



Concilier niveau d'intervention médicale et soins proportionnés mission impossible ?

Yvette Lajeunesse et Allan Barsauskas

En plus d'une perte d'autonomie globale et d'une démence mixte, M^{me} Vitaline Meilleur souffre de plusieurs autres maladies, dont un diabète de type 2, une maladie coronarienne, une hypertension, une dyslipidémie, une dépression, une ostéoporose, une hypothyroïdie, une dégénérescence maculaire et de la constipation. Le pronostic de cette patiente semble donc bien sombre pour le D^r Labonté, qui demeure pensif sur la façon d'aborder le niveau d'intervention médicale. Le pronostic médical ne serait-il pas le facteur déterminant en ce qui concerne le niveau d'intervention chez M^{me} Meilleur ?

DANS SON *GUIDE D'EXERCICE* paru en 2007, le Collège des médecins du Québec a réitéré l'obligation d'établir le niveau d'intervention médicale pour chaque patient admis en centre de soins de longue durée¹. « À cause du vieillissement de la population et des attentes nouvelles des patients et de leurs proches », cette pratique s'est imposée également dans les milieux de soins de courte durée². Elle est donc de plus en plus généralisée, mais non dépourvue d'ambiguïté.

L'établissement de cette pratique médicale repose sur le principe de l'autonomie du patient et a d'abord pour but le respect des décisions de ce dernier en matière de soins de santé. À l'origine, il s'agissait avant tout d'éviter au patient d'être soumis à des traitements qui lui semblaient démesurés ou qu'il ne souhaitait pas. Le patient pouvait ainsi refuser d'être réanimé, d'être

transféré à l'urgence ou de recevoir des antibiotiques. Avec le temps, des échelles de niveau d'intervention médicale centrées de façon pertinente sur des objectifs de soins plutôt que sur des interventions spécifiques ont été créées^{2,3}.

L'idée de départ était donc de permettre au patient de refuser des soins qu'il jugeait inappropriés. Cependant, la pleine reconnaissance de l'autonomie du patient l'autorise également à recevoir des soins maximaux qu'il considère pertinents dans son cas. Si le premier objectif ne suscite plus de problème ou presque aujourd'hui, le deuxième ne va pas sans heurts pour les praticiens, particulièrement en centre de soins de longue durée. Dans certains cas, les médecins s'interrogent sur la pertinence d'offrir des soins maximaux, disproportionnés de leur point de vue, ou d'accéder aux demandes des patients ou des familles réclamant de tels soins.

La démarche relative au niveau d'intervention médicale, à la fois délicate et complexe, obéit à certains principes et à certaines règles déjà explicités dans deux articles du *Médecin du Québec* publiés en 2002² et en 2009³. Le présent article s'attarde donc à la conciliation de la perspective du médecin et de celle du patient ou de la famille dans la prise de décision sur le niveau d'intervention médicale et à la négociation lors de la demande de soins maximaux.

La D^{re} Yvette Lajeunesse, omnipraticienne, exerce à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Elle est professeure agrégée de clinique au Département de médecine familiale et responsable de l'enseignement de l'éthique aux étudiants prédiplômés de l'Université de Montréal. Le D^r Allan Barsauskas, omnipraticien, exerce à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Il est chargé d'enseignement de clinique au Département de médecine familiale de l'Université de Montréal.

Encadré 1

Les outils cliniques d'évaluation

- ECOG Performance Status :
http://ecog.dfci.harvard.edu/general/perf_stat.html
- Échelle de Karnofsky :
www.hospicepatients.org/karnofsky.html
- Palliative Prognostic Score (PaP score) :
www.mcw.edu/fastFact/ff_124.htm
- Palliative Performance Scale (PPS) :
www.victoriahospice.org/files/attachments/PPSfrancaisREVISEDAug08.pdf
- Heart Failure Scoring System :
www.gpnotebook.co.uk/simplepage.cfm?ID=-389021622

Le pronostic médical, argument décisif pour le niveau d'intervention médicale ?

Niveau d'intervention médicale et pronostic

Le choix du niveau d'intervention médicale représente vraisemblablement la décision la plus grave de toute une vie pour les malades. L'enjeu ultime de cette démarche est une question de vie ou de mort. Le patient et le médecin doivent donc connaître l'évolution des problèmes de santé du patient. Par conséquent, le pronostic joue un rôle essentiel dans les discussions sur le niveau d'intervention médicale. Ce mot, qui signifie savoir d'avance, renvoie à deux questions interdépendantes. La première anticipe le déroulement et l'issue de la maladie : « Docteur, qu'est-ce qui va se passer ? ». La deuxième, de loin la plus anxiogène en soins de longue durée, porte sur la survie : « Docteur, combien de temps me (lui) reste-t-il à vivre ? ».

La réticence des médecins à poser un pronostic de mortalité est attestée depuis les écrits dits hippocratiques. Si, aujourd'hui, le *Prognostikon*⁴ du père de la médecine n'est utile qu'aux historiens, le clinicien dispose de nombreux outils cliniques et statistiques pour établir le pronostic de survie lié à certaines maladies. Mentionnons, entre autres, le ECOG Performance Status, l'échelle de Karnofsky (KPS), le Palliative Prognostic Score (PaP score), le Palliative Performance Scale (PPS), le Heart

Failure Scoring System⁵ (encadré 1). Ces aides à la décision comportent cependant des limites non négligeables, dont le fait qu'elles aient été créées à partir de données statistiques résultant de l'évaluation d'une population donnée. Le médecin doit notamment s'assurer que le patient dont le pronostic a été établi selon une telle échelle partage les caractéristiques de la population étudiée.

De plus, le pronostic, au sens du temps qui reste à vivre, est complexe dans le cas d'affections comme le cancer et s'avère impossible à quantifier dans le contexte de maladies dégénératives. Combien de temps reste-t-il à vivre à une patiente atteinte d'une démence d'Alzheimer au stade VII de Reisberg ? Le pronostic de survie exige beaucoup de prudence et soulève un questionnement du point de vue éthique⁵. En fait, pour les patients en centre de soins de longue durée, il semble nettement plus pertinent de concentrer les efforts sur la qualité de la survie plutôt que de spéculer sur le moment du décès.

Ainsi, le concept de pronostic garde sa valeur si le médecin l'emploie au sens de prévision des événements à venir. Selon un article récent, la connaissance des complications en fin de vie chez des patients déments placés en centre d'hébergement aide les répondants à orienter les interventions⁶. Le médecin doit transmettre ce savoir au patient ou à sa famille. Par exemple, les travaux de Reisberg^{7,8} sur l'évolution de la maladie d'Alzheimer constituent un outil précieux aux fins de discussion. Le médecin expliquera également l'accélération du déclin lors de problèmes intercurrents, comme les infections, et même la précipitation du décès par des affections concomitantes, comme la maladie cardiovasculaire. Le médecin doit également souligner la nécessité de réduire au minimum, voire d'éviter les effets nuisibles de certains médicaments et traitements qui, en fin de vie, ne peuvent plus apporter ni guérison ni retour fonctionnel.

La décision unilatérale du médecin fondée sur un pronostic même très sombre enfreint une règle de base du niveau d'intervention médicale⁹. Le rôle du médecin est de dresser le portrait actuel du patient et d'anticiper la détérioration future de son état. La discussion

La décision unilatérale du médecin fondée sur un pronostic même très sombre enfreint une règle de base du niveau d'intervention médicale.

Repère

concernant le pronostic médical constitue une étape essentielle dans l'établissement du niveau d'intervention médicale où sont abordées les options de traitement possibles dans l'éventualité d'une détérioration. L'étape suivante consistera à déterminer si ces traitements sont appropriés dans le contexte de vie du patient.

Niveau d'intervention médicale et soins proportionnés

Le pronostic médical, centré sur la maladie, façonne le regard que le médecin porte sur le problème global du patient. Indispensable à l'établissement du niveau d'intervention médicale, le pronostic seul ne présume pas de la décision. En effet, le patient doit intégrer ces informations dans une perspective subjective où la maladie s'inscrit dans une histoire de vie aux multiples facettes, dont certaines comportent une part d'ombre pour le médecin.

Si nous n'avons eu aucune emprise sur les décisions multiples qui ont entouré notre naissance, il devrait en être autrement pour les décisions liées à la fin de notre vie. Pour justifier l'arrêt ou la non-instauratation d'un traitement prolongeant la vie (*life-sustaining treatment*), la bioéthique a élaboré certains concepts : moyens ordinaires ou extraordinaires, qualité de vie et soins proportionnés ou disproportionnés. Tous n'ont cependant pas traversé l'épreuve du temps. Ainsi, la notion de moyens ordinaires ou extraordinaires¹⁰ a été abandonnée, notamment parce qu'elle n'a plus réellement de sens dans nos sociétés occidentales où l'accès à la haute technologie est quasi instantané, ce qui n'élué pas pour autant le problème de l'attribution des ressources des soins et des services.

La notion de qualité de vie est par contre bien ancrée dans la pratique. Par définition, elle est de nature multidimensionnelle et ne se limite pas à l'état de santé. L'Organisation mondiale de la Santé définit la qualité de vie comme : « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large qui subit l'influence complexe de la santé physique du sujet, de son état psychologique, de son niveau d'indépendance, de ses relations sociales, de ses croyances personnelles et de sa relation aux éléments essentiels à son environnement¹¹ ». Cette définition souligne la nature subjective de la qua-

Figure

La qualité de la vie et sa nature multidimensionnelle¹¹



lité de vie. Dit autrement, nul ne peut juger de la qualité de vie d'autrui, pas même le médecin (*figure*).

D'un point de vue éthique, la notion de soins proportionnés ou disproportionnés a remplacé le concept de moyens ordinaires ou extraordinaires. Le patient devient ainsi le point central du processus de décision. Pour déterminer si un soin ou un traitement est proportionné ou disproportionné, il faut tenir compte :

- de l'état de la personne ;
- du fardeau assumé (physique, psychologique, relationnel, financier, etc.) ;
- des investissements personnels exigés ;
- des résultats escomptés de l'intervention.

Ainsi définie, cette notion s'apparente à celle de la qualité de vie. Il revient au patient d'évaluer les répercussions du traitement en fonction de chacun de ces aspects. La nature subjective de cette notion explique, par exemple, que deux patients peuvent envisager l'amputation d'une jambe de façon divergente si l'un privilégie la vie et l'autre, l'intégrité physique.

Comment concilier pronostic médical et soins proportionnés ?

Si le pronostic médical relève du domaine d'expertise du médecin, l'appréciation de la qualité de vie et l'estimation de ce que constituent des soins proportionnés appartiennent plutôt au patient. Lors des discussions sur le niveau d'intervention médicale, le rôle du médecin consiste à établir les objectifs de vie du patient qui tiennent compte de son état actuel et de l'évolution

Encadré 2

Le consentement substitué

« Lorsque l'incapacité d'un majeur à consentir aux soins requis par son état de santé est constatée, le consentement est donné par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Si le majeur n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par le conjoint, qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait, ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier. »

Source : Article 15 du *Code civil du Québec* (1991, chapitre 64, article 15; 2002, chapitre 6, article 1).

de son état. Il s'agit donc d'un véritable dialogue où le médecin ne donne pas seulement des informations, mais participe à la décision en précisant les attentes du patient et en suggérant les options de traitement possibles. Malgré les différentes perspectives de départ, l'expérience montre qu'en général médecin et patient s'entendent sur le niveau d'intervention médicale.

À l'instar du consentement aux soins, lorsque le patient est inapte, le médecin discute du niveau d'intervention médicale avec un substitut légalement reconnu (encadré 2) dont la décision doit obéir à certaines règles (encadré 3). Cependant, il s'avère déchirant de prendre une décision de vie ou de mort pour un proche, en particulier lorsque les volontés du patient ne sont pas connues, ce qui est l'ultime conséquence de la décision du niveau d'intervention médicale et de la non-réanimation. Une telle situation explique certaines demandes de soins maximaux, d'où l'importance du rôle du médecin.

Le médecin doit centrer la discussion sur les valeurs du patient de façon à atténuer les sentiments de culpabilité et d'anxiété de la personne qui prend la décision pour autrui. De même, la revue des interventions possibles pour assurer le confort du patient peut réduire les peurs et la culpabilité dans les décisions d'arrêt d'un traitement qui ne fait que prolonger la vie. Le médecin doit également expliquer de façon claire pourquoi il considère que des traitements maximaux sont inappro-

Encadré 3

Les règles de consentement en matière de soins pour le majeur inapte

« Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester. »

S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère. »

Source : Article 12 du *Code civil du Québec* (1991, chapitre 64, article 12).

priés dans le contexte particulier du patient. Lorsqu'il expose franchement ses convictions, il facilite pour certains patients et leurs substituts l'acceptation de ses conclusions bien étayées. Par exemple, *le médecin expliquera à la fille de M^{me} Meilleur que non seulement les chances de succès d'une réanimation sont limitées, mais que la possibilité que la patiente retrouve son état actuel est également très mince. De plus, en raison des multiples problèmes médicaux de la patiente, les chances de récupération fonctionnelles sont quasiment nulles. Une réanimation se soldera donc par une détérioration importante de l'état global de la patiente.* Outre le maintien de soins orientés dorénavant sur la qualité de vie résiduelle, le médecin assurera la prise en charge optimale des affections. Si les interventions échouent, le patient et la famille doivent être avisés et tenus au fait des étapes à venir. Les répondants, qui comprennent et reconnaissent mieux les symptômes de la maladie en phase terminale, sont davantage portés à diriger leurs interventions vers le confort que vers des traitements vigoureux. Un aspect important du niveau d'intervention médicale demeure sa souplesse. Il est recommandé de le réviser périodiquement, surtout en présence de changements importants dans l'état de santé. Un niveau d'intervention médicale établi lors d'une période de stabilité mé-

Si le pronostic médical relève du domaine d'expertise du médecin, l'appréciation de la qualité de vie et l'estimation de ce que constituent des soins proportionnés appartiennent plutôt au patient.

Repère

dicale relative pourrait être remis en question à la suite d'une complication importante qui modifie le pronostic. Le niveau d'intervention médicale sert de guide et doit non seulement refléter les orientations de base, mais aussi être adapté en fonction de l'évolution de l'état de santé de la personne.

Comment traiter les demandes de soins inappropriés ?

Le médecin doit faire face aux proches qui refusent ses conclusions. De multiples facteurs entrent en cause dans ces refus : un fort sentiment de culpabilité, le manque de confiance envers l'équipe médicale, les différences culturelles et religieuses, etc. Faut-il obtempérer aux demandes du patient ou de sa famille ? Pour résoudre les conflits où les demandes du patient ou de la famille sont considérées comme inappropriées, des auteurs ont fait appel au concept de futilité¹². Ainsi, l'argument du traitement futile est encore largement invoqué malgré ses limites. Tout d'abord, il y a l'absence de consensus sur la définition même du concept. Le débat persiste, en particulier sur ce que signifie un traitement dit « bénéfique ». Par ailleurs, le médecin ne peut invoquer la futilité sans justification, un ton sans réplique ne pouvant qu'attirer animosité et affrontement. De plus, comme le rappelle le Collège des médecins : « *On ne peut évaluer le caractère acharné ou futile d'un traitement médical sans tenir compte du point de vue du patient lui-même et de ses proches*¹³ ». Enfin, la réalité contemporaine nous enjoint de nuancer l'avis selon lequel « *les options qui n'offrent aucun avantage et qui sont clairement futiles n'ont pas à être abordées*³ ». En effet, à l'ère des médias, le patient et sa famille soulèvent eux-mêmes certaines questions et demandes spécifiques : « Si mon père est dysphagique, pourquoi ne lui pose-t-on pas un tube de gavage ? ». Répondre que ce traitement est futile ne peut convaincre en l'absence d'explications appropriées.

Le concept de futilité est contesté tant dans la littérature éthique que juridique comme argument ultime de la décision lors de divergences d'opinions en ma-

Encadré 4

La stratégie de négociation en cas de désaccord

Approche pyramidale pour résoudre les désaccords concernant la futilité des soins

- 1) Examiner et améliorer la communication avec le patient ou son substitut
- 2) Employer les quatre étapes de la négociation standardisée
 - a) Séparer les personnes du problème (centrer l'attention sur le problème plutôt que sur les réactions que les interlocuteurs produisent sur nous)
 - b) Mettre l'accent sur les intérêts plutôt que sur les positions (Ex. : explorer les raisons de la demande des interlocuteurs au lieu d'insister sur le fait que l'intervention est inutile)
 - c) Évoquer une variété d'options avant de chercher un accord
 - d) Exiger que l'accord soit fondé sur des critères objectifs
- 3) En cas de désaccord insoluble, donner les soins demandés en offrant du soutien aux soignants et à la famille

Source : Burns JP, Truog RD. Futility. A concept in evolution. *Chest* 2007 ; 132 (6) : 1987-93. Reproduction autorisée.

tière de soins prolongeant la vie. De nombreux auteurs ont souligné l'importance de la qualité de la communication. Ainsi, les auteurs discutant de l'évolution du concept de futilité insistent sur l'amélioration de la communication et l'adoption de stratégies de négociation (encadré 4) centrées sur le bien-être du patient, parce qu'il s'agit avant tout de son histoire et de sa vie¹⁴. Entre autres, la discussion doit porter sur les croyances, les valeurs, les buts du patient et sur les conséquences qu'il devra accepter plutôt que sur les interventions et traitements spécifiques. Enfin, en présence de désaccords irréductibles, le médecin peut envisager de transférer le patient à un autre médecin, de consulter le comité d'éthique ou encore d'obtenir une autorisation de non-traitement en s'adressant aux tribunaux⁹.

Si le médecin n'a pas à offrir des soins qui ne sont pas nécessaires d'un point de vue médical ou qui vont à l'encontre d'une mort digne, il doit cependant en discuter sérieusement avec le patient ou ses proches pour dissiper tout malentendu.

Le médecin doit discuter sérieusement avec le patient ou ses proches de ce que signifient des soins nécessaires d'un point de vue médical et, encore plus, de ce que représente une mort digne.

Repère

ÉTABLIR LE NIVEAU d'intervention médicale est un acte médical complexe et pluridimensionnel qui ne saurait être délégué à une autre personne. Cet acte doit répondre aux mêmes exigences de validité que celles du consentement aux soins, quel que soit le milieu où la décision est prise. Un niveau approprié prend non seulement en compte les éléments strictement médicaux, mais aussi l'histoire de vie du patient et ses liens avec son réseau social. Le pluralisme ambiant de notre société exige du clinicien une ouverture à la différence d'opinions et une compréhension approfondie de la perspective d'autrui. Pour réduire la complexité du niveau d'intervention médicale, le médecin doit maîtriser les différentes composantes de la décision ainsi que les stratégies de communication pertinentes et adopter une démarche cohérente et systématique. Au terme de cette démarche, malgré les divergences persistantes, le respect de chaque participant doit primer.

Considérant l'inaptitude de sa patiente, le D^r Labonté discute du niveau d'intervention médicale avec la fille de cette dernière. Il explore avec elle les attentes de M^{me} Meilleur face aux soins. Sa mère lui avait déjà mentionné que sa vie était devenue pénible en raison de tous ses problèmes. Elle ne voulait pas être réanimée ni être maintenue en vie inutilement, mais n'avait pas donné plus de précisions. À partir des informations que le D^r Labonté lui fournit sur l'état de sa mère, notamment sur la détérioration prévisible de la démence, la fille convient d'un niveau de soins qui vise le traitement des affections aiguës réversibles pourvu que les interventions n'occasionnent pas d'inconfort ni de douleur. Le transfert dans un hôpital de soins de courte durée est exclu. Ce niveau correspond, pour la famille et le D^r Labonté, à des soins proportionnés à l'état de santé et aux attentes de la patiente. Le D^r Labonté éclaircit toute ambiguïté et prévoit la révision du niveau d'intervention médicale dans l'éventualité d'une détérioration. ☞

Date de réception : le 20 avril 2010

Date d'acceptation : le 19 mai 2010

Les D^{rs} Yvette Lajeunesse et Allan Barsauskas n'ont déclaré aucun intérêt conflictuel.

Bibliographie

1. Collège des médecins du Québec. *La pratique médicale en soins de longue durée. Guide d'exercice du Collège des médecins du Québec*. Montréal : Le Collège; 2007. p. 11-3.

Summary

Reconciling medical intervention levels and proportionate means of treatment. This article analyzes the correlation between principles of beneficence and autonomy. It also explores the notions of medical prognosis, quality of life and proportionate means of treatment in a conciliation context between physician and patient perspectives. The principle of autonomy entails the physician's obligation to obtain informed consent regarding patient's health care. Consequently, a patient has the right to refuse treatment even though the physician may feel it is not in the patient's best interest and could be fatal. Respect of autonomy also means that the patient retains the opportunity to express his expectations concerning end-of-life care. Medical intervention levels are thus discussed with each patient in order to establish objectives that reflect patient's wishes. Despite this, conflicts may arise especially when confronted with decisions of termination or non initiation of life-sustaining medical treatments. A strategy of negotiation and mutual respect between parties are indispensable in such situations.

2. Béland G, Bergeron R. Les niveaux de soins et l'ordonnance de ne pas réanimer. *Le Médecin du Québec* 2002; 37 (4) : 105-11.
3. Baillargeon L, Montreuil A. Les soins de fin de vie... parlons-en avant qu'il ne soit trop tard. *Le Médecin du Québec* 2009; 44 (10) : 39-44.
4. Hippocrate. *De l'art médical*. Paris : Librairie générale française (livre de poche LP18); 1994. p. 417-36.
5. Benezech JP. Le pronostic est-il éthique? *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2008; 7 (3) : 140-8.
6. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK et coll. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med* 2009; 361 (16) : 1529-38.
7. Reisberg B, Ferris SH, deLeon MJ et coll. The Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia. *Am J Psychiatry* 1982; 139 : 1136-9.
8. Reisberg B. Functional Assessment Staging (FAST). *Psychopharmacol Bull* 1988; 24 : 653-9.
9. Downie J. Unilateral withholding and withdrawal of potentially life-saving treatment: a violation of dignity under the law in Canada. *J Palliat Care* 2004; 20 (3) : 143-9.
10. McCormick RA. To Save or Let Die: The Dilemma of Modern Medicine. *JAMA* 1974; 229 : 6-10.
11. WHO. *Annotated Bibliography of the WHO Quality of Life Assessment Instrument – WHOQOL*. Genève: Department of Mental Health, World Health Organization; 1998. Version 1999.
12. Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical Futility: its Meaning and Ethical Implications. *Ann Intern Med* 1990; 112 (12) : 949-54.
13. Collège des médecins du Québec. *Les aspects légaux, déontologiques et organisationnels de la pratique médicale au Québec*. ALDO-Québec: 2009; p. 148. Site Internet : www.cmq.org/fr/Public/~media/BFA57996413F49CCA16C35627565BFC7.ashx?41009 (Date de consultation : le 21 avril 2010).
14. Burns JP, Truog RD. Futility. A concept in evolution. *Chest* 2007; 132 (6) : 1987-93.