

## Action MC droits du patient 2021 : planification anticipée des soins

Michèle Morel – Service d'études  
Karen Mullié – Public Affairs

### Résumé

*Depuis 2012, la MC mène chaque année une campagne nationale de sensibilisation aux droits du patient. Le thème choisi pour l'année 2021 est « la planification anticipée des soins ».*

*La planification anticipée des soins est un processus de réflexion et de dialogue entre le (futur) patient, ses proches et le(s) prestataire(s) de soins, au cours duquel les objectifs de soins futurs sont discutés et planifiés. Elle permet aux personnes capables d'exprimer leur volonté d'évoquer les valeurs qui sont importantes pour elles, de réfléchir à la signification et aux conséquences d'une éventuelle maladie grave, de formuler des objectifs et des préférences pour les traitements médicaux et les soins futurs, et d'en discuter avec les proches et les soignants.*

*Malgré les beaux efforts déployés ces dernières années au niveau des politiques, de la recherche et des pratiques, il reste encore beaucoup à faire pour renforcer l'adhésion de la population générale et des prestataires de soins en faveur de la planification anticipée des soins.*

*En se positionnant comme mutualité santé, la MC se concentre en 2021 sur les (futurs) patients et leurs proches. L'objectif de la campagne est, d'une part, d'informer la population de l'importance et de l'utilité de la planification anticipée des soins et, d'autre part, de les encourager à entreprendre des actions concrètes.*

*La campagne comporte plusieurs volets, dont des séances d'information, l'élaboration et la distribution d'un set de cartes « Mes souhaits de vie » pour réfléchir à ses volontés, et une pièce de théâtre. Plusieurs de ces composants ont été réalisés en collaboration avec des partenaires externes.*

***Mots-clés : Droits des patients, planification anticipée des soins, communication, fin de vie, soins palliatifs, déclarations de volonté préalable***

### 1. Introduction

En tant que partenaire de santé, la MC s'engage fermement à construire de manière proactive une société solidaire avec une meilleure qualité de vie pour tous. Plus que jamais, nous voulons assumer notre rôle de coach en matière de santé. Rien d'étonnant donc à ce que les droits du patient consti-

tuent également un thème important pour la MC. Depuis 2012, la MC mène chaque année une campagne nationale de sensibilisation aux droits du patient. Elle le fait en étroite collaboration avec les mouvements Okra, Samana, Altéo et Enéo.

Pour l'année 2021, le thème de la planification anticipée des soins a été retenu<sup>1</sup>, un sujet qui a reçu une attention croissante ces dernières années. Et à juste titre, car la planification anticipée des soins peut apporter une grande valeur ajoutée dans la dernière phase de la vie. Pourtant, aujourd'hui, elle n'est pas encore suffisamment connue du public, et une grande partie des prestataires de soins pourraient s'y investir davantage (voir partie 3).

Dans cet article, nous abordons tout d'abord l'importance de la planification anticipée des soins et l'attention croissante qu'elle suscite. Nous ferons ensuite le lien avec les droits des patients et discuterons de l'objectif et des différentes composantes de l'action de la MC en 2021.

## 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 (futur) patient, ses proches et un ou plusieurs prestataires de soins (dont un médecin) au cours duquel les objectifs de soins futurs sont discutés et planifiés » (Van Mechelen, Piers, Van den Eynde, & De Lepeleire, 2015). Ces trois parties peuvent ou non être présentes ensemble à chaque réunion. La planification anticipée des soins peut être utile à tous, qu'on soit malade ou en bonne santé.

Qu'est-ce qui compte pour une personne dans sa vie ? Que signifie une vie de qualité pour le (futur) patient ? Qu'est-ce qui donne un sens à sa vie ? Quelles informations souhaite-t-il obtenir sur son état de santé et son espérance de vie ? Quels traitements possibles la personne souhaite-t-elle ou non, en fonction de la maladie et du contexte ? Par exemple, souhaite-t-elle encore un traitement lourd s'il ne prolonge sa vie que de quelques mois ? Ou privilégie-t-elle au contraire des soins de confort et une qualité de vie aussi élevée que possible ? Que pense la personne de l'euthanasie ? Aimera-t-elle recevoir un soutien émotionnel ou une aide pratique ? Où la personne souhaite-t-elle être soignée et mourir ? Veut-elle être réanimée en cas d'arrêt cardiaque ?

La planification anticipée des soins permet aux personnes qui sont capables d'exprimer leur volonté, de réfléchir à la signification et aux conséquences d'une éventuelle maladie grave, de formuler des objectifs et des préférences pour les traitements médicaux et les soins futurs, et d'en discuter avec les

proches et les soignants. La planification anticipée des soins encourage les personnes à désigner un représentant personnel et à consigner leurs préférences par écrit, et à les modifier si nécessaire. De cette façon, les préférences d'une personne peuvent être prises en compte au moment où elle n'est plus en mesure d'exprimer sa propre volonté et de prendre des décisions (Rietjens, et al., 2018). Par exemple, quels traitements et examens souhaiterait-elle ou non si elle tombait dans un coma irréversible, ou dans le cas d'une démence avancée ? La planification anticipée des soins peut également être judicieuse pour les personnes jeunes et en bonne santé, car n'importe qui peut être confronté à une situation d'incapacité soudaine (comme une lésion cérébrale permanente après un accident de la route). Les souhaits en matière de soins dans une telle situation peuvent être consignés dans des déclarations de volonté anticipées, afin que les prestataires de soins et les proches sachent ce qui compte pour la personne à ce moment-là. Il est très important de réévaluer les souhaits écrits à intervalles réguliers, lorsque l'état de santé évolue ou lorsque tout autre événement important se produit, car les préférences peuvent changer.

La planification anticipée des soins ne se limite pas au domaine physique. Elle peut également inclure des aspects psychologiques, sociaux et spirituels-existentiels. Les préférences après le décès peuvent également être enregistrées, par exemple le type de funérailles (inhumation ou crémation), les souhaits particuliers pour la cérémonie funéraire, le don d'organes ou le traitement du corps selon les règles de la religion de la personne. La planification anticipée des soins permet aux personnes de contrôler autant que possible leurs propres soins : la personne choisit, en association et en concertation avec son entourage, comment organiser sa vie et sa fin de vie. Elle peut apporter la tranquillité d'esprit à la personne concernée et à ses proches, et elle permet aux soignants d'adapter autant que possible les soins aux besoins et aux souhaits du patient. Grâce à une planification anticipée des soins, le patient améliore la qualité de sa vie et de sa fin de vie. Pour la MC, la recherche de la meilleure qualité de vie possible pour chacun, qu'il soit malade ou en bonne santé, est une valeur essentielle.

Afin de soutenir les personnes dans leur planification anticipée des soins et les aider à la concrétiser, la MC a élaboré une brochure contenant des informations détaillées et un plan étape par étape (CM, 2021). Nous y mettons l'accent sur l'importance de la réflexion et de la discussion (communication), qui ensuite peuvent avoir comme résultat les déclarations écrites, qui peuvent être modifiées à tout moment tant que l'on est capable d'exprimer sa volonté.

1. [www.mc.be/la-mc/droits-patients/planification-anticipee-des-soins](http://www.mc.be/la-mc/droits-patients/planification-anticipee-des-soins)

### 3. Une attention toujours plus grande pour la planification anticipée des soins

Une directive de 2015 sur la planification anticipée des soins (Van Mechelen, Piers, Van den Eynde, & De Lepeleire, 2015), établie dans le cadre d'une collaboration entre *Palliatieve Zorg Vlaanderen* (« Organisation flamande des soins palliatifs »), le centre académique de médecine générale de la KU Leuven et le service de gériatrie de l'UZ Gent, comporte les recommandations suivantes :

- Les patients, les proches et les prestataires de soins devraient être mieux informés du concept de planification anticipée des soins ;
- Il existe un besoin de formation sur la planification anticipée des soins ;
- La communication entre les prestataires de soins doit s'améliorer.

En 2016, la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs a rendu un avis au ministre fédéral de la Santé publique, dans lequel la planification anticipée des soins occupe une place de choix (Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs, 2017, pp. 81-84). L'avis aborde notamment les modalités de la planification anticipée des soins, l'importance de la communication et les éléments nécessaires à sa mise en œuvre systématique dans les soins de santé.

Un rapport 2017 du KCE (Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé) sur les « soins de fin de vie appropriés » souligne également l'importance de la planification anticipée des soins (Mistiaen, et al., 2017, p. 11) : « 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 recherche ». L'une des recommandations du rapport du KCE porte sur la nécessité de mettre en place des initiatives de sensibilisation du grand public concernant la planification anticipée des soins. Le SPF Santé publique a commencé à préparer en 2019 une vaste campagne destinée à la fois au grand public et aux prestataires de soins. Cette campagne, « Parlons de nos vieux jours », a été déployée en 2021<sup>2</sup>.

En 2020, une mesure a été approuvée, qui permettra bientôt aux médecins généralistes de s'engager davantage dans la planification anticipée des soins pour leurs patients en situation palliative (situation palliative basée sur l'outil PICT, *Palliative Care Indicator Tool*)<sup>3</sup>. Les médecins généralistes pourront facturer un honoraire spécifique pour les discussions et les conseils sur la planification anticipée des soins (90 €, montant

applicable en 2021). Il n'y a pas de part personnelle pour le patient et les frais peuvent être facturés par le biais du système de tiers payant. Cette mesure prévoit également une formation des généralistes à la planification anticipée des soins.

Malgré les efforts passés, les rapports et recommandations cités montrent qu'il reste encore beaucoup à faire pour que le grand public et les prestataires de soins s'engagent dans la planification anticipée des soins.

### 4. Le lien entre la planification anticipée des soins et les droits du patient

La loi sur les droits du patient prévoit que tout patient a droit à des services de qualité qui répondent à ses besoins (art. 5)<sup>4</sup>. De plus, tout patient a le droit d'obtenir toutes les informations qui le concernent et qui peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable (art. 7). En outre, tout patient a le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel moyennant information préalable (art. 8). De même, la désignation d'un représentant, qui agit au nom du patient si ce dernier n'est plus en mesure d'exercer ses droits, est régie par la loi sur les droits du patient.

La planification anticipée des soins concerne également ces éléments : discuter des soins et traitements possibles (futurs) et les relier aux besoins du patient en matière de soins et de traitements. Il s'agit de faire des choix de traitement anticipés en concertation, en tenant compte des objectifs de santé du patient et de son interprétation personnelle de la qualité des soins.

La planification anticipée des soins consiste également à désigner à temps un représentant et à discuter avec cette personne de ses préférences et de ses souhaits en matière de soins. En 2019, la MC a mené une action sur l'importance du représentant et de la personne de confiance, en organisant des séances d'information, des formations, des débats, etc. (CM, 2019).

2. [www.health.belgium.be/fr/news/parlons-de-nos-vieux-jours](http://www.health.belgium.be/fr/news/parlons-de-nos-vieux-jours)

3. Pour plus d'informations sur le PICT, voir [www.palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverleners/tools-en-documentatie/pict/](http://www.palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverleners/tools-en-documentatie/pict/).

4. Loi sur les droits du patient, 22 août 2002, entrée en vigueur le 6 octobre 2002.

## 5. Campagne de la MC 2021

### 5.1. Objectif et groupe cible de la campagne 2021

Comme indiqué plus haut, il est absolument nécessaire de sensibiliser la population, les patients, les proches et les prestataires de soins au concept de planification anticipée des soins. La MC veut y contribuer activement et se concentre en 2021 sur les (futurs) patients et leurs proches. Nous avons délibérément choisi d'inclure dans notre groupe cible non seulement les patients en soins palliatifs ou gravement malades, mais aussi la population en bonne santé, pour laquelle une planification anticipée des soins est également judicieuse. L'objectif de la campagne est double :

- informer la population de l'importance et de l'utilité de la planification anticipée des soins ;
- encourager la population à s'engager dans la planification anticipée des soins.

Nous considérons également nos propres collaborateurs comme un groupe cible de l'action. Ils ont été informés à l'avance de l'action et de son contenu afin de pouvoir soutenir les membres de la MC par des informations et des conseils judicieux.

### 5.2. Les composantes de la campagne 2021

#### 5.2.1. Séances d'information et de sensibilisation

L'information est la base de notre campagne. Pour une grande partie de la population, la planification anticipée des soins, et son importance, ne sont pas encore suffisamment connues. C'est pourquoi nous organisons des sessions d'information et de sensibilisation en divers endroits du pays, notamment en collaboration avec des experts de *Palliatieve Zorg Vlaanderen* (pour les sessions flamandes).

#### 5.2.2. Le set de cartes « Mes souhaits de vie »

Réfléchir et parler de la fin de vie en temps utile n'est pas évident pour tout le monde. L'étude susmentionnée du KCE sur la planification anticipée des soins confirme que les patients ont du mal à parler des décisions de fin de vie et de la planification anticipée des soins. Il existe un tabou à ce sujet.

Pour aider à briser ce tabou, la MC s'est associée au groupe de recherche *End-of-Life Care* de la VUB pour développer un set de cartes « Mes souhaits de vie ». Ces cartes, initialement conçues aux États-Unis puis adaptées au contexte belge grâce à la collaboration précitée, offrent à chacun quelques outils pour réfléchir à la vie et à la fin de vie de manière accessible, à ce qui vous semble important, et pour entamer la conversation à ce sujet.

Le processus de développement a été encadré par un groupe de référence composé de partenaires externes. Pour la version néerlandophone, il s'agissait de *Palliatieve zorg Vlaanderen*, *Kom Op Tegen Kanker*, LEIF (*LevensEinde InformatieForum*), *Alzheimer Liga*, *Vlaams Expertisecentrum Mantelzorg* et Okra. Pour les versions francophone et germanophone, nous avons pu compter sur l'aide de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, de la Ligue Alzheimer, des Aidants Proches et d'Infor-Homes.

Afin de s'assurer que les cartes puissent être utilisées par tous, quel que soit le bagage culturel et social, elles ont également été présentées, entre autres, au Forum des organisations juives, à la Conférence épiscopale, au Forum des minorités et à *Welzijnsschakels* (une organisation travaillant sur la pauvreté et l'exclusion sociale). Enfin, les cartes ont été testées de manière approfondie par le biais de plusieurs focus groups constitués des personnes d'un centre de soins résidentiel et d'un centre communautaire, ainsi que des personnes de *Welzijnsschakels*.

À partir de 2022, la MC, Okra et Samana organiseront des ateliers autour du set de cartes, au cours desquels les participants expérimenteront par eux-mêmes ce que les cartes peuvent signifier pour eux, et comment elles peuvent aider à organiser et éventuellement à élargir les pensées, souhaits et convictions personnels en s'écoutant les uns les autres. Les ateliers aideront les participants à discuter de la planification anticipée des soins dans leur propre environnement.

#### 5.2.3. Sensibilisation à travers l'art : une pièce de théâtre

Dans le *one-man-show* en néerlandais « *De dag die komt* » (Le jour qui arrive), l'inévitable se produit. Une femme parle de sa vie, de son amant. Il est en train de mourir et elle va s'occuper de lui. Une histoire sur le lâcher-prise et les adieux. Sur quelqu'un qui est toujours là mais qui sera bientôt parti pour toujours. Une histoire sur la recherche de la vérité, l'amour passionné et le désir. Mais surtout, sur le non-dit.

« Il ne parle pas beaucoup, Antonio. Il ne le faisait pas non plus au début. Ça ne me dérange pas, vraiment. Après-demain, cela fera trois ans que nous sommes ensemble. Trois ans. C'est peu et beaucoup à la fois. C'est rien et c'est tout. » (extrait de « *De dag die komt* »).

La pièce veut montrer ce que l'on peut ressentir si l'on n'a jamais parlé à ses proches de ce à quoi tout le monde est confronté à un moment donné de sa vie : la mort.

L'actrice Elise Bundervoet a travaillé dans une unité de soins palliatifs pendant cinq ans. Elle y a constaté, à chaque fois, que la mort reste le plus grand tabou de la vie. À travers des créations artistiques telles que ce spectacle - une collaboration entre l'actrice et la MC - elle souhaite contribuer à développer un langage pour la dernière phase de la vie, la fin de vie, la mort.

Après la représentation, un temps de discussion est prévu en présence de l'actrice.

#### 5.2.4. N'oublions pas nos propres collaborateurs

Afin de préparer le personnel de la MC au lancement de la campagne et pour qu'il soit prêt à aider les membres ayant des questions, des outils d'information ont été développés tels qu'un webinaire, une FAQ, une page de présentation en ligne et des conférences de midi.

Les conseillers ont reçu des indications claires sur la manière de traiter les questions standard et d'effectuer des renvois ciblés pour les questions plus complexes. Une attention particulière a été accordée au personnel du « Vlaamse CM-Zorglijn » et aux travailleurs sociaux, pour qui la planification anticipée des soins fait partie intégrante de leur travail quotidien depuis des années.

Grâce à cette préparation, la MC peut garantir à ses membres un service de qualité en ce qui concerne cette thématique.

## Bibliographie

- CM. (2019). *Met twee naar de arts? Je hebt er recht op*. Disponible sur [www.cm.be/professioneel/pers/persberichten-2019/met-twee-naar-de-arts](http://www.cm.be/professioneel/pers/persberichten-2019/met-twee-naar-de-arts)
- CM. (2021). *Vroegtijdige zorgplanning*. Récupéré sur [www.cm.be/mijn-zorgwensen](http://www.cm.be/mijn-zorgwensen).
- Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs (2017). *Rapport d'évaluation des soins palliatifs*. Bruxelles: SPF Santé publique.
- Mistiaen, P., Van den Broeck, K., Aujoulat, I., Schmitz, O., Friedel, M., Genet, M., et al. (2017). Soins appropriés dans la phase finale de la vie - *Synthèse*. Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé.
- Rietjens, J., Sudore, R., Deliens, L., Ott, B., Connolly, M., & Van Delden, J. (2018). Internationale definitie van advance care planning. *Huisarts en Wetenschap*, 22-29.
- Van Mechelen, W., Piers, R., Van den Eynde, J., & De Lepeleire, J. (2015). *Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning*. Vilvoorde: Palliatieve Zorg Vlaanderen. Disponible sur [www.pallialine.be](http://www.pallialine.be).