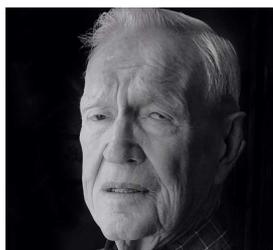




Plan

- Histoire de M. P
- Quelques questions liées à la fin de vie
 - décisions en fin de vie
 - Rôle et devoirs des proches
 - désir de mort
- Présentation concept chaire de soins palliatifs gériatriques du CHUV

M. P, 82 ans



- Plusieurs maladies, mais peu symptomatiques
- Vit seul et de manière autonome
- Des proches un peu proche
- ..arrive l'hospitalisation



Évolution M. P



- patient très instable niveau cardiaque/cognitif
- dit régulièrement qu'il ne veut pas vivre comme ça
- famille, équipe:
 - le choc
 - quel devenir ?

Hétérogénéité de la population âgée >65 ans



DÉPENDANT
 Besoins complexes
 (15-20% popul. âgée)

VULNERABLE
 Haut risque de dépendance
 2+ mal chronique / fragile
 (20-40% population âgée)



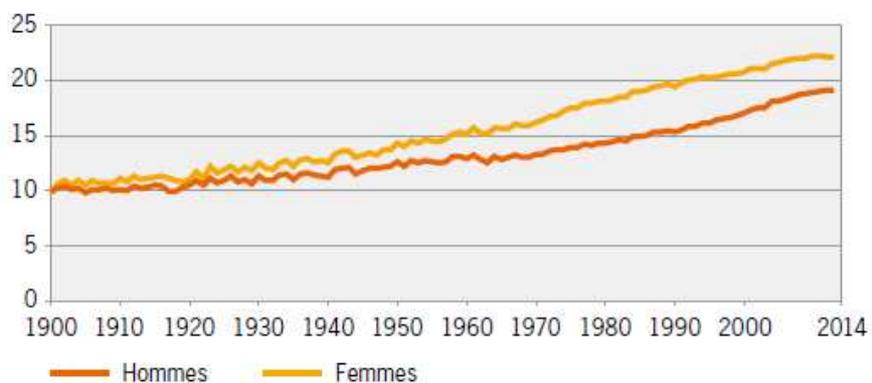
ROBUSTE
 Bonne santé / ~1 maladie chronique
 (50% - 60% population âgée)



Bula et al, DSAS politique de vieillissement & santé 2011



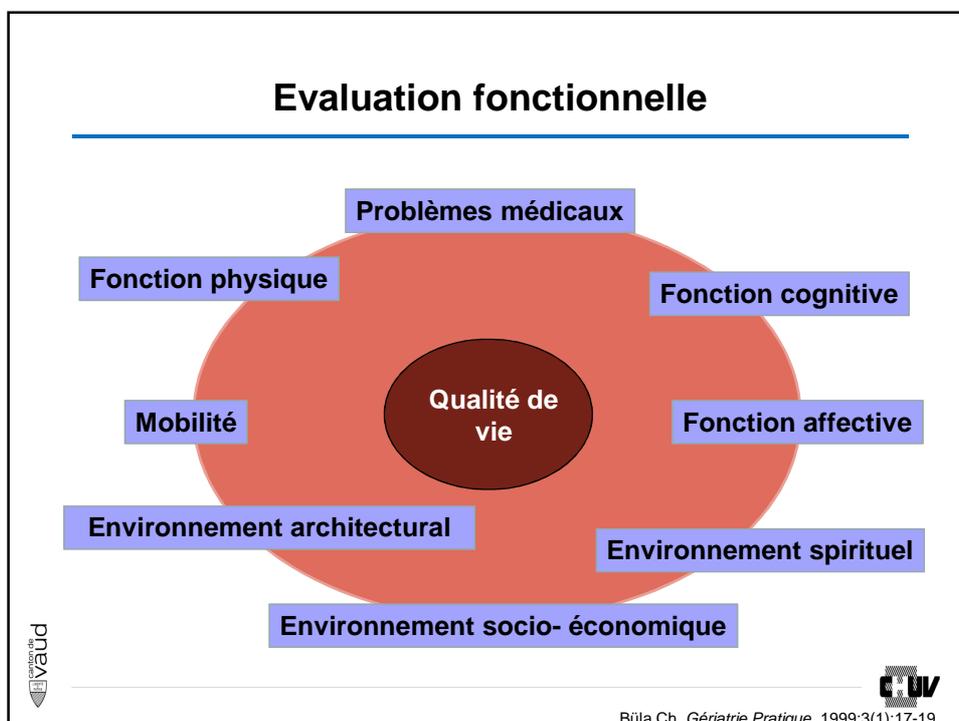
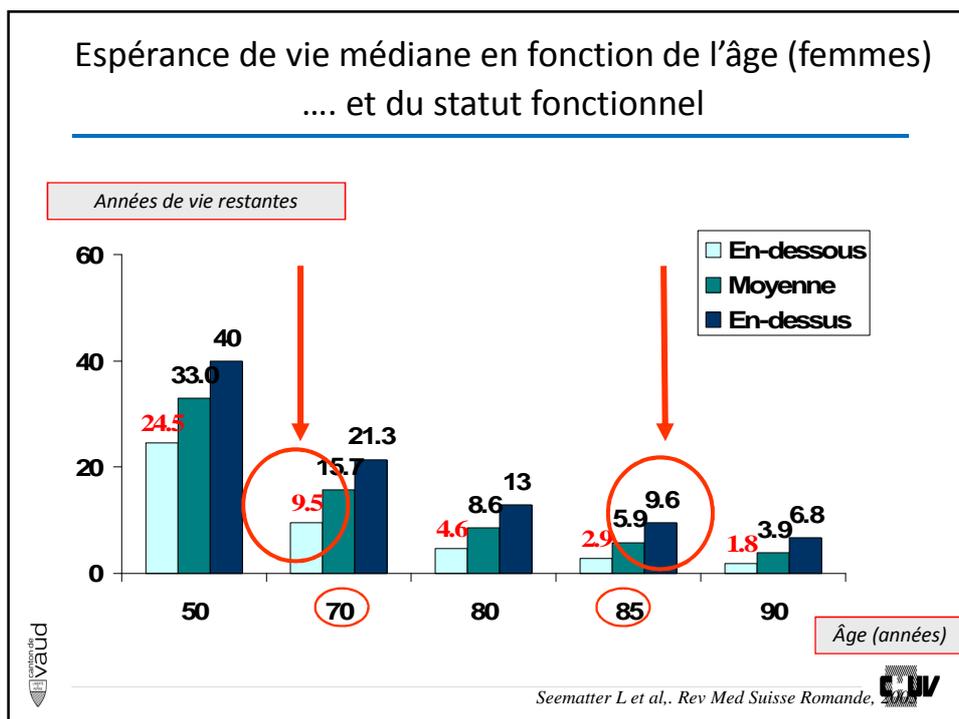
Espérance de vie à 65 ans

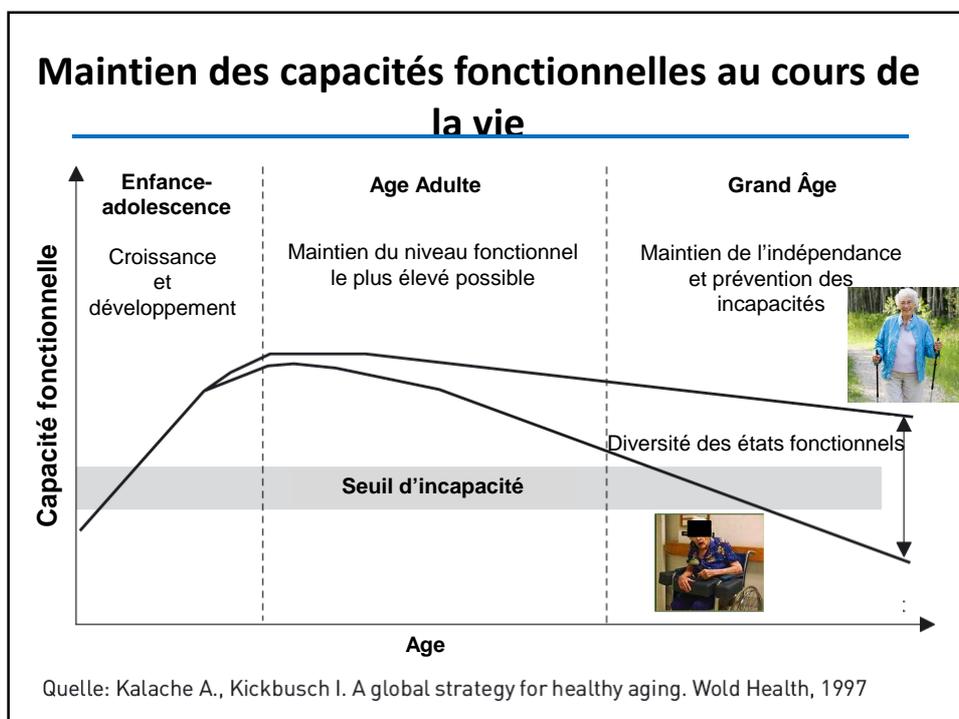
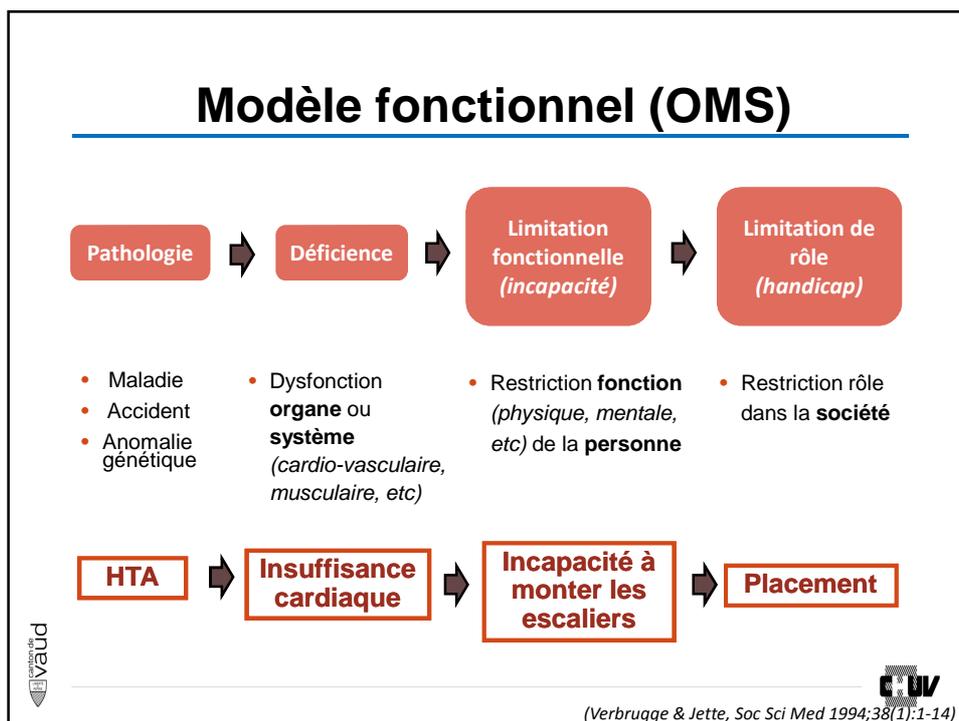


Sources: OFS - ESPOP, STATPOP

© OFS, Neuchâtel 2015







A quelle étape de vie est M. P?



- dernière phase de vie:
 - Difficultés à l'identifier (pronostic « médical », évolution naturelle certaines maladies, évolution fonctionnelle)

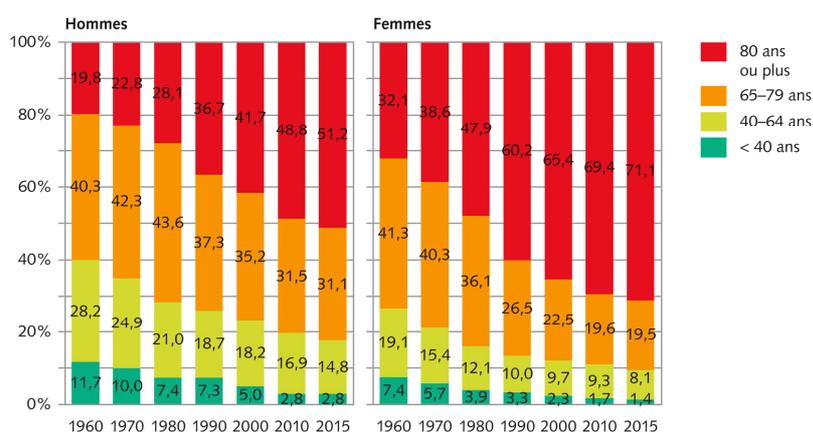
Pour M. P:

- Où passer la dernière étape de vie
- Qui va décider pour M. P
- Y a-t-il un désir de mort? Quel type? Qu'en faire?



Age de décès

Décès selon l'âge



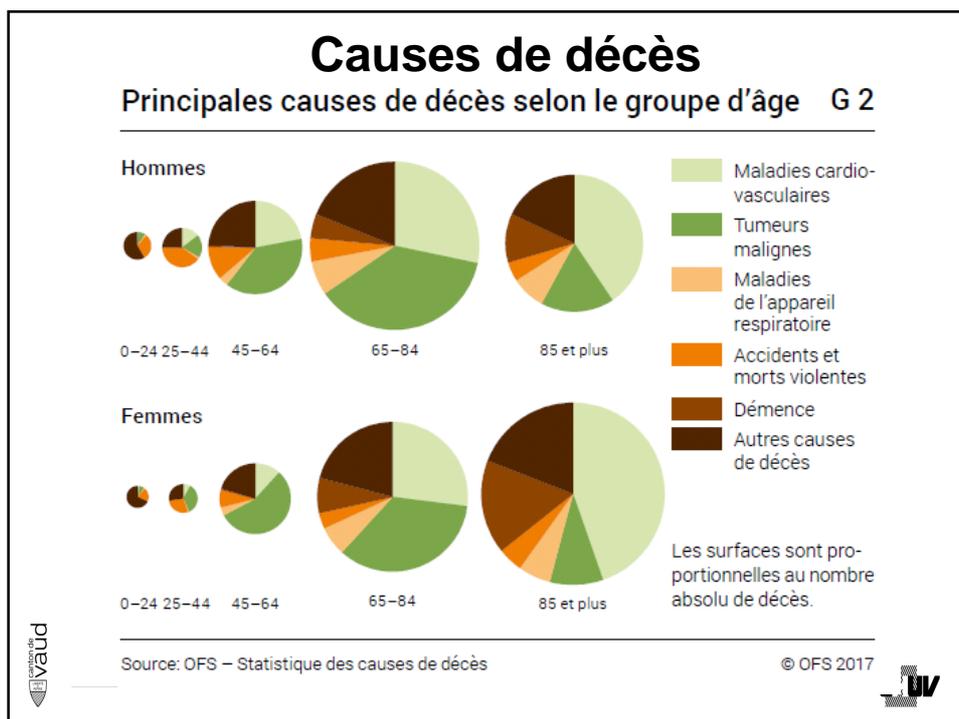
Source: OFS - BEVNAT

© OFS, Neuchâtel 2016



15.03.2017



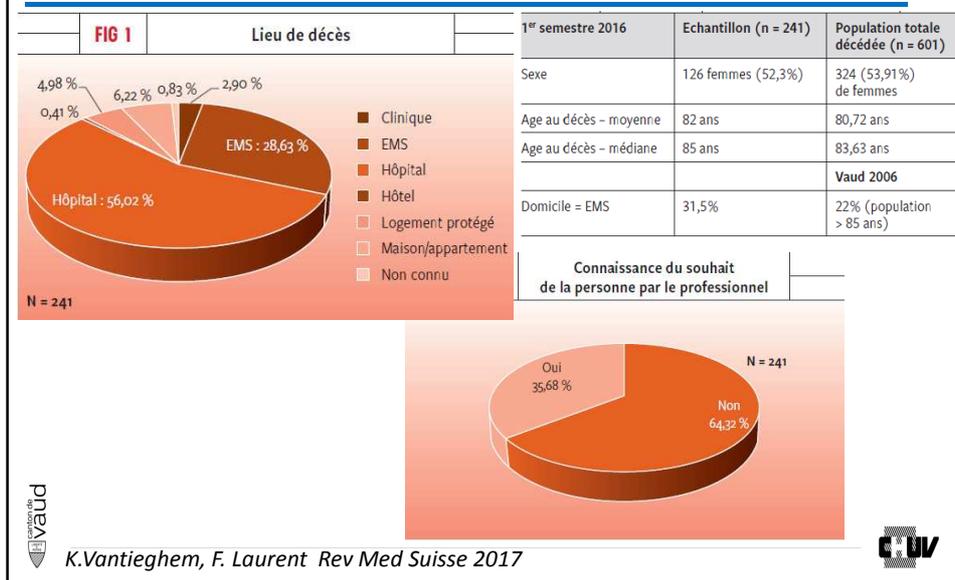


M. P

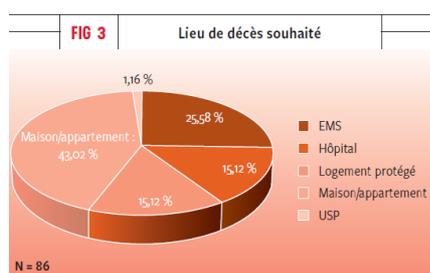


- **Où passer la dernière étape de vie**
- Qui va décider pour M. P
- Y a-t-il un désir de mort? Quel type? Qu'en faire?

Connaître le souhait des patients pour leur lieu de décès



Connaître le souhait des patients pour leur lieu de décès



84% souhaitent décéder domicile (y.c EMS, appart. protégé)

- 35% professionnels connaissent souhait des patients
- Sujet peu abordé
- Si le patient a émis un souhait, respect dans 67% des cas
- Choix donné de manière orale (77%) ou écrite (20%)



Comment faire pour augmenter le nombre de fin de vie au lieu désiré?



Évolution M. P



- Où passer la dernière étape de vie
- **Qui va décider pour M. P**
- Y a-t-il un désir de mort? Quel type? Qu'en faire?

Décisions de fin de vie

Décès attendus, non subits: 69.9% → 71.4% (2001 → 2013)

Table. Frequency of Medical End-of-Life Practices in the German-Speaking Part of Switzerland, 2001 and 2013

Characteristic	Values ^a		P Value
	2001 ^b	2013	
Sampled cases, No.	4991	4998	
Studied cases (response rate), No. (%)	3355 (67.2)	3173 (63.5)	
Nonsudden, expected deaths	69.9 (68.3-71.4)	71.4 (69.8-72.9)	.19
Deaths preceded by at least 1 end-of-life practice ^c	52.0 (50.3-53.8)	58.7 (57.0-60.4)	<.001
Forgoing life-prolonging treatment ^d	28.7 (27.2-30.4)	35.2 (33.6-36.9)	<.001
Intensified alleviation of symptoms ^e	22.3 (20.9-23.8)	21.3 (19.9-22.7)	.31
Physician-assisted death	1.0 (0.7-1.4)	2.2 (1.8-2.8)	<.001
Assisted suicide ^f	0.3 (0.2-0.5)	1.1 (0.8-1.5)	<.001
Euthanasia ^g	0.2 (0.1-0.5)	0.3 (0.2-0.6)	.41
Ending of life without the patient's explicit request ^h	0.5 (0.3-0.8)	0.8 (0.5-1.2)	.08
Continuous deep sedation until death ⁱ	4.7 (4.0-5.4)	17.5 (16.2-18.8)	<.001
Without end-of-life decision	0.9 (0.6-1.3)	1.2 (0.9-1.6)	.26
Combined with			
Forgoing life-prolonging treatment	2.0 (1.6-2.6)	10.9 (9.8-12.0)	<.001
Intensified alleviation of symptoms	1.6 (1.2-2.1)	4.9 (4.1-5.7)	<.001
Physician-assisted death	0.1 (0.1-0.3)	0.5 (0.3-0.9)	.005

**Besoin de décisions de fin de vie dans plus de 4 décès attendus sur 5
(= 59% de tous les décès)!**

Personnes impliquées dans la communication

Table 4: Discussion of medical end-of-life decisions in function of the patient's decision-making capacity, German-speaking part of Switzerland 2001 vs 2013. (100% = all deaths with reported end-of-life practice; percentages weighted and standardized to 2013 deaths).

Deaths with end-of-life practice mentioned (eligible for involvement)	2001 n = 1704	2013 n = 1856	Trend
	Percentage (95% CI)	Percentage (95% CI)	p-value (weighted cell counts 2001, 2013)
Discussed with patient ³	34.1% (31.9–36.4)	35.6% (33.4–37.8)	<0.001 (595.6, 662.9)
Patient fully capable	79.0% (75.3–82.3)	73.2% (69.6–76.0)	0.037 (432.1, 458.7)
Patient not fully capable	32.4% (27.7–37.6)	37.1% (32.2–42.3)	0.196 (116.9, 133.7)
Patient not capable at all	6.7% (5.0–8.9)	9.7% (7.6–12.2)	0.051 (44.71, 62.77)
Patient's capability unknown	1.2% (0.3–4.5)	3.4% (0.2–6.7)	<0.001 (1.94, 7.75)
Discussed with patient and/or relatives and/or patient ever expressed wish	74.4% (72.2–76.5)	76.5% (74.5–78.4)	0.138 (1297, 1425)
Patient fully capable	89.1% (86.1–91.5)	87.8% (85.0–90.2)	0.508 (487.2, 550)
Patient not fully capable	80.1% (75.5–84.0)	85.3% (81.2–88.6)	0.073 (288.6, 307)
Patient not capable at all	72.7% (69.0–76.1)	79.8% (76.5–82.7)	0.003 (486.8, 517.3)
Patient's capability unknown	21.6% (15.8–28.9)	22.1% (17.2–28.0)	0.910 (36.6, 50.6)

27% des personnes capables de discernement n'étaient pas impliquées dans les choix à faire (décisions non discutées)



Personnes impliquées dans la communication

Table 3: Persons involved in medical end-of-life decisions, German-speaking part of Switzerland 2001 vs 2013 (multiple answers allowed). (100% = all deaths with reported end-of-life practice; percentages weighted and standardised to 2013 deaths).

Deaths with end-of-life practice mentioned (eligible for involvement)	2001 n = 1704	2013 n = 1856	Trend
	Percentage (95% CI)	Percentage (95% CI)	p-value (weighted cell counts 2001, 2013)
No information about involved persons ¹	6.3% (5.2–7.5)	10.3% (9.0–11.8)	<0.001 (109.1, 192)
Not discussed ²	10.9% (9.4–12.5)	7.5% (6.4–8.8)	<0.001 (190.8, 140.2)
Discussion with patient ³	34.1% (31.9–36.4)	35.6% (33.4–37.8)	<0.001 (595.6, 662.9)
Relatives involved ⁴	64.5% (62.2–66.8)	66.1% (63.9–68.2)	<0.001 (1127, 1231)
Patient or relatives involved	70.3% (68.0–72.4)	72.2% (70.1–74.2)	0.218 (1227, 1345)
Patient and relatives involved	28.4% (26.3–30.6)	29.5% (27.4–31.6)	0.466 (495.4, 549.5)
Other physician(s) involved ⁵	35.4% (33.2–37.7)	48.0% (45.7–50.3)	<0.001 (618.4, 894.1)
Healthcare professionals involved ⁶	51.6% (49.2–54.1)	41.4% (39.2–43.7)	<0.001 (901.9, 772.4)
Other person(s) involved ⁷	4.4% (3.5–5.5)	2.1% (1.6–2.9)	<0.001 (76.3, 39.7)

Dans 2/3 des cas, les patients n'avaient pas leur capacité de discernement



Centre d'Observation et d'Analyse du Vieillessement

Institut universitaire de médecine sociale et préventive
Service de gériatrie et de réadaptation gériatrique

Directives anticipées, représentant thérapeutique et mandat pour cause d'inaptitude : connaissance, utilisation et perception chez les personnes âgées

Anne Cattagni Kleiner, Brigitte Santos-Eggimann,
Laurence Seematter-Bagnoud

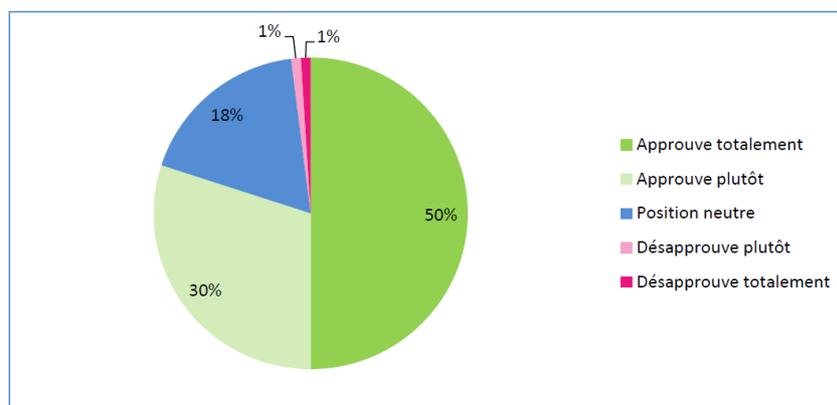
Tableau 1 Distribution de la population selon les caractéristiques socio-démographiques

Caractéristiques	Effectif	Pourcent
Total	1'701	100
Sexe		
Homme	683	40
Femme	1'018	60
Age		
76-80 ans (C1)	742	44
71-75 ans (C2)	959	56
Vit seul·e		
Oui	742	44
Non	957	56

vaud

Directives anticipées et autres droits

Figure 10 Appréciation de la tendance de la société à promouvoir le droit à l'auto-détermination

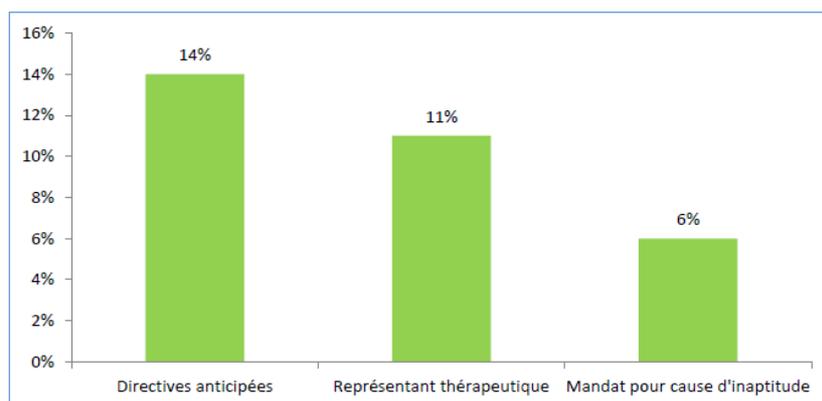


vaud

CUV

Directives anticipées et autres droits

Figure 4 Taux d'utilisation des dispositions

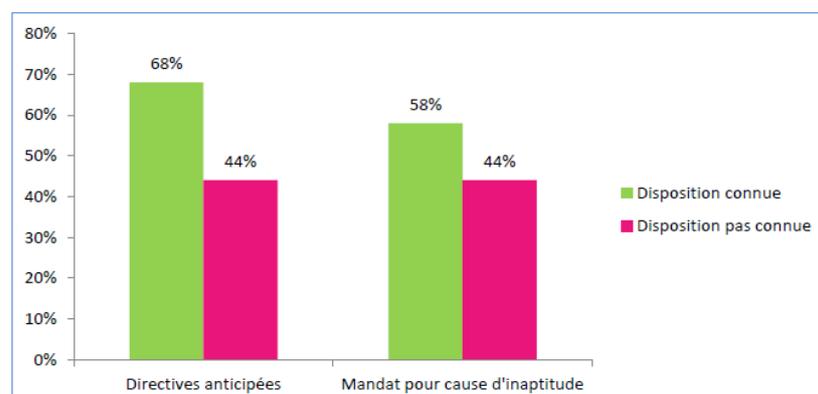


Vaud

CHUV

Directives anticipées et autres droits

Figure 7 Proportion de personnes envisageant la rédaction de directives anticipées et d'un mandat pour cause d'incapacité, selon qu'elles les connaissent ou non

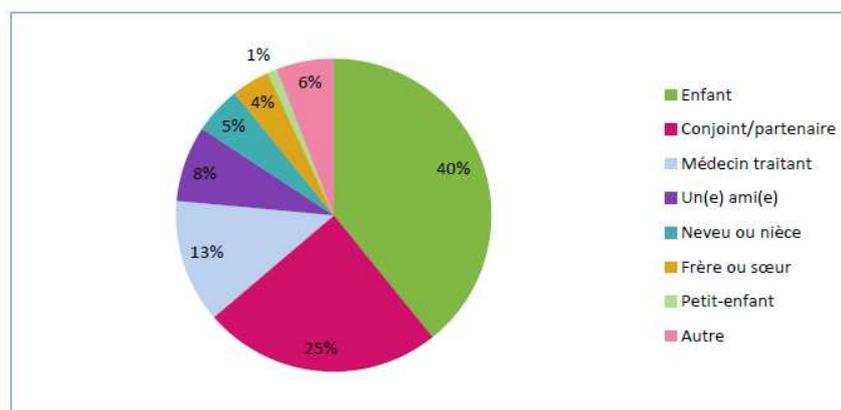


Vaud

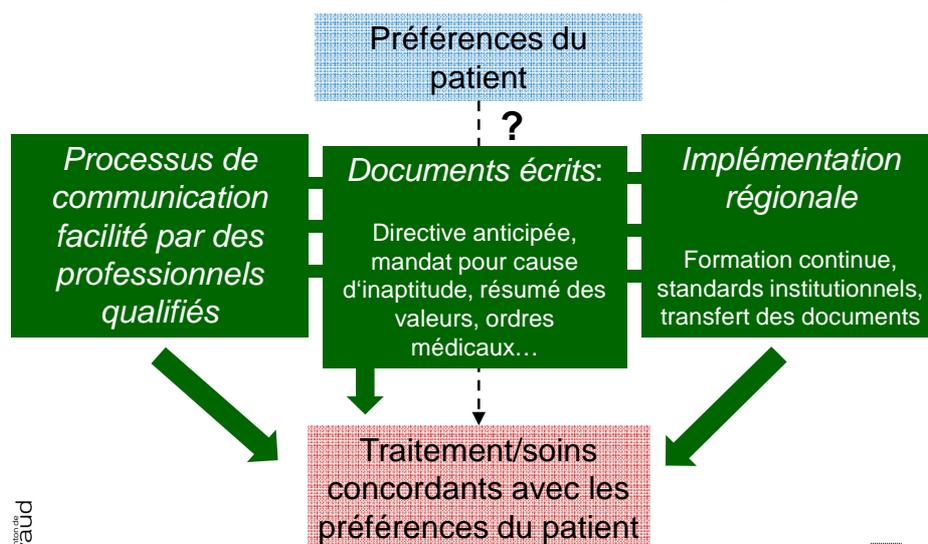
CHUV

Directives anticipées et autres droits

Figure 8 Personnes désignées comme représentant-e-s thérapeutiques



Projet de soins anticipé = Advance Care Planning



Évolution M. P



- Où passer la dernière étape de vie
- Qui va décider pour M. P
- **Y a-t-il un désir de mort? Quel type? Qu'en faire?**



R15

Désir de mort et personnes âgées

R13

Très peu de données

Prévalence **estimée**:

- **4.6% -8.5%** (communauté), **24%** patients en stade terminal (étude qualitative)
- **Aucune donnée chez les résidents d'EMS**

➤ Taux de **suicide** = proxy ➡ **Suisse:**

- Taux d'incidence le plus élevé chez les **75+ ans**
- En augmentation chez les personnes âgées
- Décès par **suicide assisté** particulièrement en augmentation chez les personnes âgées



Ayalon L. 2011; Schroepfer TA, 2006 OFSP; Fischer, 2008



Diapositive 28

- R13** Études sonst faites avec de patients atteints de cancer ou SLA, souvent en milieu palliatifs ("hospice")
Ralf; 14.03.2017
- R15** Tu peux évoquer le cas de la dame à Sylvana qui a choisi le suicide assisté, typique...
Ralf; 14.03.2017

POURQUOI INVESTIGUER LE DÉSIR DE MORT CHEZ LES RÉSIDENTS D'EMS ?

Facteurs susceptibles d'augmenter la probabilité de ressentir un désir de mort :

- Institutionnalisation, santé physique plus précaire, plus grande dépendance fonctionnelle, sentiment d'être une charge

Mieux comprendre les déterminants du désir de mort chez les résidents pourrait permettre de:

- Répondre plus adéquatement aux personnes exprimant un tel désir
- Proposer des interventions ciblées et adaptées aux besoins des personnes
- Aider les équipes soignantes face à l'expression d'un désir de mort
- Mieux former les équipes soignantes



Barnow & Linden, 2002 ; Monforte-Royo et al., 2011

FNSNF
SWISS NATIONAL SCIENCE FOUNDATION



Etude dans les EMS

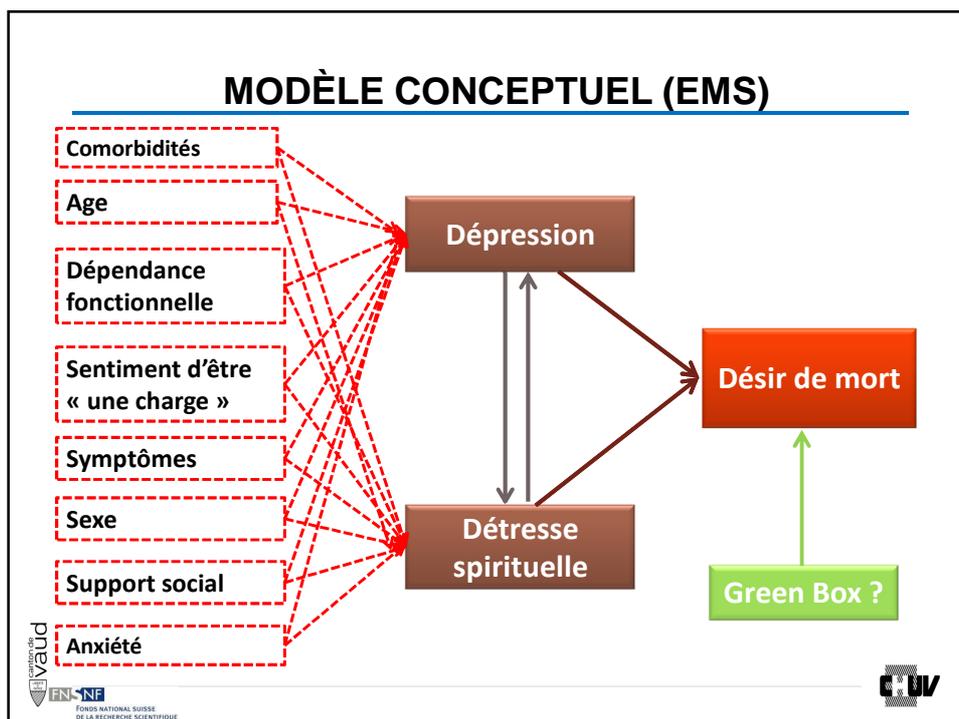
Buts:

- Déterminer la prévalence et la sévérité du désir de mort (SAHD-OLD, Adapted Schroepfer)
- Identifier les déterminants du désir de mort (évaluation standardisée: dépression, détresse spirituelle, anxiété, dépendance fonctionnelle, sentiment d'être une charge, etc)
- Tester un modèle conceptuel du désir de mort
- Déterminer si l'expression d'un désir de mort est un facteur associé au moment du décès



FNSNF
SWISS NATIONAL SCIENCE FOUNDATION





Méthodes

• Nombre cible = 300 résidents (VD, St Gall, Tessin)

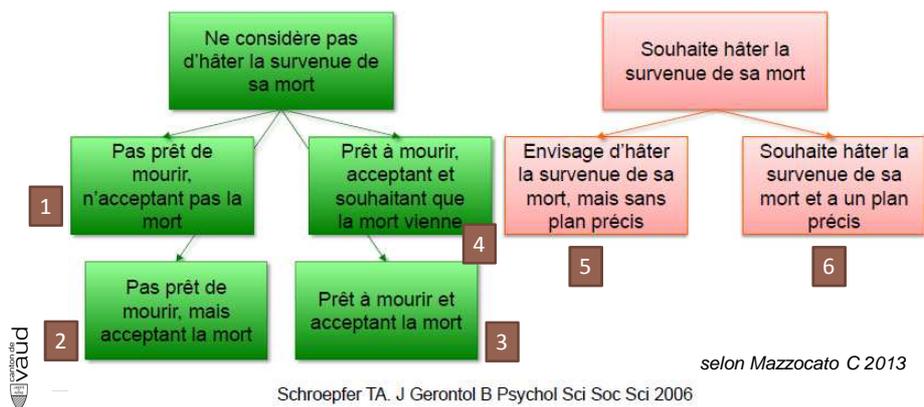
• **Critères d'inclusion:**

- Age ≥ 75
- Institutionnalisation 4-10 mois
- Maîtrise de la langue locale
- Score cognitif CPS 0-4 (max 6)
- Capacité de discernement

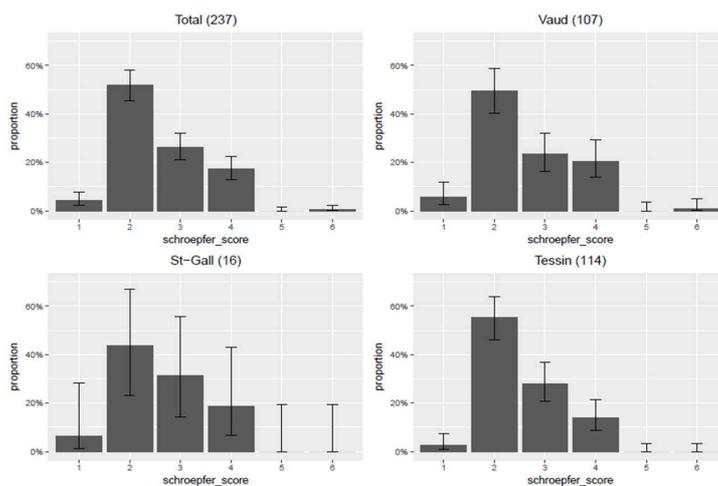
Résultats: désir de mort

Adapted Schroefer

- issu d'une étude qualitative
- 6 énoncés conceptuellement différents (catégories), 1 réponse



Résultats: désir de mort



- 1 = I am not ready to die and I don't accept the fact that I must die. 4 = I am ready, I accept and I wish that death comes.
 2 = I am not ready to die but I accept the fact that I must die. 5 = I consider to hasten dying but I don't have a precise plan.
 3 = I am ready and accept the fact that I must die. 6 = I wish to hasten death and I do have a precise plan.

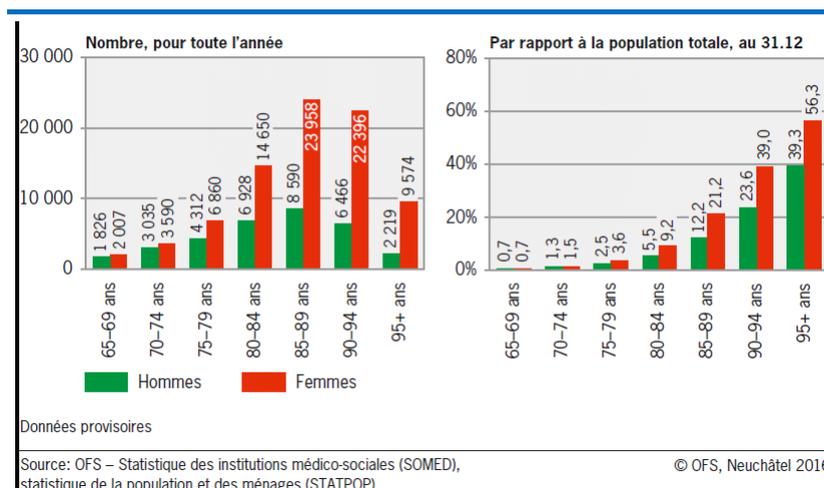
Évolution M. P

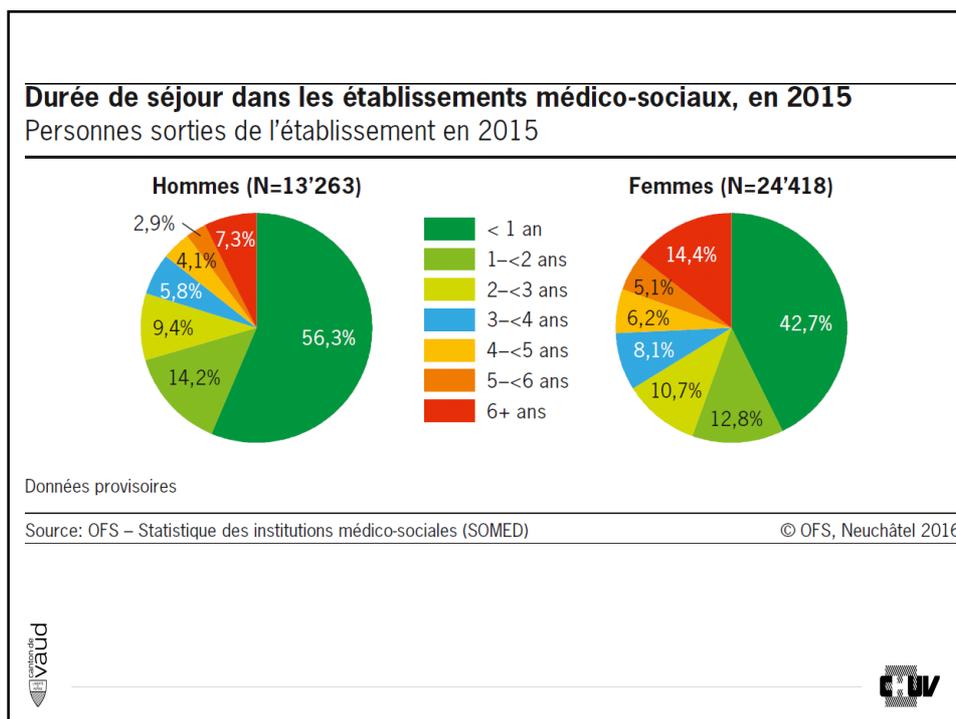


- patient très instable niveau cardiaque/cognitif
- institutionnalisation
- pneumonies à répétition
- décisions importantes à prendre par famille et équipe EMS
 - antibiotiques O/N
 - réhospitalisation O/N
- décès après séjour <3mois



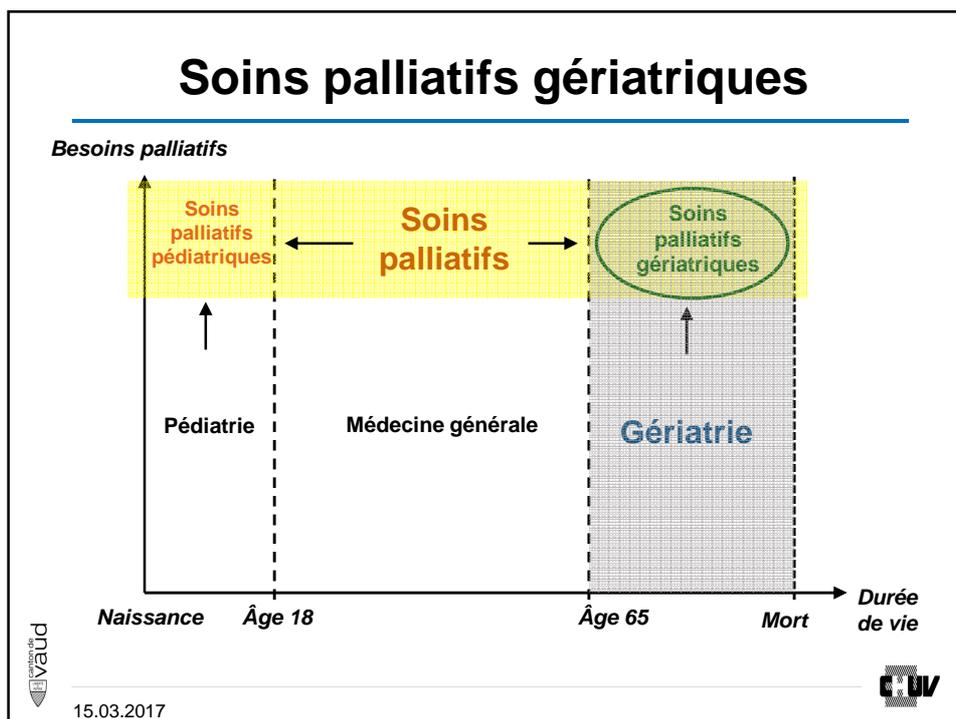
Personnes vivant en EMS en 2015





Plan

- Histoire de M. P
- Quelques questions liées à la fin de vie
 - décisions en fin de vie
 - Rôle et devoirs des proches
 - désir de mort
- Présentation concept chaire de soins palliatifs gériatriques du CHUV



Définitions

La gériatrie s'occupe de la santé à un âge avancé, des aspects cliniques, préventifs, réadaptatifs et sociaux des maladies (OMS).

Elle soutient les personnes âgées qui souffrent, sont dépendantes, présentent des atteintes fonctionnelles; elle fournit aux malades en fin de vie ...

... particularités des patients gériatriques qui se caractérisent par des maladies multiples, complexes et chroniques...

ISFM, 2015

Définitions

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psycho-sociaux et spirituels.



Organisation
mondiale de la Santé

Gériatrie et soins palliatifs

Points communs:

- Anthropologie holistique / multidimensionnelle
- Approche en équipe multidisciplinaire
- Objectif primaire est la qualité de vie du patient
- Considération du contexte psycho-socio-spirituel du patient
- Projet thérapeutique du patient au centre
- Importance de la communication

Points forts et synergies

Gériatrie:

- Trajectoires plus longues
- Intégration des secteurs de santé
- Outils d'évaluations et de dépistage...

Soins palliatifs:

- Expérience de la fin de vie
- Contrôle des symptômes extrêmes
- Communication ouverte sur la mort et le deuil...



15.03.2017



Chaire soins palliatifs gériatriques



Pr R. Jox



Dr E. Rubli



Dr A. Sterie



Dr R. Voumard



Pr G.-D. Borasio

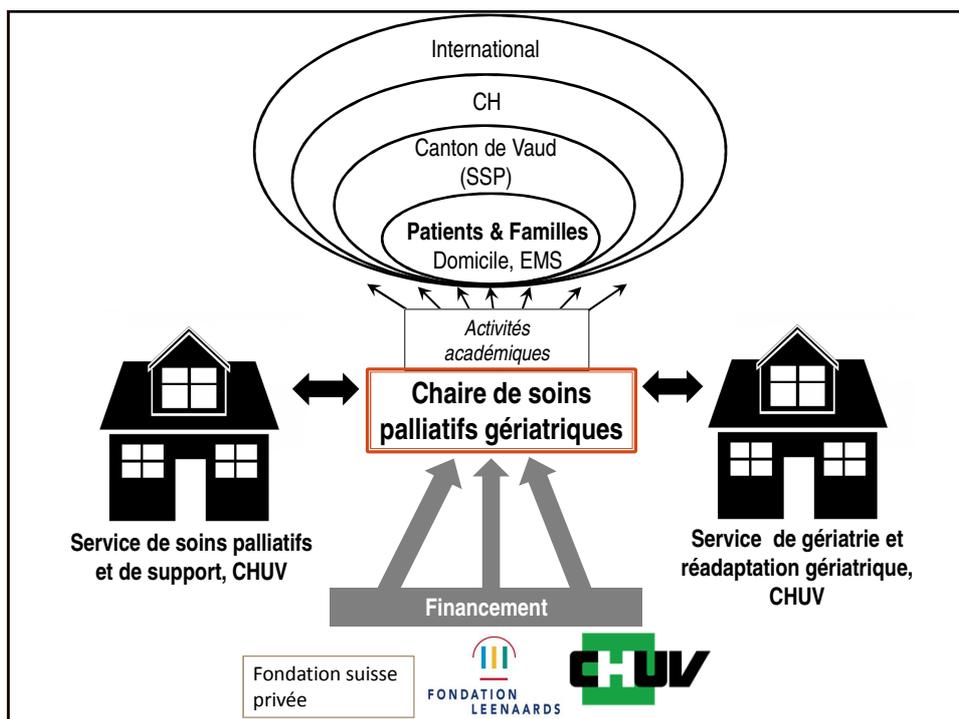


Pr C. Bula



15.03.2017





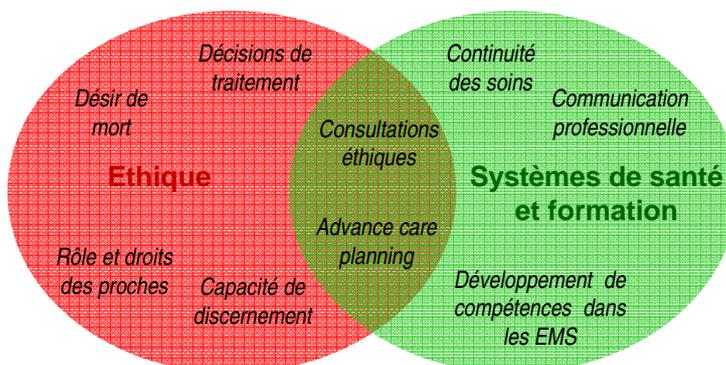
Objectifs de la chaire

Mission:

Développer les soins palliatifs gériatriques comme une activité académique

- 1 Identifier les besoins, les questions socialement pertinentes → **recherche** → répondre par l'évidence scientifique
- 2 Renforcer et améliorer la **formation** des professionnels de la santé concernant les soins palliatifs gériatriques
- 3 Améliorer les **soins aux patients** par des projets cliniques, le travail politique, les conseils et la sensibilisation dans le grand public

Axes de recherche



projets de recherche

Theoretical foundation and concept of geriatric palliative care

Collaborators: R. Voumard, L. Benaroyo, G.D. Borasio, C. Büla

Understanding the wish to die in elderly nursing home residents

SNF PNR67: S. Monod, P. Quadri, T. Münzer, C. Büla et al.

Resuscitation options and preferences: patient-physician communication in a rehab unit

Collaborators: A. Sterie, P. Singy, O. Weber, E. Rochat, W. Bosshard

ADIA: Alzheimer Disease-specific Intervention of Advance care planning

Collaborators: L. Briggs, A. von Gunten, J. Hamann

Programme:

Introduction
Christophe Bula (Lausanne)

Les défis dans la prise en charge des patients en soins palliatifs gériatriques en France
Régis Aubry (Besançon)

Décisions en fin de vie pour les personnes âgées: données empiriques, défis cliniques et éthiques
Georg Bosshard (Zurich)

Formation en soins palliatifs des professionnels en EMS
Sophie Pautex (Genève)

Désir de mort auprès des résidents d'EMS
Eve Rubli et Ralf Jox (Lausanne)

Une vie pour la gériatrie palliative
Marina Kojer (Vienne)
interviewée par Gian Domenico Borasio

Chaire de soins palliatifs gériatriques

Les soins palliatifs dans les sociétés vieillissantes

23 mars 2017
12h45 – 16h15
Auditoire César Roux

Unil
UNIL | Université de Lausanne

CHUV
Faculté de biologie et de médecine

ENS-NE
Sciences de l'Environnement, de la Santé et de l'Urbanisme

3 crédits gériatrie/ 4 soins palliatifs