

Une étude se penche sur la fin de vie des personnes souffrant de troubles cognitifs : quelle approche palliative dans le cadre de la démence?

Autor(en): **Geschwindner, Heike / Riese, Florian**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Curaviva : revue spécialisée**

Band (Jahr): **5 (2013)**

Heft 4: **Soins palliatifs : accompagner le temps qui reste à vivre**

PDF erstellt am: **25.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-813714>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Une étude se penche sur la fin de vie des personnes souffrant de troubles cognitifs

Quelle approche palliative dans le cadre de la démence?

Comment les personnes atteintes de troubles cognitifs sévères traversent-elles la dernière phase de leur vie? C'est l'objet d'une étude dont les résultats devraient conduire à une meilleure prise en soins palliative en fin de vie dans le cadre de la démence.

Heike Geschwindner et Florian Riese*

La démence sénile et les soins palliatifs sont deux thèmes de société qui font l'actualité. A raison: la population vieillit et le nombre de personnes atteintes de troubles cognitifs ne cesse d'augmenter. En réponse à ces évolutions, la Suisse a réagi en formulant d'abord une Stratégie nationale en matière de soins palliatifs et, plus récemment, une Stratégie en matière de démence pour les années 2014-2017. Bien que les besoins dans ce

dernier domaine semblent importants, peu de données sont pourtant disponibles sur la situation dans notre pays. De plus, la nature des soins palliatifs à prodiguer dans le cadre de la démence n'est pas bien établie, et la question se pose toujours de savoir si ces soins sont pratiqués différemment que pour d'autres maladies oncologiques, par exemple.

Mieux préparer la fin de vie

Au cours de ces dernières années, la démence est devenue la troisième cause de mortalité en Suisse. Il ressort d'études internationales que la plupart des personnes souffrant de troubles cognitifs meurent dans des établissements de soins – aux Pays-Bas, on parle de 90%. En Suisse, on estime à quelque 60% la part des résidents en EMS qui sont atteints de démence, ce qui témoigne de l'importance du sujet pour les établissements de soins de longue durée. Les principales causes de décès en lien avec la démence sont la cachexie, la déshydratation et les infections, mais aussi la démence elle-même que de plus en plus de médecins avancent comme une cause directe de décès. Dans l'opinion publique, en revanche, la démence n'est pas considérée comme une maladie mortelle même si l'espérance de vie se réduit de la même façon que dans le cas d'une tumeur ou d'une maladie pulmonaire. Cela a son importance: comme le montrent des études réalisées aux Pays-Bas et aux Etats-Unis, il est en effet possible, grâce à l'information et la compréhension des proches, de prévoir un plan de soins anticipé pour garantir davantage de bien-être et moins d'interventions médicales lourdes en fin de vie.

Les décisions de fin de vie en cas de démence

L'information et l'implication des proches sont d'une importance décisive à tous les stades de la maladie. C'est d'autant plus important lorsque la personne n'a plus la capacité nécessaire pour prendre directement les décisions qui la concernent.



* **Heike Geschwindner** est membre du groupe de pilotage ZULIDAD. Elle est spécialiste en sciences infirmières et travaille pour les centres de soins la Ville de Zurich, dans la recherche et le développement des soins.



* **Florian Riese** coordonne l'étude ZULIDAD. Il est médecin assistant auprès de la Division de recherche en psychiatrie et du Centre de gérontopsychiatrie de l'Université de Zurich.



La chambre d'un résident décédé dans l'unité spécialisée de l'EMS Reusspark (AG): anticiper la prise en soins de la fin de vie dans le cadre de la démence est essentiel.

Photo: Monique Wittwer

L'un des principes fondamentaux des soins palliatifs, l'auto-détermination, est ainsi remis en question. Les directives anticipées peuvent donner des pistes. Une étude belge a cependant révélé que parmi les personnes décédées des suites d'une démence dans un établissement de soins de longue durée, seule une sur dix avait parlé avec son médecin de ses souhaits quant à sa fin de vie ou avait rédigé des directives anticipées. En Suisse, les processus de décision durant la dernière phase de la vie de personnes atteintes de démence ont été examinés dans le cadre de l'étude «Pallhome» de la Haute école des sciences appliquées de Zurich. Les premiers résultats indiquent que les soignants et les proches anticipent bien la fin de vie des personnes souffrant de troubles cognitifs et peuvent agir en conséquence.

Quels soins palliatifs spécialisés?

Contrairement à d'autres maladies potentiellement mortelles, les personnes en situation de démence avancée souffrent continuellement de déficiences une année déjà, voire plus, avant de mourir. Dans les cas de démence, les soins palliatifs devraient donc intervenir avant cette dernière phase de la vie, pour se mettre en place progressivement et se développer au fur et à mesure que les traitements curatifs diminuent. Au moment de la fin de vie de personnes atteintes de démence, les souffrances comme la détresse respiratoire ou les douleurs sont souvent comparables à celles qui apparaissent dans les maladies chroniques physiques et qui doivent être prises en considération dans le cadre des soins palliatifs de premier recours. Le principal défi réside cependant dans une approche adéquate des troubles comportementaux comme l'agitation ou l'agressivité. Initialement conçus pour la prise en charge des maladies oncologiques, cardiaques et pulmonaires, les soins palliatifs ne les abordent généralement pas. Dès lors, il s'agira de développer à l'avenir un concept de soins palliatifs pour les situations de démence. L'Association européenne pour les soins palliatifs (EAPC) a fait un premier pas dans ce sens en 2013. Dans son livre blanc («White Paper»), elle

La nature des soins palliatifs dans les cas de démence n'est pas bien établie.

souligne l'importance de la prise en soins individualisée («person-centered care»), en plus du traitement des symptômes, pour garantir des soins palliatifs de qualité aux personnes souffrant de troubles cognitifs.

Le projet ZULIDAD

Afin de promouvoir la recherche dans le domaine des soins palliatifs et de disposer de données pour l'ensemble du pays, le Fonds national suisse a lancé un programme de recherche «Fin de vie». Dans ce cadre, le projet ZULIDAD (Zurich Life and Death with Advanced Dementia Study – Etude zurichoise sur la vie et la mort de personnes atteintes de démence sévère) étudie 200 personnes résidant dans quatre EMS de la région

zurichoise et souffrant d'une démence à un stade avancé, ainsi que leurs proches et le personnel soignant concerné. Ce projet évalue, sur une période de trois ans, la qualité de vie, l'étendue des symptômes, les mesures administrées, le déroulement de la démence et la phase du décès.

L'importance de l'étude

A ce jour, l'étude ZULIDAD est la plus importante jamais menée en Suisse sur la qualité de vie, l'évolution des symptômes et les soins dans le contexte de la prise en soins institutionnelle de personnes souffrant d'une démence sévère. Les premiers relevés seront publiés en 2014. Quant aux données longitudinales, elles seront connues en 2016 seulement. Elles serviront à montrer quels sont les souhaits des personnes souffrant de troubles cognitifs concernant la dernière phase de leur vie, comment ces souhaits évoluent avec le temps et dans quelle mesure ils sont effectivement satisfaits. Comme les études conduites en Belgique et aux Pays-Bas ont une méthodologie et des objectifs similaires, le projet ZULIDAD permettra à la Suisse de comparer ses données à l'échelon international. Les résultats seront l'occasion d'ouvrir une large discussion sur l'amélioration des soins palliatifs pour les personnes souffrant de troubles cognitifs. ●