



BIENVENUE

Complications en fin de vie de maladies neurologiques dégénératives

Une collaboration entre Pallium Canada et Palli-Science.

Hôte: Jeffrey B. Moat

Modérateur: Dr Alexis Lapointe

Présentatrice: Dre Geneviève Dechêne

Commanditaires principaux



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.
- Ces webinaires sont soutenus par une subvention à l'éducation inconditionnelle de Boehringer-Ingelheim (Canada) Inc.

Présentateurs

- Jeffrey B. Moat
- Dre Geneviève Dechêne
- Dr Alexis Lapointe

Présentateurs

Panéliste

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.

Présentateurs

Hôte

Jeffrey B. Moat, CM

Président-Directeur Général, Pallium
Canada

Modérateur

Alexis Lapointe, MA, MD

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

Médecin de famille, Inukjuak,
Nunavik

Directeur administratif, Palli-Science

Complications en fin de vie de maladies neurologiques dégénératives

- Dr Geneviève Dechêne
- SIAD (*Équipe médicale de soins palliatifs à domicile*) du CLSC de Verdun
- UFCI (*Unité de formation clinique interprofessionnelle*) au SIAD Verdun
- Directrice scientifique Palli-Science
- **Section Fin de vie de non cancer**
- **Voir Pallium/Palli-Science pour les présentations**



Palli-Science

Objectifs

Complications communes en fin de vie de maladies neurologiques dégénératives les plus fréquentes

- Complications les plus fréquentes
- Symptômes les plus fréquents
- Traitements de certaines de ces complications
- Fin de vie de maladie neurologique

Sujets **non traités** dans cette conférence, mais qui pourraient être abordés lors d'une conférence ultérieure

Pneumonies chez les patients souffrant de maladies neurologiques dégénératives avancées

Douleur chez ces patients, y compris la démence: évaluation et traitement

Symptômes spécifiques des principales maladies neurologiques dégénératives

Plaies chroniques et infection cutanée en fin de vie de maladie neurologique

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



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



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
- Très spastique: souffrante
- Divorcée sans enfants: elle vit en ressource intermédiaire depuis 2 ans



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



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 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

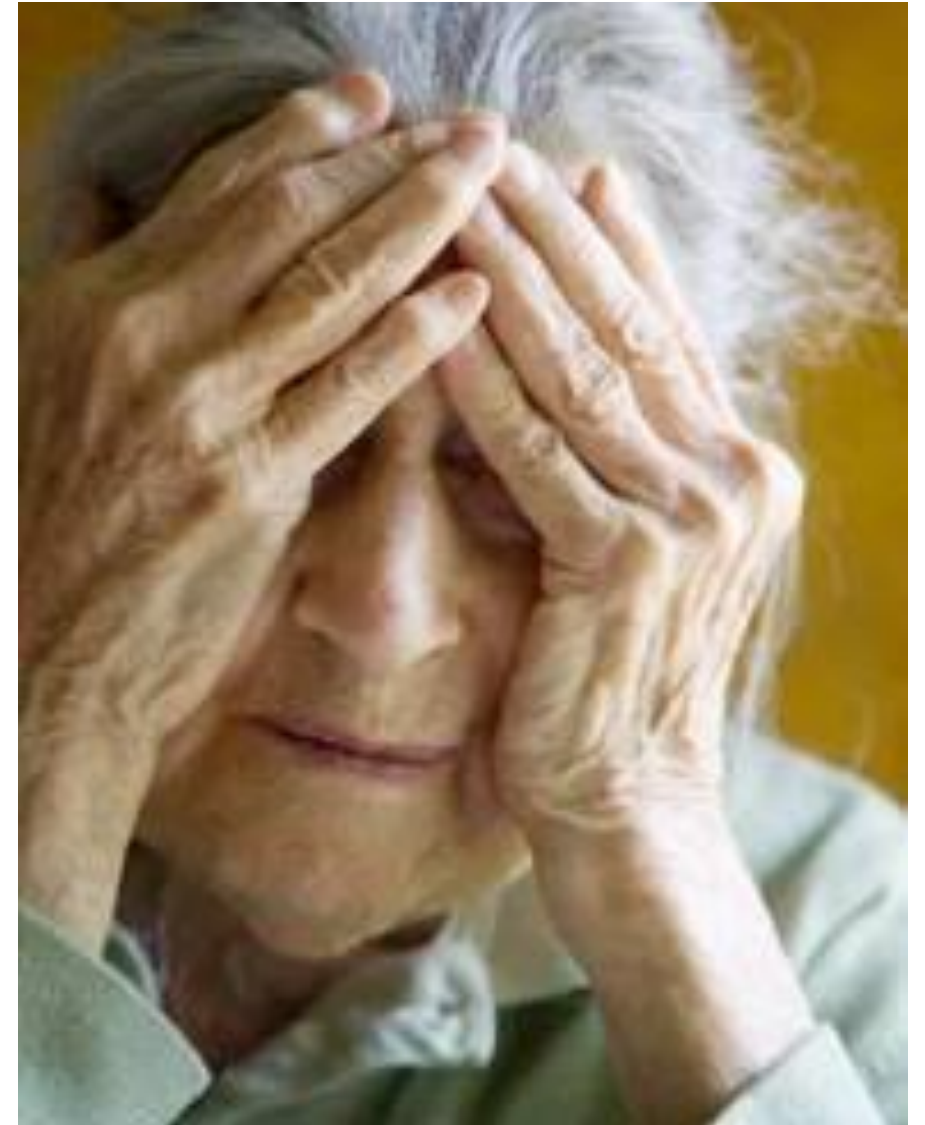
Principales complications (suite)

Principales complications des maladies neuros	Conséquences
Spasticité	Perte de mobilité et de capacité de faire des transferts Douleurs
SCPD: syndromes comportementaux et psychologiques en démence	Hospitalisation, placements Souffrance du patient confus Épuisement des proches
Infections sepsis, urinaire, pulmonaire, cutanée	Risque élevé de décès Cause fréquente de décès Évaluation complexe, en démence surtout
Douleurs musculaires, articulaires, neuropathiques	Sous traitées souvent Difficiles à évaluer en démence

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 à cesser, en démence surtout

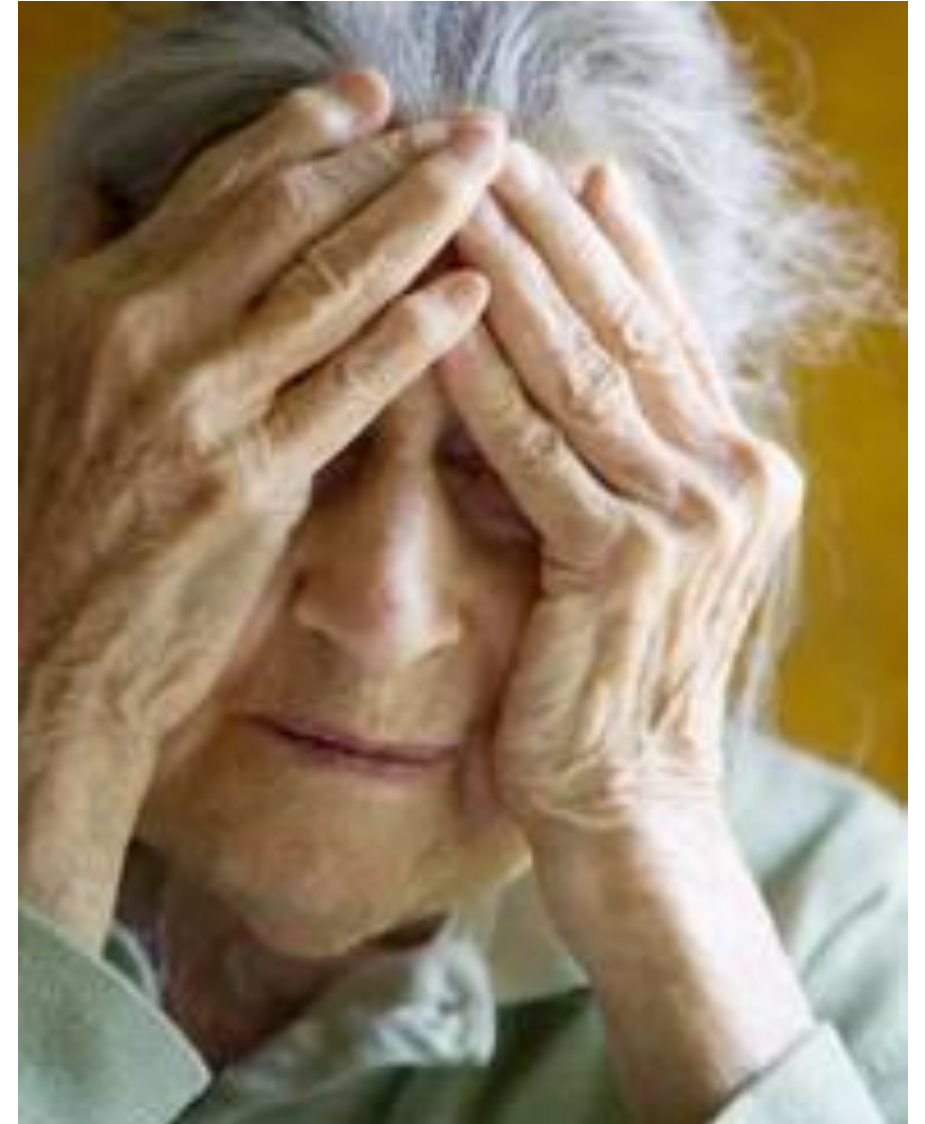
- **Les difficultés d'alimentation sont fréquentes:** dépression, candidase buccale, anorexie médicamenteuse, opposition infantile en démence, dégoût de certains aliments, versus...dysphagie terminale (apraxie bucco-linguale= troubles de déglutition et de mastication) avec risques élevés de pneumonie d'aspiration.
- **Le perte de la soif est fréquente en gériatrie,** plus encore 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 IV intermittente ou SC mais ceci est risqué si mort imminente (excès de sécrétions pulmonaires, 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, Dysphagie terminale, Gastrostomie ?

2 groupes de patients dysphagiques

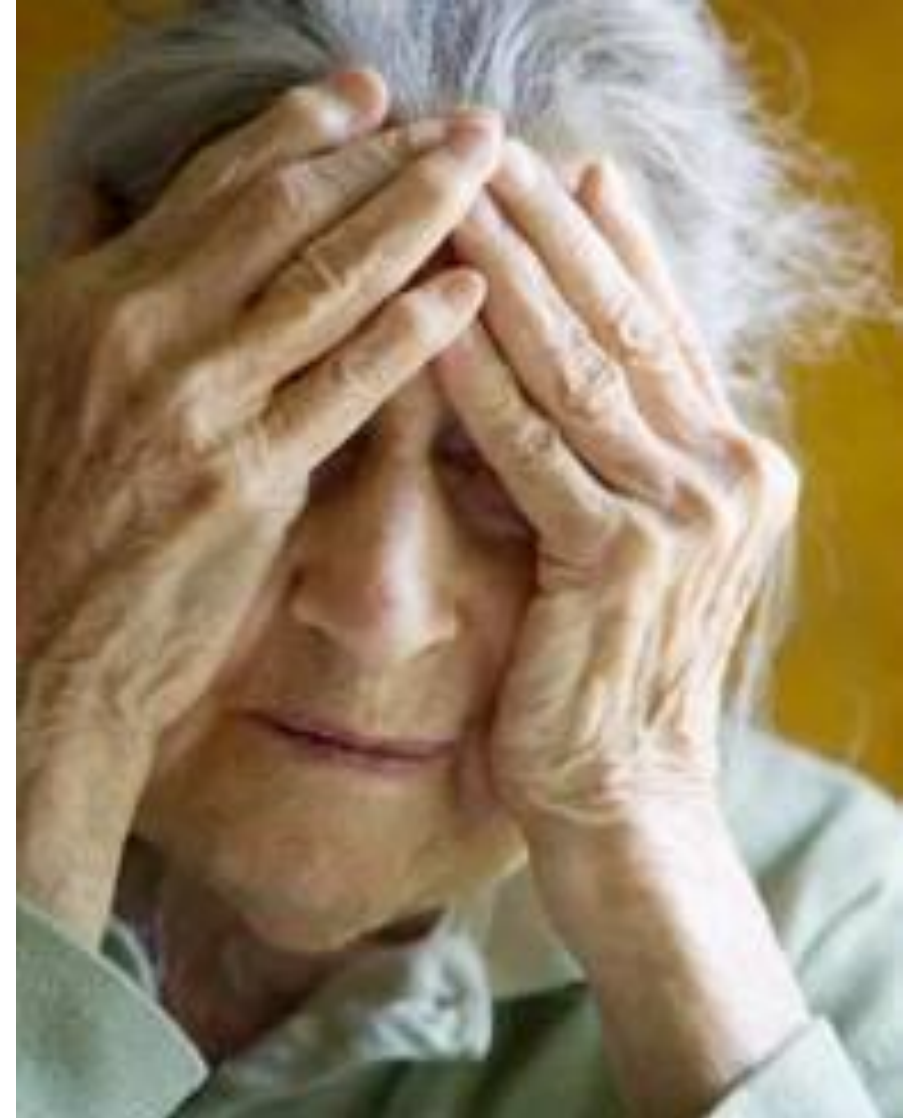
- 1-Les troubles démentiels avancés, incluant la maladie de Parkinson et atteintes cérébrales vasculaires où la qualité de vie des patients est souvent très diminuée lors de l'apparition de la dysphagie. Ce groupe de patients est en toute fin de vie et ne répondra pas à une gastrostomie
- 2-Les maladies 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

Idem post AVC, Parkinson

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



M. Bolduc-71 ans-SLA: PEG ?

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

- SLA Bulbaire avec évolution rapide mais pronostic + de 3 mois selon la neurologue et capacité vitale préservée
- Au questionnaire les repas sont 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 si capacité pulmonaire vitale 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 fréquents en fin de vie neuro : en aigu (pneumonie, embolie pulmonaire) ou chronique (atrophie muscles respiratoires, dysfonction du centre respiratoire, MPOC, IC, 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 avec une maladie vasculaire
- 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



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 l'apnée du sommeil sévère avec hypoxie nocturne sévère ou en SLA. On s'en sert aussi en surcharge

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.

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 où la faiblesse des muscles inspiratoires provoque une hypoventilation

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
- 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

- **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 contrôlés.
- **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



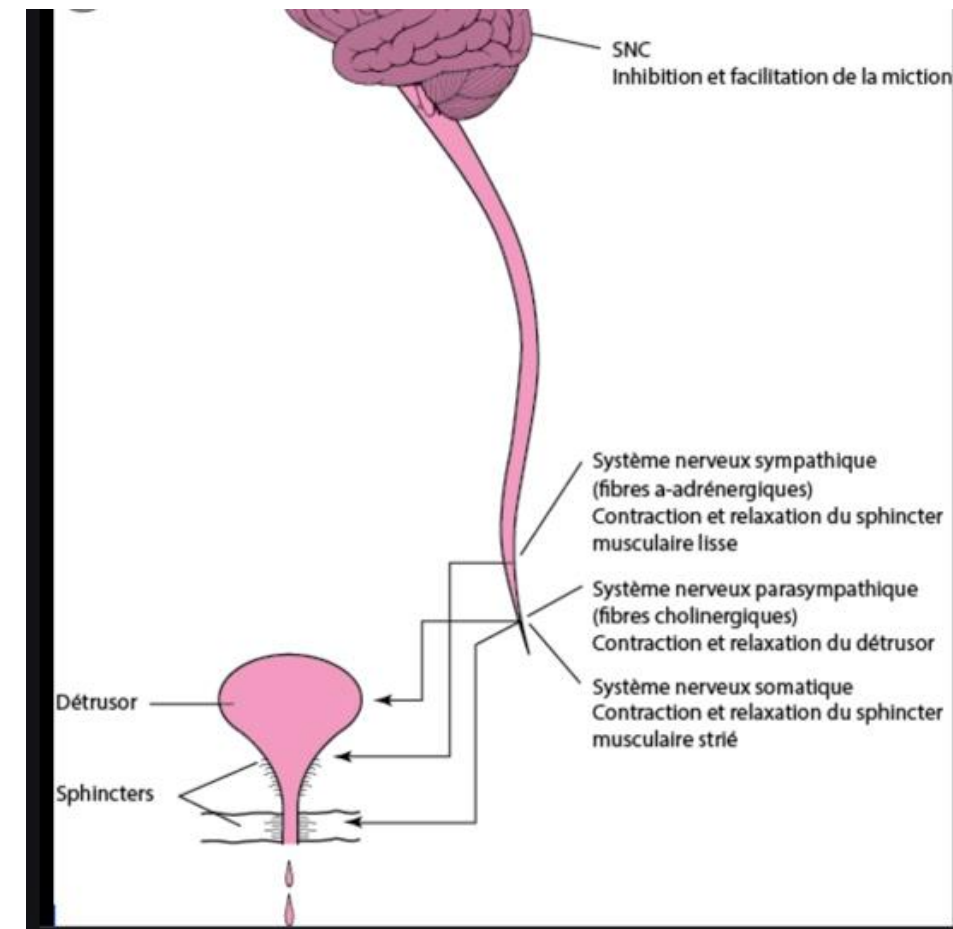
Rétention-Incontinence urinaire en maladie neurologique dégénérative avancée

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

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



Volume post mictionnel: besoin d'une sonde urinaire ?

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

- Normalement la miction se déclenche entre 250 et 600 ml, moins(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, mais 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 ne 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: Ténésme, douleurs abdominales basses, risque élevé d'infection et d'insuffisance 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 autocathétérismes

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 mourir)
 - 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 si le patient arrache tout (condom, sonde)**



Une sonde urétrale avec sac collecteur

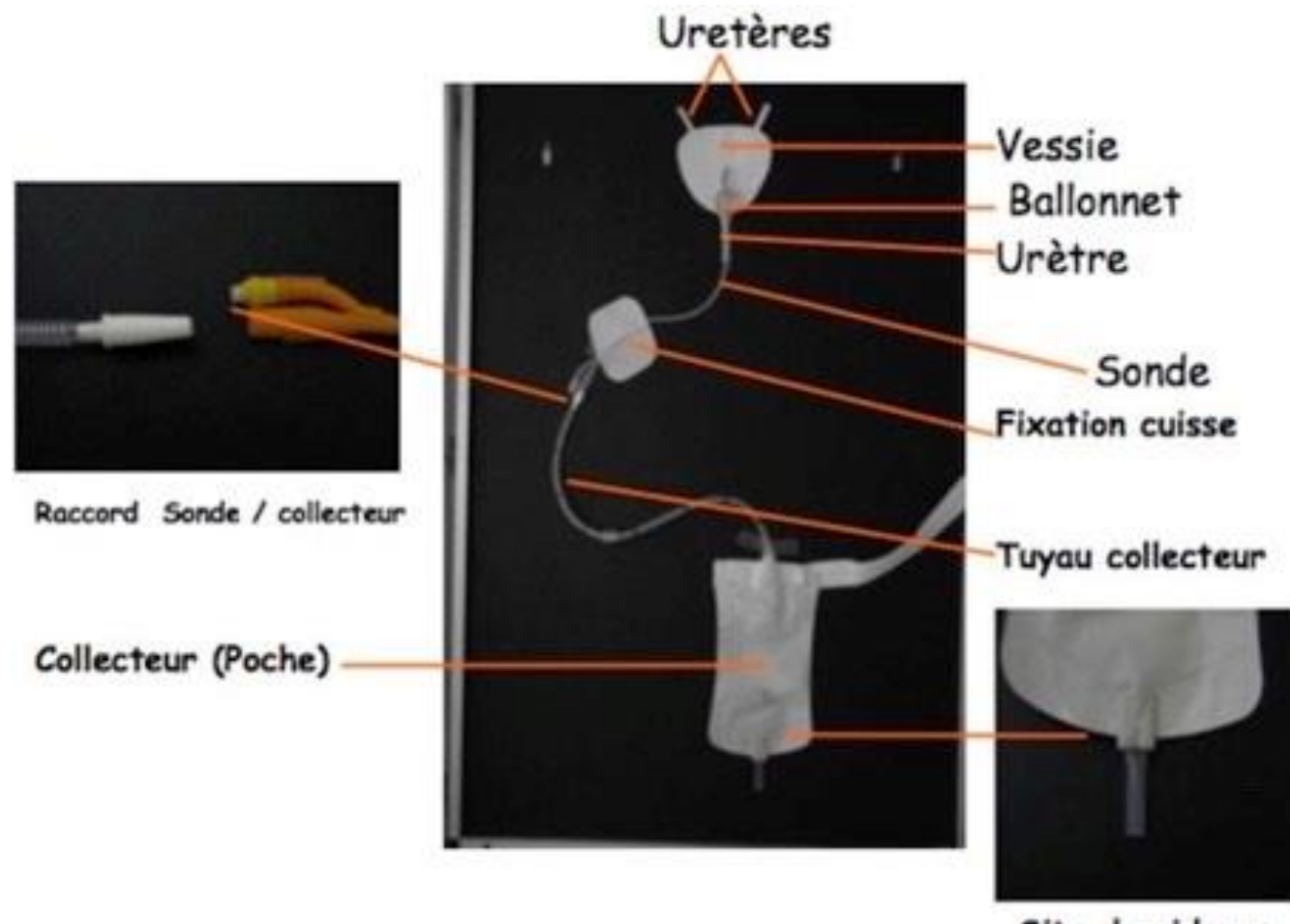
- à la cuisse le jour,
- au pied du lit la nuit

Jamais par terre !

Soins infirmiers
méticuleux

Cathéter changé aux 4
semaines

Versed avant en
démence surtout si HBP



Sondes urétrales à demeure- Diamètre et revêtement- Recommandations

- **Revêtement en silicone (silastic) ou en silicone ou en latex revêtue de téflon: moins inflammatoire**
- **Diamètre de 12-16 french chez un homme (= diamètre externe de 6 mm)**
- **Diamètre de 12-14 french chez une femme**
- **Insérer la sonde jusqu'à sa bifurcation avant de gonfler le ballonnet**
- **Insérer la sonde 3 cm de plus que lorsque l'urine commence à sortir (pénétrer plus dans la vessie)**
- **Ballonnet de 5 ml habituellement gonflé avec 5-10 ml d'eau stérile (pas de salin)**
- **Fixer à l'abdomen chez un homme, à la cuisse chez une femme**
- **Ne pas laisser le sac de drainage rempli plus qu'au tiers ou à la moitié (sinon risque d'infection)**
- **Laisser le sac de drainage toujours plus bas que le cathéter (au moins 30 cm) sans traîner au sol**
- **Changer le sac de drainage aux 7 jours**
- **Changements la sonde aux 4-12 semaines selon le protocole médical ou celui de l'établissement et en individualisant (antécédents d'infections, de blocages). Toujours changer la sonde si infection urinaire, avant de débuter le traitement.**

Sonde sus-pubienne	Sonde sus-pubienne	Sonde urétrale avantages	Sondes urétrales
Avantages	Désavantages		Désavantages
	Complications		Complications
Pas d'inconfort urétral	Changements de sonde plus difficiles	Changements de sonde plus simples	Inconfort urétral
Pas de douleur au pénis, périnée	Mise en place de la fistule en chirurgie	Pas d'intervention en chirurgie	Douleur au pénis, périnée
Pas de déchirure du gland	Fermeture rapide de la fistule sans sonde en place	Installation facile	Déchirure du gland possible
Mictions libres possibles	Fuites urinaires possibles		Pas de mictions libres mais fuites possibles
Moins d'infections urinaires	Port d'une tubulure à l'abdomen et d'un sac collecteur		Plus d'orchites, épидидymites
Sexualité plus facile	Désinfection et l'orifice abdominal plus complexe (infirmière formée)		Obstacle à la sexualité
Pas de sténose urétrale, pas de déchirure urétrale, pas de faux trajet			Port d'un sac à la cuisse
Moins d'orchites et d'épididymites			Hygiène du périnée compliquée

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 élevée d'infection urinaire haute.

Une formule sanguine (leucocytes augmentés ?) et la mesure de la procalcitonine pourra nous faire suspecter une infection bactérienne sérieuse; A noter que ces examens manquent de spécificité pour une infection.

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.

Une formule sanguine (leucocytes augmentés ?) avec la mesure de la procalcitonine peuvent suggérer une infection bactérienne sérieuse.

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 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.

Une formule sanguine (leucocytes augmentés ?) avec la mesure de la procalcitonine sont peuvent suggérer une infection bactérienne.

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, asymptomatiques. Ces dépôts infectent la vessie (infection extraluminale) 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 aigue), la prostatite, la septicémie (urosepsis) et le choc septique.
- 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 .

Infection urinaire sur sonde-Particularités

Les infections urinaires sont à ce point fréquentes et coûteuses pour un système de santé que des mesures de qualité de soins sont implantées dans les centres de soins de longue durée ainsi qu'à domicile pour réduire les contaminations urinaires grâce à l'enseignement des techniques stériles de pose de sonde et d'entretien standard du système collecteur.

	NITROFURANTOÏN	TRIMÉTHOPRIME-SULFAMÉTHOXAZOLE	CIPROFLOXACINE	FOSMOMYCINE	AMOXICILLINE/CLAVULANATE
Cystite	100 mg deux fois par jour pour 5 jours	1 capsule double force deux fois par jour pour 3 jours chez une femme, 7 jours pour un homme	250 mg deux fois par jour pour 3 jours	3 g : une dose	500 mg aux 12 heures pour 5 jours
Pyélonéphrite aiguë	Non	1 capsule double force deux fois par jour pour 14 jours après 1-3 doses de Ceftriaxone 1g IV par jour	250 mg deux fois par jour pour 3 jours 500 mg aux 12 heures pour 5-7 jours après 1-3 doses de Ceftriaxone 1g IV par jour 250 aux 12 heures si DFG entre 30 et 50 mL/min 250 mg une fois par jour si DFG moins de 30 mL/min	Non	875 mg aux 12 heures pour 10-14 jours après 1-3 doses de Ceftriaxone 1g IV par jour 250-500 mg aux 12 heures si DFG 10-30 mL/min, 250 mg une fois par jour si moins de 10mL/min
Particularités du traitement	Ne pas donner si sonde urinaire Ne pas donner si DFG moins de 30 mL/min	Hépatotoxicité, Hyperkaliémie Augmentation de la créatinine Demi-dose si DFG estimé entre 15-30 mL/min. Ne pas donner si DFG moins de 15 mL/min	Délirium, anxiété Prolongation du QT		Effets indésirables gastro-intestinaux Rash

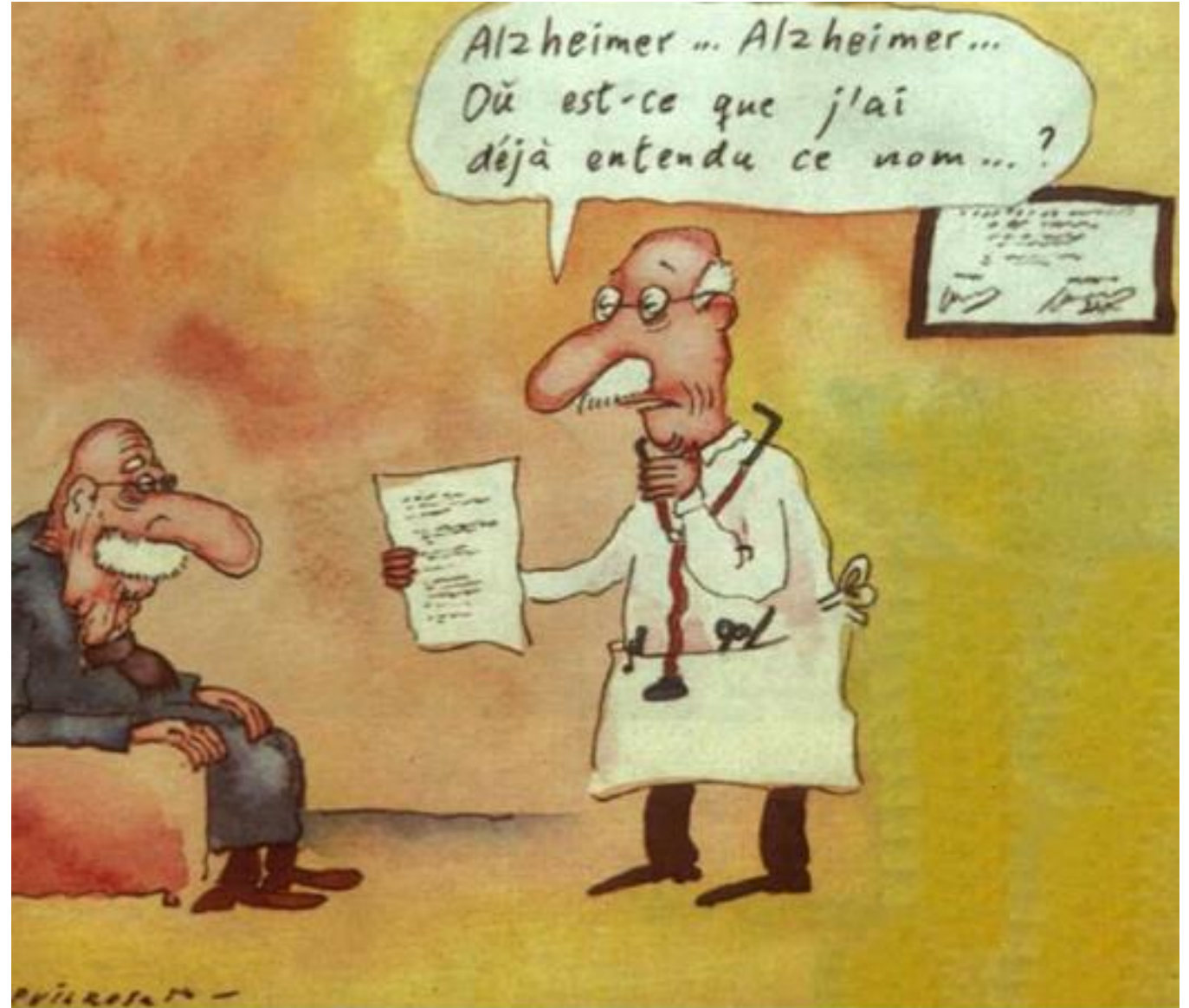
IVU chez un patient dément

- 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. Sinon on prélève à même le cathéter en place, à partir du port de drainage prévu dans le système, de façon stérile (sans aiguille).
- 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.
- Idéalement, on change la sonde urinaire au début du traitement antibiotique, en raison du risque augmenté de récurrences d'infection urinaire sinon.

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.
- 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

Démence sévère. Traitements non pharmacologiques

- Faire des activités relaxantes (sortir dehors dans un fauteuil roulant, aller au jardin, regarder une émission calme, écouter de la musique que le patient aime).
- Monter une « boîte de souvenirs » avec des photos et des objets à montrer souvent, qui calment le patient.
- Aider le patient à manger dans un endroit calme et silencieux, en prenant son temps. Ne pas précipiter la déglutition.
- Passer aux purées au besoin et surveiller les risques d'étouffements avec les solides : couper les aliments en petits morceaux. Encourager le patient à les prendre lui-même (comme on fait avec un petit enfant). L'aide d'une nutritionniste est importante ici pour assurer un apport en minéraux et en protéines suffisant. Épaissir les liquides si toux à la déglutition ou lorsque les aliments solides restent dans la bouche.

Démence sévère. Traitements non pharmacologiques

- S'assurer que le patient est assis ou couché dans une position confortable et sécuritaire : le changer de positions aux 2 heures le jour, et au moins une fois par nuit.
- Mettre des coussins protecteurs dans le fauteuil et au lit pour éviter les plaies aux proéminences osseuses.
- Mettre un matelas protecteur et des piqués dans le lit.
- Mettre des bords de lits qui empêchent le patient de se lever seul et chuter.
- Mettre une alarme au sol pour entendre le patient qui se lèverait seul de son lit ou son fauteuil.
- Communiquer par les sens : le toucher, la vue, l'ouïe.

Démence- traitements pharmacologiques

- Contrôler la tension artérielle si composante vasculaire
- Pas d'aspirine si atrophie de la substance blanche ou lacunes sans AVC démontré à l'imagerie

Les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase (donezepil/co die, rivastigmine/co ou timbre, galantamine/co ou solution ide-bid) augmentent la transmission cholinergique: efficacité modeste sur les symptômes, pas sur l'évolution de la maladie, chez un patient sur 7

Médications utiles en DA et DCL (non prouvées efficaces en démence vasculaire pure, en démence frontotemporale, Huntington, sclérose en plaques). MAIS

Les nombreuses démences mixtes font qu'il est raisonnable de les essayer dans les démences vasculaires et celle associée au parkinson

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

Démence- traitements pharmacologiques

Inh A ch: Non efficaces pour prévenir le passage des troubles cognitifs légers vers le TNC.

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

Sinon, la Mémantine (agoniste NMDA) peut être essayée en MA modérée (MMSE 18 et moins), en remplacement ou en association, mais efficacité non démontrée pour contrôler les SCPD

Les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase- Pas d'effet neuroprotecteur

Échec: pas justifié d'essayer un autre I Ach

Suivi idéal: histoire clinique et MoCA à chaque visite.

Le MMSE choisi par le RAMQ pas assez spécifique

Les données actuelles démontrent leur efficacité pour réduire les symptômes chez une proportion significative des démences (DA, DCL, DV) mais pas chez tous. Les essayer sans les imposer

Réponse lente et discrète sur 6 mois.

Inefficace ? Sevrer: 50% dose pour 3 semaines

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

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

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).

La mémantine peut aider certains patients avec une démence modérée à sévère.

SCPD

- Mme Bolduc est presque en fin de vie, alitée 20 h sur 24, ne mange presque plus
- Son fils vous appelle car il est agité depuis 24 heures, pas agressif mais anxieux +++
- Ne dort plus la nuit



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
- Mouvements répétitifs
- Imitations
- Errance
- Gloutonnerie
- Désinhibition sexuelle
- Agressivité

Changements affectifs

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

SCPD- Syndromes comportementaux et psychologiques en démence avancée

- **Agressivité**

- Cris, hurlements
- Gestes agressifs
- Coups
- Cracher, pincer, griffer
- Lancer des objets
- Déchirer, détruire

- **Troubles neurovégétatifs**

- Comportement alimentaire inapproprié
- Errance nocturne
- Syndrome crépusculaire
- Inversion du cycle éveil/sommeil

- **Troubles psychotiques**

- Délires
- Hallucinations

Expression d'agitation et d'agressivité en démence

Agitation physique	Agitation verbale	Agressivité physique	Agressivité verbale
<p>Marche sans cesse</p> <p>Bouge sans cesse</p> <p>Errance, déambule</p> <p>Passe son temps à s'habiller et se déshabiller</p>	<p>Répète toujours les mêmes choses</p> <p>Pose sans cesse les mêmes questions</p>	<p>Avances sexuelles physiques et/ou verbales</p>	<p>Jurons</p>
<p>Cherche à aller ailleurs (veut « partir »)</p>	<p>Gémit sans raison évidente</p>	<p>Se blesse ou tombe volontairement</p>	<p>Propos agressifs</p>
<p>Détruit des objets</p> <p>Manipule sans but des objets</p>		<p>Donne des coups, griffe</p> <p>Bouscule les gens</p>	<p>S'oppose à tout</p>
<p>Met dans sa bouche et avale des objets non comestibles</p>		<p>Lance des objets</p>	<p>Hurle, pousse des cris</p>

SCPD en démence avancée

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

- 1) Soulager la douleur si présente (acétaminophène, Prégabaline, hydromorphone à petites doses)
- 2) Traiter l'insomnie pour éviter toute 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)
- Stabilise l'affect
- Le Citalopram procure une dose thérapeutique plus rapidement que la Sertraline
- Les ISRS sont souvent efficaces même en psychose
- Pas d'antipsychotique sauf si psychotique (hallucinations) ou agressif

Démence sévère. Toujours être prêts

Garder à domicile ou en résidence la médication de fin de vie si déclin subit, détresse respiratoire (pneumonie, embolie pulmonaire) ou autre complication médicale (AVC, infarctus, etc.)

Appeler les proches, lors de la fin de vie, pour leur permettre d'être présents jusqu'à la fin.

Fin de vie de démence: le grand piège

Le danger est d'attribuer trop vite à la démence tout nouveau symptôme.



Mourir de démence = tout faire pour décoder les sources de souffrance

- Le patient dément mérite tous nos efforts pour deviner la source de ses souffrances de façon à le soulager: l'humain est sacré jusqu'à la fin de la vie. Un dément est comme un bébé !
- Toujours lors épisodes d'agitation éliminer un nouveau problème physique



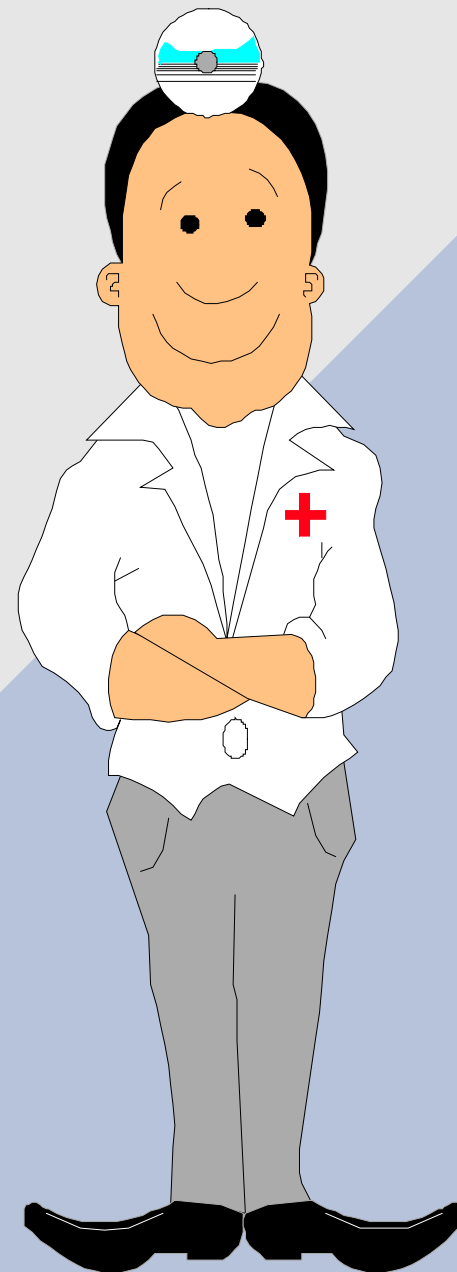
Traitement du délirium réfractaire

- Pas de benzodiazépines seules mais on peut les associer aux anti-psychotiques si ceux-ci ne suffisent pas à calmer et 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 à 1 mg aux 1-6 h PO, SL, SC, IV, action rapide en 30-60 minutes, durée d'action 6-8 h.
- Sinon les autres à courte action
- Agitation atroce réfractaire: Propofol (Diprivan) IV

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



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



Fin de vie imminente probable

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

*Trousse d'urgence
palliative de base
Doses habituelles,
SC et SL*

Médication	Dose et voie d'administration
1-Midazolam 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-(Morphine)_ou Hydromorphone 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-Scopolamine® (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

Merci

