

# Soins médicaux de qualité au stade avancé de la démence

Marcel Arcand MD MSc

# Plan

- Aspects épidémiologiques
- Détermination des objectifs de soins
- Pertinence de l'approche Soins de confort
- Prise de décision
- Relations avec les familles
- Utilité possible d'un guide pour les proches
- Prises de position face à certains enjeux cliniques

# Épidémiologie /clientèle visée démences

- Alzheimer ou vasculaire → 90%
- Autres → 10%
  
- Différences initialement
- Toutes les démences finissent par se ressembler au stade avancé ou terminal



# Épidémiologie

## Histoire naturelle de fin de vie

- Immobilité progressive
- Dysphagie / Nutrition / Hydratation
- Infections à répétition / Pneumonies
- Effets de Comorbidité

# Importance du problème

- Parmi les 5 plus importantes causes de décès (mal. Cardiaques, AVC, cancer, maladies pulmonaires et démence)
- 20 à 25 % des décès chez les 65 ans et + sont dus à une démence et ont lieu en CHSLD

# Importance du problème en CHSLD

- Incidence annuelle de décès des résidents de CHSLD → 30%
- Environ 70 % des décès ont lieu dans un contexte de démence avancé



# Traitement du patient dément : intensité thérapeutique souhaitable ?

- Décisions éthiques à tous les jours
- Personnalisation des objectifs de soins est le standard éthique actuel
- Objectifs possibles
  - Prolonger la vie
  - Préserver / améliorer l'autonomie
  - Assurer le confort
- Objectifs parfois incompatibles = choix éthiques et niveaux de soins

# Objectifs de soins

« chacun a ses priorités »

(Gillick 2001)

- Life > function > comfort ✓ Intensive care
- Function > life > comfort ✓ Comprehensive care
- Function > comfort > life ✓ Basic Care
- Comfort > function > life ✓ Palliative care
- Comfort only ✓ Comfort/end-of-life care



# Enjeux cliniques fréquents

- Réanimation
- Soluté / Gavage
- Bilan paraclinique invasif
- Transfert à l'hôpital (chirurgie, intubation etc..)
- Antibiotiques pour pneumonies à répétition ?
- Médicaments à cesser ?
- Analgésie/Sédation et loi du double effet

# Pertinence de l'approche palliative et des soins de confort dans la démence tardive

- Semblable au cancer
  - Maladie mortelle
  - Perte d'autonomie
  - Diminution du bienfait des interventions qui visent à prolonger la vie
  - Augmentation des inconforts liés aux interventions qui visent à prolonger la vie

# Caractéristiques de l'approche palliative

- Reconnaissance que l'approche curative est futile et que la mort est inévitable
- Soins actifs recherchant confort et dignité
- Approche globale : physique, psychique, sociale, culturelle et spirituelle
- Approche familiale



L'abstention thérapeutique face à une intervention qui vise à prolonger la vie n'est pas abandon du patient

- Soins de confort : « Lo Tech – Hi Touch »
- Traitement des symptômes
- Alimentation et hydratation pour le plaisir
- Maintien de la dignité
- Réévaluation fréquente
- Soutien des proches

# Pertinence de l'approche soins de confort au stade avancé de démence

- Clientèle âgée sans atteinte cognitive MF ( Dwenda et coll 1999)
  - 95% ne voudraient pas réanimation, gavage, respirateur
  - 70% ne voudraient pas hospitalisation ou antibiotiques pour prolonger

# Pertinence de l'approche palliative au stade avancé de démence

- Luchins, Hanahan (1993)

« Professional and family members of demented individuals, especially if they have experience in terminal care decisions strongly favor palliative care for end-stage dementia »



# Pertinence de l'approche palliative Perspective des patients (SIDA, Dialyse, soins de longue durée)

Singer et al (1999)

- Fin de vie de qualité
  - Être soulagé adéquatement
  - Éviter prolongation du mourir
  - Garder un sentiment de contrôle
  - Ne pas être un fardeau pour les autres
  - Se rapprocher des êtres aimés
- Démence au stade tardif = un des pires scénarios de fin de vie

# Pertinence de l'approche palliative

## Vécu du personnel infirmier

- Les infirmières trouvent souvent que les médecins interviennent trop
- Elles ne souhaitent pas pour elles-mêmes ce qu'on fait aux résidents
- Beaucoup de formation sur amélioration des soins mais peu sur les enjeux de fin de vie

# Approche en l'absence d'un représentant du patient ?

"When is it okay to stop treatment?"  
Controversies in ethics  
in long-term care"

Daniel Callahan 1995



# Assumptions before proposing standards for making termination decisions

- Person should not be treated differently because of dementia
- Differences among individuals in their response to dementia → flexibility
- Late-stage is not the same as early-stage dementia
- Take into account the bias of our own emotional response to the patient's condition / it is the good of the patient, not that of the decision maker, that matters

# Règle #1

- À notre époque, personne ne devrait avoir à vivre plus longtemps les stades avancés des démences que lors des époques pré-technologiques (avant antibiotiques, transfusions, gavages, chirurgie etc...)

## Règle #2

- Plus la démence est avancée, plus il est légitime de considérer l'abstention thérapeutique plutôt que le traitement comme la règle de conduite à suivre



# Règle #3

- Quiconque prend la décision thérapeutique a l'obligation morale autant de prévenir un décès dans l'inconfort et la déchéance que de promouvoir le respect de la vie

# Décisions de soins pour les patients inaptes à consentir

- « Doctor proposes, family disposes »
- Évaluation des options thérapeutiques
- Option soins de confort pas toujours offerte
  - Formation médicale
  - Attrait de la technologie peu invasive
  - Manque de formation éthique et soins palliatifs
  - Manque de temps (discussion/réflexion vs réflexe)

# Décision pour les patients inaptes à consentir

- Recherche de consensus md/famille
  - « Quel est le meilleur intérêt du patient à ce moment-ci de sa vie ? »
    - Directives à l'avance, verbales ou écrites
    - Avis du mandataire et proches significatifs
- Parfois relations difficiles avec les familles



# Relations avec les familles

« En pédiatrie, on s 'occupe des parents...

En gériatrie, on s 'occupe des enfants !! »

# DIMENSIONS RELATIVES AU PROCESSUS DE PRISE DE DÉCISION

## Dimensions associées au proche:

- Volonté exprimée
- État général ↔ - Stade de la maladie
- Qualité de vie

## Dimensions associées à l'aidant:

- Schème(s) de référence
- Valeurs
- Nature du lien avec le patient / attachement
- Perception/interprétation de l'expérience

## Contexte familial:

- Absence de lien familiaux
- Facilitant/soutenant
- Conflictuel/problématique

## Contexte des interactions avec les intervenants:

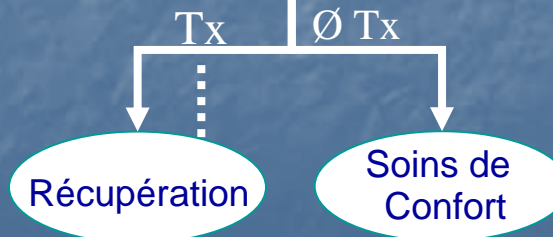
- Qualité de la relation
- Fréquence des contacts
- Niveau de confiance
- Valeurs et croyances

## Prise de décision:

- En collaboration
- Unilatérale
- Déléguée

## Dimensions associées au traitement:

- Invasif ou non
- Effets secondaires
- Contribue à la qual. de vie

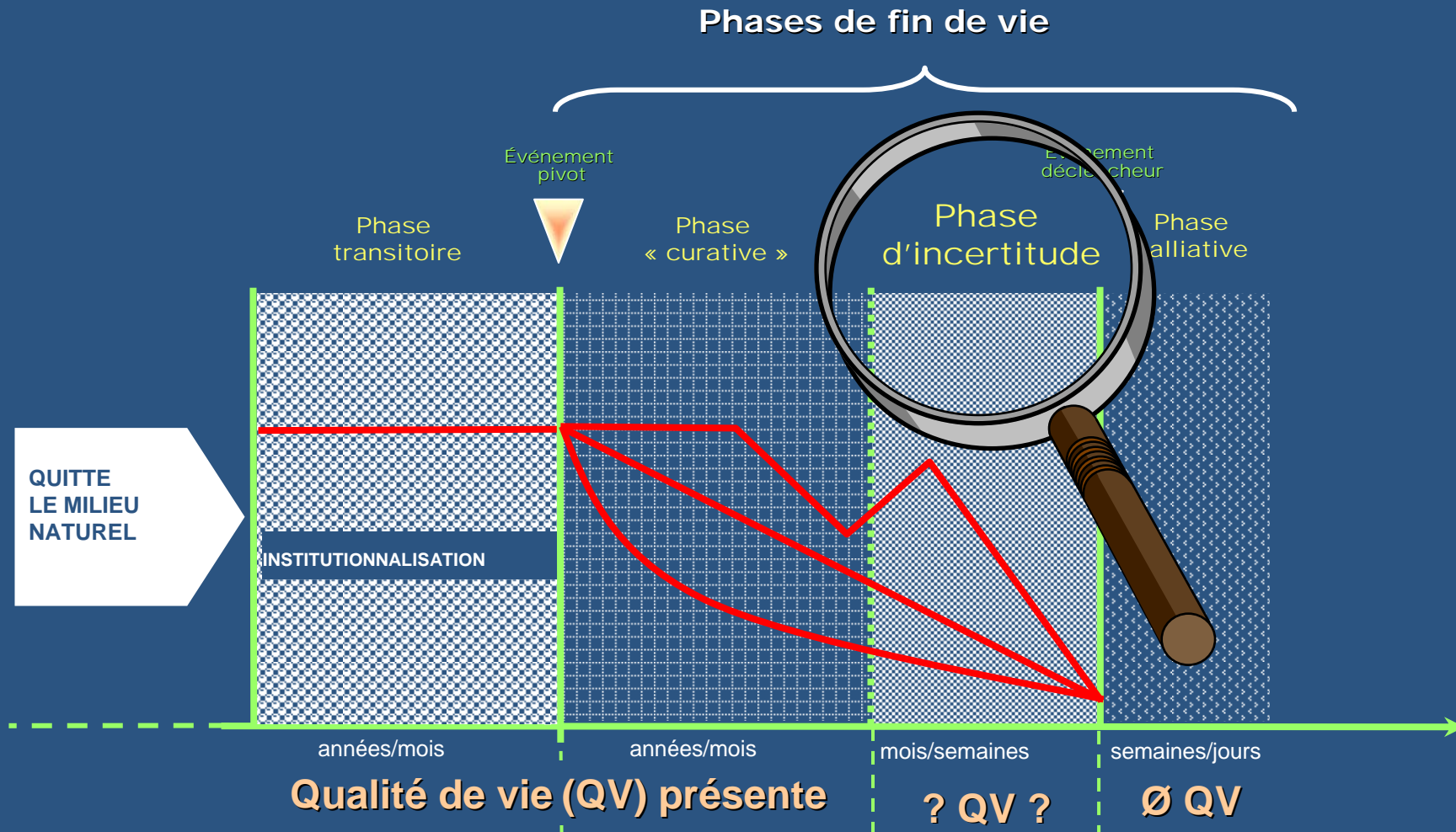


Avec une atteinte ou non de la qualité de vie

Décès

# PROCESSUS DÉCISIONNEL DANS LES PHASES DE FIN DE VIE

Véçu des familles (Caron, Arcand, Griffith 2005)





# Discussion avec les familles

- Identifier les participants à la prise de décision
- Revenir avec eux sur leur perception de l'évolution et du stade actuel de la maladie
- Informer de l'évolution probable et du pronostic
- Promouvoir le respect des volontés du patient, sa qualité de vie et une fin de vie acceptable
- Expliquer les questions et répondre aux questions
- Prendre position, si votre idée est faite, peut aider en autant que vous demeurez ouvert !

# Résolution de conflits

- Nommer les enjeux et les raisons pour chacun de favoriser une option thérapeutique particulière
- Retarder la décision pour permettre réflexion
- Proposer une solution de compromis
- Médiateur
- Ne pas violer les valeurs fondamentales de personne
- Changer de médecin si nécessaire

# Vécu des familles

Teno et al (2001)

- Les familles aiment
  - Soulagement efficace
  - Information et réponse à leurs questions
  - Attitude dévouée des soignants (compassion)
  - Discussions avant « la crise »
  - Ne pas porter le fardeau des décisions



# Perspective patient/famille compétences médicales souhaitables

Curtis et al (2001)

- Reconnaissance de la famille
- Soutien émotionnel
- Accessibilité / continuité
- Respect / humilité
- Travail d'équipe
- Gestion des symptômes
- Aide à la décision
- Information / communication

## Utilité d'un guide pour les familles

« Families frequently have questions about the specifics of dying. They are often worried about any pain the patient may experience through possible dehydration, starvation or end-stage disease. Families commonly question what the actual cause of death will be in their loved one and may need to discuss the specific kinds of comfort care available »

Lisa Snyder

Clin Ger Med may 2001

# Soins de confort

## Guide pour les proches

- Questions des familles
- Recension des écrits
- Sections
  - Évolution naturelle de ces maladies
  - Complications habituelles
  - Prise de décision
  - Soulagement des symptômes
  - Derniers moments
  - Après le décès



# Soins de confort

## Guide pour les proches

- Outil de communication et de formation
  - pour les familles
  - le personnel (continuité dans l'approche)
- Utilité pour faciliter relation famille/équipe ?
- Sauve du temps pour le personnel ?
- Utilité pour diminuer les conflits ?
  - famille équipe
  - entre les membres d'une même famille

# Guide des soins de confort

## Quand l'utiliser ?

- Admission en CHSLD ?
  - Trop tôt habituellement
    - Famille a peur de l'abandon thérapeutique
    - Relation de confiance avec l'équipe à bâtir
- Lors d'une complication aigue si option palliative est envisagée
- Détérioration irréversible de la qualité de vie du patient (progression de la maladie, séquelles de complication) et réévaluation du niveau de soins

# Pronostic de vie < 6 mois

(Volicer 1993, Morrison 2000)

- Âge, stade avancé
- Épisodes répétés de fièvre
- Dysphagie, anorexie
- Comorbidité
- Niveau d'intensité thérapeutique



# Prises de position

- Réanimation
- Soluté / Gavage
- Bilan paraclinique invasif
- Transfert à l'hôpital (chirurgie, intubation etc..)
- Antibiotiques pour pneumonies à répétition ?
- Médicaments à cesser ?
- Analgésie/Sédation et loi du double effet

---

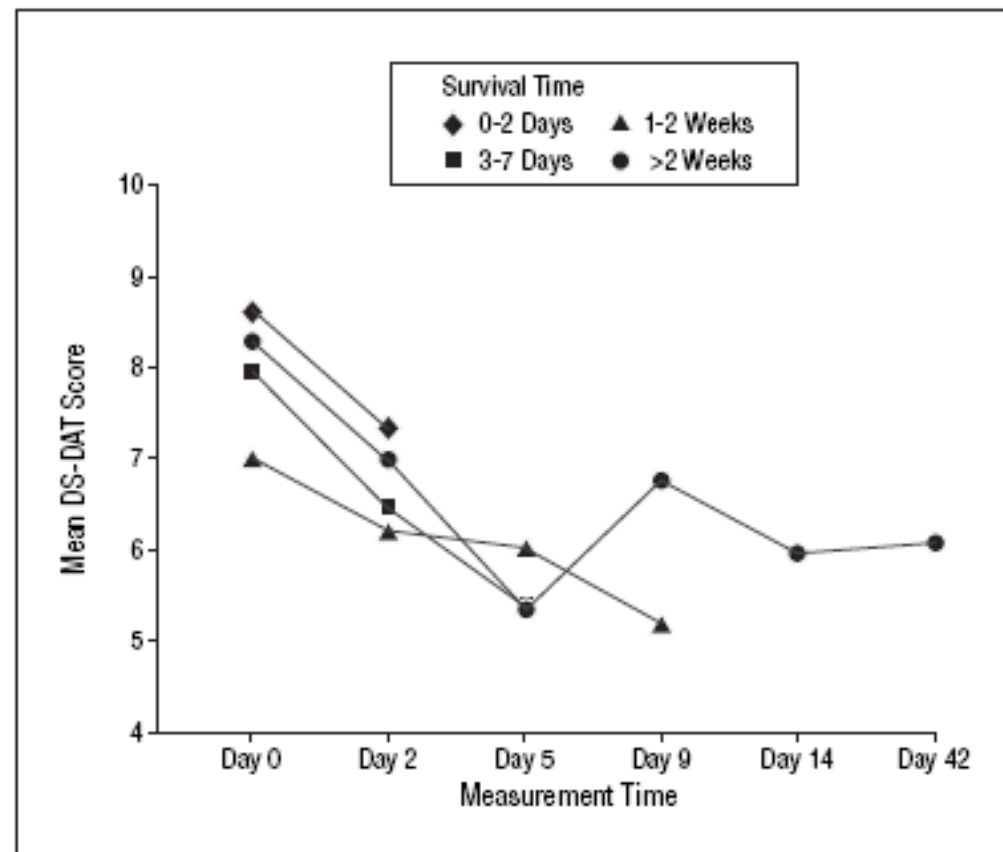
ORIGINAL INVESTIGATION

---

## Discomfort in Nursing Home Patients With Severe Dementia in Whom Artificial Nutrition and Hydration Is Forgone

*H. Roeline W. Pasma, PhD; Bregje D. Onwuteaka-Philipsen, PhD; Didi M. W. Kriegsman, MD, PhD; Marcel E. Ooms, MD, PhD; Miel W. Ribbe, MD, PhD; Gerrit van der Wal, MD, PhD*

*Arch Intern Med. 2005;165:1729-1735*



**Figure 2.** Mean scores on the Discomfort Scale–Dementia of Alzheimer Type (DS-DAT)<sup>20</sup> according to survival. The number of patients in each category varies for the different measurement times. Some of the patients in each category died before the last measurement time. The range of numbers of patients in each category (highest-lowest) is as follows: 0-2 days, n=49-11; 3-7 days, n=55-16; 1-2 weeks, n=28-15; and >2 weeks, n=47-29.



## **Pneumonia: The Demented Patient's Best Friend? Discomfort After Starting or Withholding Antibiotic Treatment**

*Jenny T. van der Steen, PhD,\* Marcel E. Ooms, MD, PhD,\*† Gerrit van der Wal, MD, PhD\*‡ and Miel W. Ribbe, MD, PhD\*†*

**J Am Geriatr Soc 50:1681–1688, 2002.**

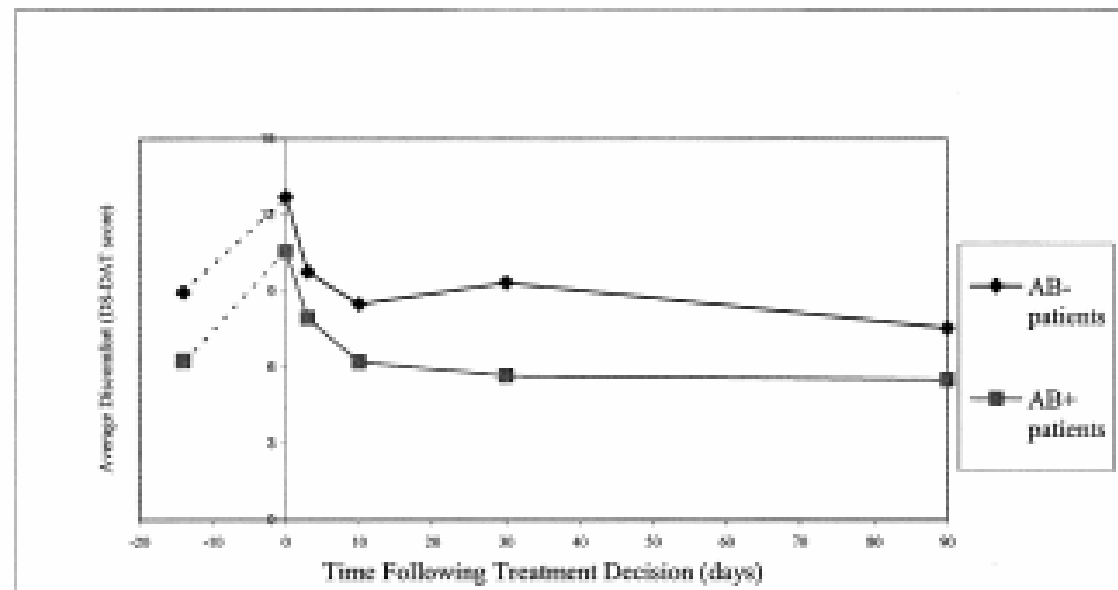


Figure 2. Course of discomfort in patients in whom antibiotics were withheld (AB- patients) and patients treated with antibiotics (AB+ patients), survivors and nonsurvivors. Dotted lines mean retrospective assessment. DS-DAT = Discomfort Scale—Dementia of Alzheimer Type (normal range 0–27).

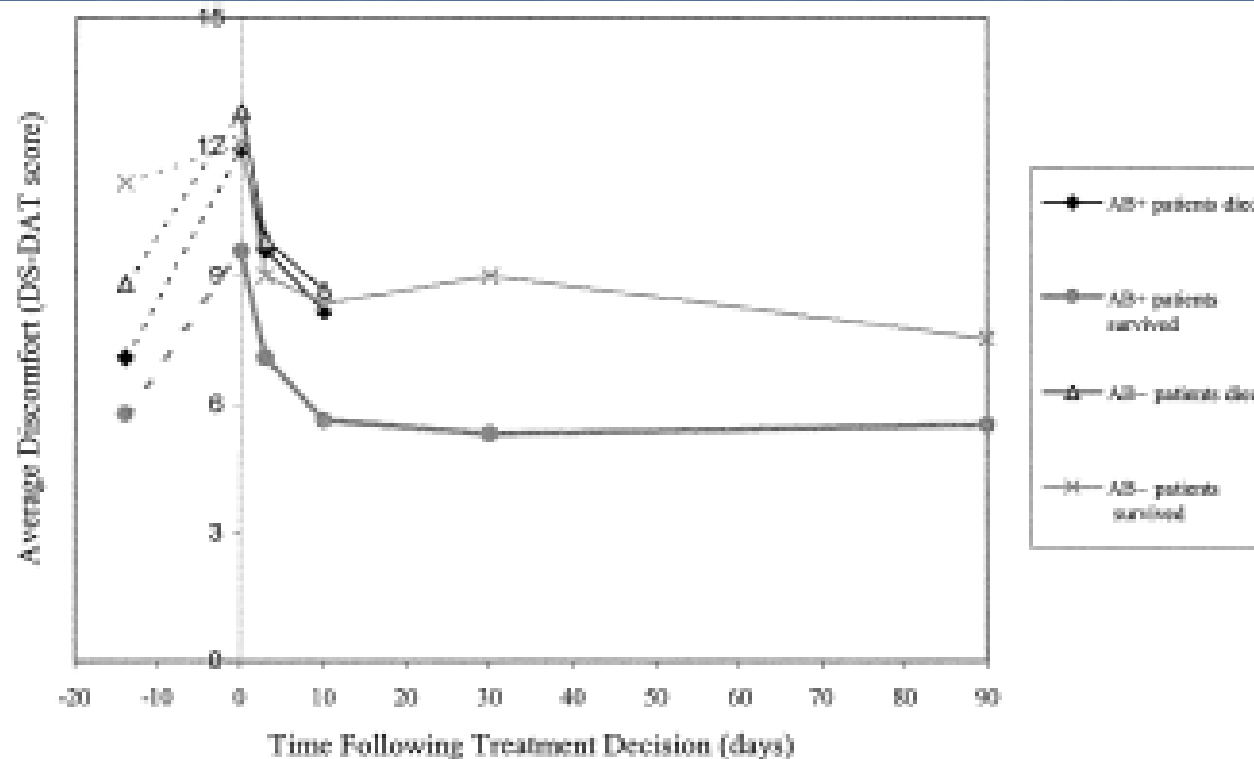


Figure 3. Course of discomfort in patients who died within 3 months and patients who survived pneumonia. Dotted lines mean retrospective assessment. DS-DAT = Discomfort Scale—Dementia of Alzheimer Type (normal range 0–27).



# Soins de confort

- Incertitude quant au pronostic
- Réévaluation fréquente
- Et des surprises !! Il arrive parfois que le malade survit même si le traitement est palliatif

# Conclusion

- Ne pas vivre la mort comme un échec
  - La mort qui arrive « en son temps » i.e après une longue vie ou une longue maladie est un processus naturel et une délivrance
- « Primum non nocere »
  - Trop de technologie peut nuire !
- Informer / Communiquer avec les familles est important
- Utilité du guide « soins de confort » pour soutien et formation des intervenants ?