

Palliative FLASH[®]

Soins palliatifs au quotidien

EVALUATION DES SYMPTÔMES CHEZ UN PATIENT ATTEINT DE DÉMENCE

Quiz

- Les patients atteints de démence en EMS décèdent uniquement à un stade avancé de leur maladie
 - Vrai
 - Faux
- L'hétéro-évaluation des symptômes (complétée par le personnel soignant) est le « gold standard » ou la référence chez les patients atteints de démence
 - Vrai
 - Faux
- Des outils d'évaluation des symptômes autres que la douleur validés sont à disposition pour les patients déments non communiquant
 - Vrai
 - Faux

Centre de Diffusion – Service de Soins Palliatifs – CHUV ; Tél.: 021 314 51 67
E-mail : spl.diffusion-soinspalliatifs@chuv.ch

Accessible par exemple sur : <http://www.soins-palliatifs-vaud.ch/professionnels/documentation/> /Filières soins/Soins Palliatifs/Palliative Flash



Programme cantonal
de soins palliatifs

Dans ce cadre-là, l'évaluation des professionnels et des proches qui connaissent bien le patient est importante.

Il n'existe pas non plus d'outils spécifiques concernant l'évaluation des troubles psychologiques et du comportement pour les patients atteints de démence sévère. Les outils les plus souvent utilisés sont le « Neuropsychiatric Inventory » ou l'échelle de Cohen-Mansfield. Néanmoins, ils ne sont pas toujours adaptés pour cette population et ils doivent être associés à une évaluation clinique minutieuse (recherche de site douloureux par exemple) et à une surveillance attentive de l'apparition de troubles du comportement nouveaux.

En pratique, les recommandations actuelles pour les patients non communiquant suggèrent d'utiliser des check-lists afin de ne pas oublier des symptômes, d'être très attentifs à l'examen clinique (mise en évidence d'un site douloureux par exemple), de rester très attentifs aux modifications du comportement et de ne pas hésiter à interroger les personnes proches qui connaissent le mieux le patient.

Références:

- Hendriks SA, Smalbrugge M, Hertogh CM, van der Steen JT. Dying With Dementia: Symptoms, Treatment, and Quality of Life in the Last Week of Life. *J Pain Symptom Manage.* 2013 Jul 31.
- Michel JP, Pautex S, Zekry D, Zulian G, Gold G. End-of-life care of persons with dementia. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2002 ;57:M640-4.
- Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG, et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med.* 2009;361:1529-38.
- Van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med.* 2014;28:197-209.

Ressources en soins palliatifs dans le canton de Vaud Equipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

EMSP Nord – Broye : Tél.: 079.749.37.39 ; E-mail: emsp@rezonord.net

EMSP Arc (Ouest) : Tél.: 079 783 23 56 ; E-mail: aubspal@ehc.vd.ch

EMSP Arcos (Centre) : Tél.: 021 314 16 01 ; E-mail : emsp@chuv.ch ; Internet: www.arcosvd.ch

EMSP Plateforme santé du Haut Léman (est) : Tél.: 079 366 96 86 ; E-mail: eqmobsoinspal@bluewin.ch
Internet: www.reseau-ascor.ch

EMSP intra-hospitalière, service de soins palliatifs CHUV : Tél.: 021 314 02 88 ;
E-mail : soins.palliatifs@chuv.ch, Internet : www.chuv.ch

EHC Hôpital d'Aubonne : Tél.: 021 821 41 11; E-mail: karine.moynier@ehc.vd.ch

EHNV - Site Chamblon : Tél.: 024 447 11 11 ; E-mail: maurice.baechler@ehnv.ch ;

EHNV - Site Orbe : Tél.: 024 442 61 11 ; E-mail: jose.arm@ehnv.ch ;

Internet: www.ehmv.ch

Equipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien DMCP- CHUV : 1011 Lausanne ;
Tél.: 079 556 13 32 ; E-mail: patricia.fahrni-nater@chuv.ch

Fondation Rive Neuve : Tél.: 021 967 16 16 ;

E-mail: info@riveneuve.ch Internet: www.riveneuve.ch

Hôpital de Lavaux, Unité de soins palliatifs : Tél.: 021 799 01 11 ;

E-mail: gerard.pralong@hopitaldelavaux.ch

Hôpital Riviera Site de Mottex Soins Palliatifs : Tél.: 021 943 94 11 ; E-mail: reception.mottex@hopital-riviera.ch

Veuillez plier le long de cette ligne

EVALUATION DES SYMPTÔMES CHEZ UN PATIENT ATTEINT DE DÉMENCE

Environ 115'000 personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence vivent actuellement en Suisse. Au cours de ces dernières années, de nombreuses approches médicamenteuses ou comportementales ont été développées en particulier pour les patients atteints de démence légère ou modérée. Néanmoins la démence reste une maladie neurologique évolutive qui conduit à une perte d'indépendance progressive, puis au décès. Le pronostic des patients atteints depuis le début de la démence jusqu'au décès varie énormément (entre 3 et 8 ans) suivant l'âge au moment du diagnostic, le type de démence (les patients atteints de démence vasculaire ont un pronostic plus sombre) et peut-être le type de prise en charge. Plusieurs études ont démontré au cours des dernières années, que les patients ne décèdent pas uniquement au stade terminal de la maladie, mais aussi à un stade plus précoce des suites d'une bronchopneumonie ou d'autres co-morbidités. En effet, la démence est associée à la malnutrition, l'incontinence urinaire, les escarres et différents types d'infection et souvent compliquée d'une dépendance fonctionnelle importante.

Les symptômes les plus fréquemment rencontrés dans la dernière phase de la vie des patients atteints de démence sont la douleur (prévalence variant entre 12-76%), la dyspnée (prévalence variant entre 8% et 80%) et les troubles psychologiques et du comportement (prévalence variant entre 35-80%), regroupant souvent l'agitation, l'agression verbale, les hallucinations, les troubles du sommeil ou l'anxiété. La difficulté est que ces troubles du comportement sont souvent une présentation atypique de la douleur et de la souffrance. En effet, dans une étude sur des patients déments en maison de retraite, les troubles du comportement étaient significativement plus fréquents chez les sujets qui avaient plus de deux diagnostics pouvant engendrer des douleurs.

Comme chez tous les patients en soins palliatifs, les symptômes doivent être dépistés à l'aide d'outils d'évaluation utilisés de façon systématique, car les patients souvent ne se plaignent pas de façon systématique. Ces outils sont également utiles pour la mesure de l'intensité des symptômes, la mesure de l'efficacité des traitements et comme outil de transmission entre les professionnels. L'auto-évaluation (mesure des symptômes par le patient) doit toujours être considérée comme le « gold standard » et comme une première étape. Différentes études ont démontré que les professionnels de santé ont tendance à sous-estimer l'intensité des symptômes en tout cas physiques des patients alors que les proches au contraire les surévaluent. Par conséquent les

Veuillez plier le long de cette ligne

outils d'autoévaluation comme l'ESAS doivent être promus dans cette population avec certains pré-requis :

- Effectuer l'évaluation dans une pièce calme avec le patient en position assise avec suffisamment de temps à disposition vu que ces patients ont souvent une capacité d'attention diminuée et qu'ils sont facilement distraits.
- S'assurer que le patient porte ses lunettes et ses prothèses auditives
- Adapter les échelles aux ressources et déficits des patients : gros caractères et curseurs si troubles de la vue ; échelle numérique orale si troubles de l'audition
- Prendre le temps pour trouver l'échelle la plus appropriée pour chaque patient (échelle numérique ou verbale par exemple)
- Donner des explications claires et concises concernant l'outil. S'assurer que le patient a compris l'outil.
- Utiliser toujours la même échelle par la suite par l'ensemble des professionnels.

Si le patient présente des troubles de la communication, des échelles d'hétéro-évaluation (remplies par le personnel soignant) doivent alors être privilégiées. De nombreuses échelles d'évaluation de la douleur ont été développées au cours de ces dernières années pour les patients âgés non communiquant. Par exemple, l'échelle Doloplus-2, évalue trois domaines de retentissement de la douleur : somatique, psychomoteur et psychosocial. D'autres échelles d'hétéro-évaluation validées en français, existent aussi comme l'échelle ECPA (Echelle Comportementale de la Personne Agée), plus adaptée pour les patients qui ont des soins de plaies par exemple ou l'échelle Algoplus récemment mise à disposition pour l'évaluation de la douleur aiguë pour les patients âgés non communiquant.

Concernant les autres symptômes comme la peine à respirer, les nausées ou la perte d'appétit, les outils d'évaluation validés disponibles à l'heure actuelle sont utilisés dans le but de mesurer la qualité des soins de fin de vie. Ils doivent être complétés de façon rétrospective par les professionnels de la santé et/ou des proches après le décès des patients (par exemple : Qualid ou Confort Assessment in Dying with Dementia (CAD-EOLD)).

Rédigé par :

PD, Dr Sophie Pautex, unité de soins palliatifs communautaire, service de médecine de premier recours, Hôpitaux Universitaires de Genève, UniGe

Recteurs :

Professeur Gian Domenico Borasio
Nicolas Long, psychologue

Réponses Quiz p 1:

1. b. Faux, dans une étude menée en maison de retraite aux Pays-Bas, seulement 50% des patients décèdent à un stade avancé de leur démence.
2. b Faux, par définition un symptôme regroupe la perception et l'émotion associée du patient et peut donc être évaluée au mieux par lui-même
3. b Faux, il existe actuellement des outils utilisés de façon rétrospective après le décès des patients pour mesurer la qualité de soins de fin de vie prodigués.

COMITE DE REDACTION

- Gian Domenico	BORASIO	Professeur – Service soins palliatifs CHUV
- Valérie	CHAMPIER	CHUV - Service de Soins Palliatifs
- Axelle	LEUBA	Centre de Diffusion, CHUV
- Nicolas	LONG	
- Floriana	LURATI RUIZ	EMSP ASCOR
- Claudia	MAZZOCATO	CHUV – Service de Soins Palliatifs
- Hans Ruedi	MEIER	Hôpitaux de Lavaux, Nyon et Rolle
- Josiane	PRALONG	Fondation Rive-Neuve
- Anne	VACANTI ROBERT	Réseau Santé Valais