



Compétences en soins palliatifs : que faut-il savoir faire en tant que médecin ?

Rev Med Suisse 2008 ; 4 : 454-7

J. L. Pereira
B. Cantin
M. Beauverd
G. B. Zulian

Competencies in palliative care: what should be the physicians able to do?

Palliative patients (patients with progressive incurable illnesses) have a number of needs, early and late in their illness trajectories. This article highlights some of the most important competencies required by physicians to address these needs. They cover a broad spectrum of domains and include pain and symptom management, communication, disclosure, prognostication, and psychological, social and spiritual needs. All physicians, generalists and specialists alike, should possess the basic competencies but should also recognize that some patients, especially those not responding to initial strategies, require timely referrals to specialized palliative care teams.

Les patients palliatifs, autrement dits les patients souffrant d'une maladie inguérissable et progressive ont un certain nombre de besoins que ce soit au début ou à la fin de la trajectoire de leur maladie. Cet article met en évidence quelques-unes des compétences les plus importantes que les médecins doivent acquérir pour pouvoir répondre à ces besoins. Elles recouvrent de vastes et différents domaines incluant la gestion de la douleur et des symptômes, la communication, l'annonce du pronostic ainsi que les besoins psychologiques, sociaux et spirituels. Tous les médecins généralistes et spécialistes devraient posséder les compétences de base mais ils devraient aussi reconnaître que certains patients, particulièrement ceux qui ne répondent pas aux stratégies thérapeutiques initiales, nécessitent d'être référés aux équipes spécialisées de soins palliatifs.

INTRODUCTION

Le monde de la santé reconnaît de plus en plus la nécessité d'améliorer les soins pour les patients souffrant d'une maladie incurable et progressive et de porter une attention particulière aux besoins de leurs familles.¹ En ce sens, les professionnels de la santé doivent acquérir des compétences spécifiques. Celles-ci touchent de vastes domaines, tels que la gestion de la douleur et des autres symptômes, la communication et l'éthique, la prise en charge psychosociale et la spiritualité.

Plusieurs études ont montré que les médecins présentent des lacunes dans certains domaines.² En effet, la formation pré ou postgraduée en soins palliatifs ainsi que les curricula sont nettement insuffisants. Une enquête internationale portant sur des milliers de médecins d'Australie et de six pays d'Europe (y compris la Suisse) rapporte d'importantes carences dans la formation liée aux soins palliatifs.³ Durant leur parcours médical prégradué, environ la moitié d'entre eux n'ont reçu que quatre heures de formation de soins palliatifs au total. D'autre part, plus de 90% des médecins interrogés souhaitent avoir plus de connaissances dans ce domaine.

Chaque clinicien, généraliste ou spécialiste, peut être confronté dans sa pratique quotidienne à des patients souffrant d'une maladie à la fois incurable et progressive. Par conséquent, il serait primordial que chacun puisse bénéficier d'un savoir-faire minimal en soins palliatifs. Toutefois, lorsqu'un patient présente des problèmes plus complexes, il devrait alors être adressé à une équipe spécialisée de soins palliatifs qui devrait posséder à son tour des connaissances et des compétences avancées dans cette spécialité.⁴

Cet article vise à mettre un éclairage sur les différents aspects de compétences qu'un clinicien devrait acquérir depuis l'enseignement prégradué jusqu'à la formation continue.

QU'ATTENDENT LES PATIENTS EN FIN DE VIE DE LA PART DES CLINICIENS ?

Les compétences devraient mettre l'accent avant tout sur les besoins spéci-



fiques des patients palliatifs. Le **tableau 1** résume les principaux besoins exprimés par les patients palliatifs dans une série d'études.^{5,6} Bien que la majorité de ces études aient été menées dans le continent nord-américain, plusieurs de ces besoins sont transculturels et chacun d'eux fera l'objet d'un commentaire dans cet article.

Tableau 1. Désirs des patients souffrant d'une maladie incurable et progressive^{5,6}

- Parvenir à une prise en charge adéquate de la douleur et des autres symptômes
- Eviter une survie inappropriée
- Renforcer les liens avec les proches
- Participer à la prise de décision
- Se préparer à mourir
- Espérer de manière réaliste
- Etre respectés pleinement comme des individus
- Avoir une aide au niveau émotionnel
- Communiquer
- Recevoir les informations qui respectent leurs besoins
- Inclure la famille dans le processus de soins

CONTRÔLER LA DOULEUR ET LES AUTRES SYMPTÔMES

Plusieurs recommandations ont été publiées à ce jour et le manuel national de «Médecine palliative en un coup d'œil» les détaille avec clarté.⁷ Les compétences requises dans ce domaine sont vastes et couvrent les problèmes liés à la gestion de la douleur, des nausées chroniques et des vomissements, du delirium (une complication fréquente), de la dyspnée, de l'asthénie, de l'anorexie, de l'anxiété et de la dépression. Une des compétences les plus importantes mais encore si peu appliquée est le dépistage régulier des symptômes par une approche standardisée telle que l'échelle d'évaluation Edmonton symptom assessment scale (ESAS). L'utilisation régulière d'une telle échelle permet d'identifier précocement les besoins psychiques et physiques des patients et d'augmenter ainsi l'efficacité du contrôle de la symptomatologie.⁸

En effet, les médecins ne doivent pas seulement se fier à ce qu'ils observent pour évaluer l'importance du symptôme, comme par exemple la dyspnée, puisque les symptômes sont par nature subjectifs. D'où la nécessité d'une évaluation plus objective et standardisée d'un problème pourtant plus subjectif.

Bien que la plupart des médecins soient au courant de l'approche des trois paliers de l'OMS dans la gestion pharmacologique de la douleur, il faut encore pouvoir adapter une thérapeutique individualisée et appropriée parmi la palette des opioïdes généralement utilisés (codéine, tramadol, morphine, buprénorphine, hydromorphone, oxycodone, fentanyl, méthadone) qui sont souvent associés à des adjuvants. La titration efficace, le maintien ou le retrait de l'opioïde, de même que la prévention et le traitement des effets secondaires tels que la neurotoxicité requièrent une certaine habileté. Chez certains patients en fin de vie,

la prise en charge des difficultés secondaires au delirium, à la dyspnée, aux nausées ou aux angoisses peut devenir une tâche très complexe. Dans ce sens, il nous paraît indispensable de différencier les patients pouvant bénéficier d'une hydratation ou d'une nutrition artificielle de ceux pour lesquels ces traitements deviennent futiles ou source de complications.

DIRE LA VÉRITÉ, INFORMER ET ÉCHANGER

À l'annonce difficile de mauvaises nouvelles, certains professionnels se déchargent de la tâche et supposent que c'est l'unique fonction des équipes de soins palliatifs.⁹ Toutefois, il existe bien d'autres situations dans lesquelles des demandes et des problématiques sous-jacentes impliquant des non-dits, des secrets, des besoins de concrétisation doivent être abordés: «ne lui dites pas qu'il va mourir!»; «pensez-vous que je dois encore faire de la chimiothérapie?»; «docteur, je perds espoir»; «combien de temps me reste-t-il à vivre?»; «à quoi ressemblera la fin?»; «ne me laissez pas sans dignité!».

Mais jusqu'où informer le patient? Comment partager avec lui le diagnostic et le pronostic en respectant ses fragilités?¹⁰ Les patients, à quelques exceptions près, désirent connaître la vérité, comprendre en détail le traitement, ainsi que le pronostic. La plupart savent intuitivement qu'ils ont une maladie grave. Mentir ou cacher la vérité aggrave leur stress et endommage leur confiance envers le médecin.¹¹ Les raisons évoquées par les médecins pour ne pas dire la vérité ou la retenir incluent un manque de formation, le stress, un manque de temps, la peur, le doute, la vulnérabilité du patient, la protection inadéquate des membres de la famille.¹⁰

La nécessité d'être informé doit également faire l'objet d'une évaluation. Entre ce que veut le patient et ce que fait le clinicien il n'y a pas toujours convergence.¹² L'intégration de l'information est un processus cyclique qui respecte certains principes¹³ car les patients ont besoin de franchir des étapes pour être capables de recevoir des mauvaises nouvelles ou pour entendre la gravité d'un pronostic.

ESTIMER UNE FIN DE VIE ET LA PRÉPARER

L'estimation du temps qui reste à vivre est essentielle pour certains patients et leur famille. Quelles en sont les raisons? a) leur permettre de faire la transition entre une approche curative et palliative; b) les amener à une participation active à leur traitement et leur permettre de faire des choix et c) leur donner le temps de préparer et de planifier ce qui est important à leurs yeux (sur un plan personnel et/ou professionnel).

Une étude danoise a démontré que des patients, informés inadéquatement sur leur diagnostic et leur pronostic, étaient moins enclins à être dirigés vers une unité de soins palliatifs alors que cela eût été nécessaire.¹⁴ Une étude prospective américaine incluant des milliers de patients en fin de vie, a révélé que 15 à 20% des patients présentant une insuffisance cardiaque terminale ou des maladies cardio-pulmonaires sont morts intubés et ventilés et que cet



excès de soins était dû en grande partie au manque d'anticipation de la fin de la vie.¹⁵

L'identification et la gestion de l'ambivalence des patients face à leur pronostic requièrent une attention et un savoir-faire spécifiques de la part des professionnels qui les accompagnent. Les patients approchant de la fin de leur vie et les familles endeuillées estiment souvent avoir été avertis trop tardivement, regrettant ainsi l'orientation thérapeutique prise et le manque de préparation. Or, les médecins rapportent que si les patients leur demandaient un pronostic, ils répondraient intentionnellement par une surévaluation dans 40% des cas.¹⁶ Pourtant, des recommandations à propos des problèmes qui se rencontrent pour établir un pronostic sont accessibles.¹⁷

Afin de pouvoir répondre précocement aux besoins des patients qui souffrent d'une maladie à la fois incurable et progressive, il vaut la peine de se poser la question suivante lorsque subsiste un doute dans la trajectoire de la maladie: «Serai-je surpris si ce patient est encore en vie au-delà de six mois?». Si la réponse est affirmative, alors une approche palliative est requise. Cette question est utile comme moyen de dépistage mais en aucun cas elle n'exclut les autres patients palliatifs dont la survie est supérieure.¹⁸

INITIER UNE APPROCHE PALLIATIVE ET APPORTER UN ESPOIR RÉALISTE

Earle propose dans son article de réfléchir à l'attitude suivante: lorsque nous sommes confrontés à partager une prise de décision avec le patient prendrions-nous la même décision que le patient? Si non, pourquoi pas?¹⁹

Certains cliniciens sont capables de rapporter les difficultés rencontrées lorsqu'ils abordent les soins palliatifs. D'autres évitent même ce sujet qu'ils qualifient d'embarrassant. D'autres enfin se réfugient dans l'argumentation de l'exacerbation de la détresse du patient ou de la privation d'espoir. Une explication de telles attitudes peut être un manque de compétences alors qu'avec un peu d'expertise, il est parfaitement possible de discuter des options palliatives tout en répondant aux besoins des patients.²⁰ Il est même raisonnable d'intégrer un espoir réaliste dans un contexte de très mauvais pronostic.^{13,21,22}

AUTRES COMPÉTENCES

Plusieurs compétences sont requises dans d'autres domaines des soins palliatifs: le savoir, l'attitude et l'habileté cliniques en lien avec les problèmes éthiques et la prise de décision, les entretiens de familles, les sensibilités culturelles, les soins sociaux et spirituels et la souffrance globale. Chochinov et coll. ont proposé une approche pragmatique qui permet de renforcer le sens de la propre valeur du patient et celui de sa dignité.²³ Bien que des études révèlent que 65% des patients ont des besoins spirituels et souhaitent les partager avec leurs médecins, peu nombreux sont ceux d'entre nous qui investiguent les besoins spirituels des patients ayant une maladie incurable et progressive. Cela requiert une certaine connaissance pour identifier ces besoins et respecter ensuite les valeurs du patient.^{24,25}

Finalement, les soins palliatifs ne doivent pas être limités aux dernières semaines ou aux derniers jours de vie.²⁶ La figure 1 illustre ce point. Notons que les traitements permettant de contrôler l'évolution de la maladie et l'application des soins palliatifs ne sont pas mutuellement exclusifs. Ils peuvent coexister et améliorer la satisfaction des besoins des patients.²⁷ Si la maladie s'aggrave et que des complications surviennent, l'approche palliative peut prendre progressivement un rôle plus important et certains patients peuvent alors recourir aux services spécialisés de soins palliatifs, ce qui permet que ceux-ci ne soient pas appelés trop tard ou même pas du tout!

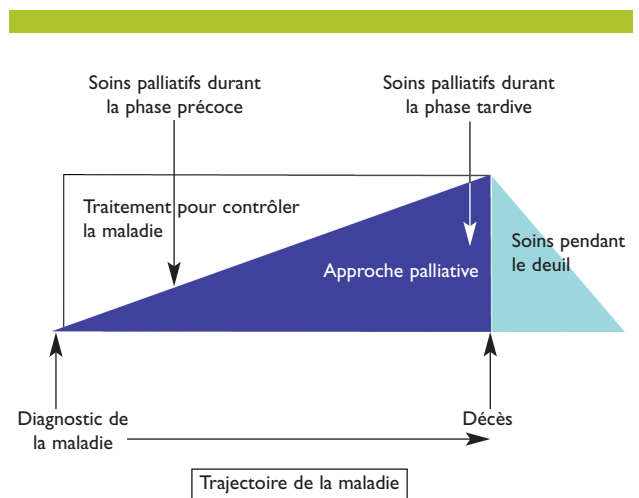


Figure 1. Les soins palliatifs commencent tôt dans la trajectoire de la maladie

CONCLUSION

La diversité des compétences dans le cadre des soins prodigués aux patients souffrant d'une maladie inguérissable et progressive est souvent sous-estimée. C'est pourquoi, une attention toute particulière doit être portée dans l'amélioration de ces compétences, ce qui relève avant tout de la responsabilité du système de formation médicale.

Implications pratiques

- > Le patient qui souffre des conséquences d'une maladie inguérissable et progressive a de nombreux besoins
- > Une panoplie de compétences spécifiques est indispensable pour répondre à ses besoins
- > La formation des médecins (pré/postgraduée et continue) devrait inclure dans son programme ce domaine de compétences

Adresses

Pr José Luis Pereira
Chaire de soins palliatifs Fondation Leenaards
Universités de Genève et de Lausanne
Dr Boris Cantin, Michel Beauverd
Service de soins palliatifs
Département de médecine interne, Hôpital Nestlé
CHUV, 1011 Lausanne
Jose.Pereira@chuv.ch
Boris.Cantin@chuv.ch
Michel.Beauverd@chuv.ch

Dr Gilbert B. Zulian
Université de Genève
Service de médecine palliative
Département de réhabilitation et gériatrie, Cesco
HUG, 11, chemin de la Savonnière
1245 Collonge-Bellerive
Gilbert.Zulian@hcuge.ch

Bibliographie

- 1 * Franks PJ, Salisbury C, Bosanquet N, et al. The level of need for palliative care: A systematic review of the literature. *Palliat Med* 2000;14:93-104.
- 2 Emanuel LL, von Gunten CF, Ferris FD. Gaps in end-of-life care. *Arch Fam Med* 2000;9:1176-80.
- 3 Löfmark R, Mortier F, Nilstun T, et al. Palliative care training: A survey of physicians in Australian and Europe. *J Pall Care* 2006;22:105-10.
- 4 * Seely JF, Scott JF, Mount BM. The need for specialized training programs in palliative medicine. *Can Med Assoc J* 1997;157:1395-7.
- 5 Steinhäuser KE, Christakis NA, Clipp EC, et al. Preparing for the end of life: Preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *J Pain Symptom Manage* 2001;22:727-37.
- 6 * Curtis JR, Wenrich MD, Carline JD, et al. Patients' perspectives on physician skill in end-of-life care: Differences between patients with COPD, cancer, and AIDS. *Chest* 2002;122:356-62.
- 7 ** Neuenschwander H, et al. *Médecine palliative: un manuel à l'intention du corps médical*. 2^e ed. Berne: Ligue suisse contre le cancer, 2007.
- 8 Homsí H, Walsh D, Rivera N, et al. Symptom evaluation in palliative medicine: Patient report vs systematic assessment. *Support Care Cancer* 2006;4:444-53.
- 9 * Baile WF, Buckman R, Lenzi R, et al. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000;5:302-11.
- 10 ** Hancock K, et al. Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: A systematic review. *Pall Med* 2007;21:507-17.
- 11 ** Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA. Truth may hurt but deceit hurts more: Communication in palliative care. *Pall Med* 2002;16:297-303.
- 12 Bruera E, et al. Patient preferences versus physician perceptions of treatment decisions in cancer care. *JCO* 2001;19:2883-5.
- 13 ** Back AL, Arnold RM, Quill TE. Hope for the best, and prepare for the worst. *Ann Intern Med* 2003;138:439-43.
- 14 Lynn J, Teno JM, Phillips RS, et al. Perceptions by family members of the dying experiences of older and seriously ill patients. SUPPORT Investigators. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatment. *Ann Intern Med* 1997;126:97-106.
- 15 Kirk P, Ingrid Kirk I, Kristjanson LJ. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ* 2004;328:1343.
- 16 * Lamont EB, Christakis NA. Prognostic disclosure to patients with cancer near the end of life. *Ann Intern Med* 2001;134:1096-105.
- 17 ** Loprinzi CL, Johnson ME, Steer G. Doc, how much time do I have? *J Clin Oncol* 2000;18:699-701.
- 18 Christakis NA. *Death foretold: Prophecy and prognosis in medical care*. Chicago: University of Chicago Press, 2000.
- 19 ** Earle CC. Do Unto Others. *J Clin Oncol* 2006;24:3331-2.
- 20 Mack JW, Wolfe J, Cook EF, et al. Hope and prognostic disclosure. *Clin Oncol* 2007;25:5636-42.
- 21 Quill TE. Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients: Addressing the «Elephant in the room». *JAMA* 2000;284:2502-7.
- 22 ** Nekolaichuk C, Bruera E. On the nature of hope. *J Palliat Care* 1998;14:36-42.
- 23 ** Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: The A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ* 2007;335:184-7.
- 24 Lo B, Ruston D, Kates LW, et al. Discussing religious and spiritual issues at the end of life: A practical guide for physicians. *JAMA* 2002;287:749-54.
- 25 Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: The World Health Organization's global perspective. *J Pain Sympt Manage* 2002;24:91-6.
- 26 Agman RL, LeGrand SB, Walsh D, Davis MP. The underutilization of palliative medicine services in the acute care setting. *J Pall Med* 2007;10:837-8.
- 27 Cheng VVV, Willey J, Palmer JL, et al. Interval between palliative care referral and death among patients treated at a comprehensive cancer center. *J Palliat Med* 2005;8:1025-32.

* à lire

** à lire absolument