



Fin de vie avec démence en EMS : Quelle place pour les directives anticipées ?

Marion Droz Mendelzweig
Séminaire d'automne SSEB
Convento Santa Maria Bigorio
26-28 novembre 2015

Marion Droz Mendelzweig, HEdS La Source, Lausanne

Antonella Cavaleri Pendino, HEdS La Source, Lausanne

**Nicolas Long, Etablissements Hospitaliers de la Côte, Réseau
Santé de la Côte, Morges-Aubonne**

Accompagnement terminal des résidents déments dans les EMS vaudois : enquête sur la place des directives anticipées

Projet financé par L'Académie Suisse des Sciences médicales (KZS 6/13)

Volet éthique clinique

- LPA: entrée en vigueur 1^{er} janvier : pose un cadre, mais ne spécifie pas la mise en œuvre pratique des directives anticipées
 - Les EMS doivent contrôler si leurs résidents disposent de DA du patient ou un mandat pour cause d'inaptitude
 - La volonté du résident est déterminante pour le choix des traitements
 - L'accord de la personne ayant droit de représentation doit avoir été donné

La LPA s'inscrit dans un climat où le modèle moral encourage la détermination anticipée des orientations pour sa fin de vie.

Ce faisant,

- les personnes arrivant en EMS sont de plus en plus âgées,
- elles présentent une forte prévalence de démence,
- elles nécessitent des soins déterminant leurs conditions de fin de vie
- elles n'ont le plus souvent pas formulé d'indications explicites.

Ce hiatus est générateur de créativité de la part des soignants pour s'approcher des volontés de leurs patients dépendants.

Méthodologie de la recherche

1. Printemps – automne 2014: Enquête par questionnaire en ligne adressé à tous les EMS gériatriques, psycho gériatriques et Lits C vaudois
(N=121, réponses reçues=69)

1. Automne 2014 – hiver 2015: 10 Entretiens qualitatifs avec un échantillon sélectionné d'institutions (critères d'inclusion: consentement des EMS, EMS ayant un formulaire DA « maison », versus pas de formulaire)

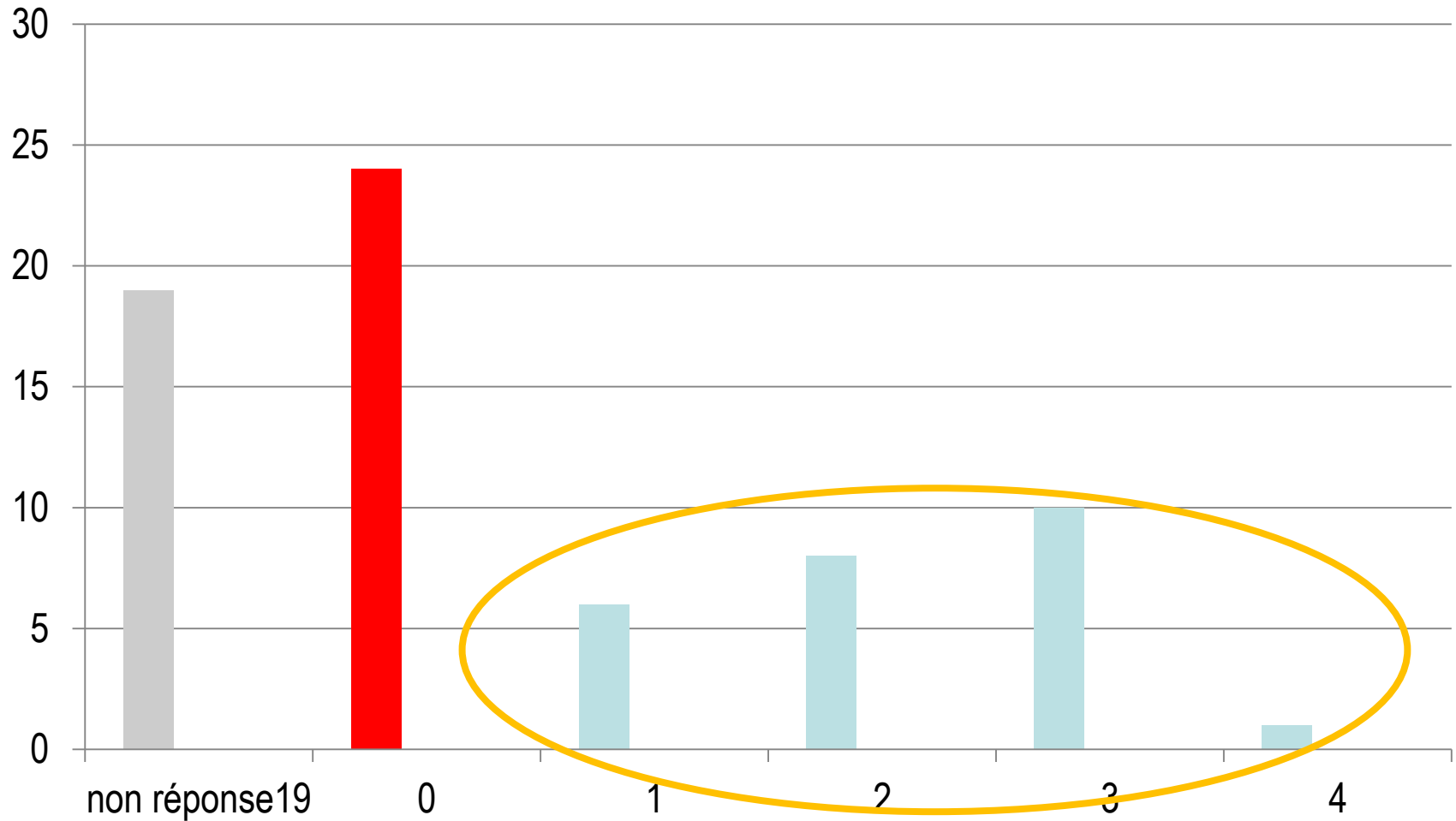
Finalité de la recherche

- **Les soignants dans les EMS vaudois tiennent-ils compte de la volonté présumée des résidents avec démence avérée et en fin de vie?**
- **Si oui, comment font-ils?**

1) Comblé le vide: fabrication de DA «maison»

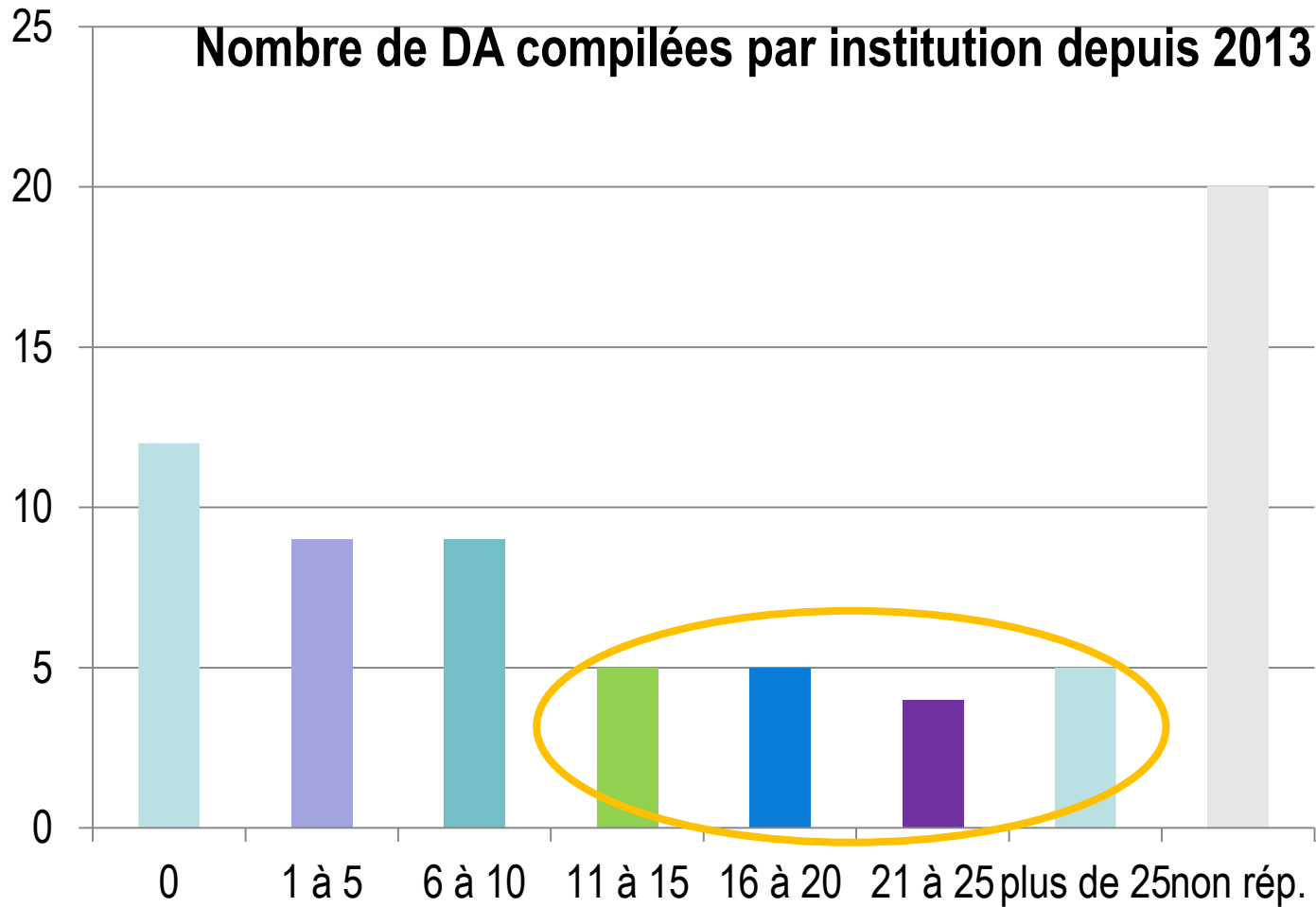
Nombre de résidents munis de DA au moment de leur entrée en EMS

■ Recherche & Développement (Ra&D)



Combien de DA ont-elles été établies au sein de l'EMS depuis 2013?

■ Recherche & Développement (Ra&D)



Sous quelle forme les volontés des résidents sont-elles compilées?

Introduction d'un document spécifique?

oui = 43 (62%); non = 7 (10%); non réponses = 19 (28%)

- Formulaire «maisons» 53.7%
- Feuille signée et datée par le R 22.2%
- Recours à formulaires existants 24.2%

Total des initiatives
«sur mesure» =
75.9%

1^{ère} question éthique

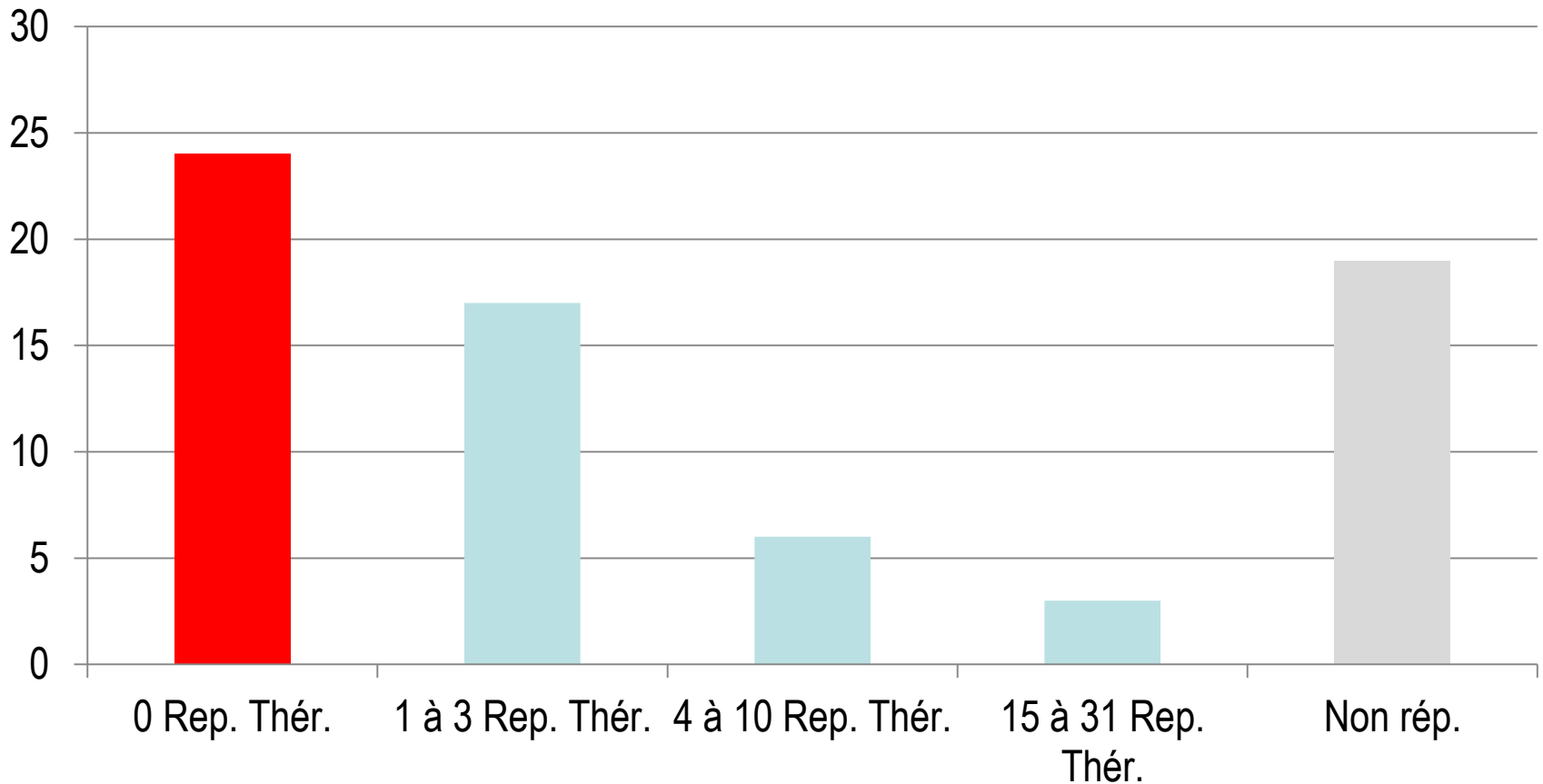
- Au sens de la loi, pour que ces documents puissent tenir lieu de DA ils doivent être signés et datés par la personne concernée ou, si elle est privée de son discernement, par son représentant thérapeutique.
- Qui signe ces documents établis en cours de séjour à l'EMS? Quelle est la portée légale de ce document? N'y a-t-il pas un glissement de DA à volontés présumées?

2) Instituer des proches dans le rôle de représentant thérapeutique

Combien de résidents avaient désigné un représentant thérapeutique au moment de leur entrée en EMS?

■ Recherche & Développement (Ra&D)

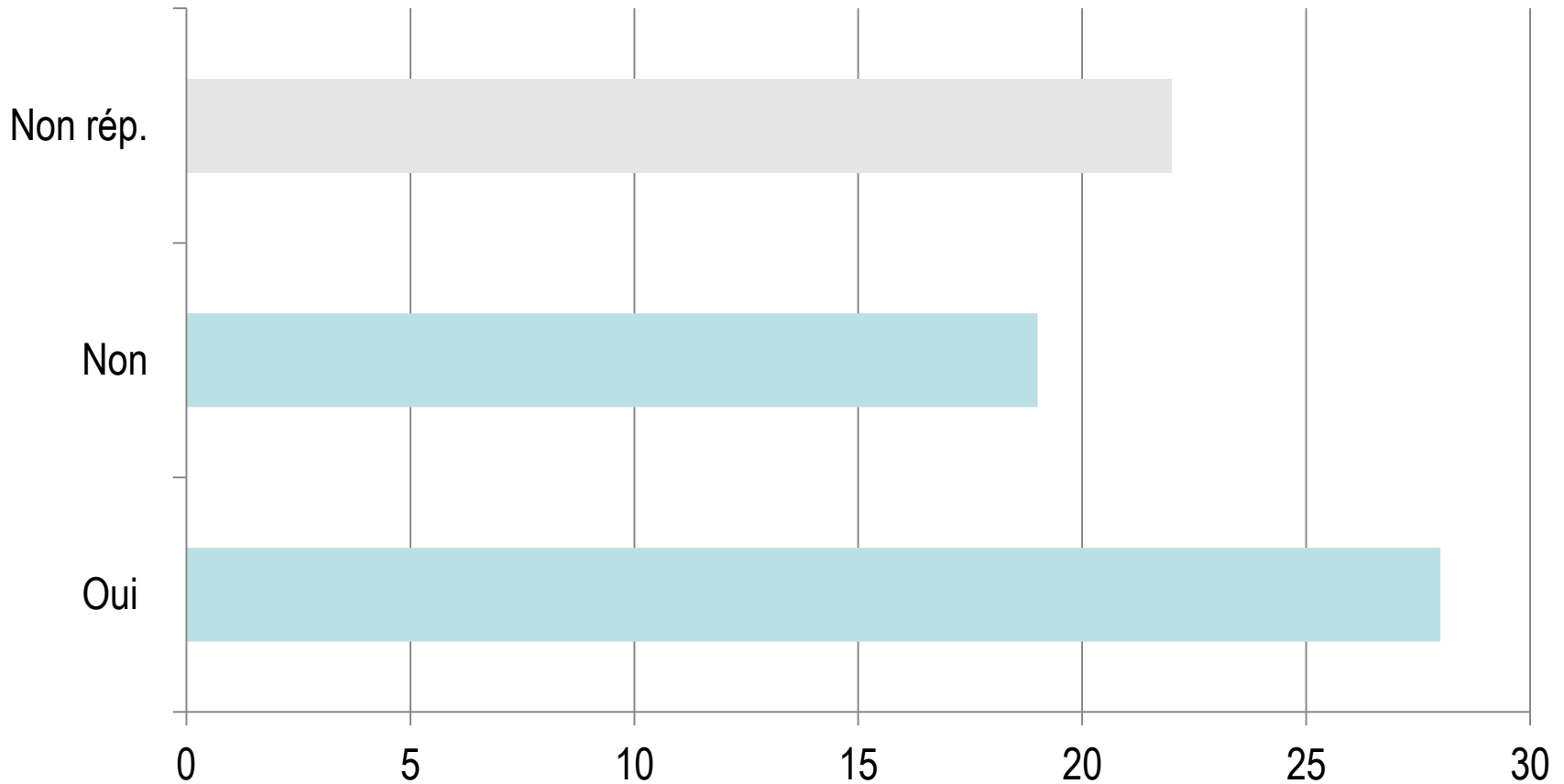
Nombre de représentants thérapeutiques par répondant



Votre EMS demande-il la nomination d'un représentant thérapeutique?

■ Recherche & Développement (Ra&D)

EMS demandant nomination rep. théér.

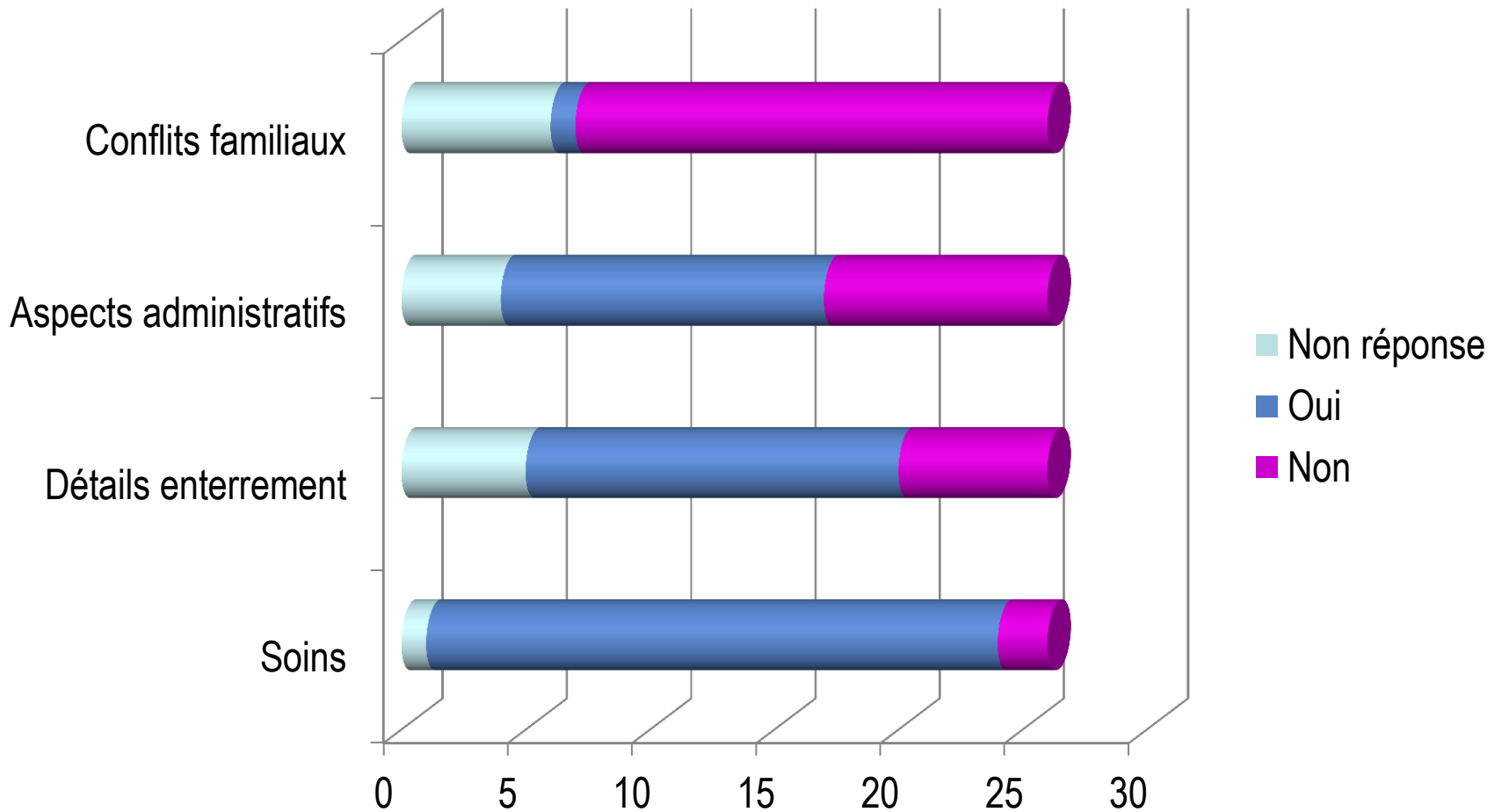


2^{ème} question éthique

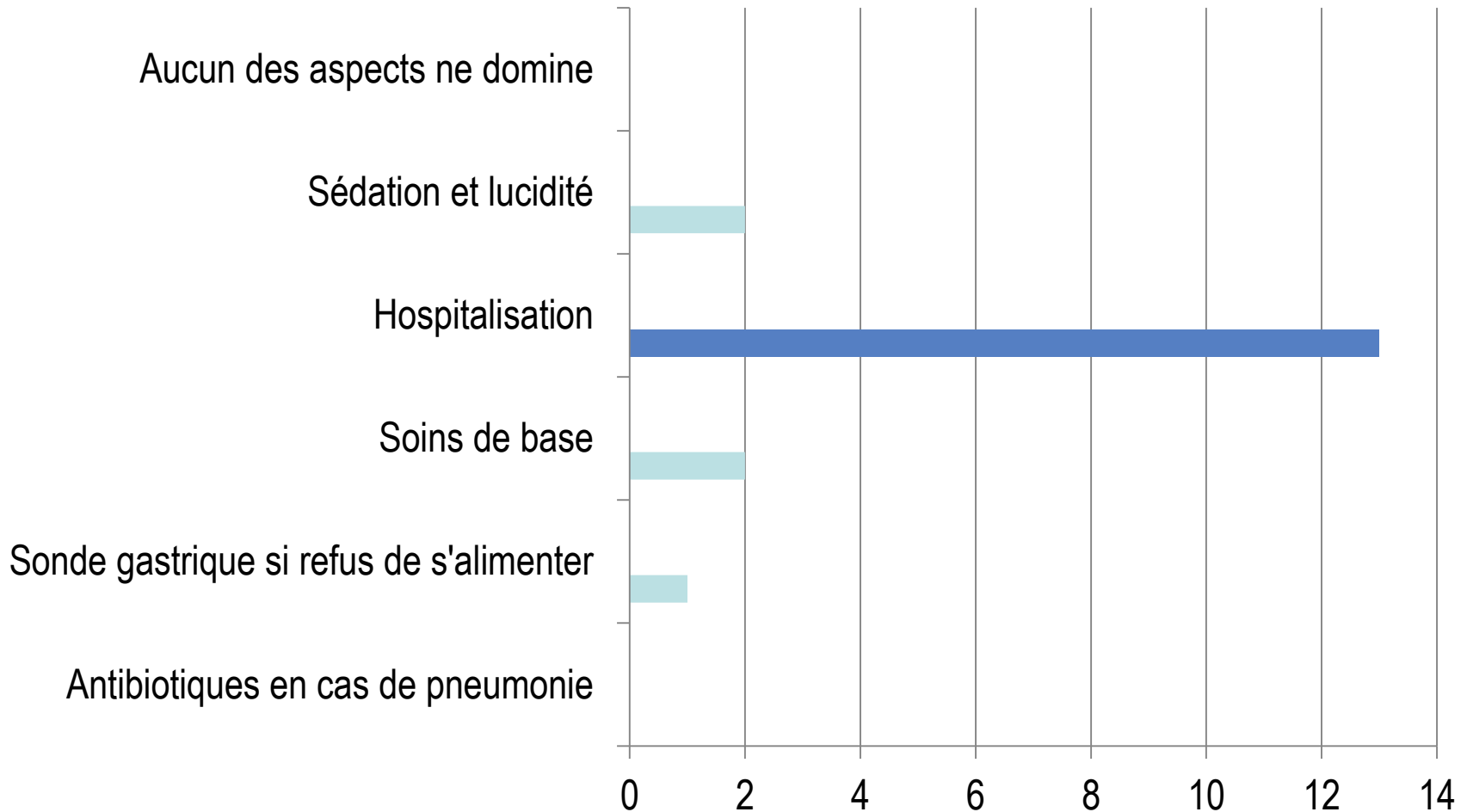
- Les professionnels soignants mobilisent toutes les sources possibles d'information leur permettant de se situer au plus proches des volontés de leurs résidents.
- Parmi les proches, ils identifient un interlocuteur privilégié
- Le parent le plus présent est-il forcément la personne la mieux à même de représenter le résident dément? Peut-on être représentant thérapeutique nommé d'office?

3) Laisser des traces écrites concernant les soins en fin de vie

Quels sont les aspects spécifiés dans les DA?



Quels aspects dominent les représentations pour la fin de vie?



3^{ème} question éthique

- L'hospitalisation fait manifestement l'objet de décision, tandis que les aspects plus particuliers/techniques de la fin de vie ne semblent pas discutés ni ne semblent faire l'objet d'une trace écrite, n'entrent pas dans la composition du dossier du résident.
- Cela signifie-t-il que les aspects soumis formellement aux résidents et aux représentants thérapeutiques ne sont qu'une schématisation du détail des soins en fin de vie?

4) Maintenir éveillée la quête d'expression de volontés en dépit des signes d'absence de discernement

Manières de s'enquérir sur les volontés présumées des résidents déments

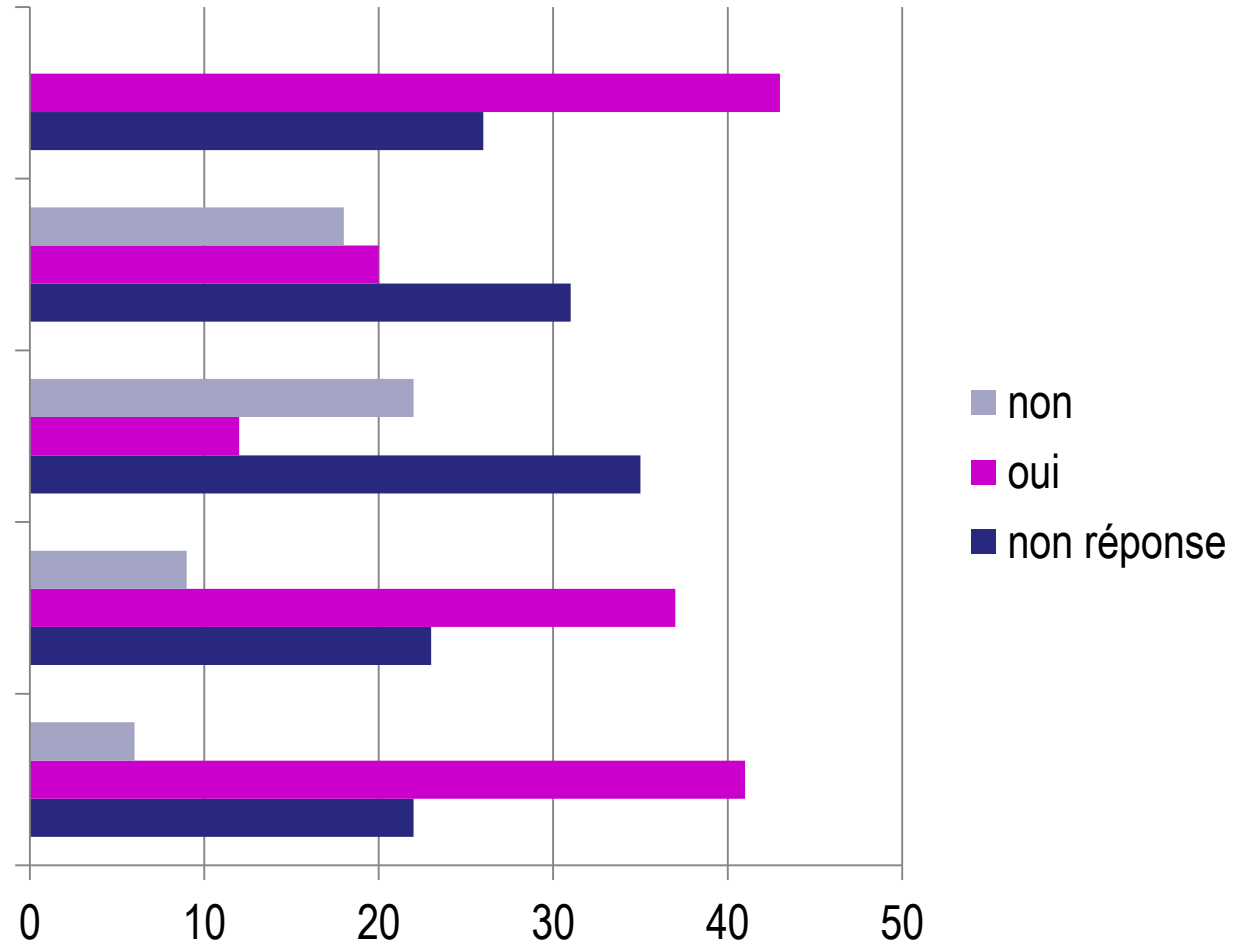
au gré de l'évolution du R

bilan annuel

bilan bi-annuel

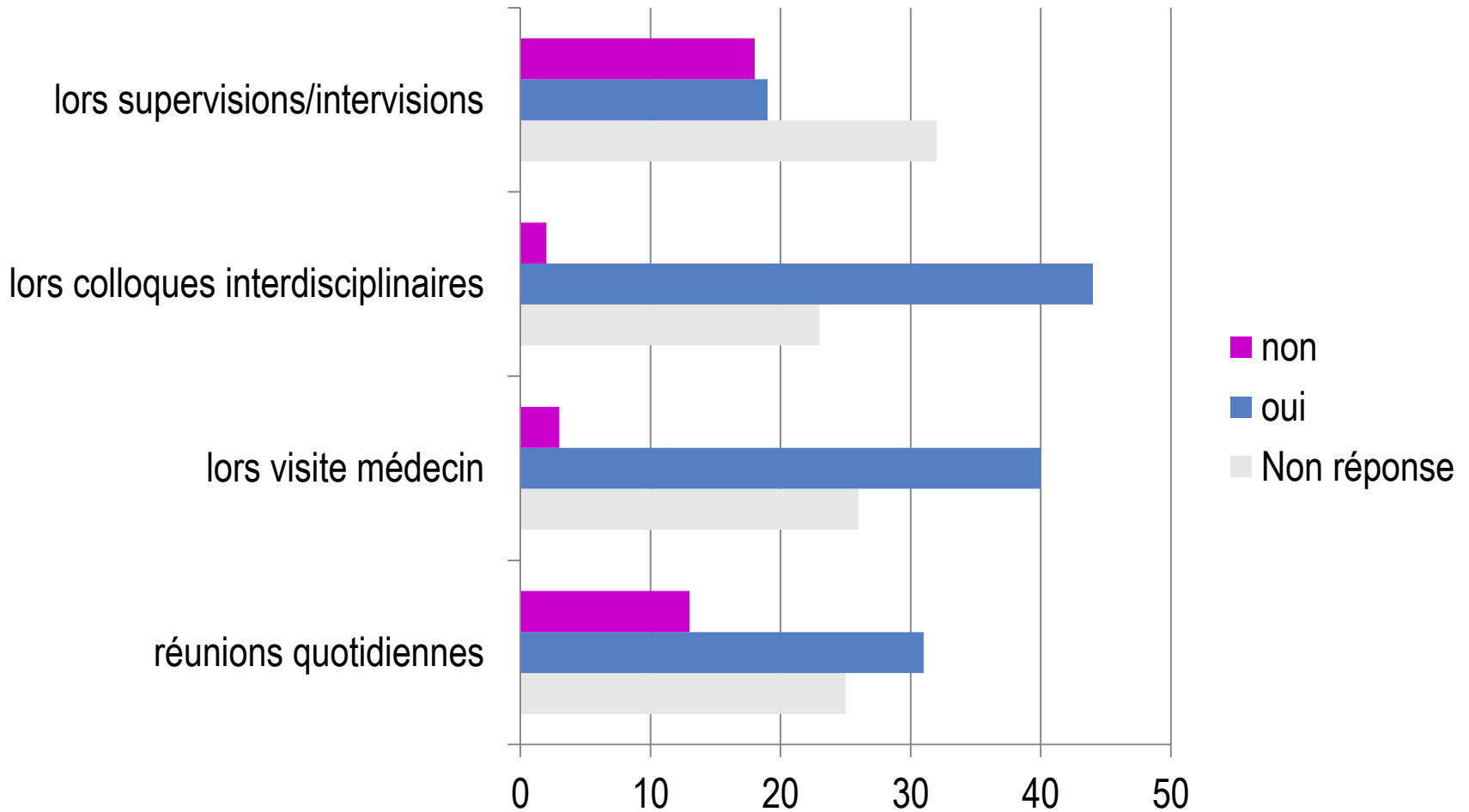
entretien après un mois

lors entretien d'entrée



Modalités de clarification des volontés des résidents déments au sein de l'équipe soignante

■ Recherche & Développement (Ra&D)



Comment gère-t-on les informations?

Les informations recueillies sont-elles consignées?

- **Oui, toujours = 97.9% (N= 46)**
- Selon jugement de l'importance = 2.1% (N=1)
- Non, jamais = 0%
- Non réponse = (N = 22)

Les connaissances consignées sont-elles reconsidérées au fil de l'évolution des situations?

- **Oui = 62.3% (N=43)**
- Non = 2.9% (N= 2)
- Non rép 34.7% (N= 24)

- Un diagnostic de démence sénile ne suffit pas pour déclarer une personne incapable de discernement. Chaque évaluation de la capacité de discernement doit être documentée.
- Les soins évoluent dans un continuum de pratiques diverses où s'entrelacent des aspects formalisés et des démarches pragmatiques ou basées sur l'oralité. Maintenir ouvert le jugement sur la capacité de discernement s'accommode mal avec la formalisation.

Situation paradoxale des soins en fin de vie en situation de démence

Quelque soient les orientations prises, les solutions sont « bricolées »

EMS formalistes, n'arrivent pas à mettre en œuvre leur logique jusqu'au bout, pourquoi?

Dans les EMS qui misent sur la narration, les volontés du résident donnent lieu à des traces écrites qui ne sont pas de l'ordre de DA.

Qu'en est-il du représentant thérapeutique quand le patient n'a pas de proche ?

3 constats

1. **Les personnes âgées n'anticipent pas les soins et les traitements qu'elles souhaiteraient recevoir en fin de vie.**
 1. Les DA ne sont pas une démarche répandue parmi les personnes âgées arrivant en EMS
 2. Peu d'entre elles ont nommé explicitement un représentant thérapeutique
2. **Les professionnels utilisent les moyens donnés par la loi pour clarifier les volontés présumées des résidents déments**
 1. Proposent activement à leurs résidents la compilation de directives spécifiques pour la fin de vie
 2. Demandent la nomination d'un représentant thérapeutique
 3. Utilisent les DA «maison» pour se renseigner sur les soins, et plus spécifiquement sur l'hospitalisation en fin de vie
3. **L'aptitude des soignant-e-s à progresser avec l'évolution de la santé des résidents est un trait dominant**
 1. Maintiennent une discussion continue sur les soins et traitements à apporter à la personne
 2. Recourent aux ressources internes et à des ressources externes
 3. Se montrent disposés à reconsidérer la démarche de soins en cours d'accompagnement

Démence et fin de vie dans les EMS vaudois: quelle place pour les directives anticipées?

- Cumul de démarches formelles et informelle en EMS: diversité des pratiques, davantage fonction de circonstances structurelles ou conjoncturelles que de divergence de principes
- Les soins en fin de vie aux résidents déments passent par des modalités de communication réitérées tout au long de la prise en charge avec le résident, avec ses proches et entre les membres des équipes
- Dispositif des directives anticipées peu adapté à la complexité de l'accompagnement en fin de vie en EMS
- Lacunes dans les connaissances de la LPA

... Le thème des DA, prend la place d'un tiers qui médiatise la communication avec les résidents et leurs proches pour connaître leurs volontés présumées pour leurs soins en fin de vie