
Gordon CALDWELL (GB)

29/07/2016

(Traduction : M.-Madeleine LINCK)

Quelles sont les limites du partage de la décision avec les patients admis à l'hôpital ?

Je vais vous raconter deux histoires pour illustrer les complexités et les dilemmes de la prise de décision dans le cas de soins d'urgence.

Un monsieur de 53 ans qui travaillait dans un magasin de photo a développé des douleurs de poitrine alors qu'il prenait des photos de famille. Il était en bonne santé mais fumeur. Il était marié avec deux enfants adolescents. Il appela une ambulance et pendant le transport jusqu'à l'hôpital, on lui fit un électrocardiogramme et on diagnostiqua un infarctus du myocarde antérieur aigu. Au service des urgences on lui administra de la morphine, on lui fit une radio et on le transféra dans l'unité de soins coronariens. On fit un angiogramme et on lui plaça des stents coronariens percutanés. Sa fraction d'éjection bien maîtrisée, il fut rapidement renvoyé chez lui. Il arrêta de fumer, décida de prendre plus de loisir et joua au golf. Quelques mois plus tard, sur le terrain de golf il ne se sentit pas bien et fut à nouveau conduit au service des urgences. Craignant un nouvel infarctus du myocarde, les médecins le soignèrent avec des anticoagulants et le transférèrent en soins intensifs. Il apparut rapidement qu'il s'était senti mal à cause d'une hémorragie gastro-intestinale aiguë, aggravée par la prise d'anticoagulants. Il avait besoin d'une transfusion massive et d'une intervention endoscopique. Mon premier contact avec le patient fut le matin qui suivit la seconde admission. J'ai dû lui annoncer qu'il avait été soigné pour un infarctus du myocarde par erreur, ce qui avait beaucoup aggravé son hémorragie interne. Je devais aussi lui dire que la nouvelle radio montrait un cancer du poumon inopérable et que quelques mois plus tôt, un début de cancer du poumon avait déjà été vu sur la première radio. Celle-ci avait été examinée par un radiologue mais le rapport n'avait pas été lu par un autre clinicien. Il se remit bien de son hémorragie gastro-intestinale et on lui administra une chimiothérapie palliative. Il poursuivit l'hôpital en justice, non par mauvais esprit, mais pour assurer un revenu à sa femme et ses enfants. Il voulut m'aider à réaliser une vidéo pour enseigner au personnel l'importance de la lecture des résultats des examens et tests mais notre établissement ne nous a pas autorisés à travailler ensemble durant l'action légale. Un règlement à l'amiable fut trouvé avant son décès. Les soins administrés à cet homme se sont mal déroulés au cours des deux événements aigus qui ont mis sa vie en danger, un infarctus du myocarde et une hémorragie gastro-intestinale, et il est mort d'un cancer du poumon potentiellement soignable. Avait-il eu la possibilité de partager la prise de décision pendant ces épisodes ? Aurait-il pu, d'une façon ou d'une autre, demander à ses médecins s'ils étaient sûrs du diagnostic et si le maximum avait été fait ?

Une dame de 60 ans a développé un gliome cérébral pariétal droit de haut grade. Elle a dû arrêter de travailler et sa tumeur a été plusieurs fois opérée. Cette tumeur a continué de grossir formant une hernie à l'extérieur du crâne à l'endroit de la craniotomie. La plaie s'est infectée jusqu'au crâne. Cette dame me fut confiée au cours d'une période d'administration d'antibiotiques intraveineux avant une radiothérapie palliative. Malgré un grand nombre de notes cliniques, je n'ai pu trouver aucune indication sur son travail, sa vie ou sa famille. Les notes précisaient qu'elle ne voulait pas discuter le pronostic. En m'entretenant avec elle, j'ai découvert qu'elle était veuve mais avait plusieurs enfants et petits-enfants dont elle était proche. Elle avait dû cesser son travail d'agent de voyage et me dit qu'elle était très triste à l'idée de ne jamais plus aller assez bien pour visiter le Vietnam, ce qui avait été le rêve de sa vie. Nous avons parlé du souhait de ma femme d'aller au Vietnam et elle m'a dit de l'y emmener sauf empêchement majeur. Le lendemain elle me dit qu'elle craignait de mourir et de ne pas vivre jusqu'à Noël. Nous avons eu une conversation pleine d'émotion sur cette probabilité et sur ce qu'elle se souhaitait pour les semaines à venir. Elle voulait rentrer chez elle mais son côté gauche était de plus en plus faible. Le lendemain, un mercredi, elle me demanda si elle pouvait sortir le dimanche pour aller à 130 km de là avec sa famille pour voir le Père Noël dans un parc à thème. J'imaginai toutes sortes de problèmes. Peut-être ferait-elle un malaise ? Peut-être mourrait-elle ? Peut-être sa famille ne saurait-elle pas l'aider pour aller aux toilettes ? Sa famille et elle semblaient avoir tout anticipé. J'ai suggéré un cathéter urinaire pour la journée afin qu'elle n'ait pas besoin d'utiliser les toilettes publiques. J'étais très inquiet ce dimanche mais le lundi elle était tellement heureuse. Elle avait apporté une très belle photo de famille qui m'a ému aux larmes. Elle m'a remercié pour l'idée du cathéter. Elle a accepté ma suggestion d'arrêter les antibiotiques et de demander à l'équipe de soins palliatifs de l'aider à rentrer chez elle. Elle était à la maison pour Noël et fin janvier elle a été transférée à l'unité locale de soins palliatifs où elle est décédée paisiblement en février. D'une certaine façon, pendant cette admission elle avait décidé de parler du pronostic, nous avons partagé une angoissante décision concernant sa sortie au parc, nous avons partagé une décision pour les soins de fin de vie et elle a réalisé ses souhaits. Les deux patients sont décédés ; une mort semble terrible, l'autre presque satisfaisante. Pour l'une il n'y a pas eu de partage de décision, pour l'autre il y en a eu mais le nombre de décisions partagées a-t-il vraiment eu une influence majeure sur l'issue finale ?

En cas de soins intensifs, comme dans la première situation, nous devons avancer plus vite que les progrès de la maladie. À moins que le cardiologue ne puisse intervenir très vite après l'apparition des symptômes d'un infarctus du myocarde, il y aura d'importants dommages au myocarde. Le patient développera une insuffisance cardiaque avec lassitude et essoufflement. Le seul partage de décision était que le patient pensait avoir un sérieux problème de santé, qu'il avait appelé à l'aide et décidé de faire confiance aux auxiliaires médicaux, aux médecins du service d'urgence, au cardiologue et à l'hôpital pour faire tout ce qu'ils pouvaient pour sauver son cœur et maintenir sa santé. À un certain moment, il a probablement signé un formulaire de consentement pour l'angiographie coronarienne, certainement sur la recommandation du cardiologue : « Si j'étais vous, je ferais faire une angiographie et mettre des stents dès que possible ». Après récupération, on lui a conseillé d'arrêter de fumer et de prendre ses médicaments régulièrement pour protéger son cœur. Il a fait les deux. Ce que je considère comme un comportement raisonnable. Il a fait confiance au professionnalisme du personnel qui s'occupait de lui. Les auxiliaires médicaux, les infirmiers/ères et médecins du public et du privé et les cardiologues suivent tous des formations officielles et passent des examens professionnels. Le personnel est soumis à une évaluation régulière, à des contrôles et des formations continues. La société a mis en place des processus et des mesures pour que la confiance donnée aux professionnels dans une situation évoluant rapidement et mettant la vie en danger, soit une décision sage partagée mais non formellement exprimée. La possibilité d'un partage de décision aurait pu se faire au moment de la sortie de l'hôpital. Sachant combien nous sommes occupés dans notre hôpital et la pression que nous subissons pour faire sortir les patients dès que possible, je doute qu'il y ait eu la moindre discussion

sur la valeur de l'arrêt de fumer et les médications de protection cardiaque. Qui sait si une discussion sur la valeur incontestable de l'arrêt de la cigarette aurait pu l'inciter à demander si la radio des poumons était bonne ? L'intérêt de prendre des médicaments pour le cœur peut sembler indiscutable pour un cardiologue mais les arguments pour ou contre ont-ils été discutés et les statistiques ont-elles été interprétées de sorte qu'il puisse les comprendre ? Là aussi, avec du temps sans être sous pression pour explorer la question, il aurait été amené à une décision partagée avec une meilleure compréhension plutôt qu'un simple « Je vais prendre les médicaments parce que le cardiologue me l'a dit ». Le patient a décidé de croire que l'établissement avait des processus fiables pour souligner toute alerte (inattendue et sérieuse) dans les résultats des radios et là, malheureusement, il a eu tort de faire confiance. D'après moi, les seules façons d'éviter cela dans l'avenir seraient d'abord d'avoir de meilleurs systèmes de communication à l'intérieur de l'hôpital et si possible de donner aux patients copie de tous leurs résultats et de la lettre de sortie. Le patient pourrait alors décider de poser des questions sur l'importance des résultats. Nous ne nous attendons pas à ce que les patients nous défient. « Juste pour vérifier, docteur, êtes-vous sûr que vous avez tout fait pour mes soins ? Avez-vous vérifié tous mes résultats ? Avez-vous contrôlé la liste de tous mes médicaments ? » Au cours de la seconde admission, il n'a pas non plus été inclus dans un partage de prise de décision à cause de l'urgence de la situation clinique. Encore une fois, nous n'attendons pas des patients aux urgences qu'ils nous défient dans le style de Jerome Groopman. Celui-ci a écrit le livre « How Doctors Think » (« Comment pensent les médecins » - en français : *La force de l'espoir, son rôle dans la guérison* (Lattès, 2007) pour donner aux patients une liste de questions incisives à poser à leurs médecins : « À quel point êtes-vous sûr du diagnostic ? Peut-il y en avoir un deuxième ? Cela pourrait-il être autre chose ? Et si vous aviez tort, le traitement pourrait-il me nuire ? » Ou bien, dans le cas de cet homme : « La dernière fois j'ai eu de terribles douleurs dans la poitrine, cette fois je n'en ai pas eu ; se pourrait-il que ce soit autre chose qui me fasse me sentir mal ? » Peut-être qu'au titre de la confiance que les malades mettent en nous, devrions-nous avoir une série de questions semblables à nous poser à nous-mêmes en leur nom ?

Après la seconde admission, j'ai eu l'impression de lui avoir offert la possibilité de décider quoi faire au sujet des erreurs médicales. C'était avant que l'information éclairée du patient ne devienne aussi importante. J'ai senti que je ne pouvais lui cacher ni la disparition du rapport de sa radio, ni l'administration erronée d'anticoagulants. Je voyais comme faisant partie de la relation de confiance professionnelle d'admettre qu'il y avait eu manquement de notre côté de la relation. Je crois que ces conversations ont eu comme conséquence que son action contre notre établissement n'ait pas été amère et qu'il ait été prêt à se porter volontaire pour une vidéo qui nous a finalement été refusée. Je l'ai rencontré deux fois au cours de sa chimiothérapie palliative et il m'a chaque fois parlé avec gentillesse et respect, montrant de la sympathie pour ce que je ressentais. Lorsque des patients se trouvent dans une situation clinique grave, nous devons nous efforcer de connaître la personne, de lui parler sur un plan d'égalité et de tout faire pour offrir des temps de conversation tranquille. Nous devons apprendre à nous poser à nous-mêmes les questions stimulantes du type Groopman pour garder nos patients en sécurité. Nos hôpitaux doivent pouvoir offrir des processus à toute épreuve pour assurer la sécurité des patients et récompenser la confiance qu'ils mettent en nous pour leur fournir des soins appropriés.

Le cas de l'agent de voyage qui est décédée de sa tumeur au cerveau après sa journée en famille avec le Père Noël illustre ce qui peut être réalisé dans une situation grave lorsque la prise de décision partagée est encouragée et que la situation n'est pas vraiment trop urgente. Lorsque j'ai repensé à son cas, ce qui m'a fasciné c'est la façon dont les conversations et la prise de décision ont commencé. Mon premier sujet de conversation avec chaque patient dans le service, après le « Bonjour, Madame Dupond, comment allez-vous aujourd'hui ? » est toujours « Quel est (ou était) votre travail ? Quels sont vos intérêts ? » Ou bien « Qu'est-ce que vous aimez faire ? » avant de

passer à l'évaluation clinique. Ce qui permet souvent une brève conversation comme celle sur le voyage au Vietnam. Lors de cette première conversation je ne connaissais pas son diagnostic parce que les soins avaient été principalement donnés dans un autre hôpital et que je n'avais pas les informations. Je n'ai pas essayé d'orienter la conversation sur le diagnostic, les traitements ou les espoirs pour l'avenir. Le lendemain, pour la première fois au cours de sa maladie compliquée, elle a commencé à poser des questions sur le diagnostic. Je crois que ce qui s'est passé, c'est qu'à cause de l'intérêt que je lui ai porté, elle a reconnu en moi quelqu'un en qui elle pouvait avoir confiance, quelqu'un qui la considérait comme adulte, parent et grand-mère. Parfois, pendant les visites dans le service, je pense que la seule chose que j'apporte est de construire ce petit rapport humain. Au cours de la dernière année, j'ai rencontré une patiente extrêmement malheureuse qui avait une horrible tumeur pelvienne et un dossier qui faisait cinq volumes mais ne contenait pas la moindre mention sur son travail ou ses centres d'intérêt. Elle était compositeur et jouait du piano. Subitement, elle n'était plus une dame doublement incontinente et écrasée de douleur, elle était souriante et parlait avec animation. Je crois que si nous voulons réellement encourager le partage de décision, le point de départ doit être de trouver « Qui » est la Personne avant même de commencer à reconnaître la personne en tant que juste un patient avec l'étiquette d'une maladie ou, pire encore, seulement une étiquette de maladie. Pour ma patiente avec la tumeur au cerveau rien ne s'est passé comme prévu, un intérêt humain à la marge a libéré sa parole quant à son état. Je ressentais une grande appréhension pour partager la décision d'une journée hors de l'hôpital. Je pensais que d'autres médecins me critiqueraient au sujet de la journée sans ses antibiotiques, que l'administration n'autoriserait pas la sortie et lui ferait perdre sa place. Elle risquait une convulsion et une admission dans un autre hôpital. Le partage de décision peut me mettre mal à l'aise !

La solution de facilité eut été de dire : « Non, c'est trop risqué ». Je suis heureux de ne pas avoir choisi cette option et d'avoir vu la joie de cette dame sur le point de mourir.

Je voudrais revenir sur la question d'étiqueter les patients d'après leur maladie. Je crois que si nous ne créons pas ce petit lien avec la personne qui est en train de devenir un patient, nous sommes sur la pente glissante des soins centrés sur la maladie. Nos sociétés font grand cas des « Soins centrés sur la Personne » ou sur l'expression moins belle de « Soins centrés sur le Patient », qui encadre déjà la personne en tant que patient. Cependant, ce que nous semblons finir par pratiquer, sont des soins centrés sur la maladie, les protocoles ou les directives. Le premier patient a bénéficié de parfaits protocoles et directives pour un infarctus du myocarde aigu. Personne ne s'est arrêté un seul moment pour se dire : « Il est jeune, il a développé une maladie liée au tabagisme, je me demande s'il ne pourrait pas avoir aussi une BPCO » et pour revoir sa radio du thorax. On lui a collé l'étiquette d'« infarctus du myocarde », pas même « infarctus du myocarde lié au tabagisme » et encore moins « photographe professionnel, marié avec deux enfants, fumeur ayant fait un infarctus du myocarde ».

Et cela semble avoir été encore plus le cas pour la dame agent de voyage qui est décédée d'une tumeur au cerveau. Pour moi, sa tumeur au cerveau avait été traitée par résections répétées et l'infection de sa plaie par des antibiotiques. Elle était la dame avec une grande et horrible tumeur au cerveau. Il m'a semblé que personne n'avait essayé d'aborder avec elle la question de son souhait de « traitement » qui, au mieux, était palliatif et au pire tout à fait inutile. Voulait-elle passer des mois de sa dernière année de vie à l'hôpital ou bénéficier d'une approche non-interventionniste soutenue par une équipe de professionnels ? Dans son cas, je suspecte les médecins d'avoir utilisé le modèle pour soins intensifs : « Nous savons ce qui est le mieux, le patient nous fait confiance, nous allons commencer les traitements ». Je suis sûr que les médecins impliqués pensent qu'ils ont pratiqué le partage de décisions et que le formulaire de consentement signé en était la preuve. Très souvent, les médecins ne réalisent pas que nous avons le pouvoir d'influencer les décisions. Un oncologue qui soutient la chimiothérapie palliative persuadera facilement le patient d'accepter le

traitement. Si la malade avait rencontré un consultant en soins palliatifs souhaitant garder les patients loin de l'hôpital, elle aurait facilement été persuadée de choisir des soins palliatifs non-interventionnistes. J'ai besoin de me connaître : suis-je interventionniste ou non ? Parfois, une décision partagée avec un patient sera celle de demander un deuxième avis ou diagnostic. L'étiquette d'une maladie peut signifier que nous, médecins, nous nous sentons forcés d'appliquer certains traitements de peur de ne pas faire la chose juste contre cette maladie. Ce qui peut être juste contre la maladie peut ne pas l'être pour la personne du patient.

Il y a d'autres facteurs dans l'organisation hospitalière qui vont à l'encontre du partage des décisions et je vais en discuter brièvement.

Le plus souvent au Royaume-Uni, les consultations se passent au lit du malade. En général, le lit se trouve dans une chambre de 4 à 6 malades. Il y a rarement beaucoup d'espace autour du lit, les médecins et les infirmières sont obligés de rester debout autour du patient. Cette situation met celui-ci dans une position inférieure, tant physique que psychologique, avec un problème supplémentaire, celui d'être entouré par une foule de professionnels. Il sera déjà difficile pour le patient de parler, encore plus de participer vraiment à la prise de décision partagée. La chambre d'hôpital est souvent aussi un environnement bruyant et dérangent. Plus d'un patient âgé a des problèmes de surdit  et de mauvaise vision rendant aussi difficile une simple communication. D lire et d mence peuvent aussi affecter la capacit  de prendre des d cisions. Habituellement, les m decins sont press s de terminer leur visite et n'ont souvent pas le temps n cessaire pour parler aux malades et pour les  couter attentivement. Mon souhait est que les infirmi res de notre  quipe aient plus de temps pour approfondir les  changes avec les patients et leur famille, mais malheureusement elles ont l'air d' tre aussi occup es que nous, avec aussi peu de temps pour parler et  couter. En outre, il est maintenant rare qu'une infirmi re soit pr sente pendant mes visites pour parler au nom du malade. Un membre de la famille pourrait le faire mais au Royaume-Uni nous semblons encore d courager la famille ou les amis proches d' tre pr sents dans les chambres lors des consultations.

Les patients sont exclus de nombreuses r unions au cours desquelles d'importantes d cisions sont prises pour leurs traitements, ce qui semble aller   l'encontre de notre intention affich e d'offrir des « Soins centr s sur la Personne ou le Patient ». Par exemple, les patients ne sont jamais invit s aux r unions de nos  quipes multidisciplinaires au cours desquelles sont discut s les modalit s de leur sortie. Je pr sume que la d cision d'un patient de commencer une chimioth rapie palliative serait une d cision importante et tr s personnelle, et pourtant le patient en tant que personne n'est pas pr sent pour exprimer ses pens es !

Certains de ces probl mes pourraient  tre all g s si le patient avait bien r fl chi   des directives anticip es et les avait apport es   l'h pital. Bien qu'inhabituel, de plus en plus de malades le font de telle sorte que nous puissions savoir quels sont, par exemple, leurs souhaits pour leur fin de vie.

Le partage des d cisions est restreint de fa on importante au cours d'une admission d'urgence   l'h pital, en partie parce qu'il faut agir vite pour administrer des traitements efficaces avant que la maladie ne progresse et en partie en raison de l'environnement physique, psychologique et  motionnel dans les services d'urgence.

Je crois n anmoins que nous devrions nous efforcer de saisir toutes les occasions possibles pour permettre aux patients d'exprimer leurs pens es. Une fa on simple pour ce faire est de montrer de l'int r t pour la personne d s la premi re consultation. Apr s les pr sentations plus sociales, mes premi res questions sont presque toujours pour conna tre des aspects de la personne. Je pose g n ralement des questions sur les occupations pr sentes ou pass es, les centres d'int r t en

dehors du travail ou pour savoir qui est à la maison. Ce qui montre que je suis intéressé par la personne avant la maladie et semble permettre aux patients de s'ouvrir plus et à moi de les connaître un peu. J'ai montré combien c'était important dans l'histoire de la dame qui avait une tumeur au cerveau. Je crois que cette simple étape augmente la confiance du patient en son médecin, permettant d'exprimer des questions et des pensées plus chargées d'émotion, là aussi avec plus de confiance.

A Kungälv, près de Göteborg en Suède, j'ai vu un nouveau modèle de visite de service. Le Dr Valdemar Erling et son équipe ont créé des salles de visite de service. La patiente vient dans cette pièce où elle est assise au même niveau que l'équipe de soin. L'intimité est bien assurée et j'ai pu observer que les conversations se faisaient plus sur un pied d'égalité que lorsque les médecins et les infirmières se penchent sur un patient alité. Au moins trois quarts des malades du service pouvaient se rendre dans cette pièce pour une consultation plus privée, ce qui doit permettre d'améliorer le partage des décisions.

A Atlanta, en Géorgie aux Etats-Unis, le Dr Jason Klein et son équipe ont développé une nouvelle méthode appelée « Examens interdisciplinaires structurés au chevet du malade » (Structured Interdisciplinary Bedside Reviews) qui me semble être comme une réunion multidisciplinaire mobile avec le patient littéralement au centre des soins. Les vidéos présentent ces examens plus comme un processus qui donne au moins la parole au patient pour les décisions concernant les soins hospitaliers.

Le Collège royal de Médecine à Londres a mis en place un projet appelé « The Future Hospital » (L'Hôpital du Futur). Je crois que dans le futur, la conception des bâtiments, le personnel et les protocoles des soins dans les hôpitaux devraient être développés pour optimiser chaque occasion de partage des décisions parce que, pour le moment, ce partage est plus un mythe qu'une réalité dans les services d'urgence.

Je vous remercie.