

L'approche PAUSE dans la pratique des soins de longue durée

Henry Yu-Hin Siu MD MSc CCFP

Notre population vieillit. Selon de récentes prévisions tirées du recensement, la population d'aînés de plus de 65 ans aura doublé d'ici à 2036, pour atteindre 10,4 millions¹. Conséquemment, la population d'aînés fragiles, définie comme les personnes de plus de 65 ans qui dépendent d'autrui pour leurs activités de la vie quotidienne et qui vivent souvent en établissements, augmentera aussi². Le Sondage national des médecins de 2004 révélait de manière alarmante qu'au Canada, seulement un médecin de famille sur huit travaillait en milieu de soins de longue durée (SLD)³. Dans le Sondage national des médecins de 2010, on constatait une amélioration à ce chapitre, puisqu'un médecin de famille sur six participait activement aux SLD⁴.

L'instauration d'une composante en gériatrie et SLD dans le cursus de la résidence en médecine familiale compte parmi les solutions apportées à ce problème. Cependant, en dépit de cet ajout, les résidents en médecine familiale sont toujours réticents à travailler en SLD. Parmi les obstacles perçus figurent l'absence d'une approche standardisée de la prise en charge des patients âgés fragiles, un manque de mentorat durant les étapes initiales de la pratique et la variabilité des expériences cliniques en SLD durant la résidence⁵. C'est pourquoi des efforts renouvelés sont maintenant déployés pour éliminer ces obstacles à la pratique, et pour accroître et alimenter la sensibilisation et l'intérêt des résidents à l'endroit des soins aux personnes âgées⁶.

Pourquoi les SLD sont-ils uniques?

Les soins de longue durée sont uniques parce que les patients en SLD sont uniques. La combinaison d'une espérance de vie relativement courte⁷, de la rareté des données probantes, du fardeau accru de médication⁸, des pressions administratives⁹ et de la complexité médicale⁹, ainsi que l'expérience particulière des aidants¹⁰ se traduisent par une population de patients hétérogène qui fait en sorte qu'il est difficile de tracer le trait entre de l'équilibre délicat entre l'intervention au détriment du patient et l'omission d'investiguer de manière appropriée. Dans une révision systématique, on signalait une

prévalence moyenne de démence de 58 % chez les patients en SLD¹¹. À mesure que la déficience cognitive s'aggrave, les membres de la famille sont appelés à exercer un rôle plus actif en tant que décideurs substitués pour leurs êtres chers en SLD, ce qui peut se révéler difficile. Des facteurs culturels, la dynamique familiale, le désir de la famille de prolonger la vie, l'idée voulant que les soins soient meilleurs à l'hôpital et la communication peu fréquente avec le personnel des SLD peuvent entraîner des désaccords entre le médecin des SLD et la famille concernant l'orientation des soins au patient¹². Les désaccords entourant des questions comme la cessation d'un médicament pris depuis longtemps, le choix de ne pas investiguer un potentiel diagnostic de cancer, la décision de ne pas transférer le patient à l'urgence pour une évaluation ou celle de désigner le traitement du patient comme palliatif peuvent s'envenimer et nuire à la satisfaction du médecin à travailler en SLD¹³.

L'approche PAUSE dans les SLD

Inspirée d'un cadre de pratique existant pour la polypharmacie en SLD¹⁴, l'approche PAUSE (philosophie des soins, analyse des données probantes, unanimité quant aux attentes, simplification, évolution des soins) a été élaborée pour répondre aux obstacles spécifiques cernés par les résidents en médecine familiale : l'absence d'une approche standard pour les patients âgés fragiles⁵. L'élaboration des différentes composantes de PAUSE s'est fondée sur les thèmes clés dégagés dans des révisions antérieures^{15,16}, et cette approche a été jugée plus utile que de fournir une liste de rôles définis pour les médecins en SLD. L'approche PAUSE (**Tableau 1**) amène les médecins à réfléchir à cinq questions interconnectées et éléments à prendre en compte pour aborder les problèmes cliniques qui pourraient survenir en SLD. À la suite d'une rétroaction itérative exprimée par les résidents en médecine familiale durant leurs stages en SLD, PAUSE a été peaufinée pour produire la version actuelle.

Les cinq composantes de PAUSE représentent la justification des actes posés par les médecins (philosophie des soins), les données probantes à l'appui d'une intervention (analyse des données probantes), la compréhension des attentes relatives aux soins (unanimité quant aux attentes), la coordination des soins (simplification) et les questions qui se posent lorsque survient un changement important dans l'état de santé (évolution des soins).

Cet article fait l'objet d'une révision par des pairs.
Can Fam Physician 2015;61:218-21

The English version of this article is available at www.cfp.ca on the table of contents for the March 2015 issue on page 211.

Tableau 1. L'approche PAUSE dans la pratique des soins de longue durée

COMPOSANTE	QUESTION OU ÉLÉMENT À PRENDRE EN COMPTE
Philosophie des soins	Se demander : <ul style="list-style-type: none"> • Quels sont les principes médicaux, éthiques, sociaux et culturels qui guideront mes décisions et mes discussions avec la famille?
Analyse des données probantes	Envisager de : <ul style="list-style-type: none"> • Comparer la médecine fondée sur des données probantes avec la médecine éclairée par des données probantes • Perfectionner ses habiletés en évaluation critique • Se tenir au fait des sources fiables pour trouver des données probantes à jour
Unanimité quant aux attentes	Se demander : <ul style="list-style-type: none"> • Quelles sont les attentes du patient, des membres de sa famille et de ses mandataires? • Quelles sont mes attentes en ce qui a trait aux soins à ce patient? • Comment puis-je composer avec les attentes multiples pour favoriser la collaboration avec la famille?
Simplification	Se demander : <ul style="list-style-type: none"> • Ce patient a-t-il besoin de ce médicament? Quels sont les risques de continuer ou de discontinuer ce médicament? • Est-il absolument nécessaire de procéder à cette intervention ou à ce test? Que vais-je faire avec l'information par la suite? • Comment puis-je communiquer ce plan de manière cohérente au reste de l'équipe de soins de santé?
Évolution des soins	Se demander : <ul style="list-style-type: none"> • L'état du patient a-t-il changé? • Les aidants ou les membres de la famille ont-ils été avisés de ce changement d'état? • Les objectifs des soins ont-ils changé depuis la modification de l'état?

Philosophie des soins. La première question demande aux médecins de réfléchir à leur propre philosophie de pratique en SLD. Les médecins doivent déterminer si leur objectif principal pour les patients en SLD est de maximiser la qualité de vie ou de prendre en charge activement et d'optimiser les problèmes médicaux chroniques, ou s'il se situe quelque part entre les deux. La reconnaissance dès le départ de cette philosophie aide les médecins à communiquer de manière cohérente avec les patients et leur famille, et offre un point de départ pour prendre les décisions cliniques au jour le jour. Il importe de signaler que la philosophie des soins d'un médecin peut varier selon le patient; cette flexibilité aide le médecin à s'adapter à l'hétérogénéité observée chez les patients en SLD.

Analyse des données probantes. Les données probantes pour la plupart des interventions en SLD sont rares; les calculateurs de risque communément utilisés (p. ex. CHA₂DS₂-VASC [insuffisance cardiaque congestive; hypertension; âge ≥ 75 ans; diabète; AVC ou accident ischémique transitoire; âge de 65 à 74 ans; sexe], Framingham, FRAX [outil d'évaluation du risque de fracture]) ne tiennent pas compte de facteurs pertinents aux SLD comme la comorbidité, le fardeau thérapeutique et le pronostic du patient. Par conséquent, il importe de se tenir au fait des interventions et des évaluations de dépistage qui sont bien étayées pour les populations en SLD et les personnes âgées fragiles¹⁷, notamment les évaluations de la polypharmacie¹⁴, de la dépression¹⁰ et de la douleur¹⁸. Il est important de se rappeler que les données probantes qui existent doivent être judicieusement mises en application avec la contribution du patient et de la famille. Il en résulte donc une pratique éclairée par les données probantes plutôt que strictement fondée sur les faits scientifiques.

Unanimité quant aux attentes. Des recherches antérieures révèlent que le rôle de mandataire est stressant et que les décideurs substitués se sentent souvent mal préparés et peu soutenus dans la prise de décisions médicales en milieu de SLD^{10,19}. Une étude qualitative auprès d'aidants et de membres de la famille de résidents en SLD fait valoir que leurs attentes concernent la satisfaction des besoins élémentaires, l'assurance que leurs êtres chers sont en sécurité, une communication en temps opportun et un sentiment d'appartenance à une communauté pour leurs proches dans le milieu des SLD²⁰. Toutefois, ces données semblent contredire l'expérience clinique, car certains médecins relatent des expériences d'attentes irréalistes, de demandes excessives et de critiques de la part des proches^{13,21}. Composer avec la culpabilité, le stress, le soulagement tacite, et reprendre la vie sans le rôle d'aidant à temps plein sont des expériences des proches qui exigent de la compréhension, de la patience et de l'empathie de la part du médecin^{20,22,23}. Le médecin de SLD doit accorder du temps aux membres de la famille pour qu'ils acceptent la réalité de l'admission d'un être cher dans un centre de SLD.

Par conséquent, l'établissement d'une solide relation de collaboration dès le départ avec les patients et leur famille permet d'exprimer franchement les attentes réciproques. En accordant la priorité à la création de cette relation thérapeutique entre les médecins et les membres de la famille, il peut être plus facile de composer avec les sentiments d'être perdus, intimidés et dépassés¹⁰ que ressentent souvent les membres de la famille. Les médecins de SLD en retirent plus de sources de satisfaction, notamment la capacité de soigner et d'améliorer la santé des patients plus âgés

et complexes sur le plan médical, en tant que membre d'une équipe multidisciplinaire¹³.


Simplification. Cette question met au défi le clinicien de jouer un rôle actif dans la simplification et la communication des attentes à l'égard des soins. La simplification des soins ne concerne pas seulement le nombre d'investigations ou de médicaments prescrits. Quoiqu'il importe de minimiser les interventions inappropriées, cette composante reconnaît que la qualité des soins n'est pas associée au nombre d'analyses et de tests prescrits. Sur un autre plan, la simplification des soins veut aussi dire la création d'un plan de prise en charge qui est communiqué au reste de l'équipe de professionnels de la santé; le plan doit être conforme aux attentes et aux objectifs des soins qui ont été fixés par les patients et leurs aidants. La cohésion dans la façon dont les décisions médicales sont prises au nom des patients aide à réduire la confusion entre les aidants et l'équipe médicale. Elle permet aussi de prévenir l'utilisation inappropriée ou inutile d'investigations et de médicaments lorsque surviennent des problèmes médicaux aigus en SLD.

Évolution des soins. Il est inévitable que la situation change durant le séjour d'un patient en SLD. Le médecin des SLD doit rester disposé à communiquer avec la famille à mesure que l'état de santé du patient évolue afin d'élaborer le meilleur plan de soins possible. Cette démarche comporte des discussions continues concernant la prise en charge active de la maladie, ainsi que des discussions proactives entourant le pronostic et les attentes à propos des soins à mesure que l'état fonctionnel du patient change ou se dégrade.

Intégration de l'approche PAUSE

La seule expérience des SLD durant la résidence est insuffisante pour inspirer la confiance et l'enthousiasme aux résidents en médecine familiale pour une pratique future dans les SLD. Un moment plus opportun pour présenter initialement ce cadre de pratique serait durant les études prédoctorales. En intégrant plus tôt l'approche PAUSE dans la formation médicale, les étudiants en médecine pourraient être exposés à cette approche plus rapidement, à répétition, progressivement et plus en profondeur durant leur éducation médicale²⁴. Par exemple, PAUSE peut être présentée de manière didactique au niveau de l'externat en médecine familiale; par la suite, elle peut être renforcée durant la résidence en milieu de SLD par un précepteur en SLD. Grâce à un modèle de rôle actif, les résidents peuvent observer comment PAUSE peut encadrer et guider la prise de décisions cliniques semaine après semaine, et soutenir une communication efficace avec les membres de la famille dans les SLD. Toutefois, il

ne faut pas se limiter aux résidents; les médecins qui envisagent une pratique en SLD pourraient aussi bénéficier d'un mentorat et d'une communication constante avec des médecins titulaires permanents en SLD sur la façon dont PAUSE pourrait être utilisée pour structurer et appuyer leur nouvelle pratique.

Même si cette approche ne règle pas directement les problèmes comme la rémunération ou les contraintes de temps⁵, PAUSE offre une solution possible à une lacune perçue dans la pratique. Pour que PAUSE soit le plus efficace, les médecins actuels en SLD doivent exercer un rôle actif dans le mentorat auprès des résidents et des médecins néophytes en SLD. Par conséquent, pour un médecin actuellement actif en SLD, PAUSE offre plus qu'une approche pragmatique à la pratique des SLD : elle sert aussi d'encouragement à continuer à mobiliser nos futurs médecins dans les SLD et de soutien à leur perfectionnement. 

Le Dr Siu est professeur adjoint au Département de médecine familiale de l'Université McMaster à Hamilton, en Ontario.

Intérêts concurrents

Aucun déclaré

Correspondance

Dr Henry Yu-Hin Siu; courriel siuh3@mcmaster.ca

Les opinions exprimées dans les commentaires sont celles des auteurs. Leur publication ne signifie pas qu'elles sont sanctionnées par le Collège des médecins de famille du Canada.

Références

1. Emploi et Développement social Canada [site web]. *Indicators of well-being in Canada. Canadians in context—aging population*. Ottawa, ON: Emploi et Développement social Canada; 2015. Accessible à : www4.hrsdc.gc.ca/.3ndic.1t.4r@eng.jsp?iid=33. Réf. du 23 janv. 2015.
2. Woodhouse KW, Wynne H, Baillie S, James OFW, Rawlins MD. Who are the frail elderly? *Q J Med* 1988;68(255):505-6.
3. Collège des médecins de famille du Canada, Association médicale canadienne, Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada. *National Physician Survey 2004*. Mississauga, ON: Collège des médecins de famille du Canada; 2004. Accessible à : <http://nationalphysiciansurvey.ca/wp-content/uploads/2012/10/NPS2004-National-by-Prov-Binder.pdf>. Réf. du 23 janv. 2015.
4. Collège des médecins de famille du Canada, Association médicale canadienne, Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada. *National Physician Survey 2010*. Mississauga, ON: Collège des médecins de famille du Canada; 2010. Accessible à : <http://nationalphysiciansurvey.ca/wp-content/uploads/2012/05/NPS2010-National-Binder.pdf>. Réf. du 23 janv. 2015.
5. Helton MR, Pathman DE. Caring for older patients: current attitudes and future plans of family medicine residents. *Fam Med* 2008;40(10):707-14.
6. Biese KJ, Roberts E, LaMantia M, Zamora Z, Shofer FS, Snyder G et coll. Effect of a geriatric curriculum on emergency medicine resident attitudes, knowledge and decision-making. *Acad Emerg Med* 2011;18(Suppl 2):S92-6.
7. Stevenson A, Roberts A. Estimating length of stay in publicly-funded residential and nursing care homes: a retrospective analysis using linked administrative data sets. *BMC Health Serv Res* 2012;12:377. DOI:10.1186/1472-6963-12-377.
8. Bernabei R, Gambassi G, Lapane K, Sgarbi A, Landi F, Gatzonis C et coll. Characteristics of the SAGE database: a new resource for research on outcomes in long-term care. SAGE (Systematic Assessment of Geriatric Drug Use via Epidemiology) study group. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 1999;54(1):M25-33.
9. Adams WL, McIlvain HE, Lacy NL, Magsi H, Crabtree BF, Yenny SK et coll. Primary care for elderly people: why do doctors find it so hard? *Gerontologist* 2002;42(6):835-42.
10. Forbes S, Bern-Klug M, Gessert C. End-of-life decision making for nursing home residents with dementia. *J Nurs Scholarsh* 2000;32(3):251-8.
11. Seitz D, Purandare N, Conn D. Prevalence of psychiatric disorders among older adults in long-term care homes: a systematic review. *Int Psychogeriatr* 2010;22(7):1025-39. Publ. en ligne du 4 juin 2010.
12. Arendts G, Quine S, Howard K. Decision to transfer to an emergency department from residential aged care: a systematic review of qualitative research. *Geriatr Gerontol Int* 2013;13(4):825-33. Publ. en ligne du 19 mars 2013.

13. Frank C, Seguin R, Haber S, Godwin M, Stewart GI. Medical directors of long-term care facilities: preventing another physician shortage? *Can Fam Physician* 2006;52:752-3. Accessible à: www.cfp.ca/content/52/6/752.long. Réf. du 23 janv. 2015.
14. Haque R. ARMOR: a tool to evaluate polypharmacy in elderly persons. *Ann Longterm Care* 2009;17(6):26-30.
15. Ouslander JG, Osterweil D. Physician evaluation and management of nursing home residents. *Ann Intern Med* 1994;120(7):584-92.
16. Balogun SA, Evans J. The primary care physician's role in nursing facility care. *Prim Care* 2005;32(3):793-810.
17. Specht JK. Evidence based practice in long term care settings. *J Korean Acad Nurs* 2013;43(2):145-53.
18. Fox PL, Raina P, Jadad AR. Prevalence and treatment of pain in older adults in nursing homes and other long-term care institutions: a systematic review. *CMAJ* 1999;160(3):329-33.
19. Gessert CE, Forbes S, Bern-Klug M. Planning end-of-life care for patients with dementia: roles of families and health professionals. *Omega (Westport)* 2000;42(4):273-91.
20. Lopez RP, Mazor KM, Mitchell SL, Givens JL. What is family-centered care for nursing home residents with advanced dementia? *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2013;28(8):763-8. DOI:10.1177/1533317513504613.
21. Brooks TR. Physicians and nursing home care. *J Natl Med Assoc* 1998;90(6):349-52.
22. Bramble M, Moyle W, McAllister M. Seeking connection: family care experiences following long-term dementia care placement. *J Clin Nurs* 2009;18(22):3118-25.
23. Sury L, Burns K, Brodaty H. Moving in: adjustment of people living with dementia going into a nursing home and their families. *Int Psychogeriatr* 2013;25(6):867-76. Publ. en ligne du 21 févr. 2013.
24. Harden RM. What is a spiral curriculum? *Med Teach* 1999;21(2):141-3.

— * * * —