



**La fin de vie dans
la maladie d'Alzheimer
et les maladies
apparentées**

*une trajectoire
à découvrir*

26^e congrès du Réseau des soins palliatifs du Québec

5 mai 2016

Conférenciers

Annie Grégoire inf. M.Sc. (c)

- Conseillère en soins infirmiers au CIUSSS de l'Estrie – CHUS, installation CSSS-IUGS, volet hébergement
- Étudiante à la maîtrise en Sciences infirmières à l'Université de Sherbrooke
- Chargée de cours à l'Université de Sherbrooke à la Faculté de médecine et des sciences de la santé dans le microprogramme de 2^e cycle sur les soins palliatifs et de fin de vie

Dr Marcel Arcand M.D., M.Sc

- Médecin retraité du CIUSSS de l'Estrie – CHUS, installation CSSS-IUGS, volet hébergement
- Professeur titulaire d'enseignement clinique à la Faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke

Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Noms des conférenciers : Annie Grégoire
Marcel Arcand



Nous n'avons aucun conflit d'intérêt réel ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation.

Objectifs de la présentation

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Sensibiliser les intervenants de la santé à la complexité des soins offerts aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées (MAMA) au stade avancé et hébergées en CHSLD;
- Échanger sur la gestion des symptômes en fin de vie pour cette clientèle;
- Discuter des meilleures pratiques en regard du soulagement des symptômes et de l'accompagnement des proches.

Plan de la présentation

1. Accueil des participants
2. Généralités
3. Trajectoire et évolution de la maladie d'Alzheimer
4. Enjeux de fin de vie dans les stades avancés
5. Les principaux symptômes et leur soulagement
6. L'accompagnement des familles
7. Résultats d'un projet de recherche
8. Conclusion
9. Période de questions

The background of the slide features a close-up photograph of several green leaves, likely from a plant like a peace lily. The leaves are vibrant green with prominent veins and are set against a soft, out-of-focus background of similar green tones. The lighting is bright, creating a fresh and natural atmosphere.

Section 1

ACCUEIL DES PARTICIPANTS

Bienvenue !



Section 2

GÉNÉRALITÉS

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (MAMA)¹

- Se manifestent par une altération cognitive, dont les troubles liés à la mémoire, à la concentration, à la résolution des problèmes et au langage, suffisamment grave pour affecter notre capacité à poursuivre nos activités quotidiennes. Notre comportement et nos émotions peuvent également être affectés.
- Ces maladies sont progressives, c'est-à-dire que les symptômes s'aggravent au fur et à mesure de la dégénérescence des cellules et de leur mort éventuelle.

Les MAMA

- Elles sont toutes similaires dans les stades avancés;
- La maladie d'Alzheimer serait la forme la plus répandue;
- Mais la plupart sont mixtes¹;

- Incidence des cas de démence projetée

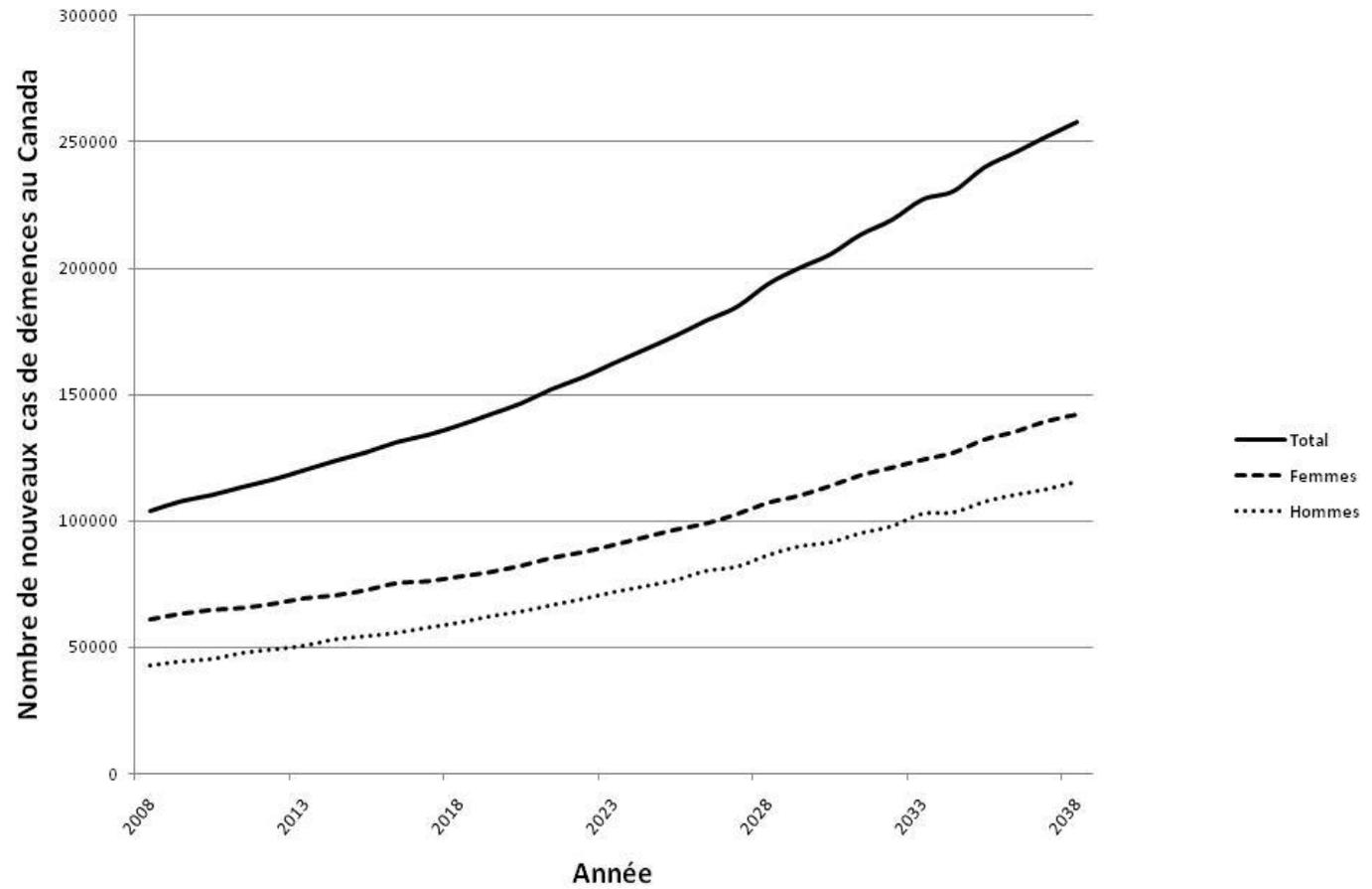
Au Canada, pour les 65 ans et + ² :

- 2008 = 103 728 nouveaux cas / an (1 cas / 5 mins)
- 2038 = 257 811 nouveaux cas / an (1 cas / 2 mins)

Au niveau mondial³

- En 2015 = 46,8 millions de personnes atteintes
- En 2030 = 74,7 millions
- En 2050 = 131,5 millions

Incidence actuelle et future des démences au Canada, par sexe : 2008-2038

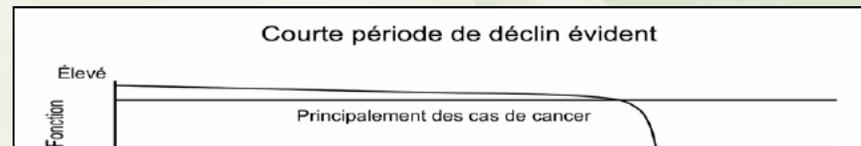


The background of the slide features a close-up photograph of several green leaves, likely from a plant like a peace lily. The leaves are arranged in a way that creates a sense of depth and movement. A soft, ethereal glow surrounds the leaves, particularly on the right side, where they appear to fade into a bright white light. The overall color palette is dominated by various shades of green, from light lime to deep forest green, with the white glow providing a high-contrast, clean aesthetic.

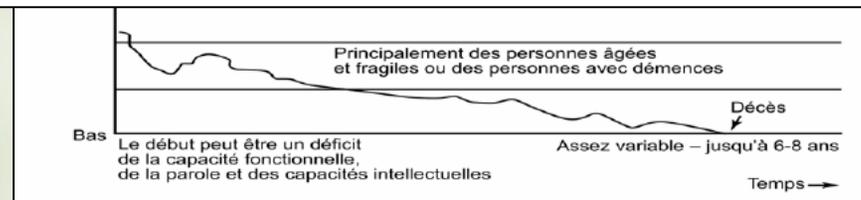
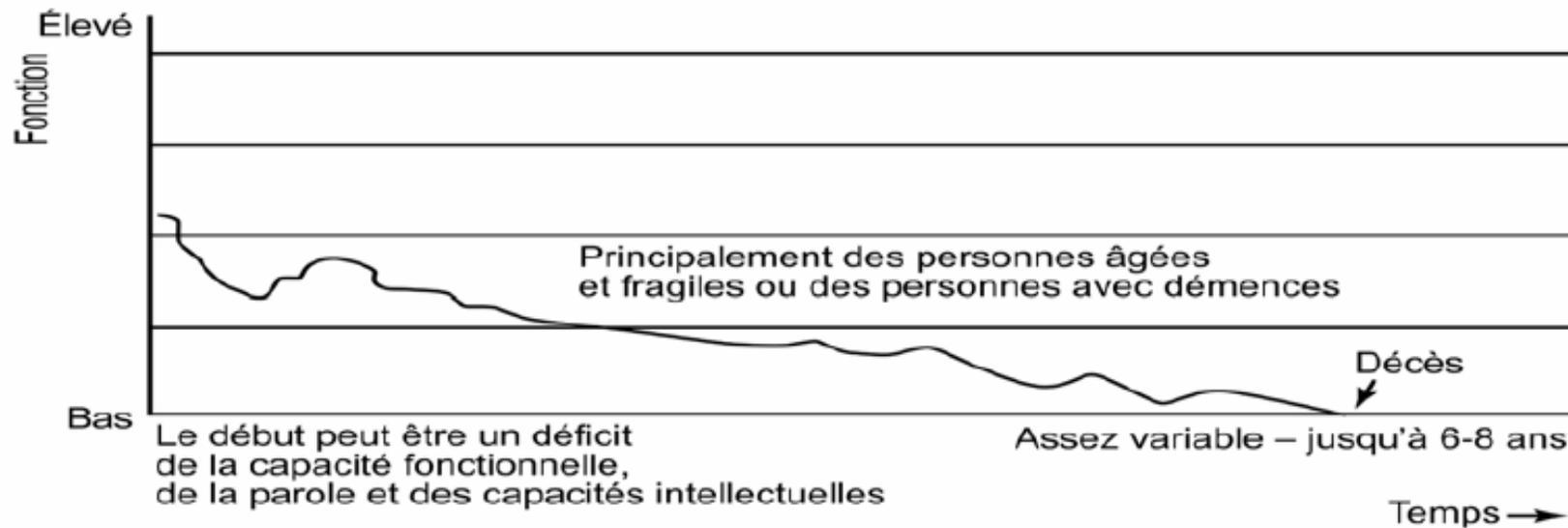
Section 3

TRAJECTOIRE ET ÉVOLUTION DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Trajectoire¹

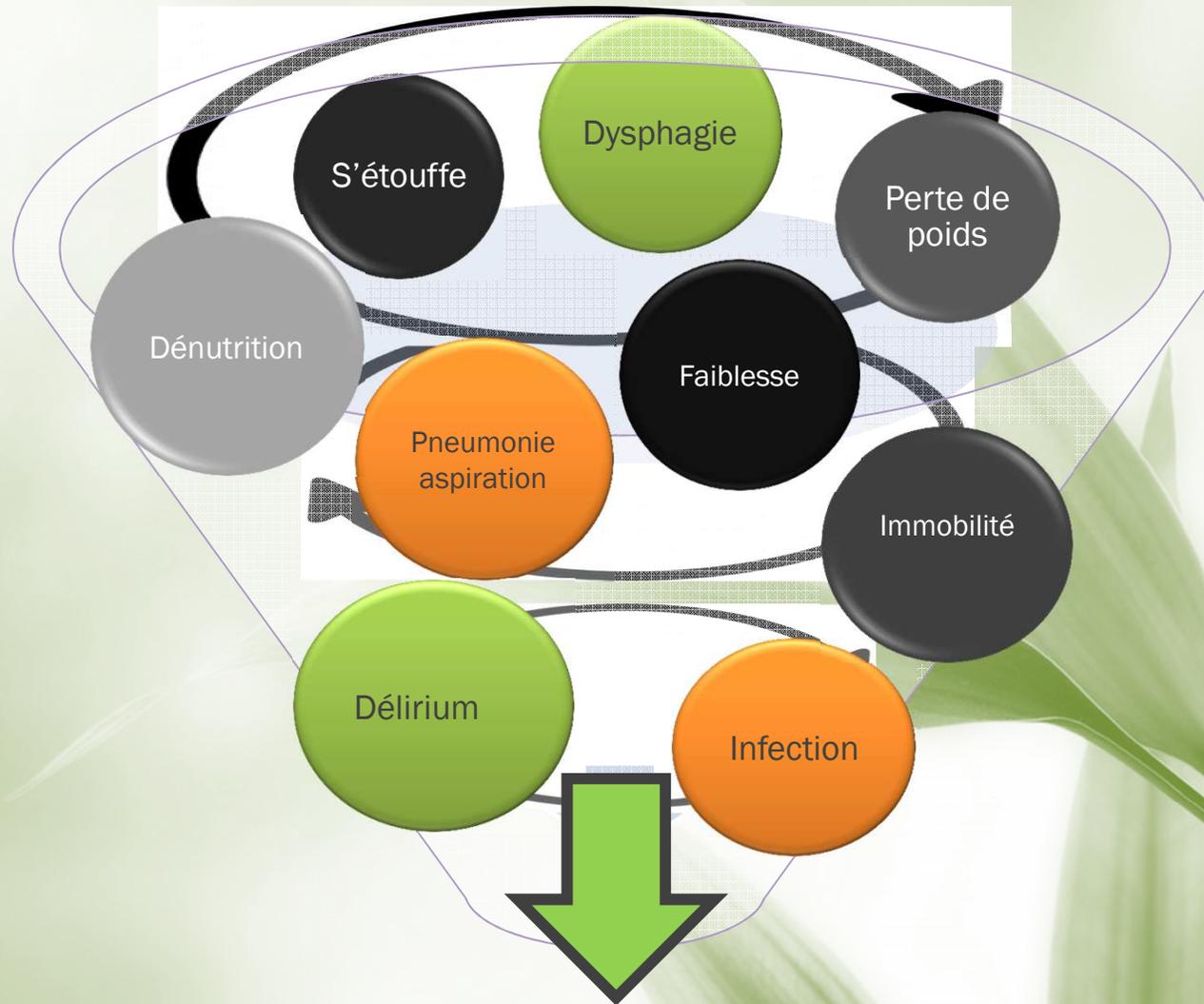


Détérioration sur une longue période



1. Murray et al. (2005) tiré de INSPQ (2006)

La fin de vie dans la MAMA 1,2

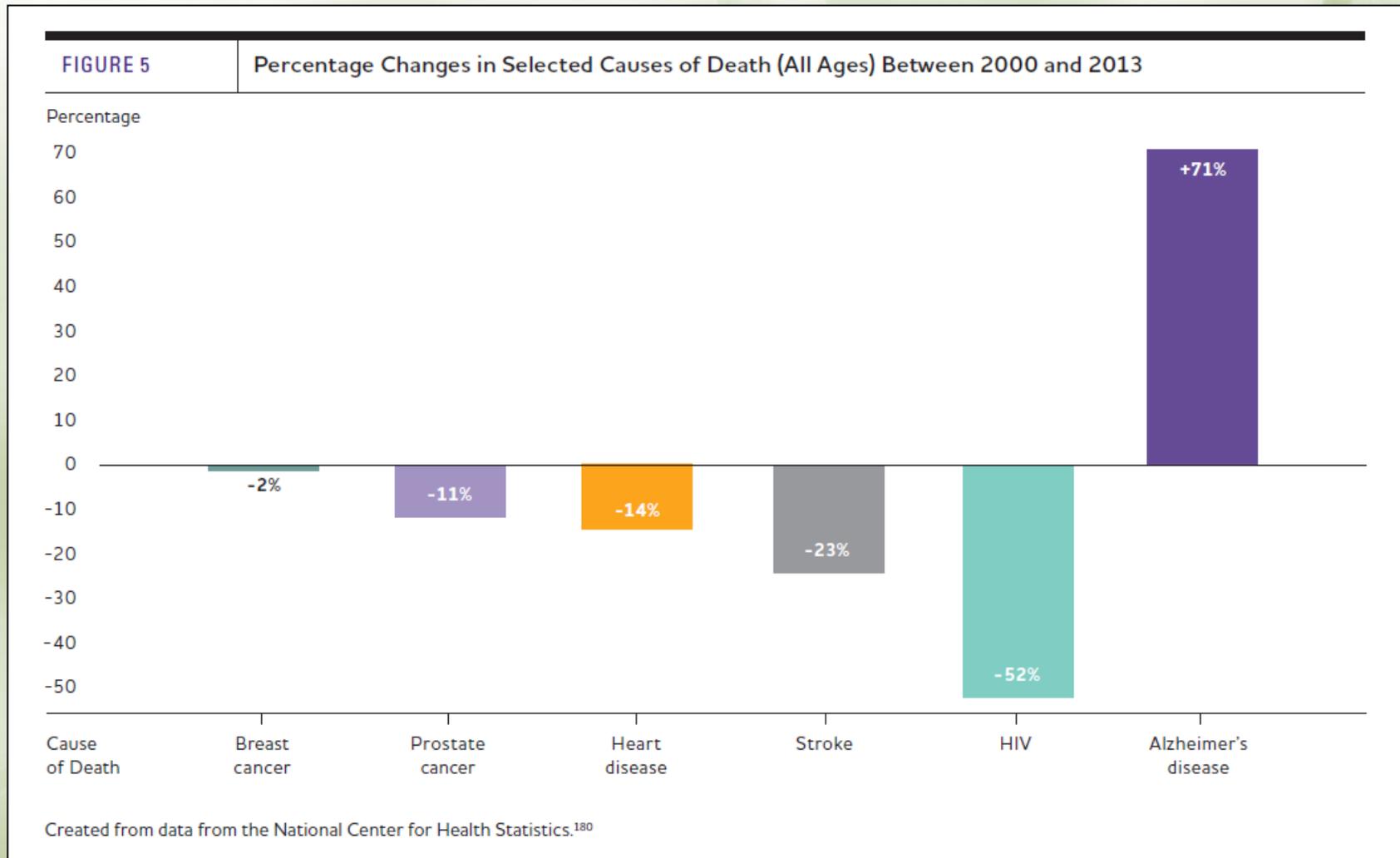


Les MAMA

- 75% des personnes atteintes de MAMA seront hébergées en CHSLD à 80 ans¹;
- 80% des personnes hébergées en CHSLD sont atteintes de MAMA²;
- En CHSLD, près du tiers des résidents y décèdent chaque année²;

En CHSLD, les soins en fin de vie dans la démence avancée seront appelés à prendre de plus en plus de place.

Causes de décès¹



1. Alzheimer's Association (2016)

The background of the slide features a close-up photograph of several green leaves, likely from a plant like a peace lily, with a soft, out-of-focus effect. The leaves are in various shades of green, from light lime to a deeper forest green, and are set against a bright, almost white background that creates a glowing effect around the foliage.

Section 4

ENJEUX DE FIN DE VIE DANS LES STADES AVANCÉS

Références pour les sections suivantes

Enjeux de fin de vie aux stades tardifs de la maladie d'Alzheimer

Arcand, M. (2015)

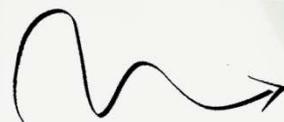
Articles disponibles gratuitement sur internet

<http://www.cfp.ca/content/61/4/e178.full.pdf>

<http://www.cfp.ca/content/61/4/e183.full.pdf>

Histoire de cas : M^{me} M

- Femme de 85 ans atteinte démence avancée;
- Admise en CHSLD x 2 ans
 - Dépendante dans les AVQ;
 - Souffre d'une importante dysphagie;
 - Apport oral minime;
 - Communication ↓↓
- Aujourd'hui :
 - Fièvre, tachypnéique et embarrassée
- Diagnostic de pneumonie d'aspiration récidivante / déshydratation



Antibiotiques ?
Soluté ?

Traiter ou ne pas traiter ?

(selon *Daniel Callahan*)

1. À notre époque, personne ne devrait avoir à vivre plus longtemps les stades avancés des démences que lors des époques pré-technologiques;
2. Plus la démence est avancée, plus il est légitime de considérer l'abstention thérapeutique plutôt que le traitement comme la règle de conduite à suivre;
3. Quiconque prend la décision thérapeutique a l'obligation morale autant de prévenir un décès dans l'inconfort et la déchéance que de promouvoir le respect de la vie.

La fille de M^{me} a des questions

- Pourquoi ma mère est-elle encore malade?
- Manque t-elle de soins?
- Peut-on la guérir?
- Devrait-on l'envoyer à l'hôpital?
- Pas de soluté ni d'antibiotiques, est-ce de l'euthanasie?

Éducation à faire

- La maladie d'Alzheimer à ce stade est une maladie mortelle;
- L'évolution la plus fréquente : pneumonie, difficultés de s'alimenter et de s'hydrater;
- Lorsqu'une pneumonie d'aspiration survient à cause de la dysphagie : risque de décès élevé dans les 6 à 12 mois;
- Pronostic demeure difficile à établir...

Prise de décision

- Représentant du malade
- Décision partagée idéalement
 - Cliniciens préparés;
 - Proches informés;
 - Interactions positives;
 - Décisions qui respectent les volontés, valeurs et croyances de la patiente et de sa famille.

Problèmes potentiels

- Différences de perception quant à l'espérance de vie et à la qualité de vie de la patiente;
- Conflits intra-familiaux;
- Différences culturelles (*Geriatrics Cultural Navigator*);
- Manque de confiance envers l'équipe soignante;
- Crainte de décider seule.

Solutions

- Écouter;
- Éduquer si nécessaire;
- Comprendre et accepter les différences culturelles;
- Gagner la confiance de la famille:
 - Compassion
 - Temps à leur consacrer
 - Compromis si nécessaire

Idéal = décision partagée

- Quel est le meilleur intérêt de ce patient à ce moment-ci de sa vie?
- Viser un consensus et diminuer ainsi le fardeau de la décision.



Source de l'image : <http://www.cbesudluberon.com/equipe/>

Des soins palliatifs **ne signifient pas** abandon du malade!

- Maîtrise des symptômes;
- Soins intensifs de la bouche;
- Évaluation systématique des inconforts;
- Alimentation pour le confort;
- Mesures de réconfort (toucher, musique, etc...);
- Soutien à la famille,



Transfert à l'hôpital

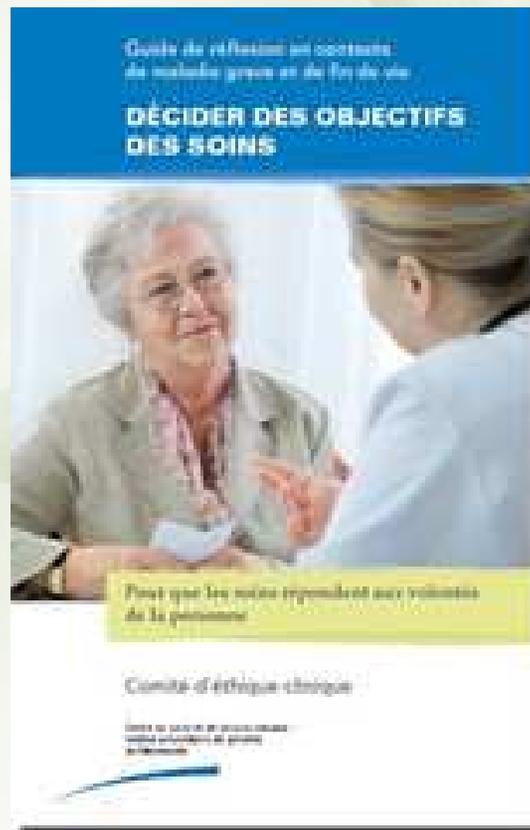
- Le CHSLD devrait être en mesure d'offrir les soins de confort;
- L'hôpital est un milieu à risque d'inconforts pour cette patiente :
 - Personnel ne la connaît pas
 - Procédures invasives
 - Bénéfices escomptés seraient de courte durée

Tentative de RCR

- Non indiquée pour un patient en fin de vie;
- Taux de succès très faible (< 3%) et risque élevé de dommages physiques ou cognitifs;

Un guide de réflexion en contexte de maladie grave et de fin de vie

Comité d'éthique du CSSS-IUGS (2013)



<http://cess-boutique.com>

The background of the slide features a close-up photograph of several green leaves, likely from a plant like a bamboo or a similar species. The leaves are vibrant green and have a prominent central vein. They are arranged in a way that creates a sense of depth and movement, with some leaves in the foreground and others receding into the background. The lighting is soft and even, highlighting the texture of the leaves.

Section 5

LES PRINCIPAUX SYMPTÔMES ET LEUR SOULAGEMENT

La fille de M^{me} M

- Apprécie le soutien reçu lors de la prise de décision;
- Reconnaît que sa mère est au stade terminal et qu'une approche de "Soins symptomatiques et de confort" est pertinente;
- S'inquiète cependant des inconforts possibles comme la dyspnée, la douleur, l'anxiété et mourir de faim et de soif...

Apport nutritionnel insuffisant

- Chercher la présence d'une cause réversible comme la sédation excessive, la candidose buccale;
- La déshydratation diminue la capacité de s'alimenter et de s'hydrater;
- Si dysphagie neurogène : l'effet de réhydratation par soluté risque d'être de courte durée.

Pour ou contre une sonde d'alimentation?

- Utile si le patient n'est pas en fin de vie;
- Peu utile dans MAMA avancée :
 - Aspiration pulmonaire demeure
 - Risque de complications lors de la pose
 - Risque de déplacement par la suite
- Très utilisée dans certaines cultures.

Alimentation pour le confort

- Plus pertinente que la sonde;
- Offrir nourriture et liquides en autant que bien toléré;
- Interagir pour améliorer l'expérience (conversation, toucher);
- Soins buccaux assidus;
- Alternative plus acceptable pour la famille.

Mourir de soif ?



- Soins buccaux plus importants que soluté;
- Essai randomisé montre que l'inconfort n'est pas plus grand 100cc/jr vs 1000cc/jr;
- Si pas d'hydratation ou alimentation artificielle, 60-70% des décès surviennent en moins d'une semaine;
- Plus long si prend encore un peu de liquide ou réabsorption des oedèmes.

La pneumonie

- Antibiotiques: décès dans 40% des cas si symptômes ++ et difficulté de s'alimenter;
- Survie 7% sans antibiotiques;

ATTENTION : La pneumonie est beaucoup plus douloureuse que la déshydratation.

La pneumonie

“La pneumonie est le meilleur ami du vieillard”

William Osler



À condition de bien soulager la douleur et la dyspnée!!

La dyspnée

- Les opioïdes représentent le meilleur choix;
- L'oxygène peut être utile si saturation $O_2 < 90\%$;
- O_2 peut être cessé si coma profond;
- Les antibiotiques vont améliorer le confort mais risquent de prolonger une fin de vie de pauvre qualité;
- Furosémide peut être nécessaire si oedème pulmonaire suspecté.

La douleur

- Documenter l'inconfort : ex. échelle PACSLAC;
- Tachycardie transitoire peut signaler détresse;
- Opioides à utiliser;

NB. Parfois douleur difficile à diagnostiquer vs anxiété, délirium ...



Benzodiazépine très utile
et permet de diminuer les opioïdes

L'agitation

- Antipsychotique moins utile que sédatif (ex. : versed ou lorazepam) dans un contexte de fin de vie et atteinte cognitive sévère

Râles terminaux

- Controverse;
- Volume de sécrétions diminue si pas d'hydratation artificielle;
- Scopolamine régulier ou prn est utile pour la famille et possiblement pour le patient;
- Si infection, difficile de les éliminer; succion trachéale à éviter.

Signes vitaux, etc.

- Si phase terminale, mettre un terme aux interventions inutiles comme:
 - Prise régulière des signes vitaux
 - Analyses sanguines
- Acétaminophène / supp. PRN

Résolution du cas

- Alimentation pour le confort bien acceptée par la famille;
- Soulagement avec opioïdes et benzo efficace;
- Livret remis utile pour comprendre ce qui se passe;
- Décès paisible 4 jours plus tard en présence de la famille.





Section 6

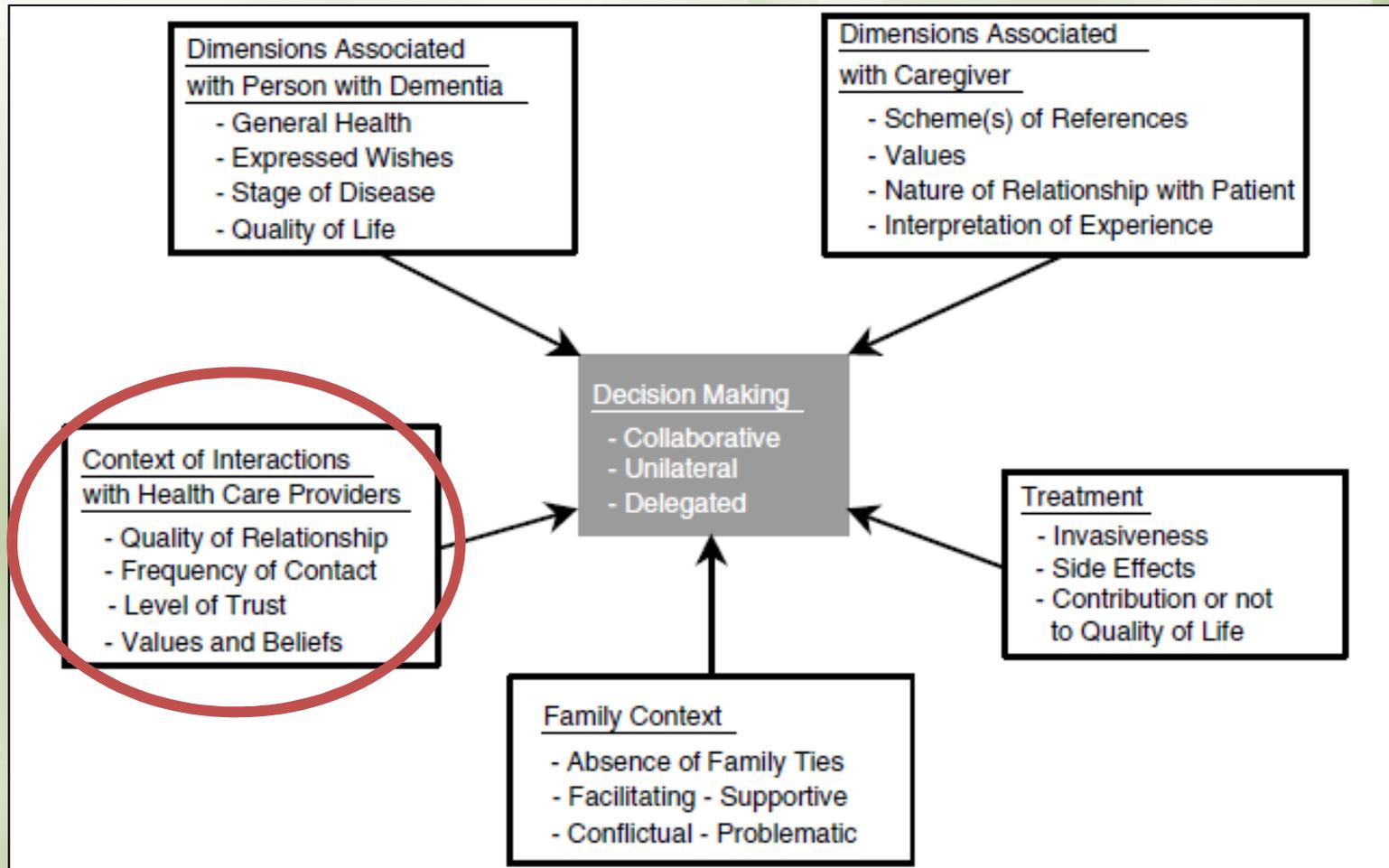
**L'ACCOMPAGNEMENT DES
FAMILLES**

La prise de décision par les familles

Caron et *al.* (2005)

- Étude canadienne (québécoise)
- Devis qualitatif : théorisation ancrée
- 2 CHSLD de Sherbrooke (IUGS et Estriade)
- Cible les aidants familiaux de personnes atteintes de démence ; ($n = 24$ aidants pour 20 patients)
- L'étude vise à décrire et à explorer l'expérience et les préoccupations des aidants familiaux dans les prises de décisions en fin de vie concernant leur proche atteint de démence en CHSLD.

Dimensions associées à la prise de décision selon la perspective des aidants



Approche à la famille

- Pour les aidants familiaux, une relation de qualité se construit dès l'entrée en hébergement;
- La qualité de ce lien est souvent tributaire du déroulement des évènements subséquents;
- Il est primordial de bien préparer la famille à ce qui s'en vient;
- Il faut les informer des changements qui surviennent, expliquer leurs causes et la nature de nos interventions.

La disponibilité psychologique

État psychologique qui favorise une bonne communication.

- Conditions physiques, psychologiques et cognitives favorables pour comprendre, accepter et retenir l'information;
- Absence de menace pour l'équilibre bio-psycho-social;



Sentiment d'être concerné par l'information

Comment déterminer la disponibilité psychologique ?



*« Avez-vous des préoccupations par rapport à
l'évolution de la maladie de votre proche ? »*

Un guide pour les proches

Caron et Arcand (2005)



http://www.csss-iugs.ca/c3s/data/files/Guide_Arcand_fr_avril2009.pdf

Un guide pour les proches aidants et les intervenants

Côté, Hottin et coll. (2012)



<http://cess-boutique.com>

The background of the slide features a close-up photograph of several green leaves, likely from a plant like a peace lily, with a soft, out-of-focus background. The leaves are vibrant green and have a smooth, slightly glossy texture. The lighting is bright and even, highlighting the veins of the leaves.

Section 7

LES RÉSULTATS D'UN PROJET DE RECHERCHE

Projet de recherche subventionné par les IRSC pour améliorer la qualité des soins et le confort des résidents

- René Verreault, MD
- Marcel Arcand, MD
- Lucie Misson, inf.
- Annie Grégoire, inf.
- et coll.

Étude quasi-expérimentale multicentrique

- Formation des médecins (3h) et du personnel infirmier (6h) et des PAB (3h) + remise du livret;
- Monitoring de la douleur avec PACSLAC;
- Soins buccaux ++;
- Communication systématique avec les membres de la famille / livret;
- Utilisation d'une infirmière "facilitatrice" de l'implantation de ces mesures;

Caractéristiques des personnes décédées

	Expérimental	Témoin
No. sujets	97	96
% Total des décès	46%	56%
Âge	88,9	88,2
Sexe	74% femmes	63% femmes
Cause de décès	80% pneumonie / déshydratation	80% pneumonie / déshydratation

Répondants / Familles

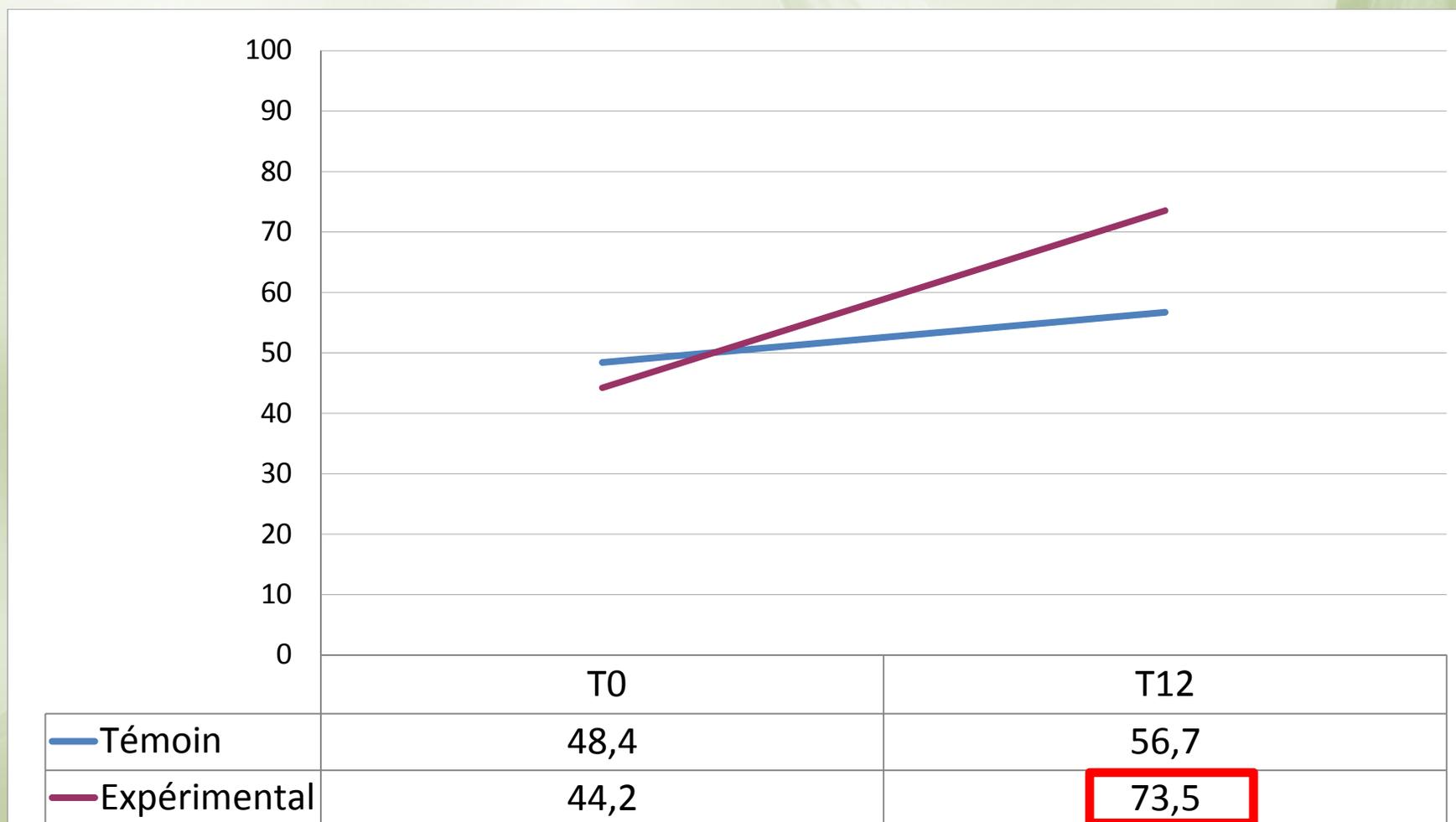
- Fils ou fille (en grande majorité);
- Quelques conjoints;
- % de réponse aux questionnaires : 50% à 72% selon les questionnaires

Questionnaire sur la perception des familles à l'égard des soins en fin de vie

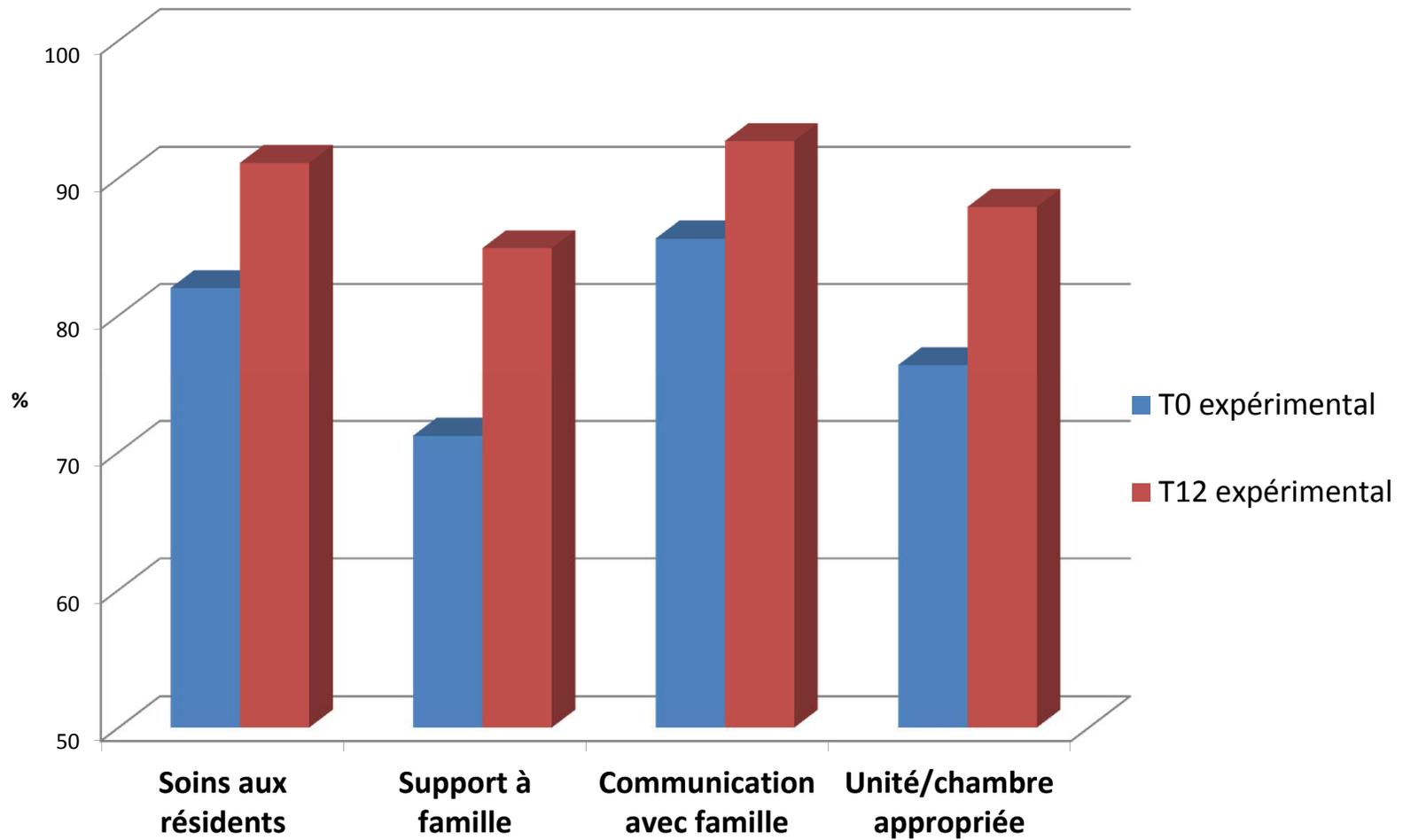
S.V.P., encerclez le chiffre décrivant le mieux votre évaluation des soins prodigués à votre proche durant les dernières quatre (4) semaines de vie. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses à ces questions. N'encerclez qu'une seule réponse. Dans le questionnaire, le mot **personnel** réfère à toutes les personnes qui prodiguent des soins à l'Hôpital Sainte-Anne.

QUESTIONS :	Très en désaccord	En désaccord	Modérément en désaccord	Neutre	Modérément en accord	En accord	Très en accord
1. Le personnel a été aimable envers moi.	1	2	3	4	5	6	7
2. Le personnel a traité mon proche avec dignité.	1	2	3	4	5	6	7
3. Le personnel a pris le temps nécessaire avec mon proche.	1	2	3	4	5	6	7
4. Le personnel a réconforté mon proche.	1	2	3	4	5	6	7
5. Le personnel a été attentif aux besoins de mon proche.	1	2	3	4	5	6	7
6. Le personnel m'a tenu informé de l'état de santé de mon proche.	1	2	3	4	5	6	7
7. Le personnel m'a informé régulièrement de ce qui était important pour moi.	1	2	3	4	5	6	7
8. Le personnel m'a parlé d'une manière compréhensible.	1	2	3	4	5	6	7
9. Le personnel m'a décrit ce à quoi on pouvait s'attendre, alors que mon proche s'approchait de la	1	2	3	4	5	6	7

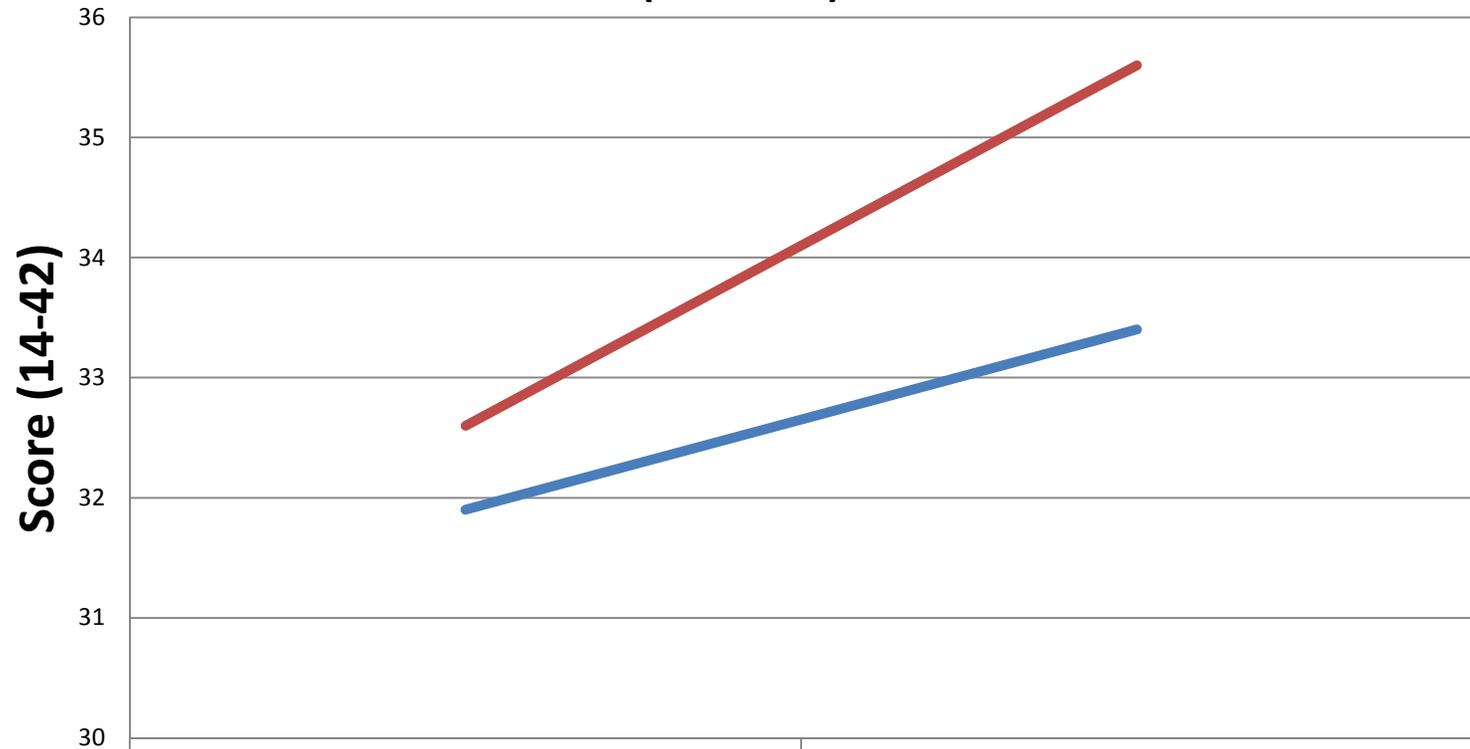
**« Dans l'ensemble, je suis satisfait
des soins prodigués à mon proche en fin de vie »**
% très en accord



Amélioration de la satisfaction (sous-scores FPCS)



Confort des patients en fin de vie selon les familles (CAD-EOL)



	T0	T12
— Témoïn	31,9	33,4
— Expérimental	32,6	35,6

Section 8

CONCLUSION

Conclusion

Comment accroître les chances de succès ?

- Une connaissance des bonnes pratiques;
- Une vision partagée entre l'infirmière et le médecin;
- Un rôle accru de l'infirmière;
- Un soulagement efficace des symptômes;
- Être présent pour les familles.

Merci beaucoup



Section 9

PÉRIODE DE QUESTIONS

Des questions ?



Références

Alzheimer's Disease International (2015). *World Alzheimer report. The global impact of dementia*. Alzheimer's Disease International, London, 82p.

Arrighi HM, Neumann PJ, Lieberburg IM, Townsend, RJ. (2010). Lethality of Alzheimer disease and its impact on nursing home placement. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 24(1): 90-95.

Association Québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (2014). *Pour la qualité de vie des personnes hébergées en CHSLD*. Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux dans le cadre de la consultation sur les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée. Direction de l'organisation des services, des affaires médicales et universitaires, 47p.

Alzheimer's Association (2016). Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimer's & Dementia*, 12 (4), 80p.

Auger, A-G. (2013). *Aborder la fin de vie en insuffisance cardiaque*. Présentation au 2e congrès international francophone de soins palliatifs et au 23e congrès du réseau de soins palliatifs du Québec.

Black, S., Hachinski, V. (2014). Démences évitables : une vision radicalement différente des causes. Dans IRSC (2014). *Voici les faits*. Vol. 2 (3), p.2-4.

Caron, C. D., Griffith, J., & Arcand, M. (2005). End-of-life decision-making in dementia: The perspective of family caregivers. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 4(1), 113-136.

Institut national de santé publique du Québec. (2006) Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs. Partie 1 : population adulte (20 ans et plus) Gouvernement du Québec, 160p.

Mitchell, S. L., Teno, J. M., Kiely, D. K., Shaffer, M. L., Jones, R. N., Prigerson, H. G., Ladislav, V., Givens, J.L., & Hamel, M. B. (2009). The clinical course of advanced dementia. *The New England Journal of Medicine*, 361(16), 1529-1538.

Société Alzheimer (2010). *Raz-de-marrée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada*. Société Alzheimer du Canada, 63p.

Références électroniques

Société Alzheimer Canada : <http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/What-is-dementia>

Centre d'expertise en santé de Sherbrooke : <http://shopify.expertise-sante.com/pages/catalogue>