

Soins de fin de vie dans la démence

Marcel Arcand MD MSc

16 novembre 2020

Divulgation de la présentatrice

Marie Giroux, MD CCMF FCMF

Liens avec des commanditaires

- Je reçois un salaire de l'Université de Sherbrooke, comme professeure au département de médecine de famille et de médecine d'urgence
- J'ai reçu des honoraires de l'ACÉM pour l'animation de la formation ICLEM
- Membre des Conseils d'administration:
 - Collège des médecins de famille du Canada
 - Association canadienne pour l'éducation médicale

Ce programme n'a pas reçu de soutien financier ou en nature.

AUCUN CONFLIT D'INTÉRÊTS

NB: Aucun intérêt financier
dans la distribution et la vente du livret
“Soins de confort... un guide pour les proches”

OBJECTIFS

- Décrire les différentes trajectoires de fin de vie dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées
- Identifier les options qu'a le médecin pour aider les personnes qui ne veulent pas vivre la maladie jusqu'au bout?
- Décrire les meilleures pratiques en soins palliatifs dans le cas de personnes avec démence au stade terminal
- Interpréter les récents changements aux lois québécoises et canadiennes sur l'Aide Médicale à Mourir et décrire comment elles s'appliquent au contexte des personnes avec la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées.

TRAJECTOIRE DE FIN DE VIE DANS LA DÉMENCE

- 80% meurent en établissement SLD
- 50% de ceux admis décèdent au stade 7/7 Reisberg
- Décès stade 7: pneumonie, cachexie déshydratation + 85% DES CAS
- DÉCÈS avant stade 7: problèmes cardiaques, infection autre que pneumonie, AVC, cancer, Insuffisance rénale autre que par déshydratation, gangrène MI etc..

TRAJECTOIRE DE FIN DE VIE DANS LA DÉMENCE

- Pronostic difficile
- STADE 7: pneumonie,,+ fièvre récurrente + difficultés d'alimentation = 50% décès < 6 mois
- Pronostic influencé par objectifs de soins du patient
- Influence de facteurs culturels (Ex. alimentation par sonde très prévalente dans certaines cultures)

Comment aider les personnes qui ne veulent pas vivre la maladie jusqu'au bout?

- La majorité des personnes avec la maladie d'Alzheimer et maladie apparentées ne veulent pas vivre la maladie jusqu'au bout
 - “Pire que la mort”
 - Directives anticipées le confirment
- Il y a des exceptions

Comment aider les personnes qui ne veulent pas vivre la maladie jusqu'au bout?

- Personnalisation des objectifs de soins
- Soins de confort désiré par la majorité
 - Distinction importante: prolongation de la vie acceptée ou non?
- RCR non recommandée dans la démence avancée par AGS, CGS

Comment aider les personnes qui ne veulent pas vivre la maladie jusqu'au bout?

- Si prolongation de la vie non souhaitée
 - Tx symptomatique des complications (abstention d'antibiothérapie pour pneumonie,
 - Éviter gastrostomie si problèmes nutritionnels irréversibles
 - Diminuer/ cesser les médicaments à visée préventive, diminuer bilan paraclinique surtout si invasif
 - Éviter transferts hospitaliers sauf exception (ex.stabilisation de fx de hanche)

Comment aider les personnes qui ne veulent pas vivre la maladie jusqu'au bout?

- Expliquer aux familles l'option soins de confort qui n'est pas "abandon" du patient
 - Évolution naturelle de la maladie
 - Interventions palliatives
- Familles moins bien informées:
 - Plus d'interventions invasives
 - Décès plus pénibles
 - Familles moins satisfaites des soins

Meilleures pratiques en soins palliatifs dans le cas de personnes avec démence au stade terminal

Prise de décision

- Décision partagée autant que possible avec la famille
 - Expliquer l'évolution naturelle de la maladie
 - Présenter l'option soins de confort
 - Respecter les croyances et valeurs de la famille (ex. compromis thérapeutique et suivi de l'évolution préférable à conflits entre équipe et les proches)
 - Décision partagée diminue le stress émotionnel des proches

Meilleures pratiques en soins palliatifs dans le cas de personnes avec démence au stade terminal

Prise de décision

- Comprendre les motivations des familles qui veulent des interventions agressives visant à prolonger la vie
 - Volonté exprimée par le patient?
 - Absence de directives? Fardeau décisionnel?
 - Culpabilité, conflits intra familial?
 - Aspects culturels?
 - Perception de la Qualité de vie du patient
 - Manque de confiance vs équipe soignante?
 - Peur de l'abandon du patient
 - Ignorance de l'option soins de confort?

Un guide pour
les aidants



Les soins de confort en fin de vie

Pour les personnes atteintes de la maladie
d'Alzheimer et d'autres maladies
dégénératives du cerveau

Centre de soins et de services sociaux
de la région de Chamblou

Meilleures pratiques en soins palliatifs dans le cas de personnes avec démence au stade terminal

Difficultés d'alimentation

- Difficultés d'alimentation
 - Dysphagie orale: apraxie, diminution d'appétit, dépression?
 - Dysphagie pharyngée: étouffement, voix mouillée
 - Éliminer causes réversibles: infection de la bouche, effets indésirables des médicaments problèmes dentaires, déshydratation? Corriger si possible
 - Modification de la texture des aliments si étouffement
 - Gastrostomie à éviter à ce stade selon AGS, CGS
 - Option "Comfort feeding" à privilégier
 - Soins de bouche ++++

Meilleures pratiques en soins palliatifs dans le cas de personnes avec démence au stade terminal

Pneumonie et fièvres récurrentes

- Antibiothérapie peut soulager le patient mais évolution souvent vers une fin de vie peu confortable
- Traitement symptomatique concomitant car pneumonie est douloureuse
- Attention cependant si prolongation non souhaitée, s'abstenir
 - Risques communautaires de bactéries résistantes
 - C. Difficile
- Pneumonite chimique? Traitement symptomatique au début. Résolution spontanée souvent en 24 h si patient capable de tousser

Meilleures pratiques en soins palliatifs dans le cas de personnes avec démence au stade terminal

Déshydratation

- Corriger facteurs réversibles
- Mais si dysphagie sévère, approche palliative est justifiée
- En fin de vie, hydratation parentérale peu utilisée en soins palliatifs re déshydratation peu inconfortable
- Soins de bouche +++ préférable

Meilleures pratiques en soins palliatifs dans le cas de personnes avec démence au stade terminal

Douleur et inconfort

- Douleurs?
 - Dépistage avec instruments appropriés ex. PACSLAC
 - Essai analgésiques
- Inconfort en fin de vie
 - Opioïdes,
 - Ajout de sédatifs aide probablement à un décès plus paisible
 - Scopolamine pour les râles?

Meilleures pratiques en soins palliatifs dans le cas de personnes avec démence au stade terminal

Étude Verreault et al 2018

- Intervention vs Contrôle (Soins usuels)
 - Formation des intervenants
 - Discussion avec la famille
 - Livret soins de confort
 - Dépistage de la douleur
 - Soins de bouche
 - Et infirmière” championne”
- Résultats
 - Patients ave fin de vie plus confortable
 - Meilleure satisfaction des familles face aux soins

Aide Médicale à Mourir et Alzheimer??

- Critères pour AMM
 - Aptitude?
 - Fin de vie?
- Jugement Truchon Gladu
 - Critère fin de vie n'est plus nécessaire
- Directives anticipées?
 - Discussion en cours au Québec
 - Expérience Pays-Bas
- Quelques cas au Canada pour mal Alz. encore apte

The Sunday Edition

B.C. man is one of the first Canadians with dementia to die with medical assistance



A person with dementia who meets the MAID criteria should be eligible, doctor says

CBC Radio · Posted: Oct 27, 2019 4:00 AM ET | Last Updated: October 27, 2019



On Aug. 26, Gayle Garlock, right, became one of the first Canadians with a dementia diagnosis to receive medical assistance in dying. Barbara Garlock, left, Gayle's widow, said he wanted his story told. (Submitted by Gayle Garlock)

[458 comments](#)

[Listen](#) 32:27

When Canada's medical assistance in dying law was passed in 2016, the widespread assumption — among doctors, lawyers, patients and even MAID providers — was that it excluded those with a dementia diagnosis.

À retenir

- La majorité des personnes ne souhaite pas vivre la maladie d'Alzheimer jusqu'au bout
- Il faut les écouter et adopter si approprié une approche palliative/soins de confort
- Il est important de faire consensus autant que possible avec la famille sur l'approche qui est dans le meilleur intérêt du patient
- Personnaliser les approches et respecter les valeurs et croyances de chacun est fondamental
- AMM et maladie d'Alzheimer peu faisable si maladie avancée mais pourrait être accepté tôt dans la maladie si aptitude préservée.

Références principales



Official reprint from UpToDate®

www.uptodate.com ©2020 UpToDate, Inc. and/or its affiliates. All Rights Reserved.



Wolters Kluwer

The content on the UpToDate website is not intended nor recommended as a substitute for medical advice, diagnosis, or treatment. Always seek the advice of your own physician or other qualified health care professional regarding any medical questions or conditions. The use of UpToDate content is governed by the [UpToDate Terms of Use](#). ©2020 UpToDate, Inc. All rights reserved.

Care of patients with advanced dementia

Author: Susan L Mitchell, MD, MPH

Section Editors: R Sean Morrison, MD, Kristine Yaffe, MD

Deputy Editor: Janet L Wilterdink, MD

All topics are updated as new evidence becomes available and our [peer review process](#) is complete.

Literature review current through: Sep 2020. | **This topic last updated:** Nov 22, 2019.

1.

End-of-life issues in advanced dementia: Part 2: management of poor nutritional intake, dehydration, and pneumonia.

Arcand M.

Can Fam Physician. 2015 Apr;61(4):337-41.

PMID: 25873701 Free PMC article. Review.

2.

End-of-life issues in advanced dementia: Part 1: goals of care, decision-making process, and family education.

Arcand M.

Can Fam Physician. 2015 Apr;61(4):330-4.

PMID: 25873700 Free PMC article. Review.

3.

Quasi-experimental evaluation of a multifaceted intervention to improve quality of end-of-life care and quality of dying for patients with advanced dementia in long-term care institutions.

Verreault R, Arcand M, Misson L, Durand PJ, Kroger E, Aubin M, Savoie M, Hadjistavropoulos T, Kaasalainen S, Bédard A, Grégoire A, Carmichael PH.

Palliat Med. 2018 Mar;32(3):613-621. doi: 10.1177/0269216317719588. Epub 2017 Jul 21.

PMID: 28731379

Livret “Soins de confort”

- Version électronique nouvelle gratuite
 - marcel.arcand@usherbrooke.ca
- Version originale imprimée distribuée par le Centre d'expertise en santé de Sherbrooke
 - <https://www.expertise-sante.com/produit/les-soins-de-confort-en-fin-de-vie-dans-la-maladie-dalzheimer-et-les-autres-maladies-degeneratives-du-cerveau-un-guide-pour-les-proches/>

Questions? Discussion?
