

LES DÉFIS DE LA TRANSITION du curatif au palliatif chez la personne âgée

MICHÈLE MORIN, GÉRIATRE

CISSS Chaudière-Appalaches

Professeure adjointe de clinique, département de médecine, Université Laval

Chercheure associée, Centre de recherche CHU de Québec

Michele.Morin@fmed.ulaval.ca

ILLUSTRATION DU PROPOS PAR UNE MISE EN SITUATION: TÉMOIGNAGE

Quand on m'a demandé, à l'automne 2014, de préparer cette présentation sur les défis de la transition du curatif au palliatif, particulièrement chez les aînés, j'étais loin de me douter que je les vivrais... « de l'intérieur »

J'ai l'habitude de commencer mes présentations par une vignette clinique... Mais cette fois, l'exemple qui me vient en tête n'est pas celui d'une personne âgée, comme il se devrait étant donné le titre du sujet dont je dois traiter... L'exemple est plus... personnel...

En décembre 2014, au terme de plusieurs mois d'investigation d'une douleur périnéale à caractère nocturne d'abord, puis de plus en plus constante, mon conjoint a été trouvé porteur d'un adénocarcinome du canal anal. « Une belle grosse tumeur », comme on les appelle (Est-ce qu'on s'entend parler, des fois? Pense-t-on vraiment à ce que l'on dit? Il n'avait pourtant absolument rien de beau, ce cancer, je vous le jure!), de six centimètres, suffisamment exophytique pour avoir échappé à tous ces examens physiques pourtant fort avisés. La nouvelle est tombée quelques jours avant Noël, laissant juste

assez de temps pour planifier le bilan d'extension et pour entendre le chirurgien nous informer qu'une radiothérapie et une chimiothérapie adjuvante seront nécessaires avant de subir la résection abdomino-périnéale. En moins d'une minute, la transition de la santé à la maladie était complétée... Bascule, vertige... Tant qu'on ne sait pas... Mais là, nous savions... Le chirurgien avait été direct, explicite, efficace, dirons-nous, dans son message. Dans tout ce flot d'informations, mon amoureux a entendu, mais surtout compris qu'au bout de ce pénible chemin, il y aurait la guérison. Les soins allaient être curatifs.

Dans l'intervalle, la douleur, de plus en plus intolérable, continuait à l'habiter misérablement. Ni le radio-oncologue ni l'hémato-oncologue ne pensaient que leurs traitements parviendraient à le soulager, d'où la proposition judicieuse, au retour des Fêtes, d'une consultation en soins palliatifs. Soins palliatifs... N'étant pas dans le domaine médical, associant ce type de soins à la fin de vie, mon conjoint a d'abord vigoureusement refusé l'option. Peut-être ne reflète-t-il en cela qu'une faible partie de la population, mais, pour lui, les deux approches étaient « mutuellement exclusives ». Il se sentait trahi, floué, abandonné devant cette suggestion. Pourquoi cette transition du curatif au palliatif? Était-il à ce point

malade? Que lui cachait-on pour qu'on en vienne à lui parler de ces soins?

Il faut savoir que l'année précédente, deux fois plutôt qu'une, il avait vécu cette transition du curatif au palliatif. Avec son père d'abord, en décembre 2013. Souffrant d'une démence mixte modérée et victime d'une fracture de la hanche quelques semaines auparavant, les suites opératoires avaient connu une évolution péjorative et les complications s'étaient multipliées, jusqu'à ce matin où une ischémie aiguë du membre inférieur a impliqué la déchirante décision, néanmoins consensuelle dans la famille, de ne pas procéder à l'amputation et de ne viser désormais que son confort. Événement pivot... La morphine a été introduite, les autres médicaments ont été retirés, la physiothérapie et les prises de sang, cessées. Beau-papa est décédé moins d'une semaine plus tard... Au printemps suivant, c'est belle-maman qui a dû consulter pour une douleur au ventre avec augmentation du volume abdominal... Adénocarcinome rectal avec carcinomatose péritonéale et volumineuse ascite. D'emblée, du haut de ses 84 ans et parfaitement lucide, à l'annonce du diagnostic, elle s'est positionnée «CONTRE» toute approche visant à améliorer sa survie et a manifesté sa préférence «POUR» des soins strictement palliatifs. Afin de pouvoir continuer à drainer l'ascite et d'assurer son confort, elle fut transférée de l'unité de chirurgie à celle de soins palliatifs. Changement de milieu de soins, révision des objectifs de soins. À nouveau, une transition assez «évidente» et où l'une des approches semble nier l'autre... Une fois dans sa nouvelle chambre, prête sans doute à rejoindre son homme, belle-maman a retiré son drain péritonéal, a demandé «une journée ou deux de répit» avant qu'on ne le lui réinstalle, et s'est doucement éteinte le surlendemain

Il a donc fallu que soit longuement expliqué à mon conjoint que face à une maladie sérieuse comme la sienne, malgré tout parfois curable, les soins palliatifs trouvaient toute leur légitimité et ne le priveraient nullement des autres approches thérapeutiques déjà convenues avant qu'il accepte que la merveilleuse équipe des soins palliatifs l'«enveloppe» de ses bons

soins (étymologiquement, palliatif vient de *palliare*, qui signifie «recouvrir d'un manteau»). La douleur a pu être partiellement jugulée et les vingt-huit (28) traitements de radiothérapie jumelés à la perfusion continue de 5FU se sont succédé. Bilan d'extension négatif, cap maintenu sur des soins curatifs... Chirurgie en avril 2015, huit heures au bloc, 30/30 ganglions réséqués négatifs à la pathologie, absence d'invasissement microvasculaire... Victoire! Plus de doute, plus d'inquiétude, plus d'ambivalence: «Tout» a été retiré et nous marchons vers la guérison... Mais l'appui précieux de l'équipe des soins palliatifs demeure nécessaire, car la douleur persiste en période postopératoire. Le curatif tolère la cohabitation avec le palliatif!

Avant de convenir du protocole de chimiothérapie adjuvante après la chirurgie, révision du dossier... Tiens, tiens... Quelques micronodules pulmonaires à la première scintigraphie par émission de positrons (TEP scan)... Plus prudent de contrôler... Résurgence de l'appréhension... Valse des émotions... Retour à la case départ... On s'accroche à l'espoir, on prie, on nie le pire, mais on l'envisage aussi... L'attente des examens, puis des résultats, est quasi insoutenable. S'imaginer est presque pire que savoir... Je prends alors quotidiennement la pleine mesure de toute la confusion et de toute la peur qui habitent mon amoureux... Et soudain, je ne lis plus du tout de la même manière tous ces articles retenus pour ma présentation et pour cette publication...

RÉFLEXION AUTOUR DE LA «TRANSITION» ET EXEMPLES

Les dictionnaires *Le Petit Larousse illustré* et *Le Petit Robert* définissent le mot *transition* comme suit: «Passage d'un état à un autre». Ce passage mobilise nos capacités d'adaptation, d'ajustement à ce «nouveau qui fait peur parce qu'inconnu», en vue d'atteindre ou de retrouver un état d'équilibre.

Or la vie est faite de transitions. Certaines sont plus tranchées, «visibles»: le premier jour d'école

ou celui du passage du primaire au secondaire ; celui où l'on quitte la maison familiale pour son premier appartement, ou pour emménager enfin avec son amoureux ou son amoureuse ; un changement d'emploi ; le premier soir seul ou seule au décès de sa conjointe ou de son conjoint... D'autres, par contre, sont beaucoup plus floues. L'exemple des saisons en est une belle illustration : l'été peut bien nous être annoncé pour le 21 juin, les premiers beaux jours s'installent souvent tout doucement, tantôt avant, tantôt après cette date... Il en va de même du passage de l'enfance à l'adolescence, puis à l'âge adulte, puis au troisième âge... Dans ma pratique comme gériatre, on me demande souvent « quand est-ce qu'on devient “ vieux ” ? », pour reprendre l'expression telle qu'elle m'est adressée. La question est effectivement des plus intéressantes. Sur la base de conventions, de constructions sociales, une personne est considérée comme âgée si son **âge chronologique** est de 65 ans ou plus. Un peu comme si notre code génétique comportait une date de péremption cachée ! Mais nous connaissons tous de ces octogénaires « encore jeunes » et nous avons tous en tête des cinquantenaires, souvent porteurs de maladies chroniques sérieuses, qui ont l'air d'avoir 100 ans. Il convient donc de reconnaître aussi cet **âge physiologique** : outre l'âge que l'on a, il y a aussi celui que l'on porte, qu'on ressent, avec parfois le poids d'années qui paraissent compter double... Cet âge physiologique revêt un caractère dynamique et fluctuant : nous nous sommes tous déjà sentis « plus vieux » certains jours ! Finalement, il y a l'**âge sociologique**, ce regard porté sur soi par une société qui valorise souvent l'esthétisme et la performance au détriment de la sagesse et de l'expérience, et qui nous fait « jouer au vieux » en nous invitant, souvent insidieusement, à endosser ce rôle qui ne correspond pas toujours à notre âge physiologique, qui n'est pas toujours en phase avec lui, rejoignant ici certaines théories sociologiques du vieillissement comme celle du désengagement de Cumming et Henry¹.

Pour réduire ce flou, il peut être tentant de concevoir les transitions comme des antonymes ou même des antithèses. Mais ce n'est pas si facile. Le

glaçon qui fond dans mon verre n'est-il pas, à un certain moment, à la fois solide et liquide avant d'avoir complété sa liquéfaction ?... Pourrait-il en être de même, par exemple, de la transition entre la vie et la mort ? De prime abord et au sens propre, nous convenons tous que chacun de ces termes est le contraire de l'autre et qu'en conséquence, ils sont mutuellement exclusifs. Il existe effectivement des situations où la mort ne fait aucun doute : absence de signes vitaux malgré une tentative de réanimation cardiorespiratoire ou présence de l'un des signes de mort évidente tels qu'établis par le Règlement sur l'identification, le transport, la conservation, la garde et la remise des cadavres de l'Assemblée nationale² (rigidité cadavérique, décapitation, calcination ou putréfaction avancée, pour ne nommer que ceux-là). Mais qu'en est-il, par exemple, en situation de « mort cérébrale » quand l'hémodynamie se maintient ? La vie et la mort ne coexistent-elles pas un peu alors ? Cette question, clinique et philosophique, ouvre toute la discussion sur ce qu'est La Vie, question qui trouve vraisemblablement autant de réponses qu'il y a d'interlocuteurs. Un peu de la même façon, dans mon travail où, privilégiée, j'accompagne quotidiennement des patients et leur famille tout au long de la maladie démentielle, il m'arrive souvent de me demander si l'on ne meurt pas, parfois, encore vivant, « avant son temps », « avant son corps »... À quel moment de sa vie cet « Autre », pourtant pareil à moi, est-il disparu ? À quel moment de sa vie est-il... mort ? Auprès de ces malades et de leurs proches, la reconnaissance du deuil blanc³ revêt alors toute son importance. Deuil du mode habituel de communication ; deuil de l'intimité, de la réciprocité, de l'exclusivité (des sentiments, des projets, des soins éventuellement, ce qui génère parfois chez le proche aidant un grand sentiment d'échec) ; abandon des rôles antérieurs, des projets de vie ; attrition d'une histoire de vie ; perte ou renoncement chez le soignant à sa propre liberté, à sa santé... Et me voilà bientôt avec eux, sur ce sentier de la compassion, à déployer tous mes talents pour les aider à « bien vivre la mort »... Ces considérations de « vie de qualité », du « sens de l'existence », viennent

souvent, pour moi, mettre vie et mort en chevauchement, en superposition, davantage qu'en opposition, où la transition de l'une à l'autre serait nette comme un trait...

Pour les besoins du présent exercice de rédaction, je me suis prise à réfléchir à un autre couple d'antonymes aussi en apparente dualité : la santé et la maladie. Depuis 1984, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, psychologique et social ». Il y a donc, dans cette définition même, quelque chose qui appartiendra toujours au patient, à son vécu, à ses perceptions, à ses croyances... Ainsi, même très « malade », je peux me sentir en santé, parce que chacune de mes conditions est optimalement traitée, parce que j'obtiens un soulagement ou un contrôle satisfaisant de mes symptômes et que mes traitements ne m'occasionnent pas d'inconfort significatif. Ainsi, comme professionnel de la santé, ma volonté de prodiguer aux patients âgés souffrant de multiples maladies chroniques dûment constituées et hautement irréversibles des soins palliatifs optimaux, qui les soulagent efficacement de leur souffrance dans toutes ses dimensions (physique, psychologique, spirituelle, sociale), qui atténuent ou compensent leurs incapacités (la dignité trouvant l'une de ses expressions dans la poursuite de cet « être capable de ») et leur évitent des handicaps ne me permet-elle pas de les aider à... recouvrer la santé?! Paradoxe! Nous voilà bien loin, probablement, de la conception que se fait généralement la population des soins palliatifs.

TRAJECTOIRES DES MALADIES, CONTINUUM DE SOINS ET EFFETS DU VIEILLISSEMENT

Au siècle dernier, les maladies se « vivaient » bien autrement qu'aujourd'hui. Les conditions de vie difficiles (salubrité des lieux, mesures d'hygiène, alimentation) et les connaissances médicales modestes (ainsi que les mesures diagnostiques et thérapeutiques en découlant) expliquent pourquoi les maladies

revêtaient si souvent ce caractère aigu, susceptible d'entraîner la mort en quelques heures ou quelques jours. C'est au cours des dernières décennies qu'ont émergé toutes ces maladies maintenant dites « chroniques » : diabète, hypertension, insuffisance cardiaque ou rénale, bronchopneumopathie obstructive, démence... Avec les avancées technologiques qui en permettent la détection et le diagnostic plus précocement, et les découvertes thérapeutiques dans de nombreux domaines qui en améliorent la survie, nous nous retrouvons dans une ère où, pour reprendre l'expression de l'une de mes patientes, « On ne meurt plus! » De fait, la population québécoise vieillit, et vite! De 13% environ en 2011, les personnes de 65 ans et plus représenteront, selon diverses projections démographiques, près de 26% de la population en 2031, avec l'augmentation la plus rapide dans la strate des 85 ans et plus. Ce vieillissement démographique s'explique non seulement par l'effet de cohorte des « baby-boomers » et par une baisse relative des taux de natalité au fil des décennies, mais davantage par le constat que l'on vit de plus en plus vieux. L'espérance de vie à la naissance est maintenant de 84,1 ans pour les femmes et de 80,2 ans pour les hommes selon les données de 2014 de l'Institut de la statistique du Québec⁴. Toutefois, encore aujourd'hui et comme dans plusieurs des pays industrialisés, notre espérance de vie à 65 ans en bonne santé, quant à elle, stagne. C'est donc dire qu'actuellement, ce sont des années de vie malade que nous gagnons. L'âge constitue, de fait, le plus puissant facteur de risque, malheureusement non modifiable, de diverses maladies, dont plusieurs des pathologies dites chroniques. Cette réalité transparait dans nos milieux de soins où les clientèles vieillissent, où les durées de séjour s'allongent et où les réadmissions pour une même condition se multiplient. Et de fois en fois, par des moyens souvent de plus en plus héroïques, on soigne la maladie, jusqu'à parfois peut-être omettre le « prendre soin » du malade, d'où la nécessité de l'implantation, grâce à un cadre de référence du MSSS, en 2010, d'une approche adaptée à la personne âgée en milieu hospitalier⁵. Malgré tout, puisqu'à l'hospita-

lisation précédente, bien que le pire ait été envisagé pour cet aîné fragile, la médecine moderne lui a permis de « passer au travers », pourquoi et comment arrêter? Comment faire face à ce défi de la transition du curatif au palliatif, particulièrement chez les personnes âgées, et introduire au moment opportun les soins palliatifs? Formulé autrement: quand les soins deviennent-ils « palliatifs » chez nos grands vieillards traités déjà depuis si longtemps pour leurs conditions chroniques? Où se situe la ligne? Est-ce si important de la tracer? Si oui, pour qui, pourquoi?

Une partie de ce défi de la transition et de l'inconfort qu'il suscite provient vraisemblablement à la fois de la définition même des soins palliatifs et de cette grande difficulté à prévoir l'évolution de la maladie chez un individu donné. Dans les années 1990, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) décrivait les soins palliatifs comme des « soins actifs, complets, donnés aux malades dont **l'affection ne répond pas au traitement curatif** ». Au moment du diagnostic d'une maladie à caractère mortel, des soins curatifs étaient donc tentés, et ce n'était que face à la démonstration de l'échec de ceux-ci que les soins palliatifs « pouvaient » être instaurés, les uns niant donc, en quelque sorte, les autres. À cette époque, les soins palliatifs se terminaient « abruptement » au décès du malade. Aujourd'hui, tous ceux et celles qui s'intéressent aux soins palliatifs et y œuvrent connaissent cette figure en forme de trapèze rectangle, proposée en 2002 par l'Association canadienne des soins palliatifs⁶, qui montre qu'au moment du diagnostic de cette même maladie potentiellement mortelle, des soins curatifs et palliatifs pourront débuter concomitamment, la proportion des premiers dans la quantité totale de soins dispensés s'amenuisant au profit des seconds (visant à soulager les symptômes et à améliorer la qualité de vie) au fur et à mesure de l'évolution de la maladie et de la révision, avec le malade, des objectifs de ses soins. À cela s'ajoute désormais le suivi des personnes endeuillées au décès du patient. Ce passage, cette transition s'effectue de façon assez graduelle, « linéaire » dans des maladies dont l'évolution est plus « prévisible » comme le cancer ou la sclé-

rose latérale amyotrophique. La trajectoire de soins est beaucoup plus erratique dans les grandes insuffisances d'organe évoluées (insuffisance cardiaque, bronchopneumopathies avec insuffisance respiratoire chronique) où exacerbations et détériorations alternent avec rémissions et améliorations transitoires. Du scénario catastrophe le plus sombre, le patient et ses proches passent, dans ces maladies, à l'accalmie presque inattendue pendant laquelle, à nouveau, tous les espoirs sont permis... Jusqu'à se croire invincible, éternel parfois... Alors, pourquoi ne pas traiter à nouveau? Pourquoi ne pas réanimer une fois de plus? Ces oscillations dans la trajectoire des maladies chroniques sont encore plus prononcées chez la personne âgée que chez l'adulte en raison de leur fragilité, de leurs comorbidités et de leur vulnérabilité aux complications iatrogènes. Établir le pronostic relève ainsi parfois plus de la divination que de la science! Sans compter, dans cette population reconnue pour sa grande hétérogénéité, l'influence de variables personnelles comme la combativité, la résilience et les capacités d'adaptation qui font que, finalement, les statistiques seront défiées, déjouées... La différenciation de la personne, son individualisation s'étant poursuivie toutes ces années, sa singularité doit être au cœur même de nos préoccupations. La littérature permet certes de connaître et de prédire l'évolution habituelle d'une maladie, mais comment celle-ci évoluera réellement chez CETTE personne en particulier est une histoire qui s'écrit en temps réel, en autant de versions qu'il y a d'individus, puisque chacun est unique. Comment, alors, dans une situation donnée, savoir quand le pas doit être franchi entre curatif et palliatif?

Les soins aux aînés posent assurément des défis supplémentaires au sujet de cette transition. La confusion peut provenir d'abord du fait que des symptômes indiquant l'évolution de la maladie mortelle soient pris pour de simples signes du vieillissement: « C'est normal, c'est l'âge! » On se retrouve ainsi dans une situation où « on ne voit rien venir », où la détérioration de la maladie de base est ignorée et où les traitements sont poursuivis, pavant la voie

à l'acharnement thérapeutique. À l'inverse, il peut arriver que les manifestations du vieillissement soient interprétées comme des indices de détérioration de la maladie, que l'ainé se trouve ainsi privé des soins encore utiles à sa condition et que s'amorce l'acharnement palliatif. Ensuite, comme déjà mentionné, la vulnérabilité à l'iatrogénie vient aussi compliquer notre compréhension de l'évolution de la maladie. Ainsi, devant la détérioration de ce patient âgé porteur d'une maladie chronique potentiellement mortelle, il m'arrive de me demander s'il se meurt bel et bien de sa maladie et non pas, plutôt, de mes examens et de mes investigations, de mes antibiotiques et de mes autres médications... La question n'est pas sottise : il s'agit, pour la légitimer, d'être témoin à quelques reprises de ce que j'appelle cette « lune de miel », cet intervalle de mieux-être (presque de santé?!) chez les patients âgés chez qui l'on « cesse tous les soins actifs » (cessation des prises de sang et des radiographies, retrait des médicaments autres que ceux visant le confort, ajustement des analgésiques, respect des volontés pour l'alimentation, l'hydratation, etc.) et qui s'en trouvent « revigorés », parfois pour plusieurs jours... Chez les très grands vieillards, finalement, la théorie darwinienne de la sélection naturelle, voulant que seuls les plus forts survivent, module aussi la complexité de cette transition du curatif au palliatif. Après avoir survécu à autant de maladies aiguës intercurrentes, de stressors psychosociaux, d'insultes et d'agressions de toute nature, ces patients résistants me l'expriment eux-mêmes souvent sous cette forme : « Ne vous inquiétez pas, docteur, le Bon Dieu m'a oublié, pis je ne suis pas tuable! » Et d'épisodes aigus en épisodes aigus, il n'est pas rare que je doive me rallier à leur affirmation

TRANSITION DU CURATIF AU PALLIATIF : DE QUOI PARLE-T-ON?

La revue de littérature réalisée pour nourrir cette réflexion autour de la transition du curatif au palliatif a permis de constater la pauvreté relative des écrits sur le sujet. De la même façon, en 2011, dans sa

revue systématique de la littérature explorant cette transition, la Britannique Clare Gardiner et ses collaborateurs⁷ n'ont pu retenir que 12 articles traitant véritablement du sujet parmi les 1 464 publiés entre 1975 et 2010, initialement identifiés. Ces auteurs concluent en affirmant que « bien que faciliter la transition vers les soins palliatifs demeure un enjeu clinique crucial, bien peu semble connu quant à cette période potentiellement complexe ». Quelques années plus tôt, en 2007, Rurik Löfmark et son équipe suédoise⁸ avaient formulé la même remarque selon laquelle « la transition est évidemment un processus complexe qui nécessite d'être élucidé », d'où leurs travaux subséquents. Ils ont notamment réalisé une enquête par questionnaire postal auprès d'un échantillon aléatoirement constitué de 844 médecins, infirmières et infirmiers de 10 spécialités (dont la médecine générale, la gériatrie, les soins intensifs, l'oncologie et les soins palliatifs). L'un des principaux constats de cette étude était la difficulté présentée par les professionnels dans la définition même des « soins palliatifs » et dans l'obtention d'une compréhension mutuelle de ce qu'ils sont et de ce qu'ils peuvent ou doivent comporter comme soins (chimiothérapie palliative, prises de sang, mobilisation, etc.). Pour ajouter à la complexité, un groupe de chercheurs du Texas, dirigé par David Hui⁹, s'est intéressé, en 2014, au choix des mots pour référer aux soins palliatifs et de fin de vie. Il a ainsi conduit une large revue systématique constituée des articles comportant les mots clés publiés en anglais entre 1948 et 2011. Dix (10) dictionnaires, quatre (4) livres de référence en soins palliatifs et treize (13) sites Web ont aussi été consultés. Au terme de l'exercice, les auteurs ont déterminé que l'expression *actively dying*, que nous pourrions traduire par *activement mourant* ou *agonisant*, réfère à cette période où la survie escomptée s'estime en heures ou en jours et que les termes *fin de vie* (*end of life*) ou *maladie terminale* (*terminally ill*, *terminal care*) étaient vraisemblablement des synonymes désignant cette période où la maladie menaçant la survie est au stade du déclin fonctionnel irréversible, correspondant à une survie de six (6) mois ou moins

le plus souvent. Ce faisant, Hui permet l'émergence de plusieurs autres transitions dans le continuum même des soins palliatifs. Finalement, toujours pour illustrer l'importance du vocabulaire, Jan Gaertner et ses collègues allemands¹⁰ ont soumis un sondage électronique à quarante-deux (42) auteurs ayant publié un article sur le cancer entre 2002 et 2012 et dont le titre ou le résumé comportait obligatoirement les mots *curatif* ET *palliatif*. Pour déterminer si les deux termes étaient conçus par ces experts comme dichotomiques et mutuellement exclusifs ou plutôt comme pouvant être concomitants, le sondage leur proposait sept (7) définitions de ce que sont les «soins curatifs» et chacun devait indiquer celle qui correspondait le mieux à sa compréhension de ceux-ci. Ainsi, pour 57% des répondants, le but des soins curatifs est l'éradication complète de la maladie pour le reste de l'existence; pour 14%, l'objectif poursuivi est une rémission complète et durable ($\geq 5-10$ ans). Cependant, pour 9% des répondants, les soins curatifs visent à prolonger la vie (à améliorer la survie) et, pour 10%, ils ciblent la diminution des symptômes. Les auteurs concluent que même chez les experts du domaine, définir ce qui constitue une approche curative ou palliative reste encore un enjeu majeur. Si l'uniformisation des termes, si une compréhension commune du vocabulaire demeure un enjeu chez les professionnels de la santé, il n'est pas étonnant de retrouver la même confusion dans la population. Que l'on soit pour ou contre l'issue des débats ayant entouré le projet de loi concernant les soins de fin de vie, ils auront au moins eu l'avantage de mettre les soins palliatifs au premier plan de l'actualité au Québec et, souhaitons-le, de démystifier un peu plus ce qu'ils sont pour l'ensemble de la population.

LE «POINT» DE TRANSITION ET CE QU'IL IMPLIQUE

Il est donc convenu maintenant que soins curatifs et palliatifs peuvent/doivent coexister. N'empêche, nous souhaiterions tous pouvoir identifier clairement ce moment où le «prendre soin»

(«care») prédomine désormais sur le «soigner» («cure»)... Personnellement, en pratique, j'apprécie la définition des soins de fin de vie de L'Association européenne de soins palliatifs¹¹: «Période s'étalant sur une année ou deux durant laquelle le patient ou sa famille et les professionnels de la santé prennent conscience que la maladie qui affecte le patient réduit son espérance de vie». Le luxe de guérir est rare en gériatrie, notre quotidien est plutôt dans le soulagement des symptômes d'affections chroniques multiples, dans la «palliation», donc. Au moment opportun, ni trop tôt, ni trop tard, nous devons tout de même reconnaître ce temps charnière, cette transition, pour y sensibiliser à leur tour le patient et ses proches, puisque des discussions importantes devront avoir lieu, nous le verrons plus loin. Pour ce faire, répondre à la question «Serai-je surpris (ou surprise) si ce patient mourait dans les douze prochains mois?» peut, semble-t-il, guider le clinicien, quoique Small et ses collaborateurs¹² signalaient que cela était moins fiable pour les diagnostics non oncologiques (trajectoires moins prévisibles). La littérature foisonne par ailleurs d'articles décrivant les stigmates de différentes maladies évoluées devant traduire aux soignants comme au patient et à ses proches que la transition est en train de se vivre: détérioration clinique malgré un traitement optimal, fatigue croissante, impacts fonctionnels, faible fraction d'éjection, hospitalisations fréquentes chez l'insuffisant cardiaque¹³; détérioration entraînant une perte d'indépendance fonctionnelle chez le cancéreux¹⁴; «Quand le patient ne retire plus de bénéfices de son séjour» pour les malades aux soins intensifs¹⁵. Parfois, ce seront des «événements pivots» plus «évidents» qui viendront marquer cette transition: hémorragie massive, énième infection, drame neurologique, déshydratation hypernatrémique, etc.

Hui⁹ rapporte que, pour certains auteurs, la transition du curatif au palliatif ne peut s'actualiser, se concrétiser, tant pour les soignants que pour le patient et ses proches, qu'à travers d'autres changements: changement du milieu de vie ou de soins (ex.: transfert physique dans un milieu ou une unité de

soins palliatifs, voire simple transfert « administratif » sous les soins d'un médecin de l'équipe de soins palliatifs); changement, au terme de discussions avec le malade, des objectifs de soins et du niveau d'intervention médicale. La transition correspondrait ainsi « simplement » au moment de retirer certains soins...

LE VÉCU DES PRINCIPAUX ACTEURS: FAIRE MIEUX?

En 2007, Bolmsjö et ses collaborateurs¹⁶ publiaient les résultats d'une enquête postale auprès de 800 praticiens et infirmières suédois de divers services quant à leur opinion au sujet du moment des transitions du curatif au palliatif dans leur expérience de travail. Aucun des répondants ne considérait que la transition se faisait trop tôt. Quatorze pour cent (14%) des médecins et dix-neuf pour cent (19%) des infirmières et des infirmiers jugeaient cependant qu'elle survenait parfois trop tard, « après que tout ce qui peut (doit) être fait ait été tenté... »

Au-delà des concepts, des définitions et des trajectoires de maladies et de soins, la difficulté à identifier le moment précis, pour peu qu'il soit nécessaire de le faire, où s'effectue la transition du curatif au palliatif émane peut-être aussi en partie des soignants eux-mêmes, de nous-mêmes. À ce sujet, la littérature est un peu plus étoffée. Étonnamment (mais peut-être pas, finalement), beaucoup des études sur le sujet proviennent d'unités de soins critiques (soins intensifs, unités néonatales, soins coronariens), là où les transitions se vivent probablement plus vite, et plus « dramatiquement », qu'en gériatrie. Tout de même, plusieurs éléments communs, qui m'apparaissent pouvoir se transposer à la réalité de la pratique auprès des aînés, se dégagent quant aux barrières à l'amorce de la transition, certains propres aux équipes soignantes, d'autres appartenant aux malades et à leur famille.

Il semble d'abord exister encore, dans les milieux de soins, ce sentiment que l'échec du traitement curatif signifie « échec » tout court... Pour certains médecins, et vraisemblablement certaines

équipes, conclure que les traitements « supposés » guérir ne fonctionnent pas demeure inadmissible, inconcevable, intolérable... et, étant incapables de reconnaître le vain, la voie des approches curatives est maintenue, pouvant parfois, peut-être, alors, tendre vers ce qui pourrait être considéré comme de l'acharnement thérapeutique (je ne veux pas porter de jugement, mais nous savons tous qu'il existe, l'intention derrière demeurant néanmoins, j'en suis certaine, toujours noble: faire du bien, et non pas sciemment causer du tort...). Franchir le pas vers le palliatif est impossible pour ces soignants, car, souvent, leur méconnaissance de cette approche génère en eux le sentiment d'abandonner le patient, de « ne plus rien pouvoir faire », alors que tous ceux qui œuvrent en soins palliatifs mesurent quotidiennement combien, justement, « tout est à faire » à cette importante étape du continuum de soins. Il y a, dans les soins palliatifs, peu importe l'âge de la personne, ces « intensifs soins de la vie » à prodiguer... S'ajoute probablement ici, au sein de ces équipes, une vision dichotomique des soins curatifs/palliatifs: on doit donner « tout l'un, ou tout l'autre », mais la concomitance, conforme à la définition actuelle des soins palliatifs de qualité, leur est étrangère. Ces premières entraves identifiées dans la littérature nomment évidemment la grande urgence à enseigner et à faire connaître ce que sont les soins palliatifs à l'ensemble des professionnels et intervenants de la santé et des services sociaux, recommandation quasi universelle dans toutes les études que j'ai pu parcourir sur ce sujet.

Chacun contribue au travail d'équipe avec ses connaissances, ses compétences (habiletés et aptitudes), mais aussi avec ses expériences et croyances... Il en va de même au moment de convenir de la transition du curatif au palliatif, lorsque la décision est abordée en équipe. Ainsi, il apparaît que la dissension au sein des soignants soit un autre des défis rencontrés face à la transition, et que cet obstacle reporte dans le temps, parfois de plusieurs semaines, voire mois, la mise en œuvre « officielle » des mesures qui pourraient marquer ce moment de transition. Durant toute cette période, ce sont autant de messages diver-

gents, contradictoires, incongrus qui sont envoyés au malade et à sa famille, d'ailleurs malheureusement souvent encore « tenus à l'écart des discussions » à cette étape du processus, nourrissant ainsi doutes, incertitude, ambivalence, anxiété, méfiance...

Un autre enjeu majeur de la transition concerne les aspects de la communication. L'inconfort de l'annonce des mauvaises nouvelles et la peur d'enlever l'espoir aux patients sont parmi les freins les plus souvent rapportés, par les médecins eux-mêmes et par les autres professionnels témoins de cette réalité. En gériatrie, communiquer une information importante à la personne âgée n'est pas toujours simple : nous devons, au préalable, tenter de corriger la désafférentation visuelle et auditive ; tenir compte du niveau de littératie pour ajuster notre vocabulaire ; prendre notre temps et aller au rythme de l'ainé lui-même ; etc. Un obstacle supplémentaire est parfois celui du choix de l'interlocuteur. Les troubles cognitifs sont malheureusement prévalents chez les aînés québécois, 8% de la population de 65 ans et plus, et le tiers des 85 ans et plus rencontrant les critères d'une démence modérée à sévère dans l'Étude canadienne sur la santé et le vieillissement¹⁷. Puisque l'arrêt de divers soins ou traitements et l'instauration de certains autres pourraient être légitimés par le passage du curatif au palliatif et qu'un consentement est nécessaire pour y procéder, l'évaluation de l'aptitude à consentir devient une nécessité dans cette démarche de transition. Or, celle-ci comporte fréquemment une large part d'inconfort chez les cliniciens, face notamment aux aînés souffrant de troubles cognitifs. Les critères de la Nouvelle-Écosse¹⁸ peuvent ici nous guider : la personne connaît-elle bien la maladie dont elle souffre et comprend-elle qu'elle met en jeu sa survie ? Connaît-elle les options thérapeutiques s'offrant à elle (j'inclus les soins palliatifs) et peut-elle pour chacune en identifier les avantages, les bénéfiques et les inconvénients ? Comprend-elle les conséquences de l'abstention thérapeutique à visée curative (le décès) ? Si la réponse à chaque question est affirmative, la discussion de la transition doit se faire avec le malade lui-même. Même chez un patient déjà reconnu

inapte pour l'administration de ses biens et la gestion de sa personne (mandat en cas d'incapacité homologué, curatelle privée ou publique en place), il n'est pas vain (ni interdit ou criminel !) d'avoir cette discussion et de tenter de dégager avec lui quelle orientation il souhaite que soit donnée à ses soins. Mais en pareil cas, il est vrai que la discussion devra aussi avoir lieu avec le représentant légal de l'ainé. Selon le Code civil du Québec, en l'absence d'un mandataire (mandat dûment homologué) ou d'un curateur/tuteur, ce sera le conjoint qui devra être consulté. En son absence, ou si cet interlocuteur souhaite se désister, on s'adressera ensuite à un autre membre de la famille (enfant, fratrie) reconnu et accepté par tous les proches pour donner le consentement substitué. Sinon, « toute personne qui démontre de l'intérêt pour l'individu », même sans lien familial, peut agir comme représentant. Qui que ce soit qui endosse ce rôle, l'équipe traitante doit s'assurer que la décision prise est le reflet de celle que la personne inapte elle-même aurait pu prendre, qu'elle s'inscrit correctement dans sa trajectoire de vie, dans ses valeurs, dans ses croyances, qu'elle est conforme avec ce qu'elle a pu précédemment exprimer au cours de son existence. D'où l'intérêt de tenter cette discussion même avec ceux qui ont des troubles cognitifs. C'est surprenant de constater combien un échange aussi sérieux peut susciter, chez les personnes démentes, des conclusions sages qui viennent apaiser, parce qu'elles vont dans le même sens, le doute et la culpabilité de ceux à qui incombent les décisions.

Comme obstacles à la transition, du côté des patients, force est de reconnaître qu'il y a aussi ceux qui refusent de parler d'elle, même de l'envisager... C'est une autre des barrières fréquemment rapportées par les soignants pour expliquer les retards à amorcer ce passage. Dans une étude canadienne parue en 2015, Downar et son groupe¹⁹ ont demandé à 688 médecins, infirmières et infirmiers d'une unité de soins critiques canadienne de préciser la cause d'un traitement qu'ils jugeaient non bénéfique : 90% imputaient, au moins en partie, la responsabilité à un tiers ne comprenant pas ou n'acceptant pas la

perspective de la transition... Qu'il s'agisse du malade lui-même ou de son proche/représentant légal, l'impossibilité d'aborder cette voie de traitement existe donc encore dans nos milieux, malgré notre meilleure volonté et toute notre habileté à discuter de cette délicate question. Il conviendra alors de « reconnaître la fuite » ou d'accueillir ce refus et d'en explorer les raisons pour bien saisir ce qui lui est sous-jacent et y remédier : peur de l'abandon, de la souffrance, de la mort elle-même ; échec personnel ; trahison des promesses et des engagements ; besoin de contrôle ; etc.

Peu d'études traitent spécifiquement des sentiments et des émotions du patient à cette période cruciale de sa trajectoire de soins. Se sachant, se sentant très malade, dans « l'attente » de la décision, la méfiance peut apparaître : qui prendra LA décision ? Le consultera-t-on, aura-t-on le courage de l'informer, lui donnera-t-on le choix, cette fois encore ? Les incertitudes, les doutes, les ambivalences sont nombreux à ce moment. Plus que jamais, trouver le « sens de la mort » devient « urgent ». Même ceux qui se disent « prêts », qui manifestent souhaiter cette transition, se sentent bousculés par elle : « Elle vient toujours trop vite », me confiait un patient. Une fois la décision prise de « passer » des soins curatifs à une approche palliative, nous devinons aisément toutes les émotions que peuvent ressentir le malade et ses proches. Parmi celles recensées dans la littérature, il y a : la peur de l'inconnu, la crainte de la perte de contrôle, la résurgence de l'appréhension de la souffrance, bien sûr, mais aussi cette peur de l'abandon, d'être désormais considéré un « mauvais » patient parce qu'on jette la serviette, qu'on abandonne, qu'on abdique... Comme soignants, nous devons être conscients de ces sentiments pour accompagner au mieux les malades vivant cette transition et les soulager rapidement de toutes ces inquiétudes, notamment de celle de nous « décevoir » : ils demeurent nos héros, vaillants, et gardent ce droit d'être admiré de tous. Accepter la transition, ce n'est pas un signe de faiblesse : il y a même plutôt là un assez grand courage, à mon avis...

À la lumière de tout ceci, comment « faire mieux » ? Comment rendre cette transition du curatif au palliatif un passage harmonieux, doux, pour le malade et ses proches d'abord, mais aussi pour ses soignants ? La littérature insiste évidemment beaucoup sur l'approche centrée sur le patient et la prise de décision partagée : ne pas tarder à aborder cette éventualité avec la personne souffrant d'une maladie potentiellement mortelle, mais, en même temps, lui laisser du temps pour cheminer, respecter son rythme en demeurant disponible pour répondre franchement à ses questions. De bonnes compétences en communication sont également parmi les facteurs facilitants de la transition. Aborder le sujet clairement, mais avec délicatesse, est possible et les experts recommandent de considérer le faire le plus tôt possible, justement pour refléter au patient que son opinion compte, que rien ne sera décidé sans lui, à son insu, que la transition ne signifie absolument pas l'abandon thérapeutique et que l'approche palliative vise le soulagement global de sa souffrance, et non pas à hâter la fin de sa vie. L'éducation est donc une composante essentielle d'une transition réussie. Dans cette communication, il y a aussi ce qu'il faut entendre du patient : quelles sont ses valeurs, ses préférences, ses attentes, ses craintes ? En situation de travail d'équipe et de collaboration interprofessionnelle, ces informations, reçues du patient, devront, avec sa permission, être transmises à ses soignants puisque une orientation des soins « partagée » par tous les intervenants qui gravitent autour du malade sera essentielle. Cette recommandation figure dans plusieurs articles traitant du sujet : pour que le passage du curatif au palliatif s'opère le mieux possible, la cohérence est essentielle entre les professionnels... Le but doit être clair et commun. Si le doute ou le désaccord habite un des membres de l'équipe traitante, le malade risquera de le percevoir, et sa propre ambivalence s'en trouvera nourrie. Non pas que la remise en question soit à éviter : aucune décision n'est prise de façon irréversible. Mais la littérature indique tout de même que lorsque l'orientation vers les soins palliatifs est déterminée en équipe, avec le patient comme « maître

d'œuvre», il est très rare de faire marche arrière et de revenir à des soins à visée curative pour la maladie de base, parce que le patient, serein, n'est alors pas enclin à douter de son choix

La compassion est évidemment une dimension inhérente à la prestation des soins palliatifs et représente un autre des facteurs facilitants de la transition. La continuité des soins (un médecin de famille impliqué dans le suivi où que soit le malade, un médecin spécialiste qui demeure disponible et le revoit même quand les soins curatifs sont cessés, etc.) favorise aussi une saine transition au moment opportun. Finalement, la coordination des soins complète les éléments clés à privilégier.

LES DISCUSSIONS INHÉRENTES À LA TRANSITION, SOUS L'ANGLE GÉRIATRIQUE

Plus tôt que tard, dans le suivi des patients âgés affligés de diverses maladies chroniques, dont certaines potentiellement mortelles, le médecin, soutenu en cela par toute l'équipe soignante (celle du soutien à domicile, du centre d'hébergement et de soins de longue durée, etc.), abordera donc avec eux différents sujets a priori délicats, mais incontournables dans cette approche de transition progressive du curatif vers le palliatif.

La réanimation cardiorespiratoire est l'un de ces sujets : « Avez-vous déjà réfléchi à ce que vous souhaitez que l'on fasse si votre état de santé se détériorait et que votre cœur cessait de battre ou vos poumons de respirer seuls ? » S'enquérir des volontés d'une personne apte à les exprimer quant à son désir de bénéficier ou non de ces manœuvres démontre l'importance accordée à l'autodétermination par ses soignants. « En parler ne fait pas mourir », mais il faut situer la discussion dans son contexte pour rassurer le patient. Si celle-ci a lieu à un moment de relative stabilité médicale (moment idéal, échange beaucoup plus facile, moins émotif qu'en situation de décompensation et d'urgence), il faut prendre la peine d'expliquer au malade que rien ne lui est caché,

que le sujet n'est pas abordé parce que quelque chose de grave le menace. C'est ce qu'il risquera de s'imaginer autrement, ce qui altérera peut-être la confiance essentielle à une relation thérapeutique de qualité. Il s'agit souvent de simplement et honnêtement informer le patient que ce type de discussion est fait plutôt systématiquement chez les personnes souffrant de sa maladie et qu'il nous tient vraiment à cœur de le consulter sur cette décision. Il est d'ailleurs faux de penser que les personnes âgées ne veulent pas entendre parler de ce sujet. En fait, la plupart des aînés se disent satisfaits et soulagés après avoir eu cette discussion avec leur médecin²⁰. Il faut néanmoins dispenser une juste information. La population en général, et celle qui est âgée en particulier, connaît mal ce qu'est la réanimation cardiorespiratoire, ce qu'elle comporte, ses réussites (jusqu'à 50% de succès selon la croyance populaire), ses inconvénients... Les médias contribuent à cette vision « idyllique » de la réanimation « entreprise et vite fructueuse » à travers les séries américaines et les téléromans ! Ainsi, bien que 27-55% des octogénaires, selon les études, disent désirer une réanimation a priori, une vaste majorité ne la souhaite plus lorsque les bons renseignements à son sujet leur ont été fournis. Pour éclairer leur choix, il s'agit donc de bien préciser ce qu'elle implique (distinction à faire avec les niveaux d'intervention médicale, voir plus loin) et d'assortir le tout de quelques statistiques honnêtes... quoique peu réjouissantes en gériatrie... Les plus grands succès de la réanimation, à tout âge d'ailleurs, surviennent lorsque l'arrêt se produit déjà en milieu hospitalier, devant témoins, et que l'arythmie sous-jacente est une tachycardie ou une fibrillation ventriculaire. Or l'arrêt cardiorespiratoire peut évidemment survenir n'importe où (volonté affirmée de plus en plus haut et fort des aînés de demeurer à domicile le plus longtemps possible...), et, en vieillissant, d'autres types d'arythmies gagnent en fréquence (asystolie, dissociation électromécanique). De telle sorte que les chances de succès d'une réanimation chez l'aîné, le succès se définissant par un état clinique (cognitif, fonctionnel) comparable à la situation avant l'événement (« pas mieux », mais

surtout « pas pire »), sont de l'ordre de 15% à l'hôpital et de moins de 5% en communauté. En présence de certains facteurs, la littérature indique même des probabilités de succès pratiquement nulles : nonagénaire, déclin fonctionnel, démence constituée, insuffisance cardiaque, insuffisance rénale, choc septique, etc.²¹ Il est compréhensible que certains centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) du Québec choisissent de ne pas offrir cette intervention à leurs résidents puisque ceux-ci présentent souvent l'un ou l'autre de ces facteurs supplémentaires de mauvais pronostic (taux de succès inférieur à 2 % dans ces milieux)²². Il serait donc plus juste de parler de « tentative de réanimation » chez nos aînés et en conséquence, dans certaines situations, le médecin devrait aviser le malade (et/ou ses proches) qu'en raison d'une futilité médicale ou physiologique, celle-ci ne sera pas offerte. Lorsqu'ainsi justifié, le médecin est autorisé à prendre « seul » une telle décision, mais a l'obligation d'en informer le patient (ou son représentant) et d'accueillir sa réaction.

Souvent associée à la discussion de la tentative ou non de réanimation se retrouve celle du niveau d'intervention médicale. Il conviendra de distinguer les deux avec le patient et ses proches, car la confusion est fréquente : la réanimation concerne les soins à prodiguer à quelqu'un déjà sans vie (pouls et respiration absents) alors que le niveau d'intervention médicale comprend tout ce que l'on fait, ou doit faire, tant qu'il y a de la vie. La nuance est importante puisque certains patients hésiteront à convenir d'une ordonnance de non-réanimation par crainte qu'on les abandonne ensuite et qu'on « ne traite plus rien ». Un très intéressant *Guide de réflexion en contexte de maladie grave et de fin de vie*²³ a été produit en 2013 par le Comité d'éthique clinique du Centre de santé et de services sociaux de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (CSSS-IUGS) pour éclairer les patients et leur famille sur ce que sont l'un et l'autre. Établir le niveau d'intervention médicale est un processus qui permet aux médecins et aux équipes soignantes de déterminer AVEC le patient (ou ses proches s'il ne peut consentir) les soins qu'il désire

et qui sont appropriés à son état. Une démarche est actuellement entreprise au Québec pour tendre vers l'uniformisation des niveaux d'intervention possibles ainsi que des formulaires permettant de consigner cette information au dossier, puisqu'un des défis ici est de la rendre disponible rapidement à tous les intervenants qui gravitent autour du patient. Le plus souvent, trois niveaux d'intervention sont proposés : les **soins maximaux**, qui visent la restauration de la fonction altérée par tous les moyens disponibles ; les **soins proportionnés**, qui ont surtout pour but la correction des conditions réversibles par des moyens raisonnables et le maintien des capacités fonctionnelles ; et les **soins de confort**, où les interventions sont limitées à ce qui assure le bien-être et le confort de la personne, où la qualité de vie devient le principal objectif de soins. Une fois le niveau d'intervention médicale et la décision quant à la tentative de réanimation cardiorespiratoire établis, il est très important que ceux-ci soient consignés au dossier médical, mais également partagés par le patient avec ses proches afin qu'ils deviennent, en quelque sorte, les gardiens de ces volontés. Évidemment, celles-ci sont dynamiques, le patient peut en tout temps revoir sa décision et faire d'autres choix. Nous devons d'ailleurs revalider les décisions chaque fois que de nouveaux soins, traitements ou investigations peuvent ou doivent lui être offerts. Mais à tout changement de l'intensité thérapeutique, à la hausse comme à la baisse, il sera primordial que la personne COMMUNIQUE ses attentes à sa famille et aux soignants pour s'assurer du respect de ses désirs.

Le testament biologique (*Living will*) et le mandat en cas d'incapacité, au sein duquel se retrouve souvent, au moins, un court paragraphe sur les volontés concernant les soins de fin de vie, sont deux « outils » permettant à toute personne de consigner par écrit ses volontés pour le jour où elle ne sera plus capable de les formuler elle-même. Le premier n'a aucune valeur légale, mais on lui reconnaît généralement une valeur morale, et la plupart des soignants tendront vers le respect des volontés qui y sont exprimées par l'individu ne pouvant plus consentir à ses

soins (sera généralement validé auprès du représentant légal). Le second, une fois homologué, constitue un document légal, et le mandataire désigné devra agir en cohérence avec les volontés indiquées. Plus récemment, la Loi concernant les soins de fin de vie²⁴ a instauré les directives médicales anticipées (DMA), à l'intérieur desquelles la personne pourra définir tous les soins qu'elle désire recevoir, pour peu qu'ils soient nécessaires à son état de santé, incluant la réanimation cardiorespiratoire (différent de la demande d'aide médicale à mourir, exclue des DMA). Un registre sera créé, et le médecin aura l'obligation de rechercher ces directives médicales anticipées et d'y obéir lorsqu'un patient ne pourra plus exprimer lui-même ses volontés. Ce document ayant « force de loi », négliger de le retracer et de s'y conformer pourrait rendre le médecin passible de poursuites...

La transition du curatif au palliatif pouvant impliquer un changement de milieu de vie, la discussion doit aussi avoir lieu précocement avec le malade quant à sa préférence de lieu pour sa fin de vie. Mourir chez soi est un souhait qui découle tout naturellement du désir souvent exprimé par les aînés d'y être maintenu le plus longtemps possible. Mais organiser des soins palliatifs à domicile quand le proche aidant principal est tout aussi âgé représente un grand défi. Il ne faudra donc pas hésiter ni tarder à mettre en place tous les services nécessaires au confort du malade, mais aussi au soutien de cet aidant. C'est l'une des clés du succès. Des entrevues réalisées en 2004²⁵ auprès de huit (8) proches aidants eux-mêmes aînés (conjointes) montrent un bilan rétrospectif positif de ce vécu : enrichissement personnel (ils se disent transformés par l'expérience) ; acquisition d'un grand sentiment de compétence, de confiance en eux ; désir de partager l'expérience par la suite ; sentiment d'accomplissement, d'avoir tout fait pour l'autre, tout donné.

Dans cette transition du curatif vers le palliatif, chez le patient âgé souvent polymédicamenté, la gestion optimale de la médication devient vite aussi un enjeu majeur. Dans leur article de 2006, Holmes et ses collaborateurs²⁶ expliquent bien le « rétrécis-

sement » du caractère approprié de la médication à mesure que l'espérance de vie s'amenuise, particulièrement chez les déments en fin de vie. Plusieurs outils, tels que les critères de Beers^{27, 28} et STOPP-START²⁹, existent dans la littérature pour guider le clinicien, en décision partagée avec le patient ou ses proches, dans le choix judicieux de la médication avec l'avancée en âge, mais très peu ciblent la population âgée approchant de la fin de sa vie. Dans leur étude publiée en 2013, Tija et ses collaborateurs³⁰ révèlent que 40-50% de ces aînés fragilisés reçoivent toujours au moins une médication inappropriée à cette étape de leur vie. Le défi de la gestion de la douleur et des symptômes psychologiques et comportementaux de la démence (SCPD) serait particulièrement grand à ce moment. La douleur, notamment, est sous-rapportée par les patients âgés eux-mêmes, sous-diagnostiquée par les soignants (en dépit de l'existence d'outils validés pour son évaluation, même chez les malades non communicants, tels Doloplus³¹ et PACSLAC-F³²) et sous-traitée, entre autres par crainte des effets médicamenteux indésirables des opiacés chez ces grands malades. La sous-utilisation de certaines molécules tout comme la poursuite de certaines autres jusqu'à très tard dans la maladie (leur retrait pouvant encore parfois être perçu comme une forme « d'euthanasie active » ?) se vérifient dans plusieurs études, dont celle menée par Jansen en 2014 dans des établissements de longue durée norvégiens³³. Entre 2008 et 2013, cette équipe de chercheurs s'est intéressée à la médication d'une cohorte de 524 patients mourants, d'âge médian de 86 ans. Ils ont ainsi pu établir qu'au moment de leur décès, 99,4% des aînés recevaient toujours une médication active. Cela inclut les 74,2% qui bénéficiaient d'une médication dite palliative (visant le confort), cette dernière étant davantage présente si un diagnostic de cancer se retrouvait au dossier. De ce nombre, 26,9% recevait seulement la médication palliative, mais 47,3% avaient aussi toujours des médicaments à visée curative, voire préventive... Observation encore plus troublante, Jansen note que les médicaments à visée palliative sont majoritairement initiés, et ceux à

visée curative/préventive retirés... le jour même de la survenue du décès...

Lorsque la transition s'amorce, d'autres questions cruciales émergent : le « Quand ? » et le « Comment ? »... Tantôt adressées par le patient lui-même, tantôt formulées par les proches, ces questions fort légitimes plongent le soignant dans l'embarras. Il y a là un grand exercice d'humilité face au mystère du « mourir », presque aussi grand que celui du « naître »... Il faudrait, bien souvent, une boule de cristal afin de répondre adéquatement à la question du « Quand ? », tant il y a de variables qui entrent en ligne de compte. Maîtriser toutes les statistiques au sujet de l'évolution attendue et du pronostic d'une maladie, d'un cancer donné, ne donne toujours pas l'assurance que tout se déroulera « comme dans les livres » pour une personne donnée. Au mieux pouvons-nous partager, sur la base de nos connaissances et de notre expérience, un ordre de grandeur aux patients et à leurs proches qui nous questionnent et qui veulent savoir : des heures, des jours, des semaines, des mois... Difficile d'être plus précis, il faut demeurer prudents... et humbles... Même quand les signes d'agonie sont présents, que la mort semble imminente, on peut errer. Cette ultime transition, cette bascule de la vie à la mort, appartient au malade. Il a le droit de prendre son temps.

Quant au « Comment ? », il est habituellement possible de mieux répondre aux interrogations et aux inquiétudes des patients et de leurs proches. Déjà, les apaiser en leur assurant que cela se fera dans la dignité et dans le confort global. En général, l'évolution de plusieurs cancers, des grandes insuffisances d'organe (cardiaque, respiratoire, rénale, hépatique) et des principales maladies neurodégénératives (démence, maladie de Parkinson, sclérose latérale amyotrophique, dystrophie oculopharyngée) vers la détérioration est quand même assez bien documentée. Anticiper quelles conditions risqueront de se traduire par de la douleur, de la dyspnée, de l'obnubilation progressive, etc., est réalisable. Les patients et leur famille peuvent donc se préparer petit à petit, d'autant mieux qu'il existe aujourd'hui différents guides pour compléter

notre accompagnement, tels que ceux consacrés à la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées³⁴ ou à l'insuffisance cardiaque³⁵, pour ne nommer que ceux-là. Cette question du « Comment ? » crée aussi l'occasion d'aborder le « mourir seul ». Veillées depuis des heures, des jours, des semaines par des proches dévoués qui se relaient à leur chevet, des personnes préfèrent « mourir seules », sans témoin, peut-être pudiquement... Elles « profitent » d'une rare absence de tous, conjoint, conjointe, enfants, fratrie, pour rendre leur dernier souffle. Très souvent, les familles se sentent alors coupables, jusqu'à ce que leur soit reflété que, peut-être, ainsi en était-il du choix de leur proche... Les séparations sont toujours douloureuses, pour ceux qui restent, mais aussi pour ceux qui partent... Dire adieu n'est jamais facile, et nous sommes probablement tous déjà « partis en cachette » pour éviter de chagriner autrui.

CONCLUSION

Les défis de la transition du curatif au palliatif sont nombreux. La recension des écrits témoigne de l'importance d'uniformiser le vocabulaire, tant dans la population en général que chez les soignants, à travers les différents champs professionnels. Bien que beaucoup de progrès ait pu survenir dans les derniers mois au Québec dans la foulée des débats entourant la Loi concernant les soins de fin de vie, l'urgence de parfaire « chez tous » la connaissance et la compréhension de ce que sont les soins palliatifs est aussi soulignée. Les introduire tôt dans l'évolution de la maladie potentiellement mortelle facilite et « adoucit » cette transition. Enfin, améliorer les compétences en communication des cliniciens semble également un des enjeux majeurs pour permettre à cette transition de se vivre de la manière la plus harmonieuse possible.

La vieillesse étant sans doute la plus mortelle de toutes les « maladies », il n'est pas étonnant que gériatrie et soins palliatifs trouvent mutuellement tant de résonance ! Dans le suivi des maladies chroniques si fréquentes chez nos aînés, il ne sera pas toujours évi-

dent d'identifier «LE» point de transition du curatif au palliatif. À défaut de pouvoir le cerner, il vaudra mieux obtenir plus tôt que tard l'expression des volontés de cet aîné quant à la réanimation cardio-respiratoire, l'intensité thérapeutique (niveau d'intervention médicale) et le choix du lieu pour finir sa vie. Il conviendra également de réviser périodiquement sa médication afin de s'assurer que celle-ci demeure cohérente avec ses objectifs de soins.

TÉMOIGNAGE (FIN)

Au moment où j'écris ce texte, « nous sommes traversés de l'autre bord »... Nous avons franchi cette mince ligne entre le curatif et le palliatif, ce fossé profond qui sépare les possibles, cet abîme qui engloutit tous les rêves... La chimiothérapie qui coule toutes les deux semaines, depuis juillet, dans les veines de mon amoureux, se nomme maintenant effrontément « palliative ». Mon homme le sait, ça lui a été répété plus d'une fois. Pour son équipe soignante, le « déclic » de la transition s'est opéré en quelques secondes, à la lecture du rapport de la biopsie transthoracique à l'aiguille de la lésion qui s'est surnoisement développée dans son poumon et à la vue des diverses zones hypercaptantes à sa deuxième scintigraphie par émission de positrons (TEP scan)... Pour eux, le curatif est inexorablement devenu palliatif. Pour mon conjoint, et pour l'instant, le miracle reste possible. Il est maintenant bien soulagé de ses douleurs physiques, n'a pas encore de dyspnée et demeure étroitement suivi par l'équipe de soins palliatifs qui veille à répondre à ses besoins psychologiques, spirituels. Il y a ce qui lui a été dit, et ce qu'il a pu, voulu entendre... Pour moi, enfin, la transition, c'est ce fil invisible qui relie ma tête à mon cœur, mon cœur à ma tête, c'est cette incessante oscillation entre mes savoirs... et mes espoirs

« Quel jour était-ce, déjà ? » Est-ce si important qu'une date anniversaire marque la transition ? Elle finira de toute façon tristement par s'imposer d'elle-même... Des discussions importantes restent

à venir, mais mon homme n'y est pas accessible pour le moment. Inutile de forcer les choses. Il a aussi ce droit. Et j'entends le respecter. Le mieux que je puisse faire, dans ce passage glauque, c'est assurément de l'accompagner tendrement, et de tenter de l'éclairer un peu.

Accompagner quelqu'un, ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre.

C'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas.

Père Vespierren, *Face à celui qui meurt*³⁶

RÉFÉRENCES

1. Cumming E., Henry W. E. *Growing old: The process of disengagement*, Basic Books, New York, 1961.
2. Assemblée nationale du Québec. *Règlement sur l'identification, le transport, la conservation, la garde et la remise des cadavres, objets et documents*, 2001. http://archive.wikiwix.com/cache/?url=http%3A%2F%2Fpublicationsduquebec.gouv.qc.ca%2FdynamicSearch%2Ftelecharge.php%3Ftype%3D3%26file%3D%2FR0_0_2%2FR0_2R1_001.HTM
3. *Le Deuil blanc. Ressource pour les personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leurs proches*, Société Alzheimer, 2013. http://www.alzheimer.ca/-/media/Files/national/For-HCP/for_hcp_ambiguous_loss_f.ashx
4. Institut de la statistique du Québec, 2014. <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/deces-mortalite/4p1.htm>
5. *Approche adaptée à la personne âgée en milieu hospitalier, Cadre de référence*, MSSS, 2010. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2010/10-830-03.pdf>
6. *Modèle de guide des soins palliatifs fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*, Association canadienne des soins palliatifs, 2002. http://www.chpca.net/media/265878/modele_de_guide_des_soins_palliatifs_2002_-_mise_a_jour_url_-_aout_2005.pdf
7. Gardiner C., Ingleton C., Gott M., Ryan T. Exploring the transition from curative care to palliative care: a systematic review of the literature. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2011; 1: 56–63.
8. Löfmark R., Nilstun T., Bolmsjö I.A. From cure to palliation: concept, decision and acceptance. *J Med Ethics* 2007; 33: 685–688.
9. Hui D., Nooruddin Z., Didwaniya N., Dev R., De La Cruz M., Kim S.H., Kwon J.H., Hutchins R., Liem C.,

- Bruera E. Concepts and Definitions for “Actively Dying,” “End of Life,” “Terminally Ill,” “Terminal Care,” and “Transition of Care”: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management* 2014; Vol. 47 No. 1: 77-89.
10. Gaertner J., Knies A., Nauck F., Voltz R., Becker G., et Alt-Epping B. ‘Curative’ treatments and palliative care: the lack of consensus. *Curr Opin Oncol* 2014, 26: 380-384.
 11. *The Gold Standards Framework Centre In End of Life Care CIC. Prognostic Indicator Guidance (PIG) 4th Edition* Oct 2011. <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>
 12. Small N., Gardiner C., Barnes S., et al. Using a prediction of death in the next 12 months as a prompt for referral to palliative care acts to the detriment of patients with heart failure and chronic obstructive pulmonary disease. *Palliat Med* 2010; 24: 740-741.
 13. O’Leary N., Murphy N.F., O’Loughlin C., et al. A comparative study of the palliative care needs of heart failure and cancer patients. *Eur J Heart Fail* 2009; 11: 406-412.
 14. Larkin P.J., Dierckx de Casterlé B., Schotsmans P. Transition towards end of life in palliative care: an exploration of its meaning for advanced cancer patients in Europe. *J Palliat Care* 2007; 23: 69-79.
 15. Pattison N. A critical discourse analysis of provision of end-of-life care in key UK critical care documents. *Nurs Crit Care* 2006; 11: 198-208.
 16. Bolmsjö I.A., Nilstun T., Löfmark R. From Cure to Palliation: Agreement, Timing, and Decision Making Within the Staff. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 2007; vol. 24, n° 5, 366-370.
 17. Groupe de travail de l’Étude canadienne sur la santé et le vieillissement. Méthodes d’étude et prévalence de la démence. *Journal de l’Association médicale canadienne* 1994; 150: 899-913.
 18. Critères de la Nouvelle-Écosse, 1989, Nova Scotia Hospitals Act., R.S.N.S., 1989c, 208, article 52
 19. Downar J. et al. Nonbeneficial Treatment Canada: Definitions, Causes, and Potential Solutions From the Perspective of Healthcare Practitioners. *Critical Care Medicine*, février 2015; vol. 43, n° 2: 270-280.
 20. *Can. Fam. Physician* 2006; 52: 459-465
 21. Larente N., Latour J. *Tentative de réanimation cardio-respiratoire. Précis pratique de gériatrie de Arcand et Hébert*, 3^e édition.
 22. Applebaum G.E., King J.E., Finucane T.E. The outcome of CPR initiated in nursing homes. *J Am Geriatr Soc* 1990; 38: 197-200.
 23. *Guide de réflexion en contexte de maladie grave et de fin de vie. Décider des objectifs des soins pour répondre aux volontés de la personne.* http://www.csss-iugs.ca/c3s/data/files/Guide_MaladiesGraves_non_imp.pdf
 24. *Loi concernant les soins de fin de vie* <http://www.soinsdefindevie.gouv.qc.ca/la-loi>
 25. Lamontagne, J. *L’expérience des personnes-soutien ayant accompagné leur conjoint âgé en soins palliatifs à domicile.* Mémoire de maîtrise inédit, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, (2004).
 26. Holmes H.M., Cox Hayley D., Alexander G.C. et al. Reconsidering medication appropriateness for patients late in life. *Arch Intern Med* 2006; 166: 605-609.
 27. American Geriatrics Society 2012 Beers Criteria Update Expert Panel. American Geriatrics Society updated Beers Criteria for potentially inappropriate medication use in older adults. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60: 616-31. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3571677/>
 28. “Format de poche” AGS BEERS criteria for potentially inappropriate medication use in older adults. <https://www.scanhealthplan.com/media/1743/printablebeerspocketcard.pdf>
 29. Outil STOPP START Toolkit Supporting Medication Review. <http://www.cumbria.nhs.uk/ProfessionalZone/MedicinesManagement/Guidelines/StopstartToolkit2011.pdf>
 30. Tjia J., Velten S.J., Parsons C., Valluri S., Briesacher B.A. Studies to Reduce Unnecessary Medication Use in Frail Older Adults: A Systematic Review. *Drugs Aging* 2013; 30: 285-307.
 31. Doloplus <http://www.doloplus.com/>
 32. PACSLAC-F <http://www.pacslac.org/>
 33. Jansen K., Schaufel M.A., Ruths S. Drug treatment at the end of life: An epidemiologic study in nursing homes. *Scand J Primary Care* (2014). DOI: 10.3109/02813432.2014.972068.
 34. Guide pour les proches: «Les soins de confort en fin de vie de la Maladie d’Alzheimer et les autres maladies dégénératives du cerveau.» http://pub.expertise-sante.com/boutique/Guide_Arcand_fr_avril2009.pdf
 35. *Insuffisance cardiaque: Connaître son évolution pour mieux la vivre.* http://www.chus.qc.ca/fileadmin/doc_chus/Patients_visiteurs/Documents_aux_patients/Insuffisance_cardiaque/BROCHURE_guide_web.pdf
 36. Père Vespierren. *Face à celui qui meurt: euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement.* Desclée De Brouwer, Paris, 2^e édition, 1999.