



# « J'ai oublié qu'j'avais le covid »

Éthique, démence et covid.

Dr DUMONT Christophe

Médecin Gériatre



# Nous vivons une époque sans précédent ...

---

## **COVID-19 et démence**

### **Décisions difficiles concernant l'hospitalisation et le triage à l'hôpital ...**

# Le covid est-il différent chez les personnes atteintes de démence ?

- Aucune donnée d'atteinte plus sévère
- Les personnes de  $> 80$  ans
  - avec polypathologie ET Covid-19 moins hospitalisées
  - mortalité : 11 à 20x plus élevée ( $><$  50-60 ans)
- Aucune visite - prise de décision - plan de soins ?
- Respect des règles d'hygiène (masque ...)



# Le covid est-il différent chez les personnes atteintes de démence ?

---

- Patient atteint de démence plus à risque (...)
- Le traitement plus complexe (O2 - perfusion - isolement, confusion, distanciation...)
- Rationnement des structures de soins (clinical frailty scale CFS)
- La communication et technologie ...

## CRITÈRES DE SUSPICION

- Fièvre > 37.3°C en axillaire
- Douleurs musculaires
- Symptômes respiratoires: dyspnée – toux – crachats – rhinorrhée – mal de gorge – anosmie et agueusie brutales
- Symptômes atypiques pouvant précéder de 3 à 5 jours la fièvre et la toux :
  - vomissements – diarrhées
  - chutes inhabituelles
  - syndrome confusionnel aigu
  - symptomatologie labile (tantôt des troubles hémodynamiques majeurs avec marbrures et hypotension sévère, puis retour à un état normal avant une récurrence ; tantôt une hyperthermie importante tantôt une hypothermie)

## Score de fragilité clinique (CFS) AVANT LA MALADIE ACTUELLE

- 1-3:** Actif, autonome pour les activités journalières, statut médical stable
- 4 -5:** Autonome mais fatigue, lenteur, ne sort plus
- 6:** Aide partielle pour habillage et toilette
- 7:** Totalement dépendante pour habillage/toilette/transfert/repas mais stable cliniquement
- 8-9:** Déclin fonctionnel notable, grabataire, fin de vie proche (< 6 mois)

## SIGNES DE GRAVITÉ

- Niveau de conscience altéré
- Fréquence respiratoire > 25/min
- Saturation < 93% si pas BPCO
- Pouls > 100/min
- TA < 100mmHg

### PLAN DE SOINS PERSONNALISÉS ANTICIPÉS / DEMARCHE ÉTHIQUE / PROJET THÉRAPEUTIQUE ?



Si 0-1 signe de gravité

- PRISE EN CHARGE THÉRAPEUTIQUE, AU SEIN DE LA MR/MRS**
- Traitement symptomatique s'il n'altère pas le confort
  - **Pas de nébulisation**
  - Oxygénothérapie lunettes nasales 3L/min (si sat <93% chez non BPCO).
  - Bonne hydratation
  - Antibiothérapie à discuter

RÉ-ÉVALUATION à 48H ou en fonction de l'ÉVOLUTION

Si ≥ 2 signes de gravité

En fonction des directives anticipées et du projet thérapeutique

**HOSPITALISATION en coordination avec les URGENCES/GERIATRIE**

**SOINS de CONFORT et PALLIATIFS si nécessaire AU SEIN DE LA MR/MRS (\*)**

(\*) Pour un soutien dans la gestion des symptômes inconfortables : [www.palliaguide.be](http://www.palliaguide.be)

Mesures en cas de suspicion de COVID-19 en MRS : [iriscare-brussels](http://iriscare-brussels) et [AVIQ](http://AVIQ)

**RCP non indiqué dans le contexte de COVID**  
Bénéfice faible et risque de contamination élevé

# ETHIQUE

# Bases éthiques

- « Comment faire pour bien faire ? »
- 4 principes « éthiques »
  - ✓ Bienveillance
  - ✓ Non malfaisance
  - ✓ Justice (équité)
  - ✓ Autonomie



# LEGAL

# Question ?

---



Qui va prendre la décision ?

- ANALYSE DE 3 LOIS RECENTES
- Droits du patient (22/8/2002)
- Soins palliatifs (14/6/2002 - 29/08/2016)
- Euthanasie (28/5/2002)





# Grandes lignes des droits du patient

---

- Le NON « éclairé » du patient doit être respecté ...
- Le patient ne peut par contre pas tout exiger ...
- Une demande « incohérente » RESTE « incohérente » ...

# Consentement éclairé ?

---

Qui donne le **consentement** en cas de **démence** ?

- le patient même atteint de troubles cognitifs garde longtemps une capacité concernant les décisions qui le concernent
- sans rapport avec l'administration de biens
- pas de définition légale

# Outils ?

---

~~MMSE > 18/30~~

## Mac Arthur Competence Assessment Tool for Clinical Research (Mac CAT-CR)

Apprécie les capacités de raisonnement, compréhension, appréciation et expression du choix

Passation : 15 à 30 minutes.

# Consentement éclairé ?

---

Qui donne le **consentement** à un acte médical en cas d'**incapacité**?

- Patient inconscient ou démence très sévère : dans l'ordre :
  - ✓ a. Mandataire désigné par le patient : situation exceptionnelle mais idéale
  - ✓ b. En son absence, représentant légal informel mais réglementé
  - ✓ c. Décision médicale

# Le représentant légal

---

## b. Le représentant légal informel :

« cascade légale » :

- ✓ l'époux cohabitant > le partenaire cohabitant légal ou de fait  
> un enfant majeur > un parent (en gériatrie!) > un frère ou  
une sœur majeur
- ✓ doit se faire le reflet des souhaits du patient

**En MRS ?**

# Obligation

g) La maison de repos et de soins invite les résidents à faire connaître, dans un climat ouvert et sans contrainte, leurs souhaits éventuels quant aux soins et traitements futurs. À la demande du résident, ces souhaits sont également notés dans le dossier de soins, étant entendu que ceux-ci sont révocables à tout moment et que ceci ne décharge pas le prestataire de soins de son obligation de toujours chercher à découvrir la volonté réelle du patient.

**5/2/2014**

KONINKRIJK BELGIE

FOD VOLKSGEZONDHEID,  
VEILIGHEID VAN DE  
VOEDSELKETEN EN LEEFMILIEU

Koninklijk besluit tot wijziging van het koninklijk besluit van 21 september 2004 houdende vaststelling van de normen voor de bijzondere erkenning als rust- en verzorgingstehuis, als centrum voor dagverzorging of als centrum voor niet aangeboren hersenletsels.

FILIP, Koning der Belgen,

Aan allen die nu zijn en hierna wezen  
zullen, Onze Groet.

Gelet op de gecoördineerde wet van 10 juli 2008 op de ziekenhuizen en andere verzorgingsinrichtingen, artikel 170;

Gelet op het koninklijk besluit van 21 september 2004 houdende vaststelling van de normen voor de bijzondere erkenning als rust- en verzorgingstehuis, als centrum voor dagverzorging of als centrum voor niet aangeboren hersenletsels;

Gelet op het advies van de Nationale Raad voor ziekenhuisvoorzieningen, gegeven op 9 februari 2012;

Gelet op het advies van de inspecteur van Financiën, gegeven op 9 december 2013;

Gelet op de akkoordbevinding van de Minister van Begroting de dato 20 december 2013;

Gelet op advies 55.015/2 van de Raad van State, gegeven op 5 februari 2014, met toepassing van artikel 84, §1, eerste lid, 2°,

ROYAUME DE BELGIQUE

SPF SANTÉ PUBLIQUE, SÉCURITÉ DE  
LA CHAÎNE ALIMENTAIRE ET  
ENVIRONNEMENT

Arrêté royal modifiant l'arrêté royal du 21 septembre 2004 fixant les normes pour l'agrément spécial comme maison de repos et de soins, comme centre de soins de jour ou comme centre pour lésions cérébrales acquises.

PHILIPPE, Roi des Belges,

À tous présents et à venir,  
Salut.

Vu la loi coordonnée du 10 juillet 2008 sur les hôpitaux et d'autres établissements de soins, l'article 170;

Vu l'arrêté royal du 21 septembre 2004 fixant les normes pour l'agrément spécial comme maison de repos et de soins, comme centre de soins de jour ou comme centre pour lésions cérébrales acquises;

Vu l'avis du Conseil national des établissements hospitaliers, donné le 9 février 2012;

Vu l'avis de l'inspecteur des Finances, donné le 9 décembre 2013;

Vu l'accord du Ministre du Budget donné le 20 décembre 2013;

Vu l'avis 55.015/2 du Conseil d'Etat, donné le 5 février 2014, en application de l'article 84, § 1<sup>er</sup>, alinéa premier, 2° sur le

**EBM ?**

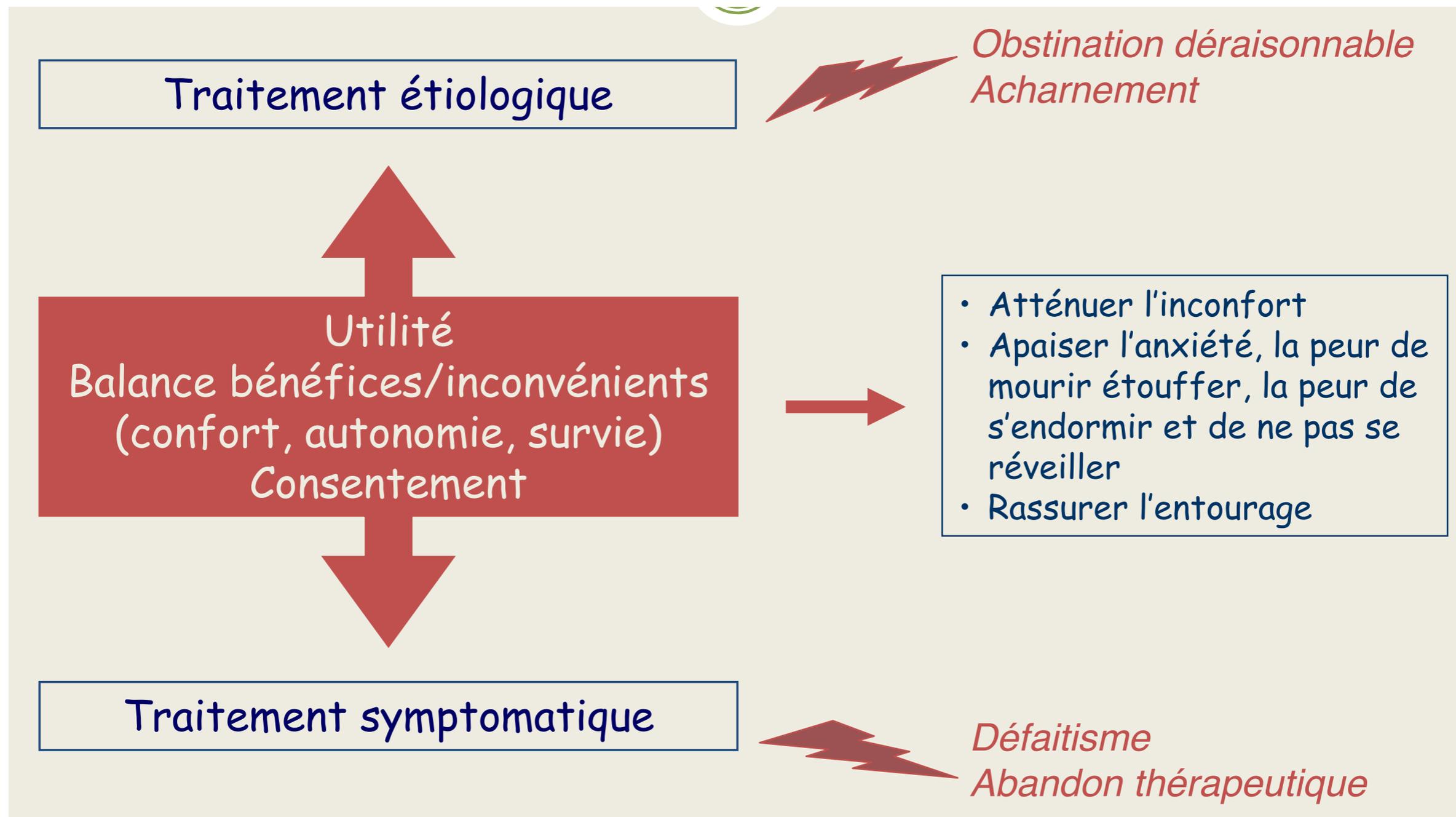
# Notre serment ?

---



**« Je dirigerai le régime des malades à leur avantage, suivant mes forces et mon jugement, et je m'abstiendrai de tout mal et de toute injustice » Serment d'Hippocrate ...**

# Balance de décision ?



# DEMENCE – pronostic ?

# Survie après diagnostic initial d'une maladie d'Alzheimer.

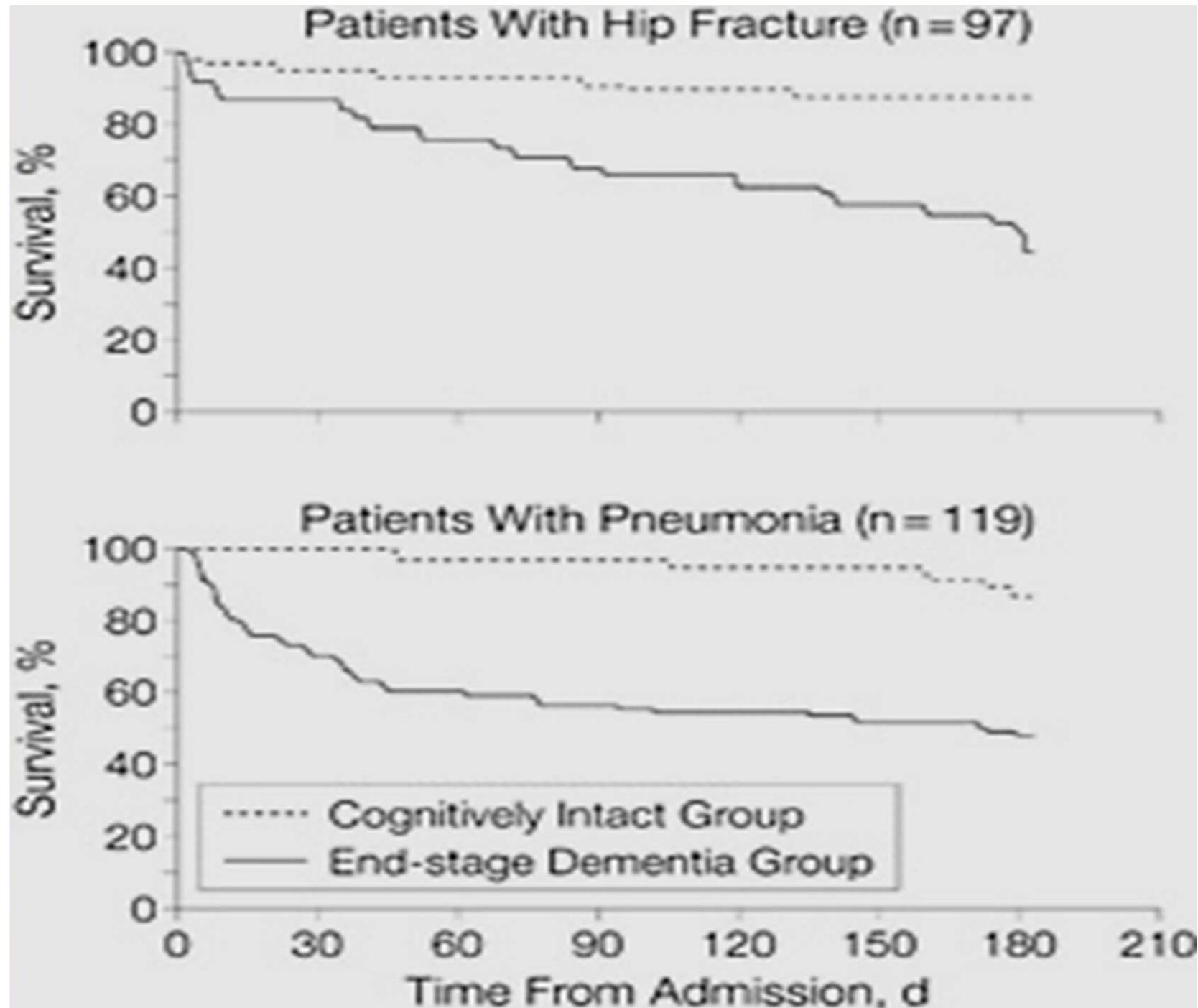
Table 2. Comparison of Life Expectancy by Quartiles of Study Participants and U.S. Population\*

	Life Expectancy Quartile†														
	Age 70 y			Age 75 y			Age 80 y			Age 85 y			Age 90 y		
	75%	50%	25%	75%	50%	25%	75%	50%	25%	75%	50%	25%	75%	50%	25%
<b>Women</b>	←-----y-----→														
U.S. population	21.3	15.7	9.5	17	11.9	6.8	13	8.6	4.6	9.6	5.9	2.9	6.8	3.9	1.8
Patients with Alzheimer disease (n = 341)	12.3	8.0	5.9	10.0	5.8	4.0	8.7	5.3	3.2	6.7	3.9	2.4	5.2	2.1	1.6
<b>Men</b>															
U.S. population	18	12.4	6.7	14.2	9.3	4.9	10.8	6.7	3.3	7.9	4.7	2.2	5.8	3.2	1.5
Patients with Alzheimer disease (n = 180)	5.1	4.4	3.1	7.2	4.5	2.3	6.8	3.6	2.2	5.0	3.3	2.3	4.9	2.7	0.9

\* The source of the data on life expectancy in the U.S. population is cited in Walter LC and Covinsky KE (27).

† Life expectancy quartiles presented in the table correspond to upper, middle, and lower quartiles of estimated survival at each age-sex strata, that is, 75%, 50%, and 25% of the population will live less than the corresponding years listed, respectively.

## Survie après une morbidité aiguë dans la démence



# MSSE : mini suffering state examination

Table 1

Mini Suffering State Examination (MSSE)

	Suffering items	yes =1 no = 0
1	Not calm	
2	Screams	
3	Pain	
4	Decubitus ulcers	
5	Malnutrition	
6	Eating disorders	
7	Invasive action	
8	Unstable medical condition	
9	Suffering according to medical opinion	
10	Suffering according to family opinion	
	MSSE score, total	

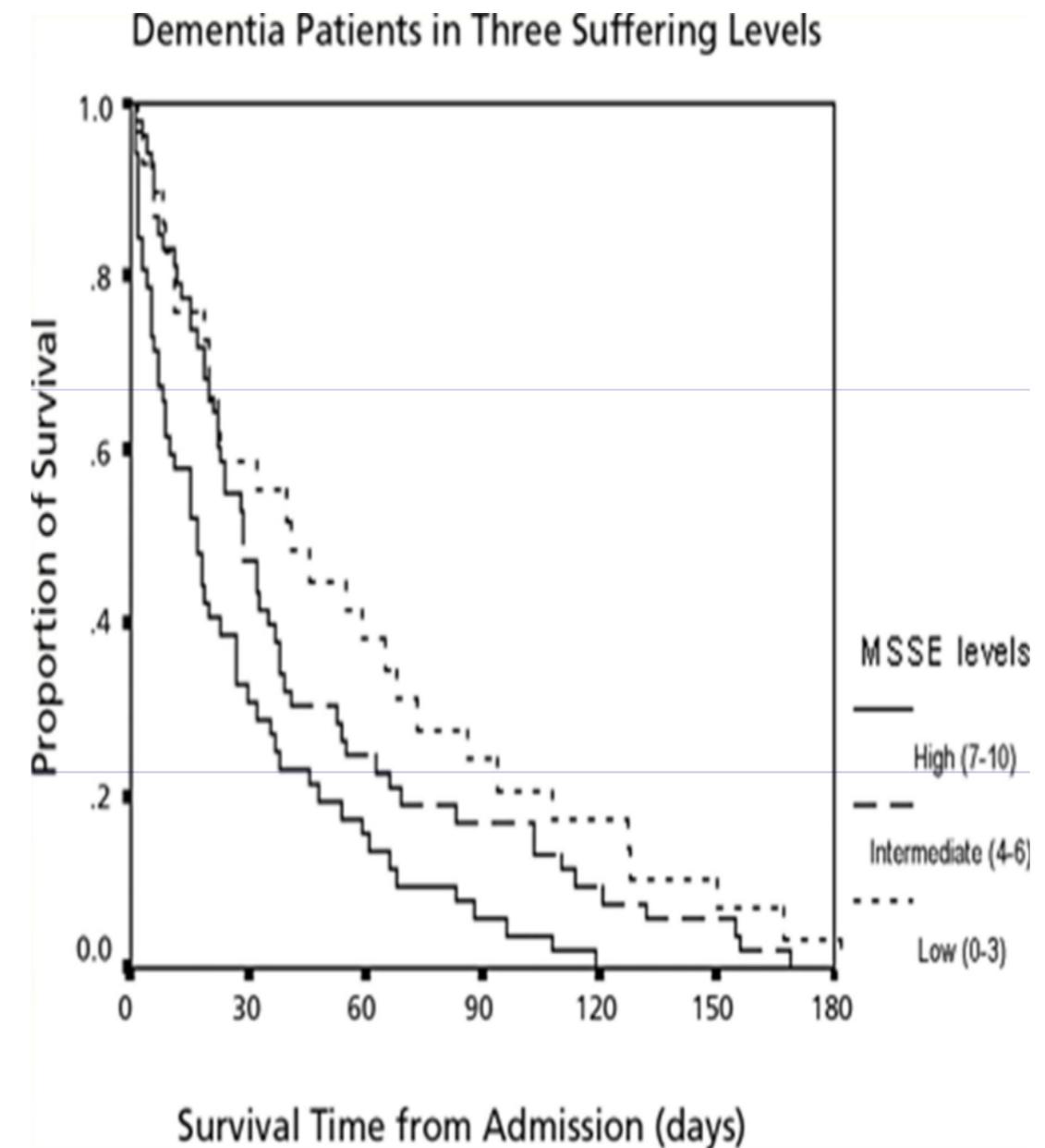
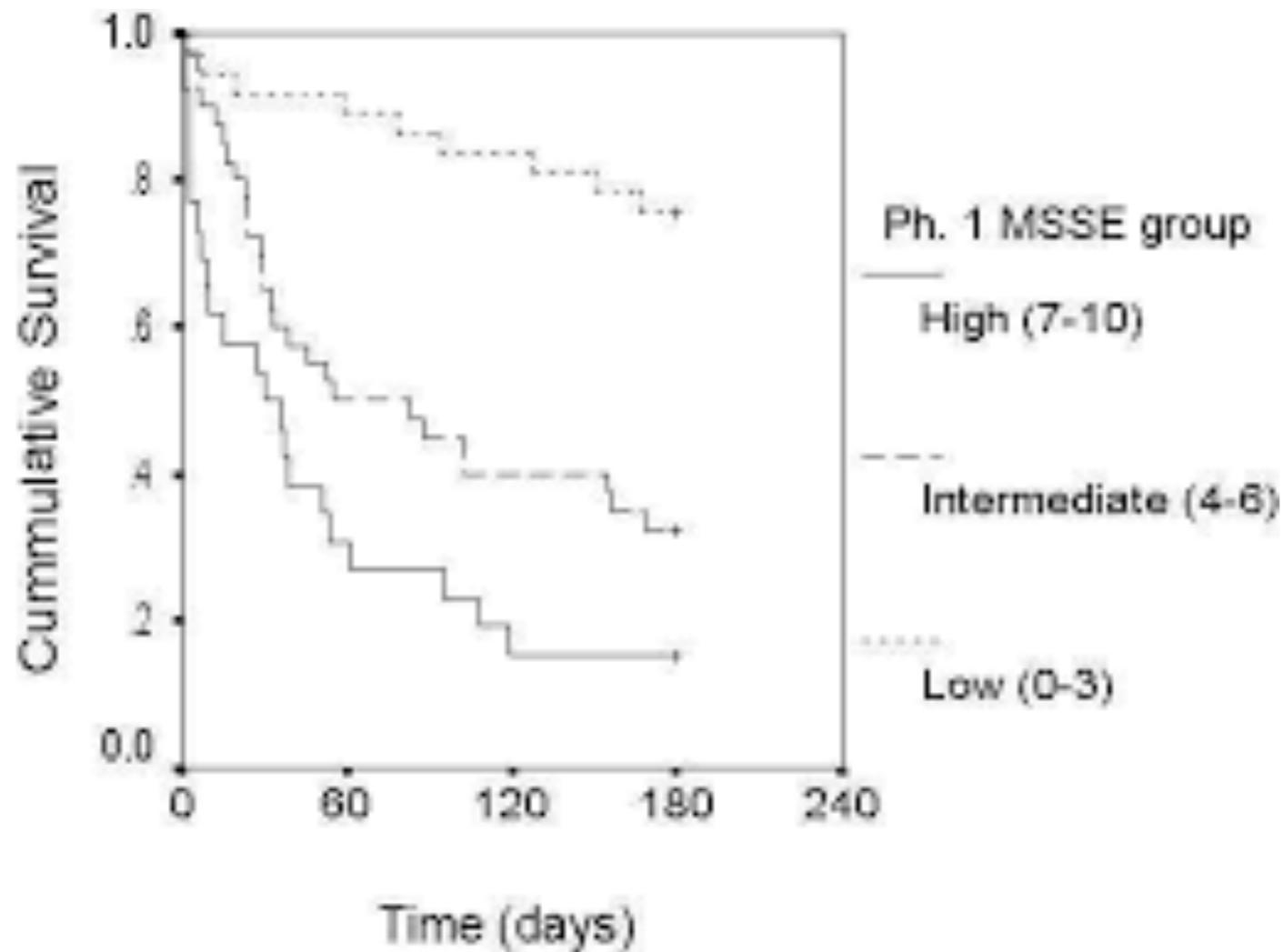
MSSE Score  
Interpretation:

Low level  
of suffering: **0-3**

Intermediate level  
of suffering: **4-6**

High level  
of suffering: **7-10**

# MSSE : mini suffering state examination



# Projet thérapeutique ?

## Mortalité à 6 mois chez patient en MRS atteint de démence sévère

Critères	Points	Score	Mortalité
Dépendance totale	1,9		
Homme	1,9	0	9%
Cancer	1,7	1-2	11%
Insuffisance cardiaque	1,6	3-5	23%
Oxygénothérapie	1,5	6-8	40%
Dyspnée chronique	1,5	9-11	57%
Maladie instable	1,5	12-	70%
< 25% des repas	1,5		
Incontinence	1,5		
Alitement	1,5		
Age > 83 ans	1,4		
Eveil < 50%	1,4		

*Homme de 84 ans, dépendant, dyspnéique, sous O2 et alité*

**60%**

SL Mitchell et al. Estimating prognosis for nursing-home residents with advanced dementia.

JAMA 2004 ; 291 : 2734-2740

39

# USI – pronostic ?

# mmmhm ...

## SUPPORT (Study to Understand Prognoses and Preferences of Outcomes and Risks of Treatment) n = 6185

**Table 4. Patient Age and Physicians' Preferences and Perceptions of Patients' Preferences for Life-Sustaining Treatment**

Age	Patient Wants Life-Extending Care (n = 6022)†	Physician Would Want Life-Extending Care if in Patient's Situation (n = 3223)‡	Physician Thinks That Patient Wants Life-Extending Care (n = 4786)	For Patients Who Want Life-Extending Care, Physician Thinks That Patient Does Not (n = 1564)
y	← % (n/n) →			
<50	61 (772/1271)	48 (325/672)	60 (589/989)	36 (159/446)
50-59	52 (559/1085)	28 (158/558)	41 (327/798)	50 (156/310)
60-69	44 (695/1577)	26 (231/878)	34 (438/1278)	61 (239/391)
70-79	37 (535/1438)	20 (147/724)	25 (290/1178)	70 (222/318)
≥80	27 (177/651)	8 (33/391)	14 (76/543)	79 (78/99)

\* Chi-square test for trend,  $P = 0.001$ .

† Surrogate responses were used when patients' responses were not available; "do not know" responses were not included.

‡ Asked only in phase I of the study.

- En bref :
- \* > 80 ans : minorité (27%) pour majorer leur survie
  - \* pour les médecins : 8%
  - \* pour les patients qui veulent une majoration de leur survie, 80% des médecins pensaient que **NON !!!**

# Et si je n'avais pas ma place en USI ?

EWS (early warning score) :  $> 6 = \text{USI} \dots$

**Table 1:** Decision support for patient assessment using the modified Early warning score (adapted from [1]).

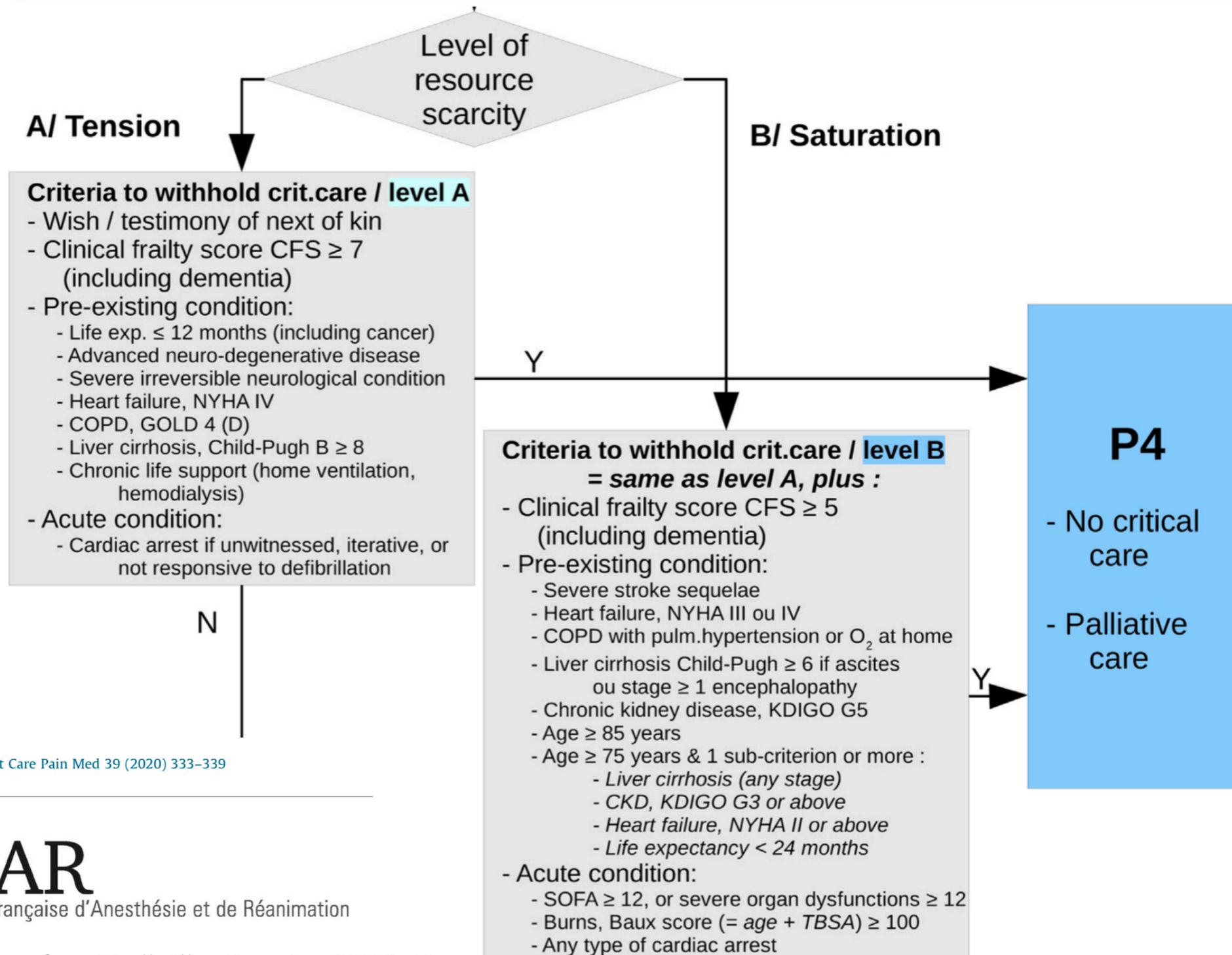
Parameter	3	2	1	0	1	2	3
Age				<65			>65
Respiratory frequency (/min)	<9		9–11	12–20		21–24	>25
Oxygen saturation under room air (%)	<92	92–93	94–95	>95			
Oxygen supply necessary		Yes		No			
Systolic blood pressure (mm Hg)	<91	91–100	101–110	111–219			>219
Pulse (/min)	<41		41–50	51–90	91–110	111–130	>132
Consciousness				Normal			Confused, lethargic, coma
Temperature (°C)	<35.1		35.1–36.0	36.1–38.0	38.1–39.0	>39.0	

*Selon :*

- *fragilité et/ou co-morbidités*
- *Souhaits du patient*

*Sachant mortalité de 40 à 80%*

# Et si je manque de place en USI ?



Anaesth Crit Care Pain Med 39 (2020) 333–339

# Et si je manque de place en USI ?

---

ON PENSE « ANNÉE DE VIE SAUVÉE » ?

ON PENSE « QUALITÉ DE VIE SAUVÉE » ?

ON PENSE « PRONOSTIC DE SURVIE » ?

***On ne pense donc pas vraiment âge ...***



# Exemple grille décisionnelle ...

## 10 questions + 1

---

1. Quelle est la maladie principale ?
2. Quelle est son degré d'évolution ?
3. Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?
4. Quelle est le degré de curabilité ?
5. Y a-t-il eu une répétition de complications aiguës répétées ?
6. Que dit le malade s'il est capable ?
7. Qu'exprime-t-il à travers son comportement et sa coopération ?
8. Quelle est la qualité de son confort actuel ?
9. Qu'en pense la famille ? (tenir compte de...)
10. Qu'en pensent les soignants ? (tenir compte de...)
  
11. Quel est l'état nutritionnel du malade ?



# Quelques repères pour une démarche éthique

- Accueillir le vécu émotionnel de chacun (patients, aidants proches, professionnels)
- Structurer la réflexion à partir de questions concernant les différents intervenants et leurs interactions
- Nommer les valeurs en jeu dans la situation
- Établir des priorités entre elles afin de rendre compte des choix proposés

La mise en œuvre d'une **démarche éthique** ne peut se réduire ni à la simple application de certains principes ni à l'utilisation d'un algorithme dont la dernière ligne indiquerait les décisions à prendre. En effet, de tels processus empêchent de tenir compte de la **complexité** des différentes situations, des particularités du contexte dans lequel elles surviennent, de la **singularité de chaque patient** et des **attentes de ses proches**.

Et pourtant, l'actualité de l'épidémie de Covid 19 montre bien que nous avons besoin de **repères**, à la fois théoriques et pratiques, afin de pouvoir **donner du sens** aux décisions à prendre, aux choix à effectuer. Ces repères sont à « inventer », au regard des enjeux et spécificités qui nous convoquent aujourd'hui, et en mobilisant la **dimension réflexive** qui fait le corps du métier de soignant.

Plutôt que de donner des directives à suivre, nous pensons qu'il est utile d'ouvrir un certain **champ d'interrogation**, qui nous permette de cadrer (autant que possible) les nombreuses questions qui se posent dans ce contexte bien particulier. Ce cadre peut nous aider à creuser ces questions tout en les mettant en **perspective** les unes avec les autres.

Cet outil est donc avant tout destiné à **ouvrir au dialogue** et à (ré)introduire de la réflexion là où elle viendrait à manquer.

Si le patient/résident pour lequel il est utilisé est inconscient ou réputé « incapable » au sens juridique du terme, nous vous renvoyons à la loi relative aux droits du patient pour contacter les personnes avec qui il est nécessaire d'en parler.



Cécile Bolly et César Meuris, Boîte à outils de l'éthique, mars 2020.



**Le patient** a-t-il eu l'occasion de s'exprimer par rapport à sa fin de vie?...

- Quand? Dans quelles circonstances?
- Oralement? Auprès de qui?
- Par écrit? dans quel document (PSPA, directives anticipées...)?
- A-t-il expliqué le sens de ses souhaits?



**Les membres de la famille** ont-ils eu l'occasion...

- De parler avec le patient de sa fin de vie?
- De prendre connaissance de ses souhaits?
- D'exprimer leurs souhaits auprès d'un ou plusieurs membres de l'équipe soignante?
- Quelles sont les valeurs qu'ils veulent faire respecter à travers ces souhaits?



**Les membres de l'équipe soignante...**

- Se sentent-ils/elles en (des)accord avec les souhaits du patient? des proches?
- Pensent-ils que ces souhaits sont applicables dans le contexte actuel au sein de la MRS?
- Ont-ils/elles l'occasion d'en parler? d'exprimer leur éventuel malaise? («ça ne va pas!»), de préciser ce qui ferait sens pour eux?

**Y a-t-il accord entre le patient et ses proches à ce propos? S'il y a un désaccord, comment est-il pris en compte?**

## Pour aider le patient et les proches à préciser et faire évoluer leurs souhaits, a-t-on pris le temps...

**De lui expliquer l'accompagnement possible à domicile ou en MRS, quelle que soit l'évolution de sa maladie?**

- ▶ Soins de confort
- ▶ Prise en charge des symptômes qui inquiètent les uns et les autres
- ▶ Présence (limitée) des proches
- ▶ Possibilité de « passer le cap » et de guérir de la maladie

**De comprendre les raisons d'un éventuel désir d'hospitalisation?**

- ▶ Sécurité accrue
- ▶ Prise en charge plus intensive
- ▶ Possibilité de réanimation
- ▶ Besoin de faire le maximum pour sauver son proche
- ▶ ...

**De préciser les limites de l'un et l'autre choix?**

- ▶ Pas de réa à domicile ou en MRS mais soins axés sur le confort
- ▶ Risque associé au passage en USI (intubation, etc.)
- ▶ Chaque hospitalisation doit être médicalement justifiée, de même que la prise de certains médicaments (chloroquine), l'entrée en soins intensifs...

# Conclusions ?

---

La nouvelle vague arrive-t-elle ?  
Avons-nous appris de notre passé récent ?

Que mettre en place ?

Sommes-nous assez forts ?

Merci pour votre attention

# Le chat testé positif au covid-19

