

Mémoire présenté au Comité permanent des ressources humaines, du développement des compétences, du développement social et de la condition des personnes handicapées de la Chambre des communes

Par :

Amy T. Hsu, Ph. D.

Titulaire de la chaire de l'Institut de recherche sur le cerveau Bruyère de l'Université d'Ottawa en recherche sur la démence dans les soins de santé primaires

Anna Cooper Reed, M. S. W. Ph. D.(c)

Institut des politiques, de la gestion et de l'évaluation de la santé de l'Université de Toronto; Institut de recherche Bruyère



Les conséquences de la pandémie de COVID-19 pour l'incidence de la démence et les soins offerts aux aînés atteints de démence vivant au Canada

La démence désigne un groupe de troubles liés à la neurodégénérescence, y compris la maladie d'Alzheimer, la démence vasculaire, la maladie des corps de Lewy et la démence frontale temporale, qui touchent la mémoire et les facultés cognitives et nuisent aux activités quotidiennesⁱ. Le caractère généralisé de la démence augmente à mesure que la population vieillitⁱⁱ, et on prévoit même que celle-ci triplera d'ici l'an 2050ⁱⁱⁱ. Dans le présent mémoire adressé au Comité permanent des ressources humaines, du développement des compétences, du développement social et de la condition des personnes handicapées (le Comité), nous décrivons les principales considérations concernant l'étude sur les soins donnés aux personnes atteintes de démence pendant la pandémie de COVID-19 et nous proposons une étude officielle des répercussions de la pandémie sur l'incidence future de la démence au Canada. Nos recommandations découlent d'une base actuelle créée par notre *stratégie nationale de la démence* et notre *cadre sur les soins palliatifs*, et tirent parti d'initiatives connues qui ont déjà fait leurs preuves pour permettre d'offrir de meilleurs soins aux aînés les plus vulnérables de notre société.

I. Résumé des recommandations

Recommandation 1 : Les gouvernements devraient soutenir davantage l'élaboration et la promotion de programmes de formation en soutien comportemental et en soins axés sur la personne à l'intention des travailleurs de la santé qui offrent des services aux aînés atteints d'Alzheimer et de démence, et ce, dans le cadre d'un continuum de milieux de soins.

Recommandation 2 : Pour s'assurer d'aider les aînés souffrant de la maladie d'Alzheimer et de démences, ainsi que les membres de leur famille et leurs partenaires de soins, il est nécessaire d'améliorer l'accès aux services de soutien comportemental dans les établissements de soins de longue durée et dans la communauté, par exemple en y créant davantage d'unités de soutien comportemental et en mettant sur pied des équipes communautaires de soutien comportemental.

Recommandation 3 : Pour garantir aux aînés, en particulier ceux atteints d'Alzheimer et de démence, des soins médicaux de qualité et conformes aux objectifs en fin de vie, il faut que la planification préalable des soins fasse partie des systèmes de santé et de services sociaux. Même si les gens peuvent s'engager de façon précoce dans la planification des soins, par eux-mêmes ou avec leurs êtres chers, la plupart d'entre eux préfèrent se laisser guider dans ce processus. Il est possible d'y parvenir en accordant un soutien financier accru aux organisations communautaires et sans but lucratif qui se concentrent sur le renforcement des capacités dans le domaine des services de soins palliatifs dans l'ensemble du continuum des soins.

Recommandation 4 : Actuellement, il y a une inégalité à l'égard de l'accès à des soins palliatifs et à des soins de fin de vie pour les aînés décédant des suites de maladies non cancéreuses, comme la maladie d'Alzheimer ou la démence. Les besoins en soins palliatifs de nombreuses personnes qui en sont à un stade avancé de démence, notamment celles qui vivent dans des établissements de soins de longue durée, ne font pas l'objet d'une évaluation régulière. Il est nécessaire qu'une évaluation de routine de ces besoins soit intégrée au processus d'évaluation des soins à domicile et en milieu communautaire, ainsi que du placement dans un centre de soins de longue durée.

Recommandation 5 : La démence est une maladie irréversible, mais évitable. Environ 40 % des cas sont attribuables à des facteurs de risque modifiables, tel que l'usage du tabac, l'inactivité physique, les pertes d'ouïe, la dépression et l'isolement social^{iv}. Un dépistage positif des personnes qui présentent ces facteurs de risque à un stade plus précoce, suivi d'interventions efficaces, serait susceptible d'empêcher ou de retarder l'apparition de la démence. Certaines données précoces et empiriques laissent penser qu'il y a eu une détérioration cognitive considérable chez les aînés au cours de la pandémie, mais l'effet à long terme de l'isolement et la dégradation de l'état psychologique et physique découlant de la pandémie sur l'incidence future de la démence chez les aînés restent à déterminer et doivent être étudiés.

II. Contexte

Le nombre de Canadiens décédés en raison de la COVID-19 depuis mars 2020 est estimé à plus de 25 000; dans la grande majorité des cas (environ 70 %), il s'agissait de personnes âgées de 80 ans et plus ayant des comorbidités sous-jacentes et vivant dans des établissements de soins de longue durée^v. Les répercussions de la COVID-19 sur la population de ces établissements sont tragiques. Toutefois, en dehors des vies fauchées pendant la pandémie, environ 20 000 Canadiens continuent de mourir tous les mois de causes sans lien avec la COVID. Nous évaluons à quelque 9 000 le nombre de morts, chaque mois, non liées à la COVID, en Ontario seulement. Parmi ces morts, je mentionnerai les innombrables adultes qui perdent la vie en raison de la démence.

La démence est associée à une espérance de vie limitée^{vi} et est l'une des principales causes de décès au Canada^{vii}. L'espérance de vie médiane des personnes atteintes de démence est d'environ 4,1 ans; elle est réduite à seulement 2,4 ans à 85 ans. Malheureusement, les gens qui meurent en raison de leur faiblesse ou de leur dégradation physiologique graduelle, y compris la démence, sont les moins susceptibles de recevoir des soins palliatifs^{viii}, malgré le fait qu'ils sont souvent beaucoup plus handicapés au cours des années précédant leur décès^{ix}.

La vaste majorité des aînés souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de démence restent dans la collectivité jusqu'à leur mort et sont pris en charge par des soignants non officiels. Cependant, le niveau d'appui qui leur est nécessaire, quant à lui, excède souvent de beaucoup ce que la plupart des soignants peuvent leur offrir chez eux. Ils n'ont pas de formation clinique formelle et sont probablement un époux ou un conjoint, un membre de la famille ou un ami proche. Dans un rapport antérieur de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), on révèle que 4 aidants naturels sur 10 de personnes âgées souffrant de démence souffrent de détresse, qui peut conduire à la colère ou à la dépression, et, dans certains cas, ils se sentent incapables de continuer fournir des soins^x. Les éléments qui mènent à une plus grande détresse des soignants sont les troubles cognitifs, les conflits, le délire, les comportements comme l'agression verbale ou physique, et l'errance^{xi}.

Les comportements des personnes atteintes de démence, de troubles de santé mentale, de toxicomanie ou d'autres troubles neurologiques renvoient à la façon dont leurs actions, leurs paroles et leurs gestes sont une réaction à des facteurs importants dans leur milieu personnel, social ou physique^{xii}. Sur plus de 261 000 personnes âgées atteintes de démence et vivant dans son domicile, une sur cinq connaît une déficience cognitive grave, et une sur quatre présente des comportements réactifs^{xiii}. Environ 50 % des résidents des établissements de soins de longue durée présentent de tels comportements^{xiv}.

Même avant la pandémie, on se préoccupait des répercussions de la plus grande prévalence de la démence sur la population et le système de santé. Selon des estimations produites par l'ICIS, environ 431 000 adultes sont atteints de démence au Canada^{xv}. On estime qu'entre 2011 et 2019, la proportion de résidents des centres de soins de longue durée atteints d'une déficience cognitive de modérée à grave a dépassé 60 % dans la plupart des provinces, et a atteint près de 70 % en Ontario, environ les deux tiers de ces personnes ayant reçu un diagnostic de démence^{xvi}. Même si de nombreux aînés préfèrent clairement vieillir chez eux, il est d'une importance cruciale que notre gouvernement reconnaisse les difficultés liées aux soins aux aînés atteints de la maladie d'Alzheimer ou de démence dans les systèmes de soins formels et informels.

III. Observations et recommandations pour l'étude du Comité portant sur les répercussions de la COVID-19 sur les aînés

Au Canada, nous avons adopté une *stratégie nationale sur les démences* et un *cadre sur les soins palliatifs*. Ceux-ci comportent tous deux plusieurs recommandations de recherche et de pratiques prometteuses visant à améliorer la santé et la qualité de vie des aînés atteints de démence, y compris en fin de vie. La COVID-19 soulève des problèmes épineux pour les gouvernements, le système de santé et notre population, mais, avant la pandémie, le gouvernement du Canada avait déjà beaucoup investi pour promouvoir la qualité de vie et les soins pour répondre aux besoins de notre population vieillissante. C'est pourquoi nous sommes d'avis que, si les fonds nouveaux et supplémentaires du gouvernement fédéral pour « en finir avec la COVID-19 » sont harmonisés avec les cadres mis en place, et si les stratégies prometteuses dont on parle plus tôt sont soutenues, nous pourrions atténuer plus rapidement les répercussions de la pandémie sur les aînés vulnérables atteints de troubles cognitifs et de démence dans notre société.

Premièrement, compte tenu de la proportion élevée d'aînés atteints de troubles cognitifs et de comportements réactifs dans l'ensemble des établissements de soins continus, on doit augmenter le financement de la mise en œuvre de recherches de grande qualité sur les interventions non pharmacologiques pour le soutien des soins aux personnes atteintes de démence. Les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence sont parfois traités à l'aide d'un médicament antipsychotique, mais, selon les travaux de recherche, on estime généralement que ces traitements sont cliniquement inefficaces et font peser des risques importants sur le patient, comme le risque accru d'accidents vasculaires cérébraux^{xvii}. Par conséquent, la formation du personnel de soutien individuel et du personnel de santé pour lui permettre de comprendre ces symptômes par des interventions autres que pharmacologiques est cruciale pour la discussion des améliorations nécessaires à apporter à notre système de soins de longue durée. De cette manière, le gouvernement fédéral devrait envisager de fournir une aide financière pour l'élaboration et la promotion de programmes de formation pour les travailleurs de la santé dans le domaine des soins à domicile et des soins de longue durée. Ces programmes devraient s'inspirer des pratiques exemplaires pour que nous puissions fournir des soins appropriés aux adultes qui présentent des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence, et soutenir leur qualité de vie, tant à ceux dans les centres de soins de longue durée qu'à ceux qui vivent chez eux. De plus, en raison de ses effets bien établis sur les soignants des personnes atteintes de démence, toute intervention devrait permettre d'offrir un meilleur soutien aux aidants familiaux ou naturels et d'alléger leurs responsabilités, le cas échéant, afin d'atténuer leur détresse et de leur permettre de se concentrer davantage sur les liens émotionnels et sociaux.

Pour garantir aux aînés, en particulier ceux atteints d'Alzheimer et de démence, des soins de qualité conformes aux objectifs en fin de vie, il faut que la planification préalable des soins fasse partie des systèmes de santé et de services sociaux. Même s'il est possible de planifier les soins soi-même ou avec l'aide d'êtres chers, la plupart des gens préfèrent se laisser guider dans ce processus. Cela peut se faire grâce à un soutien financier accru aux organisations communautaires et sans but lucratif qui se concentrent sur le renforcement des capacités des services de soins palliatifs en établissement dans l'ensemble du continuum des soins. Les soins palliatifs sont souvent mal compris, car on pense à tort qu'ils ne sont importants que pour les personnes mourantes, au cours des dernières semaines ou des derniers jours de leur vie, mais soulager un patient en lui prodiguant des soins holistiques et des soins d'accompagnement est essentiel pour toutes les personnes qui souffrent d'une maladie grave. Chez les résidents nouvellement admis dans un foyer de soins de longue durée, où l'espérance de vie moyenne est d'à peine 18 mois, la plupart de ceux qui bénéficient de services peuvent bénéficier de soins palliatifs. Pour ces résidents, qu'ils aient ou non la COVID-19, les approches palliatives font partie

intégrante de soins de longue durée de qualité. Toutefois, une mauvaise communication concernant le pronostic entrave les capacités des responsables des établissements de soins de longue durée de présenter et d'intégrer des approches palliatives. On n'a guère l'occasion de discuter avec les personnes qui reçoivent un diagnostic de démence de leur pronostic de survie^{xviii}. Cette absence de discussions découle en partie d'un manque de données facilement accessibles et d'outils fiables que les médecins, les membres des familles et les aidants peuvent utiliser pour établir un risque personnalisé facile à comprendre^{xix,xx,xxi}. Les médecins, même les spécialistes des soins palliatifs, ont souvent de la difficulté à estimer la durée de survie des patients au-delà de quelques semaines.

Toutefois, on peut utiliser de nombreux outils déjà en place pour planifier des soins palliatifs et des soins de fin de vie pour les aînés atteints de maladies non cancéreuses. Par exemple, un outil conçu par Hsu et coll.^{xxii}, appelé Risk Evaluation for Support: Predictions for Elder-life in the Community Tool in LTC (RESPECT-LTC), est actuellement mis à l'essai dans des établissements de soins de longue durée de l'Ontario afin d'aider à soutenir les efforts continus que déploient leurs responsables en vue d'intégrer les approches palliatives des soins à leurs processus et à leur culture. RESPECT-LTC est un outil de communication du risque de mortalité qui permet de prédire avec précision le risque de décès d'une personne âgée d'ici six mois, ainsi que son espérance de vie, afin d'éclairer la prise de décisions par les médecins concernant l'amorce de soins palliatifs ou de soins en fin de vie. RESPECT-LTC a été conçu en collaboration avec des patients et des aidants. Il sert à informer les fournisseurs de soins, les résidents et leur famille du moment auquel le résident approche de la fin de sa vie en permettant d'estimer sa survie en nombre de jours, de semaines et de mois, de manière qui est axée sur le patient et qui donne son sens à la planification des soins. RESPECT-LTC permet de classer le stade des patients selon 61 groupes de risque pour soutenir l'opérationnalisation de leur fragilité; chacun des risques est assorti d'un délai variant de 28 jours à plus de 8 ans, de manière à ce qu'on puisse y donner suite; les responsables des résidences de soins de longue durée peuvent donc déterminer si le patient tirerait profit d'une approche palliative, qui peut commencer de 12 à 18 mois avant la mort, ou encore de soins en fin de vie. Une évaluation de routine des besoins en soins palliatifs à l'aide d'outils comme RESPECT devrait faire partie intégrante de l'évaluation des soins à domicile et en milieu communautaire, ainsi que du placement en établissement de soins de longue durée.

La démence est une maladie irréversible, mais les recherches laissent entendre que 40 % des nouveaux cas sont attribuables à des facteurs de risques modifiables, tels que le tabagisme, l'inactivité physique, les pertes d'ouïe, la dépression et l'isolement social. Le dépistage à un stade plus précoce des personnes qui présentent des facteurs de risque, suivi d'interventions efficaces, serait susceptible d'empêcher ou de retarder l'apparition de la démence. L'an dernier, la pandémie aurait entraîné une détérioration importante des capacités cognitives chez des personnes âgées. À titre d'exemple, un examen récent a contribué à démontrer que différents symptômes neuropsychiatriques se sont détériorés ou sont apparus chez des adultes âgés qui étaient en isolement social pendant une période prolongée et qui, dans certains cas, avaient contracté la COVID-19, et ce, peu importe qu'ils aient reçu ou non un diagnostic de démence^{xxiii}. Les auteures ont fait valoir que, étant donné que les données probantes émergentes proviennent d'études de moindre envergure effectuées au début de la pandémie, il est essentiel d'effectuer des études plus vastes et rigoureuses afin d'évaluer les répercussions à long terme sur les aînés de l'isolement social prolongé et forcé^{xxiv}. En ce sens, le gouvernement fédéral doit s'engager à surveiller à long terme les conséquences de l'isolement social et la dégradation mentale et physique subséquente de la santé parmi les populations vieillissantes. De cette façon, nous pourrions étudier plus efficacement l'incidence future de la démence chez nos personnes âgées et être correctement équipés pour les soutenir.

Le présent mémoire a été rédigé par **Amy T. Hsu**, Ph. D. M^{me} Hsu est chercheuse et titulaire de la chaire de recherche sur la démence en soins de santé primaires de l'Institut de recherche Bruyère sur le cerveau de l'Université d'Ottawa, et elle est également membre du corps professoral du département de médecine familiale de l'Université d'Ottawa. Dans le cadre de ses recherches, elle s'appuie sur de vastes bases de données administratives sur la santé pour tenter de comprendre les besoins en soins de santé des aînés et leur utilisation dans le continuum des soins de longue durée, des soins à domicile à ceux de fin de vie. Avant d'occuper son poste à l'Institut Bruyère, elle a été analyste de politiques et économiste à Santé Canada et à Statistique Canada, et elle possède une vaste expérience de travail avec des données administratives et des données d'enquête provenant de sources nationales. **Anna Cooper Reed**, M. Serv. Soc., est candidate au doctorat à l'Institut des politiques, de la gestion et de l'évaluation de la santé de l'Université de Toronto. Elle travaille de plus comme associée de recherche à l'Institut de recherche Bruyère et exerce la profession de travailleuse sociale dans des établissements de soins de santé de longue durée et des hôpitaux, principalement avec des adultes âgés.

***L'Institut Bruyère** est une organisation de soins de santé universitaire à sites multiples qui vise à maximiser la qualité de vie des gens et à les aider à demeurer chez eux ou à y rentrer. Nous fournissons divers services dans les domaines du vieillissement et de la réadaptation, des soins médicaux complexes, des soins palliatifs, des soins résidentiels et des soins primaires. Grâce à nos recherches, nous innovons constamment nos services, et nous offrons plus particulièrement des soins qui visent à promouvoir l'autonomie. Notre fondation nous permet de renforcer ces recherches, de faire connaître notre histoire et de recueillir des fonds, grâce à la générosité des gens de la collectivité.*

-
- ⁱ Prince M, Bryce R, Albanese E, et coll. The global prevalence of dementia: a systematic review and metanalysis. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association* 2013; 9: 63-75. DOI : 10.1016/j.jalz.2012.11.007.
- ⁱⁱ Corrada MM, Brookmeyer R, Paganini-Hill A et coll. Dementia incidence continues to increase with age in the oldest old: The90+ study. *Annals of neurology* 2010; 67: 114-121. 2010/02/27. DOI : 10.1002/ana.21915
- ⁱⁱⁱ Organisation mondiale de la santé. Démence. Consulté le 7 juin 2021, à <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>.
- ^{iv} Livingston, G. et coll. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *Lancet* 2020 396,413–446. DOI : 10.1016/S0140-6736(20)30367-6.
- ^v Agence de la santé publique du Canada. Mise à jour épidémiologique hebdomadaire sur la Covid-19 au Canada du 23 au 29 mai 2021 (Semaine 21). Consulté le 7 juin 2021, à <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/diseases/2019-novel-coronavirus-infection/surv-covid19-weekly-epi-update-20210604-fr.pdf>.
- ^{vi} Brodaty H, Seeher K et Gibson L. Dementia time to death: A systematic literature review on survival time and years of life lost in people with dementia. *Int Psychogeriatr* 2012; 24: 1034-1045. 2012/02/14. DOI : 10.1017/s1041610211002924.
- ^{vii} Statistique Canada. Les principales causes de décès, population totale, selon le groupe d'âge. DOI : 10.25318/1310039401.
- ^{viii} Seow H, O'Leary E, Perez R, et coll. Access to palliative care by disease trajectory: A population-based cohort of Ontario decedents. *BMJ Open* 2018; 8: e021147. DOI : 10.1136/.
- ^{ix} Lunney JR, Lynn J, Foley DJ et coll. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA* 2003; 289:2387-2392. DOI:10.1001/jama.289.18.2387.
- ^x Institut canadien d'information sur la santé. Démence à domicile et en soins communautaires. Consulté le 7 juin 2021, à <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/les-soins-de-la-demence-dans-le-systeme-de-sante/demence-a-domicile-et-en>.
- ^{xi} Institut canadien d'information sur la santé. Démence à domicile et en soins communautaires. Consulté le 7 juin 2021, à <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/les-soins-de-la-demence-dans-le-systeme-de-sante/demence-a-domicile-et-en>.
- ^{xii} Société Alzheimer. Les comportements réactifs. Consulté le 7 juin 2021, à <https://alzheimer.ca/fr/les-aides-et-le-soutien/je-prends-soin-dune-personne-atteinte-dun-trouble-neurocognitif-3>.
- ^{xiii} Institut canadien d'information sur la santé. Démence à domicile et en soins communautaires. Consulté le 7 juin 2021, à <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/les-soins-de-la-demence-dans-le-systeme-de-sante/demence-a-domicile-et-en>.
- ^{xiv} Institut canadien d'information sur la santé. Démence en soins de longue durée. Consulté le 7 juin 2021, à <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/les-soins-de-la-demence-dans-le-systeme-de-sante/demence-en-soins-de-longue>.
- ^{xv} Institut canadien d'information sur la santé. Démence à domicile et en soins communautaires. Consulté le 7 juin 2021, à <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/les-soins-de-la-demence-dans-le-systeme-de-sante/demence-a-domicile-et-en>
- ^{xvi} Estabrooks CA, Straus S, Flood, CM, Keefe J, Armstrong P, Donner G, Boscart V, Ducharme F, Silvius J, Wolfson M. Rétablir la confiance : La COVID-19 et l'avenir des soins de longue durée. Société royale du Canada, 2020.
- ^{xvii} Spector A, Orrell M, Goyder J. A systematic review of staff training interventions to reduce the behavioural and psychological symptoms of dementia. *Ageing Res Rev* 2013; 1:354-64. 2013/01/12. DOI : 10.1016/j.arr.2012.06.005.
- ^{xviii} Vassilas CA et Donaldson J. Telling the truth: what do general practitioners say to patients with dementia or terminal cancer? *British Journal of General Practice* 1998; 48: 1081-1082.
- ^{xix} Mitchell SL, Miller SC, Teno JM, et coll. Prediction of 6-month survival of nursing home residents with advanced dementia using ADEPT vs hospice eligibility guidelines. *JAMA* 2010; 304: 1929-1935. 2010/11/04. DOI: 10.1001/jama.2010.1572.
- ^{xx} Jayes RL, Arnold RM et Fromme EK. Does this dementia patient meet the prognosis eligibility requirements for hospice enrollment? *J Pain Symptom Manage* 2012; 44: 750-756. 2012/11/08. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2012.08.004.
- ^{xxi} Mitchell SL. Advanced dementia. *N Engl J Med* 2015; 372: 2533-2540. DOI: 10.1056/NEJMcp1412652.
- ^{xxii} Hsu AT, Manuel DG, Spruin S, et coll. Predicting death in home care users using self-reportable information: Derivation and validation study of the Risk Evaluation for Support: Predictions for Elder-life in the Community Tool (RESPECT). *CMAJ* 2021, In press.
- ^{xxiii} Manca R, De Marco M et Venneri A. The impact of COVID-19 infection and enforced prolonged social isolation on neuropsychiatric symptoms in older adults with and without dementia: A review. *Front. Psychiatry* 2020; 11:585540. DOI :10.3389/fpsyt.2020.585540.
- ^{xxiv} Manca R, De Marco M et Venneri A. The impact of COVID-19 infection and enforced prolonged social isolation on neuropsychiatric symptoms in older adults with and without dementia: A review. *Front. Psychiatry* 2020; 11:585540. DOI :10.3389/fpsyt.2020.585540.