

L'intensité des soins en fin de vie : une décision partagée

par Hubert Marcoux

L'ÉVOLUTION de la médecine a permis une augmentation de l'espérance de vie.

La prolongation de la durée de vie n'est pas pour autant associée à une vie en santé. De ce fait, on soulève de plus en plus souvent le problème de la valeur de ces existences prolongées en termes de qualité de vie et, par conséquent, d'objectifs poursuivis par la médecine. Non seulement remet-on en question les piètres résultats que cette dernière a accomplis en ce qui concerne la qualité de vie des malades, mais également la démarche médicale, n'hésitant pas à qualifier d'acharnement thérapeutique une attitude conduisant à des actions jugées trop interventionnistes. Il semble que les malades veuillent s'approprier à nouveau la manière dont ils souhaitent vivre la dernière étape de leur vie.

C'est ainsi que la revendication du respect de l'autodétermination est venue contrebalancer le savoir médical qui contrôlait jusqu'à récemment, en partie, le moment de la mort, notamment en cachant la vérité dans les cas de maladie incurable. La prise en compte des volontés du malade a déplacé le pôle de décision vers ce dernier, ce qui l'aide à se réapproprier sa mort. La nécessaire participation du patient à la prise de décision, aidé en ce sens par la règle du consentement libre et éclairé, suppose qu'il est informé sur tout ce qui le concerne, incluant la vérité sur son état de santé. Ainsi, cette règle vient baliser la démarche médicale, en reconnaissant la compétence du malade pour décider en matière de soins et de traitements le concernant.

Le présent article cherche à décrire les éléments utiles à la prise de décision par le patient sur l'intensité des soins en fin de vie, et aider le médecin à les explorer dans le cadre de sa relation avec le malade.

Le rôle du médecin dans les discussions concernant la fin de vie

Le contexte dans lequel s'élaborent les décisions en fin

Le Dr Hubert Marcoux, omnipraticien, exerce en gériatrie et en soins palliatifs à l'Hôpital Jeffrey-Hale, à Québec, et est professeur adjoint au Département de médecine familiale de l'Université Laval, à Québec.

de vie met le médecin en face de différents défis. De ce fait, le dialogue entourant la prise de décisions à cet égard devient un élément essentiel quelle que soit la situation clinique¹⁻³. Des études ont montré la difficulté que connaissent les intervenants, et en particulier les médecins, à aborder certains sujets avec le malade en fin de vie. Une étude de Larson et Tobin⁴ fait le point sur les enjeux entourant les conversations de « fin de vie » entre les médecins, les patients et leur famille dans un contexte médical précis. Grâce à une recension des écrits sur les différents obstacles à ce sujet, on apprend que les préférences des patients sont souvent méconnues par les médecins ou ignorées. Les médecins éviteraient de discuter des enjeux associés à la fin de la vie des patients pour les raisons suivantes :

- peur de causer plus de souffrance et d'apporter de mauvaises nouvelles ;
- manque de connaissances et d'outils de communication ;
- idée que la mort représente un ennemi à vaincre ;
- anticipation d'un désaccord avec le patient et sa famille ;
- préoccupations médico-légales ;
- menace qu'une telle discussion représente pour eux.

Enfin, le contexte médical est aussi responsable de certains obstacles à la communication. Ainsi, souvent, le mode de rémunération et les horaires des médecins ne sont pas structurés en vue de les aider à accomplir cette tâche (temps limité prévu pour de tels entretiens). Par ailleurs, les médecins n'ont pas appris à intégrer de tels échanges dans leur pratique quotidienne. En conséquence, ils sont peu aptes à échanger sur cet aspect avec leurs patients. Finalement, il n'est pas rare que les soignants se répartissent la responsabilité de ce travail⁴.

Le rôle du patient et de ses proches dans les discussions concernant la fin de vie

Les principales personnes concernées par la fin de la vie, soit les patients et leurs proches, affirment qu'à leurs yeux la préparation à la mort est de la plus haute importance⁵. Une étude menée par Steinhäuser, qui comporte deux volets, souligne, par exemple, que pour les médecins, les éléments constituant une « bonne mort » se limitent à

des dimensions biomédicales. Pour le patient et pour sa famille, ces éléments vont bien plus loin, pour atteindre des dimensions spirituelles, sociales et psychologiques. Enfin, les discussions ont permis de faire ressortir l'inquiétude que nourrissent les patients à l'égard de la tendance de notre société à nier (ou à refuser) la mort. Une « mauvaise mort » traduit l'impossibilité de planifier, d'arranger ses affaires personnelles ou de faire ses adieux et l'impression d'être un poids pour son entourage. Après un diagnostic de mort prochaine, les patients espèrent guérir, mais ils espèrent également pouvoir rester lucides, avoir une qualité de vie satisfaisante, vivre sans trop de douleurs et pouvoir recourir aux soins d'un médecin qui s'intéresse à leur sort.

Pour ce qui est du deuxième volet de l'étude de Steinhäuser et ses collaborateurs⁶, les résultats confirment que les patients souhaitent connaître leur pronostic. Ils veulent préparer convenablement le parcours de leur fin de vie. Tous ont reconnu l'importance d'une bonne relation entre le malade et le médecin, relation qui transcende la simple relation avec le corps et la maladie⁶.

82

Enjeux relationnels entourant la prise de décisions concernant la fin de vie

L'approche curative, qui s'intéresse principalement au « quand » meurt une personne, c'est-à-dire qui tente de repousser le plus loin possible le moment de la mort, cède le pas, tôt au tard, au « comment » il est souhaitable qu'une personne vive la dernière étape de sa vie. Il semble que le médecin, qui met au service du patient sa compétence médicale et la technologie, ait parfois de la difficulté à se résigner au fait que les traitements de pointe sont devenus peu utiles et qu'il vaut mieux, pour le bien-être du patient, proposer des soins dont l'objectif est de limiter les interventions. Pour plusieurs médecins, cette décision est synonyme d'un constat d'impuissance, voire d'échec. Ce passage d'une médecine à visée strictement curative à une médecine plutôt palliative comporte pour principal défi une saine gestion de l'incertitude.

En effet, Quill⁷ rapporte que la plupart des médecins trouvent qu'il est difficile de dévoiler un mauvais pronostic au patient et ce, d'abord, à cause du modèle médical qui insiste sur l'incertitude de prévoir exactement le pronostic. De plus, ils ont le sentiment que s'ils parlent de la mort aux patients, ceux-ci vont avoir l'impression que leur médecin abandonne la bataille commune et qu'ainsi, ils perdront toute leur confiance en eux.

Pourtant, il est nécessaire de fixer graduellement des objectifs de soins et de traitements adaptés à l'état du malade, ce qui sous-entend l'acceptation de sa condition et une évolution vers l'intégration de sa situation. Évidemment, une telle acceptation et une telle prise de conscience sont souvent difficiles à supporter et font l'objet d'un cheminement personnel, marqué par l'ambivalence entre vouloir vivre le plus longtemps possible et faire de la place à une mort inévitable. Les décisions de refuser certains traitements ou de les arrêter tous ne peuvent être prises unilatéralement, mais plutôt dans le cadre d'une relation de confiance qui s'établit entre le patient, son médecin, ses proches et les autres membres de l'équipe soignante. Ainsi, le respect de l'autonomie du patient exige que le médecin prenne en considération différents éléments qui dépassent largement l'unique prise en compte des aspects médicaux.

L'accompagnement par les professionnels de la santé et les proches permet au patient d'exprimer et de gérer l'incertitude liée à son existence en tant que personne en fin de vie. Cet accompagnement sous-entend l'établissement d'un dialogue qui nécessite des échanges authentiques sur les différents aspects du vécu du patient. Il sous-entend également la reconnaissance que c'est l'usager qui doit être le seul décideur, à moins qu'explicitement il choisisse de s'en remettre au jugement du médecin ou à celui des autres membres de l'équipe soignante.

La gestion de l'incertitude : une réalité à partager

On peut retenir quatre scénarios différents en termes de pronostic concernant une maladie grave. Il y a les deux scénarios extrêmes, qui sous-entendent un pronostic très bon ou très mauvais, selon le stade de la maladie. Dans ces deux cas, le médecin est certain de son pronostic, et les décisions qui seront prises en seront fortement influencées. Elles inciteront les malades comme les soignants à privilégier, dans le premier cas, l'option curative et, dans le deuxième, à s'abstenir d'intervenir et à favoriser ainsi des objectifs palliatifs.

Les autres scénarios s'appliquent, d'une part, lorsque l'évolution de la maladie est imprécise et ne permet pas de statuer clairement sur le devenir du patient et, d'autre part, lorsque le pronostic est sombre bien qu'il soit difficile d'affirmer qu'il n'y ait aucune chance de guérison. Ces deux scénarios se caractérisent cette fois-ci par une plus grande incertitude médicale, qui a pour conséquence de diminuer

l'influence de l'opinion du médecin au profit d'éléments davantage propres au patient, comme ses valeurs, ses croyances, sa qualité de vie, son appréciation des avantages et des inconvénients de sa situation, ses expériences antérieures, ses peurs, son anxiété, ses rôles sociaux, etc. C'est en considérant ces différents aspects, en les pesant compte tenu de l'incertitude associée au pronostic, que le patient sera en mesure de se former une opinion et de prendre une décision quant à la poursuite d'objectifs curatifs ou au passage à des objectifs plutôt palliatifs.

La discussion concernant ces différents éléments prend beaucoup d'importance. Malheureusement, les professionnels ne font pas toujours la recension de toutes les options possibles.⁸ Ils sont souvent convaincus que leurs propres solutions sont les bonnes, oubliant de recourir à l'expérience ou de profiter de la créativité de leurs collègues ou du patient et de ses proches. C'est ainsi qu'au-delà de la communication il doit y avoir une réelle capacité de dialogue qui permette l'élaboration d'une solution partagée par tous. Hormis les avantages interpersonnels évidents de la discussion, la qualité de son déroulement et de son utilisation sera déterminante dans le maintien et dans l'amélioration de la qualité de vie du patient en fin de vie. Le médecin peut y apprendre les préférences de son patient et, surtout, peut proposer différentes modalités de fin de vie permettant d'actualiser les choix du malade.

Comme le précise Quill : « Aider les patients à accomplir une mort significative est une des principales responsabilités du médecin. Les patients choisissent différentes façons d'affronter la mort. Tout en tenant compte des choix du patient, le médecin doit, tout de même, s'assurer d'une excellente gestion de la douleur, fournir l'information et les conseils appropriés à l'égard des choix de traitement, apporter un soutien psychosocial et, si possible, offrir (au mourant) la possibilité d'organiser sa fin de vie. Il n'y a rien ou peu à perdre à parler de la fin de la vie au patient de façon systématique, plus tôt dans le processus. En revanche, tant de choses importantes peuvent être perdues si cette discussion est esquivée. »

Cette démarche implique notamment deux compétences indispensables, soit une capacité adéquate de communiquer avec le patient et ses proches et la nécessaire ouverture d'esprit qui amène à considérer ce qu'apportent ces derniers comme éléments importants, tant pour la compréhension des problèmes que pour la découverte de solutions et leur mise en application.

Les éléments décisionnels en fin de vie

Selon Larson et Tobin, les stratégies qui favorisent la communication entre l'utilisateur et le médecin devraient principalement viser l'amélioration des outils de communication des praticiens, en utilisant une approche centrée sur le patient et orientée vers l'amélioration de la qualité de sa vie au cours de ses derniers moments. Le médecin doit également être à la recherche de modèles novateurs, qui permettraient que les discussions de fin de vie aient lieu plus tôt dans le cours de la consultation. Au centre de cette transformation se trouve la nécessité de comprendre la signification de la maladie pour le patient, et de l'intégrer à l'organisation des pratiques des soins de fin de vie. Une approche centrée sur le patient signifie qu'on est à son écoute et qu'on tente de répondre à ses interrogations⁴.

Afin de mieux aider le patient et ses proches à prendre une décision éclairée quant à l'intensité des soins, le médecin doit explorer quatre différents aspects⁹, soit :

- la compréhension de la maladie et des interventions proposées ;
- émotions vécues face à la mort ;
- les attentes et les valeurs de l'utilisateur ;
- le sens que prend pour lui cette étape de sa vie.

Chacun de ces aspects peut être exploré à l'aide de questions ouvertes. Plusieurs des questions ouvertes qui suivent s'inspirent, en partie, des éléments présentés dans l'article de Réjean Carrier, cité précédemment.

Premièrement, la compréhension qu'a le patient de sa maladie et des interventions qui peuvent lui être proposées peut être vérifiée par les questions suivantes :

- Qu'est-ce que vous comprenez de votre maladie et des interventions possibles ?
- Comment voyez-vous l'évolution de votre maladie ?

Plus précisément, il s'agit de vérifier si les informations qu'a reçues le malade lui donnent une compréhension claire de sa maladie. Une formulation telle : « Expliquez-moi, en vos propres mots, ce que vous retenez de notre conversation sur votre maladie et sur les interventions possibles. » est des plus pertinentes pour atteindre cet objectif. Il faut aussi comprendre comment le malade voit les conséquences de sa maladie sur lui et ses proches. Il ne faut pas sous-estimer le vécu du malade, qui peut connaître dans son entourage quelqu'un qui a souffert d'une maladie similaire à la sienne, laquelle peut influencer sur la représentation qu'il peut s'en faire. Le malade est aussi très sensible à

l'opinion de ses proches et aux expériences de tout un chacun qui lui sont racontées. Ces diverses influences jouent un rôle dans la manière d'envisager l'évolution de sa maladie, et l'aident ainsi à décider de l'intensité des soins en fin de vie.

Deuxièmement, le vécu du patient en termes d'expérience corporelle et psychologique peut être exploré par les questions ouvertes suivantes :

- Comment vous sentez-vous sur le plan physique ou moral ?
- Qu'est-ce qui vous inquiète ou vous fait peur par rapport au présent et à l'avenir ?

L'expérience corporelle du malade peut être explorée en évaluant sa vigueur, ses douleurs et son autonomie fonctionnelle. On peut vérifier si la maladie ou les traitements sont une source importante de gêne. Sur un plan plus psychologique, il faut évaluer ce que ressent le malade lorsqu'on lui parle de sa maladie. S'agit-il pour lui d'une menace à son intégrité, vécue avec un sentiment d'impuissance ? Se sent-il épuisé et sans ressources personnelles, face à sa situation ? Ces derniers éléments sont les composantes de la souffrance globale que vit un patient. On peut lui demander comment il se sent appuyé par ses proches et quelles inquiétudes il nourrit face à la mort qui approche. La peur de devenir un fardeau pour ses proches, de mourir seul, de mourir en étouffant ou en perdant tout son sang, de perdre le contrôle et de faire une crise, de quitter ses proches et de les laisser seuls, de subir des complications qui affectent gravement sa capacité de régler ses affaires tout seul, sont autant de préoccupations qu'il faut tenter de faire verbaliser par le malade. Chaque malade a aussi son histoire face à la mort. Il est pertinent de lui demander s'il a vu mourir des proches et de savoir quel souvenir il en garde ; les craintes ou les appréhensions qui ont pu le submerger ; les éléments positifs ou les apprentissages qu'il en a tirés. Finalement, il faut vérifier ses inquiétudes face à sa situation financière ou matérielle.

Les ressources et les solutions personnelles du patient peuvent être explorées à l'aide des questions qui suivent :

- Quels sont les moyens ou les ressources dont vous disposez et qui vous aident à vivre votre situation ?
- Qu'est-ce qui pourrait vous aider à mieux vivre cette étape de votre vie ?

Troisièmement, le vécu, en termes d'attentes des patients, peut être vérifié par ces deux questions :

- Quelles sont vos attentes par rapport à moi ?

- Avez-vous des attentes ou des questions par rapport aux interventions possibles ?

Plus précisément, il s'agit, entre autres, d'explorer les attentes concernant le soulagement tant de la douleur physique que morale, l'espoir de guérir ou, du moins, de prolonger sa vie le plus longtemps possible ou le désir de maintenir ses capacités. Il est aussi important de vérifier si le soulagement des symptômes liés à la maladie ou aux effets secondaires des traitements est satisfaisant. Il faut demander au malade comment il souhaite être accompagné durant les mois à venir, et s'il veut que ses proches soient informés ou non de son état, notamment en termes de pronostic. Il est souhaitable que le malade puisse verbaliser ses attentes ou sa déception face à ses proches. Finalement, il faut discuter de l'endroit où le malade souhaite recevoir ses traitements ou mourir.

Quatrièmement, le vécu spirituel du malade peut être précisé à l'aide des questions suivantes :

- Quelles sont, selon vous, les conséquences associées à votre décision ?
- Quel sens trouvez-vous ou donnez-vous à cette étape de votre vie ?

La maladie grave crée le plus souvent un état de chaos qui remet directement en question le sens de l'existence d'une personne. Ainsi, on peut être amené à demander au patient pourquoi et pour qui il vit, et s'il a le sentiment que sa vie sert à quelqu'un ou à quelque chose. Le malade a-t-il encore l'impression d'être capable de jouer son rôle de conjoint, de parent, de travailleur ? Malgré la difficulté de le faire, il est pertinent de demander au patient s'il a le sentiment que sa vie vaut la peine d'être continuée, malgré la maladie. Son vécu en tant que personne malade lui est-il acceptable ? Pour pouvoir accompagner des personnes en fin de vie, le médecin doit développer une bonne compréhension du sens que le malade donne à sa fin de vie. S'agit-il d'une souffrance morale inacceptable, de la séparation d'avec les gens qu'il aime, d'une situation absurde, d'une punition de Dieu, d'une délivrance attendue, de l'aboutissement normal de son existence, de l'occasion de faire ses adieux ou le bilan de sa vie et de le transmettre à ses proches ? Le malade a-t-il l'impression que ce qui lui arrive aurait pu être évité ? Il faut aussi l'aider à préciser comment il définit sa qualité de vie. Puisque ce sont les valeurs qui motivent l'action et, préalablement, les décisions, il est pertinent de voir ce qui importe au malade, c'est-à-dire le maintien de son autonomie, la préservation de sa vie, la qualité

de vie plutôt que la durée de vie, la solidarité, la lucidité, la vie sans douleurs, l'intimité, l'efficacité, le savoir scientifique, la spiritualité, la famille, le sens des responsabilités, le respect des pratiques religieuses, l'apparence personnelle, le sens du devoir, etc. Finalement, il faut explorer le sens que le malade donne au fait de cesser le traitement l'aidant à lutter contre la maladie. S'agit-il d'un acte suicidaire, d'une action contre la volonté de Dieu, d'un manque de courage, d'un mauvais exemple, d'un sentiment d'abandon ou de celui d'être libéré de la souffrance, du respect de la nature, d'une acceptation de son destin, d'une preuve de sagesse, etc. ?

Ces différents éléments, qui sont pris en ligne de compte au cours du dialogue que le médecin établit avec son patient, ne peuvent pas prendre la forme d'une grille d'analyse préparée d'avance. C'est en adoptant une attitude imprégnée de compréhension, d'empathie et de compassion que le médecin doit explorer ces différentes dimensions. Le patient doit constituer la balise à partir de laquelle se déroulera le processus d'exploration de l'intensité des soins en fin de vie.

LA PRISE DE DÉCISIONS concernant la fin de vie s'entoure d'incertitudes qui engendrent des interrogations sur ce qui est préférable ou non de faire. Ces interrogations sont d'ordre éthique, puisqu'elles invitent à la réflexion et à des discussions à propos des actions dont il faut décider, et de leur justification. La relation que noue le médecin avec son patient, par le biais du dialogue, fournit le contexte permettant d'élaborer une solution souhaitable. L'entente que ce dialogue permet de promouvoir est l'outil privilégié pour gérer l'incertitude qui est associée aux décisions prises en fin de vie. La relation médecin-patient permet le partage de la responsabilité en ce qui concerne la prise de décisions sur l'intensité des soins. ❧

Bibliographie

1. Curtis J, Patrick D, Caldwell E, Collier A. Why don't patients and physicians talk about end-of-life care? Barriers to communication for patients with acquired immunodeficiency syndrome and their primary care clinicians. *Arch Intern Med* 2000 ; 160 : 1690-6.
2. Kelner M. Activists and delegators: elderly patients' preferences about control at the end of life. *Soc Sci Med* 1995 ; 41 : 537-45.
3. Wolfe J, Klar N, Grier H, et al. Understanding of prognosis among

- parents of children who died of cancer: impact on treatment goals and integration of palliative care. *JAMA* 2000 ; 284 : 2469-75.
4. Larson D, Tobin D. End-of-life conversations: evolving practice and theory. *JAMA* 2000 ; 284 : 1573-8.
 5. Steinhauer K, Clipp E, McNeilly M, Christakis N, McIntyre L, Yulsky J. In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Ann Intern Med* 2000a ; 16 : 825-32.
 6. Steinhauer K, Clipp E, McNeilly M, Christakis N, McIntyre L, Yulsky J. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *Ann Intern Med* 2000b ; 284 : 2476-82.
 7. Quill T. Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients: addressing the "Elephant in the room". *JAMA* 2000 ; 284 : 2502-7.
 8. Lesage P. Acharnement palliatif: risque possible, dans le collectif *Les Annales de soins palliatifs: Les défis*, dirigé par Roy D.J. et Rapin C.-H (eds) (1992), Montréal, Centre de bioéthique de l'Institut de recherche clinique de Montréal.
 9. Carrier R. L'arrêt de traitement, une réalité qui s'accompagne. *Les cahiers de soins palliatifs*. Les Publications du Québec : Sainte-Foy, 2001 ; 2 (2) : 47-59.

16^e Programme de la FMC du Québec de la SOGC

en collaboration avec l'AOGQ

Du 25 au 27 septembre 2003
Fairmont Le Manoir Richelieu
La Malbaie (Québec)





La Société des obstétriciens et
gynécologues du Canada
780, prom. Echo, Ottawa (ON) K1S 5R7
Tél. : 1 800 561-2416 ou (613) 730-4192
Télec. : (613) 730-4314 www.sogc.org



Association des obstétriciens et
gynécologues du Québec
P.O. Box 216, Succ. Desjardins,
Montréal (QC) H5B 1G8
www.gynecoquebec.com