

Soins médicaux de qualité au stade avancé de la démence

Marcel Arcand MD MSc

Plan

- Aspects épidémiologiques
- Détermination des objectifs de soins
- Pertinence de l'approche Soins de confort
- Prise de décision
- Relations avec les familles
- Utilité possible d'un guide pour les proches
- Prises de position face à certains enjeux cliniques

Épidémiologie /clientèle visée démences

- Alzheimer ou vasculaire → 90%
- Autres → 10%

- Différences initialement
- Toutes les démences finissent par se ressembler au stade avancé ou terminal

Épidémiologie

Histoire naturelle de fin de vie

- Immobilité progressive
- Dysphagie / Nutrition / Hydratation
- Infections à répétition / Pneumonies
- Effets de Comorbidité

Importance du problème

- Parmi les 5 plus importantes causes de décès (mal. Cardiaques, AVC, cancer, maladies pulmonaires et démence)
- 20 à 25 % des décès chez les 65 ans et + sont dus à une démence et ont lieu en CHSLD

Importance du problème en CHSLD

- Incidence annuelle de décès des résidents de CHSLD → 30%
- Environ 70 % des décès ont lieu dans un contexte de démence avancé
- Un médecin temps plein en CHSLD
 - 120-160 résidents
 - 40- 60 décès par an → presque un cas par semaine !

Traitement du patient dément : intensité thérapeutique souhaitable ?

- Décisions éthiques à tous les jours
- Personnalisation des objectifs de soins est le standard éthique actuel
- Objectifs possibles
 - Prolonger la vie
 - Préserver / améliorer l'autonomie
 - Assurer le confort
- Objectifs parfois incompatibles = choix éthiques et niveaux de soins

Objectifs de soins

« chacun a ses priorités »

(Gillick 2001)

- Life > function > comfort ✓ Intensive care
- Function > life > comfort ✓ Comprehensive care
- Function > comfort > life ✓ Basic Care
- Comfort > function > life ✓ Palliative care
- Comfort only ✓ Comfort/end-of-life care

Enjeux cliniques fréquents

- Réanimation
- Soluté / Gavage
- Bilan paraclinique invasif
- Transfert à l'hôpital (chirurgie, intubation etc..)
- Antibiotiques pour pneumonies à répétition ?
- Médicaments à cesser ?
- Analgésie/Sédation et loi du double effet

Pertinence de l'approche palliative et des soins de confort dans la démence tardive

- Semblable au cancer
 - Maladie mortelle
 - Perte d'autonomie
 - Diminution du bienfait des interventions qui visent à prolonger la vie
 - Augmentation des inconforts liés aux interventions qui visent à prolonger la vie

Caractéristiques de l'approche palliative

- Reconnaissance que l'approche curative est futile et que la mort est inévitable
- Soins actifs recherchant confort et dignité
- Approche globale : physique, psychique, sociale, culturelle et spirituelle
- Approche familiale

L'abstention thérapeutique face à une intervention qui vise à prolonger la vie n'est pas abandon du patient

- Soins de confort : « Lo Tech – Hi Touch »
- Traitement des symptômes
- Alimentation et hydratation pour le plaisir
- Maintien de la dignité
- Réévaluation fréquente
- Soutien des proches

Pertinence de l'approche soins de confort au stade avancé de démence

- Clientèle âgée sans atteinte cognitive MF (Dwenda et coll 1999)
 - 95% ne voudraient pas réanimation, gavage, respirateur
 - 70% ne voudraient pas hospitalisation ou antibiotiques pour prolonger

Pertinence de l'approche palliative au stade avancé de démence

- Luchins, Hanahan (1993)

« Professional and family members of demented individuals, especially if they have experience in terminal care decisions strongly favor palliative care for end-stage dementia »

Pertinence de l'approche palliative Perspective des patients (SIDA, Dialyse, soins de longue durée)

Singer et al (1999)

- Fin de vie de qualité
 - Être soulagé adéquatement
 - Éviter prolongation du mourir
 - Garder un sentiment de contrôle
 - Ne pas être un fardeau pour les autres
 - Se rapprocher des êtres aimés
- Démence au stade tardif = un des pires scénarios de fin de vie

Pertinence de l'approche palliative

Vécu du personnel infirmier

- Les infirmières trouvent souvent que les médecins interviennent trop
- Elles ne souhaitent pas pour elles-mêmes ce qu'on fait aux résidents
- Beaucoup de formation sur amélioration des soins mais peu sur les enjeux de fin de vie

Approche en l'absence d'un représentant du patient ?

“When is it okay to stop treatment?”
Controversies in ethics
in long-term care”

Daniel Callahan 1995

Prémises aux règles proposées

- Une personne ne doit pas être traitée différemment parce qu'elle a un diagnostic de démence
- Les règles doivent être flexibles pour pouvoir respecter les valeurs et croyances de chacun
- Ce qui est proposé s'applique aux stades tardifs de la démence et non en début de démence
- Il faut tenir compte des biais émotionnels face à l'état du malade/ C'est le bien de celui-ci que l'on recherche et non celui du soignant

Règle #1

- À notre époque, personne ne devrait avoir à vivre plus longtemps les stades avancés des démences que lors des époques pré-technologiques (avant antibiotiques, transfusions, gavages, chirurgie etc...)

Règle #2

- Plus la démence est avancée, plus il est légitime de considérer l'abstention thérapeutique plutôt que le traitement comme la règle de conduite à suivre

Règle #3

- Quiconque prend la décision thérapeutique a l'obligation morale autant de prévenir un décès dans l'inconfort et la déchéance que de promouvoir le respect de la vie

Décisions de soins pour les patients inaptes à consentir

- « Doctor proposes, family disposes »
- Évaluation des options thérapeutiques
- Option soins de confort pas toujours offerte
 - Formation médicale
 - Attrait de la technologie peu invasive
 - Manque de formation éthique et soins palliatifs
 - Manque de temps (discussion/réflexion vs réflexe)

Décision pour les patients inaptes à consentir

- Recherche de consensus md/famille
 - « Quel est le meilleur intérêt du patient à ce moment-ci de sa vie ? »
 - Directives à l'avance, verbales ou écrites
 - Avis du mandataire et proches significatifs
- Parfois relations difficiles avec les familles

Relations avec les familles

« En pédiatrie, on s 'occupe des parents...

En gériatrie, on s 'occupe des enfants !! »

DIMENSIONS RELATIVES AU PROCESSUS DE PRISE DE DÉCISION

Dimensions associées au proche:

- Volonté exprimée
- État général ↔ - Stade de la maladie
- Qualité de vie

Dimensions associées à l'aidant:

- Schème(s) de référence
- Valeurs
- Nature du lien avec le patient / attachement
- Perception/interprétation de l'expérience

Contexte familial:

- Absence de lien familiaux
- Facilitant/soutenant
- Conflictuel/problématique

Contexte des interactions avec les intervenants:

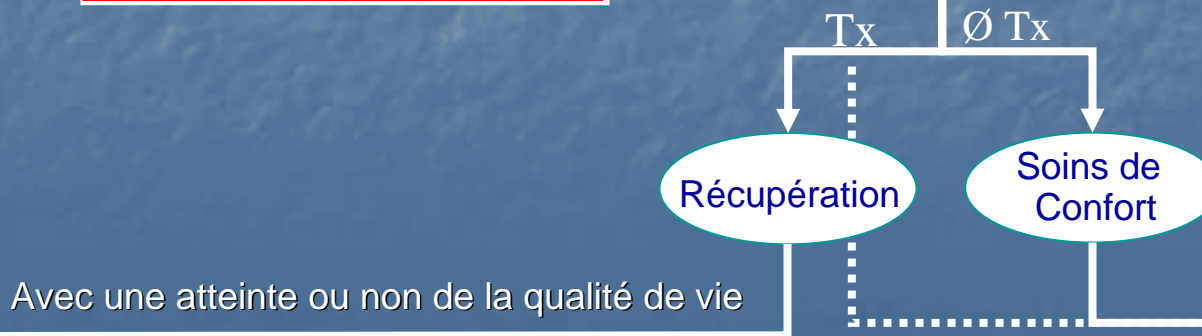
- Qualité de la relation
- Fréquence des contacts
- Niveau de confiance
- Valeurs et croyances

Prise de décision:

- En collaboration
- Unilatérale
- Déléguée

Dimensions associées au traitement:

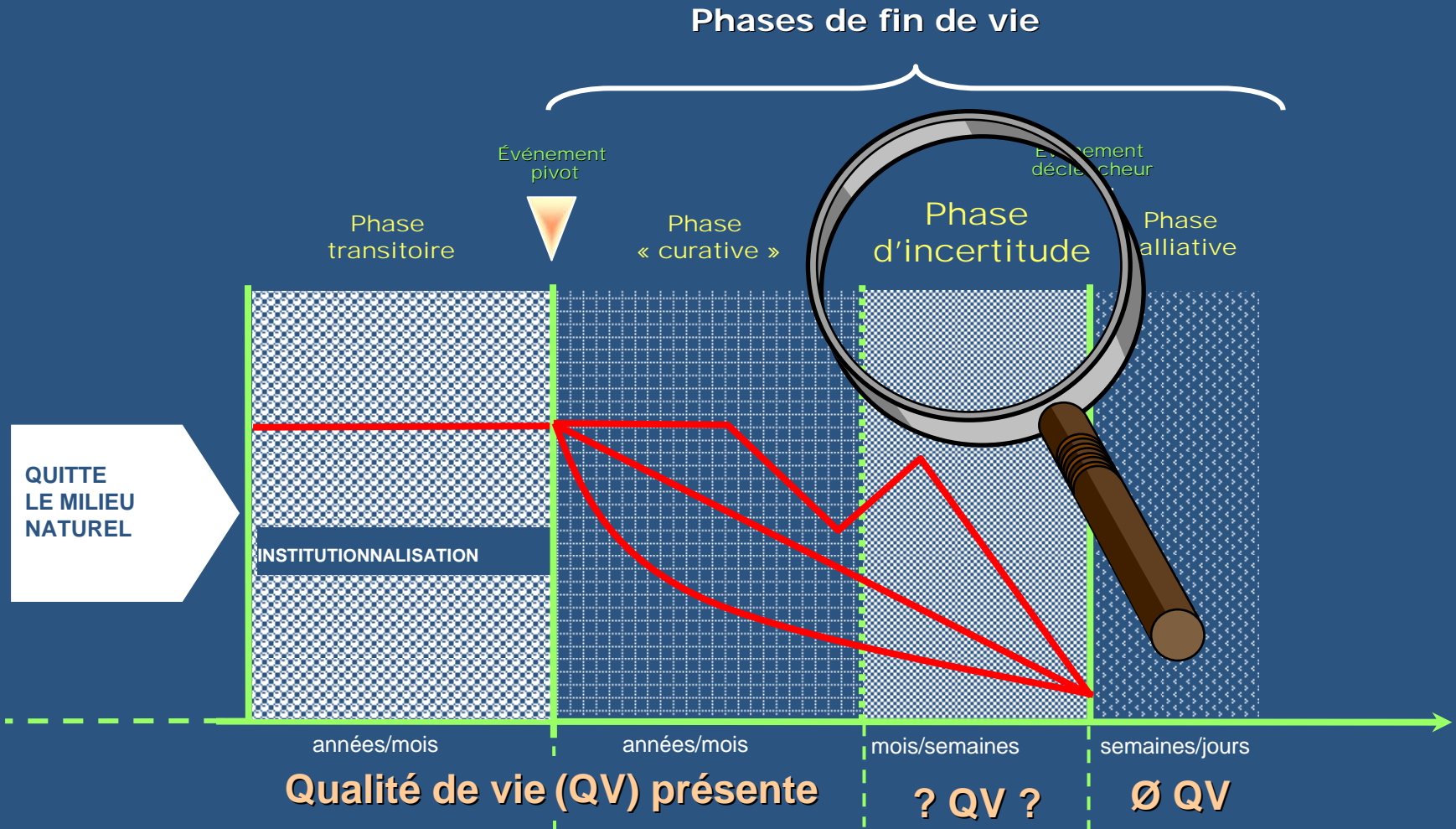
- Invasif ou non
- Effets secondaires
- Contribue à la qual. de vie



Décès

PROCESSUS DÉCISIONNEL DANS LES PHASES DE FIN DE VIE

Véçu des familles (Caron, Arcand, Griffith 2005)



Discussion avec les familles

- Identifier les participants à la prise de décision
- Revenir avec eux sur leur perception de l'évolution et du stade actuel de la maladie
- Informer de l'évolution probable et du pronostic
- Promouvoir le respect des volontés du patient, sa qualité de vie et une fin de vie acceptable
- Expliquer les questions et répondre aux questions
- Prendre position, si votre idée est faite, peut aider en autant que vous demeurez ouvert !

Résolution de conflits

- Nommer les enjeux et les raisons pour chacun de favoriser une option thérapeutique particulière
- Retarder la décision pour permettre réflexion
- Proposer une solution de compromis
- Médiateur
- Ne pas violer les valeurs fondamentales de personne
- Changer de médecin si nécessaire

Vécu des familles

Teno et al (2001)

- Les familles aiment
 - Soulagement efficace
 - Information et réponse à leurs questions
 - Attitude dévouée des soignants (compassion)
 - Discussions avant « la crise »
 - Ne pas porter le fardeau des décisions

Perspective patient/famille

compétences médicales souhaitables

Curtis et al (2001)

- Reconnaissance de la famille
- Soutien émotionnel
- Accessibilité / continuité
- Respect / humilité
- Travail d'équipe
- Gestion des symptômes
- Aide à la décision
- Information / communication

Utilité d'un guide pour les familles

« Families frequently have questions about the specifics of dying. They are often worried about any pain the patient may experience through possible dehydration, starvation or end-stage disease. Families commonly question what the actual cause of death will be in their loved one and may need to discuss the specific kinds of comfort care available »

Lisa Snyder

Clin Ger Med may 2001

Soins de confort

Guide pour les proches

- Questions des familles
- Recension des écrits
- Sections
 - Évolution naturelle de ces maladies
 - Complications habituelles
 - Prise de décision
 - Soulagement des symptômes
 - Derniers moments
 - Après le décès

Prises de position

- Confort plutôt que prolongation de la vie
- Réduire l'usage de la technologie
- Éviter les transferts non nécessaires à l'hôpital
- Analgésie en quantité suffisante car le patient ne peut donner un sens à sa souffrance et n'est pas en mesure d'exercer du contrôle sur sa vie

Médecine basée sur des preuves

- En cas de complication médicale majeure comme une pneumonie, les études prospectives montrent que la moyenne de l'espérance de vie des personnes au stades avancés de la démence est d'environ 6 mois, peu importe si elle est traitée à l'hôpital ou en CHSLD

Pinderhughes ST, Morrison RS Evidence-based approach to management of fever in patients with end-stage dementia. J of Pall Med 6(3) 2003: 351-354

Médecine basée sur des preuves

- La pneumonie est accompagnée fréquemment de douleur en plus de la dyspnée
- Le traitement de la pneumonie à l'hôpital comporte beaucoup de procédures inconfortables
- Les antibiotiques deviennent de moins en moins efficaces lors des infections récurrentes.
- Après quelques épisodes, le traitement antibiotique semble futile

Médecine basée sur des preuves

- La perte de poids est la norme en fin de vie pour plusieurs raisons:
 - anorexie, dysphagie, apraxie
- Il faut rechercher source de douleur (candidiase)
- L'alimentation par gastrostomie ne réduit pas le risque d'infection et n'augmente pas l'espérance de vie à ce stade. Elle peut comporter des inconforts (suite à usage de contentions par exemple)

FinucaneTE et coll Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. JAMA 1999; 282: 1365-1370

Médecine basée sur des preuves

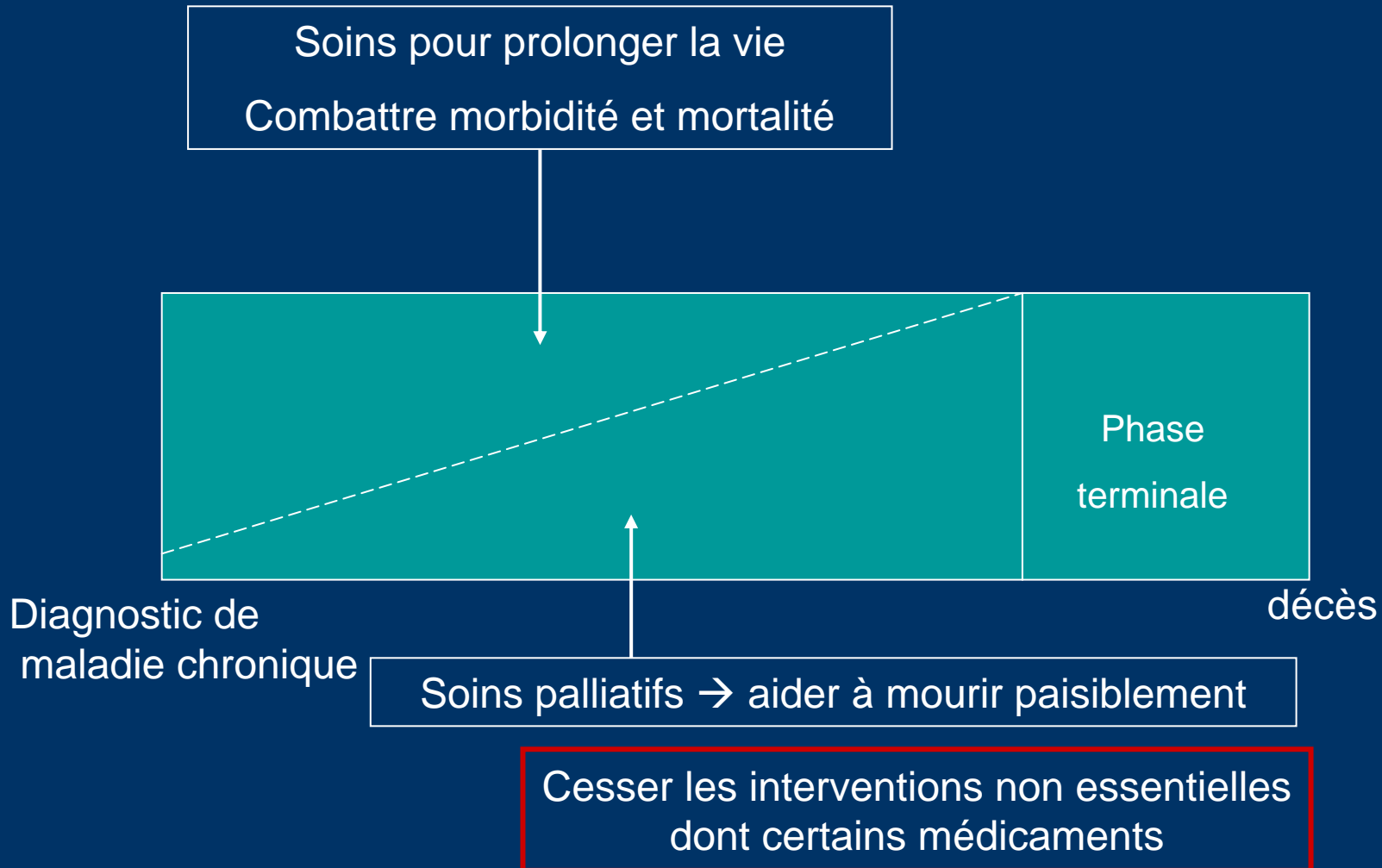
- Les problèmes d'hydratation et de nutrition en fin de vie ne causent pas de sensation très inconfortable de faim et de soif chez les patients lucides si soins de bouche adéquats

McCann RM et coll Comfort care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydration. JAMA 1994; 272:1263-1266

- Ils ne causent pas de comportements associés à la douleur chez les personnes démentes

Volicer L et coll Eating difficulties in patients with probable dementia of the Alzheimer type. J Geriatr Psychiatry Neurol.1989; 2: 188-195

Médicaments en fin de vie



Soins de confort

Guide pour les proches

- Outil de communication et de formation
 - pour les familles
 - le personnel (continuité dans l'approche)
- Utilité pour faciliter relation famille/équipe ?
- Sauve du temps pour le personnel ?
- Utilité pour diminuer les conflits ?
 - famille équipe
 - entre les membres d'une même famille

Guide des soins de confort

Quand l'utiliser ?

- Admission en CHSLD ?
 - Trop tôt habituellement
 - Famille a peur de l'abandon thérapeutique
 - Relation de confiance avec l'équipe à bâtir
- Lors d'une complication aigue si option palliative est envisagée
- Détérioration irréversible de la qualité de vie du patient (progression de la maladie, séquelles de complication) et réévaluation du niveau de soins

Pronostic de vie < 6 mois

(Volicer 1993, Morrison 2000)

- Âge, stade avancé
- Épisodes répétés de fièvre
- Dysphagie, anorexie
- Comorbidité
- Niveau d'intensité thérapeutique

Prises de position

- Réanimation
- Soluté / Gavage
- Bilan paraclinique invasif
- Transfert à l'hôpital (chirurgie, intubation etc..)
- Antibiotiques pour pneumonies à répétition ?
- Médicaments à cesser ?
- Analgésie/Sédation et loi du double effet

Soins de confort

- Incertitude quant au pronostic
- Réévaluation fréquente
- Et des surprises !! Il arrive parfois que le malade survit même si le traitement est palliatif

Conclusion

- Ne pas vivre la mort comme un échec
 - La mort qui arrive « en son temps » i.e après une longue vie ou une longue maladie est un processus naturel et une délivrance
- « Primum non nocere »
 - Trop de technologie peut nuire !
- Informer / Communiquer avec les familles est important
- Utilité du guide « soins de confort » pour soutien et formation des intervenants ?