

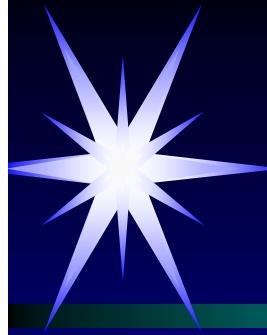


**INSTITUT DE
CARDIOLOGIE
DE MONTRÉAL**



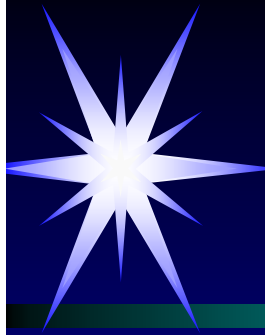
Implantation d'un programme de soins palliatifs en soins tertiaires de cardiologie

**Anie Brisebois, inf. M.Sc.
Sonia Heppell, inf. M.Sc., IPSC
Colloque du Réseau de soins
palliatifs du Québec
16 avril 2009**



Plan de présentation

- Philosophie, objectifs
- Particularités soins palliatifs (SP) et cardiologie
- Particularités SP et soins tertiaires
- Programme de SP à l'Institut de Cardiologie de Montréal (ICM) : structure, histoires de cas
- Constats de l'équipe
- L'avenir
- Conclusion



Philosophie

- Dignité
- Respect des volontés de fin de vie
- Respect des principes éthiques:
 - Autonomie
 - Bienfaisance, non malfaisance
 - Justice
- Espace de discussion
- Qualité de la vie, des soins...
- Soutien, accompagnement et cheminement....

Philosophie

- SP → plus tôt au cours de la maladie
- SP → parallèlement aux traitements actifs
- SP → partie intégrante du continuum de soins

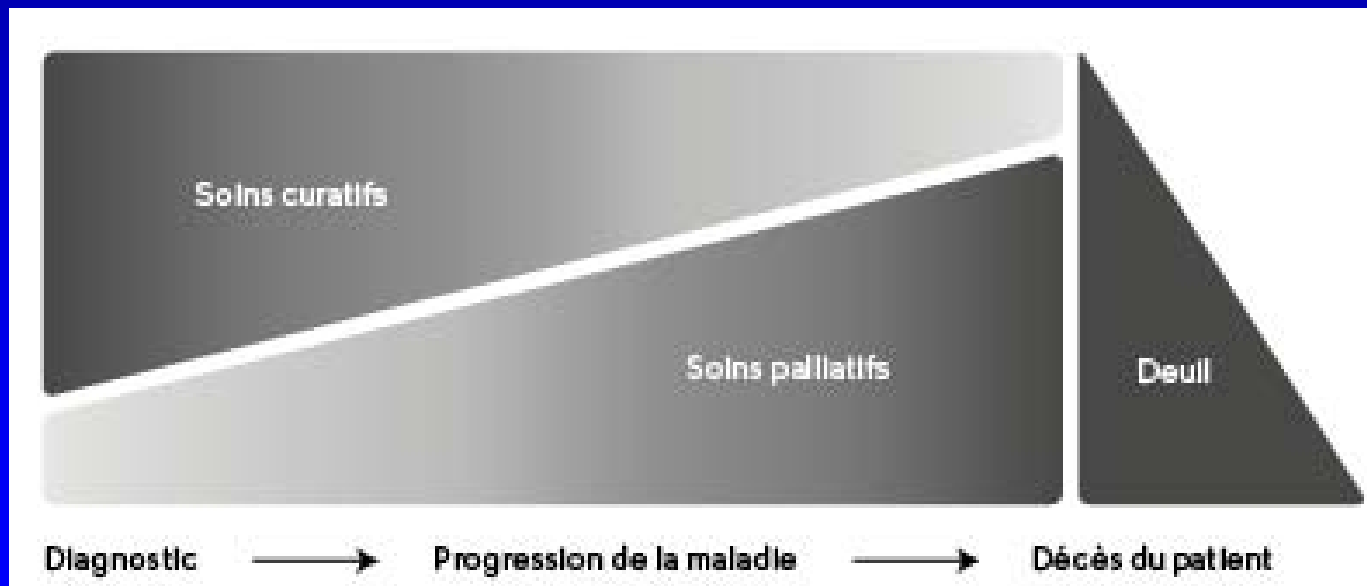
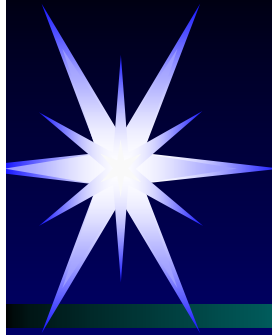
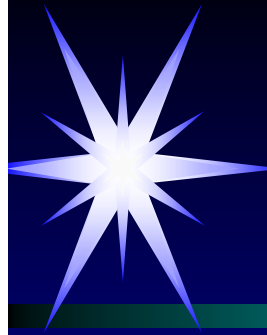


Figure adaptée de : Association Canadienne de soins palliatifs. Modèle de guide des soins palliatifs fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux, mars 2002, p. 32.



Objectifs

- Favoriser l'humanisation des soins en fin de vie
- Soulager la souffrance globale
- Soutenir la vie et considérer la mort comme un processus normal
- Ne pas précipiter, ni retarder la mort
- Soutenir les patients, les proches et les soignants
- Promouvoir la qualité de vie plutôt que la vie à tout prix (quantité)

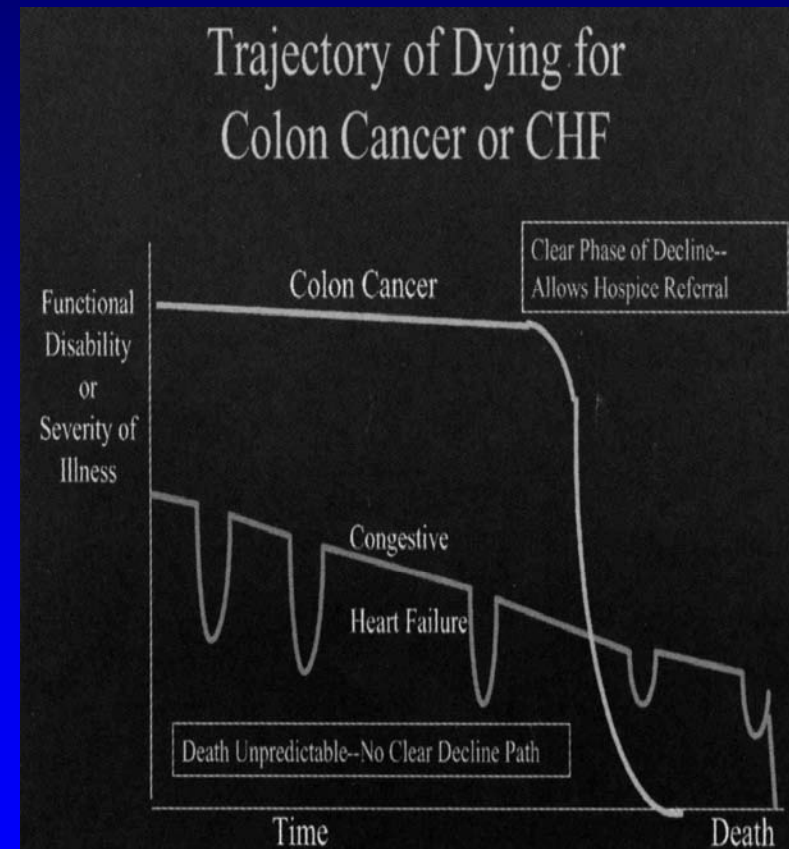


Particularités SP - cardiologie

- C'est possible...
- Ça existe...
- C'est nécessaire...
- Mais c'est différent... et pas évident!

Particularités SP - cardiologie

- **SP en cardiologie au Québec**
 - Ø programme spécifique
 - SP = oncologie
- **Trajectoire de la maladie ♥**
 - Labile+++
 - Ponctué de plateaux (période de stabilité), ± hauts et longs, intercalés de périodes fréquentes et répétées d'exacerbations.



Davidson, P. et al. (2004). *Journal of Cardiovascular Nursing*, 19 (3), 164-171



Score de pronostic palliatif (PaP)

- Échelle de Karnofsky:
 - Pointage alloué selon la capacité fonctionnelle
- + 5 autres critères:
 1. Dyspnée
 2. Anorexie
 3. Prédiction clinique de survie (semaines)
 4. GB
 5. % de lymphocytes
- Fiable si diagnostic de cancer ou autres (ex: SIDA, syndrome de défaillance organique, troubles neurologiques).

| Activité | Échelle de Karnofsky | |
|--|----------------------|--|
| Activité normale | 100 | Asymptomatique |
| | 90 | Symptômes mineurs |
| | 80 | Légèrement limité |
| Incapacité de travailler . Séjour possible à domicile | 70 | Assume besoins personnels |
| | 60 | Assistance occasionnelle+soins médicaux fréquents |
| | 50 | Assistance constante et soins médicaux fréquents |
| Incapable de s'occuper de lui-même | 40 | Assistance médicale constante et confiné au lit plus de 50% des heures éveillées |
| | 30 | Hospitalisation permanente nécessaire |
| | 20 | Alitement permanent |
| | 10 | Moribond |

Survie médiane 8-50 jours

Survie médiane 7-16 jours

Score de pronostic palliatif

| Critères | Évaluation | Score partiel |
|--|------------|---------------|
| Indice de Karnofsky | ≥ 30 | 0 |
| | 10-20 | 2.5 |
| 1. Dyspnée | Non | 0 |
| | Oui | 1 |
| 2. Anorexie | Non | 0 |
| | Oui | 1.5 |
| 3. Prédiction clinique de survie en semaines | > 12 | 0 |
| | 11-12 | 2 |
| | 7-10 | 2.5 |
| | 5-6 | 4.5 |
| | 3-4 | 6 |
| | 1-2 | 8.5 |
| 4. % lymphocytes | 20-40 % | 0 |
| | 12-19.9 % | 1 |
| | < 12% | 2.5 |
| 5. G.B. totaux | ≤ 8.5 | 0 |
| | 8.6-11 | 0.5 |
| | > 11 | 1.5 |

| Risque | Score total | Survie à 30 jours |
|----------|-------------|-------------------|
| A | 0-5.5 | > 70 % |
| B | 5.6-11 | 30-70 % |
| C | 11.1-17.5 | < 30 % |

Score de pronostic palliatif en insuffisance ♥

CMP ischémique: 3/4 critères

Na sérique < 138 mmol/li
FC > 100/min
Créatinine sanguine > 150 mmol/l
Décompensation antérieure

CMP dilatée: 4/7 des critères

Na sérique < 138 mmol/li
FC > 100/min
Créatinine sérique > 150 mmol/l
Comorbidités: diabète, MPOC

OU si un score > 21 points:

Na sérique < 134 mmol/l: 4 points
Na sérique > 134 et < 138 mmol/l: 2 points
FC > 100/min: 8 points
Créatinine sérique > 150 mmol/l: 6 points
Âge > 70 ans: 5 points
Décompensation antérieure: 6 pts

OU si un score > 19 points:

Na sérique < 134 mmol/l: 4 points
Na sérique > 134 et < 138 mmol/l: 2 points
FC > 100/min: 8 points
Créatinine sérique > 150 mmol/l: 6 points
Comorbidités: 4 points
Âge > 70 ans: 5 points
Institutionnalisé ou dépendant: 7 points
Cardiopathie confirmée: 7 points

≤ 25% de survie à 1 an



Services externes en SP

- Critères d'accessibilité
 - Pronostic < 3 mois
 - Ø traitement curatif (???)
- Besoins de la clientèle et soins à domicile
 - Le traitement (médication): lasix IV, milrinone IV
 - Intensité des soins
 - Disponibilité médicale
 - Protocoles de soins et ordonnances



Symptômes en fin de vie

11 symptômes:

- douleur
- dépression
- anxiété
- confusion
- fatigue
- essoufflement
- insomnie
- nausée
- constipation, diarrhée
- anorexie

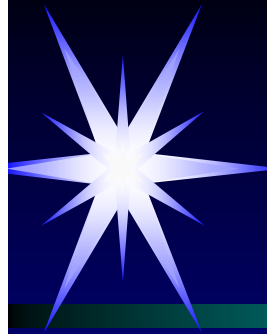
5 pathologies:

- Cancer
- SIDA
- IC
- MPOC
- IR



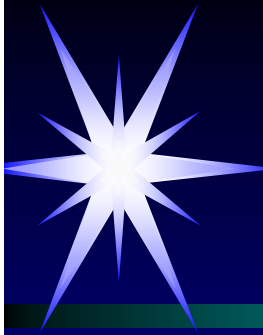
Symptômes - Différences

- Non cancer / cancer
 - Beaucoup d'études en oncologie (symptômes)
 - Plus âgés
 - Multiples incapacités fonctionnelles
 - "Pattern de dépendance"
 - Perte d'autonomie
 - Souffrance associée aux comorbidités



Symptômes - Similarités

- Prévalence des 11 symptômes étudiés étalée de façon uniforme parmi les 5 maladies
- **Douleur, fatigue, dyspnée** retrouvées chez plus de 50 % des patients pour chacune des 5 pathologies
- **Insomnie et anorexie** sont aussi des symptômes très fréquents pour chacune des 5 pathologies



Défibrillateur

- Prévient le décès par mort subite

- Prévention primaire

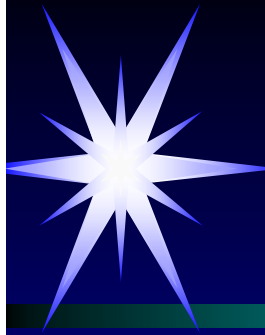
- FEVG < 30 %
- FEVG < 35 %, inducible
- QRS large

**À haut risque
de mort subite**

- NYHA classe 4/4,.....

**À haut risque de mort
...d'autres choses....**

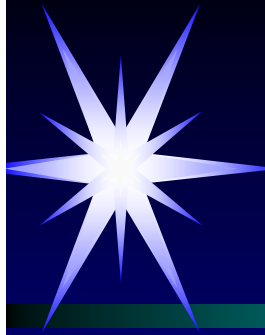
- Prévention secondaire



Défibrillateur...en fin de vie

Sur 100 patients porteurs d'un défib. en fin de vie:

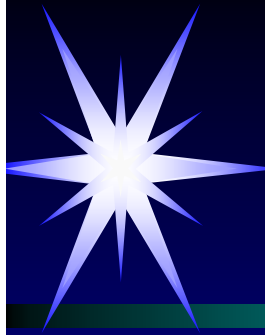
- **27** patients ont eu une discussion quant à la désactivation
 - **21 (77 %)** ont décidé de désactiver le défibrillateur
 - **20 (75 %)** de ces discussions dans les jrs précédant le décès
 - **22 %** dans les dernières heures
 - **4 %** dans les dernières minutes



Défibrillateur...en fin de vie

Sur **100** patients porteurs d'un défib. en fin de vie:

- **27** patients ont reçu un choc dans le dernier mois de leur vie
 - **8 (30 %)** dans les dernières minutes...
 - **9 (33 %)** ont eu une discussion sur la désactivation, dont **6** ont décidé de désactiver le défibrillateur



Défibrillateur....en fin de vie

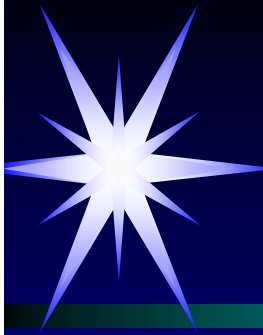
DÉSACTIVER OU NON???

- Le meilleur moment pour y penser et en discuter?
 - à l'implantation...
- Le pire moment pour y penser et en discuter?
 - en fin de vie...



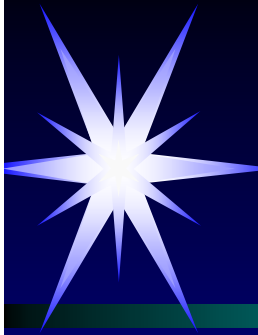
Défibrillateur....en fin de vie

- Désactiver \Rightarrow Quelles sont les indications?
 - **VOLONTÉS DU PATIENT...**
 - « Comment » on veut mourir...?
 - Confort
 - Arrêt des antiarythmiques
 - Indications de non-réanimation
 - Mort imminente,....trop tard!



En résumé

- SP principalement défini en fonction de l'oncologie
- Labilité de la trajectoire de la maladie ♥
 - Stabilité et détérioration
- Outils de pronostic en SP
 - Fiables pour l'oncologie
 - Peu ou pas adaptés à la cardiologie
 - Peuvent être utiles pour initier le passage vers les SP (cheminement)
 - ...mais ne facilite pas l'accès aux services externes



En résumé

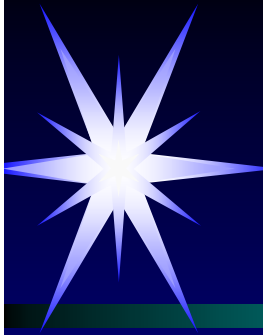
■ Services externes en SP

- Critères d'accessibilité aux services selon pronostic
- Soins à domicile

Peu ou pas adaptés
à la cardiologie

■ Symptômes

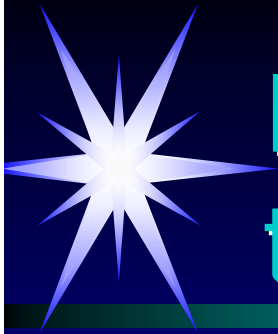
- À peu de choses près, on meurt de la même chose ou de la même manière quelque que soit la pathologie...



En résumé

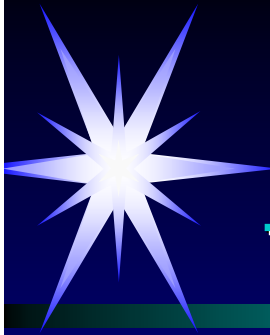
- Défibrillateur... en fin de vie
 - ↑ complexité soins
 - ↑ souffrance
 - Physique ⇒ tempêtes arythmiques
 - Psychologique ⇒ décision complexe, difficile

- Communication claire / notion d'espoir / choix éclairé



Particularités SP et soins tertiaires

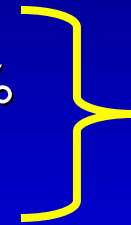
- **Étude SUPPORT**
 - Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risk of Treatments
- **4301 patients** (1989 à 1991) répartis dans 5 spécialités
 - Médecine interne
 - Soins intensifs médicaux / pneumologie
 - Oncologie
 - Chirurgie
 - Cardiologie



Particularités SP et soins tertiaires

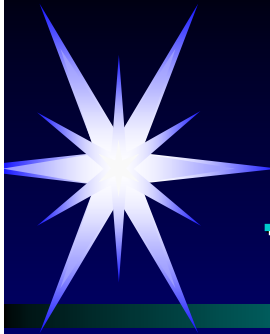
- Discussions p/r aux volontés de fin de vie sont peu communes et pourtant...

- Pronostic de survie à 6 mois \Rightarrow 52 %
- Mortalité à 6 mois \Rightarrow 48 %



Mortalité prévisible

- 46 % des ordonnances de non réanimation (ODNR)
 - **2 jours de la mort**
- 49 % des patients ayant exprimé la volonté de ne pas être réanimé \Rightarrow **Ø ODNR au dossier**
 - 29 % de ces patients sont morts durant l'hospitalisation



Particularités SP et soins tertiaires

- 1150 patients sont décédés à l'hôpital (26,7 %)
 - 38 % ont séjourné au moins 10 jrs en USI
 - 46 % ont été ventilés mécaniquement dans les 3 derniers jours de vie
 - 50 % des patients conscients \Rightarrow douleur modérée à sévère au moins la moitié du temps dans les 3 derniers jours de vie



Particularités SP et soins tertiaires

- **Perceptions quant aux SP**
 - Tout faire / ne rien faire – tirer sur la “plug”
 - Incompatible avec les soins aigus
 - “Laisser tomber”, “soft care”
 - Soins pour les derniers jours ou heures de vie
 - Pour les patients en phase terminale de cancer
 - Tx de la douleur, dyspnée,.....= travail et expertise des intensivistes
 - Confusion entre soins palliatifs – soins fin de vie – soins terminaux



Particularités SP et soins tertiaires

- **Perceptions quant aux SP**
 - Intérêt à consulter les SP plus tôt
 - Considérations économiques plutôt que cliniques
 - ↓ durée de séjour
 - ↓ intensité de soins (transfert hors des SI)
 - ↓ les traitements



Particularités SP et soins tertiaires

- Perceptions quant aux SP
- En résumé:

Les SP = service de la MORT



Particularités SP et soins tertiaires

- **Utilisation courante des services de SP**
 - Consultation est “docteur dépendante”
 - Souvent initiés suite aux recommandations des infirmières
 - Convaincre la famille ou les intervenants de “faire moins”, d’initier la cessation de traitement
 - Transfert aux SP lorsque la mort est imminente
 - Utilisation des comités d’éthique, service de pastorale, comité de séjour, plutôt que,..



Particularités SP et soins tertiaires

■ Barrières à l'utilisation des SP

- Vision étroite des possibilités des services des SP
- Médecins: crainte de perte d'autonomie et de contrôle
- Cardiologues + chirurgiens consultent rarement SP
- Arrimage SP + soins actifs = confusion
- Contradiction/ambivalence: croyances p/r à la mort



Particularités SP et soins tertiaires

- Impression générale:

**Les SP sont sous-utilisés
et le changement
prendra beaucoup de temps**



Particularités SP et soins tertiaires

- **Perceptions des “soins futiles” par les intervenants de soins intensifs**
 - Utilisation de multiples ressources sans espoir raisonnable de rétablissement vers un état d'indépendance ou permettant l'interaction avec son environnement



Particularités SP et soins tertiaires

Soins futiles

- Respirateurs
- Co-morbidités: défaillance multi-organique (rénale et cardiaque), conditions cancéreuses terminales, sclérose latérale amyotrophique
- ↓ qualité de vie, même dans l'éventualité d'une survie à la crise aigue
- Souffrance – prolongement d'une vie dans la souffrance
- Séjour aux SI (mois et année)



Particularités SP et soins tertiaires

Soins futiles

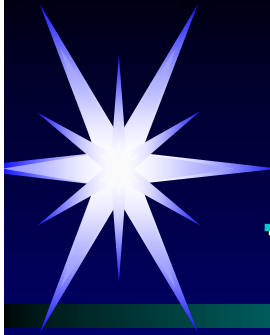
- Raisons pour lesquelles ils sont prodigués:
 - Demande des familles
 - Manque d'habiletés et de communication
 - Manque de consensus au sein de l'équipe traitante



Particularités SP et soins tertiaires

Soins futiles

- Raisons pour lesquelles les familles en demandent, malgré l'avis contraire du md:
 - Raisons religieuses ou culturelles
 - Manque de connaissances ou d'éducation quant aux soins aigus
 - Croyances



Particularités SP et soins tertiaires

Soins futiles

- Stratégies pour réduire leur utilisation :
 - Améliorer communication entre famille et équipe de soins: cohérence du message
 - Équipe multidisciplinaire
 - Éducation
 - Niveaux de soins
 - Soutien d'experts en éthique
 - Procédures légales en dernier recours



Particularités SP et soins tertiaires

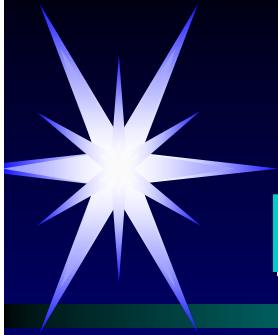
- **Recommandations pour favoriser la consultation en SP**
 - Formation/Information \Rightarrow intervenants, patient-famille
 - Comités avec administrateurs et intervenants
 - Représentation gouvernementale
 - Sensibilisation de la communauté
 - Amélioration de la rémunération en SP
 - Changer le nom du comité



Particularités SP et soins tertiaires

- En résumé:

Les écrits illustrent bien notre réalité clinique à l'ICM



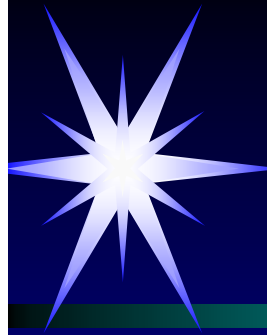
Programme de SP à l'ICM

- Origine du projet:
 - Inconfort, demandes des intervenants + patient-famille
 - Vieillesse de la population / amélioration des Tx / développement de nouvelles technologies / ↑ survie
 - Chronicité (comorbidités)
 - Politique du gouvernement du Québec, 2004



Programme de SP à l'ICM

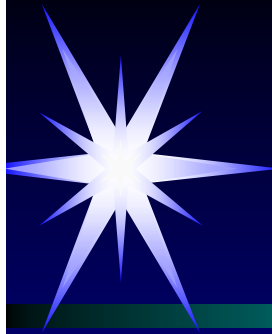
- Équipe interdisciplinaire mobile:
 - Ø lit dédié
 - Mode consultatif ⇒ sur demande du md traitant
 - Composition
 - Cardiologues, urgentologues ICM, psychiatre, infirmière conseillère, infirmières praticiennes, travailleur social, pharmacien, diététiste, agent de pastoral
 - Réunion hebdomadaire
 - Début de la dimension clinique
 - 1er patient le 8 nov. 2006



Programme de SP à l'ICM

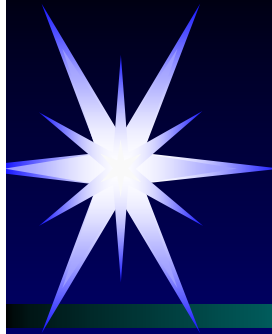
■ Interventions:

- Ajustement de la thérapie médicamenteuse
- Soins de confort / soulagement des symptômes (Sx)
- Soutien psychologique et références au besoin pour patient et famille
- Soutien aux soignants
- Visite quotidienne
- Orientation des patients vers services appropriés



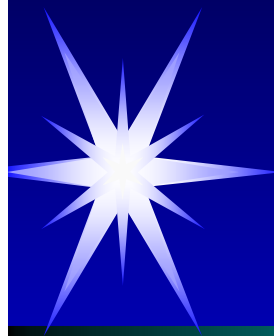
Expérience à ce jour et réalisations

- Statistiques nov. 06 – fin mars 09:
 - 165 consultations (5-6 Cs / mois)
 - Âge moyen \Rightarrow 78 ans
 - Délai moyen entre Cs en S.P. et décès du pt
 \Rightarrow 11 jours (0 à 110 jours)
 - Délai moyen entre Cs en S.P. et départ (réorientation)
 - Retour à domicile (RAD), CHSLD, soins palliatifs \Rightarrow 14 jours
 - # jours S.P. / patient (moy.) \Rightarrow 7,5 jours

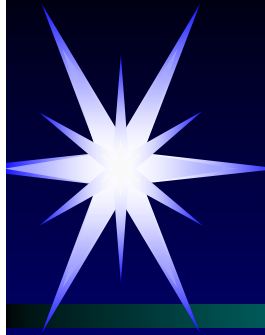


Expérience à ce jour et réalisations

- Consolidation de l'équipe
- Formation / conférences
- Cartes de sympathie
- Lettres à tous les CSSS du territoire
- Échelle de niveaux de soins et de statut RCR
- Affiche soins palliatifs unités de soins
- Alliances avec partenaires extérieurs en S.P.: ND de la Merci, HMR, CLSC
- Changement de nom: « Équipe de soins palliatifs et de soins de confort »
- Guide à l'intention des infirmières
- Utilisation d'un protocole pour la cessation de la ventilation mécanique et de l'extubation des patients en SI

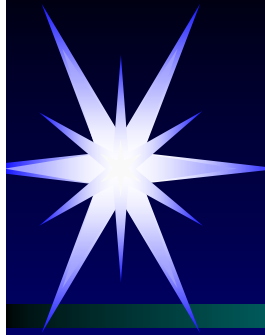


Histoires de cas



Histoire de Mme Lamoureux

- Dame 59 ans
- CMP restrictive – valvulaire
- FEVG 35 %
- IRC (170-180)
- Anémie (100)



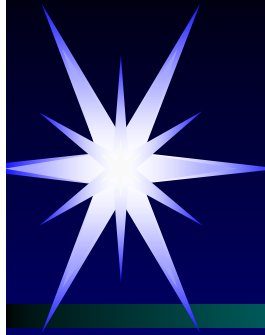
Histoire de Mme Lamoureux

- Union de fait X 18 ans, sans enfant
- Bon soutien, liens serrés avec conjoint, frères, soeurs, nièces
- Habite en périphérie de Montréal



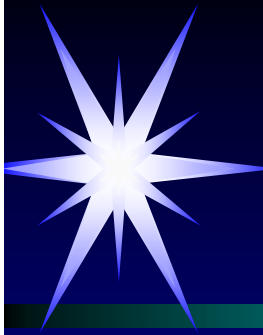
Histoire de Mme Lamoureux

- Quatre (4) hospitalisations en 2 mois
- Défaillance cardiaque sévère
- Hospitalisée aux SI
 - Traitement:
 - diurétiques IV hautes doses
 - inotrope IV
 - oxygénation + ventilation non-invasive (BiPAP)



Histoire de Mme Lamoureux

- Détérioration rapide malgré le tx optimal
- Discussion sur la limite des tx lors de la dernière hospitalisation \Rightarrow tardif
- Demande d'aide à l'équipe de SP



Histoire de Mme Lamoureux

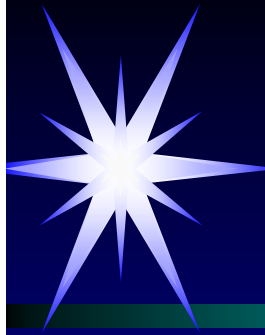
- Discussion volontés de la pte + couple
 - Réaliste face au pronostic nul et au décès imminent
 - Souhait de la pte et conjoint
 - Tentative de retour et maintien à domicile
 - Perception positive quant à la qualité de vie résiduelle



Histoire de Mme Lamoureux

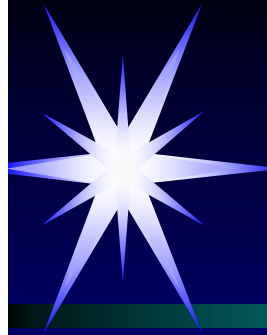
■ Organisation RAD :

- Lasix 250 IV TID à domicile par conjoint
- Préparation dosette + lasix IV par pharmacie + livraison à domicile
- Infirmière à domicile quotidiennement
- Aide CLSC à domicile: bain, repas, entretien ménager, lit électrique, chaise d'aisance,...
- Oxygène
- Contact avec SP de la région pour admission si détérioration
⇒ discussion entre cardiologue et gériatre de sa région (md SP)



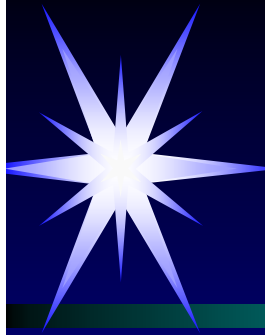
Histoire de Mme Lamoureux

- Maintien à domicile x 2 semaines
 - Respect de sa volonté la plus chère
- Hospitalisée en SP (sa région) x 1 semaine
- Décès à l'hôpital



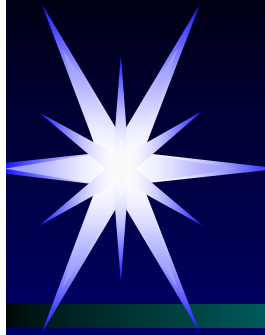
Histoire de M. Généreux

- Homme 52 ans
- Ø ATCD
- ACR à domicile
- Délai début RCR X ambulanciers \approx 10 min.
- À l'urgence, retour en circulation spontanée, comateux
 - application de l'hypothermie thérapeutique
 - revascularisation par angioplastie coronarienne (hémodynamie)



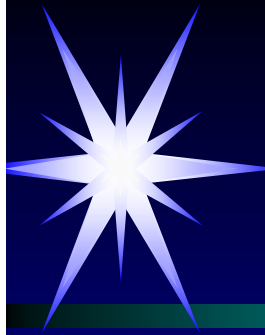
Histoire de M. Généreux

- Professionnel, marié X 21 ans, sans enfant
- Bon soutien, liens serrés avec famille, frères, soeurs
- Habite en périphérie de Montréal



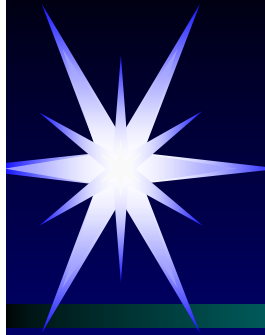
Histoire de M. Généreux

- Soins intensifs (Jour 6)
 - Intubé et ventilé mécaniquement
 - Hémodynamie stable
 - Neuro:
 - Ø signe d'éveil
 - Convulsions rebelles malgré tx agressif
 - Évaluation neuro (Scan cérébral + EEG)
 - Dx: coma anoxique irréversible évoluant vers état neurovégétatif
 - Pronostic sombre...



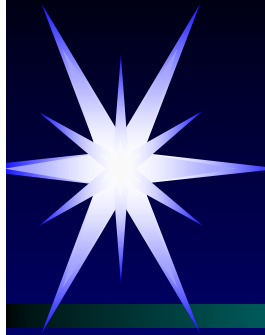
Histoire de M. Généreux

- Cs à l'équipe de SP
 - Rencontre famille
 - Questionnement sur l'expression de volontés?
 - Soutien et informations p/r aux avenues possibles
 - Maintien vs cessation des tx de support
 - Écoute et recommandations



Histoire de M. Généreux

- Décision \Rightarrow cessation des Tx
- Frère se souvient subitement d'une volonté exprimée: M. souhaitait don d'organes
- Processus enclenché avec Québec Transplant
 - Rencontre conjointe avec infirmière de Qc Transplant
 - \emptyset mort cérébrale; attente...
 - Après 48 heures: tjrs \emptyset mort cérébrale, famille épuisée, décision de cesser tout de même les Tx
 - Soutien p/r à la décision



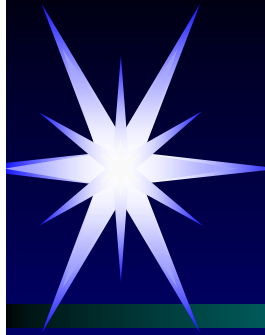
Histoire de M. Généreux

- Enclenchement du processus pour cessation des Tx
 - Sédation / analgésie
 - Mise sur tube en T: stop ventilateur
 - Apnée 15 sec.... puis reprise d'une respiration spontanée...
 - Accompagnement
 - Décès 48 heures plus tard...
 - Don de tissus: cornées
 - Déculpabilisation de la famille p/r au respect des volontés du pt en faveur du don d'organes



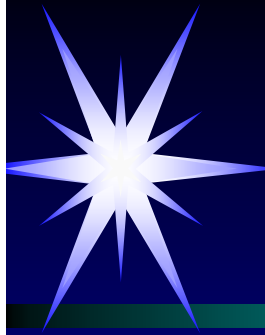
Histoire de M. Cadieux

- Homme 61 ans
- CMP valvulaire (RVA + RVM)
- IC globale, IRC
- Insuffisance hépatique avec ascite+++ ⇒ drainage intermittent
- Évalué en greffe ⇒ risques >>> bénéfiques
- Hospitalisé aux SI depuis 2 semaines
- Antibiothérapie pour foyer infectieux imprécis...
- Lasix et milrinone en perfusions IV
- Demande de Cs à l'équipe de SP



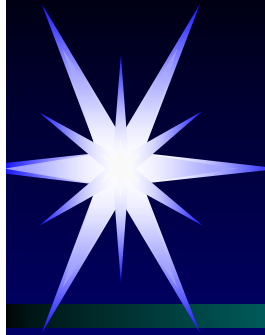
Histoire de M. Cadieux

- Homme d'affaire, divorcé X 15 ans, 2 filles
- Nouvelle conjointe depuis ce temps
- Très peu de contact avec ex-épouse
- Filles et conjointe très présentes
- Bon soutien, mais tensions entre conjointe et une des filles



Histoire de M. Cadieux

- Détérioration nécessitant ↑ support Rx
- Symptômes: fatigue, douleur, dyspnée et insomnie
- Pt + conjointe refusent de désactiver le défibrillateur
- Espoir+++ d'un Tx, même expérimental
 - Envoi du dossier x conjointe ailleurs au Québec et aux USA
- Beaucoup d'attentes encore...
- Souhait du pt + conjointe
 - RAD... même avec milrinone et lasix IV...
 - Marchandage... prêt à payer n'importe quel prix...



Histoire de M. Cadieux

- Interventions:
 - Écoute, soutien, accompagnement...
 - Informations+++
 - Gestion des Sx
 - Conjointe refuse l'analgésie, re: croyances
 - Évaluation de la possibilité d'un RAD
 - Tentative de sevrer milrinone IV



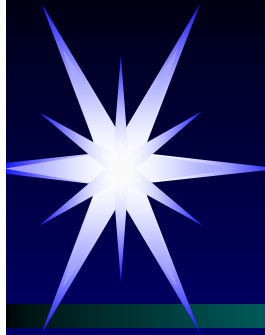
Histoire de M. Cadieux

- Réalisations:
 - Suivi SP en SI jour 15
 - Milrinone sevrée
 - Pt soulagé par fentanyl, ativan
 - Ritalin proposé, mais refusé x conjointe
 - Organisation des services à domicile
 - Équipements, O2, visite médicale et suivi inf., contact avec CSSS de région x admission en SP si détérioration



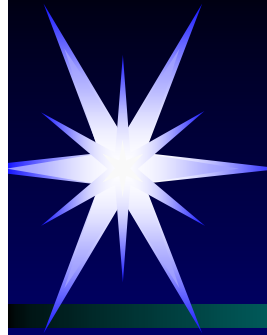
Histoire de M. Cadieux

- Réalisations:
 - RAD \Rightarrow transport x ambulance
 - Au départ \Rightarrow crise de colère de la conjointe
 - Sentiment d'abandon, perte d'espoir, peur, panique, épuisement...
 - Décès du pt 3 jours plus tard... dans son sommeil...
 - Suivi de deuil pour conjointe + filles
 - Selon frère du patient: souffrance+++ en fin de vie
 - Croyances de la conjointe à l'effet que le traitement des Sx précipite la mort (sédation, analgésie)
 - Soutien à l'équipe soignante: expérience traumatisante



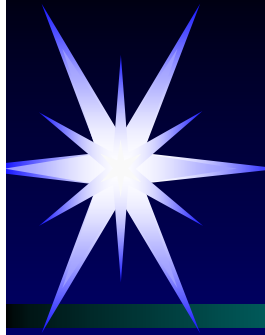
Histoire de M. L'Heureux

- Homme 75 ans
- RVA, post-op 113 jours
- Multiples complications dont:
 - IRA sur IRC \Rightarrow hémofiltration
 - Insuffisance respiratoire \Rightarrow sevrage ventilateur laborieux, trachéo
 - AVC



Histoire de M. L'Heureux

- Transfert à 2 reprises à l'unité de chirurgie (Cx), mais retour aux SI chaque fois x détresse respiratoire
 - Réintubation et réinstrumentation
 - « Syndrome de la porte tournante », mais aux SI...
- Déconditionnement+++, pertes cognitives...
- Ø de contact « franc », tentatives de communication infructueuses
- Alimentation via gastrojéjunostomie
- Dialyse q 2 jours



Histoire de M. L'Heureux

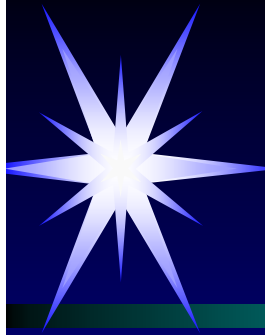
- Retraité, veuf
- Conjointe x 10 ans, ø enfant, locataire considéré comme “fils adoptif”
- Conjointe avec limitations: chaise roulante, déficit intellectuel, misère sociale...
- Bon soutien, présence au chevet...
- Consentement substitué: conjointe désire niveau de soins maximaux malgré avis médical qui suggère de cesser les Tx
⇒ Tentatives de discussions, mais maintien de la position
- Demande d'aide à l'équipe de SP



Histoire de M. L'Heureux

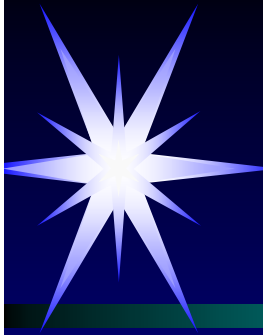
■ Interventions

- Rencontre conjointe + locataire: écoute, explications
 - « Je ne comprends pas, depuis le début le chirurgien me dit que l'opération s'est très bien déroulée et que la valve fonctionne bien... »
 - Attentes élevées p/r à la guérison de la condition aiguë, sans considération des comorbidités et/ou complications
 - Peur de la mort est souvent associée à l'épisode chirurgical (peur de ne pas se réveiller...) et non pas au séjour en soins intensifs
- Évaluation des Sx: introduction de l'analgésie
- Conjointe accepte « soins de confort » et Ø RCR



Histoire de M. L'Heureux

- Suivi SP en SI (jour 14)
 - Sevrage du respirateur, collier trachéal le jour
 - Neuro: + éveillé, mais ∅ réponse aux commandes simples
 - Entente avec conjointe: si congé des SI
⇒ ∅ nouvelle réadmission



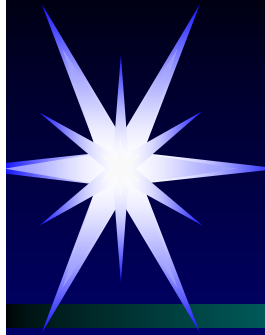
Histoire de M. L'Heureux

- Suivi SP en SI (jour 20)
 - Congé des SI \Rightarrow transfert à l'unité de Cx
 - Ordonnances:
 - \emptyset nouvelle réadmission aux SI
 - \emptyset RCR
 - Protocole de douleur + protocole de détresse respiratoire
 - Planification de l'orientation future
 - \Rightarrow RAD impossible



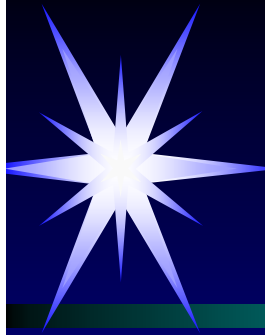
Histoire de M. L'Heureux

- Suivi SP (jour 32)
 - Détresse respiratoire durant la nuit
 - Application du protocole de détresse
 - Famille appelée au chevet
 - Finalement... pt décédé entouré de ses proches... sans souffrance, re: soulagé par Rx
 - Soutien conjointe
 - Suivi de deuil



Constats de l'équipe

- Pour chacun des cas:
 - Cs SP tardive
 - Mourir à domicile? pas simple, mais plusieurs le souhaitent...
 - 64% de notre clientèle est décédée à l'hôpital
 - ... les autres sont décédés en CHSLD (majorité).... et quelques uns seulement sur une unité de SP
 - Limites des ressources externes
 - Croyances p/r aux SP: pts-familles, soignants
 - Résistances+++ au changement de culture...
 - surtout aux SI...
 - et particulièrement aux SI chirurgicaux...



Constats de l'équipe

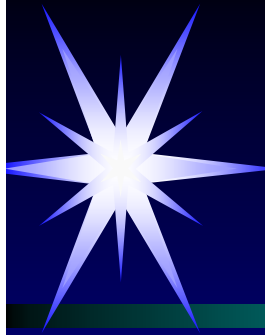
- Perception positive des pts-familles et des soignants
- SP offre un lieu et un cadre pour discuter de la mort
- SP \Rightarrow une mort dans un cadre vivant
 - Selon md traitant: « il n'y a plus rien à faire... »
 - Selon équipe SP: « tout est à faire... »
- SP sont aussi « intensifs » que les « soins intensifs » car processus actif et changeant..., mais dans une toute autre orientation ou philosophie de soins...



L'avenir

Poursuivre développement:

- Formation (plan annuel)
- Plan de soins type, outils (coll. de données, évaluation des Sx), pompes...
- Attribution des ressources / critères d'intensité
- Document soutien aux proches
- Protocoles de traitement et de soins
- Thérapies alternatives, musicothérapie, zoothérapie...



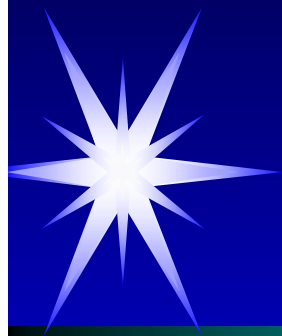
Conclusion

Il reste beaucoup de travail à faire,...

On est pas tout seul,...

On est pas si en retard que ça,...

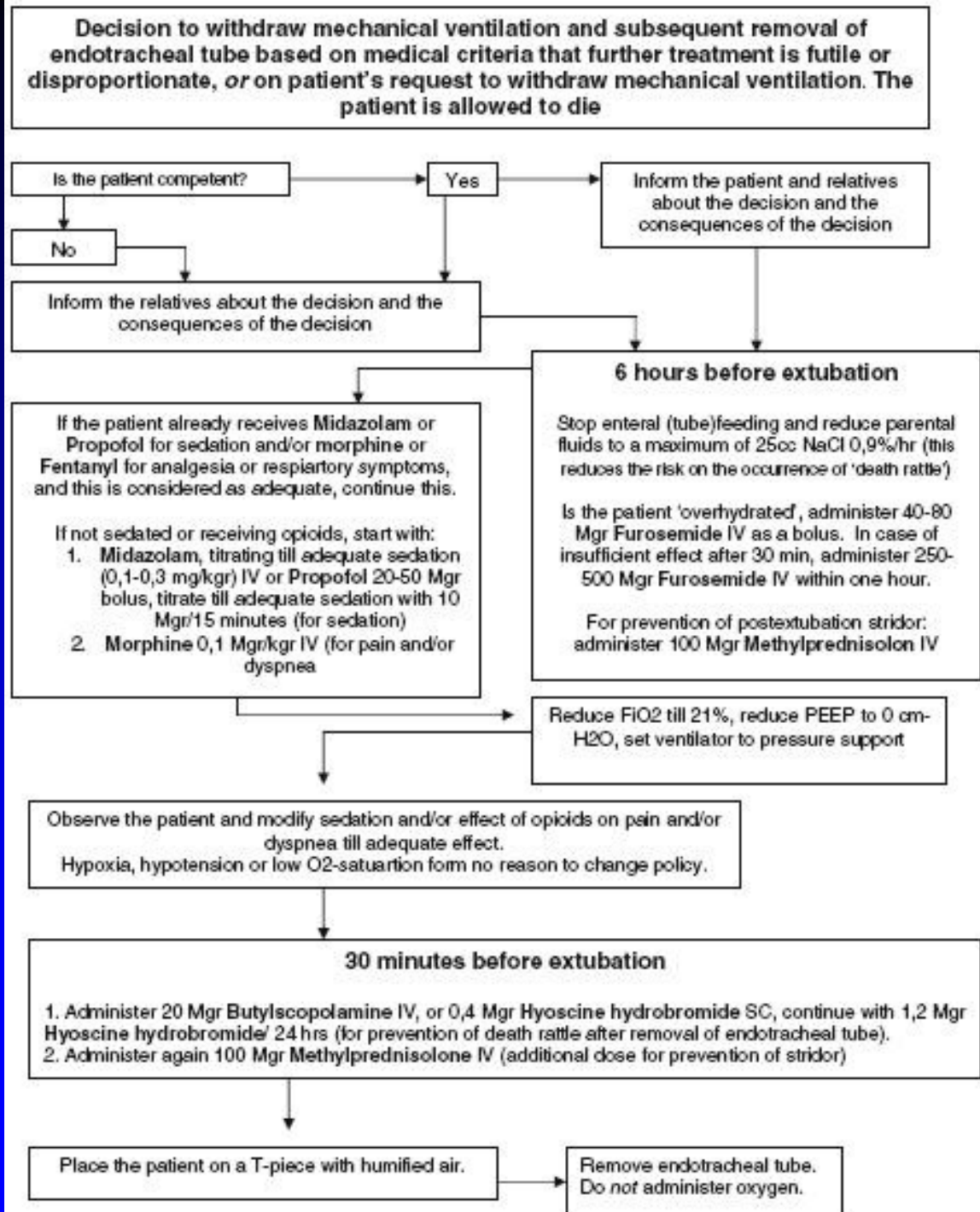
On est sur la bonne voie,...

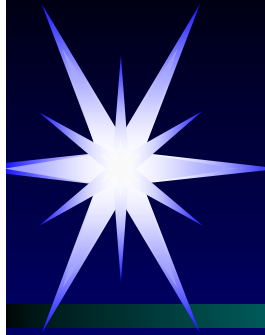


QUESTIONS ??? COMMENTAIRES



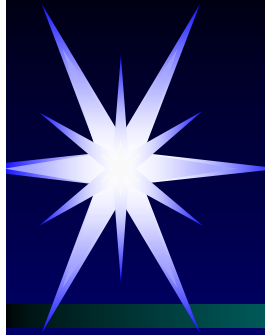
Annexe: protocole d'extubation





Références

- Albert N. M., Davis M., and Young J. (2002). Improving the care of patients dying of heart failure .Cleveland Clinic Journal of Medicine , 69 (4) , p. 321-328.
- Association Canadienne de soins palliatifs. Modèle de guide des soins palliatifs fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux, mars 2002, p. 32.
- A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators, 1995, JAMA, Nov. 22-29; 274(20), p. 1591-8
- Berger J. T. (2005). The Ethics of Deactivating Implanted Cardioverter Defibrillators Annals of Internal Medicine , 142, p. 631-634
- Davidson, P., Cockburn, J., Daly, J., Fisher, Rob S. (2004). Patient-centered needs assessment: Rationale for a psychometric measure for assessing needs in heart failure. Journal of Cardiovascular Nursing, 19 (3), p 164-171
- Goldstein N. E., Lampert R., Bradley E., Lynn J., and Krumholz H. M. 2004. Management of Implantable Cardioverter Defibrillators in End-of-Life Care . Annals of internal medicine, 2004, 141, p. 835-83



Références

- Kompanje, E. J. O., Van der Hoven, B. and Bakker, J. (2008) Anticipation of distress after discontinuation of mechanical ventilation in the ICU at the end of life. *Intensive Care Med*, 34, p.1593–1599
- Maltoni, M et al. (Sept., 2005). Prognostic Factors in Advanced Cancer Patients: Evidence-Based Clinical Recommendations - A Study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. *Journal of Clinical Oncology*, 23 (25), p.6240-6248.
- Rodriguez, K. L., Barnato, A. E. and Arnold, R. M. (2007). Perceptions and utilization of palliative care services in acute care hospitals. *Journal of palliative care*, 10 (1), p.99-110
- Sibbald R., Downar J., and Hawryluck, L. 2007. Perceptions of "futile care" among caregivers in intensive care units , *CMAJ*, Nov, 177 (10), p. 1201-1208
- Solano J. P., Gomes B., Higginson I. J. (2006). A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31 (1), p.58-69
- Wilner L.S., Arnold R.M. (2006). The Palliative Prognostic . *J Palliative Med*, 9 (4), 993