

# **ALIMENTATION ET HYDRATATION DU SUJET AGE DEMENT EN FIN DE VIE**

**Docteur C. LE PROVOST  
Gériatre  
C.H.B.A-VANNES**



**Madame G , née le 27/07/1913, en SLD depuis décembre 1998, pour maladie d'Alzheimer au stade modérément sévère à l'entrée : MMS = 13/30**

- **Autres ATCD :**

- **probable épisode de tachyarythmie/FA -1996**
- **Goitre euthyroïdien**
- **Anémie par carence martiale (gastrite antrale) – 1996**
- **Insuffisance veineuse chronique**

- **Evolution dans le service :**

- **Fracture pertrochantérienne G ostéosynthésée (THS) en 1999**
- **depuis 2003 confinement au lit et au fauteuil, syndrome aphaso-apraxo-agnosique, TPC à type d'agressivité gestuelle (griffe, coups de poing) intermittente envers le personnel, dépendance totale pour les AVQ y compris l'alimentation, mais mange correctement (Albumine : 37 g/l début 2006)**
- **Nov 2003 : hématurie +++ avec à l'échographie aspect de lésions tissulaires bourgeonnantes au niveau vésical d'allure suspecte. En accord avec la fille unique, pas d'explorations complémentaires, mais si hématurie récidivante sonde U double courant préconisée par l'urologue. Pas de nouvel épisode depuis ni d'anémie (Hb : 13g 03/06), mais aggravation très progressive de l'état général et intellectuel. MMS infaisable début 2006**

- **le 13/03/2006 : brusque coma vigil, sans déficit moteur. Récupération en 30 mns. Aucun trouble métabolique, pas d'hypoglycémie. Récidive le lendemain matin avec cette fois Babinski droit, abolition du réflexe vélo-palatin interdisant l'alimentation orale.**

**Qu'auriez vous fait dans cette situation?**

- **Evolution :**

- **Le 24 mars se réveille un peu, suit des yeux . Essai d'alimentation per os prudente (yaourt) : positive, mais seulement quelques cuillerées ,car fausses routes. Prévention de la déshydratation : 1 litre de G5 en SC/24h.**
- **Le 11 avril : suit des yeux, gémit, mais aucune autre attitude corporelle évoquant une douleur. Tentatives d'alimentation infructueuses :3 à 4 cuillerées seulement. En accord avec la fille soins de confort, mais perf SC maintenue à raison de 500 cc de G5 la nuit pour rassurer la fille qui craint qu'elle souffre de soif malgré nos explications. Par contre a bien compris l'inutilité de la nutrition entérale.**
- **Le 19 avril : inconfortable aux mobilisations, d' où test à la Morphine : 5 mg en SC : + donc 10 mg de morphine à la SE toutes les 12h . Les soins de nursing sont à nouveau confortables**
- **Le 23/04/06 : DCD à 6h, alors que sa fille était sortie pour prendre un café!**

# L'ALIMENTATION

- **Une des problématiques majeures en gériatrie : dégradation de l'état général le plus souvent progressive, notamment dans les unités d'hébergement ( EHPAD, Soins de longue durée...).**
- **Problème pour les soignants confrontés au questionnement des familles : dicton populaire « manger pour vivre » , sentiment d' abandon s'il ne mange plus.**
- **Pas de réponse simple, car difficulté ++ de poser un pronostic en terme de durée, surtout pour une pathologie dégénérative type Alzheimer ou syndrome apparenté.**
- **Néanmoins, sur le plan légal, déontologique et éthique, la fin de vie relève de soins de confort, symptomatiques, palliatifs. La nutrition s'inscrit dans ce contexte.**

# Préalables à l'alimentation

- **Il est important de traiter ce qui pourrait l'empêcher ou la rendre désagréable:**
  - **Contrôler la douleur et les autres symptômes : dyspnée, nausées, constipation...**
  - **S'assurer de la bonne adaptation des prothèses dentaires.**
  - **Assurer l'hygiène buccale : défaut d'hygiène = mauvaises odeurs, difficultés de déglutition et d'élocution.**
  - **Rechercher une dysphagie, fréquente chez le sujet dément , car le risque est la fausse route alimentaire par impossibilité de stratégies de compensation, car il mange trop vite, est distrait, oublie ses fausses routes...**
  - **La survenue brutale d'une dysphagie chez un sujet âgé doit faire rechercher une bouche sèche (par déshydratation, prise de médicaments, notamment anticholinergiques).**

# Principes de l'alimentation en fin de vie

- **Alimentation orale à préserver autant que possible. Elle véhicule en effet plusieurs idées fortes :**
  - **du domaine du plaisir avec les goûts, les arômes, les textures et présentations ;**
  - **de la convivialité familiale et sociale;**
  - **des croyances religieuses (carême, ramadan)...**
  - **D'où l'importance de connaître dès l'admission du résident en institution ses habitudes alimentaires, ses goûts mais aussi ses croyances religieuses.**
- **Pour optimiser la prise orale et réduire les fausses routes :**
  - **Position de sécurité pour la déglutition : position assise, buste incliné légèrement vers l'arrière et menton fléchi . Personne qui donne à manger placée à hauteur des yeux du malade ou en dessous afin de maintenir cette flexion du cou. Éviter les rotations de la tête. Canaliser l'attention du sujet. Après le repas, position relevée à garder une à deux heures pour diminuer le risque de reflux et donc d'inhalation.**
  - **De toutes petites quantités par bouchée, fractionner les repas, les décaler dans le temps, proposer des collations.**

- **Sur le plan nutritionnel , enrichir si besoin l'alimentation ( crème, lait en poudre , jaune d'œuf, fromage râpé, beurre, sucre...) Il existe aussi de nombreuses préparations enrichies industrielles .**
- **Respecter le consentement des patients à la prise alimentaire, le gavage ne trouvant ici aucune justification médicale, éthique ou humaine. D'où nécessité d'une formation des soignants et d'une explication auprès de la famille pour éviter un « acharnement alimentaire » potentiellement inconfortable voire délétère.**
- **Si l'alimentation orale devient problématique, l'expliquer au patient s'il peut encore comprendre et/ ou à ses proches et bien envisager le rapport bénéfice/risque d'une autre technique de nutrition . « La famille doit pouvoir être le relais de l'avis du patient et non la projection du choix de l'ensemble des individus qui la compose ».**

# L'alimentation entérale et ses problèmes éthiques

- **La SNG ne devrait pas être mise en place plus de 15 jours en raison :**
  - **de la gêne locale et du risque d'escarre au niveau de l'aile du nez.**
  - **des liens qui la maintiennent, car ils sont un élément d'inconfort supplémentaire.**
  - **du risque d'inhalation si elle est retirée pendant l'alimentation, ce qui la contre indique chez le dément à moins de l'attacher (confort ?).**
- **Les techniques se résument actuellement à la gastrostomie (GPE) ou à la jéjunostomie percutanée endoscopique : techniques de mise en place simples, rares complications infectieuses (1% d'infection de paroi).**

# Alimentation artificielle dans la démence avancée?



- **Alors, qu'il soit encore valide ou grabataire, lorsqu'un dément refuse l'alimentation faut-il recourir à l'alimentation entérale?**
- **Bien difficile dans ce cas de distinguer un refus alimentaire volontaire ou une impossibilité pratique de s'alimenter.**
- **« Nous dit-il par ce biais son simple désir d'en finir? Le refus représente-t-il plutôt une opposition radicale à ce qu'il vit et qu'il ressent de façon mortifère? Il reviendra à l'équipe, en lien avec l'entourage familial d'en discuter. La personne présente-t-elle une certaine sérénité? Présente-t-elle au contraire un visage apeuré? Tous les signes repérables pourront aider l'interprétation à ce niveau et la recherche de la réponse la plus adaptée . Une seule chose paraît certaine : ne pas vouloir tenir compte de ce refus et chercher à passer outre, par exemple par une alimentation forcée, ne peut que renforcer la détermination de la personne et rendre inutilement sa fin de vie plus dramatique ».**
- **( M.Michel , P.Y Malo, P. Jouanny, Revue de Gériatrie, Septembre 2007).**
- **Que faire face à un malade qui ne peut ni consentir ni refuser son traitement et qui n'exprime aucun désir ? Certes, l'alimentation classique reste parfois possible mais elle demande ici beaucoup de temps et les ratios de personnel ne le permettent pas .**
- **Faut-il choisir une alimentation personnalisée mais trop rapide et insuffisante ou accepter l'emploi d'une technique artificielle, « sans saveur ni âme » mais livrant les calories suffisantes?**
- **S'il s'agit de passer « un cap » la nutrition entérale ne pose pas de problème éthique.**
- **Elle peut également être prescrite à plus long terme en cas de tumeur du tractus digestif haut, d' AVC, de SLA...**

**Elle reste par contre très discutée dans les démences évoluées , car pas de preuve de son efficacité tant sur la durée ni surtout la qualité de vie..**

« L'alimentation artificielle n'est pas justifiée en cas de maladie d'Alzheimer évoluée, car elle n'influe en rien sur l'évolution de celle-ci (Sebag Lanoë R-1999) ».

« L'indication d'une alimentation entérale n'est pas légitime aux stades avancés de la démence (Gillick M.R – New England Journal of Medicine-2000)».

« L'alimentation entérale ne prolonge pas la survie et ne prévient pas la souffrance du malade et les antibiotiques n'ont pas une efficacité évidente au stade évolué de la MA (M.R Gillick – Communication au Congrès de l'American Geriatrics Society – Chicago –Mai 2006) ».

« Pour les patients ayant une MA au stade sévère, il n'y a pas de bénéfice à entreprendre une nutrition artificielle (entérale ou parentérale) en cas de perte de poids, de dénutrition ou d'anorexie (Belmin J - Recommandations pour la pratique concernant la perte de poids associée à la MA, obtenues par consensus formalisé d'experts -Revue de Gériatrie, Tome 32, N°3, Mars 2007) ».

**En outre elle nécessite fréquemment le recours à des contentions physiques qui altèrent la qualité de vie et la dignité des patients.**

**Des revues récentes de la littérature indiquent que la gastrostomie percutanée ne diminue pas le risque d'escarre, d'infection, de pneumopathie d'inhalation dans ces situations. (Réflexion sur le recours à la nutrition entérale par gastrostomie chez les personnes âgées démentes. Vincent H. Revue de Gériatrie , tome 30, N°10, déc 2005,).**

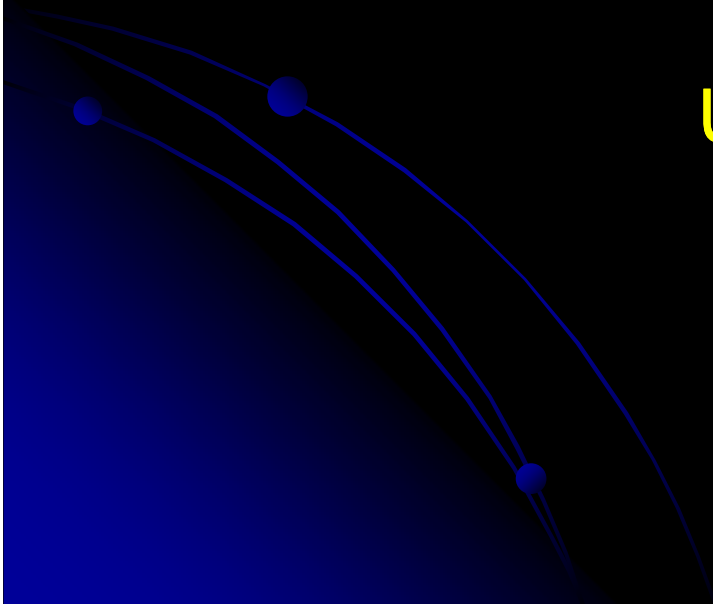
# Alimentation artificielle et démence avancée: résultats

- Prolonger la vie: pas de différence
- Améliorer l'état fonctionnel: pas de preuve
- Prévenir les fausses routes: ne les prévient pas
- Améliorer le confort: effet inverse (contention, perte du contact de l'alimentation orale)

- **Dans notre expérience gériatrique, 1/3 de siècle, nous n'avons mis que très exceptionnellement en place une alimentation entérale au long cours dans les cas de démence sévère.**
- **Cette décision, médicale, doit s'accompagner d'un dialogue approfondi avec l'équipe soignante et l'entourage du sujet pour qu'elle soit bien comprise.**
- **Ceci pose ainsi la question du projet de nutrition pour les sujets âgés en fin de vie, surtout ceux qui ont une démence sévère : chez ces sujets dysphagiques privilégier une « alimentation plaisir » , souvent possible très tard dans l'évolution de la maladie.**
- **Dans tous les cas, si une alimentation entérale est décidée :**
  - **Si le malade a tendance à arracher sa sonde nasale, voire sa sonde de gastrostomie, il est important d'interpréter la signification de ce geste : automatique ou volontaire?**
  - **Il faut de toutes les façons suivre l'évolution du consentement ou du refus de sonde et reproposer quotidiennement la voie orale au cas , l'installation dans la routine des différents acteurs de soins étant le grand risque : SNG un jour n'est pas systématiquement SNG toujours!**

# Alimentation en fin de vie

- Donner à manger  
est  
UN SOIN
- Alimenter artificiellement  
est  
UN TRAITEMENT



# L'HYDRATATION

- **Chez nos patients âgés en phase terminale, outre une diminution voire une perte de l'appétit, nous constatons aussi une perte de la sensation de soif.**
- **C'est probablement ce qui explique, au moins partiellement, que l'hydratation artificielle, notamment IV, ne leur apporte aucun confort supplémentaire, alors que les soins de bouche réguliers s'avèrent indispensables, car une bouche propre et bien humide = haleine fraîche, parole et déglutition plus faciles**
- **C'est pourquoi nous avons renoncé à maintenir systématiquement une hydratation IV, car au-delà du mythe de l'amélioration, l'inconfort du malade risque fort d'en être accru, surtout s'il s'agit d'un dément qui s'agite et arrache ses tuyaux et qu'il faut de ce fait attacher.**
- **Au contraire, lorsque l'hydratation par voie naturelle n'est plus possible, les aérosols d'eau et humidificateurs permettent de maintenir un contact physique avec le malade et l'entourage peut ainsi lui montrer son affection.**

- **Si l'hydratation parentérale est réclamée par la famille malgré des explications répétées, nous utilisons la voie SC (hypodermoclyse), car innocuité et facilité de surveillance : 500 cc à 1L/J de sérum physiologique ou de Glucosé 5% + 4G de NaCL/ L . On peut y ajouter 2G de KCL/ L en cas d'hypokaliémie (si source d'inconfort : constipation++) .**
- **De même que pour les autres soins, la famille doit être informée des tenants et des aboutissants de notre choix d'hydratation.**
- **En phase terminale la déshydratation du patient n'est plus un choix, mais le plus souvent une quasi nécessité au vu des effets indésirables favorisés par l'hydratation. Diminuer les apports évite l'encombrement, il y a moins d'oedèmes et d'ascite. La déshydratation joue un rôle anesthésiant sur le SNC.**

**En contre partie l'hygiène et l'hydratation buccales (pulvérisations d'eau, brumisateurs et si douleurs : bicarbonate, Xylocaïne gel, Solupred 5mg dans un verre d'eau en bains de bouche de 4 mn 2F/J...) seront poursuivies jusqu'au bout.**

# CONCLUSION

- **« Entre le triomphalisme médical et le suicide assisté, il faut conduire son action, sagement, c'est-à-dire sans doctrine pré-établie et en évitant l'un et l'autre fossé. Telle sera la piste choisie par ceux qui prudemment doutent à la fois de la médecine et d'eux-mêmes. La qualité de la vie en jeu sera pesée ainsi que le prix à payer pour la défendre, seul l'intérêt du malade entrant dans le calcul du rapport bénéfice/risque. Le médecin doit rester l'unique maître de ses décisions, mais bien inquiétant celui qui se priverait du dialogue avec la famille, l'équipe soignante et faut-il le redire avec le vieux malade...Il est des dialogues sans langage parlé ».**
- **« Une écoute attentive de ceux et de celles qui vivent des heures durant dans l'intimité du malade sera profitable au médecin. Il y apprendra l'importance capitale des soins les plus humbles et la gravité des petites misères quotidiennes négligées qui conduisent le vieux grabataire au désespoir bien avant que la maladie ne le conduise à la mort. Le sourire ou la parole d'une aide-soignante apporte souvent plus de bonheur et d'apaisement qu'une judicieuse médication. Le médecin que nous souhaitons pour nous, le jour venu, doit accepter ces vérités ».**
- **Notre maître André GUY, auteur de ces écrits, nous a quittés en 1999 à l'âge de 84 ans. Il avait fait partie du groupe de pionniers à l'origine de la création de la gériatrie française.**

**Madame L, née le 20/09/1926, en SLD depuis Octobre 2004 pour une aphasie primaire progressive au stade de dépendance quasi-totale pour les AVQ.**

**● Autres ATCD :**

- Néoplasie mammaire opérée + chimiothérapie en 2003, traitée depuis par Fémara.**
- Hospitalisation en médecine -juin 2004- pour lombalgies rapportées à un pincement de L1, traitées par antalgique palier 2. Puis SSR dont elle sort 1 mois plus tard avec les conclusions médicales suivantes :si l'évolution semble avoir été favorable sur le plan des lombalgies, son autonomie reste hélas défailante avec en particulier un risque très important de chute la nuit, alors que dans la journée on note que la marche s'effectue avec un déambulateur sur un périmètre limité.**

## ● Histoire de la maladie principale :

- **Aphasie primaire progressive diagnostiquée au CHU en 1993, responsable depuis plusieurs années d'une dysarthrie évolutive avec atteinte apraxique.**
- **A la dernière consultation neurologique - janvier 2004 – aggravation lente mais progressive de la dysarthrie, sans trouble de compréhension. Importants éléments apraxiques au niveau gestuel, de l'habillage, avec diminution de la capacité de marche qui nécessite dorénavant une aide.**
- **Depuis l'été 2004, dégradation progressive de l'autonomie avec chutes itératives tant le jour que la nuit, obligeant le mari à une surveillance constante, si bien qu'il a fini par l'attacher. De même, elle a des protections du fait d'une incontinence urinaire. La perte d'autonomie correspond à un GIR 3.**
- **Elle entre en Soins de longue durée en Octobre 2004 en raison de l'épuisement du mari. Il nous indique qu'il faut beaucoup de temps pour la faire manger (Il existe d'ailleurs un début de dénutrition : Albumine à 33 g/l, Préalbumine à 221 mg/l) et la faire boire car elle a tendance à avaler de travers. Il insiste pour qu'on maintienne la contention.**

- **Quelle prise en charge préconisez vous?**

- **Après bilan des capacités restantes par l'équipe soignante, la psychomotricienne et le kinésithérapeute, la contention diurne a été supprimée, ce qui lui a permis de se déplacer sans grosse difficulté avec un déambulateur sous surveillance. Si elle est mise régulièrement aux toilettes, il n'y a pas d'incontinence. Elle doit toutefois être aidée pour la toilette et l'habillage, car l'apraxie est importante. Il en est de même de la dysarthrie, mais elle arrive à se faire comprendre. Elle mange très lentement avec aide, a du mal à finir ses plats et prend 5 à 6 gélodiets/j.**
- **En Mars 2005, la contention ventrale nocturne est supprimée, après explications médicales au mari, car elle nous a fait comprendre qu'elle la supportait mal. Une feuille de surveillance nocturne est mise en place : dort bien avec 1/2 Imovane. Aucun problème jusqu'au 1/9/2005, date à laquelle elle est retrouvée le matin au pied de son lit : fractures humérale et fémorale gauches traitées par contention coude au corps et vis-plaque. A son retour de chirurgie, le mari demande qu'elle soit attachée.**

**Que lui répondez vous?**

- Après explications, nous optons pour les barrières de réveil, mais la contention par sangle n'est pas remise. Parallèlement, les difficultés pour la faire boire et manger augmentent, d'où déshydratation, perte de poids de 3 kgs en 3 mois, albuminémie à 32g/l, préalbumine à 146mg/l.

## Quelle CAT?

- Réhydratation par voie orale + 1 L de sérum physiologique en SC sur la nuit, suppléments protidiques oraux (Protenplus) . En février 2006, elle a repris 1 Kg et 1g d'albumine (33g/l), mais sa perte d'autonomie s'accroît avec confinement au fauteuil (GIR 2).
- Depuis mai 2006, dégradation+++ avec en septembre hypertonie des 4 membres, aphasie complète, dysarthrie++ réduisant les apports alimentaires à quelques bouchées, d'où amaigrissement marqué (- 4 kgs en 4 mois) ; l'apport hydrique oral est également réduit, d'où la prescription de 500 cc de G5 + 2g NaCl/nuit. Néanmoins l'échéance ne paraît pas à court terme et elle semble comprendre sa situation.

**Quelle attitude adopter :SNG?GPE?**