

Alimentation et hydratation artificielles dans les cas de démence avancée

Irene Ying MD MHScc CCFP

M^{me} N. est une femme de 80 ans dont le diagnostic d'Alzheimer a initialement été posé il y a sept ans. Sa maladie a progressé et elle est maintenant confinée au lit et dépendante pour toutes ses activités de la vie quotidienne. Elle est largement inconsciente de son entourage et, parfois, elle ne reconnaît pas sa fille ni son genre avec qui elle vit. Heureusement, l'agitation et les autres problèmes comportementaux ont été minimaux. Sa fille a été capable de rester à la maison pour être la principale aidante de M^{me} N.

Vous êtes le médecin de famille de M^{me} N. et de sa fille depuis de nombreuses années. Durant un examen médical de routine, la fille de M^{me} N. vous demande si une sonde d'alimentation serait bénéfique pour sa mère, parce que cette dernière a de plus en plus de difficulté à s'alimenter et s'étouffe souvent durant les repas.

Risques de l'alimentation et de l'hydratation artificielles dans la démence avancée

On estime qu'environ le tiers des patients en centres d'hébergement souffrant de déficience cognitive grave aux États-Unis ont une sonde d'alimentation¹. Une révision systématique des décisions thérapeutiques entourant l'alimentation et l'hydratation artificielles (AHA) chez les patients à risque de capacité intellectuelle diminuée, y compris les patients souffrant de démence, a révélé que la principale raison d'initier l'AHA était de prolonger la vie². Par ailleurs, les données probantes indiquent que l'AHA dans les cas de démence avancée ne prolongent pas la survie ni n'améliorent la qualité de vie^{3,4}. En réalité, l'alimentation entérale pose de plus grands risques de plusieurs complications et indignités pour les patients (**Encadré 1**). Des études ont démontré que, malgré la sagesse populaire à l'effet que l'alimentation artificielle atténue les risques d'aspiration et aide à la guérison des plaies, le contraire est plutôt vrai : de fait, le risque d'aspiration^{5,6} et le développement de plaies de pression augmentent avec l'initiation de l'alimentation par sonde^{7,8}. Dans le cas des plaies, on pose l'hypothèse qu'en augmentant la quantité de selles, souvent sous forme de

Encadré 1. Risques et inconvénients associés avec les sondes d'alimentation dans les cas de démence avancée

Voici certains des risques et des inconvénients de l'alimentation par sonde :

- Douleur et autres complications (p. ex. infection, saignement) associées directement avec l'insertion de la sonde
- Risque accru d'aspiration
- Risque accru de plaies de pression
- Symptômes gastro-intestinaux dus à l'alimentation (p. ex. diarrhée, constipation, reflux)
- Contentions physiques et chimiques pour empêcher le patient de retirer la sonde d'alimentation
- Surcharge de liquides entraînant une augmentation de l'œdème pulmonaire ou périphérique et des sécrétions dans les voies respiratoires supérieures
- Augmentation possible de la sensation de faim

diarrhée, il se crée un environnement humide propice aux lésions de la peau.

En 1989, le Dr Mark Yarborough, bioéthicien, a remis en question le recours accru à l'alimentation par sonde⁹. Yarborough a tiré des parallèles avec l'idée que l'alimentation entérale était une forme de « gavage forcé » dans certaines populations. Quoique ce fût une image débridée, c'est une comparaison néanmoins réaliste dans le contexte des patients atteints de démence avancée, parce qu'elle introduit le concept qu'avec l'alimentation entérale, nous fournissons au corps une charge plus grande qu'il n'est capable de tolérer. Malgré tout, nous continuons à utiliser l'AHA chez les patients ayant une démence avancée à une fréquence alarmante.

Considérations d'ordre social, culturel et éthique

En dépit des données probantes connues et abondantes à l'effet que l'alimentation artificielle chez les personnes atteintes de démence avancée est dommageable, elle continue d'être une intervention souvent utilisée dans cette population de patients. Il serait injuste de montrer du doigt un groupe en particulier comme étant la source de ce phénomène alors qu'en réalité, la cause est probablement multifactorielle (**Encadré 2**).

Pour les patients et les familles, les aliments et l'eau peuvent avoir une importante signification pour des raisons religieuses, culturelles ou personnelles. Ceux qui ont vécu la faim, par exemple, que ce soit par persécution ou pauvreté, peuvent considérer le manque



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.

The English version of this article is available at www.cfp.ca on the table of contents for the March 2015 issue on page 245.

Encadré 2. Facteurs susceptibles d'influencer le recours aux sondes d'alimentation dans les cas de démence avancée

Facteurs reliés au patient et à la famille

- Méconnaissance du pronostic terminal de la démence ou difficulté à y faire face
- Méconnaissance du peu de bienfaits et des inconvénients accrus des sondes d'alimentation dans la démence avancée
- Perception de « mourir de faim » sans alimentation et hydratation artificielles pouvant être influencée par des facteurs culturels ou religieux
- Temps additionnel nécessaire pour l'alimentation par la bouche
- Dynamique sociale compliquée (p. ex. considérer les interventions comme une représentation de soins de grande qualité)
- Absence de directives préalables touchant précisément l'alimentation et l'hydratation artificielles

Facteurs reliés au clinicien

- Méconnaissance du peu de bienfaits et des inconvénients accrus des sondes d'alimentation dans la démence avancée
- Manque de familiarité avec les techniques pour atténuer la soif et la faim
- Évitement de discussions difficiles ou croyance qu'elles seront entreprises par un autre clinicien (p. ex. médecin de famille, gériatre, radiologiste d'intervention)
- Crainte des poursuites

Facteurs administratifs et systémiques

- Temps et personnel additionnels nécessaires pour aider les patients atteints de démence avancée à s'alimenter par la bouche
- Incitatifs financiers (p. ex. les établissements pourraient bénéficier financièrement de soigner des patients alimentés par sonde)

d'aliments, qu'importe la situation, comme une indignité qui excède les dommages possibles que pourrait causer la sonde alimentaire. Il est particulièrement important d'être conscients de ce facteur dans notre population multiculturelle; de nombreux Canadiens proviennent d'endroits, à l'étranger et ici-même au pays, où les conditions de vie peuvent avoir été assez pénibles.

Les médecins et les autres cliniciens jouent aussi un rôle dans la surutilisation perpétuée des sondes alimentaires pour les personnes atteintes de démence avancée. Il est démontré qu'il existe des lacunes considérables dans les connaissances de certains médecins qui, par exemple, citent souvent à tort la pneumonie par aspiration comme étant une importante indication *en faveur* de l'insertion d'une sonde alimentaire chez les patients souffrant de démence¹⁰. Pareillement, de nombreux orthophonistes errent en croyant que l'alimentation par sonde en cas de démence avancée et de dysphagie améliore l'état nutritionnel et prolonge la survie¹¹.

Les patients soignés par des surspécialistes sont davantage susceptibles d'être alimentés par sonde par

rapport à ceux dont s'occupent des omnipraticiens¹². Les explications de cette situation sont incertaines, mais elles pourraient être reliées à la tendance des généralistes à avoir une perspective plus globale des soins aux patients.

Les lignes directrices publiées par l'American Geriatrics Society¹³ découragent l'utilisation des sondes d'alimentation pour les patients atteints de démence avancée et préconisent plutôt de les nourrir avec précaution à la main. Il est certain que dans les circonstances où il est possible de nourrir soigneusement à la main, c'est la solution à privilégier. Toutefois, la réalité est telle que de nombreux patients ayant une déficience cognitive grave se retrouvent souvent pris en charge par des enfants débordés de la « génération des sandwichs » ou dans des établissements où le temps passé individuellement par le personnel avec le patient peut être limité. Dans une étude américaine, on a démontré que les coûts au quotidien pour les bénéficiaires nourris par sonde se traduisaient par des frais bien plus élevés associés à l'insertion de la sonde et aux hospitalisations pour prendre en charge les complications subséquentes¹⁴. Cette réalité place les centres d'hébergement dans une situation difficile, parce qu'ils sont mis au défi d'équilibrer leur propre budget tout en tenant compte du bien-être du patient et des coûts pour le système de santé dans son ensemble.

Risques et bienfaits de l'hydratation parentérale

Même si certains des risques et inconvénients causés par l'alimentation entérale sont aussi pertinents dans le cas de l'hydratation parentérale (p. ex. œdème pulmonaire ou périphérique, sécrétions accrues), il peut y avoir des circonstances dans lesquelles un essai limité et ciblé d'hydratation parentérale pourrait avoir certains bienfaits. Par exemple, l'hydratation pourrait aider à atténuer certaines causes du délirium comme la toxicité des opioïdes et l'hypercalcémie.

Malgré vos explications que l'insertion d'une sonde par gastrotomie dans la situation de M^{me} N. pourrait, dans l'ensemble, être plus dommageable et causer plus d'inconfort, la fille de M^{me} N. ne peut pas s'enlever de l'esprit que sa mère va mourir de faim.

Approche à suivre avec une famille qui demande l'AHA

La décision d'amorcer l'AHA devrait idéalement être prise en collaboration par le médecin, le patient et la famille en s'appuyant sur les bienfaits (à la fois physiques et psychologiques) par rapport aux inconvénients. D'un point de vue juridique, la prise de décisions devrait incomber à la personne désignée comme décideur substitut, conformément à la hiérarchie des mandataires spéciaux selon la province. En général, de telles

décisions devraient se fonder d'abord et avant tout sur les souhaits exprimés antérieurement par le patient, qui ne peuvent être connus que si on les lui a demandés avant l'apparition de la démence ou tôt dans l'évolution de la maladie. Si on ne connaît pas ces souhaits, les décisions devraient reposer sur l'intérêt supérieur du patient.

La plupart des insertions de sondes d'alimentation se produisent durant les admissions de courte durée à l'hôpital¹⁵, lorsque des spécialistes et des cliniciens qui n'entretiennent pas de relations continues avec les patients et leur famille fournissent les soins médicaux et souvent à des moments où les pressions sur la famille pour prendre des décisions semblent intenses¹⁶. Par conséquent, en tant que médecins de famille, il importe une fois de plus de discuter avec le patient et la famille tôt dans l'évolution de la démence concernant le manque de données probantes en faveur de l'alimentation artificielle durant les stades avancés de la maladie.

Bien comprendre. Avant d'entreprendre une discussion entourant les risques et les bienfaits de l'AHA, il est essentiel de comprendre d'abord les préoccupations particulières des amis et de la famille du patient. Les inquiétudes gravitent-elles autour de la croyance que leur être cher « se meurt de soif ou de faim »? A-t-on l'impression que des interventions technologiquement perfectionnées sont synonymes de soins de qualité supérieure? Les décisions sont-elles alimentées par d'autres dynamiques familiales complexes? Sans comprendre, il sera extrêmement difficile de soutenir efficacement la famille et le patient.

Renseigner. En plus des mythes entourant l'AHA dont on a parlé précédemment, des préoccupations concernant la

faim et la soif viennent fréquemment en tête de liste dans l'esprit des proches aidants. Même si la soif et la sécheresse de la bouche sont courantes en fin de vie, les liquides par voie intraveineuse ne semblent pas améliorer ces symptômes¹⁷. Chez les patients à un stade avancé de la maladie, l'alimentation entérale pourrait même aggraver la sensation de faim¹⁸. Tant la faim que la soif sont efficacement traitées à l'approche de la fin de vie par de petites quantités d'aliments, de liquides, de salive artificielle et de bons soins buccaux^{19,20}.

Soutenir. Le rôle de mandataire spécial peut susciter chez lui beaucoup d'incertitude et d'anxiété et il faut renseigner les décideurs substitués à propos des soutiens potentiels à leur disposition, comme les travailleurs sociaux ou les soins spirituels. Dans les situations où les objections de la famille reposent sur des croyances culturelles ou religieuses, il pourrait être utile d'offrir de parler avec le dirigeant culturel ou spirituel du patient afin de comprendre les nuances des convictions et assurer que l'information est communiquée clairement. Par exemple, la souffrance dans certaines cultures est un aspect important de l'expérience humaine et, par conséquent, le risque d'inconfort pourrait ne pas décourager la poursuite d'une certaine intervention. Par ailleurs, cette situation est différente du risque de préjudices ou de l'altération du processus du mourir durant les derniers jours de la vie, qui sont explicitement interdits dans certaines cultures et religions. Il importe donc d'avoir une communication continue pour bien démarquer ces concepts souvent flous.


Définir les attentes et les paramètres, mais faire preuve de flexibilité. Dans les cas où on a commencé l'AHA, il est souvent utile de donner aux êtres chers des lignes directrices concernant les signes et les symptômes

POINTS SAILLANTS

- Il n'est pas éprouvé que l'alimentation artificielle prolonge la vie dans les cas de démence avancée ou que l'alimentation et l'hydratation artificielles (AHA) améliorent les symptômes de faim ou de soif. L'hydratation parentérale peut être envisagée au cas par cas car elle peut, dans certaines circonstances, améliorer les symptômes.
- Manger et boire ont de fortes connotations symboliques qui ne peuvent pas être ignorées lorsqu'on évalue les inconvénients et les bienfaits de l'AHA. Les médecins de famille et les omnipraticiens jouent un rôle important dans le counseling aux familles sur les risques et les avantages de l'AHA dans les cas de démence avancée parce qu'ils ont une perspective holistique qui pourrait être absente dans les rencontres avec les surspécialistes.
- Les discussions devraient avoir lieu de manière préventive, avant que les complications et les hospitalisations surviennent à cause des problèmes de déglutition et, idéalement, lorsque les patients sont encore capables d'exprimer leurs souhaits.

Dossiers en soins palliatifs est une série trimestrielle publiée dans *Le Médecin de famille canadien* et rédigée par les membres du Comité des soins palliatifs du Collège des médecins de famille du Canada. Ces articles explorent des situations courantes vécues par des médecins de famille qui offrent des soins palliatifs dans le contexte de leur pratique en soins primaires. N'hésitez pas à nous suggérer des idées de futurs articles à palliative_care@cfpc.ca.

qui indiquent que l'intervention devrait être modifiée ou cessée. Des discussions anticipatoires aux événements qui nécessiteraient une réévaluation des inconvénients de l'AHA, comme les signes d'essoufflement d'un œdème pulmonaire, la diarrhée et le développement de plaies de pression, ou encore les patients qui tirent sur les sondes d'alimentation ou les lignes d'accès intraveineux, peuvent aider à préparer la famille au retrait de l'AHA. Dans les situations où les amis et la famille sont encore ambivalents entre la nature symbolique de fournir la « subsistance » et les dommages apparents causés par l'AHA, une approche plus flexible s'imposerait, selon laquelle les taux d'alimentation et de liquides seraient baissés à des niveaux assez bas pour éviter les symptômes. Il s'agit parfois d'apports négligeables, mais ce geste symbolique peut accorder assez de temps aux êtres chers pour composer émotionnellement avec leur perte et faciliter le processus du deuil.

Vous comprenez que la fille de M^{me} N. s'inquiète que sa mère « se meure de faim » et vous avez passé en revue les limites et les inconvénients de l'AHA avec elle. La fille de M^{me} N. décide de continuer à l'alimenter avec précaution à la main. Au cours des six mois qui suivent, M^{me} N. devient de plus en plus somnolente et sa fille demande un essai d'hydratation. Vous consentez à prescrire un essai d'hypodermoclyse (perfusion sous-cutanée de liquides) à des taux qui ne causent pas de symptômes additionnels. La fille de M^{me} N. en vient ultimement à accepter la maladie avancée de sa mère et, éventuellement, la perfusion est arrêtée. 

La D^{re} Ying est consultante en soins palliatifs au Sunnybrook Health Sciences Centre à Toronto, en Ontario, professeure adjointe au Département de médecine familiale et communautaire de l'Université de Toronto et membre du Joint Centre for Bioethics de l'Université de Toronto.

Intérêts concurrents

Aucun déclaré

Références

1. Mitchell SL, Teno JM, Roy J, Kabumoto G, Mor V. Clinical and organizational factors associated with feeding tube use among nursing home residents with advanced cognitive impairment. *JAMA* 2003;290(1):73-80.
2. Clarke G, Harrison K, Holland A, Kuhn I, Barclay S. How are treatment decisions made about artificial nutrition for individuals at risk of lacking capacity? A systematic literature review. *PLoS ONE* 2013;8(4):e61475.
3. Hoffer LJ. Tube feeding in advanced dementia: the metabolic perspective. *BMJ* 2006;333(7580):1214-5.
4. Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2009;(2):CD007209.
5. Feinberg MJ, Knebl J, Tully J. Prandial aspiration and pneumonia in an elderly population followed over 3 years. *Dysphagia* 1996;11(2):104-9.
6. Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA* 1999;282(14):1365-70.
7. Hanson LC, Ersek M, Gilliam R, Carey TS. Oral feeding options for people with dementia: a systematic review. *J Am Geriatr Soc* 2011;59(3):463-72.
8. Teno JM, Gozalo P, Mitchell SL, Kuo S, Fulton AT, Mor V. Feeding tubes and the prevention or healing of pressure ulcers. *Arch Intern Med* 2012;172(9):697-701.
9. Yarborough M. Why physicians must not give food and water to every patient. *J Fam Pract* 1989;29(6):683-4.
10. Vitale CA, Hiner T, Ury WA, Berkman CS, Ahronheim JC. Tube feeding in advanced dementia: an exploratory survey of physician knowledge. *Care Manag J* 2006;7(2):79-85.
11. Sharp HM, Shega JW. Feeding tube placement in patients with advanced dementia: the beliefs and practice patterns of speech-language pathologists. *Am J Speech Lang Pathol* 2009;18(3):222-30.
12. Teno J, Meltzer DO, Mitchell SL, Fulton AT, Gozalo P, Mor V. Type of attending physician influenced feeding tube insertions for hospitalized elderly people with severe dementia. *Health Aff (Millwood)* 2014;33(4):675-82.
13. Daniel K, Rhodes R, Vitale C, Shega J; American Geriatrics Society. *Feeding tubes in advanced dementia position statement*. New York, NY: American Geriatrics Society; 2013. Accessible à: www.americangeriatrics.org/files/documents/feeding_tubes_advanced_dementia.pdf. Réf. du 15 sept. 2014.
14. Mitchell SL, Buchanan JL, Littlehale S, Hamel MB. Tube-feeding versus hand-feeding nursing home residents with advanced dementia: a cost comparison. *J Am Med Dir Assoc* 2004;5(2 Suppl):S22-9.
15. 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.
16. Teno JM, Mitchell SL, Kuo SK, Gozalo PL, Rhodes RL, Lima JC et coll. Decision-making and outcomes of feeding tube insertion: a five-state study. *J Am Geriatr Soc* 2011;59(5):881-6.
17. Musgrave CF, Bartal N, Opstad J. The sensation of thirst in dying patients receiving i.v. hydration. *J Palliat Care* 1995;11(4):17-21.
18. Scott AG, Austin HE. Nasogastric feeding in the management of severe dysphagia in motor neurone disease. *Palliat Med* 1994;8(1):45-9.
19. McCann RM, Hall WJ, Groth-Juncker A. Comfort care for terminally ill patients: the appropriate use of nutrition and hydration. *JAMA* 1994;272(16):1263-6.
20. Brody H, Campbell ML, Faber-Langendoen K, Ogle KS. Withdrawing intensive life-sustaining treatment: recommendations for compassionate clinical management. *N Engl J Med* 1997;336(9):652-7.
