

*Démences  
& fin de vie:  
aspects éthiques*

*Thierry DEPERSACK, MD, PhD  
Hôpital Erasme,  
Gériatrie  
Bruxelles*



# La fin de vie des déments

- *Où?*

# La fin de vie des déments

- *Où?*



# La fin de vie des déments

- *Où?*
  - La majorité meurent à *l'hôpital*
  - Dans services aigus peu formés aux problèmes gériatriques (douleur, delirium, dysphagie, dénutrition)

# La fin de vie des déments

- *Comment?*

Sampson EL, Gould V, Lee D, Blanchard MR : Differences in care received by patients with and without dementia who died during acute hospital admission: a retrospective case note study. *Age Ageing* 2006 ; 35 : 187-9

Lloyd-Williams M : An audit of palliative care in dementia. *Eur J Cancer Care* 1996 ; 5 : 53-5  
McCarthy M, Addington-Hall J, Altmann D : The experience of dying with dementia : a retrospective study. *Int J Geriatr Psychiatry* 1997 ; 12 : 404-9

# La fin de vie des déments

- *Comment?*



Sampson EL, Gould V, Lee D, Blanchard MR : Differences in care received by patients with and without dementia who died during acute hospital admission: a retrospective case note study. *Age Ageing* 2006 ; 35 : 187-9

Lloyd-Williams M : An audit of palliative care in dementia. *Eur J Cancer Care* 1996 ; 5 : 53-5 McCarthy M, Addington-Hall J, Altmann D : The experience of dying with dementia : a retrospective study. *Int J Geriatr Psychiatry* 1997 ; 12 : 404-9

# La fin de vie des déments

- *Comment?*
  - Souvent le diagnostic de démence n'est pas noté dans le dossier (75%)
    - Pas de réflexion sur intensité
      - des actes médicaux
      - des soins
    - Echappent aux soins de confort
    - Contrôle inadéquat de la douleur et des symptômes de fin de vie

Sampson EL, Gould V, Lee D, Blanchard MR : Differences in care received by patients with and without dementia who died during acute hospital admission: a retrospective case note study. *Age Ageing* 2006 ; 35 : 187-9

Lloyd-Williams M : An audit of palliative care in dementia. *Eur J Cancer Care* 1996 ; 5 : 53-5 McCarthy M, Addington-Hall J, Altmann D : The experience of dying with dementia : a retrospective study. *Int J Geriatr Psychiatry* 1997 ; 12 : 404-9

# Conséquences

- Patients soumis à des *actes invasifs futiles*:
  - Comparaison patients déments et patients cancéreux terminaux:
    - Plus de sonde nasogastrique, plus de prises de sang, plus de contentions
    - Peu d'ordre de ne pas réanimer dans dossiers de déments (55%)
    - 1% d'ordre de ne pas hospitaliser...

*Pourquoi?*



# Barrières à la prise en charge optimale de patients déments terminaux

- 1 Difficulté de *reconnaître* (ou accepter) que la démence peut être une maladie terminale
- 2 Difficulté d'établir un *pronostic* avec précision
  - Démence = maladie maligne?
    - Un tiers des patients avec un MMSE de 19 à 23 vont mourir endéans l'année
    - La moitié des déments modérés (MMSE 18) admis pour pneumonie ou fracture de hanche va mourir endéans les 6 mois

Mergam A-N, Pénicaud T, Pétermans J. Risk factors for not benefiting from palliative care in end-of-life geriatric patients. Rev Med Brux, 2008. 29(5): p. 481-5.

Neale R, Brayne C, Johnson AL : Cognition and survival : an exploration in a large multicentre study of the population aged 65 years and over. Int J Epidemiol 2001 ; 30 : 1383-8

Morrison RS, Siu AL : Survival in end-stage dementia following acute illness. JAMA 2000 ; 284 : 47-52

# Barrières à la prise en charge optimale de patients déments terminaux

3. Difficulté de communication pour évaluer souhaits et besoins
4. Absence de directives anticipées
5. Dilemmes éthiques, culturels, religieux

Mergam A-N, Pepersack T, Pétermans J. Risk factors for not benefiting from palliative care in end-of-life geriatric patients. *Rev Med Brux*, 2008. **29**(5): p. 481-5.

Neale R, Brayne C, Johnson AL : Cognition and survival : an exploration in a large multicentre study of the population aged 65 years and over. *Int J Epidemiol* 2001 ; 30 : 1383-8

Morrison RS, Siu AL : Survival in end-stage dementia following acute illness. *JAMA* 2000 ; 284 : 47-52

Pepersack T. Comment on Monod et al: "Ethical Issues in Nutritional Support of Severely Disabled Elderly Persons". *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition* 2011; 35: 437-39.

# The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

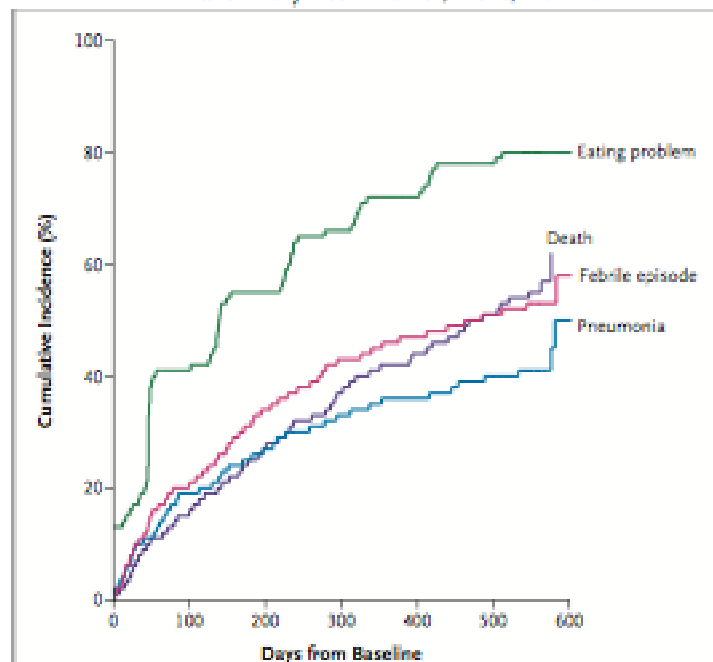
ESTABLISHED IN 1812

OCTOBER 15, 2009

VOL. 361 NO. 16

## The Clinical Course of Advanced Dementia

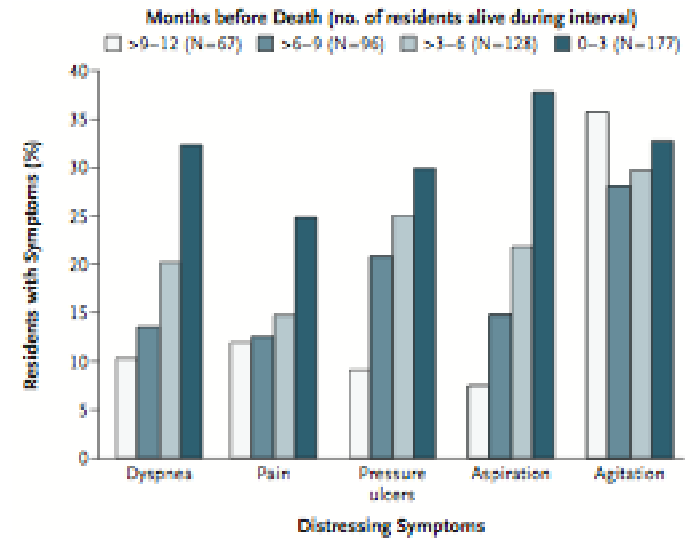
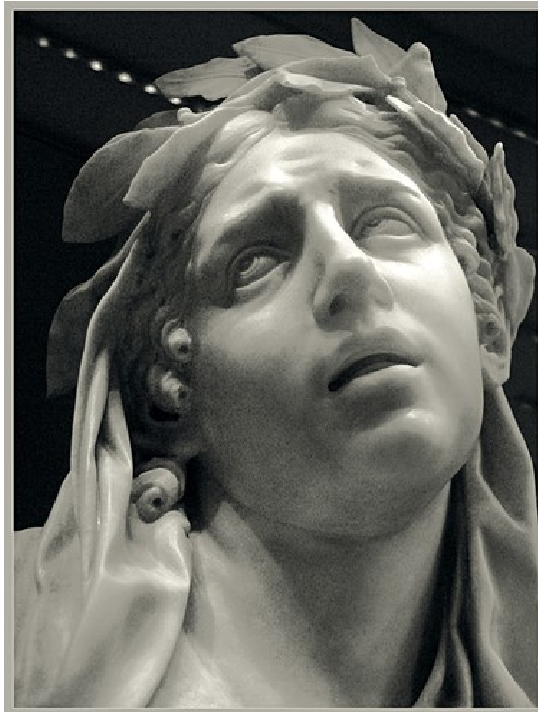
Susan L. Mitchell, M.D., M.P.H., Joan M. Teno, M.D., Dan K. Kiely, M.P.H., Michele L. Shaffer, Ph.D.,  
Richard N. Jones, Sc.D., Holly G. Prigerson, Ph.D., Ladislav Volicer, M.D., Ph.D., Jane L. Givens, M.D., M.S.C.E.,  
and Mary Beth Hamel, M.D., M.P.H.



**Figure 1.** Overall Mortality and the Cumulative Incidences of Pneumonia, Febrile Episodes, and Eating Problems among Nursing Home Residents with Advanced Dementia.

Overall mortality for the nursing home residents during the 18-month course of the study is shown. The residents' median age was 86 years, and the median duration of dementia was 6 years; 85.4% of residents were women.

# Symptomes de détresse



**Figure 3.** Proportion of Nursing Home Residents Who Had Distressing Symptoms at Various Intervals before Death.

# Les syndromes gériatriques et fin de vie

- La dénutrition
- Le delirium
- La douleur
- La dysphagie

# Cas clinique

- Patient 84 ans, insuffisance respiratoire → USI
- altération de l'état général, cachexie
- troubles cognitifs
- apraxie - aphasie - agnosie
- Projets: exclure:
  - « Delirium » (état confusionnel aigu)
  - Rechercher cause réversible de malnutrition
  - Rechercher composante dépressive

# Préalable

- « Delirium » (état confusionnel aigu)
- Rechercher cause réversible de malnutrition
- Rechercher composante dépressive
- Douleur?
- CAM
- Meals on wheels
- GDS, Cornell
- Doloplus, INVD, Painad, NCS

# Cas clinique

- Patient 84 ans
- altération de l'état général, cachexie
- troubles cognitifs
- apraxie - aphasie - agnosie
  - Bilan « négatif »
  - démence « terminale »
  - *intensité des soins ?*





# Champ éthique

## ❶ Cadre de référence

- principes & valeurs: mode des philosophes

## ❷ Différents courants

- utilitarisme (qualité résultats)(Jeremy Bentham, 1781; John Stuart Mill)
- morale du Devoir (Kant): « il faut faire ce que l'on doit sans s'occuper du résultat »

## ❸ Méthode d'analyse

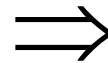
- dilemme éthique ≠ conflit

# Principes

- Bienfaisance - non maléficienne (iatrogénie)

# Valeurs

- respect de la vie
- compassion
- amour
- côté sacré de la vie



Base du professionnalisme

Calcul Risque/bénéfice

# Principes « nouveaux »

- Autonomie
  - non mentionné par Hippocrate ou Cl Bernard
  - en opposition avec le privilège thérapeutique
  - requiert la capacité de:
    - communiquer,
    - comprendre,
    - juger,
    - décider
    - avec pleine information, sérénité, et... temps

# Principes « nouveaux »

- Justice
  - Communauté, équité, distributive
- Proportionnalité
  - juste équilibre entre bénéfice et moyens
- Confidentialité
- Véracité, Non violence, Droits de l'homme, de l'enfant, de la personne âgée

# Opposition des principes

- Autonomie
- Bienfaisance (refus transfusion)
- Autonomie
- Justice  
(liste d'attente)
- Bienfaisance
- Justice (limitation des ressources)

⇒ « Dialogue éthique »: *pesée des intérêts centrée sur le patient*

# Triade de la futilité

- Omnia
- Omnibus
- Ubique
- Tous
- Pour tous
- Trop loin

# Triade de la futilité

- En Allemagne, Nutrition entérale impérative si état végétatif sans défaillance d'organe (≠ Suisse)
  - Paradoxalement, à l'heure de l'autonomie, on assiste à une augmentation de la réponse médicale
- ⇒ Trouver un sens: délibération éthique est une nécessité dans un système de changement rapide



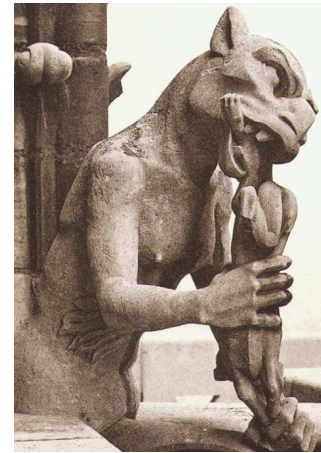
# Abstention thérapeutique

- D 'après les éthiciens non cliniques:  
« il n 'y a pas de différences entre renoncer à un traitement ou l 'interrompre »

# Déterminants éthiques

- Boire et manger: symboles puissants et fondamentaux de vie
- maintien de la relation de confiance
  - patient/médecin
  - patient/institution
  - médecin/famille
  - équipe /médecin

*Meurt-on de faim?*



### Frequency of Symptoms in Terminal Cancer Patients\*†

Symptom	TPCU	Referral hospitals	Hospices	"p" value
Pain	116/156 74 percent	300/639 47 percent	231/407 57 percent	<0.0001**
Activity	138/154 90 percent	561/624 90 percent	356/431 83 percent	0.0014**
Nausea	55/152 36 percent	125/636 20 percent	93/368 25 percent	0.0001**
Depression	87/148 59 percent	250/573 44 percent	179/391 46 percent	0.0042**
Anxiety	102/152 67 percent	288/583 49 percent	202/403 50 percent	0.0003**
Drowsiness	111/154 72 percent	394/621 63 percent	310/417 74 percent	0.0006**
Appetite	116/152 76 percent	502/617 81 percent	314/428 73 percent	0.0082
Well being	118/147 80 percent	390/540 72 percent	262/404 65 percent	0.001**
Shortness of breath	76/153 50 percent	206/630 33 percent	151/393 38 percent	0.0004**

\* Symptoms were considered present when the visual analogue score upon admission was (30/100)

\*\* P value significant after boferroni correction

† Reproduced with from Bruera, E, Neumann, CM. Respective limits in palliative care and oncology in the supportive care of cancer patients. Support Care Cancer 1999; 7:321.

*Meurt-on de soif ?*



# + Hydratation ? -

- Mourant plus confortable si hydraté
- Pas de preuve que l'hydratation allonge la vie
- troubles métaboliques ⇒ confusion, agitation, irritabilité NM
- Si de l'eau est donné au mourant qui a soif, pourquoi ne pas le mettre sous perf?
- Patient en coma ne ressent pas la soif
- Hydratation prolonge la vie
- ↓ diurèse = moins de panne, d'urinal, de cathéter...
- moins de sécrétion GI, moins de nausées

# + Hydratation ?

- Améliore la qualité de (fin de) vie?
- hydratation parentérale est un standard minimum de soin, son arrêt rompt un lien avec le patient
- L'arrêt de l'hydratation crée un précédent pour l'arrêt d'autres traitements pour des sujets vulnérables
- moins de sécrétions bronchiques,
- moins d'oedèmes, d'ascite
- Troubles métaboliques diminuent le degré de conscience donc de souffrance

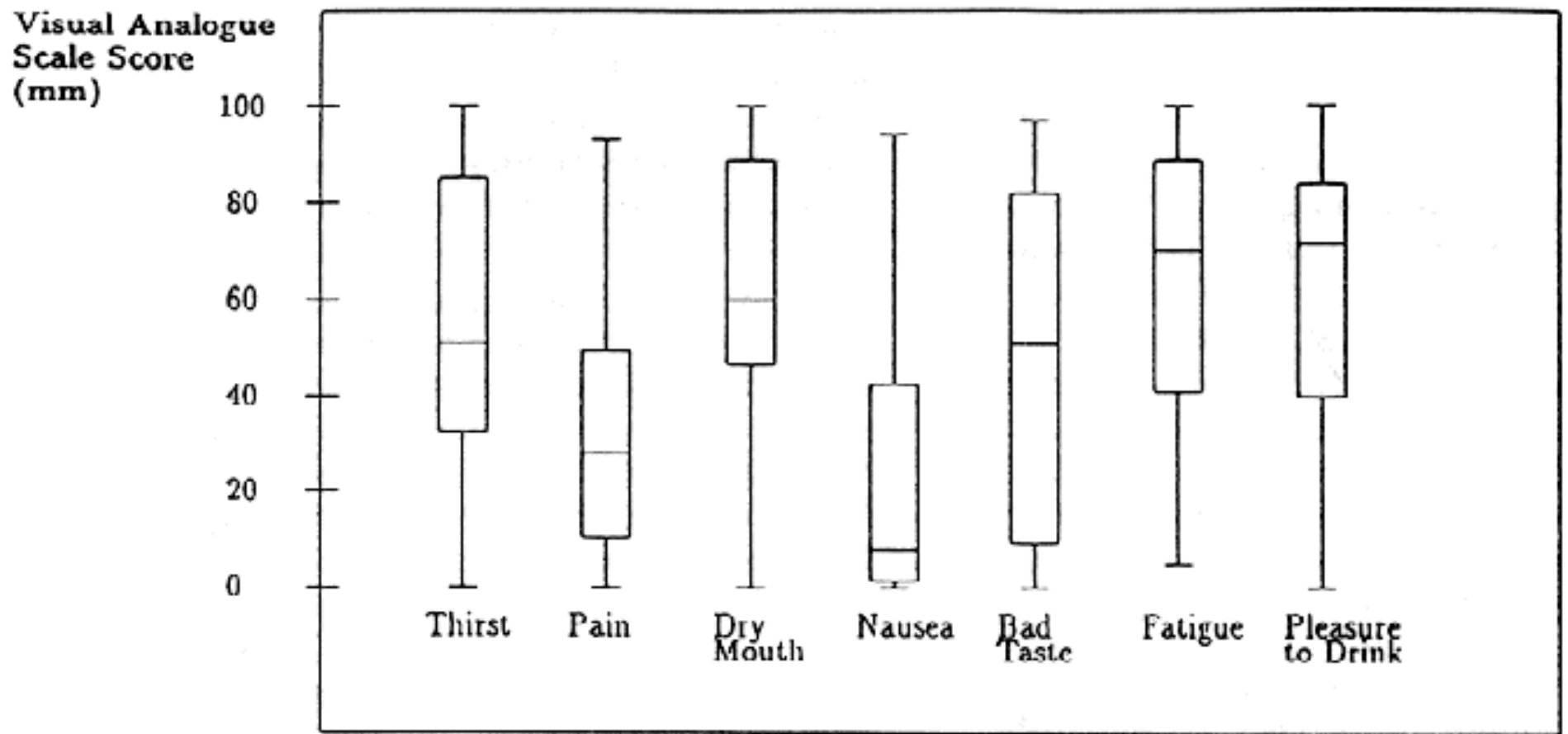
# Comfort Care for Terminally Ill Patients

- déterminer
  - **fréquence soif**
  - si SP suppriment les symptômes
    - sans nutrition
    - sans hydratation forcées
- Résultats
  - 63% jamais faim
  - 62% jamais soif
  - 100% des symptômes traités efficacement par petites quantités de nourriture et/ou de liquide, et/ou glaçons, lubrification des lèvres



# Symptômes de déshydratation

- étude transversale, N=52, cancers
- déterminer la sévérité des symptômes de déshydratation
- VAS
- *Première étude de quantification*
- soif: 53
- sécheresse bouche: 60
- mauvais goût: 47
- nausée: 24
- plaisir de boire: 62
- fatigue:62
- douleur: 34



*Burge. J Pain Symptom Manage 1993;8:454-464*

# SYMPTOMES

- Absence de corrélation entre
  - sévérité des symptômes
  - et
  - prise de liquide

*Burge. J Pain Symptom Manage 1993;8:454-464*

# Effet de la perfusion

- N=30, cancers
- 24 dernières heures
- 19 répondent
- évaluation du volume hydrique IV
- urée, Na
- soif légère: 6
- soif modérée: 9
- soif sévère: 9
- pas de corrélation entre soif et
  - volume perfusé
  - urée
  - Na

# Soif?

- Relation hydratation et soif chez patient terminal:

- modeste

- *Musgrave, CF, Bartal, N, Opstad, J. The sensation of thirst in dying patients receiving i.v. hydration. J Palliat Care 1995; 11:17.*
    - *Fainsinger, RL, MacEachern, T, Miller, MJ, et al. The use of hypodermoclysis for rehydration in terminally ill cancer patients. J Pain Symptom Manage 1994; 9:298.*

# Soif?

- Patients bien hydratés ou déshydratés peuvent ressentir une soif intense
  - autres facteurs que l'hydratation systémique?
  - Oral?
    - Soif contrôlée par petites quantités de fluides et hygiène buccale
- *Il est rare de devoir instaurer une hydratation artificielle pour calmer la soif!*

« La déshydratation est une situation physiologique de fin de vie »



# *Pour un débat éthique...*

Mori M. Bioetica. 10 temi per capire e discutere. Edizioni Scolastiche Bruno Mondadori, Milano, 2002.

Reichlin M. [The challenges of neuroethics](#). Funct Neurol. 2007 Oct-Dec;22(4):235-42.

Reichlin M. [Bioethics in Italy: two reasons of discontent](#). J Int Bioethique. 2004 Jun-Sep;15(2-3):175-85, 216-7

Defanti CA; Ad Hoc Working Group of the Italian Neurological Society. [Study Group of Bioethics and Palliative Care in Neurology: program document](#). Neurol Sci. 2000 Oct;21(5):261-71.



# On withholding nutrition and hydration in the terminally ill: has palliative medicine gone too far ?

- réflexion éthique à propos de patients terminaux incapables d'assurer leur hydratation et leur alimentation
- SP prônent sédation et abstention d'hydratation et d'alimentation
- dérive dangereuse aux niveaux éthique, légal, médical et traumatisante pour famille
- débat public

*Craig. J Medical Ethics 1994; 20:139-143*

# A reply to Craig

- déshydratation est un processus physiologique de fin de vie
- hydratation artificielle non justifiée:
  - sauf si soif non traitable par autres moyens
- hydratation et alimentation 'naturelles' orale ne doivent pas être arrêtées
- la sédation n'est pas utilisée pour traiter les symptômes de la déshydratation

# A reply to Craig (2)

- patients cancéreux arrêtent de manger puis de boire
- le processus décisionnel doit se baser sur la connaissance des risques/bénéfices du traitement ou de son abstention
- il n'y a pas de preuves que l'alimentation ou la perfusion améliorent le confort, la survie
- hypodermoclyse si famille le demande (!)

«What do apple pie and motherhood have to do with feeding tubes and caring for the patient ?»

- Les professionnels de la santé doivent accepter que l'hydratation et la nutrition artificielles sont des traitements médicaux
- plutôt que des soins de base (basic care)

*Slomba. Arch Intern Med 1995;155:1258-1263.*

# Nutrition entérale et démence avancée: EBM

- Rares étude ou gain de poids mais sans impact fonctionnel (cognitif ou ADL)
- Pas de preuve que la NE diminue:
  - Pneumonie d'aspirations
  - Le risque d'escarres
  - Le risque infectieux
  - Le déclin fonctionnel
  - Le confort
- Effets secondaires dépassent le bénéfice

Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. JAMA. 1999; 282:1365-1370.

Lauque S, Arnaud-Battandier F, Gillette S, et al. Improvement of weight and fat-free mass with oral nutritional supplementation in patients with Alzheimer's disease at risk of malnutrition: a prospective randomized study. J Am Geriatr Soc. 2004;52:1702-1707.

Finucane TE, Bynum JP. Use of tube feeding to prevent aspiration pneumonia. Lancet. 1996;348:1421-1424.

# Hydratation et mortalité ?

- Pas d'étude contrôlée sur effet de l'hydratation et la survie
- problème éthique
- décision à la carte, négociée entre patient, famille et soignants

# Besoins en liquides

- Diminués pour cancéreux terminal par rapport aux patients chirurgicaux ou médicaux *Support Care Cancer 1996; 4:147*
  - besoins absolus diminués
  - ↓ de la clearance d'eau libre (↑ADH associé aux nausées chroniques et cachexie) *J Palliat Care 1998; 14:6*
  - ↓ pertes hydriques insensibles en rapport avec ↓ activité physique
- ➔ 1000 to 1500 mL/j suffisent à maintenir un équilibre électrolytique et une diurèse

# Méthodes

- IV: limitée par
  - accès veineux, confort, douleur, coût, changements fréquents, immobilisation d'un bras, infection du cathéter, thrombophlébite, etc
- SC: Hypodermoclyse
  - sûre, efficace pour cancer avancé, aiguille 5 j, 2x500 ml en bolus de 2 h
  - 69 patients hypodermoclyse 14 j 1203 mL/j J Pain Symptom Manage 1994; 9:298
  - ! **CAVE**: 1 OPAH, 3 anasarques, 2 réactions allergiques à l'hyaluronidase



# Méthodes

- Proctolyse

- 78 patients terminaux, « faisable », bien toléré *J Pain Symptom Manage 1998; 15:216.*
- 22 patients avec cathéter nasogastrique intra rectal , SP 250 ml/h 4 heures, bien toléré
- coût minimal, pas de matériel stérile, peut être administré par non professionnels à domicile...

# *La nutrition artificielle est-elle un soin de base?*

- Cela dépend des « valeurs »
  - si « **utilitarisme** », on peut utiliser les données médicales comme argument *moral* pour l'arrêter
- Forces des représentations culturelles et anthropologiques de la nutrition:
  - donner le sein, manger rend fort, hédonisme, symboles religieux (pain, vin)

# Cas clinique

- Patient 84 ans
- altération de l'état général, cachexie
- troubles cognitifs
- apraxie - aphasie - agnosie
  - Bilan « négatif »
  - démence « terminale »
  - *intensité des soins ?*

# Prérequis à la réflexion éthique

## Checklist

- ✓ Organiser une réunion formelle
- ✓ Inviter tous les intervenants professionnels
- ✓ Désigner un “président” (non hiérarchique)
- ✓ Structurer le débat en 8 points
- ✓ Le président reformule le point de vue de chaque professionnel: met en avant la diversité
- ✓ Le président identifie la décision consensuelle
- ✓ Le président et le groupe désignent la personne responsable du suivi et de l’implémentation du choix éthique

Monod et al. Ethical issues in nutrition support of severely disabled elderly persons: a guide for health professionals. JPEN 2011;35:295-302.

Peppersack T. Comment on Monod et al: “Ethical Issues in Nutritional Support of Severely Disabled Elderly Persons”. Journal of Parenteral and Enteral Nutrition 2011; 35: 437-39.

# Fin de vie

- Vie sur terre
  - 4 milliards d'années
- Mort ?
  - 100.000 ans
    - première tombe dans les grottes de Lafré en Israël
    - Homo sapiens = conscience de la mort
    - rituels
- 1950 attitude de l'homme % mort change

# Concept de la mort

- 1950 la est mort occultée
  - le corbillard se “banalise”
  - faire part discret
- La mort qui était familière se cache, se retarde, se prolonge
- à l’hôpital...
  - concept “d’acharnement thérapeutique”
  - Prof Debré 1950

# Réactions

- Droit de mourir dans la dignité
- la mort escamotée devient la “*mort bavarde*” (Laborit)
- Soins palliatifs
  - 1963 St Christopher Hospice
  - 1980 en Belgique
- Euthanasie (dans 5% des cas la D+ n’est pas calmée par SP)
- Plan de soins anticipé (*Advance care planning*)

# Plan de soins anticipé

- Intensité des actes diagnostiques
- Intensité des actes thérapeutiques
- Respect des valeurs du patient
- Historique:
  - Concept développé pour des maladies comme cancers, SLA, infection HIV
  - Les déments n'en bénéficient pas assez!

Pepersack T. [Ethics and artificial nutrition]. Rev med Brux. 2003 Dec;24(6):A491-3.

Defanti CA, Tiezzi A, Gasparini M, Gasperini M, Congedo M, Tiraboschi P, Tarquini D, Pucci E, Porteri C, Bonito V, Sacco L, Palliative Care in Neurology Study Group of the Italian Society of Neurology. [Ethical questions in the treatment of subjects with dementia. Part I. Respecting autonomy: awareness, competence and behavioural disorders.](#) Neurol Sci. 2007 Aug;28(4):216-31.

Mergam A-N, Pepersack T, Pétermans J. Risk factors for not benefiting from palliative care in end-of-life geriatric patients. Rev Med Brux, 2008. 29(5): p. 481-5.

Pepersack T. Nutritional problems in the elderly. Acta Clin Belg 2009;64:85-91.

Pepersack T. End of life of demented patients: ethical aspects. Rev Med Brux. 2010 ; 31: 333-41.

[Congedo M](#), [Causarano RI](#), [Alberti F](#), [Bonito V](#), [Borghini L](#), [Colombi L](#), [Defanti CA](#), [Marcello N](#), [Porteri C](#), [Pucci E](#), [Tarquini D](#), [Tettamanti M](#), [Tiezzi A](#), [Tiraboschi P](#), [Gasparini M](#). Ethical issues in end of life treatments for patients with dementia. Eur J Neurol. 2010 Jun 1;17(6):774-9.

Pepersack T. Comment on Monod et al: "Ethical Issues in Nutritional Support of Severely Disabled Elderly Persons". Journal of Parenteral and Enteral Nutrition 2011; 35: 437-39.



# Directives anticipées

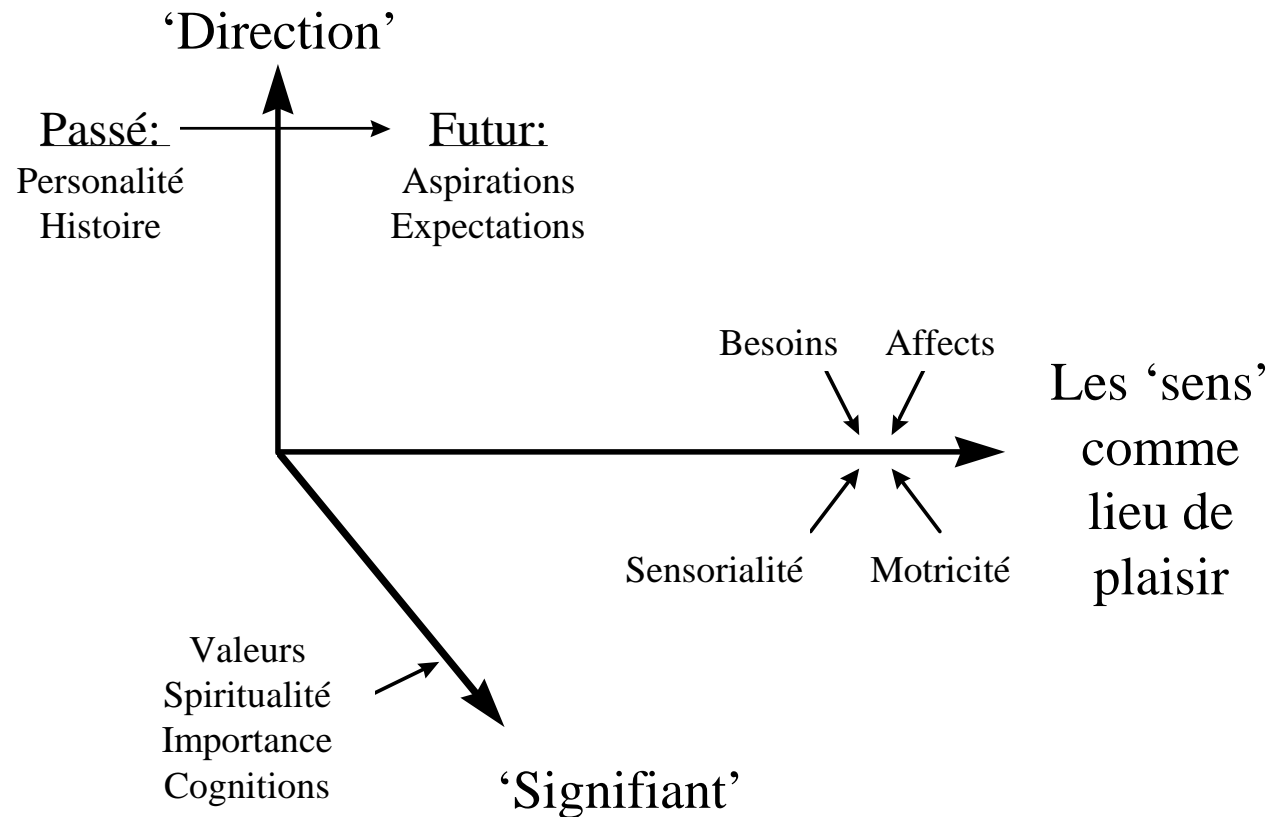
- Expression de sujet en bonne santé
- Qu'est-ce que la qualité de vie à 80 ans ?

La qualité de vie

*La vie est de qualité  
quand la vie fait sens*

---

# ‘La vie est de qualité quand la vie fait sens’



“si nous avons besoin de sage-femme à nous  
mettre au monde, nous avons besoin d’un  
homme plus sage encore à nous en sortir”

Montaigne, Essais

