



# "ADVANCE CARE PLANNING"

CELLULE ÉTHIQUE DE LA FBSP  
ANIMÉE PAR FRANCK DEVAUX  
RÉUNION DU 19/11/2019

À l'approche de l'implémentation de l'Advance Care Planning (ACP) dans les pratiques de soins, après l'extension de la définition des soins palliatifs en 2016 et le développement d'un arrêté royal intégrant le Palliative Care Indicators Tool (PACT), on parle à présent de développer un code INAMI spécifiquement pour l'ACP. Trois éléments priment dans les discussions relatives à l'ACP : 1) la prévalence des valeurs du patient et de ses directives tant positives (ce qu'il désire) que négatives (ce qu'il refuse). 2) La valorisation d'un processus de discussion se donnant dans le temps entre le patient et son médecin et avec les proches et les équipes soignantes. 3) Enfin, son enregistrement dans le dossier médical partagé du patient. Demeure cependant la question de la réalisation pratique de l'ACP sur le terrain.



« - La fin de vie, on en parle ?

- Ok, mais vous d'abord ! »

La fin de vie : Qui en parle ? Comment en parle-t-on ? Comment parler de la fin de vie au sein d'un processus de soin ? Qui à la responsabilité, la charge, de cette discussion ? Comment la préparer, l'entamer, la conduire et l'entretenir ? Plus fondamentalement, comment demeurer professionnel et humain quand on doit parler de la fin ? Ceci, tout en gardant à l'esprit, et c'est essentiel, que la fin ne se confîne pas à la mort ! On ne parle de la fin qu'entre vivants.

À quelles complexités pratiques se confronte le travail de terrain relatif aux discussions abordant la fin de vie ? Leur premier champ est celui de l'ensemble qui compose la densité humaine et sociétale qui forme le tissu relationnel qui relie les personnes entre elles : cultures, spiritualités, niveaux sociaux, éducations, genres, etc. En effet, comment aborder ces questions quand on comprend que la prétention ou l'espoir à fonder cette discussion sur un pied d'égalité sont soumis à l'ensemble des particularités et singularités qui forgent l'identité d'une personne ? Comment faire, sans partir de préjugés d'appartenance à une culture, une spiritualité, une classe sociale, un genre, mais tout en gardant l'ensemble de ces éléments à l'œil, pour aller à la rencontre de l'autre, et non de l'image qu'on se figure de lui ? Comment aller à sa rencontre sans l'enfermer dans des cases ni le blesser en le déracinant de ses propres repères ?

« Une mauvaise nouvelle et ce qu'aucun médecin ne dire et qu'aucun patient ne veut entendre ». Comment passer de l'annonce de la mauvaise nouvelle au partage, à l'histoire de ce qui importe ? Deux pistes, sans être panacées, ouvrent et offrent voies et voix à ce dialogue. La première la prompt list. Le résultat de la concertation du patient avec le psychologue afin de préparer ses questions à l'attention du médecin. Il s'agit d'aider le patient, grâce aux outils et moyens de la psychologie, à composer sa pensée, à en prendre conscience, à la rassembler et la formuler, c'est-à-dire à s'exprimer et mettre des mots sur ce qui lui importe. La seconde est une question, ou plutôt une demande de la part du médecin, celle de la permission d'aborder un sujet difficile. Il s'agit ici de s'inscrire au cœur de la lettre et de l'esprit de la loi de 2002 relative aux droits du patient. Il s'agit de réduire l'asymétrie haute du médecin par rapport à son patient en lui offrant l'opportunité et la possibilité, le choix d'être acteur dans la réception de cette nouvelle.

Cette rencontre joue de contraste, elle se fait à travers la responsabilité du soignant et pourtant à partir du patient selon une initiative qui dépend de tellement de facteurs humains qu'elle demeure,



comme nous l'avons vu, un enjeu permanent. Cependant, il persiste que si aucune question n'est posée au patient, aucun choix ne lui est offert. C'est pour cette raison que nous proposons ici un schéma au sein duquel la discussion relative à la fin de vie est la responsabilité des soignants et spécifiquement du médecin. Parce que cette discussion fait partie intégrante des soins, elle n'en déclare pas la faillite, bien au contraire, elle promeut leur définition, leur sens, sous toute sa tessiture. Il est donc nécessaire de préparer le médecin non seulement à susciter, mais également accueillir la parole du patient, son histoire, la façon dont il souhaite que sa vie soit menée et contée jusqu'au point appelé à en suspendre la narration.

Ainsi, cette discussion part du patient, de ce qui lui importe et de ce qui l'interroge. Sa culture, sa classe, sa spiritualité, son genre y sont autant d'éléments que le médecin ne pourra parfaitement comprendre, c'est-à-dire faire sien. La croisée de ces éléments, peut-être moins qu'un ensemble de valeurs partagées, est un réservoir de sens pour le patient, la façon dont il se définit, s'identifie et se raconte. La responsabilité que l'on entend pour le soignant est donc bien d'aller à la rencontre de cette histoire riche de sa complexité et de sa singularité. Il s'agit pour le soignant d'écouter le patient, de l'écouter jusqu'à l'entendre.

Ce processus demeure complexe et bien que nous en prêtions la responsabilité au médecin, il ne peut être à la seule charge de celui-ci. L'ACP invite à un projet d'accompagnement et de soin qui se joue sur deux dimensions fondamentales et intimement entrelacées : la pluridisciplinarité et le temps. À propos de la pluridisciplinarité, nous avons déjà vu le rôle du travail de concertation auquel appellent les réflexions relatives à l'ACP. Nous avons également exposé la richesse de la collaboration avec les psychologues dans la préparation et l'encadrement du processus de dialogue appelé à être jalonné et balisé de leurs outils et repères. Il y a également le lien régulièrement privilégié des infirmières qui étant souvent les soignantes les plus présentes au chevet du patient offrent l'opportunité d'un relais permanent de l'information et de l'évolution dans le temps des états d'esprit et postures du patient.

Et précisément, le temps prend une place considérable dans cet accompagnement. L'ACP n'est pas un acte, une prestation de service, mais bien un projet d'accompagnement, de soin, qui se donne, se définit et se redéfinit dans la durée. Cela demande du temps. Cela demande que l'on offre du temps. Qu'on l'accorde, mais aussi, et surtout qu'on le reconnaisse pour l'absolue nécessité qu'il représente. Le temps offert et reconnu comme tel est restitué dans l'humanité qu'il sublime.



C'est notamment pour cela que l'identification précoce des patients susceptibles de bénéficier de cet accompagnement est importante. Cependant, identifier, dialoguer, accompagner requièrent une connaissance et une connaissance particulières ; une finesse d'esprit humaine et professionnelle qui nécessite expériences et formations. Malheureusement, à l'heure actuelle, cette formation pose question. Le paradigme palliatif est pour ainsi dire absent des études supérieures des professions médicales et paramédicales. La responsabilité est laissée aux soignants de se former eux-mêmes à l'ensemble de ses thèmes et enjeux. Dès lors, est-il raisonnable de promouvoir une politique d'avancée relativement aux soins de fin de vie si aucun cadre de formation de base ou continue n'est mis en place, promu ou reconnu par l'État ?

Un second enjeu de la promotion et de la mise en place de l'ACP est son statut financier. Qu'est-ce qui est financé ? À quelle hauteur est-ce financé ? Qu'est-ce qui au sein de ce processus de soin est reconnu ? Qu'est-ce qui est rétribué ? Qui est rétribué ? À quelles conditions prend place cette rétribution ? L'ACP ne peut, selon nous, être réduit à un acte, une prestation de service, un document n'appelant qu'à être complété sur un coin de bureau. Le financement de l'ACP ne peut servir d'objet de pression pour le patient ou de finalité principalement financière pour les soignants. On doit veiller à maintenir le bien être du patient au cœur de ce projet. Le risque est de glisser de la promotion de l'autonomie du patient, de la définition de sa norme personnelle, à la soumission à l'auto-normie, à la définition de sa personne à travers une norme contraignante et extérieure. Le choix n'est pas une liberté quand il est l'objet d'une contrainte. Cette problématique peut être circonscrite à une simple question : qu'est-ce qui motive la démarche d'un projet d'ACP : un moteur humain ou un moteur économique ?

Le risque de l'ACP est donc, sous couvert d'un modèle humain et bienveillant, d'imposer un cadre et des objectifs parfaitement rigides et stricts. L'accompagnement, la forme particulière du soin à laquelle exhorte l'ACP ne peut se faire à travers le filtre d'une check-list ou d'une politique économique institutionnelle. Il s'agit d'un processus qui requiert la souplesse d'un cheminement qui se fait aux côtés du patient, pour lui, selon lui et à son rythme. Il invite au développement de notre humanité dans la singularité des liens qu'elles tissent et trament.

L'ACP est un pas de plus sur une voie qui tend à promouvoir la culture palliative et à la faire déborder d'elle-même, de sa spécialisation médicale. Il s'agit de repenser le soin, de redéfinir ce que



**FÉDÉRATION  
BRUXELLOISE**  
DE SOINS PALLIATIFS  
ET CONTINUS



veut dire soigner et prendre soin, au-delà du guérir et malgré la fin. La culture palliative appelle à un soin qui donne son sens dans l'accompagnement. Le sens du soin, c'est-à-dire sa signification et sa direction, se déploie à l'horizon de l'humanité qu'il réalise. Il permet de demeurer humain jusqu'à la fin et malgré elle.

En conclusion, les enjeux de l'ACP se jouent entre la fin qu'il promet et les moyens qui lui sont donnés pour se réaliser. Cela exige de reconsidérer la formation de base et continue des soignants pour que cette conception particulière du soin devienne la norme. Cela exige de reconsidérer la façon dont les soins palliatifs et donc le fait même de soigner en général sont reconnus et financés. Enfin, cela exige de maintenir et de défendre le garde-fou absolu qui est un soin qui se pense, se définit et se réalise à partir de et pour le patient ; à partir de et pour lui, et non selon une quelconque forme d'attentes extérieures à son égard.

Franck Devaux