

Outils d'évaluation de la qualité des soins palliatifs et de fin de vie en contexte de démence avancée: Revue de littérature et analyse de différents outils de mesure.

Alexandra Babin, Inf, ét M. Sc. Inf
Diane Tapp, Inf, PhD
Marianne Beaulieu, PhD

Conférence RQSPAL 14 nov 2019



Faculté des
sciences infirmières



UNIVERSITÉ
LAVAL

Plan de la présentation

- Problématique
- Contexte de la démence avancée
- Les soins palliatifs
- Qualité de vie et Qualité des soins
- Analyse des outils de mesure
- Pistes de développement
- Devis de recherche

Problématique

Viellissement de la population

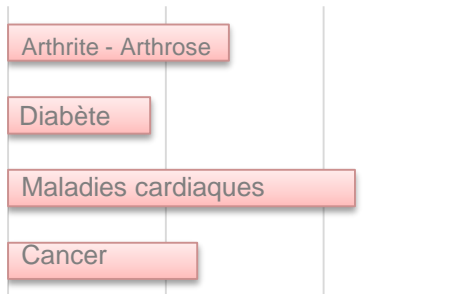


Augmentation du nombre de décès



(Institut de la statistique du Québec, 2018; Coalition pour les soins de fin de vie de qualité du Canada, 2010)

Augmentation de la prévalence des maladies chroniques



Augmentation des taux de prévalence de la démence



(INSPQ, 2015; ISQ, 2013; Société Alzheimer du Canada, 2016; OMS, 2012)

Contexte de la démence avancée

Définition de la démence

Maladie avec pronostic réservé

Soins centrés sur les besoins de la personne et de ses proches

Inhabilité à communiquer

Les soins palliatifs

Approche préconisée lors de cas de démence

Qualité de vie

Besoins variés et complexes

Approche qui permet :

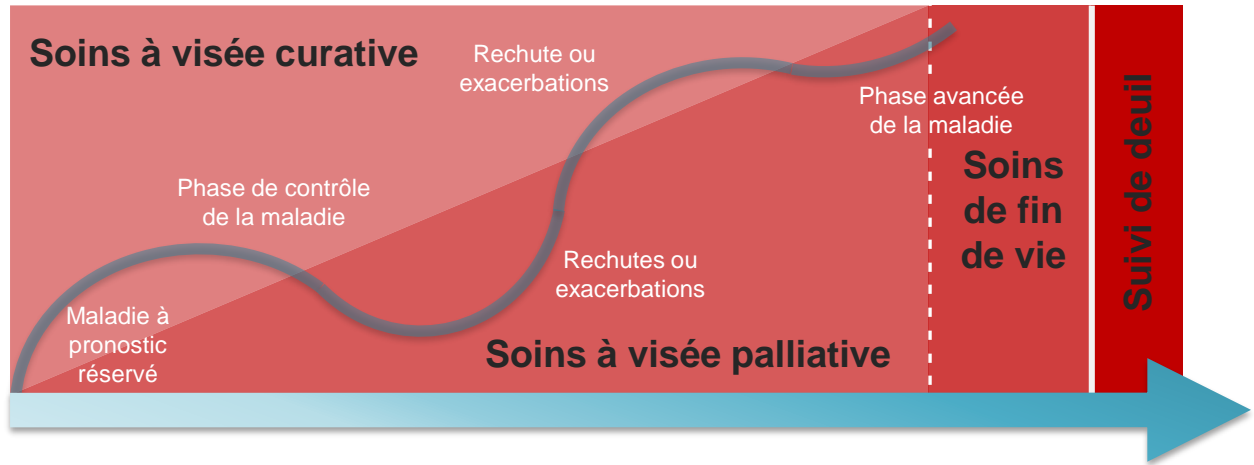
- Planification préalable des soins

- Favorise une communication adéquate

- Assure une bonne gestion de la douleur et symptômes

- Offre soutien aux proches

Schéma de l'évolution d'une maladie avec pronostic réservé chez l'adulte



(MSSS, 2015)

Qualité de vie en fin de vie

Concept subjectif, complexe, situationnel et multidimensionnel

Dimensions du concept

- Gestion de la douleur et des symptômes
- Soutien psychosocial, spirituel et de deuil
- Communication entre le patient, les fournisseurs de soins de santé et les proches
- Planification avancée des soins

Outils mesurant la qualité de vie pour des personnes atteintes de **démences** :

Demquol-Proxy : *Dementia-specific quality of life – Proxy*

Qualidem : *Quality of Life in Dementia*

QOD-LTC : *Quality of Dying in Long-Term Care*

Qualité des soins

Processus continu et dynamique

Concept inhérent au concept de la qualité de vie en fin de vie

Outils mesurant la qualité des soins de fin de vie :

EOLD : *End-of-life in Dementia*

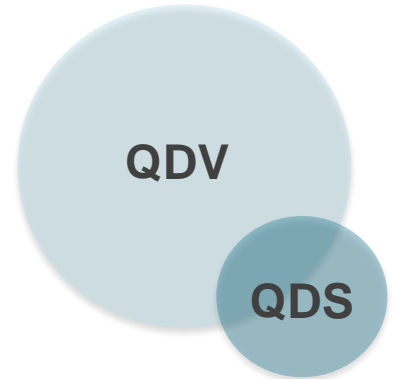
EOLD-CAD : *End-of-life in Dementia – Comfort Assessment*

EOLD-SM : *End-of-life in Dementia – Symptom Management*

EOLD-SWC : *End-of-life in Dementia – Satisfaction With Care*

IPOS-DEM : *Palliative care Outcome Scale – Dementia*

TIME : *Toolkit of Instruments to Measure End-of-Life Care*





Critères d'inclusions des outils


Outils	Démence	Qualité de vie	Fin de vie	Administré aux proches
Demquol-Proxy <i>Dementia-specific quality of life – Proxy</i>	✓	✓		
QUALIDEM <i>Quality of Life in Dementia</i>	✓	✓		
IPOS-DEM <i>Palliative care Outcome Scale – Dementia</i>	✓	✓		
TIME <i>Toolkit of Instruments to Measure End-of-Life Care</i>	+/-	✓	✓	✓
QOD-LTC <i>Quality of Dying in Long-Term Care</i>	✓	✓	✓	✓
EOLD <i>End-of-life in Dementia</i>	✓	✓	✓	✓

(Smith et al, 2007; Ettema et al., 2007; Ellis-Smith et al., 2017; Teno et al., 2001; Munn et al., 2007; Volicer, Hurley, & Blasi, 2001)

Dimensions couvertes par les outils

 Gestion de la douleur et des symptômes

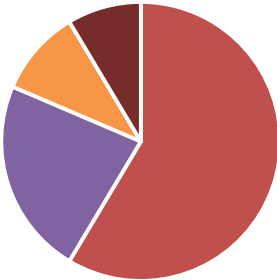
 Communication entre le patient, les fournisseurs de soins de santé et les proches

 Soutien psychosocial, spirituel et de deuil

 Planification avancée des soins

QOD-LTC

Quality of Dying in Long-Term Care



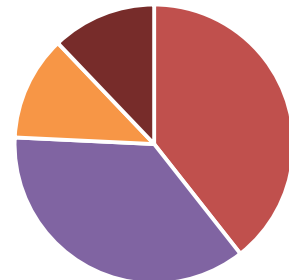
TIME

Toolkit of Instruments to Measure End-of-Life Care



EOLD

End-of-life in Dementia



(Roscoe & Schocken, 2010; Munn et al., 2007; Teno et al., 2001; Volicer, Hurley, & Blasi, 2001)

Qualités psychométriques des outils

Outils	Dimensions	Validité	Fidélité	Faisabilité et pertinence clinique
QOD-LTC <i>Quality of Dying in Long-Term Care</i>	3 dimensions	V. de contenu V. de construit	$\alpha = 0,66$ $\alpha = 0,49 - 0,60$ F. d'équivalence	✓
TIME <i>Toolkit of Instruments to Measure End-of-Life Care</i>	8 dimensions	V. de contenu V. de construit V. de critère	$\alpha = 0,58 - 0,87$ F. de constance	-
EOLD <i>End-of-life in Dementia</i>	3 dimensions	V. de contenu V. de construit	$\alpha = 0,68 - 0,83$	✓

(Munn et al., 2007; Teno et al., 2001; Volicer, Hurley, & Blasi, 2001)

TIME : Toolkit of Instruments to Measure End-of-Life Care

INSTRUCTIONS FOR SCORING

The purpose of this tool is to aid hospice staff in assessing and improving quality of care in 7 different aspects for domains of care. For all of the domains, the questions are scored on an "ordinal" scale, with a higher number signifying more opportunity to improve. For the self-efficacy domain, two questions are summated on a 5-point scale rather than a patient-centered scale. In addition to the domains, the instrument produces an overall rating scale for patient/family, family centered care.

Each of the domains (listed below) is coded with a different color and symbol. Throughout the survey, all of the questions contributing to a domain's overall score are marked with that area's color. A question color-coded for a particular domain but not included in the list of "key questions" is necessary for obtaining an answer to a "key question" but is not itself included in the score.

Problem Scores

- Physical comfort and emotional support
Key questions for problem score- D1a, D1b, D15a, D15b, D17b
- Inform and promote shared decision-making
Key questions for problem score- C1a, C1b, C1c, D18, D26a, D27a, D28a, E1
- Encourage advance care planning
Key questions for problem score- D2, D3, D4
- Focus on individual
Key questions for problem score- D21, D22, D23, D24, D25, E2
- Attend to the emotional and spiritual needs of the patient
Key questions for problem score- E3
- Provide coordination of care
Key questions for problem score- C

Scale scores

- Support the self-efficacy of the team
Key questions for scale- D26b, D27
- Overall Rating (Scale for patient for Key questions for scale- F1, F2, F3)

Compiling Domain Problem Scores and the Team will send you a Scoring Packet. This Packet contains the data entry and analysis. Exact as well as necessary codes for data entry

Copyright 1998-2004, Boston University, Providence, RI. All rights reserved. page 13

D4 (In that last week While under care of hospice), was there any medical procedure or treatment that happened to (he/she) that was inconsistent with (he/she) previously stated wishes?

YES
 NO

D5 Did (PATIENT) have a signed Durable Power of Attorney for Health Care naming someone to make decisions about medical treatment if (he/she) could not speak for (he/she) self?

YES
 NO
 DON'T KNOW

D6 Did (PATIENT) have a signed Living Will giving directions for the kind of medical treatment (he/she) would want if (he/she) could not speak for (he/she) self?

YES
 NO
 DON'T KNOW

INTERVIEWER CHECK- DOES D4= YES OR D5 = YES?

YES
 NO (SKIP TO A4)

D7 Had you or (PATIENT) discussed (he/she) Living Will or Durable Power of Attorney for Health Care with a doctor caring for (he/she) while under care of hospice?

YES
 NO

Now I need to ask some specific questions about when (PATIENT)'s health started to get worse and (he/she) symptoms while (he/she) was under the care of hospice.

A2 About how many days or weeks before (he/she) did (PATIENT) lose consciousness?

NEVER LOST CONSCIOUSNESS

_____ DAYS OR _____ WEEKS

Nouvelle-Angleterre – Anglais

Mode : Entrevue dirigée à l'aide d'un guide

Population spécifique : Patient décédé (hôpital, soins de longue durée, soins palliatifs)

Moment d'administration : Post-mortem, rétrospectif de la dernière semaine de vie

Type de répondant : Membre de la famille

Nombre d'items : 36 items

Domaines : 8 domaines
Informing and making decisions
Advance care planning
Closure
Coordination
Achieving control and respect
Self-efficacy
Family emotional support
Overall rating of satisfaction (mesuré sur une échelle de type Likert à 5 points)

Options de réponse : Variet

Score total : Élevé indique que les soins doivent être améliorés

(Teno et al., 2001)

EOLD : *End-of-Life in Dementia*

EOLD : *End-of-Life in Dementia*

EOLD-**CAD** : *End-of-Life in Dementia – Comfort Assessment***

EOLD-**SM** : *End-of-Life in Dementia – Symptom Management***

EOLD-**SWC** : *End-of-Life in Dementia – Satisfaction with Care*

États-Unis – Anglais

** Traduction française réalisée en 2018 au Québec

Mode : Questionnaire auto-administré aux proches

Moment d'administration : Post-mortem, rétrospectif de la dernière semaine de vie allant jusqu'aux trois derniers mois de vie

Type de répondant : Proches

Population pour laquelle l'instrument est développé : Personne atteinte de démence avancée

EOLD-CAD : *End-of-Life in Dementia* – *Comfort Assessment*

COMFORT ASSESSMENT IN DYING WITH DEMENTIA
[CAD-EOLD]

	A lot	Somewhat	Not at all
1. Discomfort			
2. Pain			
3. Restlessness			
4. Shortness of breath			
5. Choking			
6. Gurgling			
7. Difficulty swallowing			
8. Fear			
9. Anxiety			
10. Crying			
11. Moaning			
12. Serenity*			
13. Peace*			
14. Calm			

*Reverse coded for calculation of the total score

Nombre d'items : 14 items

Nombre de domaines : 4 domaines

Physical Distress

Emotional Distress

Well Being

Dying Symptoms

Options de réponse : Échelle de type Likert à 3 points

(1) *A lot*, (2) *Somewhat*, (3) *Not at all*

Score total : Élevé indique que le défunt était confortable durant la dernière semaine de sa fin de vie (varie entre 14 et 42 points)

EOLD-SM : *End-of-Life in Dementia – Symptom Management*

**SYMPTOM MANAGEMENT AT THE END OF LIFE IN DEMENTIA
[SM-EOLD]**

	Never	Once a month	2 or 3 days a month	Once a week	Several days a week	Everyday
1. Pain						
2. Shortness of breath						
3. Skin breakdown						
4. Calm						
5. Depression						
6. Fear						
7. Anxiety						
8. Agitation						
9. Responsiveness to care						

Nombre d'items : 9 items

Nombre de domaines : 2 domaines
Psychological symptoms
Physical symptoms

Options de réponse : Échelle de type Likert à 6 points
 (5) *Never*, (4) *Once a month*, (3) *2 or 3 days a month*, (2) *Once a week*, (0) *Every day*

Score total : Élevé indique une meilleure gestion des symptômes (varie entre 0 et 45 points)

(Volicer, Hurley, & Blasi, 2001)

EOLD-SWC : *End-of-Life in Dementia – Satisfaction with Care*

**SATISFACTION WITH CARE AT THE END OF LIFE IN DEMENTIA
[SWC-EOLD]**

	1 Strongly disagree	2 Disagree	3 Agree	4 Strongly agree
1. I felt fully involved in all decision making				
2. I would probably have made different decisions if I had had more information*				
3. All measures were taken to keep my care recipient comfortable				
4. The health care team was sensitive to my needs and feelings				
5. I did not really understand my care recipient's condition*				
6. I always knew which doctor or nurse was in charge of my care recipient's care				
7. I feel that my care recipient got all necessary nursing assistance				
8. I felt that all medication issues were clearly explained to me				
9. My care recipient received all treatments or interventions that he or she could have benefited from				
10. I feel that my care recipient needed better medical care at the end of his or her life*				

*Reverse coded for calculation of the total score

Nombre d'items : 10 items

Nombre de domaines : 1 domaine
Satisfaction with care

Options de réponse : Échelle de type Likert à 4 points
(1) *Strongly disagree*, (2) *Disagree*, (3) *Agree*, (4) *Strongly agree*

Score total : Élevé indique une meilleure satisfaction à l'égard des soins (varie entre 10 et 40)

Pistes de développement

L'avenir des soins palliatifs et fin de vie au Québec

L'évaluation de la qualité des soins de fin de vie chez des personnes atteintes de démences

L'**EOLD** comme outil de mesure prometteur

Traduction en français de l'EOLD

Traduction et validation d'un outil d'évaluation de la perception des proches au sujet de la qualité des soins de fin de vie offerts à une personne atteinte de démence.

Processus d'adaptation culturelle

1. Traduction en français par deux traducteurs professionnels francophones
2. Comparaison et synthèse des deux traductions
3. Traduction renversées (en anglais) par deux traducteurs anglophones
4. Révision par un comité d'experts
5. Pré-test

Validation de l'EOLD

Validation dans un CHSLD de la région de Québec

Analyse de contenu

Évaluation des qualités psychométriques

Amélioration de la qualité des soins

Références

- Association canadienne de soins palliatifs [ACSP]. (2013). *Modèle de soins palliatifs fondé sur les normes de pratique et principes nationaux* [PDF]. Ottawa, Ontario: Association canadienne de soins palliatifs. Récupéré de <http://acsp.net/media/319550/norms-of-practice-fr-web.pdf>
- Coalition pour les soins de fin de vie de qualité du Canada [QELCCC]. (2010). *Blueprint for Action 2010 to 2020*. Récupéré de http://www.qelccc.ca/media/3743/blueprint_for_action_2010_to_2020_april_2010.pdf
- Gouvernement du Canada. (2019). La démence au Canada, y compris la maladie d'Alzheimer. Récupéré de <https://sante-infobase.canada.ca/labo-de-donnees/blogue-demence-alzheimer.html>
- Institut national de santé publique du Québec [INSPQ]. (2015). *Surveillance de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées: Étude de faisabilité à partir des fichiers administratifs* (No de publication 1984. Récupéré de https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/1984_surveillance_alzheimer.pdf
- Institut de la statistique du Québec [ISQ]. (2018). *Le bilan démographique du Québec : Édition 2018*. [PDF]. Récupéré de <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bilan2018.pdf>
- Institut de la statistique du Québec [ISQ]. (2013). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011*. Récupéré de <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/services/incapacites/limitations-maladies-chroniques-metho.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS]. (2015). Soins palliatifs et de fin de vie: Plan de développement 2015-2020. Récupéré de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux [MSSS]. (2016). Soins palliatifs et de fin de vie : Cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Récupéré de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-23W.pdf>
- Organisation mondiale de la santé [OMS]. (2019). La démence. Récupéré de <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Organisation mondiale de la santé [OMS]. (2012). *Dementia: A public health priority* [PDF]. Récupéré de https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2323_sante_cognitive_vieillir_sante.pdf
- Roscoe L.A., Schocken D.D. (2010) Measuring Quality of Life at the End of Life. In: Preedy V.R., Watson R.R. (eds) Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures. Springer, New York, NY
- Société Alzheimer du Canada. (2016, octobre). Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada: un rapport de la Société Alzheimer du Canada. *Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques au Canada: Recherche, politiques et pratiques*, 36(10), 258-259. Récupéré de <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/migration/phac-aspc/publicat/hpcdp-pspmc/36-10/assets/pdf/ar04-fra.pdf>

Références pour les outils

- Bénihoua, M. A. (2018). Qualité des soins de fin de vie offerts au CSSS-IUGS: Portrait comparatif et facteurs associés, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada. Récupéré de https://savoirs.usherbrooke.ca/bitstream/handle/11143/13329/Amani_Benihoua_Marilyne_MSc_2018.pdf?sequence=1&isAll_owed=y
- Ellis-Smith, C., Evans, C. J., Murtagh, F. E., Henson, L. A., Firth, A. M., Higginson, I. J., & Daveson, B. A. (2017). Development of a caregiver-reported measure to support systematic assessment of people with dementia in long-term care: The Integrated Palliative care Outcome Scale for Dementia. *Palliat Med*, 31(7), 651-660. doi:10.1177/0269216316675096
- Ettema, T. P., Droes, R. M., de Lange, J., Mellenbergh, G. J., & Ribbe, M. W. (2007). QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument. Scalability, reliability and internal structure. *Int J Geriatr Psychiatry*, 22(6), 549- 556. doi:10.1002/gps.1713
- Munn, J. C., Zimmerman, S., Hanson, L. C., Williams, C. S., Sloane, P. D., Clipp, E. C., . . . Steinhauser, K. E. (2007). Measuring the quality of dying in long-term care. *J Am Geriatr Soc*, 55(9), 1371-1379.
- Smith, S. C., Lamping, D. L., Banerjee, S., Harwood, R. H., Foley, B., Smith, P., . . . Knapp, M. (2007). Development of a new measure of health-related quality of life for people with dementia: DEMQOL. *Psychol Med*, 37(5), 737-746. doi:10.1017/s0033291706009469
- Teno, J. M., Clarridge, B., Casey, V., Edgman-Levitan, S., & Fowler, J. (2001). Validation of Toolkit After-Death Bereaved Family Member Interview. *J Pain Symptom Manage*, 22(3), 752-758.
- Volicer, L., Hurley, A., & Blasi, Z. (2001). Scales for Evaluation of End-of-Life Care in Dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 15(4), 194-200. Récupéré de <https://insights-ovid-com.acces.bibl.ulaval.ca/pubmed?pmid=11723370>

Faculté des sciences infirmières
Université Laval

Pavillon Ferdinand-Vandry, local 3645
Québec (Québec) G1V 0A6

T 418 656-3356

fsi.ulaval.ca