

Améliorer ses habiletés à utiliser les niveaux de soins en soins de longue durée

Anne-Marie Boire-Lavigne, MD, CMFC, PhD
Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke
Faculté de médecine et des sciences de la santé,
Université de Sherbrooke

17^e congrès RSPQ
28 mai 2007, Sherbrooke

Poursuite / cessation de traitements ou d'investigations en SLD

des difficultés, des questions!

- Et lorsque les interventions causent des souffrances?
- Médications: collaboration? Rx préventif?
- Les labos et SV : Fréquence?
- Alimentation: si difficultés, jusqu'où on va?
 - «C 'est trop! » « Ça, c'est de l'acharnement! »
 - «Il (elle) a abandonné trop vite.» «Dr Death!»

Poursuite / cessation de traitements ou d'investigations en SLD

des difficultés, des questions!

- Qui participe à ces décisions? Comment prendre les meilleures décisions?
 - Comment gérer les divergences et les conflits entre patients, proches et soignants? Acharnement selon qui?
 - L'incapacité des patients à participer aux décisions

- Souvent expériences intenses et difficiles pour les patients, les proches et les soignants
 - Prendre conscience de l'approche de la mort; vécu de deuil
 - Peur de souffrir, d'(être) abandonné, d'être responsable de la mort
 - Appréhension: trouver les mots, soutien, des divergences et des conflits

Objectifs

- Définir le cadre normatif des décisions de soins en fin de vie et tracer les frontières entre:
 - persévérance justifiée et acharnement thérapeutique;
 - cessation de traitement justifié et abandon.
- Utiliser une échelle de niveau de soins pour déterminer des objectifs de soins communs et le statut de RCR
- Définir les étapes de la prise de décision
- Identifier des modes de gestion des incertitudes, incompréhensions, divergences et conflits

Cadre normatif des décisions de soins en fin de vie

Politiques institutionnelles

- Politique sur la RCR
- Échelle de niveaux de soins
 - Apparue É-U 1976 (SI) (Massachusetts General Hospital, *N.Engl.J.Med.*, 1976)
 - SLD: É.U, 1981 (Levenson et al., *J.Am.Geriatr.Soc* 1981)
 - En complément des politiques sur les ordonnances de non-RCR
 - « Levels of care »; « intensity of care », « intensité thérapeutique », « niveau d'intervention médicale »

Pourquoi des niveaux de soins ?

- Outil pour réfléchir et discuter du plan thérapeutique

- Personnes gravement malades
- Pronostic vital et/ou fonctionnel sombre

Ex: SLD, MPOC sévère, insuffisance
♥ sévère, IRC dialyse, démence, etc.

Pourquoi des niveaux de soins ?

- Sortent de la dichotomie soins curatifs/ soins palliatifs
 - proposant des niveaux de soins intermédiaires basés sur :
 - des objectifs de soins (*Nazareli et al, Can.J.on Aging, 1998*)
 - des assiettes d'interventions (*Ventres, J.Clin.Ethics 1993*)
 - échelles à 3 à 5 niveaux
- X 1994 au Québec: recommandation du Collège des médecins du Québec que soit déterminé un niveau de soins pour chaque patient admis en CHSLD

Pourquoi des niveaux de soins ?

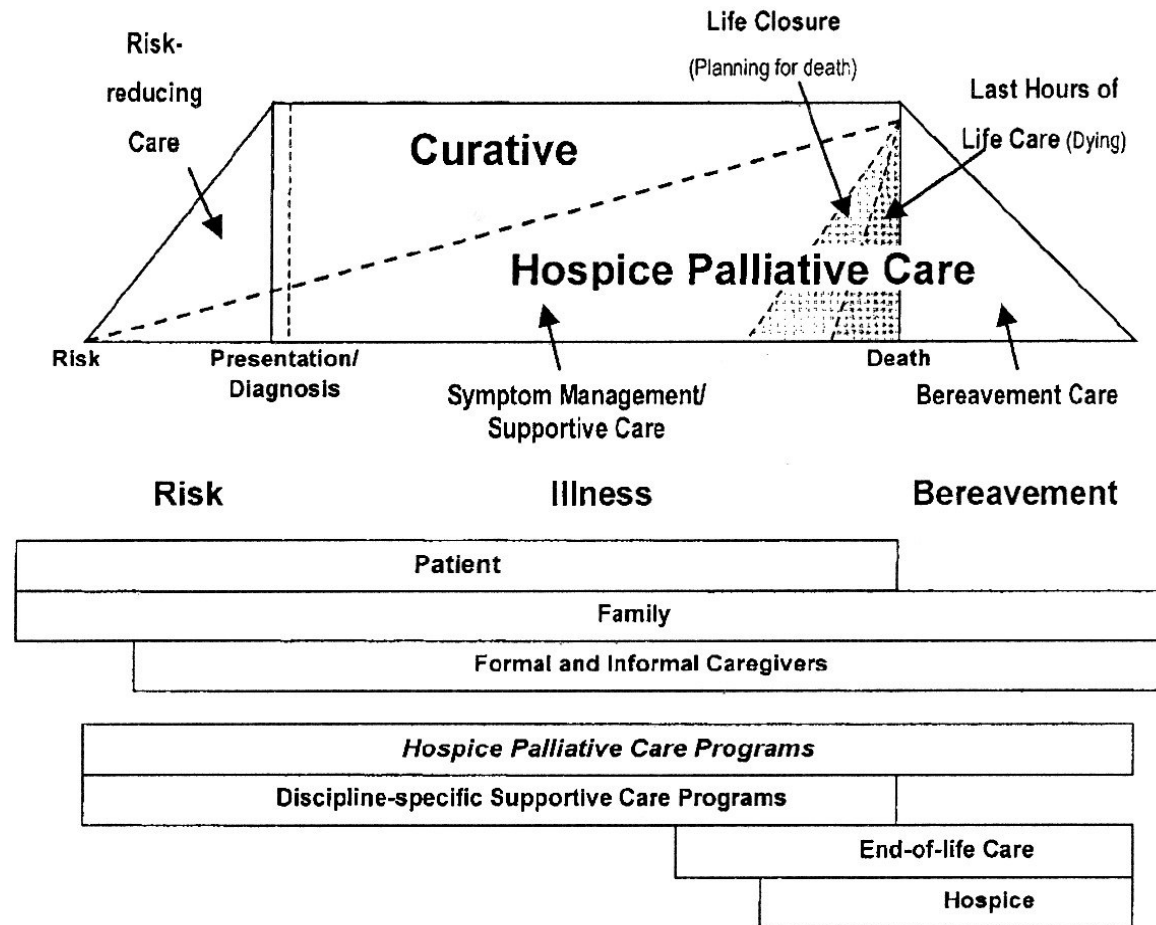


Figure 1. Palliative care within the experience of illness, bereavement, and risk. From Frank D. Ferris, MD, Medical Director, Palliative Care Standards/Outcomes, San Diego Hospice, 4311 Third Avenue, San Diego, CA, USA 92103-1407.

Déterminer des objectifs de soins communs

Échelle à 4 niveaux

1. Viser la restauration ou le maintien de toute fonction par tout moyen disponible

- Traiter toute condition médicale par tous les moyens possibles, dont les SI, RCR; (visée curative et de prolongation de la vie)

2. Viser la restauration ou le maintien de toute fonction par tout moyen proportionné

- Traiter toute détérioration par des moyens proportionnés
- Corriger une détérioration potentiellement réversible

3. Viser en priorité le maintien du confort

- Assurer le confort du patient en tout temps.
- Éviter les interventions augmentant l'inconfort du patient dont le transfert, les investigations exigeantes; certaines interventions à visée curative sont poursuivies si elles n'accentuent pas l'inconfort du patient (ex: antibio per os)

4. Viser uniquement le maintien du confort; éviter la prolongation de la vie

- Assurer le confort du patient en tout temps.
- Éviter les interventions visant la prolongation de la vie (ex: antibio); laisser la maladie naturelle suivre son cours

Pourquoi des niveaux de soins

■ Outil de communication

- Entre les soignants et le patient (et ses proches) ou son représentant : systématisation de leur participation
- Entre soignants visant la continuité des soins lors:
 - de détériorations subites de l'état de santé (dont service de garde)
 - de rotations de soignants
 - d'un transfert

■ Formulaire versé au dossier du patient

Décisions de soins en fin de vie

4 étapes décisionnelles

1) Prendre conscience du pronostic sombre et s'entendre entre soignants

- Sur la pertinence de discuter
 - des objectifs des soins / niveau de soins
 - recommandation particulière

2) Participation du patient et de ses proches aux décisions

3) InSCRIPTION au dossier des décisions de soins

4) Mise en application des décisions de soins



Cas clinique

- *Mme Boudreau, 85 ans, admise en SLD X 2 sem., en provenance d'une résidence privée*
- *Alzheimer évoluant depuis 5 ans*
- *Incapacité de rester à la résidence re:*
 - *besoins importants d'aide pour l'habillement et l'hygiène, stimulation à l'alimentation*
 - *incontinence urinaire occasionnelle*
 - *errance et risque de fugue surtout de nuit x 2 mois*
- *HTA, diabète type II, hypothyroïdie*

Cas clinique

- *Veuve depuis 9ans*
- *3 filles:*
 - *deux dans la région, très impliquées*
 - *une vivant à Montréal*

Décider des soins en fin de vie

Étape 1) Prendre conscience du px sombre et s'entendre entre soignants

- déterminer un niveau de soins initial
- réévaluer le niveau de soins en cours
- une recommandation de cesser certains tx vitaux

Cadre normatif

Si situation de fin de vie est appréhendée,
promouvoir cette approche de soins:

- Éviter de prolonger le mourir par interventions disproportionnées (dis ∞)
(non-malfaisance)
- Orienter les soins vers le soulagement de la douleur et de l'inconfort
(bienfaisance)

Cadre normatif

Pertinence de cesser des interventions dis ∞

- n'apportant plus les bénéfices : échec tx
- induisant des inconvénients
- en prenant en compte:
 - volontés (autonomie), état de santé
bienfaisance; non-malfaisance; respect de la vie), qualité
de vie, \neq culturelles, normes de
pratiques, équité (justice)

Étape 1. Prendre conscience du pronostic sombre S'entendre entre soignants sur une recommandation

■ Difficile en courte durée

- Cessation de traitement est tardive en hôpital de soins de courte durée (SUPPORT, *JAMA* 1995)
 - Lorsque la mort apparaît imminente et irréversible (incertitude)

■ **En SLD: mieux** (Teno et al., *J.Am.Geriatr.Soc* 1997; Puopolo et al., *Image J.Nurs.Sch* 1997).

- pronostic vital limité
- intensité de la perte d'autonomie et le niveau de qualité de vie
- âge avancé
- recherche de volontés du patient ou de l'avis de ses proches (politiques institutionnelles)

Étape 1. Prendre conscience du pronostic sombre

S'entendre entre soignants sur une recommandation

■ En SLD: les passages

- ↓ de l'intensité thérapeutique curative
- ↑ des soins axés sur le confort

■ Communication-collaboration

interprofessionnelle (Shidler S. *Qualitative health research* 1998, Jayes et al. *Chest*, 1996)

- Infirmières: problème
- Développement d'une culture d'équipe: « ethos »

1) Prendre conscience du pronostic sombre et s'entendre entre soignants

■ Cas de Mme Bourdreau

- Nouvelle admission en SLD
- Pertinence d'établir un niveau de soins et le statut de RCR

Décisions de soins en fin de vie

1) Prendre conscience du pronostic sombre et s'entendre entre soignants sur:

- Sur la pertinence de discuter des objectifs des soins / niveau de soins

Étape 2) Participation du patient et de ses proches aux décisions



3) Inscription au dossier des décisions de soins

4) Mise en application des décisions de soins

Cadre normatif

Prise de décisions de soins
partagée et négociée,
centrée sur le patient et
le respect de son autonomie

- Consentement (refus) libre et éclairé
(article 10-11 code civil)
- Inaptitude: consentement substitué
(article 15 code civil)

Cadre normatif

Consentement substitué

- Qui représente?
 - Représentant légal (mand. tu. cu)
 - Sinon: conjoint (marié, c. de fait)
 - Sinon: un proche
- Critères décisionnels
 - Volontés ant.; meilleur intérêt et jugement substitué

Cadre normatif

- On reconnaît au MD une responsabilité
 - à amorcer ces décisions de soins
 - de coordonner la communication et la recherche de l'opinion de chacune des parties concernées

Cadre normatif

- Autres soignants, leurs rôles
 - Transmettre info (INF)
 - Initier révision (INF)
 - Participer au consensus
 - Éduquer et soutenir le patient et ses proches
 - Mieux comprendre le vécu du patient et des proches en sit. de divergence et conflits (TS)

Cadre normatif

Cessation de tx à visée curative

- Droit de refus du patient apte, même tx vital, si ce refus est libre et éclairé
- Au Québec, si majeur est inapte: consentement substitué
- Équivalence morale entre l'arrêt et l'abstention thérapeutique
- Préséance à la tentative tx puis son arrêt en situation d'incertitude

Cadre normatif

Directives préalables

- Volontés écrites rédigées par le patient alors qu'apte
 - Mandat en cas d'inaptitude
 - *Représentant + volontés sur soins en fin de vie*
 - Testament biologique
 - *Volontés sur soins en fin de vie*

Participation patient / proches

- **Qui participe?** (exclusion?)
 - **Le patient?**
 - Potentiel de participation au max!
 - **Les proches?**
 - Les filles répondantes principales
 - Autres proches? Sœur de MTL?
 - Qui représente?
 - **Les soignants?**
 - Médecin traitant
 - Infirmière ? Inf-chef? Autres?

Préparer de la discussion / rencontre

- En personne? Par téléphone? À l'admission?
- Salle? Gérer le temps
- Avant la discussion (quelques sec.)
 - Se projeter (canevas – séquence)
 - Disponibilité émotionnelle
 - Mobilisation habiletés relationnelles
 - Ouverture à l'imprévu, au redouté

Participation du patient/ proches

Préparer la rencontre

- Leader : MD
- Canevas d'entrevue
 - accueil et s'entendre sur les buts de la rencontre
 - discussion situation du patient et +:
recherche de la perspective du patient
 - déterminer le niveau de soins et RCR
 - résumé – validation - conclusion

Accueil / s'entendre sur les buts

- « Mme Boudreau a été récemment admise . »
- « Je voudrais discuter avec vous de sa situation, de son état de santé. »
- « Puis, voir avec vous comment il serait mieux que nous **orientons les soins, advenant une détérioration** de son état de santé.» (routine)
- «Ça va qu'on se parle de ça?»
- Autres attentes des proches: « Vous-mêmes, est-ce qu'il y a d'autres choses dont vous voudriez nous parler? »

Discussion de la situation du patient *et +*

■ Discussion Dx/Tx et Px du patient

■ *Et + : recherche perspectives patient / proches*

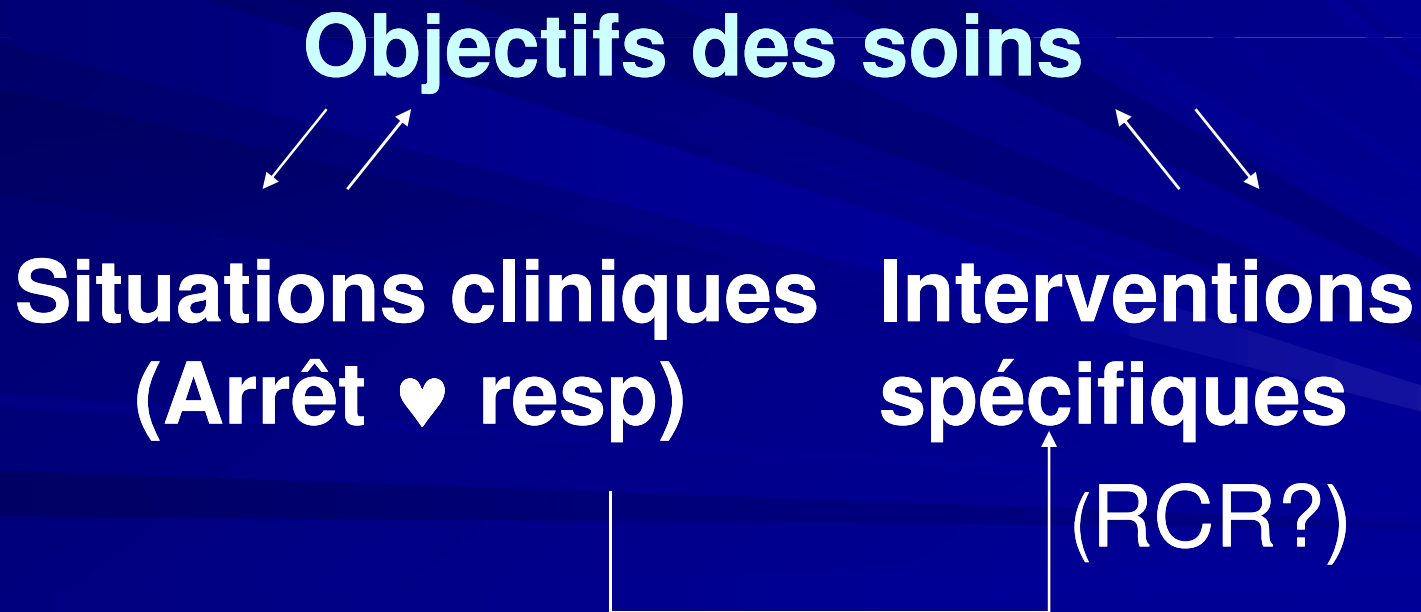
- « Comment avez-vous compris la situation? »: subjectif / objectif
- « Comment ça se vit? »
- « Comment est le patient du point de vue du confort, bien-être, comportement? »
- « Première expérience de graves maladies? De décisions de soins? »
- Patient inapte: **expressions antérieures de volontés?** (verbales, écrites)



Introduit la discussion des objectifs de soins et de la RCR
(des niveaux de soins)

Déterminer le niveau de soins (objectifs) et du statut de RCR

APPROCHE TRIANGULAIRE



Déterminer le niveau de soins et le statut de RCR

- Prise de décision partagée / négociée
 - Évoquer choix - recommandation ; rechercher avis du patient / représentant ; solliciter motifs
 - Explorer situations éventuelles et interventions spécifiques
 - Reformuler – valider - conclure
 - ↓
 - Gérer incertitudes / divergences / incompréhensions

Évoquer choix / recommandation

- Comment formuler?

Évoquer choix / recommandation

- S'ancrer dans la perspective du patient ou son REP (reprendre les mots)
- Évoquer que choix possibles entre:
 - prolonger la vie par tous les moyens
 - soins prenant compte du potentiel de réversibilité, du maintien du confort et de qualité de vie
- Recommandation (approche ▲) :
 - « Compte tenu de ...(situation), il serait davantage approprié de...(objectifs).
Pour cela nous ferions... (intervent.)

Évoquer votre recommandation ... et solliciter avis et motifs

-- chercher avec ouverture l'avis du patient ou de son REP:

« Y avez-vous déjà réfléchi? Qu'en pensez-vous? »

-- éviter une formulation tranchée (re potentielles divergences et des incertitudes; « pas de vérités »)

-- éviter la liste de techniques de soins d'interventions (oui / non)

-- motifs: place à la subjectivité

...rechercher l'avis : patient inapte

-- Éviter de faire porter la responsabilité décisionnelle sur le REP

«Je cherche vos avis. »

«On cherche ensemble ce qui serait le mieux pour le patient dans cette période de fin de vie probable). »

« Qu'est-ce que souhaiterait le patient dans les circonstances? »

Situation aigue

- Éviter les choix impossibles en situation aiguë
- Indécision++: « vous pouvez vous en remettre à l'avis professionnel »

Explorer les situations éventuelles et des interventions spécifiques

Objectifs des soins

(≠ objectifs selon situations cliniques)

Situation clinique

Pneumonie, appendicite

Infarctus / choc

Fx de hanche

arrêt ♥ resp.

etc.

**Interventions
spécifiques**



Reformulation – validation des décisions - conclusion

- reprendre les mots et les expressions du patient et/ou ses proches
- reformuler en fonction de l'échelle de niveau de soins de votre milieu
- demander de valider

Préparer la conclusion

- informer que l'orientation des soins sera transmise aux autres soignants via dossier
- informer du caractère dynamique et évolutif de ces décisions de soins
 - Être appelé si détériorations?
 - Si personne : on suit ces indications
- autres questions?
- éviter de faire signer le formulaire par le patient ou ses proches; nuances

Cas clinique Mme Boudreau

- Mme Boudreau a des atteintes cognitives trop sévère pour participer activement à la PDD
- N'a pas réalisé de mandat, ni exprimer de volontés verbales ou écrites en regard de la fin de vie
- Au quotidien: calme, collabore bien aux soins, belles interactions avec ses filles et le personnel
- Toutefois, assez fréquemment (selon ses 2 filles proches), elle exprime qu'elle s'ennuie, pleure et exprime des souhaits passifs de mort; corroboré par le personnel.
- Votre discussion a permis aux enfants de clarifier la compréhension de la maladie (lien entre leurs observations quotidiennes et les atteintes cognitives) ainsi que le pronostic.

Cas clinique Mme Boudreau

- Les enfants de Mme n'ont pas d'expériences antérieures de telles prises de décisions
- 2 filles, celles très présentes, pensent que compte tenu de ce qu'exprime leur mère il serait préférable d'assurer en priorité son confort (pneumonie: traitement sur place par ex. soulager si inconfort)
- Toutefois, sa fille de Montréal, qui est infirmière, a une perception différente. Lorsqu'elle visite sa mère, celle-ci la reconnaît, est très heureuse et n'aurait jamais exprimait de souhait de mourir en sa présence. Elle pense que des interventions visant la prolongation de la vie, sans exclure les SI, pour des situations ayant un bon pronostic seraient appropriées à ce stade de la maladie.

Gérer les incompréhensions, les incertitudes et les divergences

(Holzapfel et al., 2002; Keenan et al., 1997; Prendergast & Luce, 1997; Wood & Martin, 1995, Lee et al., 1994)

- Normaliser si constatées: intersubjectivité
- Fréquents
- Le + souvent se résolvent au fil du temps
 - Dialogue
 - Réflexion; W acceptation
 - Essai thérapeutique

Gérer les incompréhensions ...

-- travail d'acceptation de la fin de vie pour les proches (Swigart et al, 1996; Hiltunen et al., 1999)

Compréhension
de la situation:

W cognitif,
émotif,
moral (sens)



soutien

Transformation

de l'espoir
de guérir à
mort douce et
sans souffrance

Mais...

- 1-5% des différents persistent

(Abbott et al. 2001; Hiltunen et al. 1999; Jayes et al. 1996; Keenan et al. 1997; Lee et al. 1994; Swigart et al. 1996)

- Incertitude px \leftrightarrow espoir de guérir tant qu'en vie (enfants) ;
- bris du lien de confiance avec les médecins
- des sources d'informations divergentes (état / conduite)
- divergence entre les proches

Gérer les incompréhensions ...

-- *facteurs d'influence* (Abbott et al. 2001; Hiltunen et al. 1999; Jayes et al. 1996; Keenan et al. 1997; Lee et al. 1994; Swigart et al. 1996)

- atteintes cérébrales irréversibles
- communication (lien de confiance)
- organisation du service versus les proches (SI)
 - accueil, accommodation, rencontre, salle, soutien, etc

Gérer les incompréhensions ...

-- *facteurs d'influence ...*

- l'évolution dans le temps
 - caractère séquentiel de la prise de décisions en lien avec évolution en cascade de la fin de vie
 - évènements pivots
 - moments formels / informels

Tenter de définir acharnement thérapeutique et abandon

- Pas de définition « objective »
d'acharnement thérapeutique ou
d'abandon
- Face à une situation, position
d'observation et de recul
 - Jugement, appréciation sur la justesse des
décisions de soins et le cours des soins

Tenter de définir « acharnement » et « abandon »

- Expérience « morale » individuelle: écart entre « projets » et réalité
 - Prend la forme : malaise à sa formulation
 - Non-reconnaissance de la fin de vie
 - absence de promotion de la philo de soins en fin de vie
 - « ne pas mourir dans la dignité », etc.
 - Situation d'exclusion / impuissance
 - Maintien de la vie et de la qualité de vie (abandon)
 - « Pourquoi on ne fait plus rien? »

Tracer des frontières entre persévérance justifiée et acharnement thérapeutique cessation de traitement justifiée et abandon

- Prendre conscience « acharnement thérapeutique » - « abandon »
 - Identifier un « problème éthique » : expérience individuel

- Interpeller à agir avec d'autres
 - Communiquer : en sein de l'équipe de soins, avec le patient, ses proches
 - Délibérer (consulter) pour déterminer le meilleur cours d'action
 - Gérer les incertitudes, les incompréhensions, les divergences et les conflits

↓

 - Déterminer des objectifs de soins communs centrés sur le patient
 - Décisions de soins spécifiques

↓
- Persévérance et/ou cessation de traitement justifiée
aux yeux de chacun

Gérer les divergences stratégiques

- Élaborer un consensus, sinon un *compromis* sur les objectifs et le meilleur cours d'action à proposer

Conciliation

Gérer les divergences stratégiques: conciliation

- **Exprimer** son point de vue **avec respect** (règle de la collaboration) / éviter les rapport de pouvoirs
- **Identifier / clarifier le différent (POM)**
 - Compréhension du **Problème** (dx, px, confort du patient)
 - **Objectifs**
 - Meilleur cours d'action: **Moyens** à mettre en œuvre
- **Chercher à comprendre** le patient et ses proches / collègues
 - projeter leur futur / systémique familiale (TS; ψ)
- **Respecter les champs d'expertise**

Conciliation

Réduire le champs de l'incertitude

- Recherche d'info/expertise, consultation
 - collègues, comité d'éthique
- Repères normatifs
 - éthiques, professionnel, juridique et religieux
- Délibérer sur les finalités et le meilleur cours d'action
 - éviter les rapports de pouvoir
 - travail cognitif sur les objectifs poursuivis et les difficultés d'atteindre)
- Utiliser la variable temps; compléter un essai thérapeutique

Conciliation

Élaborer un consensus, sinon un compromis

- sur les objectifs à poursuivre et le meilleur cours d'action à proposer
 - Rester centré patient
 - Prendre sa place, éviter les rapports de pouvoirs
- Leadership: médecin / infirmière / infirmière-chef
- Se doter de mécanismes, de règles de résolution de conflits

Résolution de conflits

- Malgré les efforts, les stratégies et le temps
 - Des différents persistent
 - Pas de compromis acceptable de part et d'autres
- Situation de conflits? Bris du dialogue
 - Opposition?
 - Discorde? Lutte?
 - Impacts nég. sur la prestations des soins

Résolution de conflits

3 stratégies

1) Implication d'un tiers institutionnel: médiation

- Mettre en place et utiliser des mécanismes institutionnels visant la résolution du conflit
 - Chef de département, comité d'éthique, consultant en éthique, etc.

2) Tenter un transfert de prise en charge

- Après échec de la conciliation et de la médiation
- Et si objection de conscience
- À un autre collègue; dans une autre institution

3) Recours aux tribunaux: de dernière instance

Cas clinique de Mme Boudreau

- Différent entre les proches sur les objectifs et conséquemment sur les moyens;
- Bonne entente entre les proches; respect
- Entente négociée - compromis: souci de ne pas imposer d'interventions dis ∞ et que leur mère soit confortable (2 filles de la région); mais aussi de lui donner « sa chance si détérioration réversible » (fille de Mtl).
 - Transfert CH PRN, chx si patho réversible, SI si monitoring et courte durée et bon pronostic de retour à état antérieur, mais pas d'intubation, pas RCR
 - Si Mme réagit mal en cours d'hospitalisation: manque de collaboration, inconfort notable: réévaluer les objectifs en vue d'orienter vers le confort (« pas d'acharnement »).
 - Si pronostic vital fct sombre à court terme (ACV massif; IM choc ♥): soins de confort – traitement sur place

Décider des soins en fin de vie / grave maladie

Étape 1) Prise de conscience px vital –
foncti. sombre – s'entendre entre soignants

Étape 2) Participation du patient /
proches

Étape 3) Inscription au dossier des
décisions

Étape 4) Mise en application des
décisions



Étape 3) Inscription des décisions au dossier

■ Formulaire, quel niveau?

- 1 : Prolongation vie avec tous interv.
- 2 : Prolongation vie mais ∞ et réversibilité
- 3: Priorité au confort sans exclure d'interventions curatives
- 4 : Confort sans intervention visant la prolongation de la vie

→ niveau: traduction en langage institutionnel

3) Inscription des décisions au dossier / formulaire – f d'évolution

■ *Décrire le processus décisionnel*

– Évaluation aptitude du patient

– Qui a participé; info transmises

– Décisions prises et leurs motifs

■ Mots du patient /écrire pour md de garde

■ Évoquer les ≠ niveaux vs ≠ situations

3) Inscription des décisions au dossier / formulaire – f d'évolution

- *Aviser – discuter le personnel infirmier / équipe*
 - Écrit
 - Verbal: construction d'une « ethos » d'équipe
- En contexte externe : confidentialité, copies et signatures

Décider des soins en fin de vie / grave maladie

Étape 1) Prise de conscience px vital –
foncti. sombre – s'entendre entre soignants

Étape 2) Participation du patient /
proches

Étape 3) Inscription au dossier des décisions

Étape 4) Mise en application des
décisions



4) Mise en application des décisions

- 6 mois +tard, vous êtes appelé, de garde, au chevet de Mme Boudreau.
- Trouvée au matin hémiplégie Dr, ↓ état de conscience, SV OK, sat 85% AA.
- Mydriase fixe à G, cornéen –, Gag -, pas de réaction à la douleur, etc.
- Respiration ronflante, Sat75% avec O₂; bradycarde 50/min, TA 160/90.
- ACV massif; coma, engagement

4) Mise en application des décisions

- Qu'est-ce que vous faites ?
- Chercher si NIM et lire la note explicative
 - qu'est-ce que vous faites ?

4) Mise en application des décisions

- Envisager de débiter des soins de confort
- Se préparer à appeler le proche significatif

Valider l'orientation : niveau 2
(sélectif) → niveau 4 (confort)

- Si personne ne peut être rejoint ?
- Si le répondant principal peut être rejoint

4) Mise en application des décisions

■ Éviter les choix impossibles:

- Expliquer la situation actuelle
- Formuler un plan d'intervention en accord avec le niveau de soins; s'y référer explicitement (discuté il y a près de 6 mois avec Dr Untel...)
 - valider l'accord / explorer les désaccords PRN
- Conforter les décisions prises
- Expliquer les soins de confort, comment ça va se passer; soutien, etc.

Cadre normatif

- Soulagement de la douleur

l'administration de médicaments,
même à hautes doses,

dans le but de soulager la douleur
et non de hâter la mort,

ne peut être confondue avec
l'euthanasie

Cadre normatif

- Alimentation et l'hydratation artificielle
 - Consensus médical, éthiciens et juristes
 - Traitement pouvant être refusé

Validité d'un niveau de soins

- Outil clinique de communication MD –PAT-REP- soignants visant la continuité des soins en fin de vie
- Pas de reconnaissance juridique
- Reconnaissance professionnelle :
 - Intra-institutionnel: formulaire au dossier, reconnaissance via CMDP
 - Transfert inter-hospitalier

Validité d'un niveau de soins

Transfert inter-hospitalier

- Note explicative ↑ la validité éthique et professionnelle
- Valider en situation aiguë (1er épisode; nouveau md) – informer
- Oriente les soins si impossible d'obtenir un consentement en urgence.
- Précautions avec les ordonnances de non-RCR sans notes explicatives (vs ordonnance unilatérale) - CH SCD

Peut-on cesser des traitements vitaux de manière unilatérale?

- Critère de « futility » ou d'inutilité
- 4 prises de position
 - Futilité physiologique
 - Futilité basée sur critères md dx et px
 - Futilité en fct des objectifs de soins
 - Futilité basée sur critères procéduraux séquentiels incluant les différentes parties

Mise en application des décisions de soins

Priorité au confort

Projets / objectifs des soins

Priorité au maintien du confort (de la qualité de vie)

- Certaines interventions à visée curatives sont poursuivies si elles n'accentuent pas l'inconfort du patient
- Éviter la prolongation de la vie; laisser la nature suivre son cours

Situation clinique

Démence
Diabète, HTA, MCAS
Douleur / souffrances
Marche, ostéoporose
Pneumonie

Interventions spécifiques

Médication « à visée préventive »
Médication cardiaque, vaccin
Antibio, trop rx?
Suivi SV, diabète, labos
Alimentation (ajustement) et poids
Soulagement douleur et inconfort

- Utilité d'un des effets du médicament versus les buts poursuivis pour le patient
- Cette utilité (les bénéfiques) est-elle contre-balancée par des inconvénients pour le patient? L'arrêt peut-il causer de l'inconfort au patient?
- Cas par cas: jugement professionnel

Un cas clinique

- Mme Benoît, 86 ans, souffre d'une démence Alzheimer avancée (stade 6)
- Depuis ce matin: 39.0 C, RR: 36, tirage, inconfort respiratoire avec encombrements +++, toux inefficace, SAT: 87%
 - Dx pneumonie + insuffisance cardiaque probable
- Niveau de soins:
 - Viser en priorité le maintien du confort
 - Assurer le confort du patient en tout temps.
 - Éviter les interventions augmentant l'inconfort du patient dont le transfert, les investigations exigeantes; certaines interventions à visée curatives sont poursuivies si elles n'accroissent pas l'inconfort du patient (ex: antibio per os)
- Interventions à envisager?

Un cas clinique

- Réviser le niveau de soins avec le représentant de Mme
- Envisager un transfert inter-hospitalier pour des antibio IV
- Antibio per os, diurétique per os, inhalothérapie, O2 (si toléré)
- Morphine et scopolamine au besoin pour l'inconfort respiratoire
- Si détérioration ou non amélioration d'ici 48-72 heures, envisager la cessation des interventions curatives en cours et poursuivre des soins visant le soulagement efficace des symptômes (« soins de confort terminaux »)

Accompagner la cessation de traitement de moyens efficaces de soulagement des symptômes de la fin de vie

Accompagner la cessation de traitement de moyens efficaces de soulagement des symptômes de la fin de vie

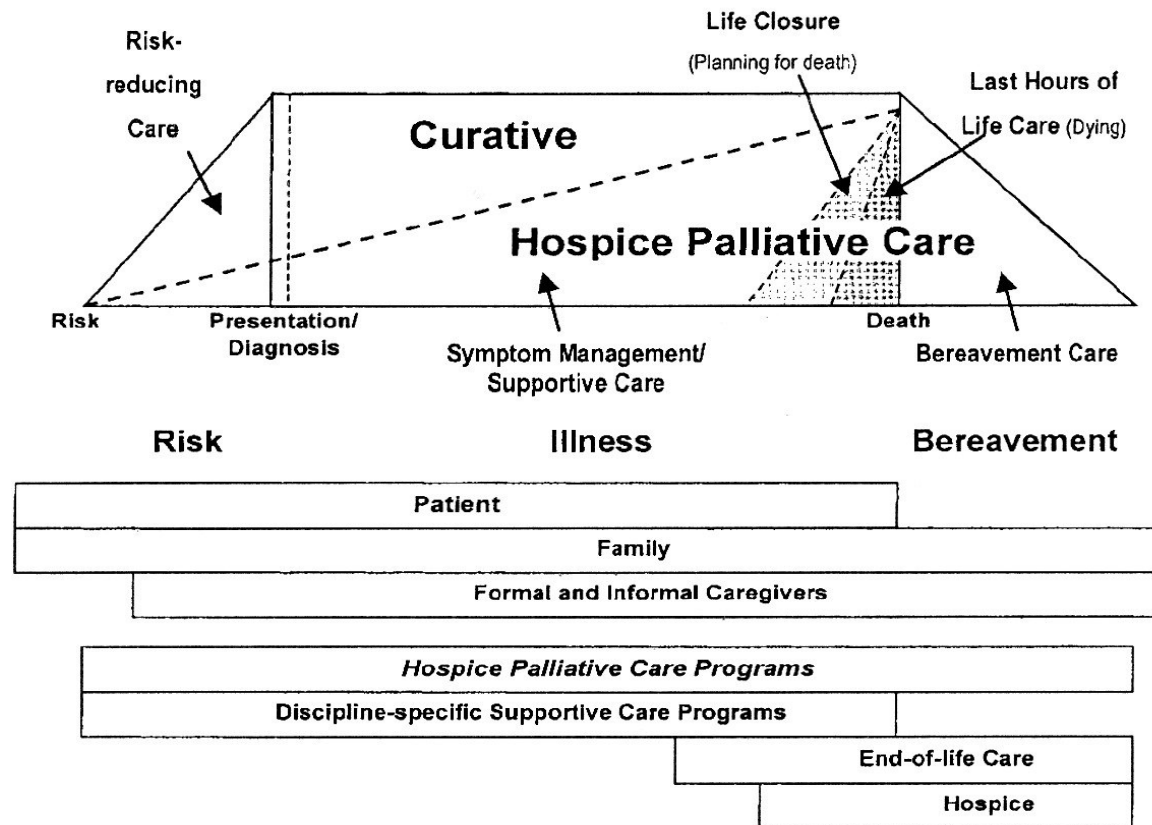


Figure 1. Palliative care within the experience of illness, bereavement, and risk. From Frank D. Ferris, MD, Medical Director, Palliative Care Standards/Outcomes, San Diego Hospice, 4311 Third Avenue, San Diego, CA, USA 92103-1407.

Messages-clé

- Si situation de fin de vie est appréhendée
 - il faut éviter de prolonger le processus du mourir du patient, par l'administration d'interventions disproportionnées à sa situation
 - il faut également encourager l'orientation des soins vers le soulagement de la douleur et de l'inconfort du patient
- Viser:
 - une prise de décisions de soins partagée et négociée
 - axée sur la détermination des objectifs de soins (buts visés par les soins)
- Développer un milieu de soins soucieux de la qualité de ses soins en fin de vie et qui soutient le vécu et la communication entre les personnes qui y sont engagées
- Développer des modes de gestion des incompréhensions, incertitudes, divergences et conflits : responsabilité individuelle et institutionnelle
 - dialogue, soutien, communication, organisation, stratégies vs conflit

anne-marie.boire-lavigne@usherbrooke.ca