.

Le tout a donné lieu à la publication d'un rapport: *«Pensez plutôt... à plus tard. Projet de soins personnalisé et anticipé: Réflexions sur son application en Belgique, avec une attention particulière pour le déclin cognitif»* dont la rédaction a été assurée par Karin Rondia et Peter Raeymaekers, journalistes scientifiques. La version intégrale de celui-ci peut être téléchargée sur le site de la Fondation Roi Baudouin: <http://www.kbs-frb.be>

Explorer le vécu, les ressentis... extraits d'échanges

"Planifier sa fin de vie c'est aller droit devant soi tandis que la vie devient tortueuse."

"En position verticale, on prend des décisions qui peuvent changer fortement quand on se retrouve à l'horizontale."

"Planifier sa fin de vie, c'est faire des choix rationnels. Mais au moment où il faut concrétiser ces choix, on est plutôt dans un processus émotionnel. Les deux sont peu compatibles."

"Si vous ne parlez jamais de ce que vous voudriez qu'on fasse à la fin de votre vie, cela peut mettre vos proches dans une situation désagréable. Vous ne leur donnez pas la possibilité de faire les choses comme vous l'auriez voulu."

"Moi je ne veux pas devenir un légume. Je le répète à mes fils chaque fois qu'ils viennent donc je ne vois pas l'intérêt de rédiger un document écrit."

"C'est bien de faire un document mais il doit être modifiable sinon c'est un non-respect de la personne."

"Il y a beaucoup de possibilités et de choix à faire à propos de sa fin de vie. C'est important qu'on en parle tôt assez avec son conjoint ou ses enfants. Dans un couple, il est préférable que chacun sache ce que l'autre souhaite. Mon mari et moi avons des idées très différentes sur ce point. Je veux vivre aussi longtemps que possible, tandis que lui est plutôt dans l'idée que si la vie ne lui semble plus en valoir la peine, il vaut mieux y mettre fin le plus vite possible. Ce sont des choses importantes à savoir sur l'autre. Maintenant, qu'on en tienne compte ou non, c'est une autre question... Il arrive souvent que les circonstances ne permettent pas de respecter le souhait d'une personne. Je me fais fort de faire mon possible pour tenir compte des vœux de mon mari même si je ne partage pas ses opinions. Et j'espère qu'il en fera de même pour moi si je devais tomber malade."

La fille d'une malade Alzheimer: "C'est maman qui a abordé le sujet de sa fin de vie, il y a quelques années, de manière très vague: "Si je devais perdre la tête, tu feras quelque chose...". Maintenant qu'elle décline assez rapidement, elle n'en parle plus... Pourtant il va falloir aborder la question du maintien à domicile car je commence à m'inquiéter. Mais je n'ose pas trop le faire. Et donc j'attends... je ne sais pas trop quoi. Mais s'il y avait un accident et que maman devait aller à l'hôpital, il faudrait bien aborder la question... Pour le moment, elle est encore bien, elle prend ses médicaments et a de l'aide à domicile pour le ménage; elle vivote comme ça. Mais je sais qu'elle n'envisagerait pas de prendre une aide médicale de l'extérieur, ça l'agacerait."

L'époux d'une malade Alzheimer: "Je veux continuer le plus longtemps possible à m'occuper d'elle, à la maison. En fait, l'idéal serait que le médecin prenne la décision de la placer. Il faudrait que le médecin le dise lui-même à mon épouse..."

Relever des valeurs communes, poser les premiers jalons...

La notion de 'planification anticipée' recouvre des perspectives fort différentes selon que l'on se place du point de vue du soignant ou du citoyen, ce dernier en ayant une vision beaucoup plus large et nettement moins médicalisée. La teneur du dialogue autour de la fin de vie est par conséquent à géométrie variable selon que l'on définit le champ de l'intervention comme plutôt large (care) ou comme plus pointue (médico-technique, cure).

On peut néanmoins dégager un socle de valeurs communes, que chaque intervenant devrait idéalement garder à l'esprit quand il aborde le sujet.

- Le 'projet de soins personnalisé et anticipé' devrait au minimum aider à prendre connaissance des préférences de la personne en matière de lieu de vie, de philosophie de vie, de spiritualité, etc., de manière à pouvoir évoluer avec elle à travers ses aléas de santé à venir, selon ses critères à elle, sans y projeter ceux de l'intervenant. En s'intéressant de la sorte aux valeurs qui font que la vie garde son sens pour une personne, on rassemble un précieux potentiel d'informations qui pourront être utiles plus tard, si cette personne n'est plus en état d'exprimer ses souhaits. Ce projet doit cependant ne pas faire totalement abstraction des souhaits de l'entourage dans la mesure où celui-ci est impliqué dans cette fin de vie – et dans l'après.

- Le dialogue peut éventuellement préciser les 'caps' que la personne ne souhaite pas franchir (alimentation artificielle, par exemple), mais tout en se souciant alors de savoir quelle représentation mentale se cache derrière les termes employés. Il n'est pas rare en effet que l'on refuse des soins au nom du respect

de l'autonomie, alors que ce refus est en réalité motivé par la peur de l'acharnement thérapeutique. On n'est plus très loin, alors, de la négligence. Par exemple, en refusant par principe une perfusion de liquides d'hydratation alors que le maintien d'un minimum d'hydratation fait partie des soins de confort élémentaires en fin de vie. Ou en refusant l'administration d'antibiotiques alors que ceux-ci peuvent éventuellement soulager des douleurs, (en cas d'infection urinaire par exemple) ou faciliter la respiration.

- Dans le cas des personnes atteintes de déclin cognitif, en particulier à un stade débutant, parler d'avenir et réfléchir à sa fin de vie est difficile, certaines personnes choisissant de vivre au jour le jour voire de nier tout problème. C'est en soi un droit fondamental qui doit être respecté.

Pourtant, on peut considérer qu'il existe, en début d'atteinte, une 'fenêtre d'opportunité' pour se concerter au sujet des souhaits et attentes de la personne par rapport à ses soins à venir, y compris en fin de vie.

Pour les personnes à un stade plus avancé, un tel processus devient plus difficile. Il appartient alors souvent à l'entourage et aux soignants d'identifier dans le non-verbal et à partir de l'histoire de vie de la personne, les balises qui seront utiles pour orienter les décisions qui devront être prises.

De plus en plus d'observations scientifiques indiquent en effet qu'il est possible de garder une communication subtile avec une personne désorientée, en offrant d'autres modes de communication plus émotionnels ou plus affectifs et en apprenant à décoder les réponses non-verbales. Cette écoute demande, outre des qualités humaines indéniables, une formation spécifique et une disponibilité considérable, que nombre de soignants, soumis à des impératifs de rentabilité, ne sont plus en mesure de donner aujourd'hui.

Cependant si communiquer est une chose, évaluer la capacité de jugement de la personne en est une autre. Comment peut-on savoir dans quelle mesure une personne qui fait passer un message est encore suffisamment consciente des enjeux de ce message?

En début d'atteinte, cette capacité est indéniablement préservée – et ce pendant bien plus longtemps que ce que l'image générale de ces maladies laisse sous-entendre. En toute fin d'évolution, elle est clairement amoindrie, et il est certainement difficile de décoder le sens de ce qui persiste comme communication. Il se peut également que la personne ne soit plus, par exemple, en état de décider si elle souhaite tel ou tel traitement, mais qu'elle puisse encore très bien décider – et faire savoir – qu'elle désire rester dans sa chambre et ne pas être hospitalisée. Il est également important de tenir compte du fait que,

chez une personne atteinte de démence, les moments de lucidité et d'égarement se succèdent, et qu'il est donc fort difficile de distinguer des périodes propices à la prise de décisions importantes.

Identifier les personnes ressources, les relais de communication

Pour que les souhaits de fin de vie puissent être pris en considération, du moins en matière de soins, il faut qu'à un moment donné ils soient communiqués à des intervenants professionnels.

Si le dialogue est amorcé en dehors de tout contexte de santé préoccupant, deux interlocuteurs possibles se dégagent: la personne de confiance et le médecin généraliste. Si nous envisageons une situation où la personne est déjà en situation de dépendance – avec ou sans déclin cognitif – les deux situations les plus caractéristiques seront les soins à domicile et la maison de repos (MR-MRS), et c'est probablement auprès de ces intervenants qu'il faudra choisir l'interlocuteur privilégié.

La personne de confiance ou le représentant légal

Les premières personnes avec qui on peut avoir envie d'aborder des sujets aussi personnels que sa fin de vie sont généralement les proches, la famille, les amis chers. Des conversations qui se font le plus souvent dans un cadre strictement privé et informel. Toutefois, la loi sur les droits du patient permet d'officialiser ce lien privilégié; elle prévoit deux rôles importants pour les proches:

— la personne de confiance, qui est un membre de la famille, un ami, ou toute autre personne désignée par le patient dont le rôle est d'aider à obtenir des informations sur son état de santé, à consulter ou à obtenir copie de son dossier médical. Cette personne peut être désignée de manière informelle, mais ce choix peut également être formalisé par un document. La personne de confiance n'a toutefois pas la possibilité d'exprimer des volontés à la place de la personne.

— le représentant légal (ou mandataire), par contre, est habilité à relayer l'opinion de la personne concernée au cas où celle-ci n'est plus en mesure de s'exprimer, et donc notamment en cas de déclin cognitif avéré. Le représentant légal est désigné via un mandat écrit daté et signé. en cas d'incapacité avérée,

c'est lui qui exerce les droits du patient au nom de ce dernier, ce qui le différencie de la personne de confiance qui ne fait qu'assister le patient.

Si le patient n'a désigné aucun représentant, les droits du patient sont exercés, en premier lieu, par l'époux cohabitant ou le partenaire cohabitant. si celui-ci/elle-ci n'est pas disponible, par un enfant majeur, puis par un parent, puis enfin par une sœur ou un frère majeur. Si aucune de ces personnes n'est disponible, ou si aucune ne veut endosser cette responsabilité, c'est au médecin, de préférence en concertation pluridisciplinaire, de s'assurer que les choix posés le sont dans l'intérêt du patient.

Les participants aux focus groupes sont généralement d'avis qu'il faut encourager sans réserve la désignation de cette personne de confiance, tout en veillant à ce que ce choix reste libre, même s'il se porte sur une personne inattendue (une amie plutôt qu'un des enfants par exemple). Mais il faut aussi s'assurer que la personne de confiance envisagée est d'accord/capable/digne d'assumer ce rôle. Ces questions doivent être revues régulièrement car les relations au sein des familles évoluent. Dans le cas d'une personne âgée isolée, il est particulièrement important de veiller à ce qu'une personne de confiance soit désignée.

Le médecin traitant

Beaucoup de citoyens sont d'opinion que leur premier interlocuteur pour aborder le dialogue autour de la fin de vie est leur médecin traitant.

Mais le généraliste est-il prêt à endosser ce rôle? Et quand situer le moment idéal pour initier un tel dialogue? D'après les focus groupes, le mieux est que le médecin traitant entame cet échange bien avant tout problème de santé sérieux, simplement parce qu'il considère que cela fait partie d'une bonne relation médecin-patient. Il pourrait 'tâter le terrain' à l'occasion d'une consultation de contrôle, par exemple.

Mais à l'heure actuelle, rares sont les médecins généralistes qui se sentent tout à fait à l'aise avec cette idée. Essentiellement axée sur le guérir, leur formation est étonnamment pauvre en ce qui concerne les questions d'accompagnement de fin de vie, alors que chacun d'eux est pourtant amené très régulièrement à y faire face.

En cas d'évolution vers des troubles cognitifs, l'initiation d'un dialogue autour des souhaits relatifs à la fin de vie trouverait assez naturellement sa place au moment de l'annonce du diagnostic. En théorie du moins. Mais beaucoup de médecins tant spécialistes que généralistes font remarquer que dans ces circonstances critiques, la préoccupation principale est avant tout l'organisation de la vie à venir, dans un esprit le plus positif possible. En revanche, tout le

monde s'accorde pour dire que la mise en place d'une information et d'un accompagnement de la personne et de ses proches adapté à chaque situation devrait être proposée dès le diagnostic.

Les soins à domicile

Lors des focus groupes, il est apparu très clairement que beaucoup de patients/citoyens idéalisent les soins à domicile comme si 'rester chez soi' était la solution idéale à tous points de vue. Ils n'imaginent généralement pas les limitations des soins à domicile, qui apparaissent pourtant de façon évidente à l'interrogatoire des soignants dans les situations de déclin cognitif.

Dans les meilleurs cas, la solution passe par la mise en place progressive, autour du malade, d'une équipe multidisciplinaire dont la coordination est assurée de façon professionnelle par un professionnel qui coordonne les différentes interventions. A ce stade, le médecin généraliste n'est plus nécessairement le plus disponible/le mieux formé pour assurer ce rôle; il devient souvent préférable de désigner une personne spécifiquement formée à cette tâche.

La maison de repos

Qu'il y ait ou pas déclin cognitif, l'entrée en institution est un moment crucial et difficile. De l'avis de la plupart des personnes interrogées, il est fort difficile de demander à une personne âgée, dès son entrée en institution, comment elle souhaite que les choses se passent à la fin de sa vie, vu le contexte souvent très émotionnel de cette entrée. Ceci d'autant plus que les personnes âgées franchissent de plus en plus tard le pas vers la MR-MRS, et sont donc de moins en moins en état de s'exprimer clairement. On en revient donc à l'idée, déjà exprimée dans la première partie de ce rapport que c'est bien en amont de toute maladie ou problème cognitif, le plus tôt possible, que cette réflexion devrait idéalement être initiée. En d'autres mots, cela devrait faire partie des 'choses de la vie' pour tout un chacun.

L'information grand public

Les participants estiment qu'il est important de lever le tabou de la mort et d'encourager les gens à oser envisager leur avenir jusqu'au bout. Les autorités locales (communes, etc.) ont un rôle à jouer en organisant des conférences, séances d'information, etc. à l'attention des seniors. Notamment, les possibilités existantes telles que le testament de vie et la possibilité légale de désigner une personne de confiance ou un représentant légal. La loi sur les droits des patients devrait aussi faire l'objet d'une sensibilisation.

Différents partenaires/canaux de diffusion de l'information sont possibles. L'idée d'introduire des

situations de dialogue autour de la fin de vie dans des séries télévisées à succès a également été retenue. Beaucoup de téléspectateurs ont en effet tendance à prendre ces personnages comme support d'identification et il serait certainement possible de faire progresser par ce biais des idées considérées comme assez rébarbatives pour le grand public.

D'autre part, les participants sont d'avis que les intervenants de proximité (pharmaciens, policiers, postiers, commerçants,...) devraient être sensibilisés à la problématique de la démence. Ils devraient être formés à remarquer si une personne âgée se comporte de manière inhabituelle (s'égarer, prendre des risques inconsidérés,...) et pouvoir le signaler à une personne ressource, ceci bien sûr sans empiéter sur la protection de la vie privée et dans le respect de l'autonomie des personnes.

Maintenir la continuité du processus

La continuité du processus de dialogue de planification anticipée est une condition sine qua non de son existence puisqu'elle fait partie intégrante de sa définition. C'est pourtant aussi un de ses points faibles, et les récits de non-respect de volontés pourtant expressément signifiées sont nombreux dans les différents focus groupes. C'est donc, aux yeux de chacun, un point qui mérite la plus grande attention.

Rédiger des documents est certes la solution la plus logique pour garantir une transmission d'information, mais plus encore que des documents, la condition essentielle de succès, c'est la volonté réelle de tous les acteurs de favoriser la communication entre eux. De façon à sensibiliser ceux-ci aux enjeux d'une telle communication, il serait primordial d'en aborder la question dès leur formation initiale, question qui dépasse d'ailleurs largement le cadre de la fin de vie, et concerne tout le secteur des soins de santé actuels.

C.L.

VOUS POUVEZ CONSULTER
LA BROCHURE SUR LE SITE:
kbs-frb.be

