

Enjeux de fin de vie dans les cas de démence avancée

2^e partie : prise en charge de l'apport nutritionnel insuffisant, de la déshydratation et de la pneumonie

Marcel Arcand MD MSc FCFP

Résumé

Objectif Répondre aux questions souvent posées sur la prise en charge de la pneumonie en phase terminale, de l'apport nutritionnel insuffisant et de la déshydratation dans les cas de démence avancée.

Sources des données Une recherche a été effectuée dans MEDLINE sur Ovid pour des articles pertinents publiés jusqu'en février 2015. Aucune étude de niveau I n'a été relevée; la plupart des articles fournissaient des preuves de

niveaux III. Les suggestions en matière de prise en charge des symptômes s'appuient en partie sur une récente participation à une approche Delphi visant à concevoir une directive pour le soulagement optimal des symptômes chez les patients atteints de pneumonie et de démence.

Message principal Les sondes d'alimentation ne sont pas recommandés chez les patients atteints de démence terminale. L'alimentation de confort manuelle est préférable. L'hydratation parentérale pourrait être utile, mais elle peut aussi contribuer à l'inconfort à la fin de la vie. Si les soins buccaux sont adéquats, l'abstention ou la cessation de l'alimentation et de l'hydratation artificielles ne sont généralement pas associées à des manifestations d'inconfort. Puisque la pneumonie est habituellement très inconfortable, les cliniciens doivent être attentifs à la maîtrise des symptômes. La sédation pour maîtriser l'agitation est souvent utile chez les patients atteints de démence terminale.

Conclusion Les soins à visée symptomatique sont une option appropriée pour les manifestations terminales de la démence avancée. Les lignes directrices de prise en charge des symptômes proposées s'appuient sur une revue de la littérature et sur un consensus d'experts.

Dans la 1^{re} partie (page e178) de cette révision en 2 parties sur les enjeux de fin de vie dans les cas de démence avancée, je vous ai présenté M^{me} M., une femme de 85 ans atteinte de démence avancée. J'y ai abordé les objectifs des soins, le processus de prise de décision et la façon d'éduquer les proches quant aux options thérapeutiques¹. Dans le présent article, je me concentre sur la prise en charge des symptômes et les enjeux liés aux soins de fin de vie. Les infections récidivantes et l'apport nutritionnel insuffisant sont des caractéristiques de la démence avancée. L'emploi approprié d'antibiotiques et l'alimentation et l'hydratation artificielles (AHA) posent de nombreux défis cliniques et éthiques au médecin traitant.

POINTS DE REPÈRE DU RÉDACTEUR

- Chez les patients atteints de démence terminale, l'alimentation de confort manuelle est préférable à l'alimentation par sonde, puisqu'elle est réconfortante, permet l'interaction sociale et élimine les complications liées au gavage. Une ordonnance « d'alimentation de confort seulement » représente une étape pour veiller à ce que le patient se sente réconforté par l'entremise d'un plan de soins alimentaires individualisé.
- Les patients atteints de démence avancée sont épuisés par l'effort fourni pour manger et boire ou refusent de fournir cet effort; il faut éviter de les pousser à le faire. Les soins buccaux, qui consistent à hydrater la bouche à l'aide d'un coton-tige, peuvent soulager la bouche sèche et apaiser la soif.
- Les antibiotiques sont parfois prescrits aux patients atteints de démence et de pneumonie en phase terminale afin d'accroître leur confort lorsque le décès est imminent. Si l'objectif des soins consiste en la maîtrise des symptômes sans prolonger la vie, il pourrait être plus approprié de ne pas prescrire d'antibiotiques.



Cet article donne droit à des crédits Mainpro-M1. Pour obtenir des crédits, allez à www.cfp.ca et cliquez sur le lien vers Mainpro.

Cet article fait l'objet d'une révision par des pairs. *Can Fam Physician* 2015;61:e183-8

The English version of this article is available at www.cfp.ca on the table of contents for the April 2015 issue on page 337.

Description de cas

Vous avez parlé avec la fille de M^{me} M. des options pour traiter la pneumonie terminale dont sa mère est probablement atteinte. Elle accepte que les soins à visée symptomatique soient l'option la plus appropriée à ce stade. Elle s'inquiète cependant de la douleur et de l'inconfort que sa mère pourrait ressentir en raison de la déshydratation et de la faim, de même que de la pneumonie.

Sources des données

Cet article se penche sur les publications traitant des soins de fin de vie dans les cas de démence avancée. Une recherche a été effectuée dans MEDLINE sur Ovid pour des articles publiés jusqu'en février 2015 contenant les mots-clés anglais suivants : *dementia* et *palliative care* ou *terminal care*; et *dementia* et *pneumonia*. La recherche a relevé au total 41 articles. La recherche a été complétée par une revue de sujets connexes dans la base de données UpToDate (www.uptodate.com).

Les lignes directrices pour la prise en charge des symptômes s'appuient également sur ma récente participation à une méthode Delphi visant à proposer des lignes directrices chez les patients atteints de pneumonie et de démence avancée².

Message principal

Apport nutritionnel insuffisant. La perte d'appétit et les difficultés liées à l'alimentation et au maintien du poids sont des complications quasi universelles de la démence évolutive auxquelles on s'attend, même lorsque des aliments de texture appropriée et des suppléments oraux sont offerts^{3,4}. Les problèmes d'alimentation liés à la démence sont notamment la difficulté de mastiquer et d'avaler, l'oubli d'avaler, la tendance à recracher ou la perte d'intérêt pour les aliments. Les problèmes de déglutition entraînent souvent des épisodes d'aspiration et la pneumonie. Il faut rechercher et corriger lorsque c'est possible les causes réversibles d'un apport nutritionnel insuffisant, telles que la sédation excessive, l'altération de l'état mental causé par une déshydratation passée inaperçue et la déglutition douloureuse en raison d'une stomatite à candida.

Sondes d'alimentation. Dans certains groupes, tels que les patients atteints de dysphagie sévère après un AVC ou atteints de sclérose latérale amyotrophique, une sonde d'alimentation pourrait prévenir la malnutrition et ses complications et prolonger la vie. Cependant, ces bienfaits n'ont pas été observés dans des revues systématiques de la littérature chez des patients atteints de démence avancée^{5,6}. Cela s'explique principalement par le fait que la sonde d'alimentation pose toujours un risque d'aspiration. En plus de la mortalité et de la morbidité liées à l'insertion de la sonde, la sonde cause une

morbidité associées aux fuites, à l'inconfort et au blocage ou déplacement occasionnels qui nécessitent une visite en clinique externe pour les corriger. En outre, on risque de devoir avoir recours à des moyens de contention chimiques ou physiques pour empêcher le patient de tirer sur la sonde^{7,8}.

Alimentation de confort Les familles qui envisagent l'alimentation par sonde craignent souvent que le patient souffre de faim et de soif. Les résultats d'études dans le cadre desquelles les investigateurs ont interrogé des patients en phase terminale encore capables de signaler leurs symptômes montrent que, même si elle ne fournit pas une nutrition adéquate, « l'alimentation de confort » peut éliminer les sensations de faim et de soif. L'alimentation de confort, ou alimentation manuelle, consiste à donner fréquemment au patient de petites quantités de nourriture, de liquide et des soins buccaux. Cette solution est plus réconfortante, permet l'interaction sociale et élimine les complications liées à la sonde d'alimentation. La décision de mettre fin au soutien artificiel se heurte souvent à des normes culturelles et morales auxquelles souscrivent les proches. Les fournisseurs de soins doivent expliquer aux proches qu'une alimentation manuelle attentionnée devrait répondre aux besoins du patient sans le soumettre à une alimentation artificielle invasive et dépourvue de bienfaits. Le risque d'aspiration existe toujours, mais il est réduit au minimum si l'alimentation est arrêtée dès que le patient montre des signes de détresse.

L'ordonnance « d'alimentation de confort seulement » a été proposée; elle décrit les étapes à suivre pour veiller au confort du patient par l'entremise d'un plan de soins alimentaires individualisés⁹. Elle offre une solution de rechange claire et axée sur le confort et élimine la dichotomie d'absence de soins apparente qui accompagne les ordonnances actuelles d'abstention de l'alimentation artificielle. Voici un exemple d'ordonnance d'alimentation de confort seulement :

- Offrir nourriture et liquides pourvu que ce ne soit pas stressant pour le patient.
- Nourrir à l'aide de la méthode la moins invasive et la plus potentiellement satisfaisante.
- Fournir une interaction continuelle avec le patient (p. ex. soins buccaux assidus, conversation, toucher thérapeutique).

Hydratation artificielle. Dans les cas de démence avancée, les symptômes de déshydratation sont souvent non spécifiques. Il n'est pas rare que la déshydratation soit diagnostiquée seulement en présence d'une déplétion volumique marquée, habituellement associée à l'hypernatrémie et à l'urémie. L'hydratation par voie intraveineuse ou sous-cutanée pourrait s'avérer temporairement utile, mais de nombreux spécialistes sont d'avis que, chez un patient en phase terminale

pour lequel la valeur de l'hydratation est discutable, il serait approprié de s'abstenir ou de cesser ce traitement afin d'éviter l'inconfort (prolongation de la mort, augmentation du volume des sécrétions respiratoires)¹⁰. Il faut cependant reconnaître qu'il existe différentes approches à ce sujet dans le monde, lesquelles reposent sur les croyances ou attitudes des fournisseurs de soins et la culture locale.

Il faut offrir des liquides et de petites quantités de nourriture par voie orale aux patients déshydratés toujours capables d'avaler, selon leur tolérance. Si l'effort pour manger ou boire est trop épuisant ou indésirable, il faut éviter de pousser le patient. Il faut rassurer les proches qui craignent que le patient puisse souffrir de soif : la corrélation entre l'hydratation et la soif chez les patients en phase terminale est modeste. Pour soulager les symptômes de bouche sèche et de soif, il est recommandé d'administrer toutes les 2 heures des soins buccaux, qui consistent à hydrater la bouche à l'aide d'une petite éponge¹¹.

Survie et confort après la cessation de l'AHA. Une étude portant sur les prédicteurs de la survie menée aux Pays-Bas auprès de 178 résidents en soins de longue durée atteints de démence pour lesquels on avait cessé l'AHA ou s'y était abstenu a montré que 59 % des patients décèdent dans la semaine qui suit. Les patients dont l'atteinte était considérée plus grave, étaient dyspnéiques ou apathiques étaient plus enclins à mourir durant la semaine. La survie la plus longue a été observée chez les patients qui acceptaient toujours de petites quantités de liquides¹². Une autre constatation importante est que le niveau d'inconfort s'abaissait dans les jours suivant la décision de mettre fin à l'AHA. La plupart des patients sont probablement endormis ou comateux peu avant le décès. En raison de la nature observationnelle de l'étude et l'absence d'un groupe de référence, les conclusions doivent être tirées avec circonspection. Néanmoins, il semble que la cessation de l'AHA chez les patients atteints de démence sévère qui mangent et boivent à peine ne soit pas associée à beaucoup d'inconfort.

Pneumonie. Lorsque le patient est très dépendant quant aux activités de la vie quotidienne, est alité et dysphagique¹³, la pneumonie est souvent la cause du décès dans les semaines ou les mois suivants, même si des antibiotiques sont prescrits^{13,14}. Un outil d'évaluation du pronostic (**Figure 1**) pourrait fournir des renseignements utiles (tant pour les médecins que pour les proches) pour choisir un traitement à visée symptomatique ou curative¹⁵. Cependant, les décisions doivent principalement reposer sur les objectifs des soins, en tenant compte du fardeau du traitement et des volontés ou de l'intérêt fondamental du patient, selon la famille et les soignants professionnels.

Figure 1. Score pronostique pour estimer le risque de décès dans les 14 jours chez les patients atteints de démence et d'une infection des voies respiratoires inférieures ou pneumonie si antibiothérapie

Caractéristique du patient au diagnostic	Points assignés
Sexe	
• Féminin	0
• Masculin	2
Fréquence respiratoire, par min	
• < 21	0
• 21-30	1
• 31-40	2
• > 40	3
Difficulté respiratoire	
• Absente	0
• Présente	3
Pouls, par min	
• < 76	0
• 76-95	2
• 96-115	4
• > 115	6
Réduction de la vigilance	
• Absente	0
• Présente	3
Apport liquidien, moyenne de la dernière semaine	
• Suffisant (≥ 1,5 l/j)	0
• Insuffisant (< 1,5 l/j)	3
Dépendance pour s'alimenter	
• Indépendant	0
• Exige de l'aide	4
• Complètement dépendant	8
Plaies de pression	
• Absents	0
• Présents	3
Total des points assignés au score pronostique	0-31

Total des points assignés	0-6	7-11	12-16	17-21	22-31
Risque approximatif de décès dans les 14 j si antibiothérapie	2 %	6 %	16 %	34 %	> 50 %

©2008 EMGO Institute for Health and Care Research, VU University Medical Center, Amsterdam, the Netherlands. Reproduit de van der Steen et coll.¹⁵, avec la permission du EMGO Institute for Health and Care Research. Accessible à : www.emgo.nl/quality-of-our-research/research-tools/prognostic-score.

La pneumonie est associée à un grand inconfort et cause des symptômes stressants qui se manifestent plus souvent chez ces patients que chez ceux qui décèdent de difficultés liées à l'apport alimentaire et liquide^{16,17}. Les antibiotiques pourraient accroître le confort, même si la mort est imminente. Cependant, ils pourraient être une mauvaise option si l'objectif des soins vise la maîtrise des symptômes sans prolonger la vie. D'un côté, les antibiotiques pourraient prolonger le nombre de jours vécus dans un inconfort relatif¹⁸; de l'autre, les antibiotiques n'améliorent pas toujours le confort, et les approches énergiques (p. ex. antibiotiques par voie intraveineuse et hospitalisation) réduiraient le confort. Le traitement à visée symptomatique serait approprié; il inclut l'administration d'oxygène, d'opioïdes pour soulager

Tableau 1. Prise en charge des symptômes dans les cas de démence terminale

SYMPTÔME	PRISE EN CHARGE
Dyspnée	<p>Identifier la cause</p> <ul style="list-style-type: none"> • La pneumonie est la cause la plus fréquente; parfois l'œdème pulmonaire • Les antibiotiques pourraient accroître le confort (réduire les sécrétions), mais aussi prolonger la mort. Discuter des objectifs des soins. Si les objectifs des soins visent le confort et non la prolongation de la vie, alors « pas d'antibiotiques » est approprié et exige une bonne prise en charge des symptômes <p>Utiliser les opioïdes, car ils sont le traitement le plus efficace</p> <ul style="list-style-type: none"> • Commencer avec soit l'hydromorphone à 0,5 mg s.c. toutes les 4 h, au besoin, soit la morphine à 2-2,5 mg s.c. toutes les 4 h, au besoin, chez les patients n'ayant jamais reçu d'opioïdes • Si la dyspnée persiste, administrer des doses toutes régulières les 4 h et des entredoses administrées lorsque les symptômes se manifestent (10 % de la dose quotidienne totale d'opioïdes administrée toutes les 1 h) <p>Utiliser le furosémide à 20-40 mg (s.c. ou i.v.) en présence de signes de surcharge liquidienne</p> <p>Administrer de l'oxygène</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'oxygène pourrait améliorer la saturation, mais n'atténue pas la dyspnée, car celle-ci est liée à une fatigue musculaire. N'utiliser l'oxygène que si le patient est hypoxique et qu'elle semble utile (on peut l'arrêter si le patient est activement mourant et comateux) <p>Si la dyspnée demeure sévère, prescrire</p> <ul style="list-style-type: none"> • 5-10 mg de midazolam s.c. et 1,5 fois la dose habituelle de morphine ou d'hydromorphone aux 4 h, plus de la scopolamine à raison de 0,4-0,8 mg et répéter la morphine ou l'hydromorphone et le midazolam après 20 min, au besoin <p>Prescrire un traitement non pharmacologique</p> <ul style="list-style-type: none"> • Il est aussi utile d'assurer un courant d'air par une fenêtre ouverte ou un ventilateur et de maintenir une présence calmante
Râles terminaux	<p>Repositionner le patient, car cela est souvent la meilleure stratégie</p> <ul style="list-style-type: none"> • Éviter la succion, sauf de manière superficielle sans causer de haut-le-cœur, après avoir baissé la tête du lit pendant quelques minutes (si le patient le tolère) <p>Entreprendre le traitement pharmacologique</p> <ul style="list-style-type: none"> • 0,2-0,8 mg de scopolamine* s.c. toutes les 4-6 h, au besoin (dose maximale de 0,8 mg s.c. toutes les 2 h) • La scopolamine pourrait être efficace si elle est administrée régulièrement • 0,2-0,4 mg de glycopyrrolate s.c. toutes les 4 h pourrait être préférable (effet moins sédatif) • 20-40 mg de furosémide s.c. pourraient être utiles en présence d'une surcharge liquidienne
Douleur	<p>Prescrire un opioïde (voie orale ou s.c.)</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'hydromorphone serait préférable, car il a moins de métabolites actifs et abaisse le risque de toxicité opioïde • Instaurer l'opioïde lentement : 0,25-0,5 mg d'hydromorphone toutes les 4 h (peut être administré au besoin; toutefois, lorsque le patient est incapable de communiquer, un médicament administré régulièrement à faible dose est préférable); ou 1-2,5 mg de morphine s.c. toutes les 4 h (deuxième choix) • Après 24 h, calculer la dose quotidienne nécessaire et administrer régulièrement en doses réparties toutes les 4 h, avec des entredoses administrées lorsque les symptômes se manifestent (la moitié de la dose régulière) toutes les 1 h • Augmenter la posologie régulière si >3 entredoses par jour sont nécessaires
Agitation	<p>Envisager les causes traitables de la douleur (p. ex. vessie pleine, fécalome, bouche sèche)</p> <p>Envisager ce qui suit :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Souvent irréversible (pourrait être causée par la toxicité opioïde. Réduire la dose de morphine ou passer à l'hydromorphone, lequel a moins de métabolites actifs) • Les antipsychotiques sont normalement le premier choix en présence de délirium (p. ex. 2,5-5 mg de méthotriméprazine toutes les 6 h au besoin), mais si l'agitation est légère à modérée chez un patient activement mourant, les benzodiazépines administrées régulièrement (0,5-1 mg de lorazépam s.c. toutes les 4 h régulièrement) seraient plus utiles que les antipsychotiques • Si les benzodiazépines ne sont pas efficaces ou causent une excitation paradoxale, passer à 12,5-50 mg de méthotriméprazine sur une période de 24 h en doses réparties toutes les 4-6 h, ou à 0,5-2 mg d'halopéridol s.c. toutes les 30 min jusqu'à ce que l'agitation soit maîtrisée, puis régulièrement toutes les 4-6 h
Myoclonie (effet secondaire fréquent de la morphine)	<p>Passer de la morphine à l'hydromorphone et ajouter 0,5 mg de lorazépam toutes les 4 h au besoin ou régulièrement</p>

i.v.— intraveineux, s.c.—sous-cutané

*L'emploi de la scopolamine ou d'autres antimuscariniques dans cette situation est controversé. Certains auteurs sont d'avis que ce symptôme n'est pas pénible pour le patient comateux et que le traitement ne serait pas dans l'intérêt fondamental du patient s'il est utilisé seulement pour réconforter les proches².

Données tirées de van der Maaden et coll.², Ferris et coll.¹¹, Twycross et coll.¹⁹ et Néron²⁰.

la douleur et la dyspnée, d'anticholinergiques comme l'atropine pour réduire les sécrétions respiratoires et de benzodiazépines ou de antipsychotiques pour atténuer la peur et l'agitation (**Tableau 1**)^{2,11,19,20}.

Les patients qui s'étouffent avec la nourriture, mais qui ont toujours une bonne capacité de tousser pourraient survivre à une « pneumonite » d'aspiration découlant de l'irritation des voies respiratoires

causée par le contenu gastrique. La « pneumonite » d'aspiration²¹ survient habituellement après un repas et consiste en dyspnée aiguë, tachypnée, tachycardie et fièvre. Elle est prise en charge en soulevant la tête du lit, en dégagant doucement les voies respiratoires, en administrant de l'oxygène et des bronchodilatateurs (en cas de bronchospasme) et des opioïdes pour soulager la détresse respiratoire. Les patients pouvant produire une toux efficace se rétablissent dans les 24 heures. Toutefois, beaucoup développent une pneumonie bactérienne quelques jours plus tard.

Dyspnée. La dyspnée est le plus souvent causée par la bronchopneumonie et il faut prendre une décision quant à la prescription ou non d'antibiotiques. Les opioïdes sont le principal traitement à visée symptomatique de la dyspnée. Les benzodiazépines sont utiles en présence d'anxiété ou d'agitation, ou de détresse sévère. La détresse respiratoire aiguë est parfois causée par un œdème pulmonaire aigu qui doit être pris en charge avec le furosémide et un timbre de nitroglycérine si la tension artérielle systolique dépasse les 90 mm Hg.

Les modifications de la respiration chez le patient mourant pourraient indiquer une atteinte neurologique considérable. Le patient pourrait développer des périodes d'apnée ou une respiration de Cheyne-Stokes. L'utilisation des muscles accessoires pourrait devenir prédominante. Quelques derniers réflexes de respiration signalent le décès. Il est souvent nécessaire de rassurer les proches afin qu'ils se sentent moins anxieux quant à la signification clinique de ces manifestations¹¹.

Douleur et agitation. La douleur continue chez le patient semi-conscient pourrait donner lieu à des grimaces et à une tension faciale. Il faut envisager la possibilité de douleur en présence de signes physiologiques, tels que la tachycardie transitoire pouvant signaler la détresse. Cependant, il ne faut pas confondre la douleur avec l'impatience, l'agitation, les râles et les gémissements qui accompagnent le délirium terminal. Si le diagnostic est incertain, il est nécessaire de faire l'essai des opioïdes afin de juger si la douleur est à la source du comportement observé. Certaines échelles de la douleur validées, telles que l'échelle PACSLAC (Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate)^{22,23} et l'échelle Pain Assessment in Advanced Dementia²⁴, régulièrement utilisées dans les cas de démence avancée, sont très utiles pour surveiller la douleur ou l'inconfort durant les dernières semaines de la vie. Les antipsychotiques sont utiles pour traiter le délirium, mais lorsque le patient est en phase terminale et qu'il est incapable de manger ou de boire, la sédation par benzodiazépines

serait un meilleur choix. Le midazolam ou le lorazépam administré régulièrement sont indiqués pour l'agitation causée par la peur ou les réactions de retrait possibles découlant de l'arrêt récent de médicaments tels que les benzodiazépines, les antipsychotiques et les inhibiteurs sélectifs du recaptage de la sérotonine^{20,25}. Une sédation plus intense réduirait la nécessité d'administrer de fortes doses d'opioïdes, lesquelles peuvent causer des effets indésirables comme la dépression respiratoire, la nausée et la myoclonie. En outre, les avantages d'une sédation plus légère ne sont pas aussi pertinents chez un patient atteint de démence sévère qu'ils le sont chez d'autres patients en soins palliatifs qui souhaitent demeurer en contrôle de leur vie le plus longtemps possible²⁶.

Râles terminaux. Les antagonistes des récepteurs muscariniques sont fréquemment utilisés pour contrôler les sécrétions respiratoires. Ces médicaments réduisent au minimum les gargouillis et crépitations et peuvent être administrés en prophylaxie aux patients mourants inconscients; cependant leur utilité est controversée². Certaines données portent à croire que plus tôt le traitement est instauré, meilleurs sont les résultats, car les grandes quantités de sécrétions dans les voies aérodigestives sont plus difficiles à éliminer²⁷. Le recours prématuré à ces médicaments chez les patients toujours alertes pourrait cependant entraîner l'assèchement inacceptable de la muqueuse orale et pharyngée. Une bonne posture (latérale ou redressée) favoriserait le drainage. En général, il faut éviter la suction, car elle pourrait causer des haut-le-cœur ou une production accrue de mucus. Les râles pourraient perturber les proches. Il faut les rassurer qu'ils ne sont pas pénibles pour le patient comateux.

Signes vitaux, analyses sanguines et oxygénothérapie. Durant la phase terminale, il faut mettre un terme aux interventions inappropriées, y compris aux analyses sanguines et à la mesure régulière des signes vitaux. Si le patient semble fébrile et que sa température est élevée, les suppositoires d'acétaminophène sont souvent prescrits. L'oxygène est utile initialement si la saturation en oxygène est en deçà de 90 %, mais elle pourrait prolonger le décès chez les patients mourants. L'oxygénothérapie pourrait aussi être inconfortable pour le patient. Après discussion avec la famille, elle est souvent arrêtée lorsque le patient est comateux²⁸.

Résolution du cas

La fille de M^{me} M. comprend que l'alimentation de confort ou manuelle est préférable à l'AHA à cette étape de la maladie. Elle participe aux soins buccaux durant ses visites. Elle comprend aussi que les opioïdes et sédatifs, etc. serviront autant que

possible à éliminer tout symptôme chez sa mère. Au départ, M^{me} M. semble assez confortable. Elle reçoit de faibles doses d'opioïdes, de scopolamine et de lorazépam administrées régulièrement. Elle est maintenant endormie et confortable. La famille de M^{me} M. a le temps de se réunir et d'offrir à sa fille un certain répit. M^{me} M. s'éteint paisiblement 4 jours plus tard.

Conclusion

L'emploi approprié de l'AHA et des antibiotiques pose de nombreux défis cliniques et éthiques au médecin traitant. L'ordonnance d'alimentation de confort seulement offre une solution de rechange confortable et claire à l'AHA. Si les soins buccaux sont adéquats, l'abstention ou la cessation de l'alimentation et de l'hydratation artificielles ne sont généralement pas associées à des manifestations d'inconfort. Puisque la pneumonie est habituellement très inconfortable, les cliniciens doivent être attentifs au contrôle des symptômes. Les soins palliatifs « à visée symptomatique seulement » sont une option appropriée pour les manifestations terminales de la démence avancée.

Le Dr Arcand est professeur titulaire à la Faculté de médecine familiale de l'Université de Sherbrooke au Québec, médecin de soins aux personnes âgées à l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke et chercheur au Centre de recherche sur le vieillissement de Sherbrooke.

Reconnaissance

Le Dr Arcand a reçu une bourse de recherche de chercheur invité de la section de l'Université de la Colombie-Britannique du Canadian Dementia Knowledge Translation Network (Instituts canadiens de la recherche en santé DIP #87302) et le soutien du National Core for Neuroethics de l'Université de la Colombie-Britannique.

Intérêts concurrents

Aucun déclaré

Correspondance

Dr Marcel Arcand; courriel : marcel.arcand@usherbrooke.ca

Références

- Arcand M. Enjeux de fin de vie dans les cas de démence avancée. 1^{re} partie : objectifs des soins, processus de prise de décision et éducation des proches *Can Fam Physician* 2015;61:330-4 (ang), e178-82 (fr).
- Van der Maaden T, van der Steen JT, de Vet HC, Achterberg WP, Boersma F, Schols JM et coll. Development of a practice guideline for optimal symptom relief for patients with pneumonia and dementia in nursing homes using a Delphi study. *Int J Geriatr Psychiatry* du 7 juill. 2014. Pub. en ligne avant l'impression.
- Gillick MR, Yurkofsky M. *Medical care in skilled nursing facilities (SNFs) in the United States*. Waltham, MA: UpToDate; 2015.
- Winzelberg GS, Hanson LC. *Palliative care : nursing home*. Waltham, MA: UpToDate; 2013.
- Pinderhughes ST, Morrison RS. Evidence-based approach to management of fever in patients with end-stage dementia. *J Palliat Med* 2003;6(3):351-4.
- Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA* 1999;282(14):1365-70.

- Kuo S, Rhodes RL, Mitchell SL, Mor V, Teno JM. Natural history of feeding-tube use in nursing home residents with advanced dementia. *J Am Med Dir Assoc* 2009;10(4):264-70. Pub. en ligne du 9 janv. 2009.
- Teno JM, Mitchell SL, Kuo SK, Gozalo PL, Rhodes RL, Lima JC, Mor V. Decision-making and outcomes of feeding tube insertion: a five-state study. *J Am Geriatr Soc* 2011;59(5):881-6. Pub. en ligne du 3 mai 2011.
- Palecek EJ, Teno JM, Casarett DJ, Hanson LC, Rhodes RL, Mitchell SL. Comfort feeding only: a proposal to bring clarity to decision-making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc* 2010;58(3):580-4.
- Danis M. *Stopping nutrition and hydration at the end of life*. Waltham, MA: UpToDate; 2013.
- Ferris FD, von Gunten CF, Emanuel LL. Competency in end-of-life care: last hours of life. *J Palliat Med* 2003;6(4):605-13.
- Pasman HR, Onwuteaka-Philipsen BD, Kriegsman DM, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G. Discomfort in nursing home patients with severe dementia in whom artificial nutrition and hydration is forgone. *Arch Intern Med* 2005;165(15):1729-35.
- Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG et coll. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med* 2009;361(16):1529-38.
- Van der Steen JT, Lane P, Kowall NW, Knol DL, Volicer L. Antibiotics and mortality in patients with lower respiratory infection and advanced dementia. *J Am Med Dir Assoc* 2012;13(2):156-61. Pub. en ligne du 8 oct. 2010.
- Van der Steen JT, Albers G, Licht-Strunk E, Muller MT, Ribbe MW. A validated risk score to estimate mortality risk in patients with dementia and pneumonia: barriers to clinical impact. *Int Psychogeriatr* 2011;23(1):31-43. Pub. en ligne du 26 juill. 2010.
- Van der Steen JT, Ooms ME, van der Wal G, Ribbe MW. Pneumonia: the demented patient's best friend? Discomfort after starting or withholding antibiotic treatment. *J Am Geriatr Soc* 2002;50(10):1681-8.
- Van Der Steen JT, Pasman HR, Ribbe MW, Van Der Wal G, Onwuteaka-Philipsen BD. Discomfort in dementia patients dying from pneumonia and its relief by antibiotics. *Scand J Infect Dis* 2009;41(2):143-51.
- Givens JL, Jones RN, Shaffer ML, Kiely DK, Mitchell SL. Survival and comfort after treatment of pneumonia in advanced dementia. *Arch Intern Med* 2010;170(13):1102-7. Erratum dans : *Arch Intern Med* 2011;171(3):217.
- Twycross R, Wilcock A. *Palliative care formulary (PCF4)*. 4^e éd. Nottingham, RU : Palliativecare.com Ltd; 2011.
- Néron A. Arrêt des médicaments en soins palliatifs. Dans : Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec. *Guide pratique des soins palliatifs*. 4^e éd. Montréal, QC : Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec; 2008. p. 337-53.
- Marik PE. Aspiration syndromes : aspiration pneumonia and pneumonitis. *Hosp Pract* 2010;38(1):35-42.
- Fuchs-Lacelle S, Hadjistavropoulos T. Development and preliminary validation of the Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate (PACSLAC). *Pain Manag Nurs* 2004;5(1):37-49.
- Aubin M, Verreault R, Savoie M, LeMay S, Hadjistavropoulos T, Fillion L et coll. Validité et utilité clinique d'une grille d'observation (PACSLAC-F) pour évaluer la douleur chez des aînés atteints de démence vivant en milieu de soins de longue durée. *Can J Aging* 2008;27(1):45-55.
- Warden V, Hurlley AC, Volicer L. Development and psychometric evaluation of the pain assessment in advanced dementia (PAINAD) scale. *J Am Med Dir Assoc* 2003;4(1):9-15.
- Parsons C, Hughes CM, Passmore AP, Lapane KL. Withholding, discontinuing and withdrawing medications in dementia patients at the end of life: a neglected problem in the disadvantaged dying? *Drugs Aging* 2010;27(6):435-49.
- Sykes N, Thorns A. Sedative use in the last week of life and the implications for end-of-life decision making. *Arch Intern Med* 2003;163(3):341-4.
- Bennett M, Lucas V, Brennan M, Hughes A, O'Donnell V, Wee B. Using antimuscarinic drugs in the management of death rattle: evidence-based guidelines for palliative care. *Palliat Med* 2002;16(5):369-74.
- Quinn-Lee L, Gianlupi A, Weggel J, Moch S, Mabin J, Davey S, et coll. Use of oxygen at the end of life: on what basis are decisions made? *Int J Palliat Nurs* 2012;18(8):369-70, 372.
