Enseigner et apprendre les soins palliatifs :

un appel aux doyens des facultés de médecine

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.

Tous les médecins doivent avoir les connaissances et les compétences nécessaires pour traiter les patients atteints de maladies évolutives mortelles. Comment peut-on s'assurer qu'ils soient en mesure de le faire?

« En tant que médecins spécialistes, nous ne pouvons prétendre que notre savoir-faire s'arrête quand débute la phase terminale d'une maladie; les médecins généralistes ne peuvent prétendre que les soins aux mourants ne sont plus de caractère générique. Nous n'aimerions sans doute pas être traités par un tel médecin, pas plus que nous n'aimerions découvrir que le pilote qui a habilement conduit notre avion outre-mer ne sait pas comment atterrir. »[1]

La récente rentrée des classes a ramené la formation au goût du jour. Il serait donc opportun de nous pencher sur la formation des médecins en matière de soins palliatifs.

Certains médecins diront qu'ils ne s'occupent pas de soins palliatifs et qu'ils n'ont donc pas à recevoir de formation à ce sujet. Cela nous porte à réfléchir. Qui s'occupe des soins palliatifs? Reformulons la question autrement : qui voit et traite les patients gravement malades ou mourants? Mes lecteurs conviendront qu'il y a deux réponses à ces questions. Presque tous les médecins et les chirurgiens de toutes les disciplines voient et traitent des patients atteints de maladies mortelles à un stade avancé. Un nombre beaucoup plus restreint de médecins se spécialisent dans les soins palliatifs. La formation des médecins canadiens vise donc deux objectifs : préparer tous les médecins à traiter les patients mourants et préparer les médecins spécialisés en soins palliatifs à agir comme consultants auprès des autres médecins lorsque des cas complexes surviennent.

Une formation pour tous

Le nombre de patients nécessitant des soins palliatifs à l'heure actuelle et au cours des années à venir justifie à lui seul que tous les médecins possèdent un certain niveau de connaissances et de compétences dans ce domaine. De plus, il est très important pour

les patients que leurs médecins sachent comment prendre soin d'eux à la fin de leur vie, cette dernière étape du chemin qu'ils ont suivi ensemble tout au long de la maladie. Dans l'histoire, le soin des patients mourants a toujours fait partie du rôle des médecins. Cela fait partie de notre mandat moral et du serment que nous prêtons au moment d'obtenir notre diplôme en médecine.

La formation médicale en soins palliatifs doit débuter dans le cadre du programme d'études de premier cycle et se poursuivre tout au long de la formation postuniversitaire. Elle doit faire partie intégrante du processus d'apprentissage durant toutes ces années et non pas être un cours optionnel. Sinon, nous continuerons de conférer des diplômes à des médecins qui ne savent pas comment traiter les symptômes des patients qui ont atteint la phase terminale de maladies pour lesquelles ils les traitent depuis des mois ou des années et qui sont encore moins capables de les réconforter. Des stages facultatifs par rotation peuvent toujours être offerts aux étudiants qui manifestent un intérêt particulier pour ce domaine, mais les concepts fondamentaux des soins palliatifs doivent être enseignés à tous.

La formation médicale continue est importante. Elle permet aux médecins praticiens de s'assurer que leurs connaissances et leurs compétences en soins palliatifs correspondent aux normes de soins actuels. La formation continue permet aux médecins qui, quoiqu'ils connaissent bien les soins palliatifs, veulent en apprendre davantage et désirent discuter de cas complexes dans un contexte d'apprentissage par résolution de problèmes. La formation continue peut prendre la forme de cours, de symposiums, de sessions d'apprentissage par résolution de problèmes en petits groupes et de journées de perfectionnement.

Les chroniques et les articles qui paraissent régulièrement dans des revues spécialisées comme celle-ci offrent un survol de divers sujets dans le domaine, et ils visent à tenir à jour les connaissances en soins palliatifs des médecins praticiens. Il existe au Canada d'excellentes ressources pour faciliter la formation à tous les niveaux.[2-5]

Quelles sont les connaissances que tous les médecins devraient avoir?

L'éventail des connaissances et des compétences qui sont requises est assez large et comprend :

- les aspects sociologiques et philosophiques de la mort et de l'agonie dans notre société, y compris les dimensions interculturelles;
- les fondements philosophiques des soins palliatifs, particulièrement la valeur de la personne humaine et le caractère unique de l'individu qui va mourir;
- les principes moraux et la prise de décision éthique, particulièrement lorsqu'il s'agit de dire la vérité et de prendre des décisions au sujet des traitements et du but de ceux-ci;
- une meilleure aptitude à reconnaître le moment où la maladie requiert un traitement palliatif et à soutenir les patients et leur famille durant cette période de transition;
- les soins physiques à donner aux patients et le soulagement des symptômes qu'ils peuvent présenter;
- le soutien affectif et spirituel à apporter aux patients;
- le soutien affectif à apporter aux familles et la prise de conscience des nombreuses difficultés qu'elles doivent affronter;
- la capacité de reconnaître toutes les manifestations de la peine, du sentiment de perte et du deuil et la

capacité de prendre soin des patients et de leur famille;
- la collaboration avec l'équipe interdisciplinaire (infirmiers, travailleurs sociaux, pharmaciens, animateurs de pastorale, nutritionistes, physiothérapeutes, ergothérapeutes, bénévoles et autres) dans le but d'offrir aux patients et à leur famille un soutien intégral;
- la planification et l'accessibilité des soins à l'hôpital et dans la communauté;
- la collaboration avec l'équipe spécialisée en soins palliatifs par voie de demandes de consultation et de soins concertés dès le début de la phase palliative du traitement de la maladie;
- des modèles de réflexion sur leur pratique qui permettent aux médecins de prendre soin d'eux-mêmes et de trouver un sens et une satisfaction à s'occuper efficacement des patients mourants.

Des compétences approfondies pour certaines spécialités

En plus des connaissances, des compétences et des attitudes qui sont décrites précédemment, les médecins spécialistes ou ceux qui travaillent dans un cadre particulier devraient acquérir des compétences approfondies au sujet du traitement de certaines catégories de patients. Par exemple, les médecins qui travaillent à l'urgence devraient avoir des connaissances sur la gestion des crises, la prise en charge des manifestations d'extrême affliction, ainsi que sur la manière d'annoncer avec sensibilité la nouvelle d'une mort subite ou inattendue. Les médecins de famille devraient avoir des compétences et des connaissances au sujet des différents types de réseau familial ainsi que sur les soins à domicile, en centre de soins prolongés et dans d'autres cadres. Les radiologues pourraient acquérir des connaissances approfondies sur les moyens d'atténuer la douleur. Les médecins spécialisés en soins intensifs devraient savoir prendre des décisions éthiques au moment de la cessation du maintien artificiel des fonctions vitales; ils devraient aussi faire preuve de délicatesse et de compassion dans leurs relations avec les familles en crise.

Comment pouvons-nous enseigner et apprendre les soins palliatifs?

La réponse se résume à « partout, pour tout le monde et dans toute situation ». J'entends par là que les concepts de soins palliatifs devraient faire partie intégrante des programmes d'études et de tous les cadres de soins cliniques. Notre première démarche en tant que médecins praticiens, ainsi qu'à titre de professeurs d'université et de professeurs cliniciens, devrait être d'acquérir les connaissances requises grâce à la formation continue et à l'élaboration de programmes d'études en soins palliatifs par les facultés de médecine. Alors, nous serons en mesure d'enseigner les soins palliatifs.

Concrètement, l'enseignement et l'apprentissage des soins palliatifs devraient comprendre les éléments suivants :
- l'acquisition de connaissances par la lecture, les conférences et d'autres moyens d'apprentissage;
- la résolution de problèmes ayant trait au soin des patients, soit avec des cas réels, soit à l'aide d'études de cas;
- la réflexion et la discussion au sujet de l'éthique, des valeurs et des pensées et sentiments personnels de chacun devant la mort;
- l'observation de la façon de faire des professeurs et des consultants en pratique clinique;
- l'évaluation des connaissances et de la pratique clinique des participants.

Les soins palliatifs devraient faire partie intégrante du programme tout au long des études de

premier cycle. Par exemple, la pharmacologie devrait enseigner les plus récentes données au sujet des analgésiques opioïdes, des anti-émétiques et des autres médicaments palliatifs. Les sessions sur la communication et les entrevues pourraient comprendre des mises en situation concernant la peine des patients et la façon de dire la vérité avec compassion en cas de maladie grave. Lors des cours sur l'anatomie et la physiologie des systèmes, chacun des spécialistes pourrait saisir l'occasion d'enseigner les soins aux patients qui vont mourir des suites d'une maladie qu'ils sont chargés de traiter. Ceci s'applique à la cardiologie, à la pneumologie, à la gastro-entérologie, à la médecine interne, à l'endocrinologie (pour le diabète) et à l'oncologie. On peut se poser la question suivante : « En tant que cardiologues ou médecins de famille, comment pouvons-nous prendre soin de M. Untel quand son insuffisance cardiaque ne peut plus être maîtrisée ou est irréversible? ». Des questions du même genre peuvent se poser lorsqu'il s'agit de prendre soin de patients souffrant d'une insuffisance hépatique à un stade avancé, d'une maladie pulmonaire obstructive chronique, d'une pneumonie irréversible ou d'un diabète terminal.

La formation en médecine familiale pourrait traiter des aspects suivants :

- le rôle central de la médecine familiale dans la prise en charge des patients;
- l'approche behavioriste de la peine et du deuil;
- La communication efficace et empreinte de compassion;
- le soulagement des symptômes à domicile, à l'hôpital et au centre de soins prolongés;
- les visites et les soins à domicile;
- la collaboration avec les services de soins à domicile;
- le soutien à la famille avant et après le décès de l'être cher.

En plus d'une formation formelle, les programmes d'internat postuniversitaires devraient comprendre une expérience au chevet des patients que ce soit à l'hôpital, à domicile ou au centre de soins prolongés. Nous ne devons jamais oublier l'influence que nous pouvons avoir en servant de modèles positifs pour les étudiants et les résidents avec lesquels nous travaillons. Nous devons être des modèles d'excellence. À titre d'exemple, un chirurgien qui a un patient qui souffre d'un cancer du pancréas inopérable doit saisir cette occasion d'enseigner à ses résidents et stagiaires comment donner des soins palliatifs à ce patient. Le chirurgien est un modèle s'il s'assoit au chevet du patient pour annoncer la nouvelle à ce dernier et à sa famille de façon sensible et claire. Le chirurgien peut expliquer aux étudiants pourquoi on a recours à des services d'aide sociale, de pastorale ou de soins palliatifs. Il peut aussi commencer à soulager certains des symptômes du patient et expliquer aux étudiants quel est le rôle d'un bon chirurgien en termes de traitement et de non-abandon. Le chirurgien peut suggérer des lectures aux étudiants et les interroger sur leurs connaissances des analgésiques opioïdes et des anti-émétiques, ainsi que sur d'autres sujets pertinents.

Faisons-nous des progrès en matière d'enseignement des soins palliatifs?

Oui et non. La formation continue à l'intention des professionnels de la santé a beaucoup évolué au cours des 10 dernières années. Au Canada, plusieurs centres universitaires de formation continue offrent des cours d'une durée de trois jours à cinq jours, ainsi que des journées éducatives qui s'adressent à tous les médecins praticiens. Les médecins de famille sont les plus nombreux à participer à ce type d'événements. Des revues médicales spécialisées en formation continue publient des articles traitant des soins palliatifs et du soulagement de la douleur. De façon générale, l'intérêt et la compréhension à propos des soins palliatifs sont assurément plus marqués qu'auparavant, mais des lacunes importantes subsistent.

La formation universitaire et postuniversitaire en soins palliatifs laisse toujours grandement à désirer dans les 16 facultés de médecine et programmes postuniversitaires du Canada. Là où elle est donnée, elle se limite à quelques heures pour toute la durée des études. La formation postuniversitaire est encore plus restreinte et elle dépend souvent de l'intérêt manifesté par un responsable de la planification du programme ou de la demande des étudiants. C'est une bien pauvre performance si l'on considère que les soins palliatifs existent depuis 20 ans, et que 2 sous-comités sénatoriaux spéciaux (en 1995 et en 2000, respectivement) ont recommandé une formation fondamentale dans ce domaine pour tous les médecins canadiens!

Aller de l'avant : un appel aux doyens des facultés de médecine

Il n'y a véritablement qu'une seule façon de voir progresser la formation médicale en soins palliatifs. Les hauts dirigeants de nos facultés de médecine doivent s'engager à intégrer les soins palliatifs aux programmes d'études universitaires et postuniversitaires de manière à bien traduire l'importance de cette discipline et sa pertinence dans le cadre de la prise en charge des patients. Ils doivent s'assurer que les diplômés sont aptes à prendre soin de leurs patients mourants. La société n'en attend pas moins d'eux.

La tâche n'est pas ardue. Il s'agit simplement de prendre le curriculum de soins palliatifs et les ressources d'enseignement actuels, de définir des objectifs d'apprentissage réalisables de façon détaillée, de déterminer où on peut les intégrer à l'intérieur des trois ou quatre années du premier cycle et dans le cadre des programmes postuniversitaires, puis d'élaborer des méthodes d'évaluation.[2-5]

Plusieurs des objectifs et une grande partie du contenu peuvent être incorporés à la formation actuelle en mettant l'accent sur les soins palliatifs, comme nous l'avons indiqué précédemment. Il pourra être nécessaire d'allouer plus de temps à l'enseignement des soins palliatifs. Étant donné qu'il est très important de donner des soins de qualité aux patients en fin de vie, il est très sensé, des points de vue moral et pratique, de consacrer du temps aux soins palliatifs à l'intérieur des programmes d'études. Nous devons nous y mettre.

Voudriez-vous prendre un avion conduite par un pilote qui ignore comment atterrir? Aimeriez-vous découvrir que votre médecin ne saurait pas prendre soin de vous à la fin de votre vie? *Clin*

Références

1. Higgs, R : The diagnosis of dying. J Royal Coll of Physicians of London 33(2):110, 1999.
2. Macdonald, N, Doyle, D : *Palliative Medicine. A case-based manual*. Oxford University Press, Toronto, 1998.
3. Roy, D : *The Journal of Palliative Care*.The Centre for Bioethics Clinical Research Institute of Montreal.
4. Barnard, D, Towers, A, Boston, P, et coll. : *Crossing Over. Narratives of Palliative Care*. Oxford University Press, New York, 2000.
5. MacDonald, N : *The Canadian Palliative Care Curriculum*. The Canadian Committee on Palliative Care Education pamphlet, 1991.