



Les soins de fin de vie... parlons-en avant qu'il ne soit trop tard

Lucie Baillargeon et Ann Montreuil

Les D^s Lesage et Lejeune dînent ensemble à la cafétéria de l'hôpital. Ils discutent du cas difficile de la veille : un patient de 76 ans souffrant de bronchopneumopathie chronique obstructive grave transféré de son domicile après un arrêt cardiorespiratoire. Il a été réanimé, puis intubé à son arrivée à l'urgence. Il a ensuite été admis aux soins intensifs. Sa famille est bouleversée, car le patient avait déjà dit à son fils qu'il ne voulait pas être réanimé en cas d'arrêt cardiaque.

SITUATION DÉPLORABLE pour le patient, sa famille et l'équipe soignante ! Comment peut-on éviter ce genre de drame ? Dans ce cas, la volonté du patient n'a pas été respectée, car elle n'a pas été communiquée aux intervenants en temps opportun.

Les médecins devraient vérifier si leurs patients atteints de maladies graves ont fait une réflexion et ont pris des décisions sur l'intensité des soins et sur la réanimation cardiorespiratoire (RCR). Dans le cas contraire, ils devraient amorcer la discussion. Le présent texte a donc pour but d'outiller les cliniciens en leur proposant une démarche proactive reposant sur un processus de décision partagée.

Pourquoi et comment favoriser la participation de son patient aux décisions concernant les soins de fin de vie ?

Pour plusieurs patients admis dans des établissements de soins de courte et de longue durée (patients atteints de cancers et de maladies chroniques graves comme la bronchopneumopathie chronique obstructive [BPCO], l'insuffisance cardiaque, l'insuffisance ré-

nale, la démence et les maladies neurologiques dégénératives), il est habituel de discuter du niveau de soins. Depuis 1994, le Collège des médecins du Québec recommande à ses membres d'établir un niveau de soins pour chaque patient admis en CHSLD¹. Malheureusement, cette démarche n'est pas faite systématiquement pour les patients suivis en cabinet ou à domicile, bien que certains experts recommandent d'aborder la planification préalable des soins avec tous les patients lorsque cela est pertinent².

Plusieurs médecins craignent toutefois d'inquiéter inutilement leurs patients en abordant la planification préalable des soins. Selon une étude, les personnes atteintes de BPCO se disent ouvertes à discuter de ce sujet et s'attendent à ce que le médecin soulève la question³. De plus, dans onze études ayant comparé les effets d'une participation active ou non du patient à la prise de décision sur sa santé, aucune influence n'a été observée sur l'anxiété⁴.

Le médecin peut favoriser la participation de son patient aux décisions concernant les soins de fin de vie en lui mentionnant les choix possibles afin de connaître sa perspective, son contexte et ses valeurs, puisque ces informations sont préalables à la discussion du niveau de soins. La responsabilité d'entreprendre la discussion sur les objectifs de soins est du ressort du médecin qui doit trouver le moment opportun plutôt que d'être à la remorque des événements.

Une approche par anticipation (proactive), par opposition à une méthode par gestion de crise (réactive), est souhaitable à de multiples égards, car elle laisse du

La D^{re} Lucie Baillargeon, omnipraticienne, pratique à l'UMF Laurier, à Québec. Elle est professeure titulaire au Département de médecine familiale et de médecine d'urgence de l'Université Laval. La D^{re} Ann Montreuil, médecin de famille, exerce à l'UMF de l'Hôpital Saint-François d'Assise, à Québec. Elle est professeure de clinique au Département de médecine familiale et de médecine d'urgence de l'Université Laval.

Tableau 1

Discussion portant sur les décisions relatives aux soins de fin de vie

- ④ Quelle est votre perception de votre maladie et de son évolution ?
- ④ Quelles sont vos préoccupations à cet égard ?
- ④ Avez-vous déjà réfléchi à ce que vous souhaitez si une nouvelle décompensation survenait ?
- ④ Connaissez-vous les options qui s'offrent à vous ?
- ④ Avez-vous entendu parler du testament de vie ou en avez-vous rédigé un ? Quelles sont les valeurs, options considérées ?
- ④ Que savez-vous de la tentative de RCR ?
- ④ Avez-vous réfléchi à la tentative de RCR ?
- ④ Avez-vous pris une décision quant à la tentative de RCR ?

temps pour la réflexion et la consultation des proches. Elle limite, en outre, les perceptions, tant chez le patient et la famille que chez l'équipe soignante, qu'il faut choisir entre ces deux antipodes que sont l'acharnement thérapeutique et l'abandon.

Sujets les plus fréquents en lien avec la planification préalable des soins

La tentative de RCR est la question la plus fréquente, car elle doit se faire sans délai en cas de besoin. Les autres décisions à prendre concernent l'admission à l'unité des soins intensifs, l'intubation, le transfert à l'hôpital et la poursuite de traitements spécifiques (antibiothérapie, transfusions, gavage, hydratation intraveineuse).

Façons d'aborder le sujet avec les patients

Il faut d'abord trouver le moment opportun, par exemple lors de la visite de suivi faisant suite à l'annonce du diagnostic de maladie potentiellement mortelle, à l'aggravation d'une maladie chronique ou simplement au questionnement suscité par la maladie d'un proche.

Il faut prévoir du temps pour mener à bien ce type

d'intervention. Comme une période de réflexion est souhaitable, voire nécessaire, pourquoi ne pas amorcer la discussion et l'échelonner sur deux ou trois rencontres ? Cela peut se faire dans un contexte de suivi en cabinet comme dans les jours qui suivent une admission en CHSLD ou CHSCD.

À titre d'exemple, le *tableau 1* présente quelques questions qui peuvent faire office d'amorce à la discussion.

Place des proches dans la discussion

La place des proches dans la discussion dépendra, bien entendu, des volontés du patient à cet égard, s'il est apte à les exprimer. Dans la plupart des cas, la présence de proches est souhaitable et enrichissante, car elle aide à élaborer un portrait plus global de la situation de vie. Elle permet également d'harmoniser l'information, de nourrir la délibération, de diminuer les sources de conflits ou de culpabilité, d'optimiser la mise en application des directives éventuellement choisies parce qu'elles sont mieux comprises et de faciliter le processus de deuil.

Lorsque le patient est inapte, la loi québécoise indique clairement qui nommer comme substitut. On doit s'adresser aux personnes suivantes dans l'ordre :

- 1) le représentant personnel (mandataire, tuteur, curateur privé ou personne désignée par le curateur public) ;
- 2) le conjoint de droit ;
- 3) un proche parent ; ou
- 4) une personne qui montre un intérêt particulier pour le patient (Ex. : conjoint de fait, ami intime)⁵.

Connaître la perspective du patient

Il est essentiel de connaître la perspective du patient à l'égard de sa maladie : comment la définit-il, quel effet a-t-elle sur son vécu, quelles sont ses attentes (face au système de santé, aux proches, etc.), comment entrevoit-il l'évolution de son état de santé, quelles sont ses préoccupations ou ses craintes, etc. ? Il convient de bien comprendre les valeurs, les croyances, le contexte culturel et sociofamilial de notre patient et, ultimement, sa définition de la qualité, de la dignité et du

La responsabilité d'entreprendre la discussion sur les objectifs de soins est du ressort du médecin qui doit trouver le moment opportun plutôt que d'être à la remorque des événements.

Repère

Tableau II**Modèle d'aide à la décision d'Ottawa (MADEO)⁹**

Préciser la décision	1. Quelle est la décision à prendre ? 2. Quelles sont les difficultés existantes ? 3. Quel est l'échéancier ?
Dépister le conflit décisionnel et les sources de difficultés relatives à la décision	Aide décisionnelle <ul style="list-style-type: none"> ⊗ Savez-vous quel est le meilleur choix pour vous ? ⊗ Êtes-vous certain de la décision à prendre ?
	Information <ul style="list-style-type: none"> ⊗ Connaissez-vous les options ? ⊗ En connaissez-vous les avantages ? ⊗ En connaissez-vous les désavantages ?
	Valeurs <ul style="list-style-type: none"> ⊗ Connaissez-vous les avantages les plus importants pour vous ? ⊗ Connaissez-vous les désavantages les plus importants pour vous ?
	Soutien <ul style="list-style-type: none"> ⊗ Avez-vous du soutien ? ⊗ Subissez-vous de la pression non désirée ? ⊗ Avez-vous reçu assez de conseils ?
	Rôle désiré <ul style="list-style-type: none"> ⊗ Quel rôle désirez-vous jouer dans la prise de décision ?
Planifier le suivi	Plan d'action <ul style="list-style-type: none"> ⊗ En fonction des facteurs contribuant à rendre la décision difficile

Adapté de : O'Connor A. Modèle d'aide à la décision d'Ottawa. 2002. Site Internet : <http://decisionaid.ohri.ca/francais/docs/MADO.pdf>. © Annette O'Connor.

sens de la vie. En d'autres mots, le médecin s'assure de clarifier ce qui est prioritaire pour le patient afin de l'aider à faire un choix qui respecte ses valeurs et ses préférences.

Informer le patient des options disponibles

Le médecin doit s'assurer que le patient saisit bien qu'il doit prendre une décision (faire un choix) et lui présenter les options possibles. Une connaissance adéquate de l'évolution naturelle, du pronostic et de l'effet des diverses options thérapeutiques avec leurs avantages et inconvénients est indispensable. Il est clair que les options n'offrant aucun avantage et qui sont clairement futiles n'ont pas à être abordées. Selon les circonstances, le médecin jugera s'il doit parler de la tentative de RCR avec le patient ou les proches⁶. L'information sera, il va sans dire, dosée en fonction de ce que le patient peut et est prêt à assimiler, avec délicatesse et honnêteté, et en respectant le principe du consentement éclairé⁷.

En dépit des données probantes, il faut demeurer conscient de la part d'impondérables et d'incertitude lorsqu'on s'adresse à un patient plutôt qu'à une population.

Repérage des enjeux

Le rôle du médecin ne s'arrête pas à fournir les informations pertinentes. Ce dernier doit aussi permettre au patient de soupeser le pour et le contre en fonction de ce qui est prioritaire pour lui. Cela est d'autant plus important dans un contexte d'incertitude scientifique où il n'y a pas qu'une ligne thérapeutique exclusive et que le choix entre diverses options peut entraîner un risque, une perte ou une remise en cause de valeurs personnelles⁸.

Le modèle d'aide à la décision d'Ottawa (MADEO), centré sur le processus de décision partagée, présente les diverses étapes requises pour promouvoir une participation active du patient à la décision clinique afin que ce dernier soit à l'aise avec son choix (*tableau II*)⁹.

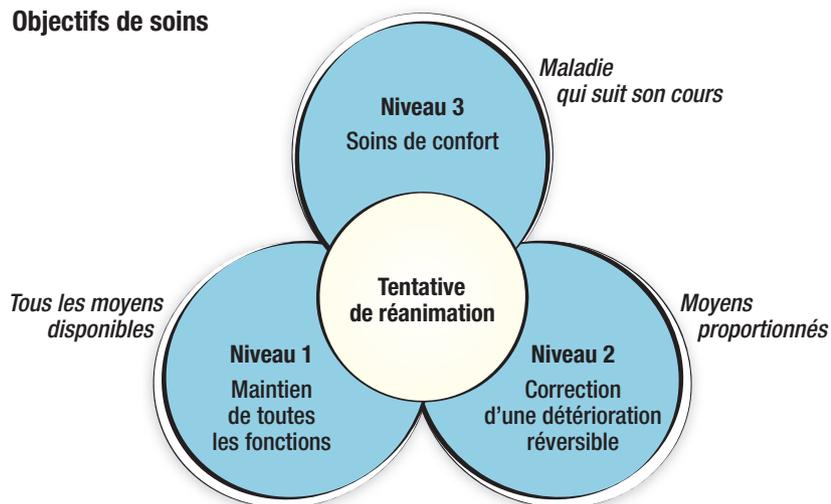
Quel est le rôle des échelles de niveaux de soins, du testament de vie et de l'ordonnance de non-réanimation ?

Les échelles de niveaux de soins, le testament de vie et l'ordonnance de non-réanimation permettent la mise en œuvre du plan d'action choisi au moment des discussions sur les objectifs de soins. Ces outils

Figure

Niveaux de soins

Objectifs de soins



de communication efficaces favorisent la compréhension mutuelle des objectifs de soins par le patient, les proches et les intervenants, dont le médecin.

Échelles de niveaux de soins

Ces échelles sont utiles pour réfléchir avec le patient aux objectifs de soins et communiquer entre professionnels. Elles incluent habituellement de trois à cinq niveaux de soins (Ex. : prolonger la vie par tous les moyens existants ou par tout moyen adapté à la situation ou encore maintenir le confort du patient) (*figure*). Comme les désirs du malade peuvent changer avec le temps, on doit réévaluer périodiquement les objectifs de soins et les moyens envisagés à partir du niveau déjà établi sans recommencer la discussion à zéro.

La plupart des échelles incluent la RCR dans le niveau de soins maximaux, mais il est avantageux de discuter séparément de ces deux thèmes. Il n'est pas rare qu'un patient accepte la tentative de RCR parce qu'il a peur qu'on ne lui offre pas toutes les autres

options thérapeutiques. Il est recommandé d'établir les objectifs de soins dans un premier temps, puis d'aborder la tentative de RCR dans le respect des objectifs visés¹⁰.

En l'absence d'outils standardisés, des problèmes de communication peuvent survenir. Plusieurs établissements ont des formulaires sur les niveaux de soins qui peuvent être versés au dossier du bénéficiaire. Dans le cas contraire, il faut que l'ordonnance soit explicite (Ex. : Niveau 1, prolonger la vie par tout moyen disponible, sauf la RCR). Pour une tenue de dossier irréprochable, le médecin doit indiquer la date et le nom des participants à la discussion. Il doit ajouter dans le dossier ou sur le formulaire de niveaux de soins le plus de précisions possibles quant aux moyens re-

tenus au terme de la discussion (Ex. : antibiotiques par voie orale en cas de pneumonie). Ces notes sont souvent les repères les plus sûrs pour bien comprendre les objectifs de soins, surtout lorsqu'il y a un relais dans le suivi (transfert du patient dans un autre établissement, garde de fin de semaine, etc.).

La signature du formulaire par le patient ou ses proches est facultative. La responsabilité ultime revient toutefois au médecin, ce qui décharge le patient ou ses représentants du fardeau décisionnel.

Testament de vie

Le testament de vie est un document qui contient les souhaits d'une personne quant au traitement à lui prodiguer advenant qu'elle soit dans l'incapacité de donner son consentement éclairé sous forme d'instruction proprement dite. Même s'il n'a pas de valeur légale au Québec, le testament de vie a tout de même une valeur morale. Dans les cas où le patient gravement malade serait incapable de communiquer son opinion ou serait devenu inapte, le tes-

Les échelles de niveaux de soins, le testament de vie et l'ordonnance de non-réanimation représentent des outils de communication efficaces qui favorisent la compréhension mutuelle des objectifs de soins par le patient, les proches et les intervenants, dont le médecin.

Repère

Tableau III**Sites Internet d'information et d'aide à la décision**

🌀 **OHRI/IRSO Outils de prise de décision pour les patients**

<http://decisionaid.ohri.ca/francais/repertoire.html>

Répertoire créé par l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa.

Il inclut des outils d'aide à la décision pour plusieurs maladies : maladie d'Alzheimer, bronchopneumopathie chronique obstructive grave, cancers, RCR, ventilation mécanique, dialyse, sclérose en plaques, cessation de traitement, hydratation et nutrition parentérale.

Utilisateurs : patients

🌀 **Groupe d'étude en oncologie du Québec**

www.geoq.com

La section pour le public guide les utilisateurs vers des ressources : Société canadienne du cancer, Fondation québécoise du cancer et ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. La section pour les professionnels s'adresse surtout aux médecins et aux pharmaciens participant au diagnostic, à l'évaluation, à la recherche et au traitement des diverses formes de cancer. Elle donne accès à des guides thérapeutiques, à des ressources diagnostiques et à un forum de discussion.

Utilisateurs : patients, médecins, pharmaciens

🌀 **Adjuvant! Online**

www.adjuvantonline.com/index.jsp (en anglais seulement)

Site soutenu par différents organismes gouvernementaux, par l'industrie pharmaceutique et par d'autres sources. Il aide les patients à évaluer les avantages des traitements adjuvants pour les cancers du sein, du poumon et du côlon. Les estimations de survie et de récidives peuvent être imprimées sous forme de graphique ou de textes utilisables pendant les consultations.

Utilisateurs : professionnels de la santé ayant une certaine expérience en oncologie.

🌀 **Portail canadien en soins palliatifs**

www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home.aspx

Site de soutien et d'information personnalisé dans le domaine des soins palliatifs et des soins de fin de vie. Les patients peuvent consulter des spécialistes en soins palliatifs, y trouver des outils d'information et de communication et du soutien pour eux et leur famille. Les professionnels peuvent consulter d'autres collègues canadiens et partager leurs expériences.

Utilisateurs : patients et leur famille, professionnels de la santé, chercheurs

🌀 **Éducaloi**

www.educaloi.qc.ca/educaloi

Site d'un organisme sans but lucratif donnant des informations juridiques aux Québécois dans un langage simple et accessible. Cet organisme compte plusieurs partenaires, dont le Barreau du Québec et le ministère de la Justice du Québec. Les sections consacrées aux aînés traitent du mandat, du testament de vie et des régimes de protection.

Utilisateurs : patients, professionnels de la santé

🌀 **Testament biologique**

www3.onf.ca/webextension/mourirpoursoi/pdf/testament.pdf

Exemple de testament de vie sur le site de l'Office national du film. Ce document est simple et comporte un aide-mémoire.

Utilisateurs : patients

🌀 **Testament biologique**

www.jointcentreforbioethics.ca (cliquez sur « Community », « Living will »)

Site du Joint Centre for Bioethics de l'Université de Toronto contenant un document très complet, portant notamment sur le testament de vie, et présentant les aspects légaux provinciaux, les différentes situations cliniques (AVC, démence) et les interventions possibles.

Utilisateurs : professionnels de la santé, patients

tament constitue l'une des sources écrites grâce à laquelle on peut connaître les volontés qu'il a préalablement exprimées.

Un des principaux défis que pose ce document concerne son accessibilité. En dormant dans un tiroir, il ne sert pas à grand-chose... Il est donc essentiel que le patient informe son entourage, notamment ses représentants, de ses volontés et de l'existence d'un tel testament.

Ordonnance de non-réanimation

Les ambulanciers sont tenus par leur code de déontologie d'entreprendre une tentative de RCR chez tout patient en l'absence de directives écrites indiquant le contraire. Le patient soigné à domicile ne désirant pas de tentative de RCR peut signer une attestation de non-réanimation qu'il fera contresigner par son médecin. Ce formulaire est disponible dans les établissements de

santé. En pratique, le patient doit informer son entourage immédiat de l'existence de ce document et rendre ce dernier facilement accessible pour qu'il soit remis aux ambulanciers à leur arrivée.

Quelles sont les sources d'information valides et fiables ?

Plusieurs sites Internet présentent de l'information valide et fiable, tant pour les médecins que pour les patients, afin de favoriser une prise de décision éclairée concernant les soins de fin de vie (tableau III).

Pour le D^r Lesage, ce cas illustre bien l'importance de planifier préalablement les décisions relatives aux soins de fin de vie et d'utiliser des outils de communication pour les mettre en œuvre. Si le patient avait eu une attestation de non-réanimation à son domicile et que ses proches avaient été au courant, les ambulanciers se seraient abstenus de le réanimer. Des souffrances inutiles auraient ainsi été évitées. Cette situation incite le D^r Lejeune à discuter davantage de la planification des soins avec ses patients afin de favoriser une fin de vie plus digne.

À ce moment, une voix annonce : Code 99 à l'urgence. Les D^{rs} Lesage et Lejeune se lèvent et quittent la cafétéria précipitamment.

Date de réception : 26 mai 2009

Date d'acceptation : 19 juin 2009

Les D^{res} Lucie Baillargeon et Ann Montreuil 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. pp. 11-3; 24. Site Internet : www.cmq.org/MedecinsMembres/profil/commun/AProposOrdre/Publications/~media/D3D60F7A95F84406A93F63B8C0B011DE.ashx (Date de consultation : le 23 mai 2009).
2. Gallagher R. An approach to advance care planning in the office. *Le Médecin de famille canadien* 2006; 52 : 459-64.
3. Heffner JE. End-of-life ethical issues. *Respir Care Clin N Am* 1998; 4 (3) : 541-59.
4. Bekker HL, Légaré F, Stacey D et coll. Is anxiety a suitable measure of decision aid effectiveness: a systematic review? *Patient Educ Couns* 2003; 50 (3) : 255-62.

Summary

Talking about end-of-life care sooner rather than later.

This article discusses the process of a patient-physician shared decision in a situation of end-of-life care. Knowledge of the patient's perspective when confronted with sickness, his context and also his values are the necessary preliminary information. Responsibility to initiate the dialogue belongs to the doctor who should choose the right moment to broach the subject. He should also inform the patient as to the kind of decision that needs to be taken, options available, their benefits and disadvantages, and identify the stakes. The Ottawa Decision Support Framework explains the steps towards encouraging patients to actively participate in decision-making, thus augmenting decisional comfort. Care level form, "do not resuscitate" order and living will are efficient communication tools enabling mutual comprehension of care goals between patient, family, friends and caregivers, including the doctor. There is also a list of Internet sites with reliable information to help patients and physicians take enlightened decisions about end-of-life care.

5. Éducaloi. *Le consentement aux soins.* Site Internet : www.educaloi.qc.ca/loi/usagers_et_professionnels_du_systeme_de_sante/61/ (Date de consultation : le 23 mai 2009).
6. Canadian Medical Association. CMA Policy Summary: Joint Statement on Resuscitative Interventions (update 1995). *Can Med Assoc J* 1995; 153 (11) : 1652A-E.
7. Collège des médecins du Québec. *Les aspects légaux, déontologiques et organisationnels de la pratique médicale au Québec.* ALDO-Québec. *Partie II, Le consentement.* Montréal : Le Collège; 2009. Site Internet : www.cmq.org/fr/~media/BEA57996413F49CCA16C35627565BFC7.ashx (Date de consultation : le 23 mai 2009).
8. O'Connor AM. Validation of a decisional conflict scale. *Med Decis Making* 1995; 15 : 25-30.
9. O'Connor A. *Modèle d'aide à la décision d'Ottawa.* Site Internet : <http://decisionaid.ohri.ca/francais/docs/MADO.pdf> (Date de consultation : le 27 juillet 2009).
10. Boire-Lavigne AM. L'échelle de niveau de soins : un outil de passage des soins curatifs vers des soins adaptés à la fin de vie. Dans : Ancet P, Mazen NJ, Mourey F et Pfitzenmeyer P, rédacteurs. *Viellir dans la dignité : un combat pour demain.* Paris : Les Études hospitalières; 2009. pp. 251-64.

Plusieurs sites Internet présentent de l'information valide et fiable, tant pour les médecins que pour les patients, afin de favoriser une prise de décision éclairée concernant les soins de fin de vie.

Repère