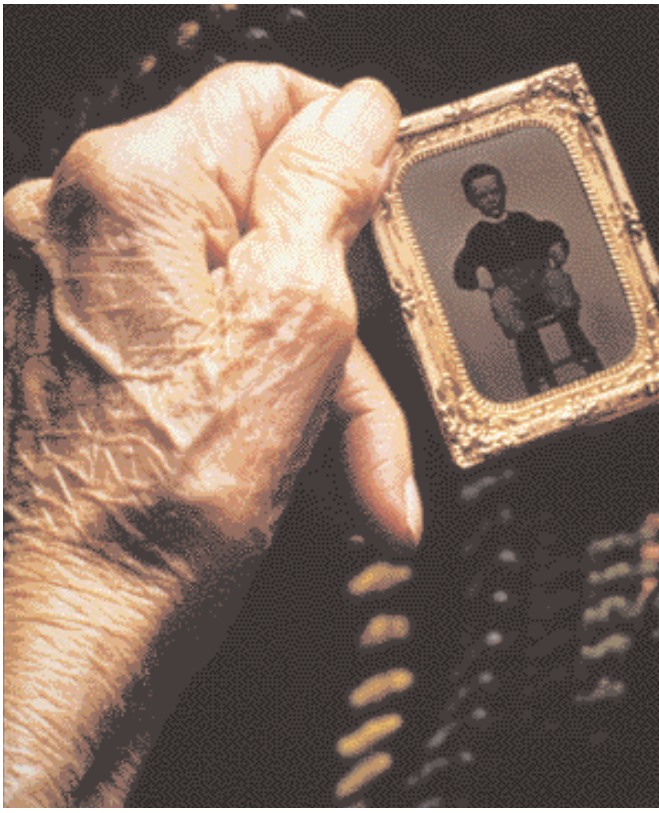
« Quelle est la meilleure conduite à tenir? »

Tenir compte de la maladie, des circonstances particulières et des désirs du patient



Par Elizabeth J. Latimer, M.D., CCFP, FCFP

Dre Latimer est médecin-conseil en soins palliatifs et en traitement de la douleur, Hamilton Health Sciences Corporation, et professeure au département de médecine familiale, McMaster University, Hamilton, Ontario.

« Traiter ou ne pas traiter? » se demandent souvent les médecins qui prennent soin des personnes atteintes d'une maladie au stade avancé. À titre de médecins, nous savons que nous traitons toujours nos patients. Il serait peut-être plus utile de nous poser la question suivante : « Quelle est la meilleure conduite à tenir pour traiter ce patient, compte tenu du stade de la maladie, de la personnalité, des circonstances et des désirs propres à ce patient? »

La démarche pour déterminer les objectifs des soins de concert avec le patient et sa famille, pour discuter de ces objectifs avec l'équipe soignante et pour les documenter dans le dossier du patient, constitue le fondement des soins axés sur la personne.

Les objectifs des soins

Pour déterminer les objectifs des soins, il faut tenir compte de plusieurs éléments : les désirs du patient quant au traitement, l'endroit où les soins seront prodigués, les mesures pour prolonger la

Madame J. et Monsieur M.

Madame J. et Monsieur M., tous deux dans la mi-cinquantaine, sont atteints d'un cancer de l'œsophage au stade avancé; ils n'arrivent plus à manger ni à boire suffisamment pour répondre à leurs besoins. Le médecin se demande si une gastrostomie endoscopique percutanée pour introduire une sonde d'alimentation par voie entérale est maintenant indiquée. Quels sont les critères de décision? Quelle est la meilleure conduite à tenir dans chaque cas?

Monsieur T. et Madame W.

Monsieur T. et Madame W., tous deux à la fin de la soixantaine, sont atteints d'une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC). Ils sont hospitalisés pour le traitement d'une pneumonie et d'une exacerbation de la MPOC. Comment déterminer les objectifs des soins dans leurs cas respectifs?

vie et les objectifs personnels du patient ou de ses proches. Par exemple, le patient pourrait souhaiter demeurer à domicile jusqu'à son dernier souffle ou, au contraire, être hospitalisé à l'approche de la mort. Quant au traitement, les souhaits des patients varient beaucoup. Certains ne veulent pas recevoir de traitements qui prolongent la vie, d'autres refusent la réanimation cardiorespiratoire, mais souhaitent recevoir des soins en cas de troubles physiques susceptibles d'être traités, une infection, une anémie ou la déshydratation, par exemple. D'autres patients, conscients de l'évolution de leur maladie, désirent parfois recevoir un traitement vigoureux pour tenter une guérison, et ce, jusqu'à la fin de leur vie.

Parmi les objectifs personnels des patients, soulignons le désir d'assister à un mariage, d'attendre la naissance d'un petit-fils ou d'une petite-fille ou de se réconcilier avec un parent qu'ils n'ont pas vu depuis longtemps. Une autre personne pourrait souhaiter retourner une dernière fois au chalet et une autre pourrait désirer ardemment survivre jusqu'à un anniversaire de naissance ou à une journée d'anniversaire particulière. Tous les patients souhaitent se voir épargner la douleur et les symptômes incommodants et connaître une mort paisible, le moment venu.

Pourquoi déterminer des objectifs des soins?

Plusieurs raisons justifient l'élaboration attentive des objectifs des soins :

- Veiller à ce que les soins concordent avec les souhaits et le meilleur intérêt du patient.
- Vérifier que le médecin et le patient comprennent de la même manière la nature de la maladie et les espoirs du patient.
- Favoriser la conduite concertée des soins par l'équipe soignante. Le médecin et l'équipe soignante travaillent en collaboration avec le patient et la famille.
- Promouvoir des sentiments de sécurité et atténuer l'anxiété chez le patient et ses proches.
- Aider à élaborer un plan de soins et à déterminer quels membres de l'équipe et quelles ressources sont nécessaires.
- Faciliter la prise de décisions au sujet des traitements qui pourraient être bénéfiques et

compatibles avec les objectifs des soins.

- Accroître la certitude chez le médecin et les membres de l'équipe interdisciplinaire qu'ils répondent aux besoins du patient en matière de soins.
- Susciter chez le patient et les proches des sentiments de satisfaction et d'efficacité en regard des efforts pour atteindre les objectifs des soins.
- Améliorer la qualité de vie du patient et de sa famille.
- Aider le patient et ses proches à réaliser certains rêves et à concrétiser certains espoirs après avoir poursuivi la démarche.
- Accroître la satisfaction professionnelle chez les membres de l'équipe soignante.

Le cadre pour l'élaboration des objectifs des soins

Quatre éléments doivent être conjugués de façon harmonieuse :

1. ***La maladie*** : tenir compte de la nature et du stade d'évolution, des options de traitement médical, de la rapidité de l'évolution et de l'imminence de la mort. À bien des égards, la maladie limite les options thérapeutiques possibles.
2. ***L'unicité du patient*** : tenir compte des désirs du patient quant au traitement, mais aussi de ses objectifs, ses projets, ses espoirs et ses rêves, dans l'immédiat et dans l'avenir.
3. ***L'expérience personnelle de la maladie*** : évaluer la nature et l'intensité des symptômes, la perception des symptômes par le patient, l'intensité de la douleur et la perception qu'a le patient de sa qualité de vie. Quelles mesures peuvent et doivent être prises pour soulager la douleur et atténuer les symptômes?
4. ***La pertinence du prolongement de la vie comme objectif des soins*** : Est-il possible de prolonger la vie du patient? Le patient souhaite-t-il survivre plus longtemps?

Le moment le plus opportun pour déterminer les objectifs des soins

Les objectifs des soins sont déterminés dans un continuum tout au long de l'évolution de la maladie, puisque les objectifs changent selon la situation et les besoins du patient. À certains moments, les objectifs des soins doivent être redéfinis plus clairement de concert avec le patient et la famille. Par exemple :

- Au moment du diagnostic et de l'élaboration du plan de traitement initial.
- À chaque admission à l'hôpital.

Tableau 1

Les étapes du processus de décision

- Réunir toute l'information au sujet de la maladie du patient (rapports d'examens et de laboratoire, rapports de chirurgie, examens, notes au dossier, traitements antérieurs et leurs effets, consultations avec vos collègues.
- Déterminer dans quelle mesure le patient et ses proches comprennent bien la maladie et la situation présente.
- Fournir de l'information exacte au sujet de la maladie et des options de traitement, en faisant toujours preuve de tact et de douceur.
- Donner l'occasion au patient et à ses proches d'exprimer leurs opinions quant aux objectifs généraux et spécifiques des soins.
- Décrire de façon générale les différentes possibilités de traitements et de soins, y compris les effets bénéfiques potentiels et les inconvénients de chaque option.
- Expliquer quelle stratégie de traitement est recommandée par le médecin et l'équipe soignante.
- Déterminer les désirs du patient (ou de ses proches si le patient ne peut les exprimer).
- Déterminer dans combien de temps les objectifs des soins devront être réévalués, par exemple après 48 ou 72 heures, dans le cas d'une antibiothérapie d'essai.
- Décrire les objectifs des soins au dossier.
- Veiller au suivi constant des soins.

- Chaque fois qu'un changement important survient dans l'état du patient (détérioration, stabilisation ou amélioration).
- Chaque fois qu'il faut prendre une décision au sujet du traitement.

Les objectifs des soins et conduite du traitement

Madame J. et Monsieur M.

Ces deux patients sont atteints de la même maladie et n'arrivent plus à manger ni à boire suffisamment. Toutefois, si nous appliquons les principes de l'élaboration des objectifs des soins, nous devons reconnaître que Madame J. et que Monsieur M. sont très différents.

Chez ***Madame J.***, le cancer a produit des métastases au foie, mais la patiente ne présente pas d'ictère. Grâce au fentanyl transdermique, une méthode d'analgésie qui convient particulièrement bien aux patients incapables de prendre des médicaments par voie orale, la patiente n'est pas souffrante. Elle est ambulatoire et peut même aller en automobile pour de courts trajets.

Madame J. se dit satisfaite de sa qualité de vie. Elle comprend que la maladie ne peut plus être traitée. Elle a demandé de ne pas être réanimée en cas d'arrêt cardiaque : « *Je ne veux pas qu'on me garde en vie avec des machines, Docteur.* »

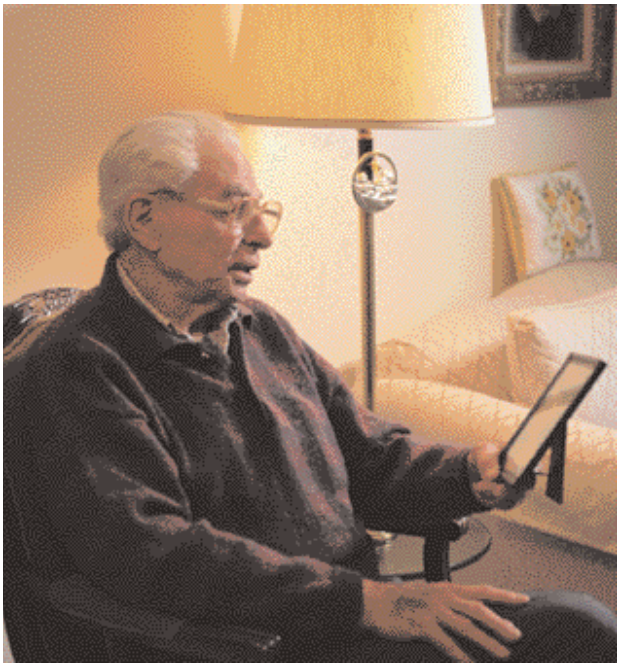
Toutefois, Madame J. a un objectif personnel :

« *Je voudrais encore passer du temps avec ma famille et en profiter aussi longtemps que possible. Mais comment y arriver si je ne peux pas m'alimenter? J'ai l'impression de m'affaiblir de plus en plus chaque jour. J'aimerais bien essayer l'alimentation à l'aide d'une sonde pour savoir si je reprendrais des forces. Après un certain temps, si je ne me sens pas mieux et que je n'arrive plus à profiter de la vie, je voudrais qu'on retire la sonde. Est-ce possible? Est-ce que je peux essayer l'alimentation entérale, puis arrêter quand je le voudrai?* »

Monsieur M. est également atteint de métastases au foie. Il présente un ictère important et est presque toujours alité. Il est émacié et frêle mais en paix avec lui-même. Le fentanyl transdermique l'empêche de souffrir. Toutefois, Monsieur M a des désirs très différents de ceux de Madame J. Il a pris toutes les mesures qu'il souhaitait pour ce qui concerne sa famille.

« *Je suis prêt à partir docteur. Le bon Dieu peut venir me chercher quand Il le voudra. Tout ce que je veux, c'est de rester chez moi, près de ma famille, de ne pas souffrir et de laisser faire la nature. Je ne veux pas de sonde pour m'alimenter.* »

On peut donc voir comment le plan de traitement peut être adapté aux désirs et aux objectifs du patient et de la façon toute particulière dont la maladie évolue dans le cas de chacun. Madame J. sera alimentée par voie entérale pour déterminer si cette mesure aide à mieux atteindre les objectifs des soins. Dans son cas, les effets bénéfiques de

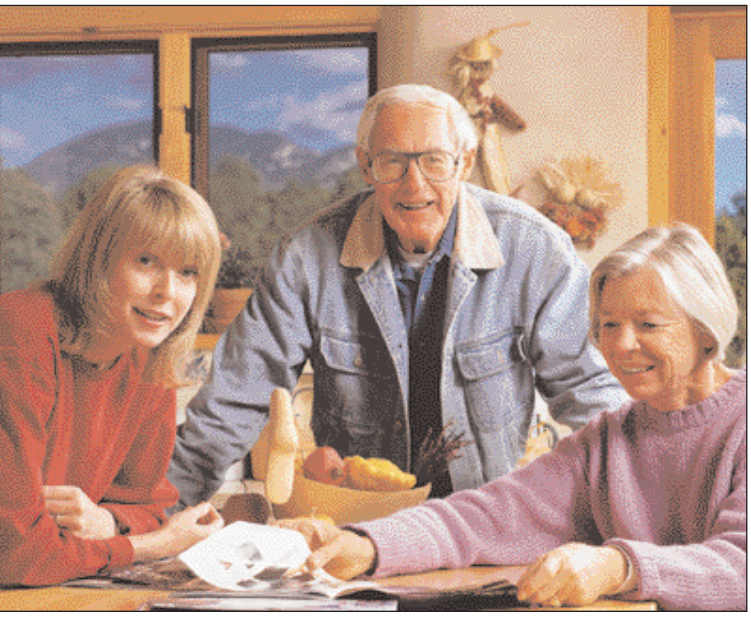


l'alimentation parentérale sont plus importants que les inconvénients, en ce moment. Quant à Monsieur M., il ne recevra pas d'alimentation entérale parce que c'est contraire à ses souhaits. À la lumière des objectifs de soins et compte tenu du stade avancé de la maladie, le patient a décidé que les inconvénients de l'alimentation entérale étaient plus grands que les avantages.

Les objectifs du traitement et conduite du traitement

Monsieur T. et Madame W.

Monsieur T. et Madame W., tous deux atteints d'une pneumonie, recevront une antibiothérapie par voie intraveineuse et un traitement médical général. Néanmoins, les objectifs des soins diffèrent pour ces deux patients. ***Monsieur T***. a eu besoin à trois reprises de ventilation assistée à cause de la



pneumonie qui complique la MPOC. Au cours des derniers mois, la dyspnée s'est aggravée et le patient s'est affaibli. Il a demandé qu'on ne le réanime pas en cas d'arrêt cardiaque et qu'on ne recoure pas à la ventilation assistée :

« *Je suis las, docteur j'en ai assez.* »

Le patient accepte, par ailleurs, d'être traité par des antibiotiques parce qu'il souhaite vivre assez longtemps pour voir sa fille qui arrivera d'Edmonton d'ici 48 heures :

« *Lorsqu'elle sera là, elle et moi pourrons parler de tout cela, docteur. À ce moment, j'irai mieux ou je serai plus mal. Si je ne vais pas mieux, nous pourrions simplement arrêter les traitements et laisser la nature décider.* »

Monsieur T. tient beaucoup à ses objectifs personnels et il est très conscient qu'après avoir eu besoin de ventilation assistée à plusieurs reprises, sa santé est très défaillante.

Madame W., au contraire, n'a jamais eu besoin de ventilation assistée. En fait, c'est la première fois qu'elle souffre d'une pneumonie. Malgré la MPOC, la patiente se porte relativement bien. Elle n'a jamais souffert de troubles cardiaques. Elle accepte d'être mise sous ventilateur si elle en a besoin et si ce traitement pouvait l'aider à aller mieux.

« *Je suis une combattante, docteur et j'aimerais avoir la chance de vaincre cette infection. J'ai encore beaucoup de choses à faire dans la vie, docteur, vous savez.* »

Dans l'esprit de Monsieur T., les inconvénients de la ventilation assistée ne compensent pas les avantages possibles, compte tenu de ses propres objectifs et de sa santé défaillante. Il est peut-être du même avis pour ce qui touche le traitement antibiotique, mais pour le moment, l'antibiothérapie lui permet d'attendre l'arrivée de sa fille. Madame W. est beaucoup plus résistante que Monsieur T. et les objectifs des soins incluent tous les moyens possibles pour l'aider à aller mieux et à vivre plus longtemps, y compris la ventilation assistée si nécessaire.

Les objectifs des soins dans le cas de l'un et de l'autre patient pourraient changer à mesure que la maladie évolue, de façon favorable ou défavorable. Il importe donc de revoir les objectifs des soins de temps à autre. *Clin*