

FIN DE VIE DU PATIENT ATTEINT DE DÉMENCE

Christian Swine *et al.*

Fond. Nationale de Gérontologie | *Gérontologie et société*

2009/1 - n° 128-129
pages 243 à 255

ISSN 0151-0193

Article disponible en ligne à l'adresse:

<http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2009-1-page-243.htm>

Pour citer cet article :

Swine Christian *et al.*, « Fin de vie du patient atteint de démence »,
Gérontologie et société, 2009/1 n° 128-129, p. 243-255. DOI : 10.3917/g.s.128.0243

Distribution électronique Cairn.info pour Fond. Nationale de Gérontologie.

© Fond. Nationale de Gérontologie. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

FIN DE VIE DU PATIENT ATTEINT DE DÉMENCE

CHRISTIAN SWINE*, DIDIER SCHOEVAERDTS* & BERNADETTE CHOTEAU**

CLINIQUES UNIVERSITAIRES UCL DE MONT-GODINNE, B-5530 YVOIR, BELGIQUE
UNIVERSITÉ CATHOLIQUE DE LOUVAIN

* SERVICE DE MÉDECINE GÉRIATRIQUE

** ÉQUIPE MOBILE DE SOUTIEN ONCOLOGIQUE ET DE SOINS PALLIATIFS

Les personnes qui souffrent de maladies cérébrales dégénératives de type Alzheimer et apparentées évoluent progressivement vers des formes avancées et meurent prématurément des complications de cet état. En effet les démences sont des maladies terminales qui abrègent l'espérance de vie, au même titre que des maladies chroniques comme l'insuffisance cardiaque ou certains cancers, dont le pronostic défavorable est mieux accepté. Les caractéristiques et le pronostic inhérents à ces stades évolués des syndromes démentiels sont mal connus, ce qui génère des fins de vie trop souvent activement et techniquement médicalisées. Cet article apporte des informations qui aideront à reconnaître ces stades et leur niveau de sévérité, ainsi qu'à instaurer le moment venu et de manière cohérente une approche palliative permettant de soulager les symptômes pénibles et d'éviter les traitements ou alimentations artificielles devenus inutiles dans ce contexte.

END OF LIFE OF DEMENTIA PATIENTS

People suffering from degenerative brain diseases of the Alzheimer type gradually reach advanced stages of the disease and prematurely die of the complications involved. The various forms of dementia are terminal diseases, which shorten life expectancy just as do chronic diseases such as heart diseases and some forms of cancer whose unfavourable prognostic seems more acceptable. There is little knowledge of the inherent characteristics and prognostic at these advanced stages of dementia syndromes. This means that life's end is too often actively and technically medicated. The article brings information, which is helpful in recognising these stages and their level of acuteness. When the time comes it is also helpful in deciding in a coherent manner on a palliative approach, which would relieve painful symptoms and avoid artificial treatment or feeding, which would have become useless.

ÉVOLUTION DE LA MALADIE

Après le diagnostic, la survie moyenne est de l'ordre de 8 années environ (5 à 9 ans) pour les patients dont le diagnostic a été posé autour de 65-70 ans, et considérant la survie moyenne à partir des premiers symptômes^{1,2}. Pour des patients déments qui reçoivent des soins à domicile, une étude prospective canadienne estime que 45% des patients sont décédés après 3 ans et 70% après cinq ans, ce qui rejoint les chiffres de mortalité de certains cancers ou des malades souffrant d'insuffisance cardiaque³. Les principaux facteurs qui influencent la mortalité sont, l'âge au moment du diagnostic (survie moyenne de 3 ans environ pour des diagnostics faits autour de 85 ans), le sexe (mortalité accrue chez l'homme), le stade de la démence au moment du diagnostic, le niveau de dépendance au moment du diagnostic, le fait d'être institutionnalisé, le type de démence (pronostic défavorable dans les démences vasculaires) et l'effet des traitements^{4,5}. Sur la période de vie avec la maladie, on considère que la durée de la phase sévère varie entre un et trois ans⁶.

Les indicateurs cliniques et fonctionnels qui permettent d'établir le diagnostic de stade d'évolution très avancée de la maladie sont assez caractéristiques. Au stade très avancé, le patient est aphasique, apraxique et agnosique, il reste alité, présente des complications liées à l'immobilisation, n'est plus capable de s'alimenter même avec une aide adaptée et fait des complications infectieuses répétées.

OBJECTIVER LA DÉMENCE AU STADE ÉVOLUÉ

Il est possible à l'aide de divers instruments de préciser la sévérité de la démence et son degré d'évolution. L'échelle FAST (Functionnal Assessment Staging⁷), est un développement de la GDS⁸, par les mêmes auteurs, des stades évolués 6 et 7 en sous-sections dont les indicateurs cliniques reflètent bien le degré (6a, 6b, 6c, 6d, 6e) (7a,7b,7c,7d,7e,7f). Ainsi pour le stade 7 de la GDS (Global Deterioration Scale) sont définies les nuances progressives suivantes: 7a: une perte du langage (utilise moins de six mots différents), 7b: une perte du vocabulaire intelligible, 7c: une incapacité à se déplacer, 7d: une incapacité à se maintenir assis, 7e: une perte du sourire, 7f: des difficultés à maintenir sa tête verticale. L'échelle CDR (Clinical Dementia Rating^{9,10}), sur 3 points, est moins performante pour les stades très avancés et elle ne permet

1. Molsa P.K., Marttila R.J. & Rinne U.K. (1986). Survival and cause of death in Alzheimer's disease and multi-infarct dementia. *Acta neurologica Scandinavica*, vol. 74, n° 2, 103-107.

2. Walsh J.S., Welch H.G. & Larson E.B. (1990). Survival of outpatients with Alzheimer-type dementia. *Annals of internal medicine*, vol. 113, n° 6, 429-434.

3. Ostbye T., Hill G. & Steenhuis R. (1999). Mortality in elderly Canadians with and without dementia: a 5-year follow-up. *Neurology*, vol. 53, n° 3, 521-526.

4. Michel J.P., Pautex S., Zekry D. et al. (2002). End-of-life care of persons with dementia. *The Journals of gerontology*, vol. 57, n° 10, M640-644.

5. Larson E.B., Shadlen M.F., Wang L. et al. (2004). Survival after initial diagnosis of Alzheimer disease. *Annals of internal medicine*, vol. 140, n° 7, 501-509.

6. Luchins D.J., Hanrahan P. & Murphy K. (1997). Criteria for enrolling dementia patients in hospice. *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 45, n° 9, 1054-1059.

7. Reisberg B. (1988). Functional assessment staging (FAST). *Psychopharmacology Bulletin*, vol. 24, 653-9.

8. Reisberg B. et al. (1982). The Global Deterioration Scale (GDS) for assessment of primary degenerative dementia. *Am J of Psychiatry*, vol. 139,1136-1139.

9. Hughes C.P. et al. (1982). A new clinical scale for the staging of dementia. *Br J of Psychiatry*, vol. 140, 566-572.

10. Morris J. (1993). The CDR : current version and scoring rules. *Neurology*, vol. 43, 2412-2413.

pas par exemple de préciser le degré d'atteinte une fois que les patients ont besoin d'assistance pour les soins personnels et sont incontinents¹¹.

CAUSES DE MORTALITÉ DANS LES DÉMENCES

Il ne faut pas dramatiser la situation des patients souffrant de démence, qui souvent vivent plusieurs années avec une qualité de vie acceptable, à domicile ou en institution, en évoluant progressivement d'une forme légère à modérée vers une forme modérée à sévère puis seulement vers une forme sévère du syndrome démentiel. L'espérance de vie de ces personnes reste cependant affectée par une mortalité prématurée au même titre que les patients souffrant de cancer ou d'insuffisance cardiaque. Bon nombre de patients en phase sévère vont être institutionnalisés, et la moitié d'entre eux décèdera dans les deux ans suivant l'admission en institution¹².

Les causes immédiates de décès ne diffèrent pas de celles des patients non déments. En effet, les deux grandes causes de mortalité sont les infections et les causes cardio-vasculaires (incluant l'insuffisance cardiaque ou l'embolie pulmonaire). Les décès par infections sont un peu plus fréquents chez les déments (68% vs 58%) en particulier par pneumonie (41% vs 34%) dans l'étude genevoise de Kammoun¹³. Parmi les causes diverses, on observe une proportion plus importante de décès par cachexie ou liés à des problèmes métaboliques chez les déments. Les causes de décès d'origine cardiaque sont par ailleurs plus fréquents chez les patients souffrant de démence vasculaire.

TRAITEMENTS DONNÉS EN FIN DE VIE DANS LA DÉMENCE ÉVOLUÉE

Trop souvent, les médecins méconnaissent la phase terminale de la maladie d'Alzheimer ou de toute autre démence, et soumettent le malade à des examens complémentaires et des traitements invasifs et douloureux, alors que des soins palliatifs seraient plus appropriés. La fin de vie de ces patients se trouve alors affectée par des bilans et thérapeutiques qui ont peu à voir avec leur maladie.

Une étude a comparé les traitements donnés à des malades âgés indemnes de démence et à des patients en phase terminale de

11. Hugonot-Diener L. (2001). Evaluation de la sévérité de la démence (pp. 143-159). Dans : *La consultation en gériatrie*. Masson, Paris.

12. Van Dijk P.T., Van de Sande H.J., Dippel D.W. et al. (1992). The nature of excess mortality in nursing home patients with dementia. *Journal of gerontology*, vol. 47, n° 2, M28-34.

13. Kammoun S., Gold G., Bouras C. et al. (2000). Immediate causes of death of demented and non-demented elderly. *Acta Neurol Scand*, Suppl. 176, 96-99.

démence, qui étaient hospitalisés pour une fracture du col du fémur ou pour une pneumonie, deux complications fréquentes en pathologie gériatrique. Ceux qui souffraient de démence avaient quatre fois plus de chance que les autres de mourir dans les six mois suivant leur traitement. Avec une fracture du col, la mortalité à 6 mois était de 55 % pour les déments en phase terminale et de 12 % pour les non-déments; avec une pneumonie, les chiffres de mortalité à six mois étaient de 52 % et 13 % respectivement. Les examens diagnostiques pratiqués chez ces patients étaient comparables à ceux effectués sur les personnes indemnes de maladie d'Alzheimer, notamment des prises de sang quotidiennes, des examens radiologiques et la pose de catheters. Parmi les patients souffrant de fracture, les doses de morphine délivrées étaient deux fois plus importantes chez les non déments, et seuls neuf (24 %) des 38 personnes en phase terminale de maladie d'Alzheimer, pourtant moins capables de manifester leur douleur, ont reçu d'autres antalgiques, mais pour aucun de ces malades n'existaient de recommandations formelles de soins palliatifs¹⁴. Quand ils sont hospitalisés, les patients déments en phase terminale reçoivent encore fréquemment (47 %) des soins invasifs comme l'alimentation entérale artificielle par tube, des antibiotiques de manière empirique et ils sont l'objet de manœuvres de réanimation cardio-pulmonaire disproportionnées par rapport au pronostic vital de leur maladie¹⁵. Il en va de même pour les patients déments admis en institution de soins à un stade avancé, et dont le pronostic vital défavorable est mal apprécié par les soignants, ce qui engendre souvent des soins invasifs inappropriés, particulièrement l'alimentation artificielle par sonde (25 %), un ordre de réanimer (50 %), ou un ordre d'hospitaliser (99 %) selon une étude américaine récente¹⁶.

FIN DE VIE ET ENTOURAGE FAMILIAL

Pour les aidants et pour les proches, la fin de vie du parent dément est vécue péniblement. Pour l'entourage en effet, le deuil complexe des fonctions de l'esprit précède le deuil effectif de la fin de vie. Bien souvent l'aidant proche souhaite honorer la promesse qu'il a faite à son parent de rester dans sa maison. La charge est importante, dans la mesure où la majorité d'entre eux estime passer au moins 46 heures par semaine à aider le patient dans les activités de base ou instrumentale de la vie quotidienne. Avec l'évolution de la démence cette charge augmente à cause de la demande d'une présence constante, seule capable de rassurer le patient. Certains

14. Morrison R.S. & Siu A.L. (2000). Survival in end-stage dementia following acute illness. *JAMA*, vol. 284, 47-52.

15. Ahronheim J.C., Morrison R.S., Baskin S.A., Morris J. & Meier D.E. (1996). Treatment of the dying in the acute care hospital. *Advanced dementia and metastatic cancer. Arch Intern Med.*, vol. 156, 2094-100.

16. Mitchell S.L., Kiely D.K. & Hamel M.B. (2004). Dying with advanced dementia in the nursing home. *Arch Intern Med.*, vol. 164, 321-6.

ont jusqu'à réduire leur emploi voire le quitter. L'ensemble des implications affectives complexes de ce parcours explique toute la difficulté qu'ils ont, le moment venu, de prendre conscience et d'accepter l'état terminal de la maladie. Cependant, si la phase terminale est entourée de bons soins et constitue à leurs yeux une bonne fin, ils se sentent soulagés pour eux-mêmes et pour leurs proches. Les sentiments dépressifs qu'ils éprouvaient aux moments difficiles disparaissent alors plus facilement dans l'année qui suit¹⁷. Le soutien de ce rôle sociétal majeur s'organise de diverses manières : l'écoute individuelle, l'information, la formation de groupes de soutien, l'éducation des proches, la déculpabilisation, l'accompagnement lors du placement, et la mise en réseau¹⁸.

DÉMENCES ÉVOLUÉES ET SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs sont définis par l'OMS comme des soins actifs et globaux, apportés à des malades dont la maladie ne répond plus à la thérapie curative et pour lesquels sont primordiaux le contrôle de la douleur et des autres symptômes, ainsi qu'une assistance psychologique, morale, familiale et sociale. Ces soins ne visent plus la guérison, mais bien l'assurance d'une qualité de vie optimale pour le malade et ses proches¹⁹. Les soins palliatifs s'adressent non seulement aux patients atteints de néoplasies et du SIDA mais aussi aux patients atteints de maladies cardiaques, rénales, pulmonaires et hépatiques aux stades évolués, ainsi qu'aux patients atteints de maladies neurologiques dégénératives, de démences ou aux patients très âgés.

Selon une enquête, dans les hospices palliatifs américains seulement 2% des patients viennent y finir leurs jours pour une démence sévère. Ceci pourrait être lié au manque de reconnaissance qu'il s'agit d'une affection terminale et de la difficulté d'en estimer un pronostic à six mois²⁰. Les soins palliatifs ne concernent pas que la phase terminale et sont en continuité avec les soins curatifs, la transition entre les deux étant imprécise et souvent progressive.

La démence au stade sévère est une maladie terminale à l'instar du cancer terminal, et les soins appropriés à cette phase du syndrome démentiel correspondent bien aux définitions des soins palliatifs. La transition vers des stratégies thérapeutiques plus douces (« high touch »), élimine les traitements agressifs (« high tech ») qui risquent

17. Schulz R., Mendelsohn A.B., Haley W.E., Mahoney D., Allen R.S., Zhang S., Thompson L. & Belle S.H. (2003). Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health Investigators. End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. *N Engl J Med.*, vol. 349, 1936-42.

18. McConaghy R. & Caltabiano M.L. (2005). Caring for a person with dementia: exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nurs Health Sci.*, vol. 7, 81-91.

19. Choteau B. (2000). L'accompagnement en soins palliatifs du concept à la pratique. *Louvain Médical*, vol. 119, S531-S534.

20. Christakis N.A., Escarce J.J. (1996) Survival of Medicare patients after enrollment in hospice programs. *The New England journal of medicine*, vol 335 n°3, 172-178.

fortement de compromettre le confort et la qualité de vie de ces patients. La réanimation, le transfert en service aigu, l'alimentation artificielle par sonde, ou l'administration d'antibiotiques par voie systémique pour des infections récidivantes, font partie de ces traitements pour lesquels une décision adaptée est nécessaire.

SYMPTÔMES PÉNIBLES EN FIN DE VIE DANS LA DÉMENCE ÉVOLUÉE

Les symptômes pénibles le plus souvent associés à la phase terminale chez les patients déments sont dans l'ordre : la confusion, l'incontinence urinaire, la douleur, la dépression, la constipation, la perte d'appétit, la dyspnée et la fièvre²¹. Seules la fièvre et la constipation sont significativement plus fréquentes chez les déments terminaux par rapport aux non-déments; les autres symptômes étant communs dans les autres états terminaux. Ces manifestations semblent pourtant moins bien prises en compte par rapport aux mêmes symptômes chez des patients cancéreux en phase terminale. La même méconnaissance du pronostic vital et des bons soins symptomatiques existe également pour l'insuffisance cardiaque terminale par rapport aux phases terminales de cancer. La manière dont meurent les patients déments est plus problématique, parce qu'ils ne sont pas nécessairement conscients d'être en fin de vie, parce que leurs proches acceptent déjà difficilement la démence et parce que les soignants non avertis dépistent mal les symptômes gênants chez ces patients lorsqu'ils sont en phase terminale²².

LA DOULEUR

Deux tiers des patients atteints de démence présentent des douleurs qui restent souvent sous-diagnostiquées et sous-traitées. A pathologie douloureuse égale, ces malades reçoivent moins d'antalgiques que les autres²³. Si la capacité à se plaindre diminue clairement en fonction de l'évolution de la dégradation cognitive, la plainte verbale, lorsqu'elle est présente, est souvent reproductible et valide. Les rares travaux dans ce domaine, montrent que les outils disponibles chez les personnes aux fonctions cognitives intactes peuvent être essayés et utilisés souvent avec succès chez le malade dément léger à modéré. L'échelle Doloplus²⁴ est une méthode intéressante dans les formes sévères de démence. Les recommandations de la société américaine de gériatrie parues en

21. Mc Carthy M., Addington-Hall J. & Altman D. (1997). The experience of dying with dementia : a retrospective study. *Int J Ger Psych* ; vol. 12, 404-409.

22. Michel J.P., Pautex S., Zekry D., Zulian G. & Gold G. (2002). End-of-life care of persons with dementia. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.*, vol. 57, M640-4.

23. Gagliese L. & Melzack R. (1997). Chronic Pain in elderly people. *Pain* ; vol. 70, 3-14.

24. Pautex S., Herrmann F.R., Michon A. *et al.* (2007). Psychometric properties of the Doloplus-2 observational pain assessment scale and comparison to self-assessment in hospitalized elderly. *The Clinical Journal of pain*, vol. 23 n° 9, 774-779.

2002, insistent sur les points suivants : reconnaître la douleur en la cherchant systématiquement chez tous patients âgés; accepter qu'elle constitue un problème significatif; réaliser une évaluation rigoureuse standardisée et multi dimensionnelle; trouver des alternatives pour les patients déments; discuter la prise en charge avec le malade et sa famille; répéter les évaluations²⁵. Dans ses recommandations, la société américaine de gériatrie propose la démarche suivante :

- En cas de comportement douloureux lors d'un mouvement, considérer une prémédication avant les soins, rechercher des moyens pour éviter le mouvement douloureux et gérer la peur de la douleur.
- En cas de comportement douloureux en dehors des mouvements, évaluer d'abord si le confort de base est atteint (toilette, faim, soif, organes sensoriels) et évaluer ensuite la possibilité d'une pathologie responsable d'un inconfort en testant par un traitement empirique.

Plusieurs méthodes d'évaluations de la douleur existent. Elles ont comme avantage de permettre de suivre le patient, d'obtenir une mesure objective et reproductible, de faciliter la communication, et de suivre l'efficacité du traitement en répétant l'évaluation. Il y a deux types d'évaluations : celles réalisées par le patient lui-même (auto évaluation), utiles plutôt dans les formes légères à modérées et celles réalisées par l'équipe multidisciplinaire utiles dans les formes sévères. Parmi les méthodes d'auto-évaluation trois types d'échelles sont utilisées qui analysent l'intensité de la douleur sans en évaluer les autres composantes :

- les échelles numériques (cotation de 0 à 10 où 0 serait l'absence de douleur et 10 la douleur la plus intolérable pour le malade);
- les échelles nominatives appelées échelles verbales simples (douleur absente, légère, modérée, importante, très importante et insupportable);
- les échelles visuelles analogiques (EVA) (réglette où l'on déplace un curseur sur une ligne depuis un point définit comme «pas de douleur» jusqu'à l'autre extrême correspondant à «la douleur la plus intolérable que vous puissiez imaginer»);
- des échelles utilisant des visages (Wong-Baker Faces Pain Scales) ou un thermomètre pour mieux quantifier la douleur;
- il existe également des questionnaires, comme le questionnaire de St-Antoine (QDSA) ou le Mc Gill Pain Questionnaire, plus glo-

25. AGS panel on persistent pain in older persons. (2002) The management of persistent pain in older persons. *J Am Geriatr Soc.*, vol. 50, S205-224.

baux mais parfois difficiles d'usage par les personnes âgées et certainement chez les patients souffrant de troubles cognitifs.

L'échelle Doloplus-2 se base sur une observation comportementale incluant l'évaluation de trois aspects: le retentissement somatique, psychomoteur et psychosocial. La grille se remplit au minimum une fois par jour en équipe. Les soignants peuvent évaluer dix items: la présence d'une plainte spontanée, la présence d'une position antalgique au repos, l'existence de mouvements de protections lors des soins, la mimique, le sommeil, les répercussions sur la toilette ou l'habillement, les répercussions lors des mouvements, la présence de changements dans la communication, les interactions sociales et d'éventuels troubles du comportement. Cotée sur 30 points, c'est surtout l'évolution du score qui est intéressante. Cette méthode est particulièrement intéressante chez le dément avancé.

L'ALIMENTATION ET L'HYDRATATION CHEZ LE PATIENT DÉMENT EN FIN DE VIE

Chez le patient dément au stade avancé, l'alimentation artificielle par sonde (gastrostomie) est très contestée. Pour évaluer les résultats de ce type de soutien nutritionnel, nous ne disposons que d'études d'observation, la randomisation étant difficile à envisager dans ce domaine sensible, à la frontière des traitements et des bons soins.

Les observations nous indiquent cependant que la mortalité des patients déments alimentés de la sorte reste très élevée, de 54% à un mois et de 90% à un an²⁶, ce qui signifie que ces traitements sont entrepris alors que le pronostic vital est déjà très sévère. Par ailleurs, ces traitements ne semblent pas apporter un avantage à des déments très évolués, si on les compare à des déments de même sévérité alimentés par les moyens naturels²⁷. L'argument invoqué de prévenir les fausses déglutitions n'est pas valide dans la mesure où la gastrostomie ne peut les empêcher²⁸. On se heurte à cet égard aux limites de l'évolution de la maladie, puisque les troubles de la déglutition qui surviennent au stade avancé de la démence constituent un facteur indépendant de mauvais pronostic vital²⁹. Outre l'effet sur la survie et les fausses routes, les autres objectifs possibles d'un support nutritionnel artificiel pourraient être l'amélioration de l'état nutritionnel, la prévention ou la gué-

26. Sanders D.S., Carter M.J., D'Silva J. *et al.* (2000). Survival analysis in percutaneous endoscopic gastrostomy feeding: a worse outcome in patients with dementia. *The American journal of gastroenterology*, vol. 95, n° 6, 1472-1475.

27. Cervo F.A., Bryan L. & Farber S. (2006). To Peg or not to Peg: a review of evidence for placing feeding tubes in advanced dementia and the decision-making process. *Geriatrics*, vol. 61, n° 6, 30-35.

28. Kadakia S.C., Sullivan H.O. & Starnes E. (1992). Percutaneous endoscopic gastrostomy or jejunostomy and the incidence of aspiration in 79 patients. *American journal of surgery*, vol. 164, n° 2, 114-118.

29. Chouinard J., Lavigne E. & Villeneuve C. (1998). Weight loss, dysphagia, and outcome in advanced dementia. *Dysphagia*, vol. 13, 151-5.

raison des escarres, la réduction des infections, l'amélioration de l'autonomie, l'amélioration du confort; objectifs qui ne sont pas atteints selon une méta-analyse publiée en 1999³⁰.

Les effets indésirables de l'alimentation artificielle prolongée par tube sont par contre fréquents (30 à 70%) dont l'inconfort local, l'infection de plaie, les diarrhées, et l'aspiration pulmonaire par reflux³¹. Outre les problèmes techniques et médicaux liés à l'alimentation artificielle prolongée, il y a les effets indirectement négatifs sur la qualité de vie, tels que la perte de la relation directe et proche avec le soignant professionnel ou naturel, la perte du plaisir de savourer un met, et un risque accru de contention³², tous effets indésirables qui risquent d'être en conflit de valeur avec les attentes du patient. Inversement, les proches et les soignants seront d'autant mieux préparés à une approche palliative de l'alimentation, qu'ils auront investi dans une relation de qualité avec le patient en l'alimentant patiemment par la bouche tant que cela restait possible et désirable.

Malgré ces éléments en défaveur de l'alimentation artificielle en phase avancée de la démence, les attitudes restent encore très variables d'une institution à l'autre, d'une région à l'autre ou d'un pays à l'autre, ce qui nous indique la nécessité de lignes de conduite plus claires, fondées sur les observations que nous venons d'évoquer. Les tenants de ce type de support nutritionnel dans le cadre de démences avancées argumentent du caractère symbolique de l'alimentation ou encore du devoir moral d'y pourvoir, comme la plupart des proches d'ailleurs qui craignent l'inconfort lié à une faim ou soif insupportables. Une réponse partielle est apportée en extrapolant les résultats d'une étude non randomisée prospective de Mc Cann chez des patients cancéreux terminaux admis en unités de soins palliatifs, et qui montre que la plupart des patients en phase terminale et capables de communiquer, ne rapportent pas de symptômes de faim ou de soif ou seulement de façon transitoire. Dans tous les cas, ces symptômes sont bien soulagés par l'apport oral de petites quantités de liquides, l'usage de glaçons rafraîchissants et les soins de bouches adaptés³³. La décision d'alimentation artificielle pour les patients déments évolués reste complexe et demande une réflexion éthique. Pour guider cette réflexion on gardera à l'esprit que l'alimentation artificielle est un traitement dont il faut peser les indications et estimer les effets attendus (survie, qualité de vie, amélioration fonctionnelle,

30. Finucane T.E., Christmas C. & Travis K. (1999). Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA*, vol. 282, n° 14, 1365-1370.

31. Petersen T.I. & Kruse A. (1997). Complications of percutaneous endoscopic gastrostomy. *The European journal of surgery = Acta chirurgica*, vol. 163, n° 5, 351-356.

32. Peck A., Cohen C.E. & Muivhill M.N. (1990). Long-term enteral feeding of aged demented nursing home patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 38, n° 11, 1195-1198.

33. McCann R. (1999). Lack of evidence about tube feeding--food for thought. *JAMA*, vol. 282, n° 14, 1380-1381.

guérison ?) et non un soin de base que nous sommes humainement tenus de prodiguer. Le soin de base consiste à proposer une alimentation et une hydratation par la bouche. Dans la pratique, il faut se donner le temps d'analyser une demande de placement de sonde de gastrostomie (parfois en urgence...), ce qui permet d'évaluer le problème, d'engager la réflexion sur le projet et les objectifs, et de proposer un temps d'information, quitte à placer provisoirement une microsonde d'alimentation entérale.

SOINS PALLIATIFS, NIVEAUX DE SOINS ET PROJET THÉRAPEUTIQUE POUR LE PATIENT DÉMENT ÉVOLUÉ

Le projet thérapeutique est un plan de soins et de traitements individualisé à un patient dans une situation donnée, et qui découle d'une décision médicale concertée, nourrie par une réflexion multidisciplinaire qui tient compte de données multi-dimensionnelles concernant ce patient et la pathologie dont il souffre. Un des éléments importants de ce projet thérapeutique est le niveau des soins, ce qui implique un positionnement du projet dans la transition entre soins curatifs et soins palliatifs. Ce plan est valable dans la durée, réévaluable et modifiable. Il y a de nombreuses manières d'élaborer ce type de plan tant dans la chronologie que dans la procédure ou le contenu. On parlera de directives anticipées (advanced care directives) si la discussion a eu lieu préalablement, ou de projet de soins si la discussion et la réflexion sont menées au moment où la question se pose de manière aiguë. Dans ce cas on recommande de respecter les étapes suivantes :

- rassembler les informations sur le patient, son histoire et sa pathologie (démarche multidisciplinaire) ;
- mettre en commun les informations en équipe, communiquer sur les concordances et discordances, envisager le raisonnable et le possible ;
- prendre une décision ;
- proposer cette attitude au patient et à ses proches, négocier une réévaluation ;
- confectionner un projet thérapeutique individualisé (plan de soins) qui précise le contenu des soins.

NIVEAUX DE SOINS

L'usage de termes tels que « ne pas réanimer », ou les acronymes DNR (do not reanimate), ou NTBR (not to be reanimated) est en augmentation chez les personnes âgées dans le monde entier

selon Cherniack³⁴. En principe, les personnes âgées ont droit aux meilleurs soins et l'âge ne doit pas être un critère d'exclusion pour ce qui peut être offert de meilleur dans les traitements et les soins. Par contre, les soins qui ont des effets délétères avec peu ou pas de bénéfice, ou ceux considérés comme futiles ne doivent pas être proposés. Mais il ne suffit pas de préciser ce qui ne sera pas fait, parce que le risque avec des ordres trop simples (DNR), est l'absence de définition claire du contenu en soins actifs dont le patient a besoin dans ces circonstances. En focalisant sur ce qu'on ne fera pas, le risque est d'abandonner le patient et d'attendre sans plus rien faire activement pour le confort. Ces termes restrictifs ne conviennent pas pour les décisions de soins chez les patients gériatriques fragiles. Une approche plus nuancée basée sur une description positive du contenu des soins pour différents niveaux thérapeutiques peut être proposée. Nous utilisons une telle échelle inspirée d'un modèle canadien³⁵. La formulation de cette échelle est en quatre niveaux: terminal, palliatif, usuel ou intensif, seul ce dernier incluant la réanimation cardio-respiratoire.

34. Cherniack E.P. (2002). Increasing use of DNR orders in the elderly worldwide: whose choice is it? *J Med Ethics*, vol. 28, 303-307.

35. Voyer G. (1997). Ethique clinique. In : *Arcand-Hebert, ed. Précis pratique de gériatrie (2nd edition)*. Edisem : Maloigne, AQ : 675-87.

L'intérêt de cette formulation est que le contenu des **soins en phase terminale** reste le socle des soins valables pour les autres niveaux, mais qui est privilégié et hypertrophié lorsque le patient est en phase terminale, lorsque la mort est proche. Il s'agit des soins d'hygiène corporelle, du positionnement confortable, du contrôle de la douleur, des soins de bouche et du support émotionnel.

Pour les **soins en phase palliative**, s'ajoutent à ce socle: la préservation de l'intégrité cutanée, la mobilisation, les transferts, les exercices, le contrôle de l'élimination, la nutrition, l'hydratation par la bouche, et le contrôle des symptômes par les moyens médicaux voire chirurgicaux.

Pour le **niveau des soins usuels** (ou soins de phase intermédiaire), aux deux contenus précédents s'ajoutent toutes les techniques diagnostiques et les soins médicaux ou chirurgicaux requis pour le maintien ou l'amélioration des capacités fonctionnelles. Si nécessaire dans cette optique, des traitements intraveineux sont administrés, et une hydratation ou une nutrition artificielle sont envisagés.

Pour le **niveau de soins intensifs** (soins de phase optimale), aux trois contenus de soins précédents on ajoute toutes les mesures diagnostiques avancées, toutes les techniques thérapeutiques

36. Volicer L. & Hurley A. (1995). Protecting self-determination of dementia patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 43, n° 8, 938-939.

avancées, y comprises toutes les mesures de réanimation cardio-respiratoire ainsi que le soutien de ces manœuvres si nécessaire. Ce type de guide pour définir le niveau d'intensité des soins contient les éléments positifs et actifs d'un plan de soins qu'il faudra adapter à la situation propre à chaque patient. Il est plus facile et plus constructif de communiquer d'abord sur ce qui va être fait pour rassurer ensuite sur le contexte des soins et ce qui ne sera pas ou plus proposé. Volicer³⁶ propose dans une institution spécialisée pour les patients déments une réflexion anticipée sur les décisions suivantes : réanimer ou non, hospitaliser en aigu ou non, administrer des traitements curatifs ou non, administrer des antibiotiques ou non, administrer une alimentation artificielle ou non et enfin proposer des soins palliatifs.

LE CAS PARTICULIER DE LA RÉANIMATION CARDIO-RESPIRATOIRE

Les succès de la réanimation cardio-respiratoire du patient gériatrique fragile sont très limités, surtout en institution et en présence de facteurs aggravants (co-morbidités, infections, dénutrition, maladie terminale). Le pronostic de récupération immédiate est moins péjoratif (10 à 17%) mais la survie hospitalière est très faible (1 à 2%). Il paraît évident que des patients souffrant d'une maladie terminale très évoluée ne soient pas soumis inutilement à des manœuvres de réanimation ou à des transferts *in extremis* en institution hospitalière. On constate toutefois que la méconnaissance du pronostic tant de la démence sévère que de la réanimation, poussent à entreprendre ces manœuvres. C'est souvent l'absence de réflexion anticipée et d'indications claires quant aux attitudes qui conduisent à ces traitements qui sont de l'ordre de l'acharnement (imposer un traitement sans espoir de résultat).

PERSPECTIVES

Outre l'élaboration d'un projet thérapeutique et d'un niveau de soin adapté à la situation du patient, d'autres solutions sont possibles pour améliorer leur prise en charge. L'utilisation de directives anticipées permettrait d'orienter le clinicien dans les choix éthiques difficiles qu'il doit réaliser lorsque le patient ne peut plus communiquer. Ces directives devraient être ré-évaluées périodiquement et inclure progressivement les proches au fur et à mesure que la maladie progresse. La nouvelle loi sur les droits des patients lui permet de nommer un mandataire par écrit qui reçoit le droit de représentation du patient.

L'élaboration de guidelines multidisciplinaires permettrait d'améliorer la prise en charge palliative des patients en mettant l'accent sur l'amélioration de son confort ou la réduction de prescription abusive d'antibiotiques³⁷. L'académie américaine de neurologie a ainsi publié des recommandations quant aux aspects éthiques de la prise en charge des patients déments en insistant sur six points: l'importance de la relation patient médecin, la nécessité de directives anticipées, le rôle des proches dans la décision, l'importance de la famille, la nécessité de réfléchir sur le maintien ou l'arrêt de certains traitements et des recommandations quant à la contention³⁸.

La création de programmes de soins intégrés spécifiques aux déments comme le programme Peace à Chicago (Palliative Excellence in Alzheimer Care Efforts³⁹) qui inclut de façon interdisciplinaire une approche spécifique par symptômes, le support et l'information des proches, l'optimisation des ressources disponibles, l'amélioration de la coordination des soins et la mise en réseau.

Le champ est ouvert pour une pratique de soins adaptée au patient dément en fin de vie. C'est l'approche multidisciplinaire, intégrant les soins palliatifs dans le projet thérapeutique, qui peut apporter au patient et à ses proches une bonne fin de vie. ■

37. Lloyd-Williams M. & Payne S. (2002). Can multidisciplinary guidelines improve the palliation of symptoms in the terminal phase of dementia? *International journal of palliative nursing*, vol. 8, n° 8, 370-375.

38. Doody R.S., Stevens J.C., Beck C., Dubinsky R.M., Kaye J.A., Gwyther L., Mohs R.C., Thal L.J., Whitehouse P.J., Dekosky S.T. & Cummings J.L. (2001). Practice parameter: management of dementia (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, vol. 56, n° 9, 1154-66.

39. Shega J.W., Levin A., Hougham G.W. et al. (2003). Palliative Excellence in Alzheimer Care Efforts (Peace): a program description. *Journal of palliative medicine* vol. 6, n° 2, 315-320.