

L'accompagnement des proches qui doivent prendre une décision concernant la fin de vie d'une personne âgée vivant avec la maladie d'Alzheimer en CHSLD : l'état des connaissances

S. Daneau, inf., Ph. D. (c)¹⁻², A. Bourbonnais, inf., Ph. D.¹⁻², et A. Legault inf., Ph. D.¹

¹ Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Montréal (Québec) Canada

² Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille

Université  de Montréal



Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud de l'île-de-Montréal  Québec 

Problématique

- Le décès des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer à un stade avancé = précédé de décisions orientant leur fin de vie
- Ces décisions doivent souvent être prises par un proche
- Processus de décisions = difficile pour les proches et les professionnels

But

Réaliser une recension des écrits afin de mieux comprendre les facteurs liés au processus de prise de décisions

Stratégie de recherche documentaire

- Base de données : CINAHL, MedLine, PsycInfo, Web of Science
- Type d'écrits : études primaires
- Limites : publiés entre 2009 et 2016, en français ou en anglais
- Mots clés : dementia AND (end of life OR hospice care OR palliative care OR terminal care) AND (nurs\$) AND (accompagnement OR decision-making OR treatment consensus)
- N= 51

Résultats

Type de décisions	Interventions tentées pour faciliter le processus
<ul style="list-style-type: none"> Alimentation / hydratation artificielle Transfert en centre hospitalier Examens diagnostics Traitement d'un état respiratoire altéré et des infections Niveau d'intervention médicale / réanimation cardio-respiratoire 	<ul style="list-style-type: none"> Guide pour les professionnels afin de faciliter les discussions sur la fin de vie Vidéo éducationnel s'adressant aux proches puis discussion Soutien en personne et téléphonique Livret pour les proches
Expérience des proches	Expérience des professionnels
<ul style="list-style-type: none"> Incertitude Qualité de vie = concept central à la prise de décisions Influencés par : <ul style="list-style-type: none"> l'opinion des médecins et infirmières leur perception de l'état actuel de la personne Moment idéal pour initier la discussion sur la fin de vie = pas de consensus 	<ul style="list-style-type: none"> Manque de connaissances sur la maladie d'Alzheimer et son évolution Réticents à aborder la mort et les soins de fin de vie avec les proches → inconfortables et craignent la réaction des proches

Discussion

Le processus de prise de décisions dans ce contexte s'avère **complexe** et provoque des émotions parfois difficiles chez les proches et chez les professionnels.

- Implication pour la **pratique**
 - **Augmenter les connaissances** des professionnels impliqués dans les soins aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer
- Implications pour la **recherche**
 - Explorer la façon idéale pour les professionnels d'**accompagner** les proches, ainsi que les préférences des proches en matière d'accompagnement
 - Examiner les **obstacles** qui font en sorte que les **interventions décrites dans les écrits** ne sont pas implantées dans la pratique, même si leurs impacts semblaient positifs.



Intégration d'études basées sur différents devis



Qualité des études sélectionnées non évaluée + possibilité de biais de publication

Références clés

- Lopez, R. P. (2009). Doing What's Best Decisions by Families of Acutely Ill Nursing Home Residents. *Western Journal of Nursing Research*, 31(5), 613-626.
- Livingston, G., Pitfield, C., Morris, J., Manela, M., Lewis-Holmes, E., & Jacobs, H. (2012). Care at the end of life for people with dementia living in a care home: a qualitative study of staff experience and attitudes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(6), 643-650.
- Caron, C. D., Griffith, J. et Arcand, M. (2005). End-of-life decision making in dementia: The perspective of family caregivers. *Dementia*, 4(1), 113-136. doi: 10.1177/1471301205049193