

## QUALITÉ DE VIE EN FIN DE VIE CHEZ LA PERSONNE ATTEINTE DE DÉMENCE

Carmen Rodrigue, BScN, MSc, CPMHN(C)  
Consultante en ressources psychogériatriques  
Services communautaires en géronto-psychiatrie  
d'Ottawa

Congrès du réseau de soins palliatifs du Québec, les 24 & 25 avril, 2008

### Objectifs:

- Reconnaître l'évolution de la maladie chez une personne atteinte de démence
- Identifier les stratégies pour mieux gérer les troubles de comportements associés à la démence
- Évaluer l'impact de certains facteurs qui influencent la qualité de vie d'une personne atteinte de démence en fin de vie

2

### DÉMENCE: Définition

- Altération de la mémoire, surtout de la mémoire à court terme
- Atteinte d'au moins une autre fonction mentale:
  - Problème de langage (Aphasie)
  - Incapacité de réaliser une activité motrice (Apraxie)
  - Incapacité de reconnaître ou d'identifier les objets (Agnosie)

3

### Démence: Définition (suite)

- Trouble du fonctionnement de niveau supérieur (planification, organisation, amorce, enchaînement)
- Perte de jugement, changement de personnalité
- Intensité suffisante pour perturber la performance du malade dans sa vie sociale ou au travail.

4

### DÉMENCE – Les sept « A »

- Amnésie
- Aphasie
- Agnosie
- Apraxie
- Anosognosie
- Altération de la perception
- Apathie

5

### Démence

- Amnésie → ● Perte de mémoire
- Scénarios

6

**Démence**

---

- Aphasie ⇒ • Difficulté de compréhension du langage, et de réponse ou d'expression
- Scénarios

7

**Démence**

---

- Agnosie ⇒ • Incapacité de reconnaître des visages et des objets familiers
- Scénarios

8

**Démence**

---

- Apraxie ⇒ • Incapable d'exécuter des tâches en dépit des fonctions motrices périphériques intactes
- Scénarios

9

**Démence**

---

- Anosognosie ⇒ • Personne n'a pas conscience de ne pas savoir
- Scénarios

10

**Démence**

---

- Perception ⇒ • Incapable de reconnaître les consignes
- Scénarios

11

**Démence**

---

- Jugement ⇒ • Incapable de comprendre les conséquences d'un comportement
- Scénarios

12

### Démence

---

- Fonctions exécutives → ● Incapable de planifier, d'organiser, d'amorcer, d'enchaîner
- Scénarios

13

### Démence

---

- Apathie → ● Manque d'initiative
- Scénarios

14

### Démence

---

- Changements de personnalité → ● Changements très prononcés
- Scénarios

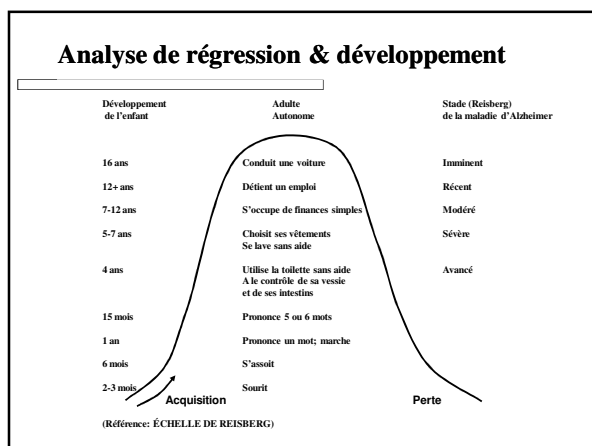
15

### DÉMENCE - Les sept « A »

---

- Amnésie
- Aphasie
- Agnosie
- Apraxie
- Anosognosie
- Altération de la perception
- Apathie
- Perte de mémoire
- Difficulté de compréhension du langage, et de réponse ou d'expression
- Incapacité de reconnaître des visages et des objets familiers
- Incapable d'exécuter des tâches en dépit des fonctions motrices périphériques intactes
- Personne n'a pas conscience de ne pas savoir
- Troubles de perception
- Manque d'initiative

16



### Chaque personne a besoin:

---

- De se sentir en contrôle
- D'avoir le sentiment d'appartenance
- D'être aimé

18

### Démence en fin de vie – stade avancé

- Les sept « A » (symptômes)
- Communication
- Activités de vie quotidienne – dépendance
- Facteurs environnementaux
- Activités significatives
- Stratégies d'intervention

19

### Démence - stade avancé

- Orientation
  - Désorientation au temps, à l'endroit & à la personne
- Mémoire
  - Perte de mémoire à court terme & mémoire à long-terme
  - Mémoire émotionnelle présente

20

### Démence - stade avancé

- Communication
  - Langage non-cohérent
  - Répétition de même mots ou sons
  - Méthode de communication non-verbale
  - Incapacité de comprendre ce que les autres disent
  - Incapacité de maintenir le contact visuel

21

### Démence – stade avancé

- Perception
  - Perturbation du champs visuel
  - Idées délirantes & hallucinations

22

### Démence – stade avancé

- Habiletés motrices
  - Incapacité de marcher même avec aide
  - Dépendance totale pour s'habiller et pour se baigner
  - Rigidité croissante
  - Contractures - début

23

### Démence – stade avancé

- Nutrition
  - Perte de l'habileté pour se nourrir
  - Perte d'appétit
  - Habileté diminuée de mâcher et d'avaler (accumulation de nourriture dans la joue)
  - Aspiration – risque augmenté
  - Perte de poids

24

### Démence – stade avancé

- **Contrôle de la vessie / intestins**
  - Incontinence urinaire et fécale

25

### Démence – stade avancé

- **Comportements**
  - Mouvements physiques répétitifs & vocalisations
  - Somnolence fréquente
  - Trouble du cycle veille-sommeil
  - Comportement réactif – mouvement réflexe
  - Désinhibition
  - Agitation ... potentiel de délirium

26

### Démence – stade avancé

- **Humeur**
  - Apathie/ isolement
  - Dépression

– Référence : Services communautaires de géronto-psychiatrie d'Ottawa, SAO, ROH  
– Qualité de vie en fin de vie pour les personnes atteintes de démence

27

### COMPORTEMENT

- **TOUT COMPORTEMENT A UNE SIGNIFICATION**
  
- **Chaque comportement a au moins un facteur précipiteur.**

28

### COMPORTEMENT = SIGNIFICATION

- **Travail de l'intervenant de la santé:**
  - Identifier le besoin
  - Décoder l'émotion
  - Détecter le changement
  - Prévenir les comportements défensifs et les réactions catastrophiques
  - Rencontrer les besoins de la personne

29

### APPROCHE CENTRÉE SUR LA PERSONNE

- **Que savez vous de cette personne avec démence?**
  - Histoire sociale, enfance, éducation, expérience de travail, militaire
  - Religion/spiritualité
  - Histoire médicale & psychiatrique
  - Activités récréatives
  - Vie familiale, histoire, évènements significatifs
  - Activités de vie quotidienne
  - Voyage, préférences, passe-temps

30

## COMPORTEMENTS

- Observer les émotions
  - Peur
  - Colère
  - Anxiété
  - Plaisir
- Interprétations des vocalisations
  - Cris et hurlements

31

## COMPORTEMENTS

- Facteurs qui influencent la réponse de la personne atteinte de démence:
  - Habilités cognitives, habileté de comprendre le monde
  - Facteurs environnementaux
  - Comportements d'autres personnes

32

## FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX

- Bruit
- Luminosité & température ambiante inappropriées
- Changements dans la vie quotidienne; environnement non-familier
- Changement extrême dans la température
- Mauvaise interprétation de l'environnement
- Demandes excessives
- Surabondance de stimuli

33

## ACTIVITÉS SIGNIFICATIVES

- Définition
- Rencontrer les besoins de la personne atteinte de démence
- Approche centrée sur la personne

34

## DÉFIS

- Comment communiquer
- Comment composer avec l'être cher qui ne vous reconnaît pas
- Comment établir une relation de confiance
- Comment reconforter
- Comment initier des activités de vie quotidienne

35

## Stratégies d'intervention

- Comment est-ce que vous aimeriez que l'on prenne soin de vous?
- Langage non-verbal
- Langage verbal


36

## COMMUNICATION

- **Stratégies d'intervention:**
  - Emphase sur les habiletés présentes
  - Les Sens:
    - Toucher
    - Odorat
    - Goût
    - Ouïe
    - Vue

37

## ÊTRE

- **État de Faire**  **État d'« ÊTRE »**
- **Petits éléments de la personnalité sont conservés jusqu'à la fin.**
- **Dans ce domaine, il y a seulement le moment présent ... Célébrons la VIE**

38

## ACTIVITÉS

- **Caractéristiques**
  - Activité qui a un impact sensoriel
  - Une étape à la fois
  - Qualité rythmique, répétitive
  - Quelque chose qui apporte beaucoup de plaisir à la personne par des mouvements répétitifs - i.e.- plaisir des ballons, balles, bulles
- **Câliner une poupée, animaux de peluches**
- **Environnement multisensoriel / Snoezelen**

39

## Qualité de vie en fin de vie

- **Quelle différence ferez-vous dans la vie de cette personne?**
- **Choisir de faire une différence**
- **Améliorer la qualité de vie en fin de vie**

40

## Approche centrée sur la personne

- **Tom Kitwood, 1997**
  - Empathie sans connaissance de la personne = soins sans but et vagues
  - Connaissance de la personne sans empathie = soins distants et froids
  - Empathie et connaissance de la personne sont combinés = \*\*\*\*MIRACLES\*\*\*\* peuvent surgir

41