



Disponible en ligne sur
 ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
 EM|consulte
www.em-consulte.com



PRATIQUE CLINIQUE

Fin de vie et maladie d'Alzheimer : étude rétrospective dans un service de gériatrie

End-of-life and Alzheimer's disease: Retrospective study in a geriatric unit

**F. Lopez-Tourres, S. Lefebvre-Chapiro,
M. Guichardon, A. Burlaud, D. Feteanu,
C. Trivalle***

Pôle vieillissement, réadaptation et accompagnement, hôpital Paul-Brousse, AP-HP, 14, avenue Paul-Vaillant-Couturier, BP 200, 94804 Villejuif cedex, France

Disponible sur Internet le 9 juin 2009

MOTS CLÉS

Fin de vie ;
Maladie d'Alzheimer ;
Soins palliatifs ;
Sujet âgé

Résumé Du fait de l'augmentation prévisible du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, l'accompagnement de la fin de vie de ces malades va être de plus en plus fréquent. Cet article présente une étude faite à l'hôpital Paul-Brousse (AP-HP) et une revue de la littérature sur les soins palliatifs proposés aux patients atteints de maladie d'Alzheimer et apparentées. Les données de cette étude ont été recueillies sur les 30 derniers jours de vie à partir du dossier médical et infirmier : MMS, autonomie, comorbidités, symptômes et traitements (antibiotiques, antalgiques, antidépresseurs et alimentation/hydratation). L'analyse rétrospective des dossiers sur une période de 4,5 ans a porté sur 33 décès sur un total de 182 malades hospitalisés (18,1 %). Les pathologies associées les plus fréquentes étaient les infections (94 %) et la dénutrition (78,8 %). Des escarres étaient présentes chez 42,4 % des patients. Les symptômes les plus fréquents étaient : douleur (100 %), encombrement bronchique (75,7 %), fièvre (42,4 %) et agitation (21,2 %). La majorité des patients ont eu une alimentation (94 %) et une hydratation (64 %) par voie orale. La prescription d'antibiotiques a été de 71,6 % et celle d'antidépresseur de 48,5 %. Tous les patients douloureux ont eu un traitement antalgique avec un morphinique dans 82 % des cas. Notre conclusion est la nécessité de reconnaître une approche palliative dans la prise en charge des patients atteints d'une maladie d'Alzheimer en phase terminale.

© 2009 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Alzheimer disease;

Summary End-of-life care for patients with end-stage Alzheimer's disease is increasingly important because of the rising number of patients with this disease. This article presents a study in Paul-Brousse Hospital (AP-HP) and reviews palliative care interventions for patients

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : christophe.trivalle@pbr.aphp.fr (C. Trivalle).

Elderly;
End of life;
Palliative care

with Alzheimer's disease and other dementias. Data were collected from clinical and nursing records referring to the last 30 days of life: mental status, autonomy, comorbidities, symptoms and treatments (antibiotics, analgesics, antidepressants and nutrition/hydration). Thirty-three deaths among 182 hospitalized patients (18.1%) were retrospectively analyzed during the 4.5-year period study. The most frequent associated pathologies were infectious diseases (94%) and malnutrition (78.8%). Almost 42.4% of the patients had pressure sores. The main symptoms were: pain (100%), respiratory tract secretions (75.7%), fever (42.4%) and agitation (21.2%). The majority of patients received nutritional support (94%) and hydration fluids (64%) orally. Patients were frequently given antibiotics (71.6%), and antidepressants (48.5%). Attention to physical suffering was good; all the patients with pain had an analgesic with morphine in 82% of the cases. Our conclusion is that the need for a palliative approach to care in end-of-life dementia should be recognized.

© 2009 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

Il y aurait actuellement, en France, 870 000 personnes présentant une démence et 220 000 nouveaux cas par an dont les deux tiers ont une maladie d'Alzheimer [1,2]. La moitié des cas survient après 85 ans. Trois cent trente mille personnes ont actuellement une démence sévère avec environ 150 000 nouveaux cas de démence sévère chaque année. Si rien ne change, il devrait y avoir 1 200 000 cas de démences en 2020 dans notre pays et 2 100 000 en 2040. C'est de loin la principale cause de dépendance lourde chez le sujet âgé et le motif le plus fréquent d'entrée en institution : 60% des patients ayant une démence sévère sont en institution et c'est donc là qu'aura lieu leur fin de vie.

On estime le nombre de décès de patients déments à 100 000 par an, souvent lié aux pathologies associées. De nombreuses études montrent que la démence entraîne une surmortalité avec un risque de décès pratiquement doublé chez les patients déments par rapport aux non déments [3]. De plus, le risque de décès précoce serait plus important pour la démence à corps de Lewy et la démence vasculaire.

Le but de cette étude était d'évaluer les soins pratiqués lors de l'accompagnement en phase terminale de patients atteints de maladie d'Alzheimer ou apparentée et hospitalisés.

Modalités

Dans un contexte de peu de données sur la fin de vie des patients déments, nous avons effectué une étude rétrospective dans une unité spécialisée (composée de 10 lits de soins de suite et réadaptation et de 12 lits de soins de longue durée) pour la prise en charge de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées au sein du service de gérontologie 1 de l'hôpital Paul-Brousse, à Villejuif (AP-HP). L'objectif était de présenter les pratiques d'une équipe lors de l'accompagnement de fin de vie en analysant la totalité des patients décédés sur une période de 4,5 ans. Les données analysées ont concerné le dernier mois de vie pour les pathologies associées, et la dernière semaine pour les symptômes de fin de vie et les soins mis en place.

Résultats

Durant la période de l'étude, il a été observé 33 décès sur 182 patients hospitalisés dans cette unité (18,1%). Les patients se composaient de 15 femmes, âgées en moyenne de $85,8 \pm 9,3$ ans et de 18 hommes, âgés en moyenne de $80,8 \pm 7,7$ ans. Parmi ces 33 patients, 26 étaient en SSR et sept en SLD. La durée moyenne d'hospitalisation jusqu'au jour du décès était de 4,4 mois (extrêmes : 0,2–16,6 mois) pour les patients en SSR et de 4,1 années (extrêmes : 1,5–7,5 années) pour les patients en SLD. Vingt-deux patients présentaient une démence de type Alzheimer, cinq une démence mixte, trois une démence vasculaire, trois un syndrome démentiel non étiqueté. La majorité des patients présentait une démence à un stade très sévère (Tableau 1), avec une dépendance très importante ; 97% des patients étaient totalement dépendants pour la toilette et l'habillement, 85% pour l'alimentation et 80% pour la locomotion.

En dehors de la démence, les patients présentaient également d'autres pathologies au cours du dernier mois de vie. La fréquence de ces pathologies figure sur le Tableau 2. On y voit la très grande prédominance des pathologies infectieuses et de la dénutrition.

Parmi les 31 pathologies infectieuses, les principaux sites étaient : pulmonaire ($n=15$), urinaire ($n=11$), cutané ($n=2$), oropharyngé (2 mycoses) et digestif ($n=1$). Sur les 31 patients infectés, seuls cinq (16%) ont reçu une antibiothérapie, dont la voie d'administration était sous-cutanée. Pour les néoplasies, les principaux organes concernés étaient : la vessie ($n=2$), la prostate ($n=2$), puis divers organes ($n=5$: voies biliaires, foie, poumon, cerveau et carcinome péritonéale). Les pathologies neurologiques étaient représentées par six épilepsies et deux accidents vasculaires cérébraux ischémiques. Pour les escarres, les zones concernées étaient : le sacrum ($n=10$), les talons ($n=6$), les malléoles ($n=2$), le trochanter ($n=1$) et les omoplates ($n=1$).

Tous les symptômes présents en fin de vie (dernière semaine) ont été étudiés, en sachant qu'un même patient pouvait avoir plusieurs symptômes à la fois. Il s'agissait de douleurs pour 33 patients (100%), d'un encombrement bronchique pour 25 patients (75,7%), de fièvre pour 14 patients (42,4%), de refus de soins pour dix patients (32%), de cris

Tableau 1 Scores de MMS et niveaux de dépendance des patients étudiés.

	Total (n = 33)	Hommes (n = 18)	Femmes (n = 15)
MMSE score/30	2,9 ± 6	4,4 ± 6,9	2,1 ± 5,4
ADL score/6	0,3 ± 6,6	0,5 ± 0,8	0,2 ± 0,2

pour quatre patients, de troubles du comportement pour sept patients (agressivité : 3, agitation permanente : 2, agitation nocturne : 2 ; soit 21,2%) et de rigidité musculaire pour sept patients (21,2%),

Ces différents symptômes retentissaient tous sur la qualité de la prise en charge en fin de vie. Par exemple, la rigidité musculaire entraînait une difficulté majeure pour la manipulation des malades lors des soins, de la toilette et des transferts. Pour la douleur, celle-ci était présente avant la dernière semaine de vie chez 28 patients (84,8%), soit d'origine musculosquelettique soit liée aux soins. Pour quatre patients seulement (12,1%), pour lesquels il existait des difficultés d'évaluation de la douleur, une échelle d'hétéroévaluation comportementale de la douleur (Doloplus®) a été utilisée.

Tous les patients douloureux avaient un traitement antalgique, avec, pour 82% d'entre eux, un palier III de l'OMS (morphine). Lors de l'introduction du traitement morphinique, la voie orale était privilégiée (20 traitements per os versus 7 par voie sous-cutanée) ; en revanche, le dernier jour de vie, il n'y avait plus que cinq traitements par voie orale contre 22 par voie sous-cutanée ($p < 0,0001$). La durée moyenne du traitement par chlorhydrate de morphine était de 12,3 ± 10,3 jours, avec une durée minimale de deux jours et maximale de 41 jours. La posologie d'initiation du traitement morphinique était pour la grande majorité des patients de 2,5 mg toutes les quatre heures (espacée parfois à toutes les 6 heures en cas d'insuffisance rénale importante). La posologie terminale atteinte était très variable, allant de 28 ± 26,4 mg par 24 heures per os (extrêmes : 15–75 mg) à 55,6 ± 52,2 mg par 24 heures par voie sous-cutanée (extrêmes : 10–225 mg).

Tableau 2 Principales pathologies associées à la démence au cours du dernier mois de vie. Un même patient peut avoir plusieurs pathologies.

Pathologie	Nombre de patients (n)	(%)
Infectieuse	31	94
Dénutrition	26	78,8
Escarres	14	42,4
Néoplasique	9	27,3
Neurologique	8	24,2
Pulmonaire ^a	4	12,1
Néphrologique ^a	4	12,1
Digestive ^a	3	9,1
Cardiovasculaire	3	9,1
Endocrinienne	2	6,1
Orthopédique	2	6,1

^a Pathologies présentes en dehors d'une cause infectieuse.

Dans cette étude, 16 patients (48,5%) recevaient un traitement antidépresseur, dont quatre avec un antidépresseur sérotoninergique.

Pour les apports alimentaires, on note une prédominance d'alimentation (94%) et d'hydratation (64%) per os. Une seule sonde nasogastrique (SNG) avait été mise en place dans l'indication de majorer les apports alimentaires, mais son indication sera finalement rediscutée et, devant son inefficacité, elle sera enlevée au bout de six jours.

Pour ce qui est des directives en cas d'aggravation, 31 patients (94%) présentaient une consigne écrite sur le but de la prise en charge dans le dossier médical.

En ce qui concerne les aidants, toutes les familles des patients de notre étude avaient rencontré au moins une fois une psychologue et avaient reçu, en cas de besoin, une aide psychologique. Par ailleurs, 14 familles (42,4%) avaient passé des nuits dans l'unité. Et pour 13 patients (39,4%), au moins un des membres de la famille était présent au moment du décès.

Discussion

Même si notre étude est relativement petite, elle donne des informations importantes sur la période de fin de vie des patients atteints de démence de type Alzheimer ou apparentée et sur la charge en soins qu'elle représente.

À ce jour, il n'existe toujours pas de conduite à tenir établie et validée pour la prise en soins en fin de vie des patients atteints de démence, pourtant, l'ensemble des symptômes présents (douleurs, encombrement bronchique, fièvre, agitation...) – en particulier dans notre étude – montre bien la nécessité d'une prise en charge palliative visant à assurer le confort. Actuellement encore, peu de patients déments bénéficient d'une prise en charge palliative par une équipe spécialisée [4,5].

Dans l'absolu, les soins palliatifs doivent pouvoir être appliqués là où se trouve le malade (domicile, service hospitalier ou institution), d'où l'intérêt des unités mobiles de soins palliatifs et des réseaux. Actuellement, la mission des USP est de ne prendre en hospitalisation que des malades en phase terminale de leur maladie qui présentent une symptomatologie incontrôlée. Il est exceptionnel qu'un patient atteint de maladie d'Alzheimer en fin de vie aille en USP ; en revanche, il arrive qu'il soit pris en charge dans une unité de soins palliatifs gériatriques.

Les objectifs des soins palliatifs des patients souffrant de démence avancée doivent combiner trois éléments primordiaux :

- une thérapeutique orientée vers le contrôle des symptômes, dans le respect du patient et pour son plus grand confort ;

- la mise en œuvre de moyens adaptés pour traiter les maladies concomitantes en choisissant l'attitude thérapeutique la plus adéquate ;
- la prise en charge des familles.

De par la loi, les professionnels de santé doivent mettre tout en œuvre pour limiter les souffrances et assurer à chacun une vie la moins difficile possible jusqu'à la mort [6]. Dans cet objectif, la loi Léonetti du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, est venue renforcer la loi du 9 juin 1999, relative aux soins palliatifs, et donne un cadre de réflexion précis permettant de prendre les décisions les plus éthiques possibles, en tenant compte de tous les aspects d'une situation [7].

La loi Léonetti décrit l'application de la procédure législative pour le patient devenu incapable d'exprimer sa volonté, soit typiquement le patient dément. Il est alors indispensable de consigner cet objectif de soin précis dans le dossier, notamment lors de décisions d'abstention thérapeutique et de soins de confort prioritaires. Dans notre étude (réalisée juste avant la loi Léonetti), 31 patients (94%) présentaient une consigne écrite sur le but de la prise en charge dans le dossier médical. Cette pratique est loin d'être fréquente. Une étude portant sur la survie de patients ayant une démence sévère après un épisode fébrile note que, pour 90% des patients, aucune discussion sur le but du traitement n'est retrouvée dans le dossier médical [6]. Actuellement, l'existence de directives anticipées est exceptionnelle, et la désignation d'une personne de confiance est rarement effectuée. La personne de référence reste l'aidant principal qui a accompagné son parent malade tout au long de l'évolution de sa pathologie. Il faut aussi noter la réforme des tutelles (loi du 5 mars 2007) qui prévoit un mandat de protection future et une protection à la personne.

L'évolution de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées tend vers l'aggravation progressive du déficit des fonctions cognitives et une dépendance croissante dans les actes de la vie quotidienne, comme l'illustre notre étude (Tableau 1). La prise en soins des patients déments en fin de vie doit pouvoir pallier à tous ces handicaps, mais elle doit aussi aller plus loin, jusqu'à la réflexion éthique sur le bien-fondé de certains examens et de certaines thérapeutiques [8]. Il est indispensable d'analyser les situations avec bon sens et de considérer la situation du malade dans son ensemble. Ces malades sont particulièrement exposés à l'acharnement thérapeutique, mais ils sont aussi exposés à la non-assistance ou à l'abandon thérapeutique.

La prise en soins palliatifs de ces malades n'est pas différente en soi de celle des autres patients en fin de vie, mais elle présente certaines particularités liées aux troubles cognitifs et aux troubles du comportement. Ainsi, le diagnostic et l'évaluation de la douleur sont souvent plus difficiles, la douleur pouvant s'exprimer de façon atypique : vocalisation, mutisme, anorexie... De nombreuses études mettent en évidence que les patients déments sont sous-traités au niveau de la douleur [6,9] et, en particulier, qu'ils sont moins traités que les personnes âgées ayant des fonctions cognitives intactes [10]. Il a été démontré que l'incapacité de communiquer influence la reconnaissance et le traitement de la douleur (moins d'antalgique donné) [11,12], ainsi que le statut mental (moins d'antalgique si MMS bas) [10]. Dans notre étude, 100% des patients étaient douloureux au cours

de la dernière semaine de vie et 84,8% au cours du dernier mois. Il faut toujours interroger le malade et, dans les cas difficiles, une échelle comportementale (*Doloplus 2* ou *ECPA*) de la douleur s'avère indispensable. Dans notre étude, seuls 12% des patients douloureux avaient bénéficiés d'une hétéroévaluation. Au moindre doute, il ne faut pas hésiter à pratiquer un test thérapeutique.

Dans notre étude, tous les patients avaient un traitement antalgique, avec, pour 82% d'entre eux, de la morphine. Lors de l'introduction du traitement morphinique, la voie orale était privilégiée dans 74% des cas ; en revanche, lors du dernier jour de vie, le traitement était donné par voie sous-cutanée dans 81,5% des cas. La durée moyenne du traitement par morphine était de 12,3 jours avant le décès (extrêmes : 2–41 jours). La posologie d'initiation du traitement morphinique était, pour la grande majorité des patients, de 2,5 mg toutes les quatre heures (espacée parfois jusqu'à toutes les 6 heures en cas d'insuffisance rénale importante), ce qui correspond au protocole d'utilisation mis en place dans le service. La posologie terminale atteinte était très variable, allant de 28 mg par 24 heures per os (extrêmes : 15–75 mg) à 55,6 mg par 24 heures par voie sous-cutanée (extrêmes : 10–225 mg), ce qui reste des posologies très faibles.

De même, la dépression peut poser une grande difficulté de diagnostic, car le patient ne peut décrire ses symptômes. Il faut donc y penser devant une agitation, des cris, une insomnie, un refus alimentaire. D'où l'intérêt également de faire un test thérapeutique en introduisant un antidépresseur en cas de doute, même si cette attitude est habituellement critiquée pour d'autres situations. Dans notre étude, 48,5% des patients recevaient un traitement antidépresseur.

Parmi les autres difficultés, on peut citer la prise en charge des pathologies intercurrentes, qu'elles soient infectieuses, cardiaques ou chirurgicales. Quelle attitude adopter dans ces situations qui peuvent mettre en jeu le pronostic vital du patient ? Une réflexion éthique est souvent indispensable. L'idéal étant d'avoir anticipé les complications les plus fréquentes et de les avoir abordées à l'avance avec la famille, en expliquant les différentes attitudes possibles. Cela permet d'éviter les décisions prises de façon inadaptée dans un moment critique. La pathologie la plus fréquente étant l'infection, il se pose très souvent en phase terminale la question de l'antibiothérapie. Dans notre étude, 94% des patients ont eu au moins un épisode infectieux au cours du dernier mois de vie. En effet, la progression de la démence place ces patients à haut risque d'épisodes infectieux pulmonaires et urinaires [13,14]. Cette prédisposition au développement des infections s'explique par une altération des fonctions immunitaires, l'incontinence, l'incapacité de marcher et le développement de troubles de déglutition avec inhalation [15–17]. La pneumopathie est la cause majeure de décès chez le dément [17], reflétant la limitation d'efficacité d'une antibiothérapie chez ces patients [18,19]. De plus, ce traitement des infections est très souvent compliqué par une confusion et une non-coopération du patient, impliquant souvent une contention si un traitement intraveineux est envisagé. Dans notre étude, 16% des patients infectés ont reçu une antibiothérapie à la phase terminale de leur maladie. Dans une étude américaine récente [20], 41,7% des patients (42 patients sur

99) atteints d'une maladie d'Alzheimer en fin de vie ont reçu une antibiothérapie dans les 15 jours précédant leur décès.

La question de l'alimentation et de l'hydratation est également complexe. Le problème nutritionnel est souvent au premier plan dans cette phase, avec les troubles de déglutition, le refus alimentaire et la déshydratation. La dénutrition et les fausses routes sont pratiquement constantes dans les démences très sévères. Dans notre étude, on note malgré tout une prédominance d'alimentation (94%) et d'hydratation (64%) per os. Une seule SNG a été mise en place dans l'indication de majorer l'apport alimentaire, mais son indication sera rediscutée et, devant son inefficacité, elle sera enlevée au bout de six jours. Des études montrent que la mise en place de SNG, non seulement ne diminue pas le risque d'inhalation [21,22], mais n'augmente pas le taux de survie et ne diminue pas le risque d'escarre ou d'infection [21]. L'indication d'une alimentation entérale n'est pas légitime aux stades avancés, comme l'a démontré Gillick [23]. Elle ne change rien en termes de morbidité-mortalité, mais est source de complications spécifiques et altère la qualité de vie. Les mesures à adopter sont plutôt l'épaississement des aliments, l'utilisation de suppléments protidiques, et l'utilisation chaque fois que possible d'ordres verbaux décomposant les actions (ouvrir la bouche, mâcher...). En ce qui concerne le refus alimentaire, certains le considèrent comme pouvant être une conséquence du processus de mort où toutes les fonctions se dégradent progressivement [24]. Mais on peut aussi l'analyser comme le dernier espace de liberté de ces patients en fin de vie. Aussi, faut-il l'accepter et le faire accepter aux familles.

Au niveau de l'hydratation, un complément par voie sous-cutanée est, en général, bien accepté par le patient. Le recours aux perfusions sous-cutanées d'hydratation en fin de vie font l'objet de discussions: pour certains, l'hypodermoclyse est légitime pour le confort général; pour d'autres, elle est accusée de prolonger inutilement la vie dans la phase agonique [25]. En tout cas, elle favorise l'encombrement bronchique (75,7% de nos patients), et lorsque celui-ci survient, c'est un bon argument pour l'interrompre. En revanche, l'humidification et les soins de bouche sont indispensables pour assurer un bon confort.

Notre pratique est donc très différente de ce qui peut encore être fait dans d'autres services de gériatrie. Ainsi, dans une étude italienne [26] en soins de longue durée, 20,5% des patients atteints de maladie d'Alzheimer en fin de vie ont eu une sonde d'alimentation ou une gastrostomie et 66,6% une hydratation intraveineuse.

Enfin, une des spécificités de la pathologie démentielle est l'existence fréquente de troubles du comportement, ce qui concernait 21,2% de nos patients en fin de vie. Ainsi, l'agitation est un symptôme très fréquent chez les patients avec une démence sévère [27]. Les troubles du comportement sont prédictifs de la mortalité des patients atteints d'une maladie d'Alzheimer, indépendamment du MMSE ou de l'ADL [28]. Par ailleurs, les troubles du comportement résultent souvent d'une interaction entre le fait que les patients ne comprennent pas les soins qui leur sont prodigués et un environnement parfois très intolérant envers leur comportement, notamment s'il existe une cohabitation entre patients sans trouble cognitif et patients atteints d'une démence. D'où, premièrement, la nécessité d'une

prise en charge par des soignants formés et en nombre suffisant, et, secondement, l'intérêt d'avoir des institutions ou des services où il existe une certaine harmonisation de la population.

Les soins doivent être particulièrement doux, pour apporter détente et plaisir et, bien sûr, simplifiés en phase terminale. Dans cette optique, peuvent être utilisés les massages, la musique et tout le matériel (mousse, coussin...) nécessaire pour le confort. Les soins de fin de vie d'une personne âgée démente nécessitent beaucoup de temps de soins infirmiers et soignants, avec dix à 12 interventions par jour. Cette prise en charge devient un vrai challenge dans les structures gériatriques où la plupart du temps les effectifs sont réduits, et elle est pratiquement impossible à domicile. Le soignant peut être en grande difficulté devant une incapacité parfois à calmer les cris du malade, à lui faire accepter les soins, ou l'alimentation. Il est parfois non entendu dans ses demandes, notamment de traitement antalgique. Il est évidemment essentiel que l'avis de l'équipe soignante soit pris en compte dans les décisions de nouvelles orientations de prise en charge lors des réunions d'équipe pluridisciplinaire.

Toutes les familles des patients de notre étude avaient rencontré au moins une fois une psychologue et ont aussi reçu, en cas de besoin, un soutien psychologique prolongé, car s'occuper d'un proche atteint d'une démence est épuisant émotionnellement et physiquement [29,30].

Notre étude pointe également la possibilité pour les aidants de venir visiter leur malade à n'importe quel moment de la journée et, notamment en cas d'aggravation de l'état du malade, de rester la nuit auprès de celui-ci. D'où l'importance de prévoir un salon des familles dans toute structure accueillant des personnes âgées malades, que ce soit en SSR, en SLD, en EHPAD ou en soins palliatifs. Dans notre étude, 42,4% des familles avaient passé des nuits dans l'unité avant le décès de leur parent. Et dans 39,4% des cas, au moins un des membres de la famille était présent au moment du décès.

Enfin, la difficulté principale dans la prise en charge palliative des pathologies démentielles est de déterminer à quel moment les patients souffrant de démence avancée doivent recevoir des soins palliatifs.

Les facteurs prédictifs sont l'âge, la gravité de la démence, la dégradation fonctionnelle, la dépendance et les comorbidités (notamment la dénutrition).

Dans notre expérience, on s'aide dans un premier temps de ce que le malade a pu nous dire avant que l'évolution de sa maladie ne lui permette plus de s'exprimer. Dans un second temps, on utilise un questionnaire simple issu de l'expérience du Dr Sebag-Lanoë [31-33]:

- Quelle est la maladie principale de ce patient ?
- Quel est son degré d'évolution ?
- Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?
- Est-il facilement curable ou non ?
- Y a-t-il une répétition récente des épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes pathologiques diverses ?
- Que dit le malade s'il peut le faire ?
- Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?
- Quelle est la qualité de son confort actuel ?
- Qu'en pense sa famille ?

- Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?

Pour répondre à toutes ces questions, une bonne connaissance du malade et de sa situation pathologique est donc nécessaire, ce qui permet d'éviter des décisions précipitées.

Conclusion

Les équipes soignantes, les structures sanitaires et sociales vont devoir gérer un nombre croissant de personnes atteintes de démence et donc savoir les accompagner au moment de leur fin de vie.

Notre étude montre les spécificités et les caractéristiques de la prise en charge palliative de ces malades en fin de vie. La grande difficulté est de pouvoir prendre en charge à la fois les troubles du comportement (21 %), les comorbidités associées, les problèmes d'alimentation et d'hydratation ainsi que les symptômes de fin de vie : douleurs et encombrement bronchique principalement. Cela tout en respectant les souhaits du patient (lorsqu'il peut les exprimer ou s'il les manifeste par son comportement) et en accompagnant les familles. Cela soulève la nécessité d'avoir des équipes formées et en nombre suffisant pour offrir une fin de vie digne à ces patients.

Dans les années qui viennent, il va être urgent de développer les formations et les structures de prise en charge spécifiques pour ces malades.

Références

- [1] Ramarosan H, Helmer C, Barberger-Gateau P, et al. Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte Paquid. *Rev Neurol* 2003;159:405–11.
- [2] Gallez MC. La prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé ; 3^e rapport 2005.
- [3] Helmer C, Joly P, Letenneur L, et al. Mortality with dementia: results from a French prospective community cohort. *Am J Epidemiol* 2001;154:642–8.
- [4] Santa-Emma PH, Roach R, Gill MA, et al. Development and implementation of an inpatient acute palliative care service. *J Palliat Med* 2002;5:93–100.
- [5] Lopez-Tourres F, Lefebvre-Chapiro S, Fétéanu D, Trivalle C. Soins palliatifs et maladie d'Alzheimer. *Rev Med Interne* 2009;30:501–7.
- [6] Morrison RS, Siu AL. Survival in end-stage dementia following acute illness. *JAMA* 2000;284:87–9.
- [7] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des maladies et à la fin de vie. <http://www.legifrance.gouv.fr>.
- [8] Fétéanu D, Lopez-Tourres F, Trivalle C. La personne démente en institution. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil* 2005;3(Suppl. 1):S26–34.
- [9] Weissman DE, Matson S. Pain assesment and management in the long-term care setting. *Theor Med Bioeth* 1999;20:31–43.
- [10] Feldt KS, Ryden MB, Miles S. Treatment of pain in cognitively impaired compared with cognitively intact patients with hip-fracture. *JAGS* 1998;46:1079–85.
- [11] Parmelee PA. Pain in cognitively impaired older persons. *Clin Geriatr Med* 1996;12:473–87.
- [12] Miller J, Neelon V, Dalton J, et al. The assesment of discomfort in elderly confused patients: a preliminary study. *J Neurosci Nurs* 1996;28:175–82.
- [13] Kammoun S, Gold G, Herrmann F, et al. Immediate causes of death of demented and non-demented ederly: clinical and pathological comparisons. *Acta Neurol Scandinavia* 2000;102:96–9.
- [14] Fu C, Chute DJ, Farag ES, Garakian J, et al. Comorbidity in dementia: an autopsy study. *Arch Pathol Lab Med* 2004;128:32–8.
- [15] Magaziner J, Tenney JH, DeForge B, et al. Prevalence and characteristics of nursing home-acquired infections in the aged. *J Am Geriatr Soc* 1991;39:1071–8.
- [16] Volicer L, Brandeis G, Hurley AC. Infections in advanced dementia. In: Volicer L, Hurley A, editors. *Hospice care for patient with advanced progressive dementia*. New York: Springer Publishing Compagny; 1998. p. 29–47.
- [17] Van der Steen JT, Ooms ME, Mehr DR, et al. Severe dementia and adverse outcomes of nursing home-acquired pneumonia: evidence for mediation by functional and pathophysiological decline. *J Am Geriatr Soc* 2002;50:439–48.
- [18] Hurley AC, Volicer L. Recommandations basées sur les études cliniques pour le traitement palliatif des infections dans les démences évoluées. In: *Maladie d'Alzheimer: recherche et pratique clinique* (Serdi Ed) 2000;2:251–6.
- [19] Volicer L, Hurley AC, Blasi ZV. Scales for evaluation of end-of-life care in dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2001;15:194–200.
- [20] D'Agata E, Mitchell SL. Patterns of antimicrobial use among nursing home residents with advanced dementia. *Arch Intern Med* 2008;168:357–62.
- [21] Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA* 1999;282:1365–70.
- [22] Langmore Se, Terpenning Ms, Schork A, et al. Predictors of aspiration pneumonia: how important is dysphagia? *Dysphagia* 1998;13:69–81.
- [23] Gillick MR. Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *N Engl J Med* 2000;342:206–10.
- [24] Volicer L. Management of severe Alzheimer's disease and end-of-life issues. *Clin Geriatr Med* 2001;17:377–91.
- [25] Michel M, Malo PY, Jouanny P. Démence et fin de vie. *Rev Geriatr* (numéro hors série du 23^e Congrès International de la Société de psychogériatrie delangue française, Limoges, 19–21 septembre 2007;72–81.
- [26] Di Giulio P, Toscani F, Villani D, et al. Dying with advanced dementia in long-term care geriatric institutions: a retrospective study. *J Palliat Med* 2008;11:1023–8.
- [27] Shuster JL. Confusion, agitation, and delirium at the end of life. *J Palliat Med* 1998;1:177–86.
- [28] Gilley DW. Are behavioral and psychological symptoms of dementia associated with mortality in Alzheimer's disease? *Int Psychogeriatr* 2000;12(Suppl. 1):63–6.
- [29] Mace NL, Rabins PV, McHugh PR. The 36-hour day: a family guide to caring for persons with alzheimer disease, related dementing illnesses, and memory loss in later life. 3rd edition Baltimore: Johns Hopkins University Press; 1999.
- [30] Kettl P. Helping families with end-of-life care in Alzheimer's disease. *J Clin Psychiatry* 2007;68:445–50.
- [31] Sebag-Lanoë R. Soigner le grand âge. Paris: EPI/Desclée de Brouwer; 1992 [126 pages].
- [32] Sebag-Lanoë R, Trivalle C. Du curatif au palliatif. Les dix questions pour prendre une décision. *Gériatries* 2002;28:15–8.
- [33] Sebag-Lanoë R, Lefebvre-Chapiro S, Fétéanu D, et al. Palliative care in a long-term care setting: a 25-year French experience. *J Palliative Care* 2003;19:209–13.