



Le patient trop compliqué, par où commencer ?

4

Guy Béland

Vous suivez M^{me} Lavigne à domicile depuis quelques années. Veuve, elle vit en appartement avec son chat. Ses trois enfants habitent à l'extérieur de la ville. Sa liste de problèmes est assez chargée : diabète de type 2 depuis plus de 25 ans, fibrillation auriculaire traitée par anticoagulothérapie, hypertension artérielle, AVC il y a deux ans avec discrète hémiparésie résiduelle et angine stable à 2 sur 4. Ses glycémies oscillent habituellement entre 10 et 15 mmol/l, sa pression autour de 170 mm Hg, et son RIN est difficile à ajuster. Elle a des cataractes qui nécessiteraient une intervention chirurgicale, ce qui rend sa vision de moins en moins compatible avec une vie autonome. On vient de lui découvrir une sténose aortique importante (sans syncope à ce jour), puis un anévrisme de l'aorte abdominale de 5,5 cm de diamètre. Que faire ? Avec qui doit-on en parler ? Par où commencer ?

ÉVIDEMMENT, CES QUESTIONS surgissent pour plusieurs de nos patients, mais plus particulièrement pour ceux que l'on suit à domicile.

Comment établir un plan de traitement réaliste ?

La présence de multiples affections chez nos patients âgés constitue la règle plutôt que l'exception¹. Une ligne de conduite usuelle existe généralement pour chacune des maladies prises individuellement, mais le grand nombre de problèmes entraîne la multiplication des risques liés à chaque traitement po-

tentiel. Plus encore, la fragilité globale du patient doit nous amener à remettre en question la pertinence même de certains des traitements habituels.

Il faut d'abord évaluer les avantages et les inconvénients des différents gestes possibles, y compris la non-intervention (*tableau I*). Il faut ensuite tenter de comprendre ce qui est préférable pour la personne, en tenant compte de plusieurs éléments personnels et contextuels (*tableau II*).

Les médecins et les patients ont parfois tendance à sur- ou à sous-estimer les avantages des différents actes thérapeutiques. Malheureusement, on ne dispose pas toujours de statistiques claires pouvant s'appliquer facilement à la situation clinique d'un patient pour prédire son degré de risque global. Certains outils, comme le *Cumulative Index Rating Scale*², aident à quantifier les maladies concomitantes présentes chez les personnes âgées. Ces échelles, conçues pour la recherche, peuvent être utiles pour nourrir notre réflexion, mais ne peuvent « prendre

Le Dr Guy Béland, omnipraticien et médecin de famille, exerce à l'Hôpital Laval, à Québec. Il pratique et enseigne en médecine familiale et en gériatrie. Il est également chef du Département de médecine générale de l'Hôpital Laval et directeur de la section des UMF du Département de médecine familiale et de médecine d'urgence de l'Université Laval.

Il faut d'abord évaluer les avantages et les inconvénients des différents gestes possibles, y compris la non-intervention. Il faut ensuite tenter de comprendre ce qui est préférable pour la personne, en tenant compte de plusieurs éléments personnels et contextuels.

Repère

Tableau 1**Avantages et risques des différentes options thérapeutiques**

	Intervention	Non-intervention
Avantages	Guérison (parfois) Survie améliorée Qualité de vie ultérieure améliorée Souffrances ultérieures évitées	Absence de morbidité hospitalière Qualité de vie meilleure à court terme
Inconvénients	Douleur ou inconfort temporaire Séjour temporaire à l'extérieur de la maison	Anxiété Culpabilité
Risques	Morbidité hospitalière (immobilisation, infections, <i>delirium</i>) Complications chirurgicales et anesthésiques Mortalité opératoire Incapacité de revenir à la maison	Complications éventuelles de la maladie Décès plus rapide Douleurs possibles

une décision à notre place » dans un cas particulier.

Des discussions avec des consultants permettent alors de se faire une idée des différents risques. C'est souvent le rôle du médecin de famille de recueillir ces différentes informations et opinions et de les « digérer » pour les présenter ensuite au patient et à ses proches.

Ne l'oublions pas non plus, les médecins ont tendance à sous-estimer la souffrance imposée aux patients et à leurs proches à l'occasion de différentes interventions. À titre d'exemple, un séjour aux soins intensifs avec intubation prolongée, limitation de la durée des visites à cinq minutes et syndrome d'immobilisation laisse parfois des séquelles importantes, tant physiques qu'émotives, chez un patient et ses proches.

Enfin, gardons en mémoire que la notion de « qualité de vie » est éminemment subjective. Certaines personnes sont très heureuses même si elles vivent dans la douleur et la déchéance physique alors que d'autres songent à demander l'euthanasie pour des affections qui nous semblent anodines. Ici aussi, des échelles de mesure de la qualité de vie existent, comme le *Quality of Life Index* de Ferrans et Powers³. Cet outil aide à mesurer la satisfaction du patient par rapport à différents aspects de sa vie, de même que l'importance qu'il accorde à ces éléments. Il peut être très utile pour enrichir les discussions avec le patient et ses proches. Une version informatisée se trouve sur Internet au www.uic.edu/orgs/qli/.

Le consentement au traitement doit être libre et

éclairé. Le médecin est tenu d'offrir l'information concernant les avantages et les inconvénients des différentes options le plus objectivement possible, mais ne devrait pas hésiter à donner son opinion surtout lorsqu'il s'agit de renforcer le patient dans sa décision. Le médecin doit cependant être très prudent : il y a une différence entre « donner son opinion » et « insister pour obtenir un consentement ». De plus, la position d'autorité ou d'expert du médecin pourrait inciter certains patients ou leurs proches à prendre une décision contraire à leurs valeurs ou à leur volonté réelle. Le patient et ses proches doivent être à l'aise avec la décision.

Avec qui doit-on en parler ?

Avec le patient d'abord, bien sûr. La méthode clinique centrée sur le patient et le concept de décision partagée sont deux modèles utiles pour aider à comprendre le malade et s'assurer qu'il est à l'aise avec la décision qu'il prend. Ces deux notions prennent toute leur pertinence dans des situations cliniques complexes.

La **méthode clinique centrée sur le patient** nous invite à explorer à la fois les symptômes et le vécu de la personne⁴. On s'intéresse à ses attentes, aux idées qu'elle se fait de ses malaises et de ses traitements. On tente de saisir son univers émotif, son histoire de vie ainsi que son contexte familial et social. On essaie ensuite d'arriver à une entente concernant la compréhension mutuelle de la situation, la conduite à te-

nir et les rôles de chacun. Le tout peut sembler ambitieux, mais est tout à fait réaliste et fort utile peu importe le contexte de la consultation : cabinet, service de consultation sans rendez-vous, urgence et domicile.

Le concept de décision partagée fait de plus en plus partie de notre vocabulaire. Des outils d'aide à la décision ont été mis au point à l'intention des patients depuis plusieurs années, notamment par des chercheurs de l'Université d'Ottawa⁵. Ces outils peuvent aider les patients et les professionnels à prendre des décisions difficiles, notamment lorsqu'il y a plusieurs options, lorsque les résultats sont incertains ou que les avantages et les inconvénients sont évalués différemment, ce qui ressemble étrangement à la situation de notre patiente du début. Même si l'on n'entend pas utiliser cet outil de façon intégrale, nous pourrions sûrement nous en servir pour nourrir notre réflexion sur les différents éléments à prendre en considération pour aider nos patients.

Même si la personne est apte à consentir au traitement et en comprend bien les enjeux, il est toujours préférable de lui offrir d'en parler à ses proches, avec son consentement évidemment. Le patient atteint de multiples maladies chroniques qui est maintenu à domicile dépend habituellement trop de son entourage pour qu'on puisse le soigner sans faire participer ses proches à la décision – ou du moins sans les en informer. Lorsque le patient s'oppose à ce qu'on en discute avec ces derniers, il faut tenter de comprendre les causes de ce refus et de dénouer l'impasse. La maladie est souvent une source de stress considérable pour les familles, mais peut également s'avérer une belle occasion de croissance.

Il n'est généralement pas acceptable de refuser de parler aux proches sous prétexte que cette information est confidentielle et ne regarde que le

Tableau II

Éléments à prendre en considération dans l'élaboration d'un plan de traitement

Maladie elle-même	<ul style="list-style-type: none"> • Nature et stade de la maladie • Pronostic estimé • Douleurs associées aux traitements proposés
Autres maladies	<ul style="list-style-type: none"> • Insuffisance cardiaque, respiratoire, rénale et hépatique • Troubles cognitifs • Maladies psychiatriques • Syndrome d'immobilisation • Mauvais état nutritionnel • Affections subcliniques • Polypharmacie
Patient	<ul style="list-style-type: none"> • Âge chronologique et physiologique • Attentes, sentiments, croyances, expériences passées • Perception de sa qualité de vie • Volonté de guérir, motivation, état émotif • Capacité de supporter les souffrances • Capacité de se déplacer pour les traitements • Convictions religieuses, valeurs • Antécédents personnels et familiaux • Personnes comptant pour le patient • Ressources financières
Proches	<ul style="list-style-type: none"> • Attentes, croyances, expériences passées • Capacité à aider et à soutenir le patient • Capacité à tolérer le risque • Capacité à envisager la possibilité d'un décès
Réseau d'aide	<ul style="list-style-type: none"> • En existe-t-il un ? • Est-il capable de répondre assez rapidement et sur une longue période ?
Système de santé	<ul style="list-style-type: none"> • Disponibilité des services dans la région • Coût des services

patient. On doit évidemment s'informer de l'identité de l'interlocuteur et de ses liens avec le patient,

Lorsque le patient s'oppose à ce qu'on en discute avec ses proches, il faut tenter de comprendre les causes de ce refus et de dénouer l'impasse. La maladie est souvent une source de stress considérable pour les familles, mais peut également s'avérer une belle occasion de croissance.

Repère

Tableau III**Ordre de préséance pour le consentement d'autrui⁶**

Catégorie	Remarque
1	Représentant légal Curateur privé ou public ou mandataire si le mandat est déjà homologué
2	Conjoint Mariage, union civile et union de fait
3	Proche parent
4	Toute personne manifestant de l'intérêt À défaut d'une personne dans les catégories 1, 2 ou 3

puis s'assurer que ce dernier consent à ce qu'on divulgue les données le concernant. L'idéal est de le faire en présence du malade, ce qui a pour avantage de rendre tout le processus transparent et d'aider à maintenir la communication entre ce dernier et ses proches. On évite ainsi les quiproquos et les situations inconfortables.

Lorsque le patient est inapte à prendre une décision, la discussion se fera évidemment en présence de la personne qui peut légalement offrir un consentement. Le *tableau III* indique l'ordre de préséance des personnes qui peuvent consentir au traitement à la place du patient inapte⁶. La décision prise par cette personne devra l'être dans l'intérêt du patient, en respectant les volontés et les valeurs que ce dernier aurait exprimées par écrit, verbalement ou par ses actions dans le passé.

Dans plusieurs cas, une rencontre de famille en bonne et due forme sera nécessaire. Elle peut être relativement informelle et improvisée ou être plus structurée et comprendre quelques membres de l'équipe de soins. Il s'agit d'un outil formidable qui exige plus de temps avant la prise d'une décision, mais qui s'avère souvent rentable à long terme. Il est beaucoup

Encadré**Quand la situation est trop complexe : repères pour le médecin et son patient**

- ☉ Améliorer le plus possible ce qui peut l'être facilement. Traiter les différentes affections de façon optimale, tout en respectant la qualité de vie que désire le patient. Ne pas hésiter à proposer des interventions dont le risque est minimal, mais qui sont susceptibles d'améliorer grandement la qualité de vie.
- ☉ Ne pas faire courir au patient des risques qu'il n'est pas prêt à assumer. Si un patient préfère mourir plutôt que de finir sa vie en perte d'autonomie, il n'est pas souhaitable de lui proposer une intervention qui comporte un risque considérable en ce sens.
- ☉ Résister à l'envie d'agir trop vite sans prendre le temps de consulter qui de droit et sans procéder aux préparatifs adéquats afin d'éviter de se faire dire : « Ah, si j'avais su... ».

plus facile de répondre aux questions avant de procéder que de passer des années à soutenir des personnes aux prises avec un deuil non résolu...

Par où commencer ?

Malheureusement, la situation clinique est souvent complexe et comprend plusieurs options dont la priorité est très difficile à établir.

Dans certains cas, la décision est claire et repose sur des bases scientifiques. Par exemple, il faut s'assurer qu'un problème cardiaque est suffisamment maîtrisé avant d'envisager une intervention non urgente comme l'insertion d'une prothèse de genou, quitte à procéder à une angioplastie ou même à des pontages coronariens au préalable.

Dans d'autres situations, il n'y a pas de règle absolue. Cependant, une certaine pratique est généralement reconnue. Par exemple, si un patient présente à la fois une maladie coronarienne et une sténose ca-

Lorsque la situation est trop complexe, le rôle du médecin de famille est primordial. En effet, c'est lui qui est habituellement le mieux placé pour aider le patient et ses proches à comprendre les différents risques, tout en étant en mesure de discuter avec les spécialistes pour les aider à bien saisir les multiples facettes de la situation.

Repère

rotidienne importante, l'intervention visera d'abord l'affection qui cause des problèmes au patient (Ex. : endartérectomie carotidienne si la carotide devient symptomatique ou pontages coronariens si la carotide est asymptomatique).

Lorsque la situation est trop complexe, le rôle du médecin de famille est primordial. En effet, c'est lui qui est habituellement le mieux placé pour aider le patient et ses proches à comprendre les différents risques, tout en étant en mesure de discuter avec les spécialistes pour les aider à bien saisir les multiples facettes de la situation. Quelques règles vous sont proposées dans l'encadré.

Et qu'en est-il de M^{me} Lavigne ?

M^{me} Lavigne insiste sur sa qualité de vie et ne veut rien savoir de « finir ses jours sur un lit d'hôpital ». Puisqu'elle a déjà fait un AVC, l'anticoagulothérapie sera maintenue malgré la présence d'un anévrisme de l'aorte. D'ailleurs, ce traitement n'augmente pas le risque de rupture. On ne l'opérera pas pour sa sténose aortique parce qu'elle n'est pas symptomatique et que le risque de morbidité hospitalière est trop élevé. Et on s'abstiendra d'intervenir pour son anévrisme de l'aorte parce que le risque cardiaque est trop important. Toutefois, on procédera à l'opération des cataractes parce que les risques sont minimes et qu'elle pourra ainsi continuer à vivre de façon autonome avec son chat. On insiste toutefois pour qu'elle s'occupe un peu plus de son diabète et de sa pression artérielle, ce qu'elle finit par accepter. Ses enfants comprennent bien que les choix de leur mère peuvent provoquer une mort subite. Ils acceptent ce risque et la soutiennent dans ses décisions. ☞

Date de réception : 15 octobre 2007

Date d'acceptation : 6 novembre 2007

Mots-clés : affections chroniques multiples, décision partagée, consentement éclairé

Le D^r Guy Béland n'a signalé aucun intérêt conflictuel.

Bibliographie

- Fortin M, Bravo G, Hudon C et coll. Prevalence of multimorbidity among adults seen in family practice. *Ann Fam Med* 2005 ; 3 (3) : 223-8.
- Linn BS, Linn MW, Gurel L. Cumulative Index Rating Scale. *J Am Geriatr Soc* 1968 ; 41 : 622-6.

Summary

The patient with numerous pathologies: where do we start? As family physicians, we are frequently called upon to help patients and their families make difficult decisions. We must weigh the pros and cons of each possibility including the non-intervention alternative, and then try to understand what is preferable for that specific patient, taking into account different personal and contextual elements. The patient-centered interview and the shared-decision concept are valuable tools to assist us in that delicate task. Efforts should be made to integrate families into the decision-making process, not only when the patient is unable to consent. Rules for third-party consent are briefly discussed in this article. As far as prioritization is concerned, the following principles are suggested: concentrate on what can be improved with a least-effort approach; the patient should not be exposed to any risk that he is not willing to incur; and finally, resist the urge to make quick decisions without adequate consultation and preparation.

Keywords: multimorbidity, shared decision, informed consent

- Ferrans C, Powers M. Quality of life index: development and psychometric properties. *Adv Nursing Sci* 1985 ; 8 (1) : 15-24.
- Stewart M, Brown JB, Weston WW et coll. *Patient-centered medicine: transforming the clinical method*. 2^e éd. Oxon : Radcliffe ; 2003. 376 p.
- Institut de recherche d'Ottawa. Outil de prise de décision pour les patients. Site Internet : <http://decisionaid.ohri.ca/francais/index.html> (Date de consultation : le 12 octobre 2007).
- Québec. *Code civil du Québec*, L.Q., 1991, c. 64, articles 11(2) et 15. Québec : Éditeur officiel du Québec ; 1991.

Lectures suggérées

- Arcand R, Hébert R. *Précis pratique de gériatrie* 2007. 3^e éd. Saint-Hyacinthe : Édisem Maloine ; 2007. 1270 p.
Ouvrage de référence bien connu, adapté à notre réalité. Excellents chapitres sur la fragilité, les visites à domicile, les interventions chirurgicales, les différents degrés de soins et les aspects juridiques.
- Richard C, Lussier MT. *La communication professionnelle en santé*. Saint-Laurent : Éditions du renouveau pédagogique ; 2005. 840 p.
Chapitres très intéressants sur la communication avec les personnes âgées et leurs proches, le contexte de la visite à domicile, les soins palliatifs. Exemples pratiques de dialogues et de rencontres de famille.

L'auteur tient à remercier les D^{res} Danielle Saucier et Josée D'Amours ainsi que le D^r François Dubé pour leurs conseils judicieux.