

CHOIX DU TRAITEMENT D'UNE FRACTURE DU COL DU FÉMUR CHEZ UNE PERSONNE ÂGÉE ATTEINTE DE DÉMENCE SÉVÈRE

Conseil d'éthique clinique

Préambule

Le Conseil d'éthique clinique a été interpellé par rapport au bien fondé de la prise en charge opératoire quasi systématique des patients âgés atteints de démence sévère qui se fracturent le col du fémur. Le présent avis a pour but d'aider les différents intervenants à effectuer une prise en charge la plus adéquate possible. A noter que notre réflexion ne porte pas sur des patients plus jeunes souffrant de démence, car le contexte médical, en termes de comorbidités par exemple, est différent. Elle ne porte pas non plus sur des personnes âgées souffrant de démence légère à modérée. En effet, ces dernières ont un réel bénéfice de l'opération, notamment du point de vue de la récupération fonctionnelle, car elles peuvent suivre un programme de rééducation.(1) Il n'y a pas de raison *a priori* de remettre en question l'intervention chirurgicale chez elles et cette situation ne comporte pas d'enjeu éthique majeur.

Le groupe de travail a rencontré plusieurs personnes impliquées dans la prise en charge de ces patients à l'hôpital et en EMS pour en clarifier le déroulement (chirurgiens, anesthésiste, responsable infirmière en EMS). Il s'avère qu'au sein des HUG il existe une chaîne de prise en charge. Elle est bien organisée et codifiée, mais morcelée. Le patient est pris en charge par plusieurs intervenants y compris dans une même profession. Chaque intervenant apporte une expertise dans son domaine dans le but de prendre en charge rapidement et efficacement la fracture du patient. Il y a peu de temps pour évaluer la situation en tenant compte de la globalité de la personne et il semble qu'aucun soignant, médical ou infirmier, n'ait la tâche spécifique de s'assurer que cette évaluation soit faite. A signaler que le service d'orthopédie s'est assuré depuis quelques temps maintenant la collaboration d'un médecin gériatre.

Au sein des EMS la fracture du col du fémur chez le résident dément sévère représente un événement peu fréquent. De ce fait, cette éventualité n'est pas spécifiquement discutée avec les proches lors des réunions d'anticipation des problèmes. Elle ne fait quasiment jamais partie des items discutés avec le patient lors de la rédaction de directives anticipées. L'attitude de l'EMS devant une suspicion de fracture du col est d'envoyer le résident à l'hôpital. Il existe d'autres situations par contre, comme un problème abdominal aigu, où le résident est susceptible d'être complètement pris en charge à l'EMS. Il est à souligner que les personnes démentes qui chutent sont celles encore capables de déambuler. Leur qualité de vie est donc considérée comme acceptable par rapport à d'autres résidents plus atteints. De plus, en général elles peuvent encore s'alimenter. L'EMS souhaite pouvoir reprendre le résident rapidement, mais il est important que l'antalgie soit assurée, notamment pour faciliter les soins de base.

Contexte général

1. La démence

Il existe différents types de démences parmi lesquels la maladie d'Alzheimer représente plus de la moitié des cas. Viennent ensuite la démence vasculaire, la démence mixte, puis d'autres démences plus rares. Pour parler de démence il faut être en présence d'une atteinte de la mémoire et des fonctions cognitives suffisamment importante pour avoir des conséquences négatives sur le fonctionnement de la personne dans la vie quotidienne, la vie sociale et professionnelle.(2) De nombreuses fonctions ou « domaines » peuvent être touchés de manière plus ou moins harmonieuse comme par exemple l'orientation, le langage, la capacité d'apprentissage, le raisonnement, les compétences quotidiennes, la personnalité. On peut définir le stade de gravité d'une démence à l'aide d'échelles validées parmi lesquelles le CDR (clinical dementia rating). Le CDR se base sur 6 critères (mémoire, orientation temporo-spatiale, jugement / résolution de problèmes, comportement social, comportement domestique, hygiène personnelle) et permet de définir 5 niveaux de gravité (de « sain » à « sévère »).

Les sujets âgés déments présentent significativement plus de troubles de la marche et de l'équilibre que des sujets du même âge non déments. La marche est plus lente, il existe une variabilité plus grande de la vitesse du pas et de la longueur des enjambées. Ces anomalies vont en s'aggravant avec l'évolution de la démence. Les malades d'Alzheimer sont atteints de troubles de la marche, mais de manière moins importante que pour d'autres démences.(3,4) La démence représente un facteur de risque de chute important, indépendamment d'autres facteurs.(5) Les sujets déments tombent pratiquement deux fois plus que les sujets indemnes. (6) Parmi les facteurs de risque associés aux chutes chez la personne démente on trouve le fait d'être une femme de type caucasien, le confinement au lit ou au fauteuil, mais également la déambulation et les troubles du comportement, la marche instable et la marche avec un moyen auxiliaire, les traitements neuroleptiques et l'environnement. Les sujets déments chuteurs font souvent des chutes à répétition. Ils ne se blessent pas plus en tombant, mais sont plus à risque de fractures puisqu'ils tombent plus souvent.

Les atteintes cognitives et fonctionnelles chez les personnes souffrant de démence sévère entraînent une altération de la capacité de compréhension et de la capacité de discernement, ainsi qu'une diminution des capacités de récupération fonctionnelle. Lorsqu'une intervention thérapeutique est envisagée, il est nécessaire d'intégrer ces aspects dans la réflexion et l'élaboration d'un projet de soins global.

2. Fracture du col du fémur et traitement

Chez la personne âgée une fracture du col du fémur peut avoir plusieurs conséquences: douleur, immobilisation, perte fonctionnelle, mais aussi état confusionnel et décès. Dans une étude américaine, 13% meurent dans les 3 mois suivant une fracture du col du fémur, 24% dans les 12 mois.(7) Parmi les malades qui survivent 6 mois, seuls 50% retrouvent leur capacité pré-fracture d'effectuer les tâches de la vie quotidienne. Certains facteurs sont associés avec la mortalité et la perte fonctionnelle. Une gestion non chirurgicale de la fracture, le sexe masculin, un âge de plus de 85 ans, une comorbidité avancée et un trouble cognitif sévère ont été associés à une diminution de la survie et une dépendance totale nouvelle à 6 mois.(8-10) La fracture du col survient souvent chez des patients globalement fragiles.(11) Environ un tiers des patients sont réhospitalisés dans les 6 mois suivant la fracture, généralement pour des causes médicales (infections et problèmes cardiaques le plus fréquemment). Ces nouvelles hospitalisations sont associées à leur tour à un risque augmenté de perte de mobilité et de décès à 6 mois. En ce qui concerne plus particulièrement les personnes atteintes de démence sévère, leur pronostic vital à moyen terme est réservé de par leur maladie. Dans une étude prospective conduite en EMS, plus de la moitié (54.8%) des résidents très déments sont décédés dans les 18 mois. La probabilité de décès dans les 6 mois était de 24.7%.(12)

De nos jours, le traitement standard est d'opérer les patients souffrant d'une fracture du col fémoral. Les objectifs du traitement sont de permettre une mobilisation immédiate avec mise en charge et un retour le plus rapide possible dans le cadre de vie habituel.(13) La prise en charge chirurgicale optimale comprend une seule intervention opératoire et un temps d'attente minimal. Une limite de temps de 48 heures maximum entre le moment de la fracture et l'opération est généralement admise.(1) Une chirurgie précoce (entre 24 et 48 heures post-fracture) a été associée à un risque moindre de décès.(14) Dans une étude de cohorte incluant 367 patients, un délai d'intervention de plus de 2 jours doublait le risque de mortalité à un an.(11) Ce délai pourrait représenter au moins partiellement le temps nécessaire pour contrôler les problèmes médicaux du patient avant l'opération. Dans ces cas l'excès de mortalité serait donc lié probablement à ces problèmes plus qu'au délai lui-même.

L'opinion générale est que l'intervention chirurgicale est la meilleure option thérapeutique. Elle maximise les chances de récupération fonctionnelle et en stabilisant la fracture elle permet de diminuer les douleurs. A noter cependant que 40% à 50% des patients rapporteraient une douleur résiduelle modérée à sévère persistante après l'intervention chirurgicale. Pour optimiser les chances que le patient récupère son niveau de fonction préfracture, il doit être mobilisé précocement, souvent le matin suivant l'opération. Un retard dans la déambulation est associé au développement d'un état confusionnel, de pneumonie et d'un prolongement de la durée d'hospitalisation.

La justification d'un traitement conservateur par rapport à une opération varie selon le type de fracture. On distingue les fractures intra-capsulaires (c'est-à-dire à l'intérieur de la capsule articulaire) des fractures extra-capsulaires. En ce qui concerne les fractures intra-capsulaires non déplacées, un traitement conservateur consistant en un alitement suivi d'une mobilisation avec ou sans décharge du membre serait possible, même si, de nos jours, il existe un large consensus autour du fait qu'une opération est le traitement de choix.(1,15) Il s'avère que ce type de fracture est le plus susceptible d'être traité conservativement dans la pratique (5,5% en Grande-Bretagne).(16) Un traitement conservateur pour une fracture extra-capsulaire déplacée consisterait en une traction du membre pour une période de 2 à 4 mois. Cette possibilité n'est plus considérée une option standard de nos jours.(1,17) En effet, les progrès chirurgicaux et anesthésiques ont diminué les risques peropératoires et les bénéfices d'une mobilisation précoce et d'une réadaptation sont mieux connus. D'ailleurs les chiffres nationaux britanniques montrent que 97,6% des patients ont été opérés.(17) Le rapport recommande même que les hôpitaux dont le taux de traitement conservateur dépasse 5% devraient en investiguer les raisons.

Plusieurs auteurs évoquent la possibilité de renoncer à une intervention chirurgicale pour certains patients dans une situation palliative.(7,11,13,18) Ils ne fournissent néanmoins pas de critères qui permettraient de définir quels patients sont concernés. Hormis une mort imminente, on ne trouve pas dans la littérature d'indications permettant de déterminer quand et pour quelles raisons il est justifié d'opter pour un traitement conservateur. Par ailleurs, certaines instances soulignent le rôle significatif de la chirurgie pour minimiser la douleur, y compris chez des patients recevant des soins de fin de vie.(1,15)

Analyse éthique

Nous avons choisi de discuter des enjeux éthiques de l'intervention chirurgicale chez le patient âgé atteint de démence sévère en les articulant autour de 4 points : 1. L'antalgie 2. La récupération fonctionnelle 3. La survie 4. L'adéquation des traitements. A noter que le respect de l'autonomie du patient, quand ses volontés en matière de soins sont connues, fait partie intégrante de la réflexion. Si le patient a exprimé sans équivoque un refus de toute intervention, il convient de renoncer à une opération. En effet au vu du risque élevé de mortalité à court et moyen terme chez les malades atteints d'une démence sévère, du risque de complications liées à l'intervention et des souffrances qui y sont associées, il ne

serait pas légitime de procéder à l'intervention. Ceci est également en accord avec le principe de non malfeasance.

1. L'antalgie

Il existe de nombreux arguments en faveur de l'opération d'un point de vue antalgique, c'est-à-dire du soulagement de la douleur. Ils concernent premièrement le confort du patient et le fait de lui offrir le maximum de chances de récupération et sont en adéquation avec le principe de bienfaisance. En effet, l'intervention chirurgicale permet d'obtenir l'antalgie la plus efficace et durable lors d'une fracture de hanche. Une douleur insuffisamment soulagée est un facteur de risque de développer chez une personne âgée, et plus encore si elle souffre de démence, un état confusionnel ou une agitation. L'opération permet également d'utiliser un minimum d'opiacés. Or, ceux-ci, selon la dose employée, sont à fort risque d'entraîner ou d'aggraver un état confusionnel chez le patient. Par ailleurs, une bonne antalgie facilite les mobilisations du malade et augmente ses chances de récupérer du point de vue fonctionnel. Les mobilisations liées aux soins de base (nursing) sont plus aisées. Le risque de complications liées à un alitement - inévitable avec un traitement conservateur - comme des escarres ou des pneumonies d'aspiration peut être diminué par une mise au fauteuil précoce. Enfin, les différents avantages conférés par une antalgie efficace ont pour corollaire de permettre au malade d'être pris en charge plus facilement ailleurs qu'à l'hôpital. Un patient vivant en EMS pourra y retourner et retrouver ainsi un environnement familial.

Deuxièmement, la possibilité de lever le patient, grâce à l'antalgie efficace procurée par l'intervention chirurgicale, peut avoir un impact positif sur la manière dont il est perçu par le personnel soignant. Par rapport à un patient grabataire, cela diminue le risque d'« objectivation » du patient, pouvant amener à le considérer comme une non personne. Il s'agit de respecter la valeur éthique selon laquelle un individu ne peut être ramené à un simple corps. Cela minimise aussi le risque de dégradation de l'image du malade auprès de ses proches. En effet l'image renvoyée par un patient alité peut être source de souffrance psychologique pour l'entourage.

Enfin, une bonne antalgie est un déterminant de la qualité des soins. L'intervention, en rendant la prise en charge du patient plus facile, permet aux soignants de prodiguer au malade des soins dans de bonnes conditions, favorisant ainsi leur travail et limitant le risque de développer des contre-attitudes. Elle permet aussi au personnel soignant de mieux maîtriser le temps passé avec le malade. L'investissement nécessaire pour s'occuper d'un malade algique et difficile à mobiliser peut être disproportionné et, à moyens constants, la prise en charge des autres patients peut s'avérer sous-optimale.

Les arguments en défaveur d'une intervention sur le plan de l'antalgie sont de trois types. Il est possible de prendre en charge la douleur avec des médicaments et en mettant en place des mesures physiques (traction, gouttière). Ensuite, même si le travail des soignants est moins aisé, leur faciliter la tâche ne constitue pas une raison en soi pour procéder à l'opération. On peut aussi argumenter que le bénéfice antalgique ne justifie pas le recours à l'intervention. En effet l'opération entraîne des désagréments pour le malade. Elle nécessite plusieurs transferts (unité, bloc opératoire, salle de réveil) et des gestes parfois douloureux dont le malade n'est pas capable de comprendre le sens en raison de ses troubles cognitifs. Elle augmente également le risque de confusion. L'intervention a aussi un coût en termes de ressources matérielles et en personnel. On peut considérer que l'obtention d'une meilleure antalgie n'est pas un objectif thérapeutique qui puisse justifier cet investissement.

Les valeurs éthiques principales qui sous-tendent ici la réflexion sont la bienfaisance, la non malfeasance, la juste répartition des ressources, l'image que les proches et les soignants peuvent avoir du patient en tant que personne et la qualité des soins. Du point de vue de l'antalgie, nous estimons que l'intervention est la meilleure solution.

2. La récupération fonctionnelle

La récupération fonctionnelle, en particulier la marche, est un objectif majeur de l'intervention chirurgicale après fracture de hanche. Pour les personnes atteintes de démence sévère, la possibilité de récupération reste hypothétique.(19,20,21) Cependant elle n'est pas impossible et il n'y a pas moyen de déterminer à l'avance quel patient retrouvera une certaine fonction. De toute manière, l'opération permettant de mobiliser le patient et de le lever, elle lui donne *de facto* les meilleures chances du point de vue fonctionnel. Il est vrai toutefois que certains malades sont déjà très limités dans les activités de la vie quotidienne avant la fracture. L'intervention n'aura donc aucune chance de leur apporter un gain de fonction. De plus, du point de vue fonctionnel, l'opération est une partie seulement de la prise en charge thérapeutique, laquelle comprend aussi un programme de rééducation.(22, 23, 24, 25) Or les personnes avec une démence avancée ne sont pas capables de suivre des consignes. Ils ne peuvent pas bénéficier de la prise en charge complète, celle qui apporte le maximum de gain en terme de récupération fonctionnelle.

Même si l'intervention chirurgicale, par rapport à un traitement conservateur, est la meilleure solution du point de vue du potentiel de récupération fonctionnelle, l'élément éthique principal qui doit sous-tendre la réflexion ici est la futilité. Puisque les chances de récupération après l'intervention chirurgicale sont extrêmement faibles et que l'intérêt de l'opération sans la capacité de faire la rééducation est limité, la décision d'opter pour cette alternative doit être mise en balance avec les risques pour le patient et les moyens investis. Cependant, le caractère futile de l'intervention pourrait entrer en tension avec l'autonomie d'un patient qui aurait exprimé le souhait de bénéficier de tous les traitements à disposition. Il conviendrait alors d'évaluer le souhait du patient, et donc la pertinence de recourir à l'intervention, en fonction de l'objectif qu'il recherchait (par exemple retrouver son état de santé antérieur ou prolonger la vie).

La futilité est l'aspect éthique principal de la réflexion sur le plan de la récupération fonctionnelle. De ce point de vue, nous estimons que l'opération apporte les meilleures chances, mais que le gain réel doit être évalué individuellement pour chaque patient.

3. La survie

L'intervention chirurgicale entraîne en soi une augmentation du risque de décès, que ce soit en post-opératoire immédiat ou plus tard, en raison de suites compliquées (état confusionnel, infections, décompensation cardiaque, ...). Par ailleurs la fracture de hanche est en soi un marqueur de fragilité chez les personnes avec une démence avancée et elles sont à risque augmenté de décéder d'un autre problème de santé à moyen terme (3 mois à 1 an). D'un autre côté, le traitement conservateur rend le patient grabataire avec un décès quasi certain à court terme.

Si le seul objectif est la survie, l'opération est donc l'option offrant les meilleures chances au malade. La vie est clairement un but fondamental en médecine, mais son importance est pondérée par les autres objectifs de la prise en charge. En effet, la vie est une valeur à respecter, mais la question est de quelle vie s'agit-il et à quel prix. En d'autres termes, l'allongement de l'existence est à considérer par rapport à la qualité de vie avant et après l'intervention, ainsi qu'à la souffrance infligée, en particulier chez un patient très dément ne comprenant pas la finalité des gestes qu'on lui impose.

Par ailleurs les différentes circonstances d'un décès ne sont pas toutes équivalentes ou désirables. Pensons d'une part à la personne qui décède au bloc opératoire. Elle ne souffre pas. Toutefois elle décède sans être entourée de ses proches. Si tous les moyens sont mis en œuvre pour sauver sa vie en cas de complications peropératoires, on peut se trouver dans une situation où les traitements sont disproportionnés par rapport aux objectifs poursuivis et où l'on ne respecte pas le principe de non malfaisance. S'il est décidé de limiter les manœuvres de réanimation, la question de la responsabilité de la

décision se pose : qui en porte le poids ? sur quels critères baser la décision ? Une telle éventualité devrait être envisagée et discutée avant l'intervention. Pour l'examen de cette question, il convient de se référer à l'avis général du Conseil d'éthique clinique sur la décision de ne pas réanimer récemment complété.¹

D'autre part, avec un traitement conservateur, le patient a plus de risque de souffrir (antalgie plus difficile à obtenir, développement d'un état confusionnel). Cela implique principalement que le personnel soignant devra être particulièrement attentif à utiliser tous les traitements nécessaires pour son confort. Dans la mesure où le malade est pris en charge dans l'unité, il pourra être entouré de ses proches et d'un personnel soignant attentif à ses besoins, ce qui est en adéquation avec l'objectif d'assurer des soins de fin de vie de qualité.

Il est à noter que le lieu et la façon de mourir ont un impact sur les proches. Si ces derniers considèrent que le patient a eu une fin de vie « confortable », le risque de deuil pathologique est moindre. Mais renoncer à faire opérer le patient peut être une décision difficile à prendre pour eux. Aussi est-il possible qu'ils préfèrent prendre le risque d'un décès en salle. Le risque est que les proches choisissent l'opération pour diminuer un sentiment de responsabilité et être rassurés quant au fait que « tout a été entrepris » pour le patient. Le proche ne jouerait alors pas son rôle de représentant thérapeutique qui est d'être le porte-parole du patient. De procéder à l'intervention pour satisfaire les proches n'est pas légitime dans ces conditions et irait à l'encontre du principe de bienfaisance. Il faut donc explorer avec eux ce qu'aurait souhaité le malade et déterminer ce qu'est son bien afin de choisir la prise en charge adéquate. Si la décision s'oriente vers un traitement conservateur, l'accompagnement des proches est également du devoir des soignants.

Les soignants sont aussi affectés par les circonstances d'un décès. Une valeur au cœur de leur métier est le sens qu'ils trouvent à leur travail. Aussi prodiguer des soins jugés futiles est souvent source de désarroi. D'un autre côté, renoncer à un traitement qui apporterait un certain bénéfice au patient est une autre source de difficulté pour un soignant. La définition de ce qu'est un soin futile est parfois difficile et peut varier d'une personne à l'autre. Il est donc normal qu'il puisse y avoir un désaccord entre les intervenants quant à l'opportunité d'une opération de la hanche chez un patient atteint d'une démence sévère. L'important est de pouvoir étayer la décision sur des arguments fondés et de la rendre ainsi intelligible. Même si on ne peut pas se mettre d'accord sur ce qui est futile ou pas, il est ainsi possible de définir une attitude acceptable par tous les intervenants.

Les valeurs éthiques principales qui sous-tendent ici la réflexion sont la vie, la futilité, la non malfeasance, la bienfaisance, le meilleur intérêt du patient, l'attention aux proches en tant que partenaires de la décision, le soin. Nous estimons que l'intervention est la plus à même d'apporter un bénéfice au patient du point de vue de la survie. Cependant, lorsque ce bénéfice est considéré dans le contexte global du patient et de ses perspectives d'avenir, tant sur le plan de la quantité que de la qualité de vie, l'opération ne peut pas être justifiée sur cette base seule.

4. L'adéquation des traitements

« A quel moment est-il indiqué d'envisager des mesures thérapeutiques et à quel moment est-il pertinent de renoncer à des interventions curatives? », s'interroge l'Académie suisse des sciences médicales (26). Cette question reflète le souci que la personne âgée, en situation de dépendance, ne bénéficie pas d'un traitement indiqué, utile, ou qu'elle subisse une intervention non appropriée. En effet, ces personnes sont, de fait, moins capables de faire entendre leur voix et ont des capacités amoindries de prendre des décisions libres et éclairées. Les gains par rapport au fardeau d'un traitement peuvent être difficiles à évaluer et, au final, une part importante de la décision peut reposer sur une évaluation de la situation faite par des tiers. C'est là que réside leur vulnérabilité. En ce qui concerne les

¹ Limitation thérapeutique en cas de complication périopératoire - 2015 – Accessible sur : <http://www.hug-ge.ch/ethique-clinique-recommandations#sthash.QY50dmZW.dpuf>

personnes atteintes de démence avancée, les difficultés sont de même nature, mais proportionnellement plus grandes. Une difficulté majeure est la perte de la capacité de discernement. La personne ne sera pas en mesure d'exprimer sa volonté à moins que des directives anticipées précises et détaillées n'aient été rédigées. En l'absence de ces dernières, la famille du patient peut apporter des indications précieuses et, au terme de la loi, joue le rôle de représentant thérapeutique. Or, dans la pratique, les proches, témoins de la volonté présumée du malade, ne représentent pas toujours de manière correcte les souhaits du patient.(27) Parfois ils agissent selon leurs propres besoins, plutôt que comme son porte-parole.(28)

Pour ces raisons, il peut s'avérer difficile, voire impossible de déterminer de manière fiable ce qu'aurait été la volonté de la personne par rapport à l'intervention proposée. Dès lors, sur quels éléments fonder sa décision ? En d'autres termes, comment déterminer ce qu'est le meilleur intérêt du malade et se prononcer quant à l'adéquation d'une intervention médicale ? Certains estimeront qu'une réponse peut être apportée en considérant le concept de qualité de vie. La prise en compte de cette thématique, ou « ce qui fait que la vie vaut la peine d'être vécue », devient de plus en plus incontournable lors de l'examen du meilleur intérêt des patients souffrant de démence. Les recherches² en la matière montrent que ce concept est essentiellement individuel et subjectif.(29,30) Il existe un consensus sur certains aspects fondamentaux constitutifs de la qualité de vie. Leur absence serait associée à une diminution voire une disparition de la qualité de vie. Ces éléments, s'ils ne sont pas universels, sont en tout cas partagés par une majorité d'individus. Néanmoins cela ne suffit pas pour juger de la qualité de vie d'une autre personne. On sait qu'il existe de grandes différences entre les individus et ni les proches ni les médecins ne sont capables de juger de la qualité de vie du patient de manière parfaitement fiable. Il a même été montré que les médecins ont parfois tendance à se baser sur leur propre système de valeurs.(31,32)

On ne peut envisager la qualité de vie d'un être souffrant de démence, ou « ce qui fait que la vie vaut la peine d'être vécue », sans aborder le sens attribué à la condition de « personne ». Pour qu'il y ait perception d'une qualité de vie, il y a nécessairement un individu pouvant l'apprécier. D'un point de vue philosophique, l'état de personne n'est pas forcément lié à la nature humaine. La notion de personne s'applique pour certains à tout être doué de raison ; pour d'autres à la capacité d'avoir la conscience de soi ou de « posséder le Je dans sa représentation » (E. Kant) ; d'autres encore à l'être « sensible à la valeur du blâme et de la louange » (H.T. Englehardt). Cette façon d'appréhender le concept de personne est source de tension éthique. En effet, ces attributs ne se retrouvent pas chez les patients en état végétatif persistant par exemple. Le philosophe J-F Malherbe parle à ce propos de « corps déshabités », un « corps humain que n'habite plus la vie intentionnelle. ».(33) De même, la raison, la conscience de soi et la capacité d'être sensible au blâme et à la louange sont altérées chez les individus souffrant d'une démence avancée. Il peut s'ensuivre qu'une certaine emphase est mise sur le fait que ces patients sont des personnes. Cette emphase provient de la conscience du risque, mais aussi de la crainte, que ces individus soient considérés comme des humains de moindre importance

² En milieu gériatrique, la notion de qualité de vie des personnes démentes est notoirement reconnue comme fondamentale, il est cependant difficile de trouver aujourd'hui un instrument d'évaluation optimal (*Goldstandard*). Il n'existe en effet pas de consensus au sujet du concept, ni quant à sa manière de le mesurer. Or certains aspects sont constants. Tout d'abord la qualité de vie est multidimensionnelle et imprégnée des expériences, comme de la perception individuelle de chacun. Il n'est donc pas étonnant que, selon la méta-analyse de Sandra Oppikoffer, la qualité de vie est l'expression subjective de « se sentir bien » (*Wohlbefinden*). Ensuite, et toujours en référence à cette étude, « se sentir bien » est regroupé en fonction de certaines dimensions qui sont régulièrement citées, notamment la « santé », les « compétences comportementales », l'« environnement », etc. Oppikoffer, S. (2008). *Lebensqualität bei Demenz. Eine Bestandesaufnahme, Sichtung und Dokumentation bestehender Instrumente zur Messung der Lebensqualität bei Menschen mit schwerer Demenz*. Zürcher Schriften zur Gerontologie.

et soient dès lors discriminés. La conscience du risque de négligence dans les soins explique la référence spécifique au respect de la dignité humaine et à la protection de la personnalité que l'on retrouve dans les recommandations de l'Académie suisse des sciences médicales.(26) Ethiquement parlant, nous retenons la position suivante : même si la maladie a altéré les capacités de l'individu atteint de démence au point qu'il ne soit plus capable de manifester les attributs de la personne, il n'en est pas moins une personne. Cela va dans le sens donné par la Commission nationale d'éthique, laquelle estime que la continuité de la personne est toujours présente, même en cas de démence.

Néanmoins, le souci de ne pas discriminer ces patients peut conduire à leur fournir des traitements, alors que ce n'est pas approprié.(34) Ceci est aussi néfaste que de renoncer à des traitements qui seraient appropriés. Quand on essaie de déterminer le meilleur intérêt du patient, conformément au principe de bienfaisance, on évalue les résultats de l'intervention en termes de survie et de qualité de vie par rapport aux risques encourus et au fardeau pour le patient. Quand ce dernier est atteint de démence sévère, il convient de s'interroger également sur le caractère humain du traitement projeté. Cela signifie qu'il faut tenir compte des souffrances supplémentaires potentiellement infligées à un patient dont les facultés de compréhension sont altérées. En effet l'acceptation des désagréments dus à un traitement et la capacité à les supporter sont étroitement liées à la faculté de la personne de comprendre le bénéfice attendu et de se projeter dans un futur meilleur grâce au traitement.

En ce qui concerne une fracture de la hanche, l'opération est la meilleure option thérapeutique *a priori*. Elle reste l'option par défaut pour une personne âgée souffrant de démence avancée. Cette conclusion s'appuie principalement sur l'avantage clair que le traitement chirurgical offre en termes d'antalgie. Les gains obtenus sont relatifs du point de vue de la survie, de la fonctionnalité et d'une « vie qui vaut la peine d'être vécue ». Avant de décider d'une opération, il est nécessaire d'évaluer pour chaque patient les souffrances engendrées par un acte invasif chez un individu dont le discernement est altéré. Comme nous l'avons dit, l'acceptation des désagréments dus à un traitement est étroitement liée à la conscience d'un bénéfice. La pesée du meilleur intérêt pour le patient et le principe de proportionnalité sont des considérations majeures dans la prise de décision. Cela implique d'évaluer les bénéfices qu'on pourrait attendre d'une mesure thérapeutique proportionnellement aux inconvénients à endurer, voire au danger effectif encouru. Il peut être ainsi disproportionné d'opérer un patient atteint d'une démence sévère. Il s'agira alors de « ne pas nuire », en référence au principe de non malfaisance.

En conclusion, le choix du traitement – chirurgical versus conservateur – est à évaluer sous l'angle de son adéquation, c'est-à-dire sa capacité à atteindre les objectifs thérapeutiques pertinents pour le patient, car s'inscrivant dans un projet de vie (2), par rapport au fardeau ainsi imposé à une personne dont la capacité de compréhension est limitée. La définition des objectifs thérapeutiques pertinents nécessite d'avoir à disposition des informations médicales et des informations sur les valeurs et les préférences du patient. Elles doivent être activement recherchées, si nécessaire auprès de sources multiples (médecin traitant, personnel d'EMS, directives anticipées, représentant thérapeutique, proches). La décision d'opérer n'implique pas *de facto* qu'il soit légitime de recourir à tous les traitements à disposition pour prendre en charge le patient. Une réflexion quant à une possible limitation de l'intensité des traitements devrait être menée avant l'intervention chirurgicale et tout au long de la prise en charge.

IV. Recommandations

Lors de fracture du col du fémur chez un patient âgé atteint de démence sévère, il y a nécessité à chaque fois d'une réflexion qui s'insère dans un projet de vie. Celle-ci doit tenir compte pour chaque option thérapeutique (intervention chirurgicale et traitement conservateur) de la proportionnalité entre le bénéfice escompté et les risques et souffrance pour un patient dont les capacités de compréhension sont limitées.

Même si l'opération apporte plus de bénéfices sur un plan objectif physique, il convient pour chaque patient de se poser la question si un traitement conservateur ne serait pas plus adéquat.

En effet, le traitement doit être conservateur pour un patient en fin de vie en raison de comorbidités actives et/ou pour un patient ayant des directives anticipées allant dans le sens d'une abstention d'intervention chirurgicale. Il n'y a cependant pas d'autres situations clairement définissables à l'avance.

La question qui se posera de manière régulière est la légitimité de limiter les soins en per et postopératoire.

Pour savoir quelle est la meilleure option thérapeutique et s'il faut poser une limitation de soins, il est nécessaire de tenir compte du contexte biopsychosocial et de l'état de santé du patient afin d'inscrire la décision dans un projet de vie global. Il faut donc que, dans l'unité où le patient est hospitalisé :

- les informations pertinentes concernant sa biographie et son contexte de vie actuel soient recherchées systématiquement. Pour garantir le caractère systématique une personne devrait être identifiée pour faire ce travail.
- le spécialiste gériatre évalue le patient
- le chirurgien, l'anesthésiste et le gériatre discutent ensemble afin d'obtenir un consensus autour des objectifs thérapeutiques et des limites éventuelles de traitement

Pour faciliter la prise en charge à l'hôpital un travail de discussion et d'anticipation devrait être fait au domicile et dans les EMS avec les familles et les patients si possible. L'issue des discussions devrait être consignée dans un document qui accompagne le patient en cas d'hospitalisation. Cette recommandation dépasse le cadre hospitalier, mais il nous paraît nécessaire de promouvoir une telle démarche pour améliorer la prise en charge d'un patient âgé, incapable d'exprimer sa volonté, dans sa trajectoire de soins.

Membres du groupe de travail :

Sandra Constantino

Laura di Pollina (jusqu'en décembre 2014)

Monica Escher

Marie-Claire Jacques

Véronique Jouannet

Alexandre Maringue

Otilia Toth

Adopté par le Conseil d'éthique clinique le 1^{er} mars 2016.



Bara Ricou
Présidente du Conseil d'éthique
clinique

Références bibliographiques :

1. American Academy of Orthopaedic Surgeons, Management of hip fractures in the elderly. Evidence-based clinical practice guideline, 2014
2. Vellas B, et al. Recommandations. Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère Revue de Gériatrie 2005;30:627-640
3. Louise M. Allan, et al. Prevalence and Severity of Gait Disorders in Alzheimer's and Non-Alzheimer's Dementias, J Am Geriatr Soc 53:1681–1687, 2005.
4. O'Keeffe ST, et al. Gait Disturbance in Alzheimer's Disease: A Clinical Study, Age and Ageing 1996.25:313-316
5. Van Doorn C, et al. Dementia as a Risk Factor for Falls and Fall Injuries Among Nursing Home Residents, J Am Geriatr Soc 51:1213–1218, 2003
6. Carol van Doorn & al. Dementia as a Risk Factor for Falls and Fall Injuries Among Nursing Home Residents. Journal of American Geriatrics Society. 51:1213–1218, 2003.
7. Ko F, Morrison S. Hip fracture. A trigger for palliative care in vulnerable older adults, [JAMA Intern Med.](#) 2014;174(8):1281-2.
8. Neuman MD, et al. Survival and functional outcomes after hip fracture among nursing home residents. JAMA Intern Med 2014
9. Smith T, et al. Pre-operative indicators for mortality following hip fracture surgery: a systematic review and meta-analysis. Age Ageing 2014
10. Nikkel LE, et al. Length of hospital stay after hip fracture and risk of early mortality after discharge in New York state: retrospective cohort study. BMJ 2015 ;351:h6246
11. Hung WW, et al. Hip fracture management. Tailoring care for the older patient. JAMA. 2012;307(20):2185-2194
12. Mitchell SL, et al. The clinical course of advanced dementia. NEJM. 2009 ; 361(16):1529-3
13. Suhm N, et al. Patients âgés et fractures au niveau de la hanche (partie 1). Forum Médical Suisse. 2015;15(12):277–281
14. Moja L, et al. Timing matters in hip fracture surgery: patients operated within 48 hours have better outcomes. A meta-analysis and meta-regression of over 190,000 patients. PLoS One, 2012
15. National Institute for Health and Care Excellence guidelines (CG124). <https://www.nice.org.uk/guidance/cg124>, 2011
16. National Hip Fracture Database, Royal College of Physicians, Annual Report, <http://www.nhfd.co.uk/2014report>, 2014
17. Handoll HHG, Parker MJ. Conservative versus operative treatment for hip fractures in adults. CochraneDatabase of Systematic Reviews 2008, Issue 3
18. Izzard L, et al. Hip fractures, dementia and palliative care. www.gerimed.co.uk, 2012
19. Bovy P., Jolly S., Dropsy S., Sacre F. Résultats de la rééducation sur la qualité de la marche et le devenir de patients âgés après fracture de l'extrémité supérieure du fémur. Évolution après un an. Ann Réadaptation Méd Phys. 2002; 45 : 19-25
20. Gbaguidi X., Le Guillou C., Quibel L., Chassagne P. Application de l'évaluation gérontologique à la planification d'une intervention chirurgicale : l'exemple de la prise en charge de la fracture de l'extrémité supérieure du fémur. Cah. Année Gérontol. 2009
21. Aubrun F. Fracture de l'extrémité supérieure du fémur du patient âgé : aspect épidémiologique, facteurs de risque. Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation. 2011;30: e37–e39
22. Capdevila X., Biboulet P., Choquet O. Stratégie de réhabilitation postopératoire de la fracture du col fémoral. Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation. 30 (2011) e55–e59
23. Boddaert J., Gouronnec A., Greffard S., et al. Fracture du col du fémur : Réhabilitation gériatrique du grand vieillard. Mapar. Paris : Mapar 2003

24. Lafont C. Prise en charge de la fracture du col du femur. www.medecine.ups-tlse.fr/capacite/.../Fracture%20ESF14022014VF.pdf
25. Fabre T. Fractures de fragilité. Plaidoyer pour une prise en charge multi-disciplinaire. www.cofemer.fr/UserFiles/File/Orthogériatrie_FABRE_2013.pdf.
26. Académie suisse des sciences médicales. Traitement et prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance. Recommandations et directives. 2013
27. Shalowitz, DI et al. The accuracy of surrogate decision makers. A systematic review. Arch Intern Med. 2006;166:493-497.
28. Vig, EK et al. Beyond substituted judgment: how surrogates navigate end-of-life decision-making. J Am Geriatr Soc. 2006;54:1688-93.
29. Oppikofer, S. Lebensqualität bei Demenz. Eine Bestandesaufnahme, Sichtung und Dokumentation bestehender Instrumente zur Messung der Lebensqualität bei Menschen mit schwerer Demenz. Zürcher Schriften zur Gerontologie. 2008
30. Qualité de vie et Maladie d'alzheimer. Enjeux et moyens de mesure. Congrès des unités de soins aigus Alzheimer. 11 décembre 2015. www.uspalz.com/Media/slides/.../001-11-1200-03-H-VILLARS_wmk.pd
31. Thompson T, et al. Adherence to advance directives in critical care decision making: vignette study. BMJ. 2003 ;327 :1011
32. Bond CJ, et al. Geriatricians' views of advance decisions and their use in clinical care in England: qualitative study. Age Ageing. 2011 ;40 :450-456.
33. Malherbe JF. Homicide et compassion. P. 196, ch 7.1996
34. Cooper Z, et al. Pitfalls in communication that lead to nonbeneficial emergency surgery in elderly patients with serious illness. Annals of Surgery. 2014;260:949-57