

Les soins de fin de vie chez les personnes qui souffrent de démence... à un stade avancé



Réseau Québécois de
soins palliatifs

Jeudi le 17 mai 2012

Saint Hyacinthe

Pierre J. Durand md

 ma Faculté pour la vie

Conflit d'intérêt



- Aucun
- Rémunération Université Laval et RAMQ
- Remerciements:
 - Dr René Verreault,
 - Dr Marcel Arcand,
 - Dr Michèle Aubin
 - Dr Hubert Marcoux

Un sujet d'actualité

- **Reducing Unnecessary Hospitalizations of Nursing Home Residents.** Joseph G. Ouslander, M.D., and Robert A. Berenson, M.D. N Engl J Med 2011; 365:1165-1167 [September 29, 2011](#)
- **End-of-Life Transitions among Nursing Home Residents with Cognitive Issues** Pedro Gozalo, Ph.D., Joan M. Teno, M.D., Susan L. Mitchell, M.D., M.P.H., Jon Skinner, Ph.D., Julie Bynum, M.D., M.P.H., Denise Tyler, Ph.D., and Vincent Mor, Ph.D. N Engl J Med 2011; 365:1212-1221 [September 29, 2011](#)

Objectifs de la présentation

- *Connaître les complications les plus fréquentes et leurs traitements, au stade avancé d'une démence.*
- *Discuter des soins de confort et de la sédation terminale.*





Perspective et contexte

- Fin de vie
- Personnes souffrant de démence et de démence avancée
- Environnement institutionnel CHSLD
 - $> \frac{2}{3}$ avec un diagnostic de démence
 - 40 - 50% incapables de communiquer verbalement

Particularité des soins de fin de vie chez les personnes souffrant de démence

- Durée variable...
- Évolution inévitable d'une maladie chronique au long cours
- Le malade ne peut s'exprimer verbalement dans un discours articulé.
- Le consentement substitut
- Notion de fin de vie différente des soins palliatifs???



Les problèmes associés à la fin de vie

- La douleur... les inconforts: un défi particulier de la reconnaître et de la traiter
- Les troubles de déglutition
- La dénutrition
- La pneumonie
- La détresse respiratoire
- Le délirium
- Autres problèmes: constipation, sécheresse de la bouche, intégrité de la peau, l'immobilisation etc...
- La médication: retrait des médicaments préventifs et pr adaptées.

Le vécu des familles

- Une longue aventure
- Parsemée de deuils
- Isolement du soignant
- Épuisement, anxiété et dépression
- Incompréhension, peur d'être inadéquat
- Culpabilité, « si ça peut finir!!! »...
- Sentiments ambivalents et partagés.
- Drames familiaux.
- Situations d'abus et de négligence
- Occasion de croissance personnelle!!!

Les équipes soignantes

- En CHSLD
 - Des préposés... pour les malades
 - Infirmières auxiliaires. Pour distribuer les médicaments
 - Infirmières. 1/40-80. gestion clinico-administrative
 - Pharmaciens? TS???, ergo?, physio?, diététistes?, orthophonistes?... rarissimes.
 - Pastorale, et bénévoles !!!
 - Rencontre d'équipe multi!
 - Rencontre de famille!!!
 - Poste de conseillère en S. Pall.



Le vécu des équipes soignantes

- L'expérience des équipes...
- Les valeurs,
- Le sentiment d'isolement des soignants
- Les rapports de forces et de pouvoir au sein des équipes
- Les préposés, non reconnus, non écoutés, non valorisés...
 - Qui se sentent des moins que rien...
 - Pourtant capables de grandes qualités relationnelles.
- Le turn-over du personnel
- Le problème particulier du personnel des Agences privées...
 - Rupture de continuité des soins.



Confusion sur les rôles.

- La confusion sur l'intention thérapeutique et l'intensité des soins souhaitée ou requise...
 - Passer d'un paradigme de soins aigus à une approche d'accompagnement et de soins palliatifs.
- La confusion sur les rôles: md, équipe soignante, famille, bénévoles
- La communication au sein de l'équipe et avec la famille.



Reconnaître la douleur chez les personnes

- *Douleur est perçue de façon différentielle selon:*
 - *Malade*
 - *Famille*
 - *Soignant*
 - *Docteur*
- *Tendance universelle à sous-estimer la douleur de l'autre...*
- *Plus je suis proche du malade plus je suis sensible à sa douleur...*



La douleur chez les personnes + démence

- Prévalence de douleur chronique: 45 - 80%
- Soutenue chez $\frac{1}{3}$ – quotidienne chez $\frac{1}{2}$
- Impacts significatifs:

Dépression

Perte d'autonomie fonctionnelle

Isolement

Atteintes cognitives

Troubles du sommeil

Qualité de vie

Agitation



Sous-détectée Sous-évaluée Sous-traitée

- Douleur non diagnostiquée chez > 50% des résidents
- 15% des résidents avec douleur ont reçu une analgésie dans les 24 heures précédentes (en majorité Tylénol[®])
- < ½ des résidents avec douleur quotidienne ont reçu une analgésie dans les 7 jours précédents
- Type et dose d'analgésiques souvent inappropriés et/ou insuffisants

Pire en présence de démence

- Prévalence significativement plus élevée
- Plus souvent sous-détectée et sous-traitée
- Post-op. de chirurgie de la hanche: $\frac{2}{3}$ moins de narcotiques chez les patients déments vs patients cognitivement intacts (Morrison et al. 2000)

Pourtant ...

- Seuil de douleur inchangé en présence de démence ???

Mesure de la douleur en présence de démence

- Échelles d'autoévaluation
- Échelles d'observation par un tiers (hétéro-évaluation)

Échelles d'autoévaluation

- Nombreux outils disponibles:
 - *Numeric Rating Scales – Échelle numérique*
 - *Verbal Descriptors Scales – Échelle verbale*
 - *Facial Pain Scales – Échelle des visages*
 - *Visual Analog Scale – Échelle visuelle analogue*
 - *Philadelphia Geriatric Center Pain Intensity Scale*

Hadjistavropoulos T *et al.*

An interdisciplinary expert consensus statement on assessment of pain in older persons.

Clin J Pain 2007; 23 (supplement) S1-S43.

Autoévaluation en présence d'atteintes cognitives

- Fait appel à des processus mentaux touchés précocement dans la démence
- Les échelles les plus utilisées:
 - 0-10 pain assessment scale
 - 21- point box scale
 - Facial Pain scale
 - Verbal descriptor scales
 - Colored analog scale
- Validité des scores ↓ à mesure que l'atteinte cognitive ↑
- Échelles unidimensionnelles demeurent valides en présence de démence légère à modérée (MMSE \geq 18)
- Les sujets avec démence sévère demeurent capables d'exprimer certaines informations utiles sur leur douleur



Douleur chez le non-communicant

- Qui à perdu l'usage du discours articulé et du langage... verbal...
- Renaître l'expression de la douleur dans le langage non verbal et dans le comportement.
- Se donner une approche systématique
 - Utiliser un instrument commun, accessible et facilement utilisable par les intervenants.
 - Connaître la personne
 - Dans un suivi de continuité.
 - Vision d'équipe commune et partagée.
- Passer à l'action... soulager la douleur physique

Échelles d'observation

- Pour les sujets avec démence plus sévère (MMSE < 15-18)
- Basées sur l'observation de comportements suggestifs de douleur
- Font appel à des expressions de la douleur plus automatiques et mieux préservées à mesure que la démence évolue
- Généralement complétées par le personnel soignant en CHSLD
- Plus d'une vingtaine d'échelles disponibles dans la littérature

Comportements suggestifs de douleur

1. Expressions faciales
Air triste ou apeuré, grimaces, front plissé, yeux fermés, etc.
2. Verbalisations, vocalisations
Cris, grognements, gémissements, etc.
3. Mouvements corporels
Tension, rigidité, posture défensive, mouvements répétitifs, etc.
4. Modifications des interactions interpersonnelles
Agressivité, isolement, résistance aux soins, ↓ interactions, etc.
5. Modifications dans les activités et les routines
Refus de nourriture, Δ appétit, Δ sommeil, errance, etc.
6. Modifications de l'état mental
Pleurs, irritabilité, détresse, ↑ confusion, etc.

AGS Panel on Persistent Pain in Older Persons. J Am Geriatr Soc 2002; 50 (suppl. 1): S205-S224

Revue systématique des échelles d'observation disponibles

- Évaluation systématique par 3 observateurs indépendants
- Questionnaire standardisé de 47 items
- 4 domaines:
 - validité de contenu (12 items)
 - validité de construit (12 items)
 - fiabilité (13 items)
 - utilité clinique (10 items)
- Score global sur 100

Aubin M, Giguère A, Hadjistavropoulos T, Verreault R: *Évaluation systématique des instruments pour mesurer la douleur chez les personnes âgées ayant des capacités réduites à communiquer.*
Pain Research and Management 2007; 12:195-203.

24 échelles identifiées (19 Anglais / 5 Français)

PACSLAC

PTB

DOLOPLUS-2

PAINAD

PBM

ECS

PADE

PATCOA

ECPA

Abbey Scale

Parke

Lamotte & Vetel

FACS

NOPPAIN

Laurent-Kenesi

Davies

PACI

Simons et Malabar

ADDP

Amy's guide

DS-DAT

CNPI

DS-DATmod

FGS



PACSLAC-F

- Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate.
- Comprends 60 items pour 4 classes de comportements suggestifs de douleur. Se remplit en 5 minutes.
- Version française élaborée et validée par l'équipe Aubin, Verreault.
 - Excellentes qualités psychométriques: consistance interne, fiabilité test-retest et inter-observateurs et de validité discriminante et convergente.
 - Aubin M, Verreault R, Savoie M et al. Validité et utilité clinique d'une grille d'observation (PACSLAC-F) pour valider la douleur chez les aînés atteints de démence vivant en milieu de soins de longue durée. Can J Aging. 2008; 27:45-55.
 - Aubin, M., Giguère, A., Hadjistavropoulos, T. & Verreault, R. (2007). Evaluation systématique des instruments pour mesurer la douleur chez les personnes âgées ayant des capacités réduites à communiquer. Pain Research and Management, 12, 195-203.
 - Les droits d'utilisation peuvent être obtenus auprès des auteurs : michele.aubin@mfa.ulaval.ca ou thomas.hadjistavropoulos@uregina.ca

Validation du PACSLAC français

- Excellente reproductibilité
 - corrélation test-retest = 0,80 $p < 0,0001$
 - corrélation inter-observateur = 0,94 $p < 0,0001$
- Excellente discrimination entre situations calmes et situations propices à générer de la douleur
- Excellente convergence
 - corrélation PACSLAC-Doloplus = 0,80 $p < 0,0001$
- Apprécié par le personnel
 - facile à utiliser (< 5 minutes)
 - permet de systématiser l'approche de la douleur auprès des résidents
 - pas nécessaire de bien connaître le résident pour l'utiliser
- Aucune norme disponible pour l'interprétation du score

Expression faciales

Section 1. Expressions faciales	Présent (1)
Grimace	
Regard triste	
Visage renfermé	
Regard menaçant	
Changements au niveau des yeux (ex. plissés, vides, brillants, ↑mouvement)	
Sourcils froncés	
Expression de douleur	
Visage sans expression	
Dents serrées	
Visage crispé	
Bouche ouverte	
Front plissé	
Nez froncé	

Section 2. Activités / mouvements du corps	Présent (1)
Bouge sans arrêt	
Se recule	
Nerveux	
Hyperactif	
Marche sans arrêt	
Errance	
Tente de fuir	
Refuse de bouger	
Bouscule	
Diminution de l'activité	
Refuse la médication	
Bouge lentement	
Comportements impulsifs (ex. mouvements répétitifs)	
Non coopératif / Résistant aux soins	
Protège le site de la douleur	
Touche ou soutien le site de la douleur	
Claudication	
Poings serrés	
Prend la position fœtale	
Raideur / Rigidité	



Section 3. Comportement / humeur	Présent (1)
Agression physique (ex. pousser, griffer, frapper)	
Agression verbale	
Refuse d'être touché	
Ne permet pas aux autres de s'approcher	
Fâché / Mécontent	
Lance des objets	
Augmentation de la confusion	
Anxieux	
Bouleversé	
Agité	
Impatient / Irritable	
Frustré	

ca

Section 4. Autres	Présent (1)
Pâleur du visage	
Rougeurs au visage	
Yeux larmoyants	
Transpiration excessive	
Tremblements	
Peau froide et moite	
Sommeil modifié (jour et/ou nuit)	
Appétit modifié	
Cris / Hurlements	
Appel à l'aide	
Pleure	
Son spécifique / Vocalisation lié à la douleur	
Gémit / Se plaint	
Marmonne	
Grogne	



Utilisation du PACSLAC

- Dans les 24 premières heures de l'admission ou au début du suivi à domicile
- Au minimum 1 fois par semaine. Plus fréquemment si :
modifications de l'état de santé, diagnostic de maladie chronique douloureuse, traitement analgésique en cours.
(Compléter une grille d'observation par quart de travail ou période de 8 heures).
- Observer le patient lors du mouvement et au repos .
- Cocher sur la grille tous les comportements qui peuvent être observés, même ceux qui ont observés tous les jours
Chaque item vaut 1 point pour un score maximal de 60 .
- Consigner le score obtenu dans un graphique ou un journal de douleur.



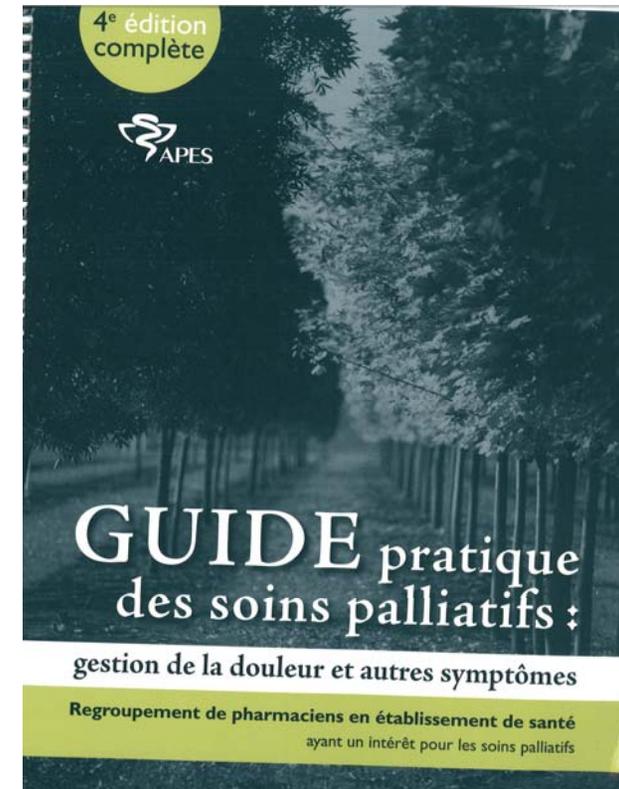
Interprétation.

- Il faut observer les fluctuations
Une hausse importante ou soutenue des scores peut signifier la présence de douleur.
- Procéder à un examen approfondi de la situation, à l'instauration d'un traitement analgésique ou à une révision du traitement analgésique en cours.
- Une diminution du score peut témoigner de l'efficacité du traitement utilisé.

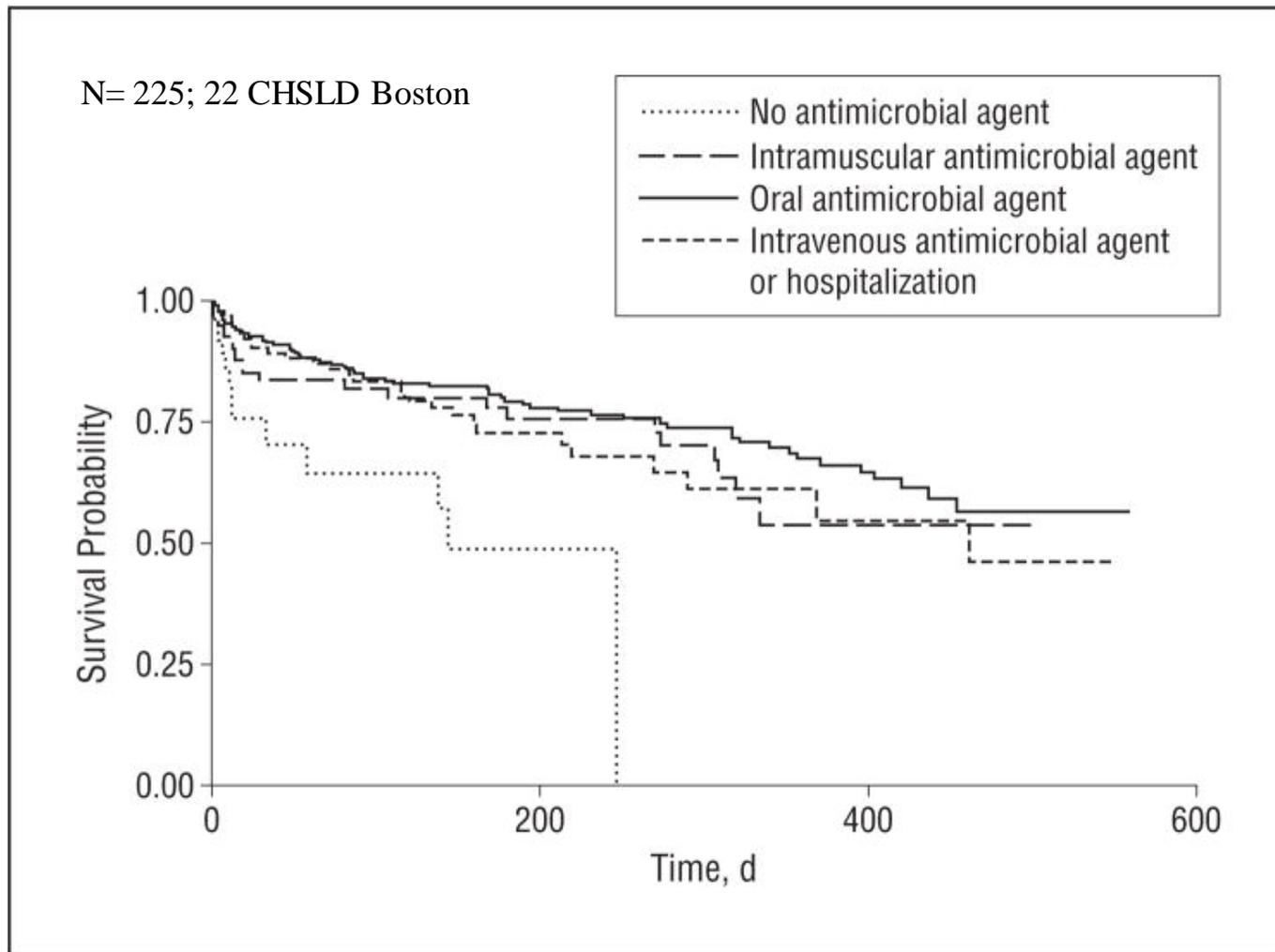
Aubin M, Verreault R, Savoie M, et al. *Validité et utilité clinique d'une grille d'observation (PACSLAC-F) pour évaluer la douleur chez les aînés atteints de démence vivant en milieu de soins de longue durée.* Canadian Journal on Aging 2008; 27:45-55.

Traitement de la douleur

- Les apports des soins palliatifs
- Même approches:
 - Opiacés,
 - Guide pratique des soins palliatifs: gestion de la douleur et des autres symptômes. Regroupement des pharmaciens en établissement de santé ayant un intérêt pour les soins palliatifs. APES, 4^{ième} édition. 2008



Survival and comfort after treatment of pneumonia in advanced dementia



Survival and comfort after treatment of pneumonia in advanced dementia. [Arch Intern Med.](#) 2010 Jul 12;170(13):1102-7.



Survival and comfort after treatment of pneumonia in advanced dementia

- Residents experienced 225 suspected pneumonia episodes, which were treated with antimicrobial agents as follows: none, 8.9%; oral only, 55.1%, intramuscular, 15.6%, and intravenous (or hospitalization), 20.4%. After multivariable adjustment, all antimicrobial treatments improved survival after pneumonia compared with no treatment: oral (adjusted hazard ratio [AHR], 0.20; 95% confidence interval [CI], 0.10-0.37), intramuscular (AHR, 0.26; 95% CI, 0.12-0.57), and intravenous (or hospitalization) (AHR, 0.20; 95% CI, 0.09-0.42). After multivariable adjustment, residents receiving any form of antimicrobial treatment for pneumonia had lower scores on the Symptom Management at End-of-Life in Dementia scale (worse comfort) compared with untreated residents.

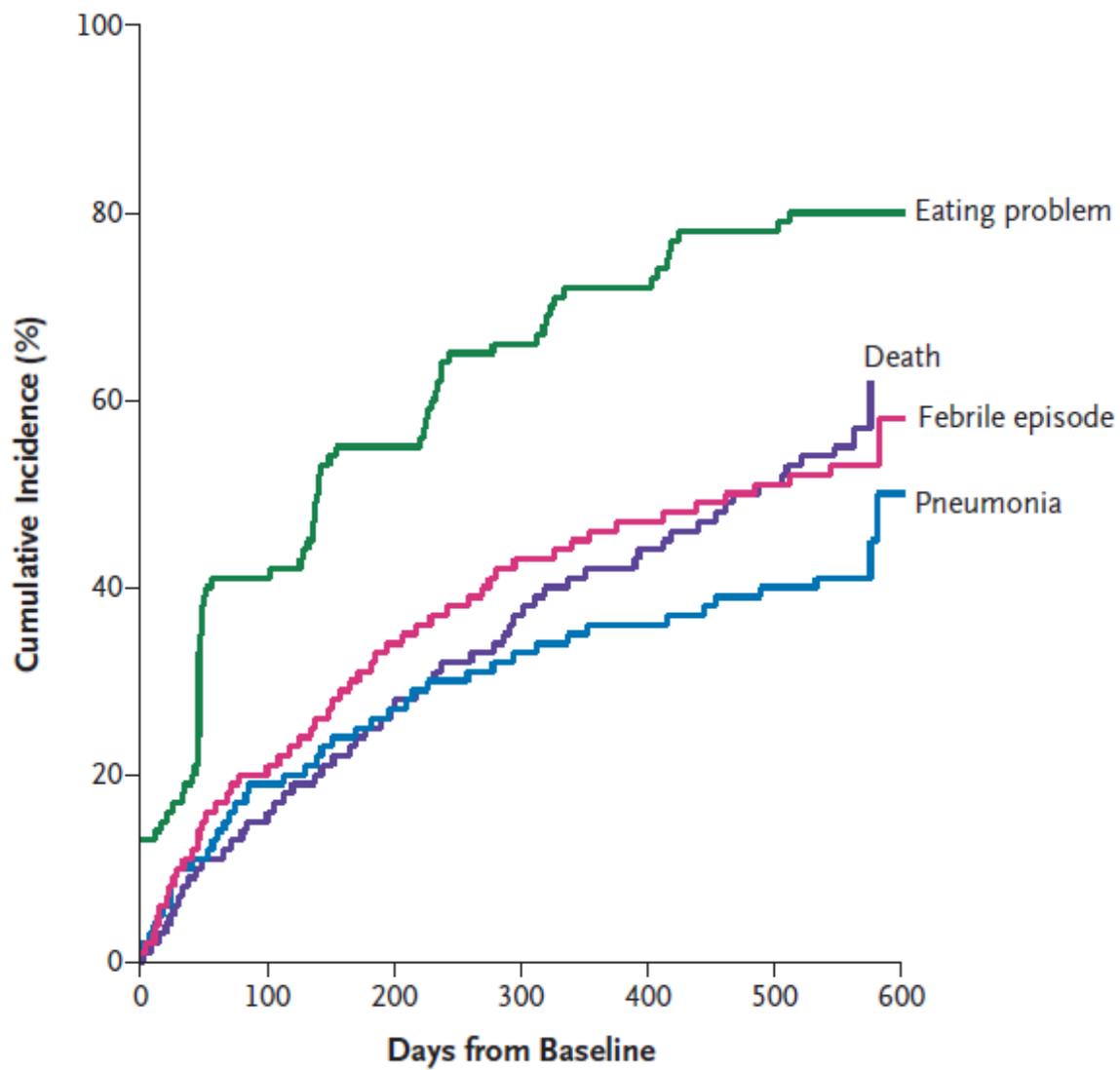


Figure 1. Overall Mortality and the Cumulative Incidences of Pneumonia, Febrile Episodes, and Eating Problems among Nursing Home Residents with Advanced Dementia.

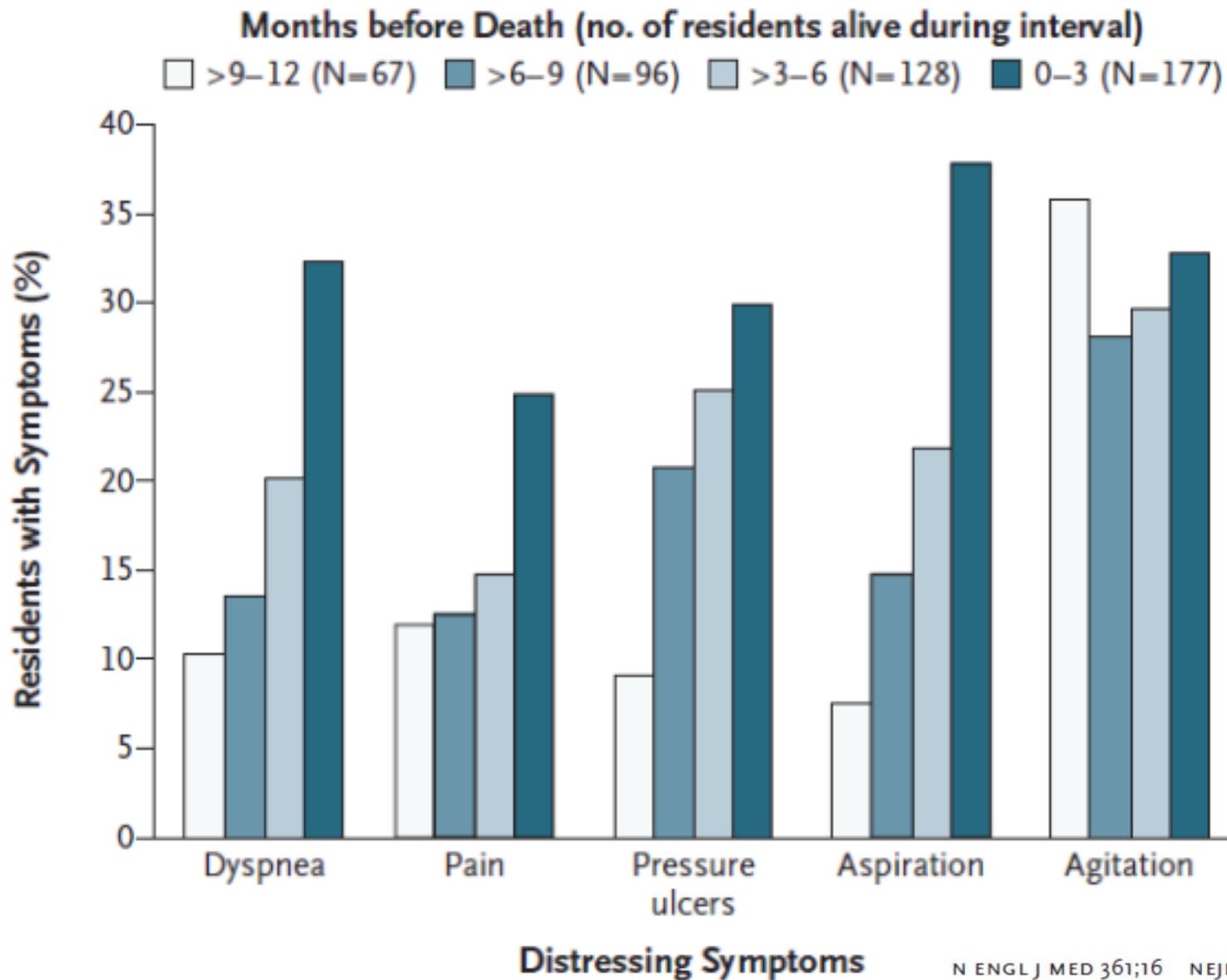


Figure 3. Proportion of Nursing Home Residents Who Had Distressing Symptoms at Various Intervals before Death.



Soulager la détresse respiratoire

- Scopolamine PRN
- Protocole de détresse respiratoire
 - Scopolamine,
 - Versed
 - Morphine

Protocole de détresse

- **INDICATIONS:**

 - Détresse respiratoire aiguë

 - Hémorragie aiguë

 - Douleur sévère non contrôlable

- **COMPOSITION:**

 - Opioïde (Morphine ou Hydromorphone)

 - Scopolamine

 - Midazolam (Versed®)

Midazolan



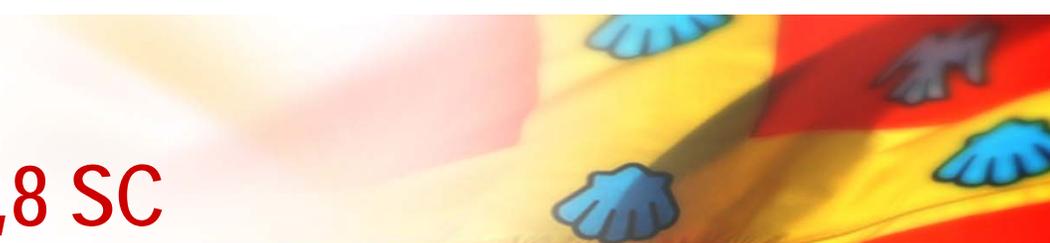
BZD < 3 mg de lorazépam / jour ET Poids moins de 70 kg	5 mg SC
BZD ≥ 3 mg ET ≤ 12 mg de lorazépam / jour OU Poids plus de 70 kg	10 mg SC
BZD > 12 mg de lorazépam / jour	15 mg SC

Doses équivalentes de BZD

Doses équivalentes des BZD

Alprazolam	0,5mg
Bromazépam	3 mg
Clobazam	10 mg
Clonazépam	0,5mg **
Lorazépam	1 mg
Nitrazépam mogadon	2,5 mg
Oxazépam	15 mg
Témazépam	15 mg

** Afin de minimiser le recours à des doses de midazolam supérieure à 10 mg, un ratio de conversion du clonazépam au lorazépam conservateur est proposé pour l'application de ce protocole.



Scopolamine 0,4 à 0,8 SC

Absorbée rapidement par voie sous-cutanée

Action plus puissante que l'Atropine au niveau des glandes exocrines; va diminuer le volume des sécrétions pharyngées

Effet sédatif (30 minutes à 2-4 heures)

Effet amnésiant (10 minutes à 2 heures)

Morphine



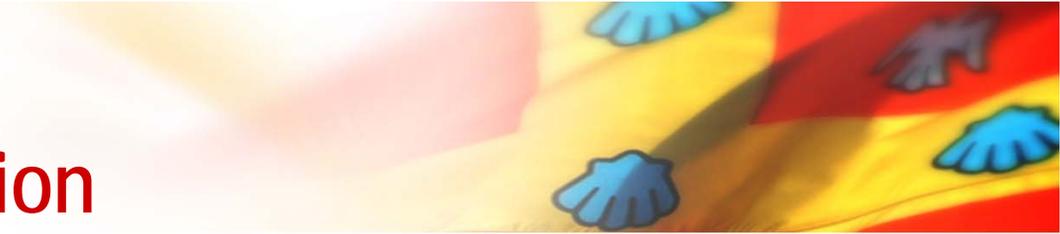
Analgésie SC q4h	Protocole
De 0 à 10 mg SC	10 mg
De 11 à 30 mg SC	15 mg
Plus de 30 mg SC	50% de la dose Maximum de 50 mg

Timbre de Fentanyl



Fentanyl Timbre	Opioïde si détresse
0 à 50mcg/h	Morphine 10 mg SC Hydromorphone 2 mg SC
>50 à 150 mcg/h	Morphine 15 mg SC Hydromorphone 3 mg SC
> 150 mcg/h	50% de la dose équivalente SC q4h en respectant les doses maximales

Troubles de déglutition



L'alimentation par tube de gavage ou gastrostomie

- Enteral tube feeding for older people with advanced dementia

(Review)

- by Sampson EL, Candy B, Jones L
- *The Cochrane Library*, 2009, Issue 2



<http://www.thecochranelibrary.com>

Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. Cochrane Database Syst Rev 2009;CD007209.



Tube naso-gastrique et gastrostomie

- There is insufficient evidence to suggest that enteral tube feeding is beneficial in patients with advanced dementia. Data are lacking on the adverse effects of this intervention.
- We found no conclusive evidence that enteral tube nutrition is effective in terms of prolonging survival, improving quality of life, or leading to better nourishment or decreasing the risk of pressure sores. It may actually increase the risk of developing pneumonia due to inhaling small quantities of the feed and even death. This area is difficult to research but better designed studies are required to provide more robust evidence.

Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. Cochrane Database Syst Rev 2009;CD007209.

Soins de bouche



- Xérostomie: (deshydratation, diurétiques, antipsychotiques, anticholinergiques, antidépresseurs).
- Problèmes liés à l'hygiène dentaire déficiente: (caries, parodontite, halitose, abcès dentaires abcès gingival etc).
- Candidose (Fluconazole, nystatine)
- Traitement:
 - Selon l'étiologie, nécessité d'une approche systématique

Discuter des soins de fin de vie

Avec le patient et la famille

1- Initier la discussion

Relation de support

Identifier un répondant

2- Clarifier le pronostic

Direct et sans équivoque

3- Identifier les souhaits de fin de vie

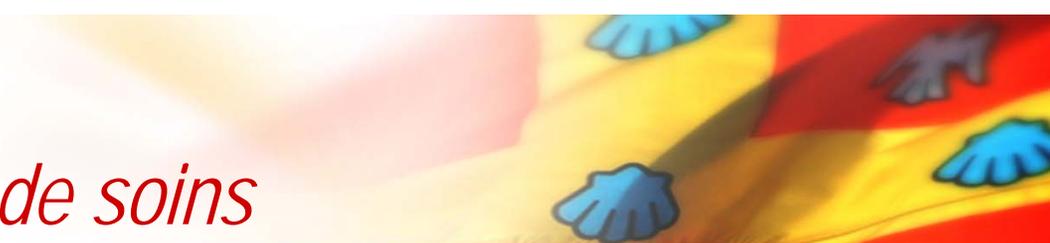
Lorsqu'on accepte que la mort approche

Repréciser le niveau de soin, les attentes

4- Plan de traitement

Où? Comment contrôler la douleur

Utilisation de certains types de traitement



Discuter des niveaux de soins

- Une culture de transparence, d'ouverture et de communication.
- Dans le cadre d'une relation thérapeutique
- Transfert au CHSCD
- Utilisation d'antibiotiques
- L'hydratation
- Réanimation et soins intensifs.
- Présenter les soins de confort comme des soins actifs et dynamiques.

Guide à l'intention des familles

- Les soins de confort EN FIN DE VIE DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES AUTRES maladies dégénératives du cerveau
 - Un guide pour les proches

Par Marcel Arcand et
Chantal Caron

▪ IUGS

ma Faculté pour la vie



fmed.ulaval.ca

Dimensions abordées

- COMMENT SE PASSE LA FIN DE VIE HABITUELLEMENT DANS CES MALADIES ?
- QUE PEUVENT FAIRE LES SOIGNANTS QUAND UN MALADE N'ARRIVE PLUS À S'ALIMENTER ET À BOIRE ?
- QUE PEUVENT FAIRE LES SOIGNANTS QUAND UN MALADE DÉVELOPPE UNE PNEUMONIE ?
- EST-IL SOUHAITABLE DE TRANSFÉRER CES MALADES À L'HÔPITAL ?
- LES MÉDECINS FONT-ILS NÉCESSAIREMENT UNE RÉANIMATION S'IL Y A ARRÊT CARDIO-RESPIRATOIRE ?

Décisions en fin de vie...

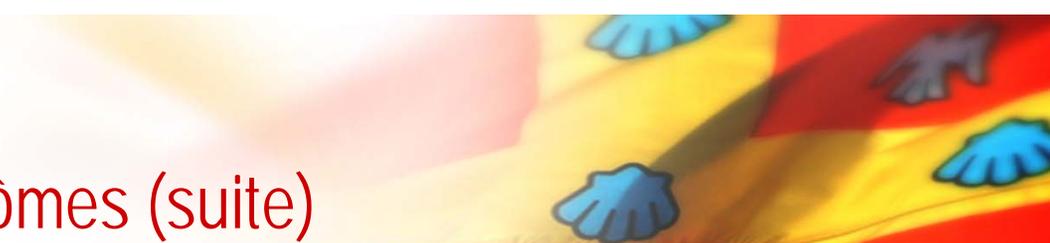


- QUI PREND LES DÉCISIONS À CARACTÈRE MÉDICAL EN FIN DE VIE, LE MÉDECIN OU LE REPRÉSENTANT DU MALADE?!
- QUEL EST LE RÔLE DU MANDATAIRE OU REPRÉSENTANT DU MALADE DANS LA PRISE DE DÉCISION ?
- QUOI FAIRE EN CAS DE DOUTE OU DE CONFLIT ?
- SI ON OPTÉ POUR NE PAS DONNER DE TRAITEMENT À VISÉE CURATIVE, EST-CE QUE LE MALADE EST ABANDONNÉ À LUI-MÊME ?
- L'EUTHANASIE EST-ELLE UNE OPTION ACCEPTABLE ?



Soulagement des symptômes...

- QUELS SONT LES SYMPTÔMES LES PLUS FRÉQUENTS EN FIN DE VIE ?
- COMMENT L'ÉQUIPE SOIGNANTE S'OCCUPE-T-ELLE DES DIFFICULTÉS RESPIRATOIRES ?
- EN CAS D'INFECTION, DEVRAIT-ON DONNER DES ANTIBIOTIQUES ?
- COMMENT ARRIVE-T-ON À CONTRÔLER LES SÉCRÉTIONS QUI RENDENT LA RESPIRATION DIFFICILE ET BRUYANTE ?
- EST-IL UTILE DE DONNER DE L'OXYGÈNE ?
- QUELS SONT LES SIGNES DE DOULEUR CHEZ QUELQU'UN INCAPABLE DE NOUS LE FAIRE SAVOIR ?
- COMMENT PEUT-ON SOULAGER LA DOULEUR ?
- LA MORPHINE PEUT-ELLE FAIRE MOURIR LE MALADE ?
- COMMENT SOULAGER L'ANXIÉTÉ OU L'AGITATION ?



Soulagement des symptômes (suite)

- EST-IL ENCORE NÉCESSAIRE DE DONNER LES AUTRES MÉDICAMENTS, DE VÉRIFIER LA TENSION ARTÉRIELLE, LA TEMPÉRATURE, LE TAUX DE SUCRE DANS LE SANG, ETC. ?
- COMMENT LE MALADE RESSENT-IL LES EFFETS DE NE PLUS BOIRE OU MANGER ?
- DEVRAIT-ON INSTALLER UN SOLUTÉ ?
- QUE DOIT-ON FAIRE SI UNE PERSONNE A DÉJÀ UN TUBE DE GAVAGE ?
- COMBIEN DE TEMPS RESTE-T-IL À VIVRE À UNE PERSONNE QUI NE BOIT ET NE MANGE PLUS ?

Les derniers moments



- COMMENT DEVEZ-VOUS VOUS COMPORTER AVEC UN MALADE QUI SEMBLE INCONSCIENT ?
- COMMENT SE PASSENT LES DERNIERS MOMENTS ?
- QUE SE PASSE-T-IL APRÈS LE DÉCÈS ?

Directives anticipées/ niveaux de soins

- Benefits: staff and family revealed positive opinions towards advance care planning. Staff felt it provided choice for residents and encouraged better planning.
- Barriers:
 - Staff and families perceived residents as reluctant to discuss advance care planning.
 - Some care assistants were reluctant to be involved.
 - families and staff reported prevalence of dementia among residents as another barrier.
 - Nurses and care managers identified both family involvement and unforeseen medical circumstances as problematic.
- Facilitators:
 - early initiation of discussions
 - family involvement to establish preferences
 - residents and staff being well-known to each other and
 - staff training, were perceived to facilitate ACP.

Stewart, F.; Goddard, C.; Schiff, R.; Hall, S. Advanced care planning in care homes for older people: a qualitative study of the views of care staff and families; *Age & Ageing*, 2011 May; 40 (3): 330-5.



La sédation terminale

- A-t-elle sa place en soins de longue durée?
 - Nozinan + Versed en continue ou sc q 4 heures avec scopolamine et opiacé.

Dignité humaine ou exclusion...en fin de vie!

- Donner aux malades et aux familles un accompagnement signifiant jusqu'à la fin.
- Accompagnement spirituel, équipe de pastorale...
- Le respect de la dépouille... et du deuil des familles

Les enjeux éthiques

- Acharnement
- Abandon thérapeutique
- L'euthanasie

Directives anticipées et euthanasie

- Advance directives for euthanasia are never adhered to in the Netherlands in the case of people with advanced dementia, and their role in advance care planning and end-of-life care of people with advanced dementia is limited. Communication with the patient is essential for elderly care physicians to consider adherence to an advance directive for euthanasia of a person with dementia.

de Boer, M. E., Dröes, R.-M., Jonker, C., Eefsting, J. A. and Hertogh, C. M. (2011), Advance Directives for Euthanasia in Dementia: How Do They Affect Resident Care in Dutch Nursing Homes? Experiences of Physicians and Relatives. *Journal of the American Geriatrics Society*, 59: 989–996. doi: 10.1111/j.1532-5415.2011.03414.x

Conclusion

- Reconnaître et traiter la douleur chez les personnes souffrant de démence en fin de vie.
- Une approche de soins d'accompagnement et de confort est essentielle.
- Importance d'une approche systématique.
- Un travail d'équipe: famille et équipe de soins.
- Multiples contraintes inhérentes au CHSLD
- Vers une révision de l'offre de service en CHSLD