

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

**Carmen Rodrigue, BScN, MSc, CPMHN(C)
Consultante en ressources psychogériatriques
Services communautaires en géro-psycho-geriatrie
d'Ottawa**

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

Objectifs:

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

DÉMENCE: Définition

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

3

Démence: Définition (suite)

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

DÉMENCE – Les sept « A »

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

Démence

- Amnésie →
- Perte de mémoire
- Scénarios

Démence

- **Aphasie** → ● **Difficulté de compréhension du langage, et de réponse ou d'expression**
- **Scénarios**

Démence

- Agnosie →
- Incapacité de reconnaître des visages et des objets familiers
- Scénarios

Démence

- **Apraxie** →
- **Incapable d'exécuter des tâches en dépit des fonctions motrices périphériques intactes**
- **Scénarios**

Démence

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

Démence

- Perception → ● Incapable de reconnaître les consignes
- Scénarios

Démence

- Jugement → ● Incapable de comprendre les conséquences d'un comportement
- Scénarios

Démence

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

Démence

- Apathie → ● Manque d'initiative
- Scénarios

Démence

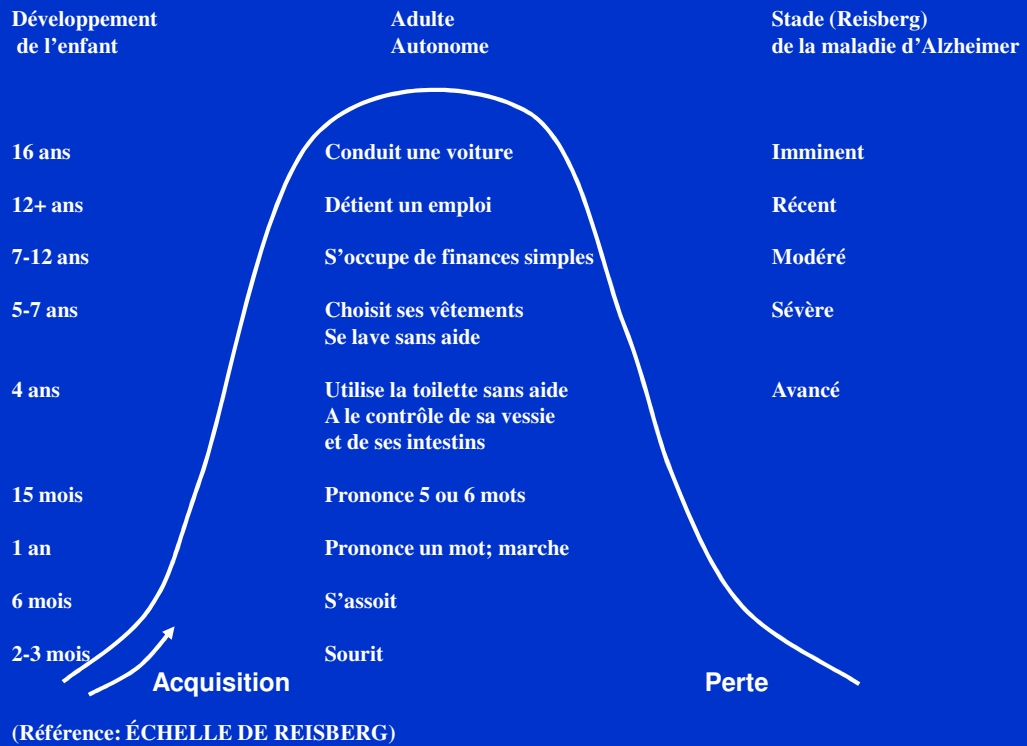
- Changements de personnalité → ● Changements très prononcés
- Scénarios

DÉMENCE - Les sept « A »

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

16

Analyse de régression & développement



Chaque personne a besoin:

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

Démence en fin de vie – stade avancé

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

Démence - stade avancé

- **Orientation**

- Désorientation au temps, à l'endroit & à la personne

- **Mémoire**

- Perte de mémoire à court terme & mémoire à long-terme
- Mémoire émotionnelle présente

Démence - stade avancé

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

Démence – stade avancé

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

Démence – stade avancé

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

Démence – stade avancé

● Nutrition

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

Démence – stade avancé

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

Démence – stade avancé

- **Comportements**

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

Démence – stade avancé

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

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

27

COMPORTEMENT

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

28

COMPORTEMENT = SIGNIFICATION

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

APPROCHE CENTRÉE SUR LA PERSONNE

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

30

COMPORTEMENTS

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

COMPORTEMENTS

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

FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX

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

33

ACTIVITÉS SIGNIFICATIVES

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

DÉFIS

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

35


Stratégies d'intervention

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

COMMUNICATION

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

ÊTRE

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

ACTIVITÉS

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

39

Qualité de vie en fin de vie

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

Approche centrée sur la personne

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

41