

Risques d'exclusion des soins palliatifs des patients en fin de vie dans un service gériatrique

Risk factors for not benefiting from palliative care in end-of-life geriatric patients

A.-N. Mergam¹, T. Pepersack² et J. Petermans¹

Services de Gériatrie, ¹C.H.U. Sart Tilman, Université de Liège, ²Hôpital Erasme

RESUME

Les soins palliatifs devraient faire partie de l'activité médicale courante de chaque clinicien. Il existe de nombreux risques d'exclusion des soins palliatifs en médecine et en gériatrie. Cette étude observationnelle a comme but d'identifier ces barrières.

Pendant une période de six mois, des patients en fin de vie hospitalisés en gériatrie et bénéficiant de soins palliatifs ont été prospectivement comparés aux patients qui sont décédés sans avoir eu accès à ces soins.

Presque la moitié des patients décédés n'a pas bénéficié de soins palliatifs. Comparés aux patients qui ont reçu des soins palliatifs, les patients décédés sans soins palliatifs montraient moins fréquemment des symptômes de douleur et plus fréquemment de la dyspnée. Il y avait plus d'actes invasifs et d'usage d'antibiotiques chez les patients décédés sans soins palliatifs. Au contraire, les benzodiazépines étaient moins souvent prescrites chez ces patients. La communication avec le patient n'ayant pas reçu de soins palliatifs était moins bonne et ces derniers présentaient plus souvent une atteinte cognitive, un isolement social et un décès rapide non anticipé.

Nous identifions comme facteurs de risque d'exclusion à la prise en charge palliative : l'absence d'un syndrome algique identifié ; la présence de dyspnée ; l'absence de diagnostic oncologique ; une communication suboptimale avec le patient et un isolement social ; une atteinte cognitive et un décès inattendu. Ces quelques pistes ouvrent la porte à des études à plus grande échelle permettant de préciser si la prise en charge palliative est suffisamment et adéquatement proposée en gériatrie.

Rev Med Brux 2008 ; 29 : 481-5

ABSTRACT

Palliative care should represent good medical practice for all clinicians. Their still exist many barriers to good palliative care in general and in geriatrics in particular. The present observational study aimed to identify these barriers.

During the six months study period, patients hospitalized in a Belgian geriatric hospital and benefiting from palliative care were prospectively compared to those who died without palliative care.

Nearly half of our patients died without access to palliative care. Compared to the patients who had received palliative care, these patients showed less often pain and more often dyspnea. Invasive medical interventions and use of antibiotics were more frequent in patients who died without access to palliative care. Benzodiazepines were used less frequently compared to palliative care patients. In patients who died without access to palliative care, communication with the patient was inferior as compared to palliative care patients. The former group showed more often cognitive impairment, social isolation, and a more rapid, unanticipated death.

We identified the following risk factors for not benefiting from palliative care in geriatrics : absence of identified pain syndrome ; presence of dyspnea ; absence of oncologic diagnosis ; social isolation and poor communication with the patient and her/his family ; cognitive dysfunction and unexpected death.

Rev Med Brux 2008 ; 29 : 481-5

Key words : gerontology, palliative care, elderly, end-of-life

INTRODUCTION

Peu d'études se sont intéressées à la fin de vie des personnes âgées qui souffrent plus fréquemment de maladies chroniques et qui de ce fait sont plus rarement considérées comme des candidates à une approche palliative¹. Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif de ce type de soins est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle (tableau 1). Le vieillissement constant de la population hospitalisée oblige à revoir les approches cliniques et à les adapter aux caractéristiques particulières du patient âgé.

Tableau 1 : Définition des soins palliatifs (d'après la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs - www.sfap.org).

- Soins actifs dans une approche globale (holistique) de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale.
- Prise en charge interdisciplinaire.
- Ont pour but de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes.
- Ont pour but de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.
- Ne hâtent ni retardent le décès.
- S'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.

Le patient gériatrique se définit par la présence d'une multipathologie, d'une polymédication, par une présentation atypique des pathologies et par une imbrication des caractéristiques somatiques, psychologiques et sociales à l'origine d'une dégradation de son état fonctionnel. L'évaluation et le pronostic de récupération ou de décès à l'occasion d'une affection aiguë ou subaiguë est très difficile et mène souvent à une prise en charge trop ou trop peu agressive^{2,3}. Les personnes âgées en fin de vie ne bénéficient que trop peu de traitement symptomatique^{1,4}, les symptômes étant d'ailleurs souvent sous-estimés par les soignants. La question se pose de savoir si les soins proposés aux patients en fin de vie dans une unité de gériatrie hospitalière (qui fonctionne sur le principe de la pluridisciplinarité et qui utilise l'évaluation gériatrique globale) sont adéquats et si le bien-être de la personne âgée est pris en considération comme élément essentiel à notre expertise thérapeutique. Parallèlement, se posent également des questions éthiques dont celles liées à la prise en charge des patients présentant une démence sévère, des problèmes de communication et d'évaluation des symptômes chez des personnes moins communicantes, l'existence d'une pression sociale et parfois familiale qui demandent à agir à l'encontre des données de la médecine basée sur des preuves ou de nos propres convictions^{1,5}. Enfin les soignants sont influencés par l'idée de pouvoir offrir aujourd'hui à tous une " mort idéale " propre et rapide qui s'oppose paradoxalement au fait que l'on ne peut plus prendre le temps de mourir (tableau 1).

Les objectifs de cette étude pilote prospective sont de déterminer les barrières éventuelles à l'accès aux soins palliatifs en comparant les caractéristiques démographiques, diagnostiques, symptomatologiques, gériatriques (comorbidité, état nutritionnel, dépendance fonctionnelle, troubles cognitifs, situation sociale) et thérapeutiques d'un groupe de patients ayant bénéficié des soins palliatifs à un groupe de patients décédés sans prise en charge palliative dans notre service de gériatrie.

MATERIEL ET METHODES

Il s'agit d'une étude prospective de 6 mois dans un service hospitalier de gériatrie (C.H.P.L.T à Verviers) incluant des patients gériatriques en fin de vie qui ont bénéficié de soins palliatifs en collaboration avec l'équipe mobile (groupe SP) et des patients décédés sans soins de ce type (groupe sans SP). Les données recueillies pour chaque patient comprenaient : une évaluation de la morbidité, comorbidité, symptomatologie principale et traitement ; une évaluation de l'autonomie pour les activités de la vie journalière (échelle de Katz⁶) ; une évaluation de l'état nutritionnel (dosage de pré-albumine à l'admission) ; une évaluation cognitive (*Mini-mental state examination*⁷) ; et l'évaluation de la communication avec le patient et sa famille.

Les différences entre les patients sans SP et avec SP sont évaluées selon le test T de Student non parié (pour les variables continues) et le test de chi carré (pour calculer les différences des proportions). Des valeurs de $p < 0,05$ sont considérées comme significatives.

RESULTATS

Le tableau 2 montre les caractéristiques de la population de 32 patients inclus - sur 229 admissions consécutives durant les 6 mois de l'étude. Neuf patients sont décédés sans que des SP n'aient été proposés (c'est-à-dire 45 % de tous les décès) et 23 patients gériatriques en fin de vie ont bénéficié de SP. Les groupes sans et avec SP ne se différençaient pas de manière significative pour ce qui concerne l'âge, l'état civil, le domicile, le nombre de maladies, la " polymédication " (c'est-à-dire 6 médicaments en moyenne), le taux de pré-albumine plasmatique et la dépendance pour les activités de base de la vie quotidienne. Il y avait plus de pathologies néoplasiques dans le groupe ayant bénéficié de SP mais la différence avec le groupe sans SP n'était pas significative. A l'inverse, le groupe sans SP comptait plus de pathologies cardiorespiratoires que le groupe avec SP ; ceci étant accompagné d'une symptomatologie essentiellement douloureuse dans le groupe palliatif pour une présence nette de dyspnée dans le groupe sans SP. L'administration d'analgésiques opiacés était observée dans les deux groupes, mais plus fréquemment dans le group SP. L'administration de benzodiazépines (plus utilisées dans le groupe SP) et d'antibiotiques (plus utilisés dans le groupe sans SP)

Tableau 2 : Comparaison démographique, clinique et thérapeutique des patients gériatriques en fin de vie sans (n = 9) et avec accès aux soins palliatifs (n = 23).

	Sans soins palliatifs	Avec soins palliatifs	P
Age (années)	87 ± 8	84 ± 7	NS
Hommes (%)	6 (67 %)	10 (43 %)	NS
Veuf(ve) (%)	7 (78 %)	16 (70 %)	NS
Résident en maison de repos	6 (67 %)	12 (52 %)	NS
Diagnostic :			
- insuffisance respiratoire	5 (56 %)	2 (9 %)	< 0.05
- insuffisance cardiaque	3 (33 %)	2 (9 %)	NS
- néoplasie	1 (11 %)	8 (35 %)	NS
- démence	0 (0 %)	6 (26 %)	NS
- accident vasculaire cérébral	0 (0 %)	3 (13 %)	NS
- syndrome de glissement	0 (0 %)	1 (4 %)	NS
- insuffisance rénale aiguë	0 (0 %)	1 (4 %)	NS
Comorbidité (n)	5 ± 1	5 ± 2	NS
Nombre de médicaments (n)	6 ± 3	6 ± 3	NS
Pré albumine (g/l)	0,10 ± 0,05	0,14 ± 0,07	NS
Cognition - <i>Mini mental state examination</i> (points)	NE	16 ± 8	NE
Autonomie - échelle de Katz (total des scores)	29 ± 7	25 ± 9	NS
Symptôme principal :			
- douleur	1 (11 %)	17 (74 %)	< 0.05
- dyspnée	4 (44 %)	2 (9 %)	< 0.05
- anorexie	2 (22 %)	3 (13 %)	NS
- anxiété	0 (0 %)	4 (17 %)	NS
- autre (nausées, agitation, somnolence, etc.)	3 (33 %)	7 (30 %)	NS
Traitement :			
- benzodiazépines	0 (0 %)	12 (52 %)	< 0.05
- morphine	4 (44 %)	14 (61 %)	NS
- antibiotiques	9 (100 %)	14 (61 %)	< 0.05
Traitements " invasifs **	9 (100 %)	14 (61 %)	< 0.05
Délai du décès inférieur à une semaine	6 (67 %)	4 (17 %)	< 0.05
Trouble de communication avec le patient	5 (56 %)	4 (17 %)	< 0.05
Mauvaise communication avec la famille	4 (44 %)	7 (30 %)	NS
Valeurs moyennes ± DS ; NE = non évaluable ; NS = non significatif ; * cathéter central, nutrition artificielle, hydratation artificielle.			

était significativement différente entre les deux groupes. Les actions " invasives " comme le placement de cathéter central, nutrition parentérale, nutrition entérale et hydratation artificielle étaient plus fréquentes dans le groupe sans SP. Au sein du groupe sans SP, le décès survenait plus vite (endéans la semaine dans la majorité des cas), comparé au groupe bénéficiant de SP. Une absence de communication avec la famille à propos de l'évolution est observée plus fréquemment dans le groupe sans SP.

DISCUSSION

Notre étude observationnelle est limitée par le petit échantillon étudié, l'aspect monocentrique et l'absence de randomisation - qui est d'ailleurs ici non applicable. L'échantillon étudié présente bien des caractéristiques gériatriques qui sont la présence d'une

polypathologie, une polymédication, des troubles cognitifs, un degré important de dépendance pour les activités de la vie journalière, une complexité sociale (majorité de veuvage et d'institutionnalisation), une dénutrition (pré-albumine moyenne basse)⁸ mais pas de prépondérance féminine comme retrouvée dans les études gériatriques habituelles (ce qui peut s'expliquer par un biais de sélection chez ces patients en fin de vie). Les situations cliniques fatales les plus fréquemment rencontrées pour tout le groupe étudié sont les néoplasies, les insuffisances respiratoires et les démences (dans 28, 22 et 19 % des cas, respectivement). Les trois symptômes principaux sont la douleur, la dyspnée et l'anorexie (dans 56, 19 et 16 % des cas, respectivement). Près de la moitié des patients est décédée sans accès aux soins palliatifs. Il n'y a pas de différence significative gériatrique des deux groupes en termes d'âge, sexe, statut social,

comorbidité, dépendance et état nutritionnel.

Si l'on compare les deux groupes (sans SP et avec SP), des différences diagnostiques, symptomatiques, thérapeutiques et de délai de survenue du décès peuvent expliquer l'absence d'initiation d'une prise en charge palliative. En effet, au sein du groupe sans SP, il existe moins de patients présentant un syndrome douloureux, celui-ci pouvant ne pas être présent ou non reconnu car difficile à évaluer chez un patient présentant des troubles de communication liés à une atteinte cognitive^{9,10}. Une hétéro-évaluation standardisée de la douleur (par exemple en utilisant l'échelle DOLOPLUS¹¹ ou d'autres échelles validées¹²) pourrait s'avérer intéressante en pratique et dans des études futures. La douleur paraît en effet constituer un élément d'alerte pour la proposition d'une approche palliative. La présence de troubles cognitifs peut mener à une sous-estimation des symptômes⁹ et des souhaits réels du patient^{13,14}. Au sein du groupe sans SP, une plus grande proportion de sujets avec de la dyspnée est notée ; ceci peut s'expliquer par le fait qu'il s'agissait de pathologies essentiellement pulmonaires infectieuses ou d'états hémodynamiques instables pour lesquels une thérapie curative pouvait se révéler efficace. Les diagnostics principaux retrouvés dans le groupe sans SP sont différents du groupe SP et sont porteurs d'une moindre charge émotionnelle (pathologies cardiaques et respiratoires *versus* cancers), et influencent le soignant dans l'approche qu'il propose.

Le groupe sans SP reçoit plus de traitements dits " lourds " et notamment plus d'antibiotiques que le groupe palliatif bien que l'on observe un pourcentage également élevé de patients du groupe SP ayant reçu des antibiotiques. L'usage d'antibiotiques en soins palliatifs peut être utile¹⁵⁻¹⁸ en cas d'infection broncho-pulmonaire afin de mieux contrôler l'encombrement trachéo-bronchique par des expectorations purulentes. Une hydratation artificielle est observée dans les deux groupes (52 %, groupe SP *versus* 68 % sans SP) souvent expliquée dans le groupe SP par le risque d'accumulation des morphiniques administrés générant des effets secondaires de surdosage néfastes non recherchés (*delirium*, agitation). Dans le groupe SP, ceux qui n'ont pas reçu de morphiniques n'ont pas été hydratés artificiellement. Concernant une nutrition artificielle, seulement une minorité des patients SP a reçu ce type de traitement. Le groupe sans SP a bénéficié plus fréquemment d'une nutrition artificielle (phase catabolique justifiant un support nutritionnel améliorant les chances de rétablissement). La nutrition artificielle, dans le cadre des soins palliatifs chez un patient terminal, est peu recommandée, des effets délétères et des complications secondaires à ce type de traitement ayant été décrits¹⁹⁻²². Le groupe SP a généralement bénéficié d'une plus large couverture par des sédatifs/anxiolytiques et antidouleurs par rapport au groupe sans SP ce qui peut représenter une certaine appréhension à administrer des médicaments pouvant avoir un effet délétère chez des patients dont la mauvaise évolution n'est pas attendue²³. Les

morphiniques sont plus souvent utilisés dans le groupe SP bien qu'également prescrits dans le groupe sans SP. Le délai d'apparition du décès est différent dans les deux groupes. On relève une majorité de décès endéans la semaine qui suit l'admission dans le groupe sans SP - notons qu'environ la moitié des patients dans le groupe SP a quitté l'institution vivante (52 %). A notre avis, le facteur temps est aussi responsable de la non-initiation de soins palliatifs.

La communication avec le patient et sa famille apparaît suboptimale dans les deux groupes mais encore plus prépondérante dans le groupe sans SP. Les patients sans SP étant plus fréquemment isolés ou incapables de communiquer car plus souvent atteints de troubles cognitifs sévères - de plus le décès survenait plus rapidement chez les patients sans SP ne laissant pas le temps pour une communication optimale avec les proches. L'absence d'anticipation de la gravité de l'état de ces patients pourrait aussi ne pas avoir poussé les soignants à chercher un contact rapide avec les familles, ce qui est toujours plus évident en cas de pathologie à pronostic sombre (tableau 3).

Tableau 3 : Identification des risques d'exclusion des soins palliatifs chez le sujet âgé (TREPAS).

Troubles cognitifs :	interprétation difficile de la symptomatologie
Rapidité :	du décès/dégradation rapide
Emotion :	absence d'émotion liée au diagnostic (néoplasie <i>versus</i> pathologie cardiorespiratoire)
Parole :	difficulté de communication
Algïe :	nécessité d'utilisation d'échelles standardisées de la douleur
Symptômes respiratoires :	rechercher la présence de dyspnée

CONCLUSIONS

Il pourrait exister un risque d'exclusion des soins palliatifs qui soustrairait le patient âgé à cette approche. Ce risque d'exclusion palliative se caractériserait par plusieurs facteurs dont l'absence de syndrome douloureux existant ou reconnu (sous-évaluation, difficulté de communication), un décès ou une dégradation rapide, une maladie à charge émotionnelle faible (non cancéreuse) et enfin une communication avec le patient et sa famille sous-optimale. Afin d'améliorer encore la qualité des soins, il serait utile d'évoquer de manière systématique les facteurs de risque d'exclusion des soins palliatifs pour tout patient âgé dont l'état de santé se dégrade. Avec ces quelques pistes, nous tentons d'identifier les patients gériatriques en fin de vie à risque d'exclusion des soins palliatifs. TREPAS pourrait être retenu comme moyen mnémotechnique (tableau 3). D'autres études sont nécessaires afin de mieux préciser les risques d'exclusion des soins palliatifs du patient gériatrique en fin de vie.

BIBLIOGRAPHIE

1. Evers MM, Meier DE Morrison RS : Assessing differences in care needs and service utilization in geriatric palliative care patients. *J Pain Symptom Manage* 2002 ; 23 : 424-32
2. Hamel MB, Lynn J, Teno JM *et al.* : Age-related differences in care preferences, treatment decisions, and clinical outcomes of seriously ill hospitalized adults : lessons from SUPPORT. *J Am Geriatr Soc* 2000 ; 48 : S176-82
3. Somogyi-Zalud E, Zhong Z, Lynn J *et al.* : Elderly persons' last six months of life : findings from the Hospitalized Elderly Longitudinal Project. *J Am Geriatr Soc* 2000 ; 4 : S131-9
4. Morrison RS, Siu AL : Survival in end-stage dementia following acute illness. *JAMA* 2000 ; 284 : 47-52
5. Principe-Rodriguez K, Rodriguez-Cintron W, Torres-Palacios A *et al.* : Substituted judgement : should life-support decisions be made by a surrogate ? *P R Health Sci J* 1999 ; 18 : 405-9
6. Katz S, Ford AB, Moskowitz RW *et al.* : Studies of Illness in the Aged. the Index of Adl : a Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function. *JAMA* 1963 ; 185 : 914-9
7. Folstein MF, Folstein SE McHugh PR : «Mini-mental state». A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975 ; 12 : 189-98
8. Mears E : Outcomes of continuous process improvement of a nutritional care program incorporating serum prealbumin measurements. *Nutrition* 1996 ; 12 : 479-84
9. Bernabei R, Gambassi G, Lapane K *et al.* : Management of pain in elderly patients with cancer. SAGE Study Group. Systematic Assessment of Geriatric Drug Use via Epidemiology. *JAMA* 1998 ; 279 : 1877-82
10. Lloyd-Williams M Payne S : Can multidisciplinary guidelines improve the palliation of symptoms in the terminal phase of dementia ? *Int J Palliat Nurs* 2002 ; 8 : 370-5
11. Wary B Doloplus C : Doloplus-2, a scale for pain measurement. *Soins Gerontol* 1999 : 25-7
12. Herr KA, Mobily PR, Kohout FJ *et al.* : Evaluation of the Faces Pain Scale for use with the elderly. *Clin J Pain* 1998 ; 14 : 29-38
13. Teno JM, Kabumoto G, Wetle T *et al.* : Daily pain that was excruciating at some time in the previous week : prevalence, characteristics, and outcomes in nursing home residents. *J Am Geriatr Soc* 2004 ; 52 : 762-7
14. Cadogan MP, Schnelle JF, Al-Sammarrai NR *et al.* : A standardized quality assessment system to evaluate pain detection and management in the nursing home. *J Am Med Dir Assoc* 2005 ; 6 : 1-9
15. Reinbolt RE, Shenk AM, White PH *et al.* : Symptomatic treatment of infections in patients with advanced cancer receiving hospice care. *J Pain Symptom Manage* 2005 ; 30 : 175-82
16. Pereira J, Watanabe S Wolch G : A retrospective review of the frequency of infections and patterns of antibiotic utilization on a palliative care unit. *J Pain Symptom Manage* 1998 ; 16 : 374-81
17. Vitetta L, Kenner D Sali A : Bacterial infections in terminally ill hospice patients. *J Pain Symptom Manage* 2000 ; 20 : 326-34
18. Clayton J, Fardell B, Hutton-Potts J *et al.* : Parenteral antibiotics in a palliative care unit : prospective analysis of current practice. *Palliat Med* 2003 ; 17 : 44-8
19. Bachmann P, Marti-Massoud C, Blanc-Vincent MP *et al.* : Standards, options and recommendations : nutritional support in palliative or terminal care of adult patients with progressive cancer. *Bull Cancer* 2001 ; 88 : 985-1006
20. Peppersack T : Ethique et nutrition artificielle. *Rev Med Brux* 2003 ; 24 : A491-3
21. Peppersack T : Recommandations pour une approche nutritionnelle en gériatrie. *Rev Med Brux* 2001 ; 22 : A320-9
22. Heys SD, Walker LG, Smith I *et al.* : Enteral nutritional supplementation with key nutrients in patients with critical illness and cancer : a meta-analysis of randomized controlled clinical trials. *Ann Surg* 1999 ; 229 : 467-77
23. Gloth FM, 3rd : Pain management in older adults : prevention and treatment. *J Am Geriatr Soc* 2001 ; 49 : 188-99

Correspondance et tirés à part :

A.-N. MERGAM
C.H.U. Sart Tilman
Service de Gériatrie
Université de Liège
Domaine Universitaire Bâtiment 35
4000 Liège
E-mail : anmergam@chu.ulg.ac.be

Travail reçu le 29 octobre 2007 ; accepté dans sa version définitive le 11 janvier 2008.