

L'approche palliative précoce : un impératif pour une médecine plus durable

Laurent Knoops^{1,2,3}, Alexandra Coulon^{1,2}

¹Unité de soins continus et palliatifs, Cliniques universitaires Saint-Luc.

²Institut de recherche santé et société (IRSS), UCLouvain.

³Chaire en soins palliatifs, UCLouvain, Belgique

Interrogations sur le modèle médical occidental : gérer les limites, la finitude et les coûts

Au cours des années 2000, Daniel Callahan, un philosophe américain spécialisé en éthique

Introduction

La médecine durable, selon la définition de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), vise à satisfaire les besoins du présent sans compromettre la capacité des générations futures à répondre aux leurs¹. De nombreux auteurs, partageant certaines de nos perspectives, estiment que pour réaliser cet objectif, le modèle médical doit reconnaître le vieillissement et la mort comme des composantes naturelles du cycle de la vie, plutôt que de les considérer comme des conditions à éviter à tout prix. Dans cet essai, nous examinerons la place des limites et de la mort dans le contexte du modèle médical occidental. Nous explorerons également comment une approche palliative précoce peut aider les cliniciens à incorporer la réalité de la finitude dans le suivi de leurs patients, afin d'éviter des traitements potentiellement excessifs en fin de vie. Ces démarches ne s'opposent pas aux progrès et à la recherche médicale, à condition que ces avancées ne conduisent pas à une perception démesurée du pouvoir médical.

biomédicale, soulevait déjà des questionnements concernant l'impact de la perception occidentale du progrès dans le contexte médical². Cette perspective prétend qu'il n'y a aucune limite à l'amélioration de la santé, pourvu qu'elle entraîne une réduction de la mortalité et la guérison des affections. Selon lui, une approche médicale qui prolonge excessivement la vie sans considérer certaines limites ne peut être qualifiée d'humaine ni de convenable. En effet, cela pourrait aggraver la prévalence des maladies chroniques et intensifier la souffrance. Callahan ne s'oppose pas au progrès médical, mais il nous rappelle que, en fin de compte, le processus de vieillissement et la mort l'emporteront. Étant donné que la poursuite d'un progrès illimité ne peut être soutenue par des ressources limitées, il plaide en faveur d'un modèle médical durable, où l'importance accordée à la qualité de vie dépasse celle de la quantité de vie.

Cette perspective, qui ne fait pas consensus, peut être étayée par plusieurs éléments :

- (i) La quête de l'immortalité remonte aux plus anciens mythes de l'humanité. Cette quête faisait partie des ambitions de Gilgamesh, bien qu'elle lui ait échappé. Son périple lui a toutefois apporté une forme de sagesse et d'acceptation vis-à-vis de la condition hu-

maine. Dans le monde contemporain, certains sont convaincus que cette quête sera bientôt couronnée de succès grâce aux avancées scientifiques. En 2013, Google a lancé Calico, une entreprise de biotechnologie axée sur la lutte contre le vieillissement et la «suppression de la mort». Peter Thiel, co-fondateur de PayPal, se dit 'opposé à la mort' et investit pour la combattre. Récemment, Jeff Bezos a investi dans Altos Labs, une entreprise dédiée à l'extension de la vie et à la réversion du processus de vieillissement. Ces mythes scientifiques contemporains, ou réalités scientifiques futures, contribuent à forger l'idée collective que la science sera en mesure de résoudre des problèmes tels que le vieillissement et la mort.

- (ii) Les avancées médicales et sociétales ont considérablement allongé notre espérance de vie, ce qui conduit au vieillissement de la population et à des décès de plus en plus tardifs. Certains experts avancent l'idée que cette augmentation de la durée de vie s'accompagne d'une réduction des années de vie en mauvaise santé, un concept appelé «compression de la morbidité»³. Selon cette notion, les maladies chroniques, les incapacités et la dépendance surviendraient plus tardivement dans la vie. Ainsi, notre existence serait caractérisée par une période de «bonne santé» suivie d'un déclin rapide précédant le décès. Ce concept est mis en cause par une série de données, qui montrent plutôt une majoration de la prévalence de la multimorbidité et des cas de démence. Dans la réalité actuelle, nous sommes confrontés à une hausse du nombre de patients âgés, fragiles, atteints de multiples pathologies, perdant leur indépendance et souvent seuls. Prendre soin de cette population représente un véritable défi sociétal.
- (iii) Durant la pandémie de COVID-19, la mort a occupé une place prépondérante dans les discours et les médias. Face à cette maladie qui touchait en priorité des patients âgés et fragiles, il aurait été possible de s'interroger sur la place de la finitude, le sens de lutter contre la mort chez certains patients et les conditions de fin de vie. Cependant, les débats politiques et médiatiques se sont principalement concentrés sur une réduction à tout prix du nombre de décès, dont le seul chiffre quotidien reflétait l'amélioration ou la dégradation de la situation. Très peu de place a été laissée à la parole du patient, son consentement vis-à-vis de traitements invasifs et les conditions du mourir, souvent seul,

dans un environnement médicalisé, devant un personnel masqué, éloigné de sa famille. La pandémie a également mis en lumière les conditions de vie, souvent précaires, de nombreuses personnes âgées en Maison de Repos et de Soins. Au lieu de nous questionner sur le vieillissement et la place de la finitude, la pandémie a accru la peur de vieillir et de mourir dans la population, en reconnaissant que les solutions vis-à-vis de cette situation d'urgence n'étaient pas simples.

- (iv) Dans les pays à hauts revenus, environ 10 % des dépenses annuelles de santé sont allouées aux patients décédant au cours de l'année, alors qu'ils ne représentent qu'1 % de la population³. Bien que certaines de ces dépenses soient justifiées, et qu'il soit logique de consacrer davantage de ressources aux personnes malades qu'aux personnes en bonne santé, certaines études indiquent que les patients et les professionnels de la santé entretiennent des attentes irréalistes quant aux résultats des traitements entrepris. A titre d'exemple, dans une étude portant sur 1 193 patients recevant une chimiothérapie palliative pour un cancer avancé, plus de deux tiers des patients s'attendaient à ce que le traitement guérisse leur maladie, même si le traitement n'était pas censé être curatif⁴. Ce genre de constatation nous pousse à remettre en question les fondements du consentement éclairé et pourrait conduire à des prolongements excessifs de traitements supposément curatifs.
- (v) Les coûts de la santé connaissent une croissance continue suite aux attentes de la société, aux développements de l'offre médicale et aux mécanismes inflationnistes. Ces 'coûts de la santé' sont en réalité les coûts des soins, puisqu'ils ne sont pas directement liés à une amélioration de l'espérance de vie en bonne santé dans nos populations⁵. Il faut également garder à l'esprit que le financement des soins de santé est fort heureusement assuré, comme dans la plupart des pays à haut revenu, par un tiers, qui est l'Etat. Certaines données montrent que cette méthode de financement peut mener à des dépenses excessives, surtout pour les patients en fin de vie³. Le rapport coût/efficacité au-delà duquel un traitement n'est pas remboursé serait souvent supérieur pour les maladies mettant en jeu le pronostic vital. Par ailleurs, il ne faut pas minimiser le rôle du profit dans le système des soins de santé⁶. L'industrie de la santé et beaucoup de professionnels ont des avantages financiers à ce que des actes

médicaux et des traitements soient poursuivis, même s'ils deviennent futiles. Il est crucial de prendre conscience que cette réalité peut induire des biais dans la prise en charge des patients atteints de maladies graves et avancées.

(vi) Le problème du surdiagnostic et du surtraitement est de plus en plus reconnu comme une préoccupation majeure dans le domaine des soins de santé^{7,8}. Cette 'surmédicalisation' fait référence à des interventions qui ont peu de chances d'être bénéfiques pour le patient, car elles ne contribuent pas à prolonger la survie et peuvent même avoir des effets néfastes. Cela engendre des dépenses inutiles et un gaspillage de ressources. Le surdiagnostic et le surtraitement peuvent s'expliquer par les avancées technologiques qui offrent de plus en plus d'options d'interventions, ainsi que par le fait que ces interventions sont souvent lucratives. Elles peuvent aussi servir à se protéger contre les plaintes des patients de plus en plus informés sur les possibilités de traitement, créant ainsi l'illusion d'être à l'abri des mécontentements ou même du risque d'une action en justice si le traitement n'est pas entrepris. Ces inquiétudes sont particulièrement pertinentes pour certaines maladies chroniques, où les seuils de détection ont été abaissés (comme dans le cas du pré-diabète ou de la pré-hypertension), ainsi que pour certains types de cancer avec la généralisation des dépistages précoces. Cette tendance est également observée en fin de vie. Afin de quantifier objectivement cette réalité, des indicateurs de traitements agressifs en fin de vie ont été développés et sont reconnus comme des critères de mauvaise qualité de prise en charge médicale. Ces indicateurs incluent des éléments tels que l'admission aux urgences (observée chez 30 à 65% des patients selon les pays), l'admission en unité de soins intensifs (observée chez 8 à 22% des patients) ou la prescription de chimiothérapie (observée chez 3 à 28% des patients) au cours des 30 jours précédant le décès. Des initiatives internationales telles que 'Choosing Wisely' (www.choosingwisely.org) ont été mises en place pour lutter contre ces phénomènes.

L'approche palliative précoce, élément essentiel pour la durabilité médicale

Les soins palliatifs se concentrent sur l'amélioration de la qualité de vie des patients confrontés à des maladies graves, ainsi que sur le bien-être de leurs proches. Ils prennent en considération les besoins holistiques du patient, qu'ils soient physiques, psychologiques, sociaux ou spirituels. Introduire précocement une approche palliative, en complément des traitements ciblant les causes de la maladie, présente plusieurs avantages : elle permet d'améliorer la qualité de vie des patients et permet d'anticiper les défis liés à une détérioration future. Plutôt que de se concentrer exclusivement sur de nouvelles options thérapeutiques, les soins palliatifs aident les équipes médicales à surmonter leur sentiment d'impuissance, tout en offrant aux patients un sentiment de continuité et d'attention, évitant ainsi qu'ils ne se sentent abandonnés⁹. Idéalement, cette approche devrait être initiée par les équipes médicales les plus familières avec le patient, qu'elles soient généralistes ou spécialistes. Elles ont déjà établi un lien thérapeutique et possèdent une connaissance approfondie du patient. De plus, en pratique, il serait impossible pour les équipes spécialisées en soins palliatifs de rencontrer tous les patients en phase avancée.

Voici quelques piliers d'une approche palliative précoce :

Travailler la notion d'espoir

L'espoir, tant pour les patients que pour les professionnels de la santé, est souvent restreint à la perspective de guérison ou de succès des traitements, et il est influencé par divers biais cognitifs³. Les patients, par le biais de confirmation, ont tendance à retenir sélectivement les informations favorables à l'idée de succès ou de guérison, tout en négligeant celles qui contredisent ces résultats escomptés. Ils hésitent à réviser leurs espoirs lorsqu'ils sont confrontés à de nouvelles données en contradiction avec leurs attentes initiales. Le biais d'optimisme les amène à croire qu'ils sont moins susceptibles de subir des événements négatifs par rapport à d'autres personnes, ce qui les pousse à s'accrocher à la faible probabilité d'un dénouement favorable, tout en ignorant la probabilité bien plus élevée d'une issue moins positive.

Les soignants et les patients peuvent être pris dans une escalade d'engagement, poursuivant des traitements disproportionnés parce que ces choix confirment leurs décisions antérieures¹⁰. Ce phénomène survient même lorsque les éléments factuels ne soutiennent pas l'efficacité de ces traitements, et il est plus aisé de continuer sur cette voie que d'aborder la futilité potentielle de ces approches. Discuter de ces aspects délicats nécessiterait d'aborder les limites des traitements ainsi que les questions liées à la fin de vie.

Pour travailler la notion d'espoir et éviter des traitements disproportionnés, il est essentiel de se souvenir que la responsabilité de valider et d'expliquer la pertinence réaliste de certains traitements, ainsi que de discuter des attentes irréalistes et disproportionnées, incombe au médecin. Dans les situations où le rapport entre les risques et les avantages penche en défaveur du patient, le médecin doit établir des limites claires. Il est utile aussi de préciser que l'espoir humain englobe bien plus que la réussite d'un traitement ou la lutte contre la mort, et qu'il est possible de rediriger l'espoir des patients vers des attentes réalistes qui font sens pour lui¹¹.

Communiquer autour des limites médicales et de la fin de vie

Aborder les limites des traitements et les préférences en fin de vie représente un défi complexe pour les professionnels de la santé. Une étude menée au Royaume-Uni a révélé que seulement 8 % des patients ayant des pensées et des sentiments concernant leur propre mort ont partagé ces réflexions avec leur équipe soignante³. De plus, parmi ceux qui ont eu ces discussions, seulement 19 % d'entre elles ont été initiées par les professionnels de la santé. Pourtant, ces discussions revêtent une importance cruciale. Elles permettent non seulement de comprendre les souhaits des patients et d'adapter les soins en conséquence, mais aussi d'aborder des sujets tels que l'arrêt des thérapies prolongeant la vie, la focalisation sur la qualité de vie et l'intégration des soins palliatifs. Les raisons de ce manque de communication sont multiples. Elles incluent un manque de temps, la crainte de briser l'espoir des patients, le suivi rigide de protocoles thérapeutiques qui ne prennent pas en compte les situations individuelles, des tabous culturels qui entravent de telles conversations, ainsi que la peur d'affronter des émotions intenses. Pour remédier à ces difficultés, la formation à la communication pourrait jouer un rôle essentiel. Cette formation faciliterait ces discussions pour les professionnels de la santé et augmenterait la satisfaction des patients^{12,13}.

« L'industrie de la santé et beaucoup de professionnels ont des avantages financiers à ce que des actes médicaux et des traitements soient poursuivis, même s'ils deviennent futiles. »

Éviter de débuter des traitements disproportionnés

La décision d'interrompre un traitement qui maintient en vie, tel que la ventilation ou l'alimentation artificielle, est considérée, du point de vue éthique et juridique, comme équivalente à la décision de ne pas initier ce traitement. Cette position est pleinement justifiée lorsque le rapport entre les risques et les avantages du traitement penche en défaveur du patient. Cependant, pour de nombreux cliniciens, mettre fin à un traitement qui maintient en vie est souvent plus difficile que de s'abstenir de le débuter, un phénomène connu sous le nom d'« aversion à l'arrêt »³. La distinction entre mettre fin à un traitement maintenant artificiellement la vie et intentionnellement causer la mort peut susciter un certain malaise. C'est pourquoi il est impératif, avant d'entamer des procédures de maintien en vie artificiel, de réfléchir aux conséquences de cette prolongation artificielle de la vie et de se poser la question fondamentale de savoir si la qualité de vie ainsi offerte correspond aux souhaits exprimés par le patient.

Effectuer un ACP (ACP – Advance Care Planning – Planification anticipée des soins)

L'ACP consiste à explorer, documenter et partager les souhaits d'une personne concernant ses futurs soins médicaux¹⁴. Cette démarche structurée et évolutive vise à établir un projet de soins individualisé et le plus conforme possible aux souhaits du patient, et facilite les prises de décision dans les situations d'urgence et dans celles où il ne serait plus en état d'exprimer ses volontés. L'INAMI a mis en place un code dans la nomenclature des soins pour rémunérer les médecins généralistes qui mènent cette approche, dans le but d'encourager sa mise en œuvre. De telles discussions, si elles sont menées de manière adéquate, sont bénéfiques non seulement pour le patient, mais aussi pour les proches, l'équipe soignante et les systèmes de santé. L'ACP permet de mieux connaître et respecter les attentes des patients, de réduire les coûts et de permettre une meilleure réallocation des ressources. Il est essentiel de promouvoir cette approche, en gardant à l'esprit que les désirs des patients peuvent changer et que les discussions doivent être régulièrement renouvelées.

Conclusions

Pour garantir la viabilité à long terme de la médecine et ainsi assurer sa durabilité, il est essentiel de concentrer nos efforts sur plusieurs domaines clés. Voici quelques questions qui nécessitent une recherche approfondie : comment maintenir un nombre adéquat de professionnels de la santé ? Comment assurer une formation de qualité pour ces professionnels ? Comment prendre des décisions équitables et appropriées concernant les interventions médicales ? Comment mettre en avant les approches préventives en médecine ? Comment financer les soins de santé de manière à garantir leur pérennité ?

Le domaine des limites et de la fin de vie ne fait pas exception à ces questions cruciales. Il est impératif de continuer à investir en termes de réflexion et d'enseignement sur les soins palliatifs, les limites et la finitude pour permettre aux professionnels de la santé d'être à l'aise lorsqu'ils abordent les questions relatives aux frontières de ce qui est réalisable en médecine et à la mort. Cela constitue une condition indispensable pour que notre système de santé reste accessible et adapté aux besoins de nos générations futures.

« La planification anticipée des soins permet de mieux connaître et respecter les attentes des patients, de réduire les coûts et de permettre une meilleure réallocation des ressources. »

Bibliographie

1. Académie suisse des sciences médicales. Médecine durable Feuille de route de l'ASSM. 2012;1–32.
2. Callahan D. Sustainable Medicine. Project syndicate 2004;1–4.
3. Sallnow L, Smith R, Ahmedzai SH, et al. Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. The Lancet 2022;399(10327):837–84.
4. Weeks JC, Catalano PJ, Cronin A, et al. Patients' Expectations about Effects of Chemotherapy for Advanced Cancer. N Engl J Med 2012;367(17):1616–25.
5. Grandchamp C, Monod S. Système de santé suisse : une machine boulimique. Revue Médicale Suisse 2024;20(867):666–71.
6. Berwick DM. *Salve Lucrum*: The Existential Threat of Greed in US Health Care. JAMA 2023;329(8):629.

7. OECD. Tackling Wasteful Spending on Health [Internet]. OECD; 2017 [cited 2023 Aug 29]. Available from: https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/tackling-wasteful-spending-on-health_9789264266414-en
8. Gupta P, Gupta M, Koul N. Overdiagnosis and overtreatment; how to deal with too much medicine. *J Family Med Prim Care* 2020;9(8):3815.
9. OECD. Time for Better Care at the End of Life [Internet]. OECD; 2023 [cited 2023 Aug 29]. Available from: https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/time-for-better-care-at-the-end-of-life_722b927a-en
10. Knoop L, Bastin P. Escalation of Commitment in Treatment Decisions Near the End of Life. *JAMA Oncol* 2017;3(9):1174.
11. Rosenberg A, Arnold RM, Schenker Y. Holding Hope for Patients With Serious Illness. *JAMA* 2021;326(13):1259.
12. Libert Y. A randomized controlled trial assessing behavioral, cognitive, emotional and physiological changes resulting from a communication skills training in physicians caring for cancer patients. *Patient Education and Counseling* 2022;(105):2888–98.
13. Back AL. Patient-Clinician Communication Issues in Palliative Care for Patients With Advanced Cancer. *JCO* 2020;38(9):866–76.
14. Rosenberg AR, Popp B, Dizon DS, El-Jawahri A, Spence R. Now, More Than Ever, Is the Time for Early and Frequent Advance Care Planning. *JCO* 2020;38(26):2956–9.