

Complications en fin de vie de maladies neurologiques dégénératives



Animatrice: Diana Vincze, Pallium Canada

Conférenciers : Dre Geneviève Dechêne et Dr Alexis Lapointe

Date: 24 mars 2023

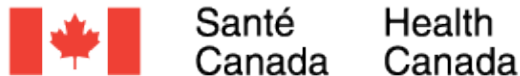
Reconnaissance du territoire



Le projet ECHO en soins palliatifs

Le projet ECHO en soins palliatifs est une initiative nationale de cinq ans visant à cultiver des communautés de pratique et à établir un développement professionnel continu parmi les fournisseurs de soins de santé du Canada qui s'occupent de patients atteints d'une maladie limitant leur espérance de vie.

Restez connecté: www.echopalliatif.com



Merci

Le projet ECHO en soins palliatifs est soutenu par une contribution financière de Santé Canada. Les opinions exprimées aux présentes ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada.



Les webinaires francophones sont soutenus par une contribution financière de La Caisse de dépôt et placement du Québec (CDPQ). Les opinions exprimées aux présentes ne représentent pas nécessairement celles de CDPQ.



Bienvenue et rappels

- Vos micros sont en sourdine. Il y aura une période de questions et de discussion pendant la session.
- Vous pouvez utiliser la fonction Q et R pour poser des questions.
- Utilisez la fonction de clavardage si vous avez des commentaires ou si vous éprouvez des difficultés techniques.
- Cette session est enregistrée et sera envoyée par courriel aux personnes inscrites.
- Rappel: ne divulguez pas d'informations personnelles sur la santé (IPS) pendant la session.

Introductions

Animatrice

Diana Vincze

Gestionnaire du projet ECHO en soins palliatifs, Pallium Canada

Modérateur

Alexis Lapointe, MA, MD

Médecin en soins palliatifs, Maison Victor-Gadbois, St-Mathieu-de-Beloeil

Médecin de famille, CISSS des Laurentides

Directeur administratif, Palli-Science

Introductions

Conférencière

Geneviève Dechêne, MD

Professeur adjoint, Département de Médecine Familiale, Université de Montréal
Équipe médicale palliative à domicile, SIAD du CLSC Verdun
Directrice scientifique du site de Palli-Science

NB: Le texte “*Fin de vie de maladies neurologiques dégénératives chroniques*” de Palli-Science détaille les informations contenues dans cette présentation avec références.

Déclaration de conflits

Pallium Canada

- Organisme à but non-lucratif
- Génère des fonds pour soutenir les opérations et la R&D à partir des frais d'inscription au cours et des ventes du livre de poche palliatif.
- Partiellement financé par une contribution de Santé Canada.

Conférencière/Modérateur/Animatrice

- Dre Geneviève Dechêne: Aucun conflit d'intérêts à déclarer
- Dr Alexis Lapointe: Aucun conflit d'intérêts à déclarer
- Diana Vincze: Aucun conflit d'intérêts à déclarer

Objectifs d'apprentissage

Suite à cette session vous serez en mesure de comprendre:

- Complications communes sévères en fin de vie de maladies neurologiques dégénératives.
- Complications les plus fréquentes.
- Traitements de ces complications.
- Fin de vie de maladie neurologique.

Complications en fin de vie de maladies neurologiques dégénératives

Sujets non traités qui pourraient faire l'objet d'une autre présentation

Trajectoire de soins spécifique pour chaque maladie neurologique dégénérative du diagnostic au décès (démence, Parkinson, SLA, SEP, AVC) avec symptômes et traitements spécifiques

Pneumonies en maladie neurologique avancée

Douleur évaluation et traitement en maladie neurologique avancée

Plaies chroniques et infections cutanées en maladies neurologiques avancées

Prévalence des maladies neurologiques dégénératives/100 000 population (Canada)

- Démence Alzheimer (80% des démences): 2 130 / 100 000
- Maladies cérébrovasculaires, séquelles AVC: 980 / 100 000
- Séquelles de TC (trauma cérébraux): 410 / 100 000
- Sclérose en plaques: 290 / 100 000
- Maladie de Parkinson: 170 / 100 000
- SLA: 10 / 100 000

Maladies chroniques sévères non cancéreuses

Phases de tx imbriquées

- La phase de traitements « *actifs* » **AVEC**
- La phase de traitements « *palliatifs* »

Ces phases se superposent de façon fluide selon l'évolution de la maladie selon les désirs du patient.

En maladie neurologique dégénérative le pronostic est presque impossible à déterminer sauf en toute fin de vie (pré-agonie, agonie) : Ne pas attendre des signes d'une fin de vie imminente pour soulager un grand malade et le préparer à sa fin de vie.

On vise le confort maximal dès le diagnostic de maladie neurologique sévère (« *l'approche palliative* ») : **on n'enlève pas des traitements, on en rajoute !**

Principales complications sévères des maladies neurologiques dégénératives avancées

Complications les plus fréquentes	Conséquences
Dysphagie (toutes conditions neuros avancées)	Perte 10% et plus poids Dénutrition, déshydratation Cachexie terminale Aspirations Pneumonies d'aspirations Décès
Difficultés respiratoires (SLA surtout)	Dyspnée Hypoxie Détresses respiratoires Décès
Incontinence et/ou rétention urinaire	Vessie atone ou spastique Rétention et/ou incontinence Hydronéphrose possible Infection urinaire, sepsis Problème hygiène

Principales complications (suite)

Principales complications des maladies neuros	Conséquences
Infections sepsis, urinaire, pulmonaire, cutanée	Risque élevé de décès Cause fréquente de décès Évaluation complexe, en démence surtout
SCPD: syndromes comportementaux et psychologiques en démence	Hospitalisation, placements Souffrance du patient confus Épuisement des proches

Mme Perdue, démence avancée

- 92 ans
- Vit chez son fils de 55 ans divorcé, qui travaille le soir, aide de ses grands enfants aux études
- Jamais seule
- Ne mange plus, couchée 24h, aux couches
- Assise au lit avec aide seulement
- S'étouffe avec du pudding
- Agitée la nuit, crie, hurle, les proches sont inquiets



Mme Perdue, Alzheimer, Dysphagie terminale: Laquelle ?

- **Dysphagie orale:** garde les liquides et les aliments dans sa bouche
- **Dysphagie pharyngée:** retard de descente du bol alimentaire, toux pendant et après le repas, bruits mouillés de la voix, étouffements

La principale cause d'aspiration en fin de vie neuro est celle, silencieuse, de la salive.



L'hydratation et l'alimentation: une *guerre* entre les soignants et le patient, en démence surtout

- **Les difficultés d'alimentation sont fréquentes:** dépression, candidases buccales, anorexie médicamenteuse, opposition infantile en démence, dégoût de certains aliments, versus...dysphagie terminale (apraxie bucco-linguale= troubles de déglutition et de mastication) avec risques élevés de pneumonie d'aspiration.
- **Le perte de la soif est fréquente** chez les patients déments: l'hydratation par voie orale est relativement facile jusqu'à la fin de vie, quitte à utiliser des épaississants même pour l'eau. Sinon, à la demande des proches, après discussion des limites de cette intervention, on peut proposer une hydratation SC intermittente ou IV mais ceci est risqué si mort imminente (surcharge, râles pénibles).
- **Tout signe de fin de vie imminente signifie l'arrêt immédiat de l'hydratation parentérale et le passage aux soins de bouche qui sont démontrés aussi efficaces pour soulager de la soif.**



Mme Perdue D. Alzheimer, Gastrostomie ?

2 groupes de patients dysphagiques

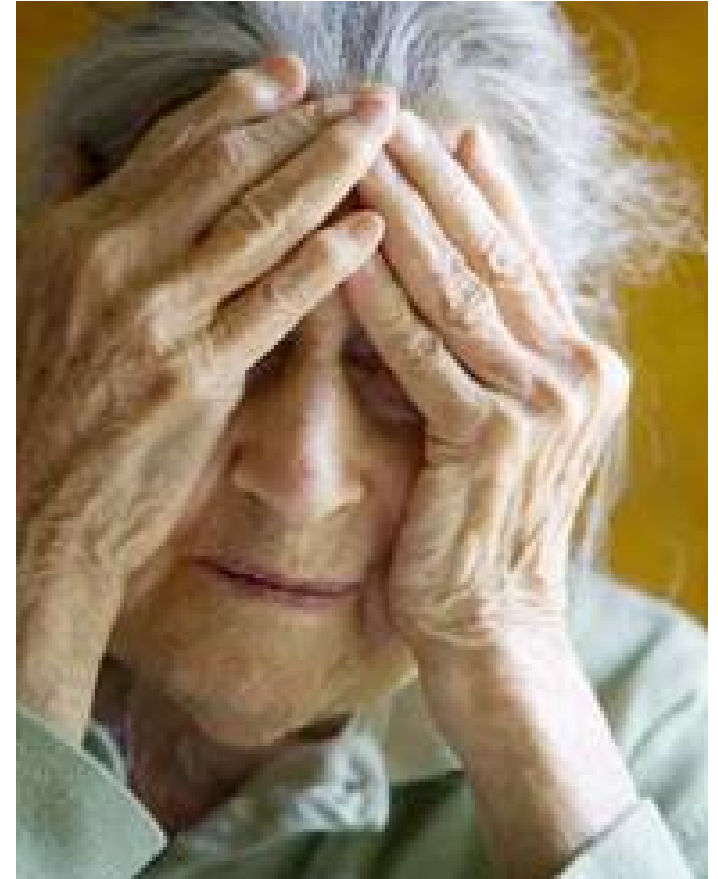
- 1-Les troubles démentiels avancés, incluant la maladie de Parkinson et atteintes cérébrales vasculaires où la qualité de vie des patients est souvent très diminuée lors de l'apparition de la dysphagie. Ce groupe de patients est en fin de vie et ne répond pas à une gastrostomie
- 2-Les maladies neurologiques comme la SLA, où la conscience est intacte et le patient encore capable d'apprécier sa vie malgré les handicaps. Ce groupe de patients **peut** faire l'objet de mesures d'alimentation invasives : décisions éclairées du patient où certains auront une prolongation de la vie avec qualité



Dysphagie terminale

Post AVC, Parkinson= démence

- Petites bouchées molles, purées, œufs, suppléments
- Liquides épaissis (poudre de style « *thickenup* », fécule et gélatine)
- Les efforts de maintien calorique et protéique n'améliorent pas le statut fonctionnel et ne réduisent pas la mortalité
- En démence, les patients ne souffrent pas moins de soif et de faim avec un tube gastrique
- Moins de cachexie et de plaies secondaire possiblement ?



M. Bolduc-71 ans-SLA

- Diagnostic de SLA confirmé il y a 18 mois
- SLA Bulbaire avec évolution rapide
- Suivi médical à domicile car ne sort plus de chez lui
- Désaturations nocturnes depuis 2 mois
- Sensation de dyspnée la nuit
- Très fatigué le jour



M. Bolduc-71 ans-SLA: PEG ?

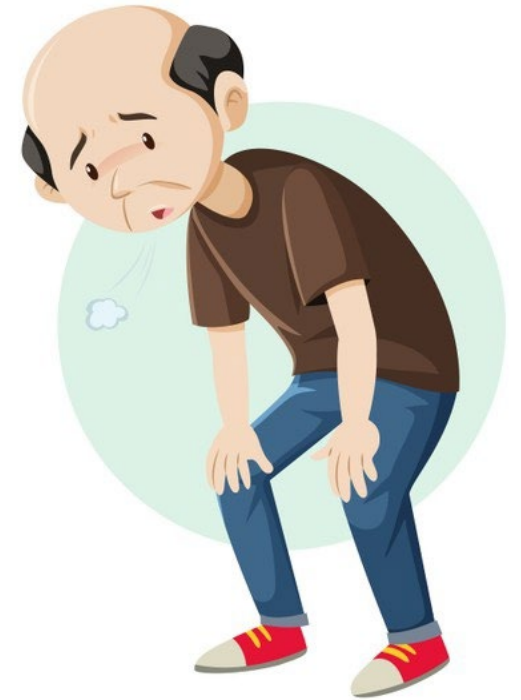
(PEG-*Percutaneous endoscopic gastrostomy*): améliore la qualité de vie et la survie en SLA

- SLA Bulbaire- Si évolution rapide mais pronostic + de 3 mois et capacité vitale préservée:
- Au questionnaire les repas trop longs, + 1 heure
- Désaturations nocturnes- Annoncent une éventuelle perte de capacité vitale: **il faut agir avant**
- C'est le moment de proposer la gastrostomie si désirée: sinon, trop risquée lorsque la capacité pulmonaire vitale est réduite
- On peut continuer à avaler quelques bouchées, mais les calories viendront du PEG.



Dyspnée et difficultés respiratoires en fin de vie de maladies neurologiques dégénératives

- Symptômes fréquent: en aigu (pneumonie, embolie pulmonaire) ou chronique (atrophie muscles respiratoires, dysfonction du centre respiratoire, MPOC, IC surajoutés, etc.)
- La peur de « mourir étouffé » en SLA est très présente car les patients sont conscients
- Contrairement à la PaO₂ obtenue sur un prélèvement artériel (gaz artériel) **la saturation en oxygène** est variable et moins fiable, surtout si le patient est hypotendu ou maladie vasculaire périphérique
- **Une saturation inférieure à 90% témoigne d'une hypoxémie sévère** (PaO₂ moins de 60 mm Hg)



Dyspnée et difficultés respiratoires en fin de vie de maladies neurologiques dégénératives- VNI

La ventilation non invasive VNI (par un masque, sans intubation) est proposée aux patients souffrant **d'hypercapnie sévère** (PaCO_2 plus de 45 mm Hg, PH moins de 7,35) aigue ou chronique, en hôpital, CHSLD ou à domicile

- - SLA, certains cas de SEP
- - MPOC stade IV,
- - Insuffisance cardiaque IV
- - Apnée sévère du sommeil

Plusieurs, comme en SLA, n'auront pas besoin d'oxygénothérapie avec ces appareils et pas d'atteinte pulmonaire.



VNI-Ventilation non invasive en maladie neurologique dégénérative

Le but de la ventilation non-invasive est de réduire l'effort respiratoire et d'améliorer l'oxygénation du corps par une meilleure ventilation pulmonaire. Elle est administrée par un masque nasal ou facial.

Le CPAP (« *continuous positive airway pressure* ») est le traitement de base de la SLA et de l'apnée du sommeil sévère avec hypoxie sévère. On s'en sert aussi en surcharge, en hôpital, en aigu surtout.

L'air est poussé de façon continue par un masque nasal ou facial pour garder les voies aériennes ouvertes.

L'effort ventilatoire est moindre: le patient s'épuise moins. La pression est ajustée individuellement, la même pendant tout le cycle respiratoire.

Les nouveaux appareils CPAP sont de plus petits. Certains sont portables, faciles à transporter.

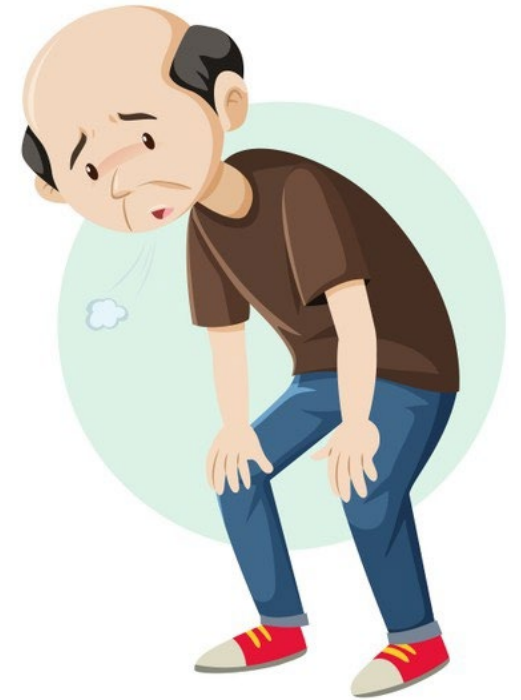


VNI-Ventilation non invasive en maladie neurologique dégénérative

Le **BPAP** est un appareil qui administre une pression augmentée pendant l'inspiration avec une autre pression plus faible pendant l'expiration.

Le BPAP est l'abréviation anglophone désignant le « *bilevel positive airway pressure* ».

Recommandé dans les cas de MPOC, insuffisance cardiaque, certaines maladies neurologiques comme la SLA



Fin de vie de maladies neurologiques dégénératives- **Ventilation invasive**

Ventilation invasive = Intubation (endotrachéale), avec trachéostomie si plus de 10 jours ou chronique (SLA)

QUAND PROPOSER LA VENTILATION INVASIVE

- Hypoxie persistante sous oxygène pour ceux qui en reçoivent
- Hypoxie persistante sur BPAP en SLA par exemple
- Acidose respiratoire (PCO_2 plus de 45 mm HG ou pH moins de 7,35)
- Dyspnée sévère avec épuisement visible : tirage intercostal, mouvement paradoxal de l'abdomen
- **Le patient désire vivre plus longtemps et a une espérance de vie estimée à plus de 3 mois**



La ventilation invasive en maladie neurologique dégénérative sévère: grave décision

- **Certains patients, souffrant de SLA** (5-15% maximum), d'atrophie multi-système, de sclérose en plaques ou de paralysie supra nucléaire progressive auront une espérance de vie augmentée avec la ventilation invasive: **Survie prolongée de 30 mois en moyenne**
- La ventilation invasive est proposée lorsque le patient a besoin de ventilation non invasive VNI au moins 16 heures sur 24 et que sa dyspnée et sa saturation ne sont pas contrôlées.
- **La VI réduit la sensation de dyspnée et augmente la survie des patients bien sélectionnés** (espérance de vie 3 mois+, bon état général, pas de démence avancée, pas d'autres maladies sévères, patient encore capable de communiquer et de profiter de la vie). Mais pas en milieu de vie



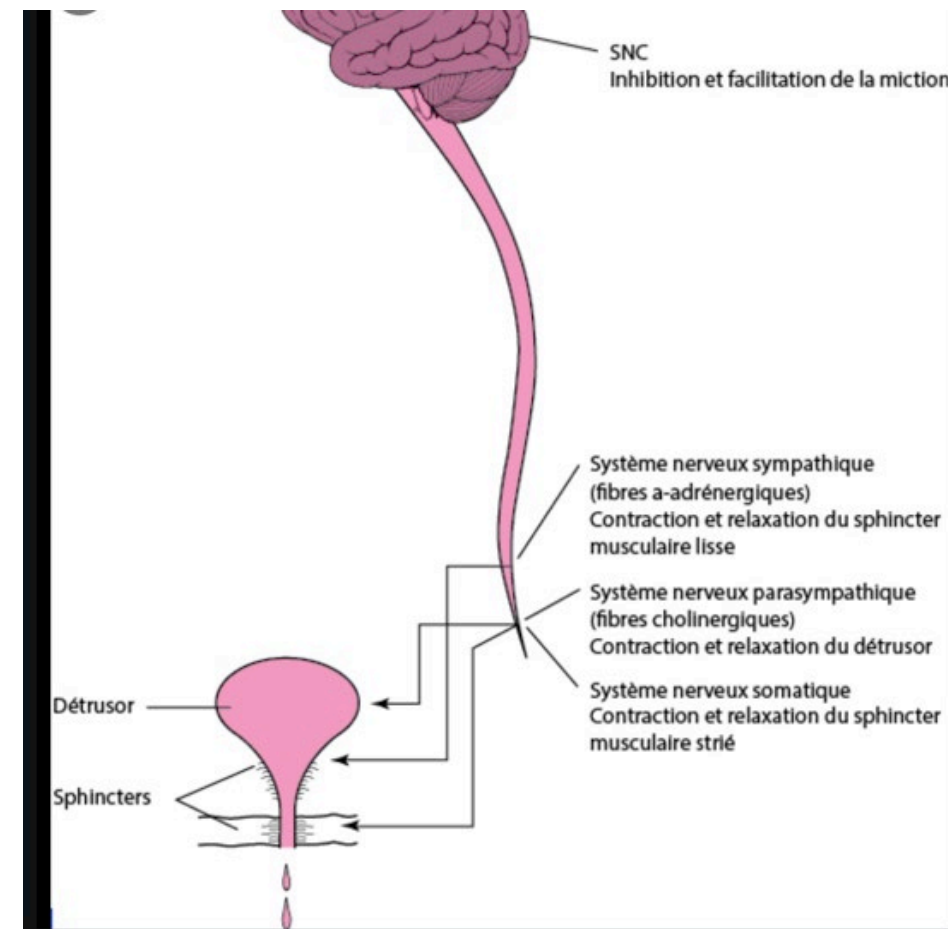
Rétention/Incontinence urinaire en maladie neurologique dégénérative avancée

Problèmes fréquents dans la dernière année de vie

Source d'humiliations, de problèmes d'hygiène, de dépendance à autrui et de complications (infections urinaires, insuffisance rénale sur hydronéphrose, douleurs, plaies de siège)

Les voies neurologiques du contrôle de la vessie : à plusieurs niveaux

- Contrôle cortical (↓démence)
- Le centre médullaire S2 à S4 laissé à lui-même (lésion au-dessus): vessie se vide automatiquement à des petits volumes (**vessie neurogène spastique**). Possible aussi: perte de tonus des sphincters
- Perte de contrôle médullaire (démence, SEP, Parkinson, AVC, etc.): **vessie atone. Examiner le tonus sphincter**
- Sphincter urétral dyssynergique (D10-L2 et S2-4): contraction inappropriée = blocage – risque hydronéphrose
- Obstruction mécanique (fécalome, prolapsus 3-4 , HBP, tumeur) : Examiner
- “Vieille” vessie qui se laisse moins distendre



Volume post mictionnel: qui a besoin d'une sonde urinaire ?

Volume du résidu après miction (cathéter in/out ou « *bladder-scan* »)

Normalement la miction se déclenche entre 250 et 600 ml, 250 ml chez les personnes âgées

- Les patients avec une **vessie atone** peuvent avoir des larges volumes asymptomatiques: ils urinent par « **débordement** » (Mme Thibodeau, SEP)
- Les patients avec blocage aigu ont mal, pas si chronique (risque +++ IR)
- Les patients avec une **vessie spastique** vident leur vessie avec moins de 250 ml, souvent juste 100 cc !



1) Incontinence urinaire par « débordement » vs 2) Vessie hyperactive

1) La vessie se vide mal (**rétenion, blocage, vessie atone**). Elle garde des volumes trop élevés, dangereux: le patient urine souvent. Il a l'impression d'uriner « beaucoup ».

Sx: Ténesme, douleurs abdominales basses, risque élevé d'infection et rénale

SEP, M Parkinson, démence, sténose spinale, AVC, hydrocéphalie à pression normale)

2) **Vessie spastique**: mictions impérieuses avec ou sans incontinence, nycturie, fréquence augmentée: « vieille vessie », démence vs maladies médullaires (vessie « autonome »)

Les proches et les soignants s'épuisent et les patients portent alors des culottes d'incontinence ou des couches.

Résidu post mictionnel tel que mesuré par cathétérisme ou échographie au chevet (« Bladder scan ») – Sonde ou auto-cathétérismes

Résidu normal : moins de 50 ml

Résidu à la limite de la normale chez une personne âgée et chez un patient avec une atteinte neurologique dégénérative : 50 à 150 ml

Résidu léger: 150-300 ml

Résidu modéré : 300- 400 ml

Résidu sévère qui justifie un cathétérisme temporaire (24-48 heures) avant d'essayer le retrait de la sonde: 400-1000 ml

Résidu critique qui nécessite un cathétérisme d'au moins 2 semaines et l'administration chez un homme d'alpha bloqueurs avant le retrait de la sonde: plus de 1000 ml.

Si échec après 2 semaines (rétention persiste), on tente un 2^e retrait après un autre 2 semaines de sonde.

Si échec persistant après le 2^e essai, auto-cathétérismes ou sonde à demeure si le patient ne peut pas être opéré pour lever une obstruction.

Quand suggérer un condom vs une sonde urinaire ?

- Quand les proches ou le patient le demandent ?
- Quand il y a risque d'insuffisance rénale (résidu modéré à sévère)
- Quand les infections urinaires se succèdent, surtout les PNA et les sepsis (risque de décès)
- Quand le maintien à domicile est en péril
- Quand la fin de vie approche
- Sonde à poser si le condom glisse ou le patient l'arrache

Couches-culottes si le patient arrache tout (condom, sonde)



Mme Thibodeau, 69 ans, SEP

- Sclérose en plaques depuis 38 ans
- Évolution rapide depuis 3 ans avec de plus en plus de résistance aux traitements spécifiques
- 3 infections urinaires en 6 mois, dont un urosepsis avec hospitalisation



Fièvre/infections en maladies neurologiques dégénératives

Trois questions

- 1) **Le patient souffre-t-il d'une infection urinaire ?** Semble-t-il souffrir de dysurie, d'urgence nouvelle, de douleur costo-vertébrale d'une possible pyélonéphrite aigue, d'une douleur sus-pubienne, de confusion augmentée ou de frissons ?

Si oui, procéder à une analyse et culture d'urine, idéalement par cathétérisme pour s'assurer de la qualité du spécimen.

Le patient sous sonde urinaire à demeure aura moins de symptômes locaux urinaires puisque l'urine infectée ne stagne pas dans la vessie mais il est à risque élevé d'infection urinaire haute.

Une **formule sanguine** (leucocytes augmentés) pourra nous faire suspecter une infection bactérienne sérieuse. **Examens moins spécifiques:** PCR peut être très élevée en infection bactérienne; Pro calcitonine doublée/pic sérique 12-48 h, utilité démontrée en infection pulmonaire (virus vs bactérie).

Fièvre/infections en maladies neurologiques dégénératives Trois question

- 2) **Le patient souffre-t-il d'une infection des voies respiratoires ?** A-t-il un rythme respiratoire rapide (25 et plus à la minute), un pouls rapide (100 et plus à la minute), des frissons, de la confusion augmentée, du tirage, de la cyanose/désaturation, de la toux, des bruits respiratoires nouveaux (ronchis, sibillances), des zones de matité ou de diminution des bruits respiratoires compatibles avec une pneumonie à l'auscultation ?

Si oui, on peut traiter une possible pneumonie sur ces informations cliniques, surtout dans les milieux où la radiographie pulmonaire et l'hémoculture ne sont pas accessibles rapidement.

Fièvre/infections en maladies neurologiques dégénératives

Trois questions

- 3) **Le patient a-t-il une infection cutanée ?** Un examen physique méticuleux du corps à la recherche de plaie et de cellulite bactérienne secondaire doit être effectué.

La culture de plaie ouverte est utile lorsqu'on considère un traitement antibiotique systémique sur une plaie complexe (plaie compliquée d'infection profonde).

On recherche à l'examen physique une plaie, des écoulements colorés ou malodorants, une rougeur cutanée, une chaleur cutanée ainsi que de la douleur au site infecté.

Infection urinaire sur sonde -Particularités

- L'incidence de la bactériurie augmente rapidement lorsqu'une sonde urinaire est en place : 3-10% des patients par jour de cathétérisation.
- La présence d'un cathéter urinaire augmente de façon importante le risque d'infection urinaire symptomatique (1,4 à 1,7/1000 cathéters/ jours).
- Plus longtemps le cathéter est en place plus le risque d'infection augmente. Ce risque est encore plus élevé chez les femmes, les patients diabétiques, les patients âgés et ceux qui subissent des erreurs techniques dans la pose et l'entretien de leur sonde (pose non stérile, ouverture avec fuite du système de drainage, etc.).

Infection urinaire sur sonde- Particularités

- Les patients avec une sonde à demeure sont presque toujours contaminés. Une « pyurie » (plus de 10 leucocytes/microL) est souvent retrouvée sans symptômes urinaires chez les porteurs de sonde urinaires, quel que soit le décompte bactérien à la culture : **de façon isolée, cette pyurie est peu sensible pour le diagnostic d'infection urinaire.**
- En contrepartie, l'absence de pyurie à l'analyse d'urine suggère fortement l'absence d'infection urinaire.
- L'apparence de l'urine (odeur, clarté versus trouble, mucus, dépôts) chez un patient porteur de sonde à demeure n'est **pas fiable** puisque l'urine est contaminée. En effet, des dépôts contaminés (« *biofilms* ») se déposent sur la sonde: ceci est une réaction normale de la vessie au corps étranger qu'est la sonde. Ces dépôts infectent la vessie (infection extra-luminale) et limitent l'efficacité du traitement antibiotique.
- D'où l'importance de changer la sonde si on traite une infection urinaire chez un porteur de sondes.

Infection urinaire sur sonde- Particularités

- Les complications à craindre avec une infection urinaire basse sur une sonde urinaire chez une personne âgée, surtout celles avec un trouble cognitif, sont l'infection urinaire haute (pyélonéphrite aiguë), la prostatite, la septicémie (urosepsis), le choc septique et le décès.
- 20% des bactériémies chez les patients porteurs de sonde proviennent des voies urinaires, avec une mortalité de 10%.
- Une infection urinaire **endo-luminale** (dans le cathéter urinaire) est possible avec une sonde: elle est reliée le plus souvent à un système de drainage inadéquat (stase urinaire) ou par la contamination du cathéter à partir du sac urinaire contaminé. Les infections endo-luminale comptent pour environ le tiers des infections urinaires chez les patients porteurs de sondes .

IVU chez un patient dément: Souvent « manquée »

- Le traitement des patients souffrant de démence sévère pour une possible infection urinaire est basé sur l'évaluation clinique : on doit avoir au moins un signe systémique (fièvre, douleur abdominale ou dorsale) à l'exclusion de l'agitation (non spécifique) pour amorcer le traitement.
- On ne doit pas attendre des symptômes urinaires (dysurie, pollakiurie) en présence d'une sonde.
- Pour faire une culture urinaire fiable chez les porteurs de sonde, on procède au prélèvement de l'urine avec un nouveau cathéter et un prélèvement à mi-jet: on change tout le système. Sinon on prélève à même le cathéter en place, à partir du port de drainage prévu dans le système, de façon stérile (sans aiguille).

IVU chez un patient dément

- On ne doit pas prélever l'urine dans le sac urinaire, contaminée.
- On doit vérifier lors du prélèvement qu'il n'y a pas de blocage du système de drainage ni de fuite. Puisque le prélèvement idéal implique un nouveau cathéter, on en profite pour changer la sonde urinaire et le système complet de collection.
- Dans le cas d'hommes porteurs de condoms urinaires, la contamination cutanée est fréquente : un prélèvement par cathéter ou par mi-jet avec une bonne technique stérile (si possible) est recommandé.

Traitement IVU en maladie neurologique dégénérative

- En présence de symptômes systémiques, **la durée du traitement devrait être de 7 à 14 jours si une sonde est en place**, versus 3 à 7 jours en l'absence de sonde chez une femme et **7 à 10 jours chez un homme avec une hypertrophie de la prostate**.
- En présence d'une sonde à demeure le traitement pourrait même être plus long si le patient souffre d'une infection sévère avec réponse clinique lente.
- On peut administrer des antibiotiques par voie intraveineuse en milieu de vie (domicile, longue durée), la Ceftriaxone par exemple (1g à 2 g IV par jour) : si le niveau de soins n'est pas palliatif et l'infection haute (pyélonéphrite, prostatite), ceci peut être proposé au patient.
- Les évidences supportant un traitement préventif (antibioprophylaxie) oral à petites doses régulières ou intermittentes pendant 3 à 6 mois ne sont pas concluantes: ceci pourrait être considéré lorsque les infections urinaires se succèdent rapidement et sont très symptomatiques.

Traitement IVU en maladie neurologique dégénérative

- Si le patient ne répond pas après 2 à 3 jours d'un traitement antibiotique soupçonner **une complication urologique** (blocage des voies urinaires, lithiase rénale ou vésicale, tumeur, autre.) et aviser les proches du risque de complications sévères et mortelles..
- Revoir la pertinence du cathéter urinaire à demeure lors d'une infection, évaluer si on pourrait plutôt procéder à des **cathétérismes intermittents**, ceux-ci étant **moins à risque d'infection urinaire**. Malheureusement, chez les patients souffrant de démence, les cathétérismes intermittents sont mal acceptés d'où la prévalence élevée de cathétérisme à demeure.
- L'autre solution aux infections urinaires sévères avec risque d'urosepsis est **de retourner un patient incontinent aux couches**. Un patient aux couches qui ne présente pas de plaies ni de résidu urinaire important est moins à risque d'infection urinaire qu'un patient avec une sonde urinaire.

Démence, une épidémie en Occident



Principaux symptômes de la M. Alzheimer sur 8-10 ans d'évolution en moyenne avant décès

- Apathie- 65%
- Anxiété- 60%
- Dysphorie- 45-50%
- Hallucinations 10-15%
- Euphorie 10%
- Troubles alimentaires 30%
- Agitation 40-45%)Surtout en fin de journée)
- Irritabilité, impatience 35-40%
- Errance 35%
- Délirium 20-25%
- Troubles du sommeil 20%

Démence sévère

- Patient ne parle plus : mots inintelligibles.
- Il devient très difficile d'interpréter par ses mimiques ce qu'il ressent.
- Le patient marche de moins en moins. Il doit être accompagné dans tous ses déplacements pour éviter les chutes. Une faiblesse progressive s'installe qui limitera la marche de plus en plus
- L'apraxie du mouvement sera de plus en plus présente, pour la marche, l'habillage, les transferts et l'alimentation.
- Le patient dort de plus en plus pendant la journée. Des réveils paradoxaux peuvent survenir la nuit,
- Difficulté à avaler (dysphagie, trouble de déglutition qui se manifeste par l'incapacité ou la lenteur à avaler, une toux en buvant ou en mangeant).
- À risque de plaies de pression : le positionnement et les aides techniques requis doivent être discutés avec l'ergothérapeute
- À risque de pneumonie d'aspiration et d'embolie pulmonaire, des causes de morts rapides et souvent douces chez les patients en démence avancée, lorsqu'elles sont préparées d'avance avec les proches et l'équipe soignante.

Principaux symptômes de la démence avancée (stade sévère) avec risque élevé de décès

- Aspiration/fausse route en buvant et mangeant (pneumonie)
- Risque d'infection sévère ou mortelle (pneumonie, urosepsis)
- Convulsions
- Myoclonies
- Hypertonie, troubles sévères à la marche----Grabataire
- Perte de poids
- Déshydratation

SCPD

- Mme Bolduc est presque en fin de vie, alitée 20 h sur 24, ne mange presque plus
- Son fils vous appelle car agitée depuis 24 heures, pas agressive mais anxieuse +++
- Ne dort plus la nuit
- Cherche à se lever et partir



Démence- traitements pharmacologiques

Inhibiteurs de l'acétyl Cholinestérase (donépézil, rivastigmine, galantamine): Non efficaces pour prévenir le passage des troubles cognitifs légers vers le TNC.

Ne modifient pas le cours de la maladie (pas de prolongation de la vie, pas de preuves robustes d'une réduction des placements)

Augmentent la transmission cholinergique: **efficacité modeste sur les symptômes**, chez un patient sur 7

Mémantine (agoniste NMDA) en M Alz modérée (MMSE 18 et moins), en remplacement ou en association: efficacité non démontrée pour les SCPD

Démence- Inh A Cholinestérase

Mise à jour

Raisonnable de les essayer dans les démences vasculaires possiblement mixtes (Alzheimer) et celles associée au parkinson et la démence à corps de Lewy

Non efficaces en démence vasculaire pure, en démence fronto-temporale, Huntington, sclérose en plaque).

Objectif: ralentir les pertes cognitives, les hallucinations, la confusion et les syndromes comportementaux en démence légère à modérée

Leur efficacité est plus modeste et moins bien démontrée dans les cas de démence sévère. Tenter de sevrer en démence terminale, après avoir informé les proches du sevrage possible

Inefficace ? Sevrer: 50% dose pour 3 semaines

Efficaces ? Donner jusqu'à la phase sévère (futiles ensuite)

Inhibiteurs de l'acétylcholinestérase

Quand cesser ?

Les neurologues et les psychiatres versus les médecins en 1^e ligne (soins palliatifs, CHSDL, SAD).

Si efficacité démontrée cliniquement chez un patient, poursuivre jusqu'au stade avancé de la maladie (mais la RAMQ...).

Les bienfaits possibles de la médication à ce stade ne sont pas clairement démontrés sauf si détérioration rapide au sevrage (aggravation des déficits fonctionnels et cognitifs dans les 6 semaines suivant le retrait).

Syndrome de sevrage aux inhibiteurs de l'acétylcholinestérase: les reprendre

Il survient dans les premières semaines suivant l'arrêt

- Pleurs
- Insomnie
- Agitation
- Agressivité
- Délirium
- Déclin cognitif rapide

SCPD- Syndromes comportementaux et psychologiques en démence avancée (60-90%)

Troubles de comportements

- Vocalisations répétées, cris
- Mouvements répétitifs
- Imitations
- Errance
- Gloutonnerie
- Désinhibition sexuelle
- Agressivité

Changements affectifs

- Apathie
- Irritabilité
- Labilité émotionnelle
- Euphorie
- Humeur dépressive
- Humeur anxieuse

Traitement pharmacologique des SCPD si échec des mesures non pharmacologiques- Petites doses. Cesser si inefficaces après 6-8 semaines

1. Soulager la douleur si présente (acétaminophène, Prégabalin, hydromorphone à petites doses)
2. Traiter l'insomnie pour éviter la fatigue (Quétiapine 1^e choix)
3. Traiter la dépression possible et l'anxiété (Citalopram, Escitalopram, Sertraline)
4. Si risque pour lui ou pour ses proches, incluant l'épuisement, considérer un traitement **court terme** aux antipsychotiques atypiques (risperidone, le moins anticholinergique, sinon Olanzapine), après avoir expliqué aux proches les risques de mortalité (surtout avec la démence à CL) et de morbidités augmentés (hypotension, confusion, parkinsonisme)

ISRS très utiles en démence

- Contrôle de l'impulsivité (y compris les acting out sexuels, car baisse de libido)
- Stabilisent l'affect
- Le Citalopram procure une dose thérapeutique plus rapidement que la Sertraline
- Les ISRS sont souvent efficaces même en psychose
- Pas d'antipsychotiques tant que possible, sauf si psychose (hallucinations) ou agressivité

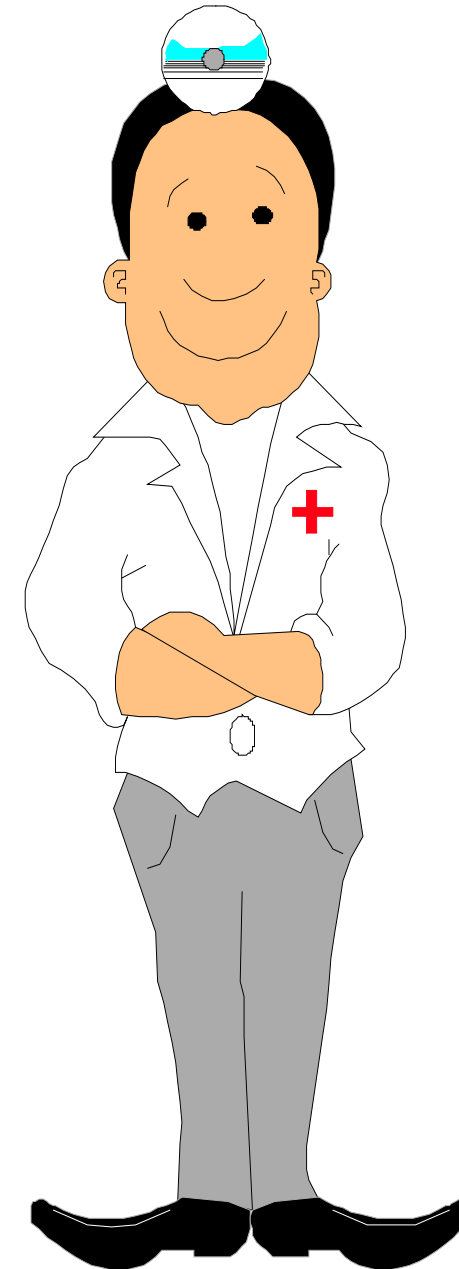
Traitement de l'agitation réfractaire aiguë

- Pas de benzodiazépines seules mais on peut les associer aux anti-psychotiques si ceux-ci ne suffisent pas à calmer et à sédatonner en sachant qu'elles peuvent augmenter le délirium, donc prudence et petites doses
- - Lorazépam (Ativan) la plus utilisée en raison de son efficacité mais surtout de son format SL rapide et polyvalent. 0, 5 mg a 1 mg aux 1-6 h PO, SL, SC, IV, action rapide en 30-60 minutes, durée d'action 6-8 h.

L'agonie: pour permettre les **Adieux** = donner le temps donc... prévoir.



Prescriptions anticipées des “Plans d’action”, le secret du domicile



Mme Lapointe-88 ans, Maladie de Parkinson

- Maladie évolutive depuis 40 ans
- Malheureusement après 20 ans de réponse au traitement elle est devenue presque grabataire
- Récente pneumonie d'aspiration
- Divorcée sans enfants: elle vit en ressource intermédiaire depuis 2 ans
- Trouvée dans son lit en tirage



- Dyspnée pénible
- Respiration rapide, superficielle, avec tirage
- Dysphagie terminale (difficulté à avaler sans tousser)
- Confusion, désorientation,
- Myoclonies,
- Convulsions, coma.



Médication	Dose et voie d'administration
1- <u>Midazolam</u> Versed® Détresse, convulsions	2, 5 mg SC (SL) si âgé, frêle 5 mg sinon, aux 15-20 minutes PRN 10 mg si tolérance aux benzos
2-(<u>Morphine</u>)_ou <u>Hydromorphone</u> Détresse, dyspnée, douleur	50 à 100 % de la dose reçue en 4h en stat SC Morphine: dose minimale 2,5 mg, maximale 25 mg Hydromorphone: dose minimale 1 mg, maximale 10 mg
3- <u>Scopolamine</u> ® (bromhydrate de hyoscine)	0, 4 ou 0, 6 mg SC (une ampoule)
ou, Robinul® (Glycopyrrolate) Râles, hypersécrétions, détresse	0, 2 à 0, 6 mg SC (fiole de 0, 2 mg)

Messages clés



Il n'est pas nécessaire d'hospitaliser un patient en fin de vie de maladie neurologique dégénérative si les équipes palliatives comportent des médecins et des infirmières expérimentés en fin de vie en milieu de vie.



Si on a bien préparé la médication (pompe SC continue et/ou en injections intermittentes) le patient sera soulagé sans délai lorsque la crise aiguë surviendra

Q et R

Pour conclure

- Veuillez remplir notre sondage de retroaction, un lien a été ajouté dans le clarvardage.
- Un enregistrement de cette session sera envoyé par courriel aux inscrits dans la semaine qui suit.
- Merci pour votre participation!

Merci



www.echopalliatif.com