

L'allocation de ressources limitées aux personnes atteintes d'un trouble neurocognitif pendant une pandémie



La pandémie mondiale de COVID-19, causée par le syndrome respiratoire aigu sévère coronavirus-2 (SRAS-CoV-2), met à rude épreuve les systèmes de santé. Même dans les pays à revenu élevé, il existe des pénuries régionales de ressources essentielles, y compris des ventilateurs mécaniques.¹

Puisque la prévalence des troubles neurocognitifs augmente avec l'âge, la COVID-19 affecte de manière disproportionnée les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif par rapport aux personnes plus jeunes.

Nous vous proposons dans ce document des principes à considérer dans la prise en compte des troubles neurocognitifs comme critère d'accès aux soins vitaux, y compris à la ventilation mécanique.

Ces principes ont été élaborés par un groupe de travail mandaté par la Société Alzheimer du Canada et composé d'experts en neurologie, en gériatrie, en psychiatrie, en soins intensifs, en éthique et en application des connaissances.

Les troubles neurocognitifs en tant que syndrome hétérogène d'une maladie de longue durée

Les troubles neurocognitifs sont un syndrome clinique hétérogène aux causes multiples et à trajectoire variable². Ils se manifestent par un déclin du fonctionnement social et professionnel³.

Parmi les troubles neurocognitifs les plus répandus, mentionnons la maladie d'Alzheimer, les maladies vasculaires et la maladie à corps de Lewy, souvent en combinaison. Il n'existe aucun traitement modifiant la maladie d'Alzheimer, qui est la cause la plus courante de troubles neurocognitifs. La maladie d'Alzheimer est évolutive et peut progresser sur une longue durée (de 7 à 10 ans en moyenne⁴). Cependant, certains

Auteurs

Eric E. Smith, MD
Philippe Couillard, MD
John D. Fisk, PhD
Zahinoor Ismail, MD
Manuel Montero-Odasso, MD
Julie M. Robillard, PhD
Isabelle Vedel, MD
Saskia Sivananthan, PhD
Serge Gauthier, MD

Au nom du groupe de travail de la Société Alzheimer du Canada sur la COVID-19 et les troubles neurocognitifs.

Université de Calgary (EES, PC, ZI)
Université Dalhousie (JDF)
Université Western (MM-O)
Université de la Colombie-Britannique (JMR)
Université McGill (IV, SG)
Société Alzheimer du Canada (SS)

Le travail a été financé par la Société Alzheimer du Canada.

Société Alzheimer

CANADA

Société Alzheimer du Canada
20, avenue Eglinton Ouest, 16^{ième} étage
Toronto (Ontario) M4R 1K8
Tél. : 416-488-8772
Télé. : 416-322-6656
1-800-616-8816
Courriel : info@alzheimer.ca
Site Internet : www.alzheimer.ca
Facebook : www.facebook.com/AlzheimerCanada
Twitter : www.twitter.com/AlzCanada

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 11878 4925 RR0001

troubles neurocognitifs d'origine vasculaire sont traitables et n'évoluent donc pas.

Il est difficile de distinguer les diverses causes de troubles neurocognitifs en utilisant les tests de diagnostic actuels; par conséquent, il faut être prudent lors de l'établissement des pronostics individuels.

Le terme « trouble neurocognitif » renvoie à des degrés de gravité très divers :

- **Au stade précoce**, la personne atteinte éprouve de la difficulté à poursuivre ses activités quotidiennes les plus complexes, comme la gestion des finances, les achats, les tâches ménagères (par exemple cuisiner) et la conduite automobile.
- **Au stade intermédiaire**, les activités quotidiennes de base, comme s'habiller et prendre son bain, deviennent difficiles.
- **Au stade avancé**, la personne dépend des autres pour ses activités quotidiennes

Au Canada, la plupart des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif (61%) vivent à la maison⁵.

Les décisions sur l'allocation des ressources vitales doivent se fonder sur les caractéristiques individuelles

Les troubles neurocognitifs affectent les personnes âgées et augmentent les taux de mortalité. Il est important d'intégrer ces faits dans la planification de l'allocation des ressources. Cependant, étant donné la variation des causes et des trajectoires des dysfonctions à la source des troubles neurocognitifs, le diagnostic en soi ne reflète pas le large éventail de réserves fonctionnelles et physiologiques des personnes atteintes.

Nous vous invitons à prendre en considération les principes suivants pour planifier l'accès aux ressources limitées :

1. Les décisions sur l'allocation des ressources vitales devraient se prendre en fonction des caractéristiques individuelles.

Les troubles neurocognitifs sont un syndrome hétérogène de gravité variable caractérisé par des trajectoires individuelles uniques. Les personnes atteintes jouissent d'une bonne qualité de vie pendant de nombreuses années, compte tenu de la durée moyenne de la maladie qui est de 7 à 10 ans. Ainsi, les décisions de fournir ou de refuser des soins vitaux aux personnes atteintes d'un trouble neurocognitif devraient se fonder sur leurs caractéristiques individuelles. Les restrictions aveugles sur les soins vitaux pour les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif ne sont pas appropriées. Ces personnes doivent être traitées de la même manière que celles souffrant d'autres affections graves telles que l'insuffisance cardiaque et le cancer métastatique.

2. Les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif devraient avoir la possibilité de formuler leurs souhaits en ce qui a trait aux objectifs de soins.

Toutes les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif devraient avoir la possibilité d'exprimer leurs souhaits, y compris en ce qui a trait à la réanimation en cas de maladie grave. Ce processus est essentiel pour soutenir le principe éthique de l'autonomie et devrait idéalement s'effectuer avant la survenue d'une maladie grave.

3. Les décisions sur l'allocation des ressources doivent respecter l'identité individuelle des personnes atteintes.

Dans une pandémie émergente où les besoins de santé dépassent les ressources disponibles, des protocoles pour trier l'accès aux ressources sont nécessaires. En réponse à ce défi et pour contrer la malheureuse stigmatisation des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif au sein du système de santé, il est fortement recommandé de collaborer avec les personnes atteintes et leurs partenaires de soins dans l'élaboration de ces protocoles. Les circonstances évoluent rapidement et cette collaboration, possiblement limitée au début, devrait être renforcée au fil du temps. Les protocoles d'allocation des ressources devraient traiter les personnes atteintes d'un trouble cognitif de la même manière que les personnes souffrant d'autres problèmes de santé, sans discrimination. Pour réduire la stigmatisation et promouvoir l'équité, il est préférable de définir à l'avance les principes directeurs. L'utilisation d'un comité de triage pourrait soulager les cliniciens individuels du fardeau de la prise de décision de vie ou de mort, et promouvoir un accès juste et équitable aux ressources.

4. Les décisions en ce qui a trait à l'accès aux ressources vitales devraient se fonder sur la probabilité de survie de la personne et non sur des présomptions concernant sa qualité de vie.

De nombreuses personnes atteintes d'un trouble neurocognitif déclarent avoir une bonne qualité de vie. Ce fait est parfois sous-estimé par leur entourage, même par leurs propres partenaires de soins⁶. Les cliniciens et les administrateurs de soins de santé ne doivent pas supposer que les troubles cognitifs s'apparentent à des souffrances intolérables. Selon Emanuel et ses collègues, la maximisation de la survie devrait être l'objectif principal dans une situation de pandémie, au

lieu d'essayer de prédire, dans un court laps de temps et avec des informations limitées⁷, la qualité de vie future de la personne.

5. Les pronostics doivent se fonder sur une évaluation objective et validée du risque de mortalité, de la fragilité de la personne ou du stade fonctionnel de la maladie.

Lorsque les principes directeurs d'accès aux ressources vitales se fondent sur la probabilité de survie, ils doivent s'appuyer sur les meilleures données disponibles. L'évaluation doit se fonder sur une échelle validée, rapide et fiable, pouvant être mise en œuvre et comprise par des cliniciens qui ne sont pas des spécialistes des troubles neurocognitifs. Cette manière de faire permet de réduire l'hétérogénéité et les risques de parti pris qui pourraient se glisser dans les jugements des cliniciens individuels. L'état de fragilité causé par la progression des troubles neurocognitifs peut se mesurer à l'aide d'un simple indice mondial tel que l'échelle de fragilité clinique (Clinical Frailty Scale - CFS)⁸, accessible gratuitement en ligne⁹. Il existe une bonne corrélation entre les scores du CFS et la mortalité future⁸. Notons que des modèles de risque de mortalité ont été élaborés pour les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif¹⁰, bien qu'ils ne soient pas couramment utilisés dans la pratique clinique et ne soient pas destinés à déterminer l'accès aux soins. Une autre solution de rechange raisonnable consisterait à fonder les décisions sur le stade fonctionnel du trouble cognitif¹¹.

6. La présence d'un trouble cognitif léger (TCL) ne devrait pas être utilisée comme critère d'évaluation de l'admissibilité aux soins vitaux.

Le TCL, également appelé trouble neurocognitif mineur, est un facteur de risque de maladie neurocognitive, bien que

de nombreuses personnes atteintes de TCL restent stables ou s'améliorent avec le temps¹². Les personnes atteintes d'un TCL n'ont pas de handicap et sont capables de vivre de manière autonome malgré des preuves objectives de performance inférieure aux tests cognitifs.

7. Les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif à qui on refuse des soins potentiellement vitaux ont droit à une explication et aux meilleurs soins de remplacement, y compris à des soins palliatifs le cas échéant.

Si le nombre de personnes atteintes de COVID-19 grave dépasse la capacité des ventilateurs mécaniques au Canada, l'assistance ventilatoire sera probablement refusée à certaines personnes atteintes

d'un trouble neurocognitif. Pour respecter leur identité individuelle et préserver leur confiance dans le système de santé, les patients et leurs partenaires de soins méritent une explication franche sur les raisons justifiant des soins limités, même si cette conversation peut être émotionnellement difficile pour l'équipe soignante⁷. Lorsque les soins sont limités, les patients méritent les meilleurs soins de remplacement possible, y compris l'accès à des soins palliatifs, le cas échéant¹³.

Ces sept principes visent à améliorer la qualité des soins offerts aux personnes atteintes d'un trouble neurocognitif dans le monde entier. Nous espérons que ce texte d'opinion commandé par la Société Alzheimer du Canada et approuvé par un groupe de travail multidisciplinaire représentatif à l'échelle nationale se révélera utile pour tous les prestataires de soins.

Bibliographie

1. Ranney ML, Griffeth V, Jha AK. Critical Supply Shortages - The Need for Ventilators and Personal Protective Equipment during the Covid-19 Pandemic. *N Engl J Med* 2020.
2. Arvanitakis Z, Shah RC, Bennett DA. Diagnosis and Management of Dementia: Review. *Jama* 2019; 322 (16): 1589-99.
3. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5 ed. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2013.
4. Todd S, Barr S, Roberts M, Passmore AP. Survival in dementia and predictors of mortality: a review. *International journal of geriatric psychiatry* 2013; 28 (11): 1109-24.
5. Canadian Institute for Health Information. Dementia in Canada. Ottawa, ON: Canadian Institute for Health Information; 2018.
6. Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turro-Garriga O, Lopez-Pousa S, Vilalta-Franch J. Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease: the patient's perception compared with that of caregivers. *International journal of geriatric psychiatry* 2009; 24(6): 585-94.
7. Emanuel EJ, Persad G, Upshur R, et al. Fair Allocation of Scarce Medical Resources in the Time of Covid-19. *N Engl J Med* 2020.
8. Rockwood K, Song X, MacKnight C, et al. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. *CMAJ* 2005; 173(5): 489-95.
9. Rockwood K. <https://www.dal.ca/sites/gmr/our-tools/clinical-frailty-scale.html> (accessed April 3 2020).
10. Brown MA, Sampson EL, Jones L, Barron AM. Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: a systematic review. *Palliat Med* 2013; 27 (5): 389-400.
11. Rikkert MG, Tona KD, Janssen L, et al. Validity, reliability, and feasibility of clinical staging scales in dementia: a systematic review. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias* 2011; 26 (5): 357-65.
12. Fisk JD, Merry HR, Rockwood K. Variations in case definition affect prevalence but not outcomes of mild cognitive impairment. *Neurology* 2003; 61(9): 1179-84.
13. Arya A, Buchman S, Gagnon B, Downar J. Pandemic palliative care: beyond ventilators and saving lives. *Canadian Medical Association Journal* 2020: cmaj.200465.

Société Alzheimer

Société Alzheimer du Canada

20, avenue Eglinton Ouest, 16^{ième} étage, Toronto (Ontario) M4R 1K8

Tél. : 416-488-8772 1-800-616-8816 Téléc. : 416-322-6656

Courriel : info@alzheimer.ca Site Internet : www.alzheimer.ca

Facebook : www.facebook.com/AlzheimerCanada Twitter : www.twitter.com/AlzCanada

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance: 11878 4925 RR0001

