

Conversations en fin de vie

cris et chuchotements

5

Claire Bouchard et Sylvain Auclair

Discuter des soins médicaux en fin de vie est une tâche délicate que nombre de médecins préfèrent éluder. Ces délais dans la discussion les amènent à aborder la question dans un contexte d'urgence impropre à la communication ouverte nécessaire pour traiter des questions de fin de vie. À l'inverse, le médecin qui entreprend le dialogue en temps opportun ouvre parfois une boîte de Pandore qu'il aimerait voir se refermer.

Comment intervenir dans ces situations délicates, sans malmener son agenda et son sens de l'éthique ?

Plusieurs enquêtes effectuées auprès des malades chroniques font ressortir le désir de ces derniers de participer aux décisions concernant les soins en fin de vie¹. D'autres enquêtes ont cependant montré que les médecins se soustrayaient souvent à cette volonté de leurs patients². Ces manquements engendrent déception et regret chez les mourants et leurs proches, sans compter des interventions médicales coûteuses et inutiles qui, au bout du compte, n'ajoutent pas à la qualité des soins en fin de vie.

De récents articles ont décrit clairement un protocole pour établir l'intensité des soins à prodiguer en fin de vie³⁻⁵. On y décrit la façon d'initier le dialogue avec le malade et les points d'appui pour une discussion efficace (tableau I). Le lecteur est tenu de se référer à ces articles pour une révision du savoir-faire de base.

La D^{re} Claire Bouchard est médecin au Département de gériatrie du Centre hospitalier universitaire de Québec et membre du Comité de bioéthique de cet établissement. M. Sylvain Auclair est étudiant au doctorat en philosophie et professeur de philosophie au collégial.

Toutefois, en dépit d'une approche structurée, les choses ne se passent pas toujours comme nous le voudrions. L'incertitude, la complexité, les changements rapides et le stress en fin de vie sont des facteurs propices aux difficultés relationnelles. Les tensions et incompréhensions surviennent lorsque les individus perçoivent les faits différemment à travers les prismes de leurs valeurs particulières ou de leurs émotions personnelles. Le conflit peut survenir entre le médecin et son malade ou la famille de ce dernier ou encore entre les membres de l'équipe de soins.

Dans les situations de conflit entourant la gestion des soins en fin de vie, le médecin doit d'abord objectiver les éléments du conflit. Cette étape cruciale facilite la discussion, évite la polarisation des enjeux dans un schème gagnant/perdant et permet de reconnaître le dilemme éthique, le cas échéant.

Le dilemme éthique en fin de vie s'aborde selon le modèle de délibération proposé dans l'article de Michel T. Giroux intitulé « Au cœur de la consultation médicale : la délibération sur un cas d'éthique clinique ». Cette approche a fait ses preuves et offre au médecin un appui de qualité. Le clinicien doit œuvrer pour mettre en place une atmosphère propice à la discussion et au consensus. Il peut s'adjoindre une tierce partie pour l'aider à dénouer les nœuds gordiens des

Dans les situations de conflit entourant la gestion des soins en fin de vie, le médecin doit d'abord objectiver les éléments du conflit. Cette étape cruciale facilite la discussion, évite la polarisation des enjeux dans un schème gagnant/perdant et permet de reconnaître le dilemme éthique, le cas échéant.

Repère

75

Tableau 1

Soins en fin de vie : questions ouvertes à poser en fonction des sphères à explorer

Sphères à explorer	Questions ouvertes à poser
Compréhension de la maladie et des interventions possibles	« Qu'est-ce que vous comprenez à ce qui vous arrive ? » Sous-questions : <ul style="list-style-type: none">« Comprenez-vous l'évolution de cette maladie ? »« Comprenez-vous les interventions possibles, leurs buts et leurs limites ? »
Exploration des émotions	« Comment prenez-vous cela ? » Sous-questions : <ul style="list-style-type: none">« Comment réagissez-vous face à cette situation ? »« Avez-vous des peurs ou des inquiétudes face à l'avenir et à l'évolution de la maladie ? »
Exploration des attentes et des valeurs	« Que désirez-vous ? » Sous-questions : <ul style="list-style-type: none">« Quelles sont vos attentes à mon égard ? »« Avez-vous des questions sur les interventions possibles ? Et qu'attendez-vous de ces interventions ? »
Sens	« Quel sens donnez-vous à ce qui vous arrive ? » Sous-questions : <ul style="list-style-type: none">« Croyez-vous que ce qui vous arrive a un sens ? Si oui, lequel ? »« Êtes-vous satisfait de votre trajet de vie ? »

Reproduit de Ladouceur R. L'intensité des soins et de la réanimation en fin de vie. *MedActual* 2004 ; 4 (1) : 10. Reproduction autorisée.

conversations en fin de vie. Une consultation auprès du comité d'éthique de son hôpital, d'un travailleur social, d'un agent de la pastorale ou de tout autre membre de l'équipe de soins peut lui apporter un nouvel éclairage et faciliter la résolution du conflit.

Les encadrés 1 et 2 illustrent l'application des principes de base pour une délibération éthique des conflits en fin de vie.

Quatre principes éthiques fondamentaux doivent guider le médecin dans les décisions cliniques : l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice. Les deux premiers s'appliquent au présent cas.

La bienfaisance soutient la pratique médicale fondée sur la relation d'aide par laquelle un professionnel agit dans l'intérêt de son patient. En tant que principe éthique, la bienfaisance prescrit l'action lorsque le médecin sait comment contribuer au bien de son patient et qu'il est effectivement en mesure de poser le geste approprié.

L'autonomie désigne la capacité de se diriger d'après sa propre volonté. Ce principe établit que la personne est maîtresse d'elle-même et qu'il lui revient de déci-

der de ce qui lui convient. En vertu du principe d'autonomie, le patient a droit à une information juste et complète de sa situation de manière à pouvoir prendre la décision la plus éclairée possible.

Dans le contexte de l'intensité des soins en fin de vie, ces deux principes concourent à faire du malade le premier décideur et incitent l'équipe traitante à s'assurer que ce dernier ne reçoit ni plus ni moins que les soins qu'il désire compte tenu de son bien-être. Ces deux principes protègent aussi le malade des situations conduisant à l'abandon, à des traitements inappropriés ou à de l'acharnement thérapeutique. L'obligation de respecter la volonté du patient doit être contrebalancée par celle de considérer son bien-être et la pertinence du traitement.

Dans le processus d'une maladie pouvant conduire à la mort, le médecin a tout avantage à amorcer tôt une discussion sur l'intensité des soins avec son patient. Un tel échange permet au malade d'exercer son autonomie, d'exprimer lui-même sa volonté ou de s'en remettre à des membres de sa famille, selon son choix.

Il revient au médecin de prendre l'initiative d'amor-

cer une discussion sur l'intensité des soins dans la mesure où bien des patients n'osent pas aborder eux-mêmes un tel sujet. Le médecin traitant est également le mieux placé pour aborder la question puisqu'il connaît le malade et sa famille et a déjà établi une certaine relation de confiance avec eux. Cette relation est souhaitable pour évoquer franchement des questions aussi importantes.

Malheureusement, il arrive fréquemment que le malade, devenu inapte, n'ait pas eu l'occasion d'exprimer ses désirs quant aux soins qu'il souhaite recevoir en fin de vie. Le personnel traitant doit alors s'en remettre, souvent dans une situation d'urgence, à un proche pour décider des traitements appropriés. Nous savons qu'en vertu du principe de bienfaisance, la décision doit être motivée par l'intérêt du malade. Le droit est toutefois plus précis que l'éthique quant au choix de la personne qui pourra décider dans l'intérêt du patient lorsque ce dernier est incapable de donner son consentement (*tableau II*). Hormis lorsqu'un représentant légal a été désigné, l'ordre prévu dans le Code civil du Québec ne permet pas toujours de désigner la personne idéale pour prendre la décision. Un enfant cher au patient pourrait être aussi habilité à décider dans l'intérêt de ce dernier que le conjoint en droit. D'un point de vue éthique, les différentes personnes qui se soucient visiblement de l'intérêt du malade devraient être invitées par le médecin à prendre part aux délibérations. L'ordre prévu dans le Code civil devra toutefois être respecté plus scrupuleusement dans certaines circonstances délicates, comme lorsqu'il y a désaccord profond entre les membres de la famille ou lorsque la décision des proches n'est pas prise dans l'intérêt réel du patient. Dans ces circonstances, un recours aux tribunaux demeure possible.

Lors de la rencontre avec les proches, le médecin veillera à établir un climat de libre discussion pouvant mener à un consensus. Il pourra s'adjoindre d'autres personnes-ressources, notamment un travailleur social, s'il en sent le besoin. Il tentera de s'approcher le plus possible des volontés du malade en cherchant ce que ce dernier aurait pu dire, écrire ou véhiculer auparavant comme valeurs. Tout en leur laissant la liberté de décider, le médecin ne devrait pas hésiter à guider les membres de la famille dans le choix des traitements en suggérant une option plutôt qu'une autre. Il appert, en effet, que l'entière responsabilité

Encadré 1

Cas 1

M^{me} AB, 70 ans, est admise dans une unité de gériatrie à la suite d'un AVC qui a entraîné une importante perte d'autonomie. Quelques jours avant son transfert dans un centre d'hébergement, elle subit un deuxième AVC. Les choses se compliquent, la patiente devient comateuse et respire difficilement. Compte tenu du fait que le niveau de soins n'avait pas été abordé avec la patiente et ses proches, le résident affecté à l'unité de soins appelle à la hâte l'époux de la dame pour l'informer de la situation actuelle et lui demander quelle intensité de soins il souhaite pour sa femme. M. AB répond qu'il veut que tous les efforts possibles soient déployés pour maintenir son épouse en vie. Le personnel traitant ignore que le couple vivait une relation conjugale difficile qui fut, dans le passé, ponctuée de gestes violents de la part du mari. Intérieurement, ce dernier craint d'être tenu responsable du décès de sa femme en optant pour des soins de confort. Le résident communique la décision de l'époux à l'équipe traitante dont plusieurs des membres trouvent inappropriée une telle requête. Comment dénouer l'impasse ?

Tableau II

Personnes autorisées à donner un consentement au nom d'un patient inapte

Dans l'ordre :

- ① Représentant légal (mandataire, tuteur, curateur)
- ② Conjoint (marié, en union civile ou en union de fait)
- ③ Proche parent ou personne qui démontre un intérêt particulier pour le patient

Code civil du Québec, article 15

de la décision est lourde à porter pour certains proches qui ont l'impression de devoir décider de la vie ou de la mort d'un des leurs. Pour éviter de vivre des années avec un sentiment de culpabilité, certains membres de la famille exigent plus de traitements que moins de la part de l'équipe soignante, ce qui peut conduire dans bien des cas à des soins inappropriés.

Le médecin devrait expliquer aux proches, de la façon la plus véridique et compréhensible possible, la gravité de l'état clinique du malade. Il devrait aussi les informer des conséquences prévisibles des traitements envisagés, en s'assurant, notamment, qu'ils ont une conception réaliste de la réanimation cardiorespiratoire (RCR). La télévision et le cinéma véhiculent une image trop encourageante de cette

Encadré 2

Cas 2

M^{me} CD, 87 ans, souffre de démence grave et vit dans un CHSLD depuis plusieurs années. Elle est grabataire, ne parle plus, ne mange plus seule et s'étouffe souvent en mangeant. D'origine juive, cette femme est bien entourée par sa famille qui manifeste un réel dévouement à son égard. Les relations entre la famille et le personnel soignant sont cordiales. Jusqu'à maintenant, lors des discussions au sujet des soins en fin de vie, les proches ont toujours exprimé clairement qu'ils voulaient des soins maximaux pour la maintenir en vie. Selon les préceptes de leur religion, la vie a une valeur absolue et doit être préservée à tout prix. D'ailleurs, la mise en place d'une gastrostomie percutanée est demandée pour pallier la dysphagie. À la suite des remaniements dans la distribution des tâches médicales, un nouveau médecin est assigné à cette patiente. Ce dernier trouve déraisonnables les demandes de la famille et pense qu'un médecin n'a pas à offrir des soins qu'il juge inutiles. Il rencontrera prochainement la famille de M^{me} CD.

Tableau III

Soins jugés inappropriés pour les patients en grande perte d'autonomie

- ☉ Interventions pour maintenir en vie les malades déjà dans un état végétatif
- ☉ Manœuvres de réanimation chez des malades en phase terminale
- ☉ Traitements de chirurgie, d'hémodialyse ou de chimiothérapie pour des maladies mortelles en phase avancée sans possibilité de guérison ou de soulagement
- ☉ Traitements moins effractifs tels que la prise d'antibiotiques et l'hydratation par voie intraveineuse chez des sujets presque moribonds

méthode en laissant croire qu'elle peut faire des miracles si elle est administrée à temps.

Retour au cas 1

Le résident et le médecin traitant ont convenu de rencontrer ensemble l'époux. Ils ont suggéré à ce dernier de se faire accompagner pour l'occasion d'un autre membre de la famille. Il a choisi sa fille. Dès le début de l'échange, le mari a réitéré son désir que tout soit fait pour maintenir son épouse en vie. Le médecin s'est assuré de favoriser un climat de non-confrontation, en rappelant qu'ils cherchaient tous le bien-être de M^{me} AB. Il a rappelé la gravité de l'état

clinique de la dame. Il a pris soin d'expliquer les conséquences prévisibles d'une réanimation chez la malade et les risques probables d'une plus grande perte d'autonomie et de complications graves. Il a demandé si la patiente aurait souhaité de tels traitements, en cherchant à connaître les valeurs qu'elle a pu véhiculer auparavant. La fille a mentionné que sa mère était une personne fière qui n'aurait pas accepté de vivre longtemps avec un lourd handicap. Le médecin a calmement demandé à l'époux les raisons qui motivaient ses demandes. Ce dernier a fini par avouer que la décision d'arrêter les traitements est pour lui trop lourde à porter. Il craint de devoir vivre avec un sentiment de culpabilité s'il opte pour des soins de confort. Une fois rassuré sur la qualité des soins qui seront prodigués à sa femme, le mari est revenu sur sa décision. Le groupe s'est entendu pour des soins de confort.

Le droit d'un malade de refuser un traitement, même si ce refus lui coûte la vie, est bien établi, autant d'un point de vue légal qu'éthique. Mais qu'en est-il de l'autonomie du patient à exiger des traitements que le médecin juge inappropriés (tableau III) ?

Plusieurs raisons expliquent les demandes de soins inappropriés. Le manquement du médecin de discuter du but des traitements tôt dans la démarche de soins peut empêcher le malade de bien comprendre sa maladie. Les médecins peuvent insister grandement sur les traitements et les tenir comme une fin en soi plutôt qu'un moyen d'atteindre une fin. L'incapacité du médecin de renoncer à l'illusion de sauver la vie à tout prix peut contribuer à nourrir chez certains malades des attentes irréalistes. L'ignorance des patients des faibles avantages de certains traitements ainsi que l'information contradictoire et fragmentée donnée par différents professionnels de la santé participent aussi à la demande de soins inappropriés. La méfiance des patients à l'égard des médecins peut inciter certaines personnes à demander davantage pour se garantir de bons soins. Enfin, des valeurs culturelles ou religieuses différentes peuvent entraîner d'autres façons de voir les choses (encadré 2). Bien entendu, la connaissance des causes sous-jacentes à la demande de soins inappropriés ne règle pas le conflit. Elle peut cependant orienter nos pratiques de soins autrement de manière à réduire les risques de conflit ou à mieux les contenir.

Certains auteurs appellent « futilité médicale » le

concept de traitement jugé inapproprié. En principe, il est difficile de définir la futilité médicale. Il s'agit d'un concept clinique sans démarcation claire entre le futile et le non-futile. La futilité tient davantage de la variable continue dont le seuil de « positivité » varie selon la perspective des personnes. Autrefois, la futilité était définie unilatéralement par le médecin ; aujourd'hui, elle est beaucoup plus débattue.

On distingue, dans la futilité médicale, deux situations qui doivent être abordées différemment. Dans un cas, on demande un traitement inefficace – par exemple, la réanimation cardiorespiratoire (RCR) en phase terminale d'un cancer. Dans l'autre cas, on demande un traitement efficace, mais qui vient appuyer une fin controversée (intervention chirurgicale chez un malade qui est dans un état végétatif, par exemple).

La norme médicale demeure le point d'appui principal pour juger de la pertinence d'un traitement et englobe les traitements compris dans les limites d'une pratique clinique « standard », c'est-à-dire exercée par un nombre suffisant de médecins experts. Le médecin a l'obligation d'exercer la médecine selon les normes scientifiques en vigueur et ne peut offrir des traitements inefficaces ou farfelus simplement parce que le patient l'exige. La référence à la norme de soins aide le médecin à prendre la décision de refuser des soins jugés inefficaces. Par contre, quand le malade demande un traitement efficace, mais dont la pertinence clinique est douteuse dans le contexte global du malade, la référence à la norme de santé ne règle pas le dilemme éthique. La résolution du conflit doit passer par la négociation, en tenant compte des principes éthiques déjà mentionnés : la bienfaisance, la non-malfaisance et l'autonomie du patient. Si les deux parties n'arrivent pas à une entente, l'intervention d'un tiers s'impose pour favoriser la médiation ou l'arbitrage du conflit.

Si, en dépit de cette approche par étapes succes-

sives, le conflit demeure, il peut être envisagé de transférer le cas à un autre médecin qui accepterait de fournir les traitements demandés. Si cette dernière option n'est pas possible parce qu'aucun médecin ne trouve raisonnable la demande de soins et n'accepte de traiter le malade, le médecin peut décider de ne pas donner le traitement et de prodiguer des soins palliatifs.

Retour au cas 2

Le médecin a rencontré les enfants de M^{me} CD, les deux parties ont eu l'occasion d'exposer chacune leur point de vue. Le médecin a pris grand soin de favoriser un climat de non-confrontation en soulignant que l'intérêt global de M^{me} CD devait primer dans cette délibération. Les proches ont expliqué au médecin que, selon leurs valeurs religieuses, la vie avait un caractère sacré qui les obligeait à la préserver coûte que coûte. Ils ont aussi rappelé la ferveur religieuse de leur mère tout au long de sa vie. Selon eux, si leur mère pouvait exprimer sa volonté, elle choisirait d'être réanimée et d'être nourrie artificiellement comme elle l'avait décidé pour son mari mort d'une longue maladie. Le médecin a informé les proches de l'inefficacité de la RCR chez une personne en CHSLD atteinte de démence avancée et a calmement affirmé son intention de prescrire une ordonnance de non-réanimation compte tenu de l'inefficacité de la manœuvre⁶. La famille a demandé au médecin de surseoir à cette décision jusqu'à ce qu'ils échangent avec un rabbin ami de la famille. Le médecin a accepté et il a été convenu de reprendre les discussions quelques jours plus tard.

À la seconde rencontre, les proches ont informé le médecin qu'ils acceptaient l'ordonnance de non-réanimation. Le rabbin les avait confortés dans l'idée qu'une fois le processus de mort amorcé, ils n'étaient pas tenus d'y résister. Par contre, ils voulaient une gastrostomie pour leur mère. Cette mesure ne leur

La norme médicale demeure le point d'appui principal pour juger de la pertinence d'un traitement et englobe les traitements compris dans les limites d'une pratique clinique « standard », c'est-à-dire exercée par un nombre suffisant de médecins experts.

La résolution du conflit doit passer par la négociation, en tenant compte des principes éthiques déjà mentionnés : la bienfaisance, la non-malfaisance et l'autonomie du patient.

Repères

semblait pas futile, ne causerait pas de souffrance indue à leur mère et lui permettrait de poursuivre sa propre destinée. Même si le médecin considère que l'alimentation artificielle chez sa patiente n'est pas un traitement absolument nécessaire, il comprend le point de vue de la famille et accepte de demander une consultation pour la mise en place d'une gastrostomie. Il profite de la rencontre pour discuter de l'éventualité d'autres complications chez sa patiente et du niveau d'intensité des soins. La famille de M^{me} CD souhaite ne pas aborder la question maintenant et reprendre la discussion lorsque les complications se manifesteront. Le médecin mentionne que dans un contexte d'urgence, les conditions ne sont pas optimales pour choisir le niveau de soins. Il aimerait aussi éviter un transfert en catastrophe dans un hôpital. La famille réitère son désir de remettre à plus tard la discussion, voulant s'épargner le fardeau de communications vaines au sujet de complications hypothétiques. Finalement, le médecin accepte de suspendre la discussion et assure la famille de sa disponibilité pour reprendre le fil de la conversation quand elle jugera le moment opportun. Il note quelques lignes dans le dossier de sa patiente et n'oublie pas d'y inscrire l'ordonnance de non-réanimation cardiorespiratoire. 🦋

Date de réception : 15 octobre 2004

Date d'acceptation : 8 novembre 2004

Mots-clés : soins en fin de vie, futilité médicale, éthique médicale

Bibliographie

1. Singer PA et coll. Quality end-of-life care: patient's perspectives. *JAMA* 1999; 281 (2): 163-8.
2. Frank C et coll. Determining resuscitation preferences of elderly in-patients: a review of the literature. *CMAJ* 2003; 169 (8): 795-9.

Summary

End-of-life conversations. Discussing medical care at the end of life is a delicate task that several physicians prefer to delay. Nevertheless, patients need to talk about it. The nearness of death awakens singular fears and can revive hidden personal and family conflicts. Values and different behaviours when facing death can muddle up communication between physicians and patients. Physicians must try to resolve conflicts by objectifying elements of conflict. They must avoid polarizing stakes in a winning/losing scheme. An open discussion surrounding ethical dilemma is absolutely required. Physicians can appoint a third party for helping them undo the Gordian knots relating to these kinds of situations. To seek advice from the ethical committee of their hospital, a social worker, a pastoral agent or any other member of the health team can bring up a new light and facilitate resolution of the conflict. Two discussion cases are presented, one is about medical futility.

Keywords: end-of-life treatment, medical futility, medical ethic

3. Béland G, Bergeron R. Les niveaux de soins et l'ordonnance de ne pas ré-animer. *Le Médecin du Québec* 2002; 37 (4): 105-11.
4. Ladouceur R. L'intensité des soins et la réanimation en fin de vie. *MedActual* 2004; 4 (1): 3-11.
5. Marcoux H. L'intensité des soins en fin de vie: une décision partagée. *Le Médecin du Québec* 2003; 38 (8): 81-7.
6. Eaton W. DNR orders and the elderly. *Can J Diag* 2004; 21 (7): 66-8.

Lectures suggérées

- Medical futility in end-of-life care. Report of the council on ethical and judicial affairs. *JAMA* 1999; 281 (10): 937-41.
- Goldsand G et coll. Bioethics for clinicians: 22. Jewish bioethics. *CMAJ* 2001; 164 (2): 219-22.
- Singer PA et coll. Bioethics for clinicians: 15. Quality end-of-life care. *CMAJ* 1998; 159 (2): 159-62.



Le numéro de juin 2005 sera le numéro anniversaire du quarantième du Médecin du Québec

Vous y trouverez, entre autres, des témoignages de bâtisseurs du syndicalisme médical et de la formation médicale continue, de même qu'une série d'articles relatant la naissance et l'évolution de la revue au sein du monde qui a jeté les bases d'un système de santé que l'on tient aujourd'hui pour acquis.