

SYNTHÈSE

SOINS APPROPRIÉS EN FIN DE VIE



SYNTHÈSE

SOINS APPROPRIÉS EN FIN DE VIE

MISTIAEN PATRIEK, VAN DEN BROECK KRIS, AUJOULAT ISABELLE, SCHMITZ OLIVIER, FRIEDEL MARIE, GENET MAGALI, RICOUR CÉLINE, KOHN LAURENCE, WENS JOHAN



■ PRÉFACE

De manière générale, nous vivons sans trop nous préoccuper des soins dont nous aurons besoin le jour, que l'on espère lointain, où nous serons confrontés à la fin de notre existence. Il est d'ailleurs heureux que nous vivions dans cette espèce d'insouciance, renforcée par une certaine confiance dans un système de soins qui, il faut bien l'admettre, est rassurant à de nombreux égards. Pourtant, même lorsqu'on adopte à l'égard de la mort l'attitude socratique qui consiste à ne pas craindre ce que l'humain ignore, il est légitime de s'inquiéter de la manière dont nous vivons la dernière phase de notre vie.

Dans les pages qui suivent, vous ne trouverez pas de solutions pour résoudre les dilemmes moraux relatifs à la fin de vie ; vous n'apprendrez pas non plus comment vivre avec l'idée de finitude. Dans ces domaines, personne ne peut s'arroger le droit de nous dicter une manière de penser et de vivre. En revanche, nous proposons des pistes pour que les soins de fin de vie soient en adéquation avec les préférences du patient, qui reste avant tout une personne.

Nous proposons notamment à chacun d'envisager à l'avance ce qu'il conçoit comme « des soins appropriés pour sa fin de sa vie ». Ce conseil ne revêt aucun caractère normatif ou moral ; il s'agit simplement de souligner qu'il est probablement plus aisé de manifester ses souhaits dans une période qui n'est pas troublée par l'anxiété de quitter ce monde, ou à un moment où l'on est encore en pleine capacité de s'exprimer. Pour celles et ceux qui parviendraient à réaliser ce difficile exercice d'introspection, il apparaîtra probablement utile de le répéter au fil du temps, au fil des années, au fil d'un vieillissement qui va inexorablement imposer ses marques au-delà des rides. Car s'exprimer aujourd'hui sur les soins dont nous souhaiterions bénéficier à la fin de notre vie ne nous empêche nullement de changer d'avis. Au cours du temps, nous appréhendons différemment l'idée de finitude, si nous parvenons à l'appivoiser.

D'autres recommandations traitent de l'attitude, voire de l'empathie, des acteurs du système de soins. Vous y sentirez, en filigrane, toute la délicatesse qui s'impose lorsque l'on aborde des questions aussi individuelles, aussi personnelles, car ces derniers moments appartiennent pleinement à celles et ceux qui les vivent dans leur chair et leur esprit. En les lisant, peut-être penserez-vous qu'ils appartiennent un peu aussi à celles et ceux que vous aimez et qui vous aiment. Et que pour eux, pour elles, penser dès à présent à l'indicible s'avère important.

Christian LÉONARD
Directeur Général Adjoint

Raf MERTENS
Directeur Général



■ SYNTHÈSE

TABLE DES MATIÈRES

1.	INTRODUCTION	4
1.1.	CONTEXTE	4
2.	PORTEE DE L'ETUDE ET METHODOLOGIE	4
2.1.	QU'AVONS-NOUS ETUDIE ?	4
2.2.	COMMENT AVONS-NOUS PROCEDE ?	4
2.2.1.	Étude de la littérature	5
2.2.2.	Enquête en ligne, interviews et groupes de discussion	5
2.2.3.	Concertation avec les stakeholders et validation	5
3.	QU'ENTEND-ON PAR DES SOINS DE FIN DE VIE (IN)APPROPRIES ?	6
3.1.	DE NOMBREUX TERMES, DE NOMBREUX SENS	6
3.2.	LA PREVALENCE DES SOINS INAPPROPRIES	6
4.	QUELS SONT LES FACTEURS QUI FAVORISENT DES SOINS (IN)APPROPRIES ?	7
4.1.	LA SOCIETE	7
4.2.	L'ORGANISATION DES SOINS	8
4.3.	LES PRESTATAIRES DE SOINS	9
4.4.	LES PROCHES	9
4.5.	LE PATIENT	10
4.5.1.	Attentes irréalistes et méconnaissance des soins palliatifs	10
4.5.2.	Réticences	10
4.5.3.	Le type de pathologie	10
4.5.4.	Autres facteurs	10
5.	COMMENT FAVORISER LES SOINS APPROPRIES ?	11



5.1.	LA SOCIETE (ET LES PATIENTS).....	11
5.2.	L'ORGANISATION DES SOINS.....	12
5.3.	LES PRESTATAIRES DE SOINS	13
6.	CONCLUSION	15



1. INTRODUCTION

1.1. Contexte

La médecine actuelle peut déjà beaucoup, et elle continue à évoluer. Des patients autrefois condamnés à plus ou moins brève échéance peuvent aujourd'hui être maintenus en vie bien plus longtemps que par le passé. Ce progrès a toutefois son revers, avec certains traitements très lourds, grevés de nombreux effets secondaires parfois même néfastes. Ces traitements permettent certes d'obtenir un allongement de la survie (quoique parfois très limité), mais c'est parfois au prix d'une perte importante de qualité de vie.

Dans de telles conditions, peut-on encore considérer que poursuivre le traitement est un « soin approprié » ? S'intéresse-t-on suffisamment à ce qui est réellement important pour le patient, aux soins qui permettraient de répondre au mieux à ses volontés ?

La question des soins (in)appropriés dans la dernière phase de l'existence fait actuellement couler beaucoup d'encre, dans notre pays et ailleurs dans le monde. L'enquête que nous avons réalisée – et qui a suscité une participation massive – montre que la thématique occupe beaucoup les esprits et que les préférences et souhaits en matière de soins de fin de vie divergent parfois du tout au tout.

Nous avons pu récolter de très nombreux exemples de soins appropriés, mais aussi de situations permettant de comprendre comment on en arrive à dispenser des soins inappropriés. Et, de là, à imaginer des pistes pour améliorer ces approches.

Pour certains, la notion de soins appropriés signifie que les médecins doivent continuer à tout tenter, même lorsque les chances de guérison sont minimales ou que le traitement est extrêmement agressif. D'autres insistent plutôt sur le maintien d'une qualité de vie et d'un confort maximum, notamment grâce à une prise en charge optimale de la douleur.

En tout état de cause, il est important que les soins de fin de vie tiennent compte le plus possible des souhaits et des préférences du patient.

2. PORTEE DE L'ETUDE ET METHODOLOGIE

2.1. Qu'avons-nous étudié ?

Nos travaux ont cherché à sonder, pour la Belgique, les opinions et perceptions à propos des thèmes suivants :

1. Quels soins considère-t-on comme (in)appropriés au cours de la dernière phase de la vie ?
2. Quelles sont les causes ou mécanismes sous-jacents qui débouchent sur des soins de fin de vie (in)appropriés ?
3. Comment peut-on favoriser les soins appropriés et éviter ceux qui ne le sont pas ?

Précisons que cette étude concernait uniquement les soins chez l'adulte.

2.2. Comment avons-nous procédé ?

En mars 2015 a été publié aux Pays-Bas un rapport intitulé « *Niet alles wat kan, hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase* »¹ (« Tout ce qui est possible n'est pas forcément nécessaire. Les soins appropriés au cours de la dernière phase de la vie ») qui propose un aperçu des mécanismes menant à des soins inappropriés et formule 23 recommandations.

Nous avons décidé de transposer l'approche néerlandaise au contexte belge et de développer notre recherche sur cette base. Pour ce faire, nous avons collaboré avec des chercheurs de l'UCL et de l'UAntwerpen. Nous avons procédé en plusieurs étapes :



2.2.1. Étude de la littérature

Nous avons réalisé une étude de la littérature existante en nous focalisant spécifiquement sur le contexte belge. Nous avons notamment consulté les bases de données scientifiques et la littérature grise. La littérature ainsi recueillie se compose principalement d'articles d'opinion et d'études observationnelles. (Pour plus d'informations à ce sujet, voir le point 2.2 du rapport scientifique)

2.2.2. Enquête en ligne, interviews et groupes de discussion

Pour nous faire une idée la plus large possible des opinions qui cohabitent dans notre pays au sujet des soins (in)appropriés en fin de vie, nous avons effectué une vaste enquête auprès de prestataires de soins, de patients, de proches, et de bénévoles.

Nous nous sommes appuyés pour cela sur le questionnaire néerlandais, que nous avons adapté au contexte belge, en néerlandais et en français. Les questions portaient sur les expériences des répondants et sur leur vision des soins en fin de vie.

Le questionnaire a été diffusé par voie électronique et relayé par de très nombreux stakeholders tant francophones que néerlandophones, la presse générale et spécialisée et les médias sociaux. L'enquête a rencontré un franc succès : en l'espace de trois mois (entre novembre 2016 et janvier 2017), nous avons recueilli plus de 2200 réponses utilisables. Il importe ici de préciser que nous n'avons pas cherché à constituer un échantillon représentatif, mais à récolter les avis et expériences de patients, de leurs proches et membres de la famille, de prestataires de soins, de bénévoles et de conseillers spirituels. La majorité des réactions émanaient de membres de la famille et de soignants.

Vous trouverez tout au long de cette synthèse un certain nombre de témoignages tirés de notre enquête ; ces passages sont indiqués en gris et en italiques. Un exemple :

« Ce père de famille a bénéficié de soins admirables, alors même que le service où il se trouvait s'apprêtait à déménager le mois suivant. Le confort du service n'était clairement plus conforme aux normes actuelles, mais les soins dispensés étaient tellement immenses que le

patient et sa famille ont vécu cette période comme extrêmement agréable. L'aménagement de la chambre avait été adapté de manière à lui permettre de voir à tout moment les tours de la ville qu'il aimait tant. Les membres de la famille ont bénéficié d'un soutien aussi bien psychologique que matériel pour leur permettre d'être présents en permanence et d'entourer le patient de leurs meilleurs soins. Ils ont eu l'impression d'avoir encore pu tout lui offrir. » (un prestataire de soins)

Pour creuser davantage la question, nous avons ensuite **interviewé** un certain nombre de patients et organisé des **groupes de discussion** « en live » (avec des bénévoles, des conseillers spirituels et des personnes âgées) et en ligne (avec des proches et des soignants).

Les résultats de notre étude reposent donc surtout sur les perceptions, expériences et opinions d'individus telles que relayées par la littérature, l'enquête, les interviews ou les groupes de discussion. Le rapport scientifique reprend séparément les résultats obtenus pour chaque méthode de recherche. Dans la mesure où ils tendent à se confirmer mutuellement, nous avons toutefois choisi, pour des raisons de lisibilité, de ne pas en spécifier systématiquement la source dans cette synthèse.

2.2.3. Concertation avec les stakeholders et validation

Nos recherches ont livré un certain nombre de constats que nous avons soumis à un large groupe de stakeholders (voir colophon).

Comme pour tous les projets du KCE, le rapport a en outre été validé par trois validateurs scientifiques actifs dans le domaine considéré, dont un en provenance de l'étranger, afin d'assurer un dernier contrôle de qualité objectif. Ces validateurs n'étaient pas impliqués dans l'étude elle-même.

Vous trouverez plus de détails sur la méthodologie utilisée dans le rapport scientifique.



3. QU'ENTEND-ON PAR DES SOINS DE FIN DE VIE (IN)APPROPRIÉS ?

3.1. De nombreux termes, de nombreux sens

Les soins inappropriés sont désignés par de nombreux termes^a – acharnement thérapeutique, soins ou traitements inutiles, disproportionnés ou sans utilité médicale... – dont on ne sait toutefois pas très bien s'ils recouvrent toujours la même réalité.

De façon générale, la littérature considère des soins de fin de vie comme inappropriés lorsqu'ils n'ont pas ou plus de sens.

Nos enquête, interviews et groupes de discussion nous ont toutefois permis de formuler une définition plus précise des soins appropriés (voir cadre 1), les soins inappropriés correspondant alors à leur contraire.

Cadre 1 – Comment définir des soins appropriés ?

Des soins appropriés sont des soins qui :

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

« La patiente et son mari ont écouté les propositions des soignants. Madame a eu la liberté de donner son accord, à sa convenance par rapport à ce qui était acceptable pour elle, compte tenu de l'évolution de sa maladie, de ses valeurs et de ses convictions. Son mari a accepté sa décision, même s'il n'était pas d'accord. » (un prestataire de soins)

Il est important de considérer les choses sous plusieurs angles (celui du patient, des proches, du soignant). Une situation ou intervention donnée peut en effet être peu appropriée d'un point de vue médical, mais avoir tout son sens aux yeux du patient ou de sa famille.

« La notion de soins appropriés aura, je pense, un sens différent pour chacun, mais elle suppose justement que les soins soient adaptés à l'individu. Il faut avant tout se demander ce que la personne perçoit comme bon ou mauvais. Assurer son confort et soulager sa douleur sont certainement les deux piliers les plus importants, mais donner une place à l'intimité et au respect de la vie privée peut également contribuer à rendre les derniers jours plus riches de sens et plus chaleureux. » (un conseiller spirituel)

« Notre oncle a été hospitalisé pendant 3 semaines dans un centre de soins palliatifs, où il a été soigné et choyé, et où il a été écouté ... Il était traité comme une personne et pouvait décider à tout moment s'il voulait ou non recevoir des soins, s'il voulait manger... Mais surtout il n'a jamais souffert et il a pu communiquer avec nous jusqu'à 24 heures avant sa mort. L'équipe lui a apporté beaucoup de soutien, ainsi qu'à nous et à ses fils. Ils ont même pris en compte le décalage horaire pour qu'il puisse parler avec l'un en Asie et l'autre aux États-Unis ... Bref, il a été traité comme une personne. » (un membre de la famille)

3.2. La prévalence des soins inappropriés

De par la multiplicité des termes et définitions qui s'appliquent aux soins inappropriés et la subjectivité même de cette notion, nous ne disposons pas de chiffres clairs concernant leur prévalence.

^a Le tableau 2 du rapport scientifique comporte une liste de définitions en néerlandais, français, allemand et anglais.



4. QUELS SONT LES FACTEURS QUI FAVORISENT DES SOINS (IN)APPROPRIÉS ?

Nous avons pu récolter de très nombreux exemples de soins appropriés qui reflètent clairement toute la bienveillance des soignants à l'égard du patient. Mais nous avons aussi entendu parler d'exemples encore bien présents de soins inappropriés.

Comment expliquer que les médecins et les patients s'accrochent souvent si longtemps au traitement ? Pourquoi tarde-t-on tant, lorsque la fin approche, à discuter avec le patient de ce qui est important pour lui ?

Il ressort de nos recherches que de nombreux facteurs peuvent favoriser ces situations. Ils concernent les différents acteurs de la dernière phase de la vie : la société en général, l'organisation des soins, le(s) prestataire(s) de soins, les proches et enfin le patient lui-même.

4.1. La société

La société nourrit vis-à-vis de la médecine des **attentes irréalistes**. L'art de guérir a certes fait d'énormes progrès au cours des cent dernières années, mais certains s'imaginent aujourd'hui que tout peut être guéri. La faute en incombe en partie à la manière un peu trop optimiste qu'ont les médias (sociaux) de relayer sans nuances des avancées qualifiées de spectaculaires. Mais le fait-même d'avoir à notre disposition de nouveaux traitements et techniques peut aussi encourager à continuer à traiter plus longtemps que de raison.

« Les médias créent parfois des attentes que les soignants ne sont pas en mesure de satisfaire. » (un prestataire de soins)

Même si la mort reste évidemment notre lot à tous, nous l'avons aujourd'hui bannie le plus possible de notre vie quotidienne. **En parler est devenu tabou**, et il n'est pas d'usage d'aborder ses volontés de fin de vie avec ses proches ou ses soignants.

« Il faudrait saisir chaque opportunité de parler de la mort. Par exemple, les entreprises devraient développer une stratégie pour gérer les décès parmi les travailleurs (deuil au sens large). Idem dans les écoles et les clubs de loisirs. Trop souvent, la question est soit complètement passée sous silence, soit abordée brièvement au début avant d'en revenir à l'ordre du jour, avec le sous-entendu que 'ça commence à bien faire'. » (un membre de la famille)

S'ajoute à cela que notre société **n'admet pas le fait de « baisser les bras »**. Combien de fois n'entend-on pas dire que quelqu'un a « perdu son combat » contre la maladie ? Le fait d'accepter simplement la maladie et la fin qui approche n'est pas considéré comme normal, et cela se reflète dans la tendance des médecins et des patients à « agir » quoi qu'il en coûte.

« Le patient avait peur de prendre lui-même la décision d'arrêter la dialyse : qu'allait penser son entourage ? » (un prestataire de soins)

Nos **différences culturelles et religieuses** se reflètent aussi dans notre manière d'aborder la mort.

« Problème religieux : la communauté juive n'accepte pas un mauvais pronostic. Idem pour une partie de la communauté musulmane, où la notion de mort cérébrale n'est pas admise, de telle sorte qu'il est impossible ne fût-ce que d'évoquer l'arrêt du respirateur. » (un prestataire de soins)

« Les différences culturelles et religieuses mettent les soignants sous pression :

- *la patiente ne maîtrise pas la langue*
- *sa famille pose ses exigences, se montre suspicieuse et agressive, s'inquiète à l'idée que nous pourrions informer la patiente en l'absence de ses proches, ne cesse de se demander si nous avons bien épuisé toutes les pistes thérapeutiques et d'aller demander d'autres avis ailleurs. Elle finit par la faire hospitaliser dans un autre établissement*
- *la famille refuse catégoriquement la morphine et exige une alimentation parentérale. » (un prestataire de soins)*



Nous observons toutefois aussi une évolution : grâce au cadre légal mis en place dans notre pays autour des décisions de fin de vie, un nombre croissant de personnes réfléchissent à la fin de vie et à la mort et en discutent ouvertement^{2 3}.

4.2. L'organisation des soins

Les soins de fin de vie font souvent intervenir des prestataires appartenant à des disciplines et à des organisations différentes, qui ont parfois beaucoup de mal à collaborer.

« Patiente à domicile, sous statut palliatif depuis un moment. Elle est soignée chez elle par son mari et sa fille, qui vit sur place ; l'équipe de soins à domicile se charge tous les jours de sa toilette. Elle est dépendante de l'oxygénothérapie, se déplace avec difficulté, dort beaucoup, a besoin d'aide pour tout. Comme elle se sent de plus en plus mal, le médecin de famille décide de la faire hospitaliser. Les examens révèlent une inflammation d'une valve cardiaque, qui ne peut être traitée que par voie chirurgicale. L'hôpital laisse entendre que la patiente risque fort de ne pas survivre à l'intervention. Elle est finalement transférée dans un autre établissement pour y être opérée. Je me demande si l'hôpital était au courant de son statut palliatif. La famille est complètement désespérée, y compris la patiente elle-même. Quel était encore le sens de cette intervention ? » (un prestataire de soins)

« Mon père souffrait d'une insuffisance cardiaque terminale. À la suite d'une chute avec perte de connaissance à la maison de repos, il a été transféré dans un hôpital où (1) il avait déjà été admis dans le passé et (2) son souhait de ne plus bénéficier de traitements destinés à prolonger sa vie avait été consigné dans le dossier du cardiologue. Bien que ma mère ait réitéré ce souhait à plusieurs reprises au service des urgences, l'urgentiste et le neurochirurgien ont décidé de procéder à une opération de neurochirurgie. Mon père est resté une semaine aux soins intensifs, où sa famille ne pouvait venir le voir que deux ou quatre heures par jour. Nous sommes cinq enfants, dont la plupart vivent à plus d'une heure et demie de route. Aux soins intensifs, son score de Glasgow était réévalué toutes les demi-heures. Il ne s'est plus jamais

réveillé. Après une semaine, il a finalement été transféré aux soins palliatifs, où il est décédé 20 heures plus tard. [...] » (un membre de la famille)

D'après nos répondants, le mode de **financement** actuel des soins accroît également le risque de soins inappropriés. Le fait que les établissements et médecins soient souvent rémunérés à l'acte peut les inciter à multiplier les prestations plutôt que de s'abstenir.

La **charge de travail des soignants** ne leur laisse pas toujours le temps nécessaire à de telles discussions.

« Le verdict est tombé. Après 25 ans de cancer du sein, plusieurs récidives et toutes les amputations, chimios, radiothérapies, hormonothérapies et contrôles, la maladie s'est propagée partout et est devenue impossible à guérir. Lors de la consultation où on me l'a annoncé, j'ai passé très exactement 7 minutes dans le bureau du médecin, tandis que d'autres patients attendaient dehors. La spécialiste du sein de l'hôpital n'a plus de temps à me consacrer, puisque j'ai épuisé toutes les options thérapeutiques. » (une patiente)

L'**organisation des soins palliatifs** reste également améliorable. Ces soins spécifiques, qui reposent sur la prise en charge des symptômes et sur un soutien psychologique, social et spirituel, sont encore souvent débutés trop tard et restent trop peu disponibles. Pourtant, ils peuvent en principe être administrés pendant plusieurs années et devraient même idéalement être combinés avec un traitement.

Les **recommandations cliniques** (qui offrent aux soignants un fil conducteur scientifique pour le choix de l'approche à privilégier) sont généralement **davantage axées sur l'action** que sur l'abstention thérapeutique. Cette dernière option n'y reçoit que peu d'attention, pas plus que son impact sur la qualité de la vie et la qualité de la mort.



4.3. Les prestataires de soins

D'après les personnes ayant participé à notre enquête, les médecins jouent un rôle très important dans la dispensation (ou non) de soins appropriés.

Formé avant tout à **guérir**, le corps médical peut voir le fait de ne pas traiter ou de traiter autrement comme un échec. Par ailleurs, comme ils sont de plus en plus spécialisés, les médecins ont tendance à se focaliser sur une pathologie donnée et peuvent perdre de vue le patient dans sa totalité (et sa qualité de vie).

En outre, les prestataires de soins ne disposent pas toujours des **aptitudes communicationnelles** et/ou du **temps** nécessaire pour aborder les questions délicates. Comment réagir au chagrin, à l'angoisse, à l'impuissance et à la colère du malade et de ses proches ? Leur formation ne les prépare pas suffisamment à mener ces échanges très exigeants. Certains médecins et autres soignants n'ont pas non plus **la volonté** de dégager du temps pour le patient, pour lui demander comment il se sent ou examiner ses souhaits avec lui.

« Certains soignants ne se mettent pas suffisamment à la place du patient ou de ses proches, ils ne se demandent pas ce qu'ils voudraient si c'étaient eux ou leurs parents qui étaient couchés là. » (un prestataire de soins)

« Une infirmière à domicile est venue avec une grande douceur laver mon épouse et lui appliquer sa crème, tout en chantonnant des chansons de son Rwanda natal. C'est le genre de chose qui apaise et qui met du baume au cœur. » (un membre de la famille)

Il apparaît aussi que les soignants n'ont qu'une connaissance limitée des soins palliatifs et autres soins de soutien et des recommandations cliniques en la matière.

4.4. Les proches

Les proches sont parfois **réticents** à discuter avec le patient des soins palliatifs et de ce qu'il souhaite pour la dernière phase de sa vie, parce qu'ils veulent le protéger des mauvaises nouvelles ou ne savent pas comment aborder le sujet. Il arrive aussi qu'il existe des **divergences d'opinion** entre eux, ou entre eux et le patient, quant au type de soins à administrer. Par exemple, il arrive que la famille trouve que le patient doit « continuer à se battre » et que le traitement doit donc être poursuivi coûte que coûte, alors que le premier concerné préférerait peut-être privilégier son confort pour les derniers moments de sa vie. Par ailleurs, les proches ont aussi besoin d'être correctement informés et soutenus.

« Les personnes qui entourent le patient doivent aussi être informées d'une façon correcte et honnête. Ma maman était déterminée à se battre pour faire traiter mon papa jusqu'au bout. Il a dû subir la douleur et tous les désagréments. Lorsqu'il est décédé et que maman a pris conscience qu'il n'avait bénéficié d'aucun traitement de confort, elle l'a beaucoup regretté. 'Si seulement les médecins nous avaient dit honnêtement à quel point la maladie était grave, qu'il n'y avait plus de guérison possible...'. Cette expérience est restée gravée dans nos esprits. Lorsque, bien des années plus tard, ma maman s'est elle aussi trouvée atteinte d'une maladie terminale, nous en avons parlé plus ouvertement et nous avons décidé beaucoup plus rapidement de nous orienter vers un traitement de confort. La belle période d'adieux que nous avons pu vivre avec elle était infiniment plus riche qu'une lutte acharnée jusqu'à la fin. » (un membre de la famille)

« Mon père voulait partir, mais l'oncologue estimait qu'il n'était pas encore temps et a continué le traitement. Il s'agit d'un manque d'écoute de la part du médecin mais aussi de l'épouse, qui ne voulait pas laisser partir son mari, me semble-t-il » (un membre de la famille)



4.5. Le patient

4.5.1. Attentes irréalistes et méconnaissance des soins palliatifs

Certains patients nourrissent l'espoir qu'un traitement pourra encore les guérir, ou ils ne sont pas au courant des pénibles effets secondaires de certains traitements, pourtant susceptibles d'influencer fortement leur qualité de vie. Ils ne sont pas toujours au courant de l'existence des soins palliatifs ou ils pensent – à tort – que ces soins signifient que le médecin baisse les bras et qu'ils sont condamnés.

4.5.2. Réticences

Il arrive aussi que les patients soient réticents à parler de leur mort prochaine et qu'ils attendent que le prestataire de soins en prenne l'initiative⁴. Certains vont jusqu'à refuser d'en discuter avec leur médecin, une attitude évidemment tout à fait compréhensible, mais qui a aussi pour conséquence que leurs souhaits et préférences ne sont pas connus, ce qui les expose à un risque accru de soins inappropriés.

« Le pire qui puisse vous arriver – et je l'ai vécu trois fois –, c'est que l'on vienne vous demander l'autorisation de 'débrancher' un proche. On se retrouve à devoir jouer à Dieu, à décider de la vie ou de la mort de quelqu'un d'autre... J'aurais eu l'esprit beaucoup plus tranquille si ma mère avait dit au préalable que oui, on pouvait la débrancher le cas échéant. Cela représente tout de même un certain confort pour ceux qui restent. » (un membre de la famille)

4.5.3. Le type de pathologie

La nature de l'affection semble également jouer un rôle, certaines donnant lieu plus que d'autres à des interventions destinées à prolonger la survie. Des recherches⁵ ont ainsi démontré que les patients atteints de BPCO (broncho-pneumopathie chronique obstructive) se voient moins souvent proposer des soins palliatifs que les autres malades chroniques. On observe aussi que les patients oncologiques sont hospitalisés quatre fois plus souvent au cours de leurs derniers mois de vie que ceux souffrant d'une maladie cardiovasculaire⁶. Quant aux patients atteints de démence, non

seulement ils ont plus de mal à participer à la prise de décision, mais ils bénéficient aussi moins souvent de traitements destinés à soulager la douleur ou les autres symptômes.⁷

« Pour cette résidente, nous ne disposions pas d'une demande anticipée ou d'un testament de vie, et sa famille était divisée sur la question. Comme sa démence ne lui permettait plus d'exprimer elle-même ce qu'elle aurait voulu, elle a été maintenue en vie pendant plusieurs mois à l'aide d'une alimentation par sonde et de médicaments. Les derniers mois, elle était grabataire, souffrait de graves escarres au niveau du coccyx et des chevilles et ne communiquait plus du tout. Vers la fin, elle n'était plus guère qu'un squelette émacié... Lors des soins, nous pouvions clairement voir qu'elle souffrait. Mais aucun traitement antalgique efficace n'était disponible et de plus, la nuit, comme il n'y avait pas toujours d'infirmière sur place à la maison de repos, l'administration des antidouleurs n'était pas optimale. La famille ne voulait plus qu'elle soit hospitalisée. Elle a finalement connu une mort lente et douloureuse. » (un prestataire de soins)

4.5.4. Autres facteurs

D'autres caractéristiques semblent associées aux soins de fin de vie. Ainsi, les hommes participent plus souvent à une planification anticipée des soins, de même que les patients entre 65 et 80 ans, et les personnes ayant fait des études supérieures⁶.

Dans notre enquête en ligne, il est également apparu que les hommes et les personnes plus âgées (70+) ont plus souvent déjà discuté de leurs souhaits au sujet des soins de fin de vie avec un médecin.



5. COMMENT FAVORISER LES SOINS APPROPRIÉS ?

Les soins appropriés font intervenir de nombreux facteurs ; on peut donc envisager une foule de mesures pour les favoriser. Vous trouverez ci-dessous un certain nombre de suggestions touchant à la société dans son ensemble (en ce compris les patients eux-mêmes), à l'organisation des soins, aux prestataires de soins, ou à une combinaison de plusieurs de ces aspects. Ces différentes mesures présentent des liens entre elles et s'influencent les unes les autres ; ainsi, la planification anticipée des soins (voir cadre 2) suppose évidemment que le médecin et le patient aient tous deux conscience de son importance, mais elle impose aussi une communication entre soignant et soigné (et parfois avec les proches). En outre, elle n'est possible que dans un cadre sociétal où l'on peut parler ouvertement de la fin de vie.

5.1. La société (et les patients)

Citoyens, patients et soignants peuvent être informés et sensibilisés à la question des soins de fin de vie, de la planification anticipée, des soins palliatifs, des droits du patient, etc. Un certain nombre d'initiatives ont déjà été prises en ce sens dans notre pays ; il existe donc déjà quantité de matériel utilisable.

Au final, tout ceci doit faire évoluer la **vision sociétale** de la fin de vie et de la mort afin de sortir ces thèmes de la sphère du tabou, de susciter une prise de conscience de l'importance de la **planification anticipée des soins** et d'inciter nos concitoyens à y penser en temps utile (voir cadre 2).

Une réflexion et une prise de décision anticipée autour des soins de fin de vie est souvent (y compris dans notre enquête) considérée comme un moyen efficace d'éviter des soins inappropriés, ce que confirme la recherche⁸.

« En tant que médecin, j'aimerais qu'il y ait davantage de soirées d'information sur la planification anticipée des soins. Je pense que cela permettrait d'évacuer bien des malentendus. Apprendre aux parents et aux enfants à parler de leurs attentes, réapprendre à communiquer et ne pas attendre que les premiers se retrouvent en maison de repos. Ce sont des questions qu'il faut pouvoir aborder beaucoup plus rapidement, d'autant que ce sont des discussions qui doivent aussi pouvoir mûrir et évoluer. Il ne faut pas attendre l'âge de la retraite. Aborder la planification anticipée des soins donne souvent l'impression d'être malvenu et désagréable parce qu'on ne le fait généralement qu'à l'entrée en maison de repos. C'est un thème que l'on associe beaucoup trop à la vieillesse. Cela représenterait un guide précieux pour les prestataires de soins, mais aussi un grand soutien pour les enfants dont un parent sombre dans la démence, qui sauraient ainsi beaucoup mieux quel était l'avis de leurs parents sur la fin de vie. Ce serait un grand soulagement pour bien des enfants qui, aujourd'hui, ne savent pas quelles décisions prendre lorsque leurs parents arrivent au terme de leur existence. Il faudrait organiser beaucoup plus de séances d'information sur ce à quoi il faut s'attendre dans le processus qui mène au décès, sur ce que l'on peut faire à côté des traitements médicamenteux, sur ce que la famille peut faire elle-même. Rapprocher à nouveau ce processus des gens, veiller à ce qu'il soit à nouveau connu. » (un prestataire de soins)



Cadre 2 – qu'est-ce que la planification anticipée des soins ?

La planification anticipée des soins est un processus de réflexion et de dialogue entre le patient, ses proches et un ou plusieurs prestataires de soins (dont un médecin) afin de discuter et de planifier les objectifs de soins futurs. Ces objectifs se basent sur ce que le patient considère comme des soins de qualité et peuvent ensuite être adaptés à tout moment en fonction de l'évolution de la situation du patient.⁹

Il n'est pas nécessaire pour cela d'attendre d'être gravement malade ou en fin de vie.

Une planification anticipée peut également déboucher sur la rédaction d'une **déclaration anticipée (p.ex. concernant l'euthanasie, le don d'organes, les traitements médicaux dont l'intéressé ne souhaite plus bénéficier, etc.)**.

La planification anticipée peut toutefois aller bien plus loin et spécifier p.ex. ce que le patient entend par une qualité de vie insuffisante, dans quels domaines il souhaiterait bénéficier d'un soutien (p.ex. limitations physiques, situation sociale (partenaire, enfants...), questions philosophiques, etc.).

Cette déclaration doit idéalement être réexaminée à chaque changement dans l'état de santé afin d'être adaptée si nécessaire.^{10, 11}

Il est évidemment capital que **toutes les personnes impliquées soient au courant** de l'existence et de la teneur de la dernière version en date.

« Il serait peut-être plus simple que les spécialistes puissent consulter les données du généraliste, moyennant évidemment l'autorisation du patient. Je me souviens d'un patient qui avait fait savoir à sa famille qu'il ne voulait plus subir de traitements majeurs et avait complété un formulaire (DNR) en ce sens. Il a toutefois été transféré dans un autre établissement pour bénéficier de soins spécialisés supplémentaires – au grand dam de la famille, mais il fallait agir vite. Le médecin a fait de son mieux avec les meilleures intentions du monde, mais au final, le patient est décédé, les proches étaient mécontents, lui-même s'est fait sonner les cloches et l'hôpital s'est retrouvé avec les conséquences.

Une bien triste situation, mais aurait-elle pu être évitée ? Les choses vont parfois si vite... » (un prestataire de soins)

5.2. L'organisation des soins

Charge de travail oblige, les médecins et autres prestataires de soins n'ont pas toujours le temps d'être présents auprès du patient et d'avoir avec lui les discussions nécessaires.

Mais les soignants devraient aussi **prendre davantage conscience** de l'importance de discussions régulières avec le patient et **prendre le temps** d'avoir ces échanges. Ceux-ci permettent en effet de développer une relation de confiance au sein de laquelle le patient sera plus facilement enclin à aborder la question de la fin de vie.

« Tous les soignants, y compris ceux dont la formation est sommaire, devraient avoir l' "attitude" de prêter l'oreille, l'œil et le cœur à l'être humain dans son intégralité, en particulier au cours de la toute dernière phase de la vie. Les bénévoles en maison de repos ne sont pas tous capables d'accompagner un mourant. Les médecins ne sont pas non plus tous disposés à prendre le temps d'écouter vraiment les états d'âme de leurs patients, et leur visite se limite encore souvent aux aspects purement physiques. » (un conseiller spirituel)

Les soins palliatifs interdisciplinaires spécialisés devraient être débutés plus rapidement. Ceci suppose une importante présence d'équipes ou de services palliatifs au sein des hôpitaux et une collaboration entre généralistes et spécialistes hospitaliers. La disponibilité d'équipes palliatives interdisciplinaires à domicile pourrait également être améliorée, car il est prouvé qu'elles permettent de diminuer le nombre d'hospitalisations juste avant le décès¹². Il est important que tous ces acteurs collaborent pour atteindre leur objectif commun : dispenser des soins conformes aux souhaits du patient.

« Un patient souffrant de démence et atteint d'une maladie pulmonaire s'est fracturé la hanche suite à une chute. La revalidation, difficile dans un premier temps, a trouvé son rythme après quelques semaines... jusqu'à ce qu'une infection respiratoire vienne provoquer une dégradation rapide en quelques jours. En concertation avec le médecin,



l'équipe multidisciplinaire et surtout la famille, il a été décidé de ne pas l'hospitaliser, mais de lui dispenser des soins de confort à la maison de repos. Il s'est endormi paisiblement, entouré de ses proches.» (un prestataire de soins)

« Les soins étaient appropriés parce qu'ils ont fait intervenir toute une série de disciplines qui, loin de travailler chacune de son côté, ont communiqué fréquemment et abondamment (en particulier les soins à domicile) en s'impliquant toutes énormément.» (un prestataire de soins)

« Le père s'est vu attribuer une petite équipe de soignants qui l'ont entouré autant que possible au cours de ces six jours. Ceci lui a permis d'être apaisé, d'avoir confiance en ceux qui s'occupaient de lui et d'offrir aux proches l'assurance qu'il bénéficierait de soins adéquats. Les enfants ont pu informer l'équipe sur de petits détails susceptibles de lui apporter encore une certaine qualité de vie, concernant ses goûts, etc. L'aménagement de la chambre a notamment été modifié pour lui permettre de regarder le paysage qu'il aimait tant. Les rideaux restaient ouverts et les enfants disposaient d'un fauteuil confortable ; ils pouvaient lui apporter ses plats préférés et les réchauffer sur place. On a même fait de la place dans une autre pièce pour fêter son anniversaire, avec une table dressée comme elle l'aurait été à la maison. Je pourrais encore vous citer une foule d'autres petits détails que le patient et sa famille ont beaucoup appréciés. Après son décès, ce sont ces petites choses qui ont donné aux enfants la force de continuer. Aujourd'hui, six mois plus tard, ils peuvent se remémorer ensemble ces derniers beaux moments. Leur papa a pu profiter de ces petits bonheurs, mais aussi de l'excellence des soins et de l'implication des soignants qui se sont investis dans son accompagnement et celui de sa famille avec beaucoup de professionnalisme.» (un prestataire de soins)

L'enquête a également souligné que les psychologues devraient être bien davantage impliqués dans l'accompagnement des patients et de leurs proches.

Plutôt que de viser comme seul résultat la survie du patient, **les recommandations cliniques** devraient accorder davantage d'attention **aux effets secondaires et à la qualité de la vie et du décès**. Les directives existantes concernant la communication entre le médecin et le patient (et ses proches) et la planification anticipée devraient également être **utilisées**.

Le **système de financement** devrait faciliter davantage ces échanges et le fait de les consigner.

Enfin, les **aidants proches** devraient être mieux informés des aides pratiques et financières disponibles ; il conviendrait également d'évaluer dans quelle mesure les possibilités existantes sont effectivement suffisantes.

5.3. Les prestataires de soins

La littérature plaide surtout pour que les prestataires de soins soient davantage **formés à la collaboration en équipe et aux soins palliatifs**. Un médecin bien informé des possibilités des soins palliatifs reconnaîtra plus rapidement la nécessité d'y avoir recours et sera moins enclin à dispenser des soins inappropriés.

Par ailleurs, les soignants devraient aussi être mieux **formés à aborder avec leurs patients** le décours ultérieur du traitement, afin que le malade sache exactement à quoi il s'engage. Les souhaits et préférences du patient doivent être pris en considération. Qu'attend-il encore de la vie ? Quelles sont ses priorités ? Il va sans dire qu'il faut, pour ces discussions, (pouvoir) dégager le temps nécessaire.

Ceci s'inscrit dans la lignée des avis formulés récemment par l'Académie de médecine¹³ et le Conseil National des Établissements Hospitaliers¹⁴ pour un meilleur ancrage des soins palliatifs dans le programme des formations.

«Les oncologues n'osent pas toujours aborder le sujet des soins palliatifs avec les patients et leurs proches, et prolongent des traitements qui ne sont plus adéquats... L'oncologue et le patient ont souvent une relation intense et il est parfois psychologiquement difficile pour le médecin de proposer les soins palliatifs. C'est comme s'ils étaient tous deux confrontés à un échec... Cela les met très mal à l'aise.» (un prestataire de soins)



Cadre 3 – Parler de la planification anticipée des soins : quand et avec qui ?

Pour la majorité des répondants de notre enquête, la planification anticipée des soins devrait idéalement être abordée avant l'apparition d'une éventuelle maladie, mais un peu plus d'un quart estimaient au contraire qu'elle ne devrait intervenir qu'après un diagnostic susceptible de menacer le pronostic vital.

La plupart des participants jugeaient préférable que les décisions en matière de planification anticipée soient prises après concertation avec le médecin traitant, idéalement le généraliste. On attend généralement de lui qu'il prenne l'initiative de cette discussion.

« Nous avons accompagné notre père chez le généraliste pour discuter de ses souhaits. Nous lui avons expliqué ce qu'étaient l'euthanasie et la sédation palliative et nous avons passé en revue les types de traitements et d'interventions dont il voulait ou non bénéficier. Je pense que ma présence (en tant que fille) était utile, parce que je voyais tout de suite ce qu'il ne comprenait pas, ce qui n'était pas toujours le cas du médecin. Mon père était quelqu'un qui se serait facilement rallié à l'avis et à l'autorité du médecin. » (un membre de la famille)

« D'abord, le médecin a l'habitude de traiter des cas similaires dans la maison de repos. Il est d'avis que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont de facto des patients en soins palliatifs, car aucun traitement ne peut plus les guérir. L'objectif principal est alors de leur offrir des soins adéquats, qui respectent au maximum leur intégrité (par exemple en ne prescrivant pas de tranquillisants, anxiolytiques et antidépresseurs dans le seul but d'assurer la paix dans les bâtiments et pour le personnel). Ensuite, le personnel a été spécialement formé pour accompagner avec patience et respect les personnes atteintes de démence. Ils ne leur offrent pas seulement des soins, mais aussi beaucoup d'attention et d'humanité. Et il y a aussi des psychologues qui interviennent. » (un membre de la famille)

Enfin, nous tenons à souligner qu'il existe déjà, tant en Belgique qu'à l'étranger, beaucoup de matériel d'information pouvant être utilisé pour des campagnes de sensibilisation. Citons notamment des guidelines sur la planification anticipée des soins (p.ex. ^{9, 10, 15}) et sur la communication en fin de vie (p.ex. ^{8, 16-20}), des outils permettant de reconnaître les besoins en soins palliatifs (p.ex. ^{21, 22}), des brochures sur la discussion des souhaits de fin de vie (p.ex. ^{10, 23}) ou sur les déclarations de volonté (p.ex. ^{24, 25}), des formations en soins palliatifs et en communication, des vidéos de sensibilisation pour les patients et les soignants, etc. Leur recensement complet et leur évaluation n'entraient cependant pas dans le cadre de cette recherche.



6. CONCLUSION

L'étude néerlandaise, la littérature belge et internationale ainsi que notre propre enquête s'accordent à dire que des soins de fin de vie sont appropriés s'ils répondent aux souhaits et aux objectifs du patient et lui assurent confort et qualité de vie.

Les nombreux exemples de soins appropriés que nous avons récoltés témoignent de ce que, même s'il reste certainement des points à améliorer, la qualité des soins dans la dernière phase de la vie est un souci que beaucoup partagent.

Les mécanismes pouvant conduire à des soins inappropriés se jouent à différents niveaux. Il convient donc que des mesures soient prises à ces différents niveaux. Former les soignants aux soins palliatifs et à la communication et encourager la planification anticipée afin que le patient puisse faire entendre sa voix sont à cet égard deux interventions particulièrement importantes.

Notre société doit toutefois aussi et surtout donner plus de place à l'acceptation de la maladie et de la mort. Il devrait devenir normal de parler de la fin de sa vie, de ses souhaits, de ses attentes et des alternatives à la poursuite du traitement. Au cours de la dernière phase de la vie, l'important n'est en effet plus tant de multiplier les interventions médicales (ou d'allonger la durée de la vie) que d'assurer au patient les soins et la présence dont il a besoin pour vivre la dernière phase de sa vie dans le plus grand confort, avec une bonne qualité de vie et en continuant à y trouver du sens.



■ RECOMMANDATIONS^b

À tous les prestataires de soins

- Sur la base de cette étude, il est clair que des soins de fin de vie appropriés sont avant tout des soins en accord avec ce que le patient trouve important, dans l'immédiat et dans le futur. Le KCE recommande par conséquent aux prestataires de soins de prendre le temps de discuter avec le patient, à intervalles réguliers, de ce que recouvre pour lui la notion de « soins appropriés » et de la manière dont cet objectif pourrait être réalisé. Ils peuvent à cet effet s'appuyer sur les recommandations existantes au sujet de la planification anticipée des soins et la manière de l'aborder avec les patients. Cette discussion avec les prestataires peut faciliter la rédaction d'une déclaration anticipée par le patient.
- Cette étude illustre qu'une prise en charge par une équipe interdisciplinaire doit prendre en compte les aspects médicaux, de qualité de vie et de soutien psychologique, et qu'elle doit laisser une place au soutien spirituel.
- La déclaration anticipée des soins devrait, avec l'accord de la personne, être mise à disposition d'autres médecins susceptibles de devoir prendre une décision si le patient était dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. De manière concrète, consigner les souhaits de soins pour la fin de vie dans le dossier médical partagé (SUMEHR) permettrait de privilégier les options thérapeutiques qui évitent les soins inappropriés (tels qu'interventions ou procédures de réanimation par exemple).

Aux organisations de soins

- Mettre en place et soutenir une stratégie qui accorde clairement leur place aux soins de fin de vie et qui permet aux prestataires de soins de les réaliser correctement, notamment en soutenant et en encourageant les aspects suivants :
 - la collaboration entre professionnels (en ce compris ceux qui dispensent une aide psychologique et spirituelle) sur les soins appropriés au cours de la dernière phase de la vie ;

^b Le KCE reste seul responsable des recommandations.



- la reconnaissance en tant qu'élément du « travail » quotidien normal de l'écoute, de la communication avec le patient et de la présence à ses côtés ;
- la réflexion éthique des prestataires de soins sur leurs propres actes, avec possibilité de faire appel à l'expertise, par exemple, d'une commission d'éthique ;
- le soutien spirituel et psychologique des patients et de leurs proches.

Aux acteurs chargés de l'élaboration de recommandations cliniques

Dans toute recommandation clinique concernant des maladies menaçant le pronostic vital :

- stipuler que toutes les options diagnostiques et thérapeutiques doivent être clairement discutées avec le patient et qu'il convient de toujours s'enquérir de ce qu'il souhaite (encore) ;
- prévoir une section consacrée aux conséquences de la décision de ne plus traiter ;
- renvoyer explicitement aux recommandations cliniques sur les soins palliatifs et la planification anticipée.

Aux organisations (notamment les mutualités, les associations de patients et d'aînés, les plateformes de soins palliatifs) chargées de mettre en place des initiatives de sensibilisation autour des soins de fin de vie appropriés

- Mettre en place des initiatives à l'intention tant du grand public que des prestataires de soins.
- Établir ensemble un plan de sensibilisation
- En ce qui concerne le grand public, mettre en place des initiatives de sensibilisation autour du thème « Que voudriez-vous à la fin de votre vie ? » :
 - qui sensibilisent tout un chacun :
 - à réfléchir à ce qu'il veut/ne veut pas lorsque la fin de la vie approche,
 - à en parler avec ses proches,
 - à en parler avec son médecin de famille et les autres soignants.



- qui précisent quelles déclarations touchant à la fin de vie sont déjà disponibles et qui expliquent comment les utiliser.
- qui fassent la promotion des brochures, dépliants et applications en ligne (de qualité) existants à propos des soins palliatifs et des décisions de fin de vie au sens large, de la communication avec les prestataires de soins et de la planification anticipée.
- En ce qui concerne les prestataires de soins, mettre en place des initiatives de sensibilisation :
 - qui sensibilisent les prestataires de soins :
 - à poursuivre une réflexion critique sur des soins de fin de vie appropriés,
 - à continuer à développer leurs connaissances et compétences en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie.
 - qui s'efforcent de promouvoir l'utilisation des avis et recommandations cliniques (de qualité) existants à propos des soins palliatifs et des décisions de fin de vie, de la communication avec les patients et de la planification anticipée.
 - qui s'efforcent de promouvoir les formations (en ligne) (de qualité) qui existent déjà dans le domaine des soins palliatifs et des décisions de fin de vie, de la communication avec les patients, de la réflexion éthique et de la planification anticipée des soins.
 - qui s'efforcent de promouvoir les sites internet et la littérature scientifique (de qualité) existants dans le domaine des soins palliatifs et des décisions de fin de vie, de la communication avec les patients et de la planification anticipée des soins.

Aux autorités compétentes à l'échelon fédéral et à celui des entités fédérées

- Imposer dans le programme de formation de TOUS les prestataires de soins un module « soins palliatifs » qui favorise les aptitudes communicationnelles, éthiques et touchant à la collaboration interdisciplinaire.
- Analyser dans quelle mesure il serait opportun de réexaminer les mécanismes de financement et incitants financiers des prestataires et établissements de soins en vue d'améliorer le processus de la planification anticipée et des soins de fin de vie (p.ex. discussion avec les patients et leur famille, présence auprès des patients, collaboration interdisciplinaire).



- **Évaluer les (rapports existants à propos des) besoins futurs en soins palliatifs (en termes de nature et de volume) (notamment dans les hôpitaux, les soins à domicile et les soins résidentiels) et des possibilités de soutien pour les patients et leurs proches.**
- **Exploiter tous les moyens de sensibilisation et d'information du grand public existants, et notamment les brochures concernant la planification anticipée des soins.**



■ RÉFÉRENCES

1. Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase. Niet alles wat kan hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase. Utrecht: Artsenfederatie KNMG 2015.
2. Deliens L, De Gendt C, D'Haene I, Meeussen K, Van den Block L, Vander Stichele R. La planification anticipée des soins: la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches. Bruxelles: Fondation Roi Baudouin; 2009.
3. Chambaere K, Bilsen J, Cohen J, Onwuteaka-Philipsen BD, Mortier F, Deliens L. Trends in medical end-of-life decision making in Flanders, Belgium 1998-2001-2007. *Med Decis Making*. 2011;31(3):500-10.
4. Deschepper R, Bernheim JL, Vander Stichele R, Van den Block L, Michiels E, Van Der Kelen G, et al. Truth-telling at the end of life: a pilot study on the perspective of patients and professional caregivers. *Patient Educ Couns*. 2008;71(1):52-6.
5. Beernaert K, Cohen J, Deliens L, Devroey D, Vanthomme K, Pardon K, et al. Referral to palliative care in COPD and other chronic diseases: a population-based study. *Respir Med*. 2013;107(11):1731-9.
6. Deliens L, Cohen J, Francois I, Bilsen J. Palliatieve zorg en euthanasie in België. Evaluatie van de praktijk en de wetten. Brussel: Academic and Scientific Publishers; 2011.
7. Chambaere K, Cohen J, Robijn L, Bailey SK, Deliens L. End-of-life decisions in individuals dying with dementia in Belgium. *J Am Geriatr Soc*. 2015;63(2):290-6.
8. Bernacki RE, Block SD, for the American College of Physicians High Value Care Task F. Communication about serious illness care goals: A review and synthesis of best practices. *JAMA Internal Medicine*. 2014;174(12):1994-2003.



9. Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, De Lepeleire J. Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning. Vilvoorde: Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen; 2015.
10. Palliatief Support Team UZ Leuven. Mijn wensen voor mijn gezondheidszorg. Leidraad bij vroegtijdige zorgplanning. Leuven: UZ Leuven; 2017.
11. Palliatief Support Team UZ Leuven. Mijn wensen voor mijn gezondheidszorg. Traject vroegtijdige zorgplanning (VZP). Informatie voor zorgverleners. Leuven: UZ Leuven; 2017.
12. Gielen B, De Gendt C, De Schutter H, Henin E, Ceuppens A, Peltier A, et al. Hospitalisaties bij het levenseinde van kankerpatiënten. CM-informatie. 2014;256:30-5.
13. L'Académie royale de Médecine de Belgique. Avis sur l'enseignement des soins palliatifs dans les facultés de médecine en Belgique. Bruxelles; 2016.
14. Conseil national des établissements hospitaliers. Avis conjoint des sections P&A et financement relatif à l'organisation des soins palliatifs. Bruxelles; 2016.
15. Haute Autorité de Santé. L'essentiel de la démarche palliative. Saint-Denis La Plaine 2016.
16. Austin CA, Mohottige D, Sudore RL, Smith AK, Hanson LC. Tools to promote shared decision making in serious illness: a systematic review. JAMA internal medicine. 2015;175(7):1213-21.
17. You JJ, Fowler RA, Heyland DK, on behalf of the Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET). Just ask: discussing goals of care with patients in hospital with serious illness. Canadian Medical Association Journal. 2013.
18. Butler M, Ratner E, McCreedy E, Shippee N, Kane RL. Decision aids for advance care planning: an overview of the state of the science. . Annals of internal medicine. 2014;161(6):408-18.
19. Gilligan T, Coyle N, Frankel RM, Berry DL, Bohlke K, Epstein RM, et al. Patient-clinician communication: American Society of Clinical Oncology consensus guideline. Journal of Clinical Oncology. 2017;35(31):3618-32.
20. Schrijvers D, Cherny NI. ESMO Clinical Practice Guidelines on palliative care: advanced care planning. Ann Oncol. 2014;25 Suppl 3:iii138-42.
21. Desmedt M. Identification du patient palliatif & attribution d'un statut lié à la sévérité des besoins : de l'usage d'un nouvel outil, le PICT. Bruxelles: Cliniques Universitaires Saint Luc; 2015.
22. Walsh RI, Mitchell G, Francis L, van Driel ML. What Diagnostic Tools Exist for the Early Identification of Palliative Care Patients in General Practice? A systematic Review. Journal of Palliative Care. 2015;31(2):118-23.
23. Fondation contre le Cancer. Oser en parler. Mes souhaits en ce qui concerne ma santé et ma qualité de vie Bruxelles; 2017.
24. Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie. Guide pour le grand public. Saint-Denis La Plaine 2016.
25. LEIF. Les déclarations anticipées correctes. Wemmel; 2016.



COLOPHON

Titre :	Soins appropriés en fin de vie – Synthèse
Auteurs :	Mistiaen Patriek (KCE), Van den Broeck Kris (UAntwerpen), Aujoulat Isabelle (UCL), Schmitz Olivier (UCL), Friedel Marie (UCL), Genet Magali (UCL), Ricour Céline (KCE), Kohn Laurence (KCE), Wens Johan (UAntwerpen)
Coordinateur de projet :	Marijke Eyssen (KCE) & Nathalie Swartenbroeckx (KCE)
Rédaction de la synthèse :	Gudrun Briat (KCE); Karin Rondia (KCE)
Relecture :	Stephan Devriese (KCE), Christian Leonard (KCE), Koen Van den Heede (KCE)
Experts externe et Stakeholders :	Aurelie Gilson (Université catholique de Louvain, UCL), Bénédicte Brichard (Université catholique de Louvain, UCL), Eva Bolt (VUmc), André Basile, Nicolas Berg (Belgische Vereniging van Geriatrie en Gerontologie – Société belge de Gérontologie et Gériatrie), Alexandra Bertolutti (Coordination Antennes Référents Démence Wallonie Bruxelles Brabant Wallon), Claire Borchgraeve (FBSP, Fédération Bruxelloise pluraliste de soins palliatifs), Catherine Borgers (Association belge des praticiens de l'art infirmier-acn – asbl), Monique Bosson (SPF Santé Publique – FOD Volksgezondheid), Dominique Bouckenaere (FBSP), Tom Braes (Zorgnetlcuro), Carine Brochier (Institut Européen de Bioéthique), Serena Buchter (UCL), Franky Bussche (Unie Vrijzinnige Verenigingen vzw), Marie-Béatrice Carlier (Pastorale de la santé de Bruxelles), Isabelle Christoph-Henrion, Christine Collard (FBSP), Vincent Collin (Clinique de l'Europe), Veerle Coupeze (NVKVV, Nationaal Verbond van Katholieke Vlaamse Verpleegkundigen en Vroedvrouwen), Anneleen Craps (Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid), Charlotte Crombez, Mickael Daubie (INAMI – RIZIV), Chantal De Boevere (Raad van de Universitaire Ziekenhuizen van België), Isabelle de Cartier d'Yves (Palliabru), Wouter Decat (Algemene Unie van Verpleegkundigen van België), Stefaan Decorte (Vlaamse Vereniging van Psychologen in AZ, VVPAZ), Peter Degadt (Zorgnetlcuro), Christophe Dekoninck (Domus Medica), Kathy Delabye, Luc Deliens (VUB – Ugent), Wim Demey (Belgian Society of Medical Oncology), Yvonne Denier (Zorgnetlcuro), Hilde Denutte (Zorgnetlcuro), Marianne Desmedt (Equipe soins continus aux Cliniques universitaires st Luc), François De Vleeschouwer (Alzheimer Liga Vlaanderen), Dirk Dewolf (Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid), Catherine Dopchie (CHwapi, Centre Hospitalier de Wallonie picarde), Marie-Paule (Ernotte CHC, Centre Hospitalier Chrétien), Marion Faingnaert (Equipe Sémiraremis), Céline Feuillat (asbl Aidants Proches), Lorraine Fontaine (Fédération wallonne des soins palliatifs), Patrice Forget (UZ Brussel), Jessica Fraeyman (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen), Vincent Fredericq (Federatie van Rustoorden), Chris Gastmans (Zorgnetlcuro), Jul Geeroms (Vlaamse Ouderenraad), Thierry Ghobert (Coordination Antennes Référents Démence Wallonie Bruxelles Brabant Wallon), Birgit Gielen (Intermutualitisch Agentschap), Rita Goetschalckx (RIZIV – INAMI), Kathelyne Hargot (Foyer St. François de Namur), Sabine Henry (Ligue Alzheimer), Jacqueline Herremans (ADMD, Association pour le droit de mourir dans la dignité), Willy Heuschen (Belgische Vereniging der Ziekenhuizen), Aline Hotterbeex (Unessa), Dirk Houttekier (UGent), Anne-France Ketelaer (Huis van de Mens), Winy Knippen (Lotgenoten Vlaanderen vzw), Hilde Lamers (Alzheimerliga Vlaanderen vzw), Nathalie Legrand (asbl "Accompagner"), Dominique Lossignol (Institut Jules Bordet), Koen Lowet (Fédération belge des psychologues),



Mia Mahy (ALS Liga België), Loïc Malluquin (Qualivity), Danielle Massant (Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid), Els Meerbergen (Vlaams Patiëntenplatform), Marc Michils (Kom op tegen kanker), Marc Moens (Belgische Vereniging van Artsensyndicaten), Lut Moereels (Vlaamse Parkinsonliga vzw), Michèle Morret-Rauis (ADMD, Association pour le droit de mourir dans la dignité), Ingrid Nolis (Zorgnetlcuro), Laurence Nootens (Equipe mobile de soins continus: Interface aux Cliniques universitaires st Luc), Susanne Op de Beeck (Vlaams Patiëntenplatform), Alex Peltier (MC), Evy Reviere (ALS Liga België), Patrick Rossignol (asbl Semiramis), Marion Rostain (Palliabru), Guibert Terlinden (UCL), Klaartje Theunis (Zorgnetlcuro), Monique Van de Water (Vlaamse Hartpatiëntenvereniging vzw), Liesbet Van Elsacker (Thuiszorg Antwerpen), Marc Van Hoey (Recht op Waardig Sterven), Paul Vanden Berghe (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen), Simon Vandeputte (Unie Vrijzinnige Verenigingen vzw), Veerle Vanderlinden (Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid), Kris Vaneerdewegh (Algemene Unie van Verpleegkundigen van België), Liesbet Vanelsacker (Thuiszorg Antwerpen), Marc Verbruggen (Federatie van Rustoord), Peter Verduyck (Brussels Observatorium voor Gezondheid en Welzijn), Johan Vereycken (Vlaamse Vereniging van Klinisch Psychologen), Sofie Vermeersch (Thuiszorg Antwerpen), Patrick Vyncke (Zorgnetlcuro), Joëlle Walmagh (SSMG, Société Scientifique de Médecine Générale), Mieke Walraevens (Kabinet Deblock), Ilse Weeghmans (Vlaams Patiëntenplatform), Veerle Weltens (Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek), Xavier Wittebole (Belgian Society for Intensive Care Medicine), Carla Wittebrood (Axxon Kik), Thomas Wojcik (FBSP, Fédération Bruxelloise pluraliste de soins palliatifs), Marc Xhrouet (Santhea)

Validateurs externes :

Wim Distelmans (VUB), Vincent Vandenhoute (Clinique de l'Europe), Agnes van der Heide (Erasmus MC Rotterdam)

Remerciements :

Nous sommes très reconnaissants à toutes les personnes et organisations qui ont aidé à diffuser le lien vers le questionnaire en ligne

Intérêts déclarés :

Tous les experts et stakeholders consultés pour ce rapport ont été sélectionnés en raison de leur implication dans le domaine End of life care. A ce titre, il est possible que chacun d'eux présente, jusqu'à un certain point, un inévitable conflit d'intérêt.

Appartenance à un groupe de parties prenantes pour lequel les résultats de ce rapport pourraient avoir un impact : François De Vleeschouwer (Alzheimer patients), Marion Rostain (Palliabru), Lorraine Fontaine (Fédération Wallonne des soins palliatifs), Stefaan Decorte (VVPA2), Patrice Forget (Belgian Pain Society), Isabelle De Cartier d'Yves (Patients en soins palliatifs), Franky Bussche (Levens einde informatie (LEIF), West – Vlaanderen), Vincent Vandenhoute (Chef de service unité soins palliatifs de Clinique de l'Europe, Président de comité éthique de Clinique de l'Europe, member de conseil d'administration de la FBSP)

Participation à une étude scientifique ou expérimentale en qualité d'initiateur, de chercheur principal ('principal investigator') ou de chercheur : Dominique Bouckenaere (Recensement des enfants atteints d'une maladie limitant/menacant la vie en Région de Bruxelles – Capitale, Isabelle Aujoulat et Marie Friedel), Marie Friedel (Thèse de doctorat IRSS, UCL), Magali Genet (Projet de mémoire UCL), Thomas Wojcik (Etude soins palliatifs pédiatrique),



Isabelle Aujoulat (Participation à l'étude Pro Spinoza (UA), Supervision d'une étude de doctorat sur les soins palliatifs pédiatrique), Olivier Schmitz (Pro Spinoza avec UA), Agnes Van der Heide (PI pour un certain nombre de projets de recherche sur des sujets adjacents)

Bourse, honoraire ou fonds pour un membre du personnel ou toute autre forme de compensation pour la conduite de la recherche visée au point précédent : Kris Van den Broeck (Etude sur la collaboration entre médecins généralistes et professionnels de la santé mentale (Client: SPF Santé Publique, employé pour l'UA)), Marie Friedel (Bourse de recherche du Fonds scientifique Marguerite Marie Delacroix), Isabelle Aujoulat (Voir ci-dessus: Fond Marguerite Marie Delacroix)

Consultance ou emploi dans une société, association ou organisation à laquelle les résultats de ce rapport peuvent apporter des gains ou des pertes : Patrick Rossignol (Sémiramis soins palliatifs, 2ième ligne domicile), Marc Xhrouet (non, si ce n'est que qualitativement qu'une fédération hospitalière qui a pour objectif de faciliter et de relayer à nos membres les éléments qui favorisent les meilleurs soins des patients), Isabelle De Cartier d'Yves (Palliabru)

Rémunération pour une communication, subside de formation, prise en charge de frais de voyage ou paiement pour participation à un symposium : Marie Friedel (2ième congrès ICPCN, Fond Soeur Léontine)

Présidence ou fonction de responsable au sein d'une institution, d'une association, d'un département ou d'une autre entité pour lequel/laquelle les résultats de ce rapport pourraient avoir un impact : François De Vleeschouwer (Alzheimer Liga Vlaanderen vzw), Patrick Vyncke (Directeur Palliatief Netwerk Gent-Eeklo), Lorraine Fontaine (Direction de la fédération Wallonne des soins palliatifs), Stefaan Decorte (VVPA2, AZ St. Jan), Dominique Brouckenaere (Fédération Bruxelloise de soins palliatifs), Alex Peltier (Président cellule Fédérale evaluation soins palliatifs), Isabelle De Cartier d'Yves (Direction Palliabru), Wouter Decat (Algemene Unie der Verpleegkundigen van België impact op verpleegkundige zorg), Franky Bussche (En tant que responsable du département de recherche de Mens. Recommandations/résultats de la recherche sur les résultats passer à nos entités locales (Huizen van de Mens) et à notre groupe de direction organisationnel. Assistance moral, qui coordonne les consultants humanistes libre dans le secteur de la santé), Johan Wens (Président PHA (Palliatief hulpverlening Antwerpen vzw)

Layout :

Joyce Grijseels, Ine Verhulst

Disclaimer :

- **Les experts externes ont été consultés sur une version (préliminaire) du rapport scientifique. Leurs remarques ont été discutées au cours des réunions. Ils ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et n'étaient pas nécessairement d'accord avec son contenu.**
- **Cette étude KCE a été soumise à une validation externe par 3 validateurs: dr. Vincent Vandenhoute (Cliniques de l'Europe), Prof. Agnes van der Heide (Erasmus MC, Rotterdam) et Prof. Dr. Wim Distelmans (VUB). Ils ont validé le protocole de recherche au début de l'étude et à un point intermédiaire. Le professeur Wim Distelmans n'a pas pu participé à la dernière phase de validation scientifique et le rapport final a été scientifiquement validé par le Dr Vincent Vandenhoute et le Prof. Agnes van der Heide. La validation du rapport résulte d'un consensus ou d'un processus de vote entre les validateurs. Les**



validateurs n'ont pas co-rédigé le rapport scientifique et ne sont pas nécessairement tous les trois d'accord avec son contenu.

- **Enfin, ce rapport a été approuvé à l'unanimité par le Conseil d'administration (voir <http://kce.fgov.be/fr/content/le-conseil-dadministration-du-centre-dexpertise>).**
- **Le KCE reste seul responsable des erreurs ou omissions qui pourraient subsister de même que des recommandations faites aux autorités publiques.**

Date de publication : 22 décembre 2017

Domaine : Health Services Research (HSR)

MeSH : "Advance Care Planning"[Mesh]; "Advance Directive Adherence"[Mesh]; "Advance Directives"[Mesh]; "Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh]; "Hospice Care"[Mesh]; "Hospices"[Mesh]; "Life Support Care"[Mesh]; "Medical Futility"[Mesh]; "Palliative Care"[Mesh]; "Palliative Medicine"[Mesh]; "Refusal to Treat"[Mesh]; "Terminal Care"[Mesh]; "Terminally Ill"[Mesh]; "Treatment Refusal"[Mesh]; "Withholding Treatment"[Mesh]

Classification NLM : WB 310 Hospice care. Palliative care. Terminal care

Langue : Français

Format : Adobe® PDF™ (A4)

Dépot légal : D/2017/10.273/89

ISSN : 2466-6440

Copyright : Les rapports KCE sont publiés sous Licence Creative Commons « by/nc/nd »
<http://kce.fgov.be/fr/content/a-propos-du-copyright-des-publications-du-kce>.



Comment citer ce rapport ?

Mistiaen P, Van den Broeck K, Aujoulat I, Schmitz O, Friedel M, Genet M, Ricour C, Kohn L, Wens J. Soins appropriés en fin de vie – Synthèse. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2017. KCE Reports 296Bs. D/2017/10.273/89.

Ce document est disponible en téléchargement sur le site Web du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé.