

Le diable dans le jugement

Paternalisme médical et problèmes terminologiques dans le milieu des soins palliatifs

Melissa Devlin MSW RSW Vincent Maida MD MSc CCFP (PC) FCFP

En dépit des efforts considérables déployés dans les politiques en santé publique depuis 1995 pour promouvoir et faire progresser les soins palliatifs au Canada, pas plus du tiers des Canadiens ont accès à de tels soins lorsqu'ils en ont besoin¹. Ce nombre est tragiquement faible en comparaison des 90 % de Canadiens qui pourraient bénéficier de soins palliatifs dans les dernières étapes de leur vie¹. Même si la situation s'explique par de nombreux facteurs, nous affirmons que le paternalisme médical et les problèmes de terminologie sont des facteurs contributifs importants. En plus de poser des obstacles à l'accès aux services de soins palliatifs en temps opportun ou d'empêcher même d'y avoir accès, le paternalisme médical, les inexactitudes terminologiques et les euphémismes pourraient traduire une omission d'agir de manière véritablement éthique et centrée sur le patient².

Contextualiser le problème

Le paternalisme médical se traduit dans le jugement. Le vocabulaire utilisé par les médecins lorsqu'ils discutent de soins palliatifs est souvent vague, que ce soit involontairement ou délibérément³⁻⁶. Un exemple classique et fréquent d'une pratique paternaliste dans les soins de santé se produit lorsque les médecins déclarent qu'ils *jugent* qu'un patient est en *phase palliative*. Ce jugement par le médecin laisse entendre que celui-ci est responsable de décider s'il est approprié de recommander un patient en soins palliatifs, du moment de le faire et du genre de traitements que le patient devrait recevoir, le cas échéant^{6,7}. Comme le terme *palliatif* est largement utilisé incorrectement comme un euphémisme pour désigner des patients en phase active du mourir qui ont besoin de soins en fin de vie^{6,7}, il est donc plus probable que les médecins réfèrent des patients en soins palliatifs lorsqu'ils sont sans équivoque en phase terminale. Pourtant, un patient pourrait choisir un mode entièrement conservateur de soins palliatifs (p. ex. des « mesures de confort seulement ») dès l'apparition de sa maladie incurable.

Une tendance récente visant à favoriser une amorce précoce des soins palliatifs consiste à intégrer des

cliniciens en soins palliatifs au sein des programmes d'oncologie⁸. Dans de tels modèles, on offre aux patients des traitements qui varient entre des thérapies modulatrices de la maladie (chimiothérapie et radiothérapie) et la prise en charge de la douleur et des symptômes, en passant par des soins médicaux actifs (antibiotiques, transfusions, nutrition artificielle, hydratation, etc.). Dans un modèle véritablement centré sur le patient², il devrait revenir aux patients de décider de la combinaison de traitements à recevoir durant leur maladie.

Le paternalisme médical pourrait être motivé par des conflits d'intérêts. Il pourrait y avoir un parti pris inhérent dans le processus de demande de consultation selon la spécialité particulière du médecin en cause. Plus précisément, ce processus pourrait être influencé par des conflits d'intérêts. Une revue systématique a démontré que les relations financières entre l'industrie, les chercheurs et les établissements universitaires sont très fréquentes, et que les conflits d'intérêts issus de ces relations peuvent grandement influencer les résultats et la transposition de la recherche biomédicale⁹. De récentes études dans les milieux de l'oncologie font valoir que les essais dans le domaine de la chimiothérapie et de la radiothérapie qui étaient associés à des parrainages financiers avaient tendance à recruter des patients souffrant de cancers de stades plus avancés et ayant des profils de risque plus élevés^{10,11}. Par conséquent, les médecins activement interventionnels, comme les oncologues, pourraient être plus enclins à poursuivre des traitements qui n'ont que des effets marginaux et de courte durée au lieu de recommander les patients plus hâtivement en soins palliatifs, à un moment plus opportun dans l'évolution de leur maladie.

Les soins palliatifs sont un plan thérapeutique qui exige le consentement. Juger qu'un patient est en *phase palliative*, si cette décision est prise unilatéralement par les médecins, contrevient de toute évidence au principe éthique de l'autonomie. Normalement, les décisions concernant les plans thérapeutiques devraient être prises conjointement¹², d'une manière à ce que le patient en arrive à une décision après avoir reçu un counseling exhaustif par le médecin. Idéalement, la démarche comporte une divulgation complète du diagnostic, de l'évolution naturelle de la maladie, du pronostic¹³ et des options de traitement disponibles, de même que des

Cet article a fait l'objet d'une révision par des pairs.
Can Fam Physician 2017;63:e150-2

The English version of this article is available at www.cfp.ca on the table of contents for the March 2017 issue on page 191.

résultats associés (à court et à long termes), des bienfaits, des inconvénients et des risques possibles particuliers au patient. Par conséquent, en tant que plan thérapeutique, les soins palliatifs exigent un consentement du patient ou, s'il n'a pas la capacité voulue, celui de ses mandataires spéciaux^{14,15}. C'est pourquoi un médecin n'a pas le pouvoir légal ou déontologique de désigner ou de juger un patient comme étant au stade *palliatif*.

Il n'est pas seulement impératif qu'un médecin reçoive le consentement pour un plan thérapeutique tel que des soins palliatifs, conformément à la *Loi sur le consentement aux soins de santé* de l'Ontario, mais il faut aussi que ce consentement soit *éclairé*^{14,15}. Un consentement qui n'est pas complet ou éclairé ne se conforme pas aux principes des soins centrés sur le patient², qui supposent le respect des préférences, des valeurs, des convictions et des besoins exprimés par le patient. De plus, les soins centrés sur le patient ont comme exigence intrinsèque la nécessité de répondre aux besoins d'information des patients au moyen d'une communication efficace². Le vocabulaire utilisé par les médecins a une grande influence sur la compréhension par le patient et son mandataire spécial du diagnostic, de l'évolution naturelle de la maladie, du pronostic et des options thérapeutiques; par conséquent, les mots utilisés par les médecins devraient être choisis attentivement et de manière réfléchie, et exclure les expressions vagues et les euphémismes.

Palliatif est un adjectif qui décrit une philosophie de soins. Parmi les autres problèmes de terminologie se trouve l'utilisation erronée, excessive et euphémistique du mot *palliatif*. On utilise souvent à tort le mot *palliatif* comme un adjectif pour décrire le diagnostic, l'état, le pronostic ou l'équipe de soins d'un patient, ce qui, en plus d'être ambigu et trompeur, peut miner l'identité de la spécialité de la médecine palliative⁵. Les patients, les familles et les professionnels de la santé ne comprennent souvent pas de la même manière le mot *palliatif*. De plus, de nombreux professionnels de la santé présument que les soins palliatifs ne sont rien de plus qu'un euphémisme pour *soins en fin de vie*^{6,7}; or, les soins en fin de vie ne sont qu'une des nombreuses facettes des soins palliatifs. En réalité, *palliatif* désigne une approche à l'égard des soins qui a pour but d'atténuer la douleur et les symptômes et de maximiser le confort, la dignité, la qualité de vie et la qualité de la mort. En outre, une consultation en soins palliatifs peut être demandée en tout temps durant l'évolution d'une maladie au stade avancé¹⁶.

Les soins palliatifs: le verre est à moitié plein plutôt qu'à moitié vide. Pour mieux décrire les soins palliatifs, il vaut mieux expliquer ce qu'ils offrent plutôt que ce qu'ils n'offrent pas. Par exemple, un médecin pourrait décrire les soins palliatifs en mentionnant qu'ils sont

axés sur le contrôle de la douleur et des symptômes, la dignité, l'implication de la famille et les soins spirituels, plutôt que de se limiter à dresser la liste des interventions habituellement non incluses dans les soins palliatifs, comme «pas de réanimation cardiorespiratoire, pas de liquides intraveineux, pas de sonde d'alimentation et pas d'antibiotiques». Cette dernière description ne capte pas suffisamment les soins palliatifs et en fait effectivement un portrait inexact, incomplet et négativement biaisé. Par conséquent, les inexactitudes terminologiques, les euphémismes et les conceptions différentes des soins palliatifs créent la possibilité que le processus d'obtention d'un consentement véritablement éclairé soit compromis.

Dans une étude par sondage auprès de médecins qui avaient participé aux travaux de la Commission du consentement et de la capacité de l'Ontario pour résoudre des différends concernant les intérêts supérieurs en fin de vie, on a recommandé que les plans thérapeutiques en soins palliatifs soient expliqués «de manière positive plutôt que négative»¹⁷. Par exemple, au lieu de simplement proposer le *retrait des respirateurs* ou l'*extubation terminale*, les médecins pourraient dire qu'ils croient que les tentatives de traitements curatifs ayant échoué, ils proposent une approche palliative selon laquelle le patient recevra seulement des interventions qui contrôlent la douleur et les symptômes et qui assurent son confort. Le **Tableau 1** présente une liste de termes et d'expressions couramment utilisés qui peuvent être ambigus et porter à confusion, de même que nos suggestions pour les remplacer.

Conclusion

Maintenant plus que jamais, les soins palliatifs comptent parmi les sujets de débats dominants en matière de soins de santé au Canada, comme en témoignent le rapport du Comité parlementaire sur les soins palliatifs et les soins de compassion en novembre 2011¹⁸, le rapport annuel de 2014 du Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario¹⁹ et la décision de la Cour suprême (*Carter c. Canada*)²⁰ en février 2015 qui a conclu que l'interdiction d'une aide médicale à mourir violait la *Charte canadienne des droits et libertés* et a conduit à l'adoption du projet de loi C-14²¹. De plus, le vieillissement de la population et la prévalence grandissante des maladies chroniques limitant l'espérance de vie se traduiront par des besoins accrus en services de soins palliatifs accessibles et opportuns. Par conséquent, il incombe aux médecins de comprendre et de raffiner la terminologie qu'ils utilisent lorsqu'ils conseillent des patients en phase avancée de leur maladie.

En évitant d'utiliser un langage euphémistique et paternaliste, les médecins peuvent faire en sorte d'utiliser et d'expliquer le mot *palliatif* avec exactitude et sans équivoque, et ainsi de réduire l'ambiguïté et les

Tableau 1. Expressions problématiques par rapport à préférables à utiliser en soins palliatifs

EXPRESSIONS PROBLÉMATIQUES	EXPRESSIONS À PRIVILÉGIER
« Ce patient a été jugé au stade palliatif »	« Ce patient a choisi d'adopter une approche palliative pour ses soins »
« Patient au stade palliatif »	« Un patient souffrant d'une maladie limitant l'espérance de vie qui a choisi une approche palliative pour ses soins »
« Diagnostic palliatif »	« Maladie en stade avancé », « maladie incurable », « maladie en phase terminale » ou « maladie limitant l'espérance de vie »
« Ne rien faire »	« S'abstenir de procédures inefficaces, encombrantes et futiles »
« Le patient ne recevra plus de traitements »	« Dorénavant, le patient recevra seulement des interventions assurant son confort »
« Retrait des soins »	« Retrait des traitements inefficaces, encombrants et futiles »

malentendus, d'obtenir un consentement véritablement éclairé et d'incarner la centralité sur le patient, qui est le fondement de la philosophie des soins palliatifs. Par conséquent, il pourrait y avoir dans l'ensemble un plus grand nombre de recommandations en soins palliatifs, de même que des demandes plus hâtives, ce qui favorisera l'obtention de résultats positifs pour les patients, leur famille et le système de santé. Avant tout, les médecins devraient s'abstenir de juger unilatéralement de manière paternaliste qu'un patient est en phase palliative, et commencer à faciliter et à concrétiser le processus selon lequel les patients se jugent eux-mêmes au stade palliatif.

M^{me} Devlin est travailleuse sociale au William Osler Health System à Toronto, en Ontario. Le D^r Maida est consultant en médecine palliative au William Osler Health System, professeur agrégé à la Division des soins palliatifs de l'Université de Toronto et professeur clinicien adjoint à la Faculté de médecine Michael G. DeGroote de l'Université McMaster à Hamilton, en Ontario.

Intérêts concurrents

Aucun déclaré

Correspondance

M^{me} Melissa Devlin, courriel melissa.devlin@williamoslerhs.ca

Les opinions exprimées dans les commentaires sont celles des auteurs. Leur publication ne signifie pas qu'elles soient sanctionnées par le Collège des médecins de famille du Canada.

Références

- Carstairs S. *Raising the bar: a roadmap for the future of palliative care in Canada*. Ottawa, ON: Le Sénat du Canada; 2010. p. 54. Accessible à : www.chpca.net/media/7859/Raising_the_Bar_June_2010.pdf. Réf. du 1^{er} févr. 2017.
- Institute of Medicine. *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century*. Washington, DC: National Academy of Sciences; 2001.
- Hui D, Mori M, Parsons HA, Kim SH, Li Z, Damani S et coll. The lack of standard definitions in the supportive and palliative oncology literature. *J Pain Symptom Manage* 2012;43(3):582-92. Publ. en ligne du 21 nov. 2011.
- Van Mechelen W, Aertgeerts B, De Ceulaer K, Thoosen B, Vermandere M, Warmenhoven F et coll. Defining the palliative care patient: a systematic review. *Palliat Med* 2013;27(3):197-203. Publ. en ligne du 6 févr. 2012.
- Hanks G. Palliative care: careless use of language undermines our identity. *Palliat Med* 2008;22(2):109-10.
- Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA. Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliat Med* 2002;16(4):297-303.
- Siouta N, Van Beek K, Van der Eerden ME, Preston N, Hasselaar JG, Hughes S et coll. Integrated palliative care in Europe: a qualitative systematic literature review of empirically-tested models in cancer and chronic disease. *BMC Palliat Care* 2016;15:56.
- Hull M. Medical language proficiency: a discussion of interprofessional language competencies and potential for patient risk. *Int J Nurs Stud* 2016;54:158-72. Publ. en ligne du 20 mars 2015.
- Bekelman JE, Li Y, Gross CP. Scope and impact of financial conflicts of interest in biomedical research: a systematic review. *JAMA* 2003;289(4):454-65.
- Marshall DC, Moy B, Jackson ME, Mackey TK, Hattangadi-Gluth JA. Distribution and patterns of industry payments to oncologists in 2014. *J Natl Cancer Inst* 2016;108(12):d1w163. Publ. en ligne du 8 juill. 2016.
- De Moraes FY, Leite ETT, Hamstra DA, Feng FY, Arruda FF, Gadia R et coll. Self-reported conflicts of interest and trial sponsorship of clinical trials in prostate cancer involving radiotherapy. *Am J Clin Oncol* du 22 déc. 2015. Publ. en ligne avant impression.
- Beaussant Y, Mathieu-Nicot F, Pazart L, Tournigand C, Daneault S, Cretin E et coll. Is shared decision-making vanishing at the end-of-life? A descriptive and qualitative study of advanced cancer patients' involvement in specific therapies decision-making. *BMC Palliative Care* 2015;14:61.
- Maida V, Chidwick P. Prognosis: important information when obtaining informed consent. *J Palliat Care Med* 2011;1(1):1-4.
- Gouvernement de l'Ontario. *Health Care Consent Act, 1996. S. O. 1996, chapter 2, schedule A*. Toronto, ON: Service Ontario; 2010. Accessible à : www.e-laws.gov.on.ca/html/statutes/english/elaws_statutes_96h02_e.htm. Réf. du 1^{er} févr. 2017.
- Downar J, Sibbald RW, Bailey TM, Kavanagh BP. Withholding and withdrawing treatment in Canada: implications of the Supreme Court of Canada's decision in the Rasouli case. *CMAJ* 2014;186(16):E622-6. Publ. en ligne du 23 juin 2014.
- Organisation mondiale de la Santé [site web]. *WHO definition of palliative care*. Genève, Suisse: Organisation mondiale de la Santé; 2017. Accessible à : www.who.int/cancer/palliative/definition/en/. Réf. du 1^{er} févr. 2017.
- Chidwick P, Sibbald R. Physician perspectives on legal processes for resolving end-of-life disputes. *Healthc Q* 2011;14(2):69-74.
- Comité parlementaire sur les soins palliatifs et les soins de compassion. *Not to be forgotten. Care of vulnerable Canadians*. Ottawa, ON: Parlement du Canada; 2011. Accessible à : www.deveber.org/sites/default/files/Not%20to%20be%20Forgotten.pdf. Réf. du 6 févr. 2017.
- Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario. *Annual report 2014*. Toronto, ON: Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 2014. Accessible à : www.auditor.on.ca/en/content/annualreports/arreports/en14/2014AR_en_web.pdf. Réf. du 6 févr. 2017.
- Carter v. Canada (Attorney General). 2015. 5 S.C.C. 35591.
- Bill C-14. Ottawa, ON: Parlement du Canada; 2016. Accessible à : www.parl.gc.ca/HousePublications/Publication.aspx?DocId=8183660. Réf. du 6 févr. 2017.

