

Soins palliatifs chez la personne âgée

Guide des soins palliatifs

du médecin vaudois

n° 12 ❧ 2010

En bref	4
Quelques conseils pratiques	
Comment évaluer la capacité de discernement?	5
Quand se méfier d'une incapacité de discernement?	5
Comment procéder lors de prise de décision difficile?	5
Comment communiquer avec un patient dément?	6
Boîte à outils	
Directives anticipées et représentant thérapeutique (exemples de formulaires préétablis)	6
Evaluation de la capacité de discernement (modèle de Grisso et Appelbaum)	7
Echelle clinique de la démence (Clinical Dementia Rating, CDR)	7
Activités de base et instrumentales de la vie quotidienne (AVQ de base et instrumentales)	8-9
En savoir plus	
Vulnérabilité de la personne âgée	10
Question du discernement	11
Refus de soins et d'alimentation	12
Démence et soins palliatifs	13
Dénutrition et cachexie	18
Infections et soins terminaux	19
Quelques références utiles	22

Sommaire

Guide des soins palliatifs

du médecin vaudois

n° 12 2010

Auteurs

D^r Stephan Eyer
Service de gériatrie & réadaptation gériatrique
Département de médecine, CHUV
1011 Lausanne

D^r Pierre Guillemain
Service de gériatrie & réadaptation gériatrique
Département de médecine, CHUV
1011 Lausanne

D^r Serge Félix
Service de gériatrie & réadaptation gériatrique
Département de médecine, CHUV
1011 Lausanne

D^r Benoît Dischl
Service de gériatrie & réadaptation gériatrique
Département de médecine, CHUV
1011 Lausanne

D^{resse} Annelore Sautebin
Service de gériatrie & réadaptation gériatrique
Département de médecine, CHUV
1011 Lausanne

D^{resse} Stéphanie Monod
Service de gériatrie & réadaptation gériatrique
Département de médecine, CHUV
1011 Lausanne

D^r Stéphane Rochat
Service de gériatrie & réadaptation gériatrique
Département de médecine, CHUV
1011 Lausanne

Prof. Christophe Büla
Service de gériatrie & réadaptation gériatrique
Département de médecine, CHUV
1011 Lausanne

D^r Armin von Gunten
Service universitaire de psychiatrie de l'âge avancé
Département de psychiatrie, CHUV
1008 Prilly/Lausanne

D^r Alain Schwob
Ch. de Mont-Goulin 9
1008 Prilly

Editeurs

D^{resse} Claudia Mazzocato
Service de soins palliatifs
Département de médecine interne, CHUV
1011 Lausanne

D^r Stéphane David
Ch. de Pierrefleur 7
1004 Lausanne

Reviewer

D^r Gilbert Zulian
Service de médecine palliative, Cesco, HUG
Ch. de la Savonnière 11
1245 Collonge-Bellerive

Gériatrie et soins palliatifs

Gériatres et spécialistes en soins palliatifs partagent plus d'un point commun: la complexité des situations, la vulnérabilité des patients pris en charge, un objectif de soins plus souvent orienté vers la qualité de vie que la guérison, la «jeunesse» de ces deux spécialités dans le paysage médical ou encore l'importance de la qualité de la communication avec le médecin traitant, pour n'en citer que quelques-uns.

Une part appréciable des compétences des soins palliatifs s'est développée initialement chez les patients atteints d'un cancer. Ce n'est que depuis une dizaine d'années que ces soins s'ouvrent progressivement aux patients souffrant d'autres maladies chroniques évolutives, telles que l'insuffisance cardiaque, respiratoire et rénale terminale ou encore la démence, toutes des pathologies de la personne âgée. Avec le vieillissement de la population, cette tendance s'accroîtra encore ces prochaines années.

Médecins traitants, gériatres et palliatologues sont donc confrontés à de nouveaux défis. En effet, l'expérience acquise par les soins palliatifs en oncologie n'est pas ainsi transposable aux patients âgés et atteints d'autres maladies. Elle doit être adaptée à leurs besoins spécifiques. Un premier défi est le caractère souvent imprévisible de l'évolution de ces pathologies et, par là même, la difficulté à initier suffisamment tôt une prise en charge palliative. Les nombreux handicaps et co-morbidités dont souffre la personne âgée représentent un autre défi. Les causes de douleurs et d'inconfort sont multiples et souvent plus difficiles à soulager. De plus, elle est davantage vulnérable aux effets secondaires et aux interactions des médicaments et une complication même mineure, telle qu'une infection urinaire, peut avoir de sévères répercussions sur son état et sa qualité de vie. Enfin, les troubles de la communication, notamment lors de démence, rendent l'évaluation des besoins et des symptômes particulièrement difficile. Face à une telle complexité, la mise en commun des compétences des médecins de diverses disciplines et des autres professionnels est un atout précieux.

Les auteurs de ce cahier ont relevé un pari périlleux. Ils ont accepté de développer diverses thématiques propres aux soins palliatifs, dont certaines sont déjà abordées dans d'autres cahiers, avec le regard spécifique du gériatre et sans répétition inutile. Le pari est pleinement gagné.

Ce cahier est une nouvelle fois soutenu par l'Association vaudoise d'aide et de soins à domicile que nous remercions vivement.



D^{resse} Claudia Mazzocato



D' Stéphane David

→ En bref

Vulnérabilité de la personne âgée

- La personne âgée arrivant au terme de sa vie est souvent vulnérable, dépendante de l'aide d'autrui, et peut ne plus avoir la faculté d'agir ou de décider par elle-même.
- Le soignant a la responsabilité éthique et sociale de mettre tout en œuvre afin d'agir pour le bien-être de son patient (bienfaisance), tout en respectant ses choix et désirs (autonomie).

Question du discernement

- La capacité de discernement est évaluée par rapport à une question précise et à un moment donné.
- La présence de troubles cognitifs n'est pas synonyme d'incapacité de discernement.
- Si la personne n'a plus sa capacité de discernement:
 - rechercher l'existence de directives anticipées ou d'un représentant thérapeutique,
 - requérir l'avis des proches et du médecin traitant.

Démence et soins palliatifs

- La démence est une maladie le plus souvent évolutive, qui altère progressivement les capacités cognitives, fonctionnelles, ainsi que le comportement de la personne. En fonction de la sévérité de l'atteinte et des maladies associées, évaluer les priorités dans les objectifs de soins (curatifs vs. réadaptatifs vs. palliatifs).
- Dans une situation de fin de vie, diverses entraves à la communication rendent difficile l'évaluation de l'état de confort du patient dément, qui peut présenter:
 - des troubles du langage,
 - des troubles de l'attention dans le cadre d'un état confusionnel aigu surajouté,
 - des troubles de la concentration dans le cadre d'un trouble dépressif associé,
 - des troubles sensoriels.
- La prise en charge des symptômes comportementaux et psychologiques liés à la démence (SCPD) fait appel à diverses approches:
 - non médicamenteuses: interventions centrées sur l'environnement physique et relationnel de la personne,
 - médicamenteuses:
 - antidépresseurs (SSRI, mirtazapine) si irritabilité, agressivité, opposition, apathie,
 - neuroleptiques (de préférence atypiques) si hallucinations, idées délirantes, agitation, déambulation.
- Prendre en charge un patient dément, c'est aussi prévenir l'épuisement des proches. Cela est particulièrement vrai durant la phase terminale de la maladie.

Dénutrition et cachexie

- Fréquente chez la personne âgée en fin de vie, le plus souvent d'origine multifactorielle:
 - approches étiologiques chaque fois que possible,
 - mesures nutritionnelles non invasives à privilégier,
 - stimulants de l'appétit (acétate de mégestrol, corticoïdes) peu étudiés chez la personne âgée.
- Chez le patient dément, une alimentation entérale par sonde ne diminue pas les risques de bronchoaspirations, d'escarres et de complications infectieuses, et n'améliore pas ses capacités fonctionnelles.

Infections et soins terminaux

- Prévention
 - soins de bouche réguliers,
 - positionnement correct du patient (inclinaison du haut du corps à 30°),
 - adaptation de la texture et de la température de la nourriture et des boissons (régime haché ou mixé, plus frais ou plus chaud que la température corporelle),
 - réévaluation de l'indication d'une sonde vésicale ou d'un cathéter veineux.
- Infections intercurrentes
 - anticiper, chaque fois que possible, la prise de décision d'une antibiothérapie,
 - attitude thérapeutique: voir algorithme p. 21.

Quelques conseils pratiques sur les soins palliatifs chez la personne âgée

Comment évaluer la capacité de discernement (modèle de Grisso et Appelbaum)?

Dimensions

Questions types

Expression	<ul style="list-style-type: none"> • Avez-vous pu prendre une décision concernant les options de traitement dont nous avons parlé?
Compréhension	<ul style="list-style-type: none"> • Pourriez-vous me dire dans vos propres termes ce dont je vous ai parlé concernant: <ul style="list-style-type: none"> – la nature de votre problème? – le traitement/le test diagnostique recommandé? – les bénéfices potentiels de ce traitement/test? – les risques ou désagréments potentiels de ce traitement/test? – les bénéfices et risques potentiels de n’entreprendre aucun traitement/test? • Nous avons parlé des risques que [tel événement] survienne au cours du traitement/test; en utilisant vos propres termes, pourriez-vous me dire quelles sont les chances que cet événement arrive? • Qu’est-ce qui va arriver, à votre avis, si vous décidez de renoncer à ce traitement/test?
Appréciation	<ul style="list-style-type: none"> • Qu’est-ce qui ne va pas avec votre santé actuellement? • Pensez-vous qu’il soit possible que ce traitement/test puisse vous être bénéfique? • Pensez-vous qu’il soit possible que ce traitement/test puisse vous faire du mal? • Nous avons parlé d’autres options de traitement pour vous. Pouvez-vous me dire lesquelles, en utilisant vos propres termes? • Qu’est-ce qu’il pourrait vous arriver si vous décidiez de renoncer à ce traitement/test?
Raisonnement	<ul style="list-style-type: none"> • Dites-moi comment vous êtes arrivé(e) à la décision d’accepter/refuser le traitement/test. • Quels sont les éléments importants dont vous avez tenu compte pour arriver à votre décision? • Comment avez-vous comparé ces éléments?

Quand se méfier d’une incapacité de discernement?

- Lors d’un changement brutal du status mental, par exemple lors de la survenue d’un état confusionnel aigu.
- Lors du refus d’un traitement ou d’une prise en charge recommandée, notamment lorsque les raisons du refus ne sont pas claires ou semblent irrationnelles.
- Lors d’un consentement «trop rapide» à un traitement invasif ou à des investigations risquées sans que le patient s’intéresse aux risques et bénéfices du traitement.
- En présence d’une pathologie affectant la capacité de décision, notamment lors de démence.

Comment procéder lors de prise de décision difficile (canevas éthique)?

- Identifier les faits cliniques pertinents.
- Reformuler la question éthique.
- Identifier le contexte socioculturel du patient et tous les acteurs impliqués dans la situation.
- Identifier les responsabilités des divers intervenants dans le processus de soin.
- Identifier les valeurs, normes et principes éthiques considérés par chaque intervenant comme essentiels pour aboutir à une issue favorable.
- Identifier les conflits de valeurs, de normes ou de principes.
- Identifier toutes les options permettant de surmonter les conflits.
- Identifier l’option qui préserve le plus de valeurs communément partagées en vue de réaliser un projet de soin.
- Donner une justification du choix.

Comment communiquer avec un patient dément?

- Capter l'attention du patient avant de lui parler, établir un contact oculaire. → «Bonjour Monsieur, je suis votre médecin et je viens vous rendre visite. Vous permettez que j'éteigne la télévision?»
- Limiter le bruit de fond, ne pas se tenir à contre-jour, se mettre face au patient et à sa hauteur.
- Se présenter, même pour un proche, si nécessaire rappeler des repères familiaux simples. → «Je suis Jean-Pierre, ton fils.»
→ En montrant une photo sur la table de nuit, «tu te souviens de ta petite-fille, Marie?»
- Dire une seule chose à la fois, confirmer la compréhension aux questions posées. → «Prenez la lavette», puis: «trempez-la dans l'eau tiède», ensuite: «nettoyez-vous à présent le visage», au lieu de donner l'instruction en un seul énoncé.
- Parler distinctement, d'un ton calme et rassurant, utiliser un langage respectueux (pas d'infantilisation) et des mots simples.
- Donner des repères temporels simples, communiquer autour des choses du quotidien. → «Il est sept heures, c'est l'heure de se réveiller!»
→ «Ce n'est pas encore l'été, regardez la neige sur les toits.»
- Éviter les questions ouvertes, préférer le recours à l'énonciation ou au choix. → «Voulez-vous du thé?... ou plutôt du café?» au lieu de: «Voulez-vous boire quelque chose?»
- Aider le patient à s'exprimer, proposer des mots, terminer ses phrases, rectifier ses erreurs de langage, sans insister.
- Accompagner la parole de gestes explicites, créer une relation par le regard, le sourire, le toucher. → «Voilà un verre d'eau, buvez un peu», au lieu de: «Vous risquez de vous déshydrater si vous ne buvez pas!»

Boîte à outils

Directives anticipées et représentant thérapeutique (exemples de formulaires préétablis)

- Formulaire de la Fédération suisse des médecins (FMH) → <http://www.fmh.ch/fr/data/pdf/patverf-f.pdf>
- Formulaire de Caritas Suisse → <http://web.caritas.ch/edoc/patienten/?lang=fr>
- Formulaire de l'Organisation suisse des patients et des assurés (OSP) → http://www.redcross.ch/data/activities/pdf/redcross_selbstalter_f_27-32.pdf
- Livret explicatif de Pro Senectute → <https://www.pro-senectute.ch/fr/shop/vue-detaillee/procat/guides/prod/directives-anticipees-le-respect-de-lautonomie-de-la-personne.html>

Evaluation de la capacité de discernement (modèle de Grisso et Appelbaum)

• Compréhension	→ Comprendre l'information liée au diagnostic et les traitements relatifs et être capable de démontrer cette compréhension.
• Appréciation	→ Apprécier la situation, reconnaître le problème, évaluer les conséquences d'un traitement dans sa propre situation, par rapport à sa propre échelle de valeur ou vision des choses.
• Raisonnement	→ Reasonner, comparer les alternatives, risques et bénéfices d'une option. Cette compétence fait appel à la capacité d'intégrer, d'analyser et de manipuler l'information de manière rationnelle.
• Expression	→ Exprimer un choix, communiquer une décision librement et résister à la pression d'autrui.

GRISSE T, APPELBAUM PS. Assessing competence to consent to treatment: a guide for physicians and other health professionals. New York: Oxford University Press, 1998.

Echelle clinique de la démence (Clinical Dementia Rating, CDR)

<i>Evolution</i>	<i>Stades cliniques</i>	<i>Caractéristiques</i>
• Stade prodromal	(CDR 0.5)	<ul style="list-style-type: none"> → Trouble cognitif léger (Mild Cognitive Impairment, MCI) → Plainte mnésique, déficits cognitifs objectifs mais limités (domaine ou intensité) → Absence de répercussion dans le fonctionnement au quotidien → Evolution vers une démence: selon le type de déficit peut atteindre 10-15%/an (MCI de type mnésique)
• Stade débutant	CDR 1	<ul style="list-style-type: none"> → Changement insidieux de personnalité → Changement du comportement émotionnel et social → Désorientation → Besoin d'aide dans les activités de la vie quotidienne instrumentales
• Stade avancé	CDR 2	<ul style="list-style-type: none"> → Perte d'initiative et de motivation → Apathie → Troubles praxiques et gnosiques → Trouble du jugement → Besoin d'aide dans les activités de la vie quotidienne de base
• Stade terminal	CDR 3	<ul style="list-style-type: none"> → Troubles du comportement → Incontinence → Troubles phasiques → Grabatisation

HUGHES CP, BERG L, DANZIGER WL, et al. A new clinical scale for the staging of dementia. *Br J Psychiatry* 1982; 140 : 566-572. Version simplifiée.

Activités de base de la vie quotidienne

- Permet de savoir si une personne a besoin d'aide dans les activités de base de la vie quotidienne. Un score de 6 n'exclut pas l'existence d'une dépendance plus modérée pouvant alors être identifiée par les activités instrumentales de la vie quotidienne.

<i>Activités</i>	<i>Score</i>
1. Se baigner	
• Ne reçoit aucune assistance	1
• Reçoit de l'assistance pour laver une partie du corps (dos ou jambes)	1
• Reçoit de l'assistance pour laver plus qu'une partie du corps	0
2. S'habiller	
• Prend ses habits et s'habille sans assistance	1
• Prend ses habits sans assistance, à l'exception des chaussures	1
• Reçoit de l'assistance pour prendre ses habits, ou s'habiller, ou ne s'habille pas	0
3. Aller aux toilettes	
• Va aux toilettes, se nettoie et se rhabille sans assistance (peut utiliser une canne, un déambulateur ou une chaise roulante, peut utiliser le vase, l'urinal ou la chaise percée seul, en les vidant le matin)	1
• Reçoit de l'assistance pour aller aux toilettes ou pour se nettoyer après ou pour se rhabiller ou pour l'utilisation du vase, de l'urinal ou de la chaise percée	0
• Ne peut utiliser les toilettes	0
4. Se transférer	
• Sort, entre dans le lit ou d'une chaise sans assistance (peut utiliser une canne ou un déambulateur)	1
• Sort et entre dans le lit ou d'une chaise avec assistance seulement	0
• Ne sort pas du lit (grabataire)	0
5. Continence	
• Contrôle urine et selles totalement de soi-même	1
• A des accidents occasionnels	0
• Nécessite une supervision pour rester propre ou nécessite un cathéter, ou est incontinent	0
6. Se nourrir	
• Se nourrit sans assistance	1
• Se nourrit seul mais nécessite de l'assistance pour couper la viande ou beurrer le pain	1
• Reçoit de l'assistance pour se nourrir ou est nourri partiellement ou complètement par sonde ou parentéral (i.v.)	0
Total	/6

KATZ S, FORD AB, MOSKOWITZ RW, JACKSON BA, JAFFE MW. Studies of illness in the aged: the index of ADL. A standardized measure of biological function. *JAMA* 1963; 185 : 914-919.

Activités instrumentales de la vie quotidienne

- Utile chez une personne ayant une dépendance modérée et vivant à domicile. Permet d'identifier les tâches pour lesquelles celle-ci a besoin d'aide.

<i>Activités</i>	<i>Score</i>
1. Utilisation du téléphone	
• Utilise le téléphone de sa propre initiative, cherche les numéros, appelle, répond, etc.	1
• N'appelle que quelques numéros bien connus	1
• Répond au téléphone, mais n'appelle pas	1
• N'utilise pas le téléphone	0
2. Commissions	
• S'occupe de tous les achats et commissions, indépendamment	1
• S'occupe uniquement de petits achats	0
• A besoin d'être accompagné(e) pour chaque commission	0
• Complètement incapable de faire ses courses	0
3. Préparation des repas	
• Planifie, prépare et sert des repas adéquats, de façon indépendante	1
• Prépare des repas adéquats, pour autant que la matière première soit fournie	0
• Réchauffe des repas ou prépare des repas mais ne maintient pas une diète adéquate	0
• A besoin d'avoir des repas préparés et servis	0
4. Ménage	
• S'occupe du ménage seul(e) ou avec de l'assistance occasionnelle (p. ex. travaux de réparation)	1
• S'occupe seulement de tâches ménagères légères comme laver la vaisselle ou faire le lit	1
• S'occupe seulement de tâches ménagères légères mais est incapable de maintenir un niveau de propreté adéquat	1
• Nécessite de l'assistance pour toutes les tâches ménagères, mais participe	1
• Ne participe pas aux tâches ménagères	0
5. Lessive	
• Fait toute sa lessive	1
• Ne s'occupe que de «petite lessive» (p. ex. chaussettes, etc.)	1
• Toute la lessive doit être faite par d'autres personnes	0
6. Transports	
• Voyage indépendamment en utilisant les transports publics ou sa propre voiture	1
• Voyage indépendamment en taxi mais n'utilise pas d'autres transports publics	1
• Voyage en utilisant les transports publics mais uniquement lorsqu'accompagné(e)	1
• Voyage uniquement en taxi ou automobiles et avec accompagnement	0
• Ne voyage pas du tout	0
7. Médicaments	
• Est entièrement responsable de prendre ses médicaments à dose correcte et horaire prescrit	1
• Est responsable de prendre ses médicaments s'ils sont préparés à l'avance en dose séparée	0
• Est incapable de prendre seul(e) ses médicaments	0
8. Finances	
• S'occupe de ses paiements et finances indépendamment (paie loyer, fait paiements, etc.)	1
• S'occupe des paiements quotidiens, mais nécessite de l'aide pour maintenir les autres paiements	1
• Incapable de s'occuper des paiements	0
Total	/8

En savoir plus sur les soins palliatifs chez la personne âgée

1. Vulnérabilité de la personne âgée

1.1 Facteurs de risque

- La personne âgée, confrontée aux maladies chroniques invalidantes, au déclin fonctionnel et à la perte de rôle social, est vulnérable au sens où son autonomie, sa dignité et son intégrité peuvent être menacées.
- Dans le contexte particulier de fin de vie, les facteurs de risque de vulnérabilité sont:
 - la dépendance fonctionnelle et à autrui,
 - la perte d'autonomie et de la faculté d'agir par soi-même,
 - la limitation de l'accès aux soins.

1.1.1 Dépendance fonctionnelle et à autrui

- L'accès du soignant à l'intimité de la personne (nudité lors de la toilette, gestion d'une incontinence urinaire ou fécale, par exemple), de même que l'asymétrie de la relation soignant-soigné en termes de connaissance et de pouvoir, peuvent porter atteinte au sentiment de dignité et d'intégrité de la personne. Le patient, en position de dépendance, devient vulnérable et ne peut que mettre sa confiance dans la bienfaisance du soignant.

1.1.2 Perte d'autonomie et de la faculté d'agir par soi-même

- L'autonomie est la capacité à choisir de son propre chef, sans se laisser influencer par une autorité extérieure. La perte de son autonomie rend la personne vulnérable, en la privant de la faculté d'agir par elle-même et en lui imposant des décisions prises par autrui.
- La perte d'autonomie peut également résulter d'une atteinte liée à l'expérience de la maladie. La perte de contrôle sur soi, l'isolement social, la dépendance à l'égard des autres, la crainte de la mort, ainsi que la perte des cadres de référence habituels (lors d'une hospitalisation par exemple), sont des facteurs qui peuvent porter atteinte à l'autonomie de la personne malade.
- La perte de la capacité de discernement peut également priver la personne de l'exercice de son droit à l'autonomie.

1.1.3 Limitation de l'accès aux soins et âgisme

- Une étude a montré qu'il existe potentiellement en Suisse un rationnement implicite des soins. Les personnes âgées ont été identifiées, tout comme les personnes avec un faible niveau d'intégration sociale, comme un groupe à risque de souffrir d'une limitation d'accès aux soins.
- La personne âgée peut également être victime d'une discrimination ou d'un rejet fondé sur des critères d'âge. Elle est encore souvent l'objet de préjugés et d'images négatives quant à l'avance en âge, qui peuvent être assimilés à un déclin ou à une charge.

1.2 Responsabilité du soignant

- La vulnérabilité de la personne âgée engendre une responsabilité éthique et sociale de la part du soignant, qui a l'obligation morale de maximiser les effets des actes médicaux sur le bien-être de l'humain et de minimiser les effets délétères de ces actes.
- La responsabilité éthique implique de plus la mise en œuvre d'une attitude de renforcement de l'autonomie du patient par les soignants. Ce renforcement peut se faire:
 - en favorisant une approche narrative, qui laisse à ce dernier la place et le temps de se raconter, ainsi que la possibilité de se reconstruire,
 - en prenant en compte ses valeurs et ses croyances,
 - en conceptualisant un projet de soin qui ait le plus de sens possible pour lui.

- La présence d'une incapacité de discernement chez un patient peut inciter les soignants, plus ou moins consciemment, à ne plus l'informer directement des décisions thérapeutiques ou des soins et à informer uniquement ses proches. Cette situation peut compromettre la relation thérapeutique.
- Quelle que soit sa capacité de discernement, la personne doit être impliquée dans le processus décisionnel concernant ses soins. L'information doit être adaptée à sa capacité de compréhension. Cela est particulièrement vrai en soins palliatifs lorsque se pose la question de recourir à une hydratation parentérale, une alimentation par sonde ou un traitement antibiotique.

1.3 Evaluation fonctionnelle

- Le patient âgé présente le plus souvent de multiples maladies chroniques et évolutives associées à une certaine morbidité et mortalité, mais aussi à une dépendance fonctionnelle accrue altérant significativement sa qualité de vie. L'évaluation gériatrique globale considère le patient dans toutes ses dimensions et comprend notamment l'évaluation de son niveau fonctionnel à l'aide d'échelles standardisées (voir Boîte à outils pp.8-9).
- Dans le contexte de soins palliatifs, l'évaluation fonctionnelle a également tout son sens car elle permet de:
 - définir les objectifs de soins (prolonger la vie vs. restaurer l'indépendance vs. assurer le confort),
 - prévoir, voire anticiper, la mise en place d'une aide à domicile et un soutien aux proches,
 - déterminer le lieu de prise en charge le mieux adapté (soins palliatifs à domicile vs. à l'hôpital vs. en EMS).

2. Question du discernement

- Toute option de traitement et de prise charge devrait être discutée avec le patient. Ce dernier doit pouvoir consentir, de manière libre et éclairée, à toute proposition de prise en charge le concernant.
- Pour que le consentement libre et éclairé soit valide, il faut que le patient soit capable de discernement. La capacité de discernement devrait être évaluée chaque fois qu'une nouvelle décision doit être prise.
- La capacité de discernement comprend:
 - la capacité de comprendre et d'apprécier la nature et les conséquences d'une décision,
 - la capacité de manifester sa volonté et maintenir ses choix (voir Quelques conseils pratiques p. 5 et Boîte à outils p. 7).

2.1 Capacité de discernement et démence

- La compréhension et le raisonnement, qui nécessitent des compétences cognitives performantes, sont affectés en premier lieu dans la démence.
- La capacité d'expression d'un choix dit «raisonnable» peut par contre être préservée relativement longtemps. Elle fait également appel à des aspects émotionnels et à des notions de préférence. La capacité à prendre une décision n'est donc pas uniquement une capacité cognitive mais également émotionnelle.
- La capacité de discernement ne peut être évaluée que si l'information a été bien donnée et de manière adaptée. La manière d'informer un patient dément et de communiquer avec lui est capitale. Le professionnel ne doit fournir ni trop ni trop peu d'informations. Il faut également faire preuve de patience et prendre le temps de répéter les informations et les enjeux des options thérapeutiques. Enfin, il faut être conscient que la manière d'informer peut conditionner la réponse.



La capacité de discernement dépend à la fois du degré de sévérité de la démence et de la complexité de la question posée.

2.2 Conduite à tenir en cas d'incapacité de discernement

- En cas d'incapacité de discernement du patient, le cadre légal impose de rechercher activement s'il existe des directives anticipées ou un représentant thérapeutique.
 - Si le patient a rédigé des directives anticipées, elles doivent être respectées.
 - Si le patient a nommé un représentant thérapeutique, c'est à lui de consentir aux traitements ou options de prise en charge proposés.
 - En l'absence de directives anticipées, de représentant thérapeutique ou de représentant légal (tuteur), les professionnels de la santé doivent saisir l'avis des proches et du médecin traitant pour tenter de comprendre ce que le patient aurait souhaité dans une telle situation.
 - En cas de litige ou de conflit entre l'avis des professionnels et de la famille ou du patient, l'autorité tutélaire (Justice de Paix dans le canton de Vaud) devra être saisie pour la prise de décision.
- L'absence de discernement ne doit en aucun cas conduire à un abandon du patient sous prétexte qu'il ne peut plus décider pour lui-même. Quelle que soit sa capacité de discernement, il doit être impliqué dans le processus décisionnel.

2.3 Directives anticipées et représentant thérapeutique (voir également *Guide des soins palliatifs du médecin vaudois* N° 11-2009 pp. 7 et 12)

- Elles permettent à celui qui les établit d'exprimer par avance sa volonté quant à la prise en soins qu'il souhaiterait dans une situation future, dans laquelle il ne serait plus en mesure de s'exprimer par lui-même.
- Les directives anticipées peuvent être modifiées ou annulées à tout moment par leur auteur, sans limitation de forme. Pour leur rédaction, il est possible d'utiliser des formulaires préétablis (voir Boîte à outils p. 6).
- Toute personne peut de la même manière désigner un représentant thérapeutique chargé de se prononcer à sa place sur le choix des soins à lui prodiguer. Si le patient a désigné un représentant thérapeutique, le professionnel de la santé doit lui fournir les informations nécessaires et obtenir son accord (Loi sur la santé publique du canton de Vaud).

3. Refus de soins et d'alimentation

3.1 Syndrome de glissement

- Le vieillissement normal s'accompagne d'un déclin fonctionnel progressif caractérisé par une perte d'indépendance dans les activités de la vie quotidienne. Le syndrome de glissement constitue une forme de déclin fonctionnel atypique, grave et imprévisible.
- Ce syndrome spécifique du patient âgé touche 5 à 35% des personnes vivant dans la communauté, 25 à 40% en EMS et 50 à 60% en milieu hospitalier.
- Il se caractérise par une dégradation rapide de l'état général de la personne, survenant après un intervalle libre dans les suites d'une affection médicale aiguë. On observe:
 - un état associant à la fois de la confusion et des symptômes dépressifs (apathie, indifférence générale, perte de motivation, manque d'initiative),
 - une anorexie avec refus de soins et de prise de nourriture,
 - un déclin global.
- La morbidité est élevée, comprenant infections, fractures du col du fémur et ulcères de décubitus. Le taux de mortalité intra-hospitalière serait de l'ordre de 10 à 15%.

3.2 Syndromes gériatriques et psychogériatriques associés

- Des causes médicales (maladies chroniques), mais aussi sociales (placement non accepté, sentiment d'abandon familial ou d'inutilité, épuisement de la situation, perte d'autonomie), peuvent être identifiées. Quatre syndromes gériatriques et psychogériatriques doivent être explorés:
 - le déclin fonctionnel physique,
 - la dénutrition,
 - les troubles de l'humeur,
 - le déclin cognitif.

3.3 Attitude et prise en charge

- Une prise en charge multidisciplinaire visant à analyser le refus et à intervenir sur les syndromes gériatriques associés est nécessaire, à savoir:
 - le traitement de la dépression,
 - la prise en charge de la dénutrition,
 - la prise en charge des troubles cognitifs et d'un éventuel état confusionnel aigu,
 - la physiothérapie de mobilisation,
 - la modification de l'environnement physique.
- Même si ce syndrome une fois installé est d'évolution grave, il faut se garder de tomber dans la résignation, la passivité et le fatalisme, et proposer les mesures adéquates, tout en respectant les préférences personnelles du patient.

4. Démence et soins palliatifs

4.1 Morbidité et mortalité

- Avec le vieillissement de la population, la prévalence des démences augmente. Près de 2% des personnes entre 65 et 69 ans sont atteintes par cette maladie. Sa prévalence double tous les cinq ans et touche près d'un quart des personnes de plus de 85 ans.
- La maladie d'Alzheimer constitue 55 à 70% des démences. Elle se manifeste initialement de manière insidieuse et évolue généralement de manière lentement progressive, passant par plusieurs stades d'évolution (voir Boîte à outils p. 7).
- Le patient dément a une espérance de vie diminuée. Après que le diagnostic est posé, celle-ci serait inférieure à sept ans. La démence est à l'origine de 7% des décès en Suisse et représente aujourd'hui la troisième cause de mortalité après les maladies cardio-vasculaires et les cancers.
- Au stade terminal de la maladie, le patient dément décède le plus souvent de pneumonie d'aspiration, d'infarctus du myocarde ou d'accident vasculaire cérébral.
- La prise en charge palliative des patients déments nécessite une approche particulière en raison des difficultés d'évaluation de leur état de confort et de la spécificité de certains troubles liés à la démence, notamment du comportement.

4.2 Entraves à la communication

- L'évaluation de l'état de confort de la personne peut être difficile en raison de diverses entraves à la communication. Le patient dément en fin de vie peut présenter:
 - des troubles du langage,
 - des troubles de l'attention dans le cadre d'un état confusionnel aigu surajouté,
 - des troubles de la concentration dans le cadre d'un trouble dépressif associé,
 - des troubles sensoriels.

4.2.1 Troubles du langage

- La présence d'une démence peut générer chez la personne des difficultés de compréhension du sens des questions posées, ainsi que d'expression de ses besoins et désirs.
- L'altération des facultés de compréhension et d'expression peut porter atteinte à sa capacité de discernement, en particulier lors de prise de décision complexe.
- A un stade avancé, le patient dément peut présenter divers troubles phasiques:
 - manque de mots,
 - paraphasie (substitution d'un mot pour un autre),
 - écholalie (répétition de mots),
 - palilalie (répétition de syllabes),
 - jargonaphasie (expression de phonèmes ou de mots incompréhensibles).

4.2.2 Etat confusionnel aigu

- Le patient dément peut présenter de manière fluctuante des altérations de ses capacités d'attention et de son état de vigilance dans le cadre d'un état confusionnel aigu, qui se surajoute à la pathologie démentielle sous-jacente (voir *Guide des soins palliatifs du médecin vaudois* N° 9-2009 pp. 7-12).
- Un état confusionnel aigu se manifeste cliniquement selon trois modes:
 - hypoactif (état hypoalerte, hypersomnolence),
 - hyperactif (agitation psychomotrice, idées délirantes, hallucinations),
 - mixte (alternance de phases d'agitation et de somnolence).
- Divers troubles organiques intercurrents peuvent déclencher ou favoriser la survenue d'un état confusionnel aigu, et doivent être recherchés dans ces situations, en particulier chez la personne âgée:
 - un état de déshydratation (perte de la sensation de soif),
 - une infection débutante (notamment respiratoire, urinaire et cutanée),
 - une constipation,
 - une rétention urinaire aiguë (globe vésical),
 - un état algique non détecté,
 - la prescription de médicaments à risque (notamment les benzodiazépines, les anticholinergiques, les antihistaminiques et les opioïdes).



Lors d'état confusionnel aigu d'origine inexplicée, rechercher la consommation de médicaments en vente libre (sirop contre la toux, antiémétiques, antihistaminiques).

- Sur le plan thérapeutique, outre la correction, si possible, des facteurs somatiques déclenchants, la prise en charge comprend:
 - la mise en suspens des médicaments incriminés,
 - la réafférentation du patient (lunettes, appareils auditifs),
 - la réassurance comportementale et le placement dans un environnement calme, si possible connu ou comportant des objets familiers,
 - l'attention particulière à l'hydratation et à l'oxygénation, avec un mode d'administration adapté,
 - le recours, éventuellement transitoirement, à un traitement d'halopéridol (Haldol®) lors d'agitation psychomotrice ou de symptômes psychotiques,
 - le recours, éventuellement transitoirement, à un traitement de clométhiazole (Distraneurine®) lors d'inversion du rythme nyctéméral.

4.2.3 Trouble dépressif

- Surtout au stade débutant de la maladie, le patient dément peut présenter des comorbidités psychiatriques, en particulier un trouble dépressif.
- Chez la personne âgée, une dépression se manifeste souvent sous la forme d'un manque de concentration, qui peut donner l'impression de troubles mnésiques mais qui sont à différencier d'une atteinte cognitive.
- Les autres manifestations d'un trouble dépressif chez la personne âgée sont:
 - les plaintes physiques (souvent au premier plan),
 - la perte d'initiative et de motivation,
 - le manque d'estime de soi,
 - le développement de conduites régressives,
 - le sentiment de culpabilité et une humeur dépressive (moins souvent rencontrés que chez la personne jeune).
- Un trouble dépressif peut entraîner des répercussions fonctionnelles négatives chez la personne âgée et altérer significativement sa qualité de vie. Dans un contexte de fin de vie, il est aussi important de dépister la présence de symptômes dépressifs, d'évaluer un possible trouble dépressif associé, et de le traiter, si nécessaire.
- Si un antidépresseur est indiqué, les SSRI tels le citalopram (Seropram®), l'escitalopram (Cipralex®) ou la sertraline (Zoloft®), ainsi que la mirtazapine (Remeron®, stimulation noradrénergique et sérotoninergique), sont les molécules à privilégier chez la personne âgée en raison de leur profil d'effets secondaires favorable.

4.2.4 Déficits sensoriels

- En plus de troubles cognitifs, la personne âgée présente souvent des déficits sensoriels, notamment une malvoyance et une presbycusie.
- L'otoscopie à la recherche d'un bouchon de cérumen et le contrôle du bon fonctionnement des appareils auditifs sont des interventions simples, qui peuvent améliorer la communication et favoriser la réafférentation d'un patient dément.

4.3 Evaluation des symptômes

- Ces diverses entraves à la communication ont conduit à l'élaboration d'outils standardisés d'évaluation des symptômes du patient non communicant, qui sont basés sur l'hétéro-évaluation par le soignant.
- Ces échelles comportementales sont les mieux validées pour le symptôme de la douleur, qui est souvent insuffisamment reconnu chez le patient dément (Doloplus 2 et ECPA, voir *Guide des soins palliatifs du médecin vaudois* N° 2-2008 pp. 9-10).
- D'autres sensations et dimensions participant à la souffrance globale du patient dément risquent également d'être sous-évaluées, tels un inconfort digestif, un état dyspnéique, une immobilité forcée ou un état d'angoisse. La présence de troubles cognitifs, même à un stade avancé, n'exclut également pas un certain niveau de conscience morbide, ainsi que la peur de mourir.
- Ces autres symptômes, comme la douleur, peuvent également être évalués par les proches et les soignants par l'observation des changements du comportement de la personne.
- Communiquer avec un patient dément à un stade avancé nécessite le recours à des canaux de communication verbaux et non verbaux (voir *Conseils pratiques* p. 6).

4.4 Troubles du comportement

4.4.1 Symptômes comportementaux et psychologiques liés à la démence

- La prévalence de symptômes non cognitifs chez le patient dément est élevée. Divers symptômes comportementaux et psychologiques peuvent se manifester au cours de l'évolution de la maladie et constituer une source de stress pour l'entourage, voire d'épuisement dans le contexte de fin de vie.
- Ces troubles peuvent être regroupés en trois clusters:
 - cluster agitation/agressivité: déambulation, cris, activités répétitives, opposition aux soins, agressivité verbale ou physique,
 - cluster dépression/anxiété/apathie: perte d'intérêt et de motivation, retrait social, tristesse, labilité émotionnelle, pleurs,
 - cluster psychose: idées délirantes (souvent préjudice, vol, jalousie), hallucinations (plutôt visuelles), fausses reconnaissances.
- Ces symptômes comportementaux et psychologiques sont à différencier des troubles fluctuants de la pensée ou des perceptions survenant dans le cadre d'un état confusionnel aigu, qui sont en principe réversibles lorsque les facteurs déclenchants sont corrigés.

4.4.2 Prise en charge non pharmacologique

- En premier lieu, il convient d'exclure des causes somatiques ou médicamenteuses, qui peuvent favoriser ou aggraver le tableau.
- Diverses interventions centrées sur l'environnement physique de la personne peuvent avoir un effet apaisant, en particulier:
 - un éclairage suffisant, idéalement par la lumière du jour,
 - la présence de personnes familières ou d'un animal de compagnie,
 - une musique d'ambiance douce,
 - un mobilier connu,
 - des zones de déambulation.
- Des interventions centrées sur la personne peuvent être proposées, en particulier dans le contexte de soins palliatifs, des approches relationnelles de type:
 - cognitives (autobiographiques),
 - corporelles (activité physique, stimulation sensorielle, massage),
 - musicales,
 - sociales (interaction avec soignant, présence simulée, vidéo de la famille).

4.4.3 Prise en charge pharmacologique

- Le recours à la prescription de médicaments est souvent nécessaire lors de problèmes comportementaux et psychologiques, bien que les évidences sur le réel bénéfice des diverses molécules à disposition manquent.
- Les antidépresseurs de type SSRI peuvent constituer une alternative aux neuroleptiques, voire un traitement de première ligne, lors d'irritabilité et d'agressivité. La mirtazapine (Remeron®) peut en particulier être prescrite lors de troubles du sommeil ou d'anorexie.



Eviter les antidépresseurs tricycliques en raison de leur potentiel anticholinergique (risque d'état confusionnel aigu).

- La prescription de neuroleptiques, de préférence atypiques, est souvent nécessaire en présence d'hallucinations, d'idées délirantes et d'agitation psychomotrice. Ils peuvent également être utilisés, à faibles doses, lors d'états anxieux avec actions répétitives.



L'utilisation de neuroleptiques, classiques et atypiques, chez un patient dément est associée à un risque accru de décès, en particulier d'origine cardio-vasculaire. Leur indication doit donc être périodiquement réévaluée.

- Les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase n'ont pas montré de réel bénéfice dans la prise en charge des troubles du comportement.

Approche pharmacologique des troubles du comportement

<i>Troubles du comportement</i>	<i>Exemples de molécule</i>	<i>Exemples de posologie chez la personne âgée</i>	
Cluster agitation/agressivité	Citalopram (Seropram®)	10-20	mg/j
	Escitalopram (Cipralex®)	5-10	mg/j
	Sertraline (Zoloft®)	25-50	mg/j
	Mirtazapine (Remeron®)	15-30 (45)	mg/j
	Quétiapine (Seroquel®)	12,5-25 (50)	mg/j
	Rispéridone (Risperdal®)	0,25-0,5 (1)	mg/j
	Olanzapine (Zyprexa®)	2,5-5	mg/j
Cluster dépression/anxiété/apathie	Citalopram (Seropram®)	10-20	mg/j
	Escitalopram (Cipralex®)	5-10	mg/j
	Sertraline (Zoloft®)	25-50	mg/j
	Mirtazapine (Remeron®)	15-30 (45)	mg/j
Cluster psychose	Quétiapine (Seroquel®)	12,5-25 (50)	mg/j
	Rispéridone (Risperdal®)	0,25-0,5 (1)	mg/j
	Olanzapine (Zyprexa®)	2,5-5	mg/j
Troubles du sommeil	Clométhiazole (Distraneurine®)	150-300 (600)	mg/j
	Mirtazapine (Remeron®)	15-30 (45)	mg/j

4.5 Soutien aux proches

- Les membres de la famille et l'entourage jouent la plupart du temps un rôle essentiel tout au long de l'évolution d'une démence, assumant successivement surveillance, guidance et aide dans les activités de la vie quotidienne. Au stade terminal de la maladie, ce dévouement peut représenter une charge physique et émotionnelle importante (sentiment d'abandon, culpabilité, conflit de loyauté).
- Diverses interventions centrées sur les prestataires de soins ont montré des effets bénéfiques sur la prévention de l'épuisement et l'amélioration de leur qualité de vie, ainsi que celle des patients.
- En fonction d'une part du stade d'évolution de la démence et des maladies associées, et d'autre part des ressources physiques et psychologiques des proches, il peut être utile de proposer dans certaines situations:
 - le recours à des soins intégrés multidisciplinaires (Centres médico-sociaux, équipes mobiles de soins palliatifs, équipes mobiles de psychogériatrie),
 - la présence de bénévoles à domicile («Alz'amis»),
 - des temps de répit par la fréquentation par le patient de structures spécialisées (hôpitaux de jour, Unités d'accueil temporaire),
 - la participation par les proches à des groupes d'entraide (Association Alzheimer Suisse, Pro Senectute), voire des programmes psycho-éducatifs ou séminaires (transmission d'informations et de compétences).

5. Dénutrition et cachexie

5.1 Evaluation et approche étiologique

- La dénutrition protéino-calorique est généralement définie par une perte pondérale involontaire de > 5% du poids corporel en un mois ou de > 10% en six mois, ou par un BMI < 19 kg/m². La cachexie peut être définie par un BMI < 16 kg/m².
- Aucun paramètre clinique, biologique ou anthropométrique pris isolément ne permet de poser le diagnostic de dénutrition.
- Le patient âgé en soins palliatifs est souvent dénutri ou à risque de dénutrition protéino-calorique. L'origine est le plus souvent multifactorielle, de même les niveaux d'interventions.

Approches étiologiques de la dénutrition

<i>Symptômes</i>	<i>Causes</i>	<i>Interventions</i>
Troubles de la mastication (dysphagie orale)	<ul style="list-style-type: none"> • Perte des dents • Prothèses dentaires inadaptées • Sécheresse buccale • Infection orale (p. ex. candidose) • Apraxie bucco-linguo-faciale 	<ul style="list-style-type: none"> → Soins dentaires, régime haché ou mixé → Adaptation des prothèses → Réévaluer les médicaments anticholinergiques → Soins de bouche → Hydratation suffisante → Antifongique si nécessaire
Troubles de la déglutition (dysphagie pharyngée)	<ul style="list-style-type: none"> • Troubles neurologiques centraux (AVC, syndrome pseudo-bulbaire) 	<ul style="list-style-type: none"> → Positionnement adéquat durant les repas (position assise, tête penchée en avant durant la phase de déglutition) → Eventuellement prise en charge ergothérapeutique ou logopédique → Epaississant pour les boissons
Troubles de l'appétit	<ul style="list-style-type: none"> • Trouble dépressif • Constipation • Médicaments anorexigènes 	<ul style="list-style-type: none"> → Evaluer et traiter un trouble dépressif associé → Réévaluer les médicaments constipants → Laxatifs, lavements → Hydratation suffisante → Stimulation de l'activité physique si possible → Révision de la médication (AINS, opioïdes, anticholinergiques, etc.)
Troubles cognitifs	<ul style="list-style-type: none"> • Apraxie • Troubles dysexécutifs (manque d'initiative) • Troubles moteurs (AVC, Parkinson) 	<ul style="list-style-type: none"> → Assistance durant les repas
Troubles de l'état de conscience	<ul style="list-style-type: none"> • Etat confusionnel aigu • Sédation iatrogène 	<ul style="list-style-type: none"> → Traiter les facteurs déclenchants → Révision de la médication (psychotropes, opioïdes, etc.)

5.2 Mesures nutritionnelles non invasives

- Une prise en charge visant à améliorer le confort de la personne est prioritaire. Des mesures nutritionnelles non invasives sont à privilégier:
 - l'arrêt de régimes en tout genre (diète «libre»),
 - le fractionnement des repas,
 - l'enrichissement calorique des repas (par exemple avec de la crème),
 - la prescription de collations protéinées ou de suppléments nutritifs oraux,
 - l'adaptation de l'environnement (éviter le bruit et les stimuli externes lors des repas, positionnement correct à table).

5.3 Stimulants de l'appétit

- Les stimulants de l'appétit (acétate de mégésterol et corticoïdes, voir *Guide des soins palliatifs du médecin vaudois* N° 4-2008 pp. 10-11) ont été relativement peu étudiés chez la personne âgée. Leur utilisation est à évaluer de cas en cas.

5.4 Nutrition entérale par sonde

- Dans le cadre de soins terminaux, la nutrition entérale par sonde doit être évitée. La mise en place d'une sonde nasogastrique (SNG), d'une gastrostomie (PEG) ou d'une jéjunostomie (PEJ) comporte de nombreux risques et effets indésirables, en particulier:
 - un risque accru de bronchoaspiration,
 - des complications locales (lésions, infections),
 - une augmentation de l'agitation et d'autres symptômes comportementaux,
 - des diarrhées,
 - un risque d'ablation accidentelle de la sonde.
- Plusieurs revues systématiques ont tenté d'évaluer l'effet d'une nutrition entérale par sonde lors de démence à un stade modéré à avancé, sans démontrer de bénéfice sur:
 - la survie globale,
 - la qualité de vie de la personne,
 - les paramètres biologiques nutritionnels,
 - la survenue d'escarres ou leur guérison,
 - l'amélioration des capacités fonctionnelles,
 - le contrôle des symptômes comportementaux et psychologiques liés à la démence.



Chez un patient présentant une démence modérée à avancée, une nutrition par sonde n'améliore ni sa qualité de vie ni son espérance de vie.

- La mise en place d'une nutrition entérale par sonde n'est éthiquement pas soutenable chez le patient dément qui ne disposerait plus de sa capacité de discernement pour prendre une décision éclairée concernant cette mesure.

6. Infections et soins terminaux

6.1 Prévention

- Diverses complications infectieuses peuvent survenir au stade terminal d'une maladie évolutive et constituent souvent la cause directe du décès. Les infections pulmonaires, urinaires et cutanées sont les plus fréquentes.
- Différentes mesures préventives permettent de minimiser le risque de complications infectieuses, notamment en évitant certaines interventions iatrogènes.

Mesures préventives des infections

Type d'infection	Mesures préventives
<ul style="list-style-type: none"> • Pneumonie d'aspiration 	<ul style="list-style-type: none"> → Soins de bouche réguliers → Nettoyage des prothèses dentaires → Positionnement du patient au lit avec inclinaison du haut du corps à 30° → Lors de prise de nourriture ou de boisson, installation du patient si possible en position assise, la tête penchée en avant lors de la phase de déglutition → Adaptation de la texture de la nourriture (régime haché ou mixé) → Adaptation de la température des liquides et de la nourriture (idéalement plus frais ou plus chaud que la température corporelle pour améliorer le feed-back sensitif) → Psychotropes à éviter, réévaluation de leur indication
<ul style="list-style-type: none"> • Infection urinaire 	<ul style="list-style-type: none"> → En présence d'une sonde vésicale, réévaluation de son indication
<ul style="list-style-type: none"> • Infection cutanée et escarres 	<ul style="list-style-type: none"> → Mobilisation régulière du patient au lit ou au fauteuil → Utilisation de coussins ou de matelas anti-escarres → Prévention de l'irritation de la peau en appliquant un onguent protecteur → En présence d'un cathéter veineux, réévaluation de son utilité

6.2 Attitude thérapeutique

- Une étude de cohorte de patients déments a montré que la majorité d'entre eux ont reçu au moins une prescription antibiotique durant un suivi d'un an, avec une moyenne annuelle de quatre traitements. Parmi les patients décédés au cours du suivi, plus de 40% avaient été traités par antibiotiques durant les deux semaines précédant leur décès.
- Ces données soulignent l'importance de définir de façon anticipée l'attitude thérapeutique face à d'éventuelles complications infectieuses. Cela peut se faire notamment en proposant la réalisation de directives anticipées.

6.3 Bénéfices d'une antibiothérapie

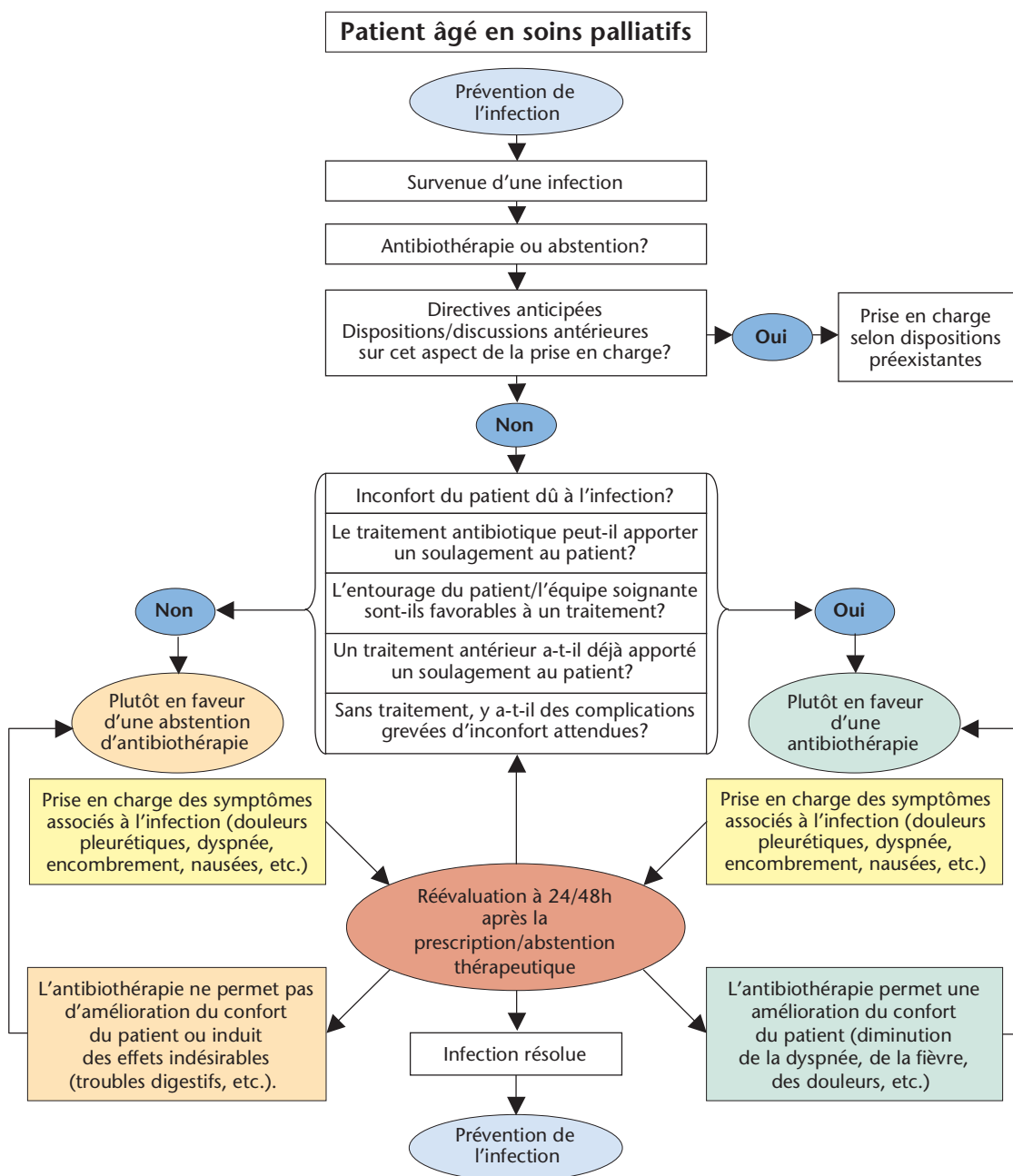
- Les intentions qui motivent la décision d'instaurer un traitement antibiotique sont le plus souvent d'une part de traiter un problème intercurrent potentiellement réversible, et d'autre part d'améliorer la qualité de vie en permettant un meilleur contrôle des symptômes.
- Selon diverses études, il semble qu'aucun de ces objectifs ne soit pleinement réalisé lors d'une prescription antibiotique en fin de vie.
- Une prescription antibiotique peut être associée à des effets indésirables (état confusionnel aigu, diarrhées, anorexie, allergie) et son mode d'administration peut être à l'origine de souffrance pour le patient âgé en fin de vie (contention par exemple).

6.4 Processus de prise de décision

- Lors de la survenue d'un problème infectieux, plusieurs éléments doivent être considérés dans le processus de prise de décision thérapeutique, en particulier:
 - Qu'exprime le patient (éventuellement à travers son comportement et sa coopération aux soins)?
 - Lors d'incapacité de discernement, existe-t-il des dispositions établies antérieurement ou des directives anticipées? Quel est l'avis du représentant thérapeutique ou légal? Que disent les proches et le médecin traitant?
 - L'infection est-elle symptomatique? Dans quelle mesure participe-t-elle à l'état d'inconfort du patient?

- Les mêmes bénéfices (relatifs) qu’apporterait une antibiothérapie sur le confort peuvent-ils être atteints par des traitements symptomatiques (fébrifuges, mucolytiques, opioïdes, etc.)?
- Quel est le rapport bénéfice vs. effets indésirables d’une antibiothérapie?
- Le diagnostic est-il uniquement au stade de suspicion clinique ou basé sur une preuve microbiologique? Est-il raisonnable d’instaurer une antibiothérapie empirique?
- Quel est la sévérité de l’infection? Si la décision est prise de ne pas traiter, l’issue fatale est-elle imminente?
- Lors de récurrence, quel a été le bénéfice antérieur d’un traitement antibiotique?
- Si la décision d’instaurer une antibiothérapie est prise, il importe de fixer explicitement un délai de réévaluation du traitement (24h, 48h ou 72h selon les circonstances).

Algorithme dans la prise de décision d’une antibiothérapie



Quelques références utiles

Vulnérabilité de la personne âgée

MONOD S, SAUTEBIN A. Vieillir et devenir vulnérable.
Rev Med Suisse 2009; 5 : 2353-2357.

SANTOS-EGGIMANN B. Is there evidence of implicit rationing in the Swiss health care system?
University of Lausanne, Institute of Social and Preventive Medicine, Lausanne, 2005.

Question du discernement

APPELBAUM PS. Clinical practice. Assessment of patients' competence to consent to treatment.
N Engl J Med 2007; 357 : 1834-1840.

BENAROYO L. Méthodologie en éthique clinique: une approche intégrant les diverses dimensions éthiques du soin.
Medecine et Hygiène 2004; 2486 : 1304-1307.

MONOD S, BULA C, BENAROYO L. Comment décider quand une situation paraît trop complexe?
Rev Med Suisse 2006; 2 (85) : 2468-2472.

Troubles cognitifs et démence

MONOD-ZORZI S, SEEMATTER-BAGNOUD L, BULA C, PELLEGRINI S, JACCARD RUEDIN H. Maladies chroniques et dépendances fonctionnelles des personnes âgées, données épidémiologiques et économiques de la littérature.

Observatoire suisse de la santé. Document de travail 25, Neuchâtel, 2007.

BALFOUR JE, O'ROURKE N. Older adults with Alzheimer disease, comorbid arthritis and prescription of psychotropic medications.
Pain Res Manag 2003; 8 : 198-204.

COHEN-MANSFIELD J. Nonpharmacologic interventions for psychotic symptoms in dementia.
J Geriatr Psychiatry Neurol 2003; 16 : 219-224.

VON GUNTEN A, GOLD G, KOHLER MC. Les proches des personnes souffrant d'une démence.
Rev Med Suisse 2008; 4 : 988-990.

Dénutrition et cachexie

CANDY B, SAMPSON EL, JONES L. Enteral tube feeding in older people with advanced dementia: findings from a Cochrane systematic review.
Int J Palliat Nurs 2009; 15 : 396-404.

Infections et soins terminaux

TERPENNING MS, TAYLOR GW, LOPATIN DE, KERR CK, DOMINGUEZ BL, LOESCHE WJ. Aspiration pneumonia: dental and oral risk factors in an older veteran population.
J Am Geriatr Soc 2001; 49 : 557-563.

VAN DER STEEN JT, OOMS ME, ADÈR HJ, RIBBE MW, VAN DER WAL G. Withholding antibiotic treatment in pneumonia patients with dementia: a quantitative observational study.
Arch Intern Med 2002; 162 : 1753-1760.

Ressources en soins palliatifs

Equipes mobiles en soins palliatifs (EMSP)

Les EMSP sont des équipes interdisciplinaires à la disposition des médecins traitants, des infirmières, des équipes, des infirmières ressources en soins palliatifs dans les soins aux patients palliatifs à domicile, en EMS, en hôpitaux ou en institutions pour personnes handicapées.

EMSP Arc (Ouest)

079 783 23 56 • aubspal@ehc.vd.ch

EMSP Arcos (Centre)

021 314 16 01 • emsp@hospvd.ch • <http://www.arcosvd.ch>

EMSP Ascor – FSC (Est)

079 366 96 86 • eqmobsoinspal@bluewin.ch • <http://www.reseau-ascor.ch>

EMSP Nord – Broye

079 749 37 39 • emsp@reznord.net • <http://www.reznord.net>

Service de soins palliatifs/CHUV

021 314 02 88 • soins.palliatifs@chuv.ch • <http://www.chuv.ch>

Equipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien DMCP – CHUV

079 772 59 81 • patricia.fahrni-nater@chuv.ch

Autres adresses utiles

EHC Hôpital d'Aubonne

021 821 41 11

EHNV – Site Chamblon

024 447 11 11 • maurice.baechler@ehnv.ch • <http://www.ehnv.ch>

EHNV – Site Orbe

024 442 61 11 • jose.arm@ehnv.ch • <http://www.ehnv.ch>

Fondation Rive-Neuve

021 967 16 16 • michel.petermann@riveneuve.ch • <http://www.rive-neuve.ch>

Hôpital de Lavaux, Unité de soins palliatifs

021 799 01 11 • gerard.pralong@hopitaldelavaux.ch

Hôpital Riviera, Site de Mottex soins palliatifs

021 943 94 11 • etienne.rivier@hopital-riviera.ch

Centre de diffusion – Service de soins palliatifs – CHUV

021 314 51 67 • spl.diffusion-soinspalliatifs@chuv.ch

Cahiers du
Guide des soins palliatifs du médecin vaudois
déjà parus:

- Cahier N° 1** Le traitement de la douleur cancéreuse
- Cahier N° 2** L'évaluation de la douleur
- Cahier N° 3** Le traitement des douleurs musculo-squelettiques non cancéreuses et neuropathiques
- Cahier N° 4** L'alimentation et la nutrition
- Cahier N° 5** La spiritualité en soins palliatifs
- Cahier N° 6** Les urgences et les dernières heures à domicile
- Cahier N° 7** Les soins palliatifs à domicile et les équipes mobiles de soins palliatifs
- Cahier N° 8** Les principaux symptômes digestifs en soins palliatifs
- Cahier N° 9** Le delirium et l'hydratation en soins palliatifs
- Cahier N° 10** La dyspnée en soins palliatifs
- Cahier N° 11** L'éthique dans le contexte des soins palliatifs
- Cahier N° 12** Soins palliatifs chez la personne âgée