

L'APPROCHE PALLIATIVE INTÉGRÉE : UNE RÉPONSE AUX BESOINS DE L'HEURE

À l'heure où la tendance démographique canadienne prévoit un important vieillissement de sa population, que la majorité des décès sont d'origine non oncologique et que près de 70% des aînés sont atteints d'au moins deux maladies chroniques (Institut national de santé publique du Québec [INSPQ] (2017), notre système de santé aura comme défi majeur de dispenser des soins à un nombre croissant de personnes âgées en fin de vie.

INTRODUCTION

Si le progrès technoscientifique permet aujourd'hui de prolonger la vie, ces possibilités sans cesse croissantes peuvent également entretenir la croyance que la médecine « *peut et doit tout faire* ». Cette croyance, communément appelée « impératif technologique », incite les professionnels à utiliser les dispositifs technologiques par le simple fait qu'ils existent et conduit de nombreuses familles à les réclamer. Or, ce gain en longévité, fréquemment accompagné de conditions débilitantes, suscite actuellement de nombreuses réflexions tant du point de vue de la collectivité que des professionnels de la santé et des politiciens. Les notions de dignité, de qualité de vie et d'humanisation font désormais partie du discours populaire et le rehaussement des pratiques en matière de soins palliatifs de fin de vie constitue actuellement une priorité. À ce chapitre, le cadre national « Aller de l'avant » propose un plan d'action visant la diffusion de l'approche palliative intégrée pour toute clientèle souffrant de maladies chroniques, tout au long du continuum de soins, et ce, au moment et à l'endroit où les personnes en ont besoin (Association canadienne de soins palliatifs [ACSP], 2015). C'est donc sous cet angle et à partir des six principes qui la sous-tendent que le présent article propose de poser un regard nouveau sur les limites de la médecine curative et la place que devrait occuper l'approche palliative intégrée au Québec.



DIANE GUAY, inf., Ph. D.

Professeure

École des sciences infirmières
Université de Sherbrooke

L'importance de reconnaître précocement la clientèle ayant un pronostic fonctionnel ou vital réservé est donc désormais une responsabilité collective.

LES 6 PRINCIPES QUI SOUS-TENDENT L'APPROCHE PALLIATIVE INTÉGRÉE

1. LA MORT FAIT PARTIE DE LA VIE

Ce premier principe invite d'abord chacun d'entre nous à reconnaître le caractère inéluctable de la fin de vie. Depuis toujours, des hommes, des femmes et des enfants cheminent inexorablement vers cette étape ultime de leur existence. La mort, autrefois un événement privé, spirituel ou religieux semble aujourd'hui sortie de l'univers familial et est trop souvent dépouillée de sa dimension humaine puisqu'institutionnalisée. Pourtant, tout comme la naissance, la mort est un phénomène naturel qui nous interpelle tous dans nos valeurs les plus profondes. Qu'elle soit explorée sous l'angle du soignant ou de la personne soignée, l'approche palliative intégrée nous invite à prendre conscience de la précarité de la vie, donc de sa valeur. La mort d'autrui, celle que l'on observe et que l'on accompagne, nous renvoie inévitablement à la mort « intime », celle qui touchera chacun de nous, celle qui nous dérange et nous rend inconfortables. S'il est vrai que les individus ont tendance à nier leur propre mort, une chose est sûre, plus on nie la mort, plus grande est l'angoisse qu'elle suscite. Parler de la mort, ne la retarde pas et ne la précipite pas. Parler de la mort change toutefois le rapport que l'on entretient avec les gens et avec le temps.

Encourageant les intervenants de tous les secteurs d'activité à soutenir la clarification des objectifs de soins, l'approche palliative intégrée responsabilise l'ensemble des intervenants, afin que le plan thérapeutique offert tout au long de la trajectoire évolutive de la maladie corresponde à la qualité de vie, telle que définie par la personne (ACSP, 2015). Les écrits révèlent toutefois que ces discussions ont lieu tardivement, que les volontés des patients sont rarement connues

avant un épisode aigu et que les familles doivent assumer de lourdes responsabilités décisionnelles. L'importance de reconnaître précocement la clientèle ayant un pronostic fonctionnel ou vital réservé est donc désormais une responsabilité collective (Weissman, & Meier, 2011). Et bien qu'actuellement sous-utilisée, la planification anticipée des soins (PAS)¹ est une démarche de réflexion et de communication à privilégier en interdisciplinarité. À cet effet, le récent formulaire provincial visant à établir les objectifs de soins produit par l'INESSS (2016)², offre un précieux guide favorisant le respect de ce principe. En plus d'alléger le fardeau décisionnel des proches, cet outil harmonisé propose des directives préhospitalières permettant de diriger les patients vers les services appropriés.

2. L'AUTONOMIE ET LE RESPECT

Intimement lié à l'autodétermination, ce second principe propose que toutes les personnes atteintes d'une maladie chronique puissent conserver le droit de participer activement aux décisions visant leurs propres soins de santé, de réviser et d'ajuster leur plan de traitement à mesure que leurs objectifs de soins évoluent (ACSP, 2015).

Le respect de ce principe exige d'abord que les patients acquièrent une compréhension juste et réaliste de leur condition de santé et soient adéquatement informés des options de traitement, y compris les conséquences possibles à moyen et long termes. À cet effet, un outil de communication permet d'évaluer le degré de compréhension des patients en les invitant à nommer leur diagnostic, décrire la pathophysiologie, résumer l'histoire de leurs symptômes, établir un lien de causalité et discuter de leur pronostic (Morris, Johnson, Ammarell, Arnold, Tulsy & Steinhauser, 2012). Ainsi, tout comme le principe précédent, cette responsabilité doit être partagée par l'ensemble des intervenants à travers tout le continuum de soins.

Déterminer le meilleur moment de réviser les objectifs de soins constitue indiscutablement un enjeu au respect de ce principe. L'incertitude et la crainte d'éteindre l'espoir sont de fréquentes raisons évoquées par les professionnels de la santé pour reporter ces discussions. Toutefois, attendre la survenue d'un épisode aigu pour réviser les objectifs de soins figure certainement parmi les moments les moins favorables, en raison de l'incapacité décisionnelle du patient et du fardeau émotif que doivent assumer les proches. Ces discussions doivent plutôt être proactives, régulières et structurées (Bernacki & Block, 2014). Si le moment choisi par le patient lui-même est considéré celui le plus opportun, le recours aux critères permettant de déterminer le stade évolutif des principales maladies chroniques et la question « surprise » (*Serions-nous surpris que ce patient décède au cours de la prochaine année?*) offrent également de précieux repères

1. Au Québec, la planification anticipée des soins (PAS) inclut les directives médicales anticipées (DMA), les niveaux d'intervention médicale (NIM) et les mandats en cas d'incapacité. <http://www.planificationprealable.ca/resource/quebec/>

2. Le lecteur intéressé peut consulter le document à l'adresse suivante https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Guide_NiveaudeSoin.pdf

pouvant servir de « déclencheurs » favorisant la révision des objectifs de soins, et ce, peu importe l'endroit où se trouve le patient.

3. DES SOINS CENTRÉS SUR LA PERSONNE ET LA FAMILLE

Ce principe réfère à l'importance que les soins offerts soient sensibles aux objectifs et valeurs de la personne, mais qu'ils doivent aussi tenir compte de la capacité des proches à assumer la responsabilité décisionnelle et le fardeau associé aux diverses options thérapeutiques (ACSP, 2015). Si la communication et la qualité de la relation avec les intervenants figurent parmi les principaux besoins des patients et de leurs familles, ces dimensions sont encore aujourd'hui qualifiées de sous-optimales par les familles. Elles se disent insuffisamment renseignées sur le pronostic, la qualité de vie et le niveau fonctionnel anticipés associés aux diverses options thérapeutiques. Cette situation est préoccupante puisque de nombreux symptômes psychologiques sont rapportés chez les familles ayant exercé le rôle de décideurs substituts. La plupart auraient d'ailleurs une compréhension limitée de leurs rôles et le niveau d'implication décisionnelle souhaité serait considérablement variable au sein des membres d'une même famille. Le contexte multiculturel de la population québécoise amène également son lot de défis pour notre système de santé. En effet, cette diversité culturelle sous-tend des positions différentes concernant les soins palliatifs, notamment en ce qui a trait à l'importance accordée à l'autonomie du patient et au retrait thérapeutique.

Afin de satisfaire au besoin d'être informé, préparé, impliqué, accompagné et soutenu, le système de santé devra allouer des ressources afin de soutenir les proches aidants. La grille du fardeau ZARIT est un outil permettant d'évaluer la charge de travail d'une personne prenant soin d'un proche malade et peut être utilisée dans tous les milieux de soins. Les familles endeuillées expriment également le besoin de bénéficier d'un soutien professionnel après le décès de leur proche (Harrop, Morgan, Byrne & Nelson, 2016). Qu'elles soient sous la forme d'une liste de références de services, d'une carte de sympathie ou d'un appel téléphonique, ces stratégies figurent parmi les interventions susceptibles de soutenir les familles, donner un sens au décès de leur proche et de ne pas se sentir abandonnées.

4. DES SOINS HOLISTIQUES INTÉGRÉS

L'évaluation globale et régulière des besoins de la clientèle atteinte d'une maladie chronique constitue le quatrième principe et nécessite la mobilisation des membres d'une équipe d'intervenants provenant de toutes disciplines afin de combler les besoins évolutifs de l'ensemble des dimensions de la personne (ACSP, 2015). À ce chapitre, une étude québécoise révèle que les « bons soins palliatifs » se manifestent à travers les six dimensions de la personne, soit physique,

relationnelle, psychologique, morale, sociale et spirituelle (Guay, Michaud & Mathieu, 2011)³.

L'application de ce principe exigera toutefois un important changement de culture pour certains milieux de soins, encore largement influencés par le modèle biomédical. En effet, sous ce modèle, les besoins et la condition du patient sont évalués et documentés par des spécialistes et consultants en fonction des divers systèmes qui le compose. Ce modèle n'est pas compatible avec l'approche palliative intégrée puisqu'il ne tient pas compte de la globalité de la personne. Afin de rétablir le caractère holistique du soin et rehausser l'intégrité de la personne, les approches thérapeutiques doivent être soigneusement choisies dans un contexte décisionnel partagé. Ces approches devraient découler des valeurs du patient, et ce, à toutes les étapes de la trajectoire évolutive de la maladie et non seulement lorsque la mort est imminente.

5. UN ACCÈS ÉQUITABLE AUX SERVICES DE SANTÉ

Toute personne souffrant d'une maladie chronique au Canada doit avoir accès à l'approche palliative intégrée. Puisque seule une faible partie de la population nécessitera des soins palliatifs complexes dispensés par une équipe des soins palliatifs spécialisée, tous les milieux où les gens vivent et sont soignés (domicile, CHSLD, hôpitaux...) devront être en mesure de combler les besoins de la majeure partie de la population en intégrant l'approche palliative et surtout en adoptant une structure de fonctionnement interdisciplinaire (ACSP, 2015).

Or, qui dit soins palliatifs dit encore trop souvent oncologie et fin de vie. Cette intime et tenace association présente un défi de taille pour les secteurs non traditionnellement dédiés à la fin de vie. Ce défi est d'autant plus important pour les secteurs

[...] notre système de santé aura comme défi majeur de dispenser des soins à un nombre croissant de personnes âgées en fin de vie.

3. Le lecteur intéressé peut consulter cette publication à l'adresse suivante : <http://www.caim.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2011-2-page-31.htm>

de soins aigus (urgence et soins intensifs), largement influencés par l'approche traditionnelle des soins palliatifs et caractérisés par un processus décisionnel rapide et une connaissance partielle du cheminement du patient.

Bien que le développement des compétences en matière d'approche palliative représente l'une des responsabilités prioritaires du réseau de la santé et des services sociaux (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2016), force est de constater que la formation des intervenants demeure insuffisante et la recherche nettement sous-financée dans ce domaine. Des stratégies d'apprentissage diversifiées, innovantes et interdisciplinaires devront donc être explorées. Le développement de la recherche devra également être priorisé si nous voulons accroître l'accessibilité et offrir des soins de qualité en matière d'approche palliative à toute personne qui pourrait en bénéficier.

6. UNE UTILISATION EFFICACE DES RESSOURCES DE LA SANTÉ

La responsabilité du réseau de la santé d'utiliser ses ressources de façon efficace et efficiente peut être soutenue significativement par l'approche palliative intégrée. Le respect de ce principe permet d'aiguiller les différents intervenants afin d'éviter le recours à des mesures onéreuses et parfois inappropriées en fin de vie (ACSP, 2015).

Au Québec, comme ailleurs au Canada, le service d'urgence des hôpitaux est encore l'une des principales portes d'entrée dans le système de santé. Si près de 30 % des patients sont admis aux soins intensifs lors du dernier mois de leur vie, plusieurs d'entre eux y décèderont au cours de leur séjour ou peu de temps suivant leur transfert (Fowlers et al., 2013). En plus d'apporter peu de bénéfices sur le plan de la longévité, certaines interventions qui y sont prodiguées peuvent être non souhaitées par le patient, non recommandées sur le plan scientifique et entraîner d'importantes souffrances durant les dernières semaines de vie.

Le phénomène de chronicité soulève également des réflexions importantes sur le plan social envers l'utilisation des ressources, et ce, partout dans le réseau de la santé. Dans ce contexte, l'intégration de l'approche palliative permet l'utilisation judicieuse des ressources.

SYNTHÈSE

L'approche palliative intégrée doit être déployée maintenant et dans tous les milieux où les gens risquent de vivre leurs derniers moments. Ce déploiement exige un soutien institutionnel, une responsabilisation quant à la qualité de la pratique ainsi qu'un rigoureux système d'évaluation et de suivi afin d'en apprécier l'effet auprès de la population et des prestataires de soins, et ce, tout au long du continuum de soins.

Les principes proposés par le cadre national offrent un guide précieux, mais les conditions favorables à son implantation

dans les différents contextes de soins nécessitent la mobilisation d'acteurs-clés, la conception d'outils cliniques et de lignes directrices. Considérant l'hétérogénéité des contextes et des pratiques, l'opérationnalisation de ces principes doit être adaptée aux différentes réalités, être sensible aux besoins des personnes susceptibles d'en bénéficier et aux réalités des professionnels responsables de les appliquer.

CONCLUSION

Le temps est venu de penser « autrement », de sortir du cadre rigide et linéaire de la conception traditionnelle des soins palliatifs et du modèle médical « symptomatologique ». L'approche palliative occupe une place de choix dans ce continuum de soins en lui accordant un espace juste et contextualisé dans la poursuite de cet idéal auquel nous aspirons tous et sommes en droit d'attendre, soit de vivre dignement jusqu'à la fin, peu importe le moment et l'endroit où nous aurons à y faire face. Si la plupart des patients ne sont pas prêts à être étiquetés comme « mourants », tous souhaitent maximiser leur qualité de vie et minimiser leur souffrance. ///

Références

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE (2017). *Principales causes de décès* - <https://www.inspq.qc.ca/santescope/syntheses/principales-causes-de-deces>

ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS [ACSP] (2015). *Cadre national « Aller de l'avant » : Feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative*. <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/60047/TWF-framework-doc-Fr-2015-final-April1.pdf>

UNION RÉGIONNALE DES CAISSES D'ASSURANCE MALADIE [URCAM] DE BOURGOGNE. *Le Guide du maintien à domicile des personnes âgées – Grille ZARIT d'évaluation du fardeau* - http://framework.agevillage.com/documents/pdfs/52_evaluation_du_fardeau_aidant_nat-611.pdf

BERNACKI, R. E. & BLOCK, S. D. (2014). "Communication about serious illness care goals: A review and synthesis of best practices". *Journal American Medical Association, Internal Medicine* 174(12), 1994-2003. doi:10.1001/jamainternmed.2014.5271

FOWLER, R. & HAMMER, M. (2013). "End-of-life care in Canada". *Clinical and Investigative Medicine* 36 (3):E127-E132

GUAY, D., C. MICHAUD & L. MATHIEU (2011). « De "bons soins" palliatifs aux soins intensifs : une perspective infirmière », *Recherche en Soins infirmiers*, 105, 31-43.

HARROP, E., MORGAN, F., BYRNE, A. & NELSON, A. (2016). "It still haunts me whether we did the right thing": a qualitative analysis of free text survey data on the bereavement experiences and support needs of family caregivers". *British Medical Care-Palliative Care* 15(1), 92.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (2017). *Principales causes de décès*. <https://www.inspq.qc.ca/santescope/syntheses/principales-causes-de-deces>

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX [MSSS] (2016). *Cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie*. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-23W.pdf>

MORRIS, D. A., JOHNSON, K. S., AMMARELL, N., ARNOLD, R. M., TULSKY, J. A. & STEINHAUSER, K. E. (2012). "What is your understanding of your illness? A communication tool to explore patients' perspectives of living with advanced illness". *Journal of General Internal Medicine* 27(11), 1460-1466. doi:10.1007/s11606-012-2109-2.

WEISSMAN, D. E. & MEIER, D. E. (2011). "Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting: a consensus report from the Center to Advance Palliative Care". *Journal of Palliative Medicine* 14(1), 17-23. doi:10.1089/jpm.2010.0347.