

# Particularité des soins palliatifs chez des patients présentant une démence évoluée

Présenté par Isabelle Tangre  
Médecin gériatre, MAPI Bondy



Les symptômes et les traitements diffèrent peu des phases palliatives rencontrées dans d'autres pathologies.

Ils surviennent sur un terrain de grande dépendance physique.

La communication verbale est souvent perdue depuis plusieurs années.

# Données extraites d'une étude réalisée dans le cadre du DIU de soins palliatifs et d'accompagnement

- Etude descriptive rétrospective sur 15 cas de décès survenus au sein de la résidence chez des patients atteints de démence à un stade sévère.
- Période : du 1<sup>er</sup> janvier 2007 au 31 décembre 2007

# Population étudiée

- L'âge moyen de décès est de 86.8 ans
- Prédominance féminine : 75% de femmes
- Durée moyenne de séjour : 50 mois (extrêmes 11-141 mois)

# La dépendance

- La grabatisation

73% des résidents ne marchaient plus depuis 37.7 mois en moyenne (extrêmes 10-96 mois).

26% ont gardé une mobilité jusque dans les 6 derniers mois de vie.

La grabatisation signe un tournant dans la maladie, elle modifie la prise en charge. Les conséquences sont multiples et potentiellement graves.

- La communication

53% présentaient une perte totale du langage verbal depuis, en moyenne, 46 mois.

# Les évènements cliniques

- L'arrêt et/ou le refus alimentaire :

60% des patients de l'étude ont présenté une diminution franche des apports alimentaires 6 semaines en moyenne avant leur décès.

La diminution des apports alimentaires et la dénutrition protéino-énergétique sont un signe d'alerte fort pour les proches et les soignants.

Ces troubles requièrent une prise en charge pluridisciplinaire, la mobilisation des équipes et des proches.

La durée de ces troubles permet un accompagnement des proches.

L'information sur les soins entrepris, la réponse aux interrogations et aux craintes sont primordiales pour les proches.

- L'infection broncho-pulmonaire :

93% des résidents ont présenté une ou plusieurs infections broncho-pulmonaires dont 53% d'infections récidivantes.

40% ont présenté 1 à 2 épisodes de pneumopathie, cause de décès dans la moitié des cas,

53% ont présenté 4 à 7 pneumopathies

Les conséquences sont particulièrement graves chez les patients déments.

60% des résidents sont décédés d'infection broncho-pulmonaire mais certains ont survécus à plusieurs épisodes.

L'information des proches est essentielle dès l'apparition de facteur favorisant de pneumopathie ou d'infection récidivante .

- La survenue d'escarre :

46.6% des patients présentaient des escarres en fin de vie, 43% des plaies se sont développées en phase terminale.

Leur survenue a été prédictive de mortalité tout particulièrement pour 4 résidents qui ne présentaient pas de modification des facteurs favorisants.



# Cause de décès

- Les démences ne sont pas reconnues comme des pathologies mortelles. L'étude PAQUID rapporte un risque relatif de décès de 1.82 (95% CI: 1.77-2.68) chez les 281 patients ayant développé une démence.
- Les principales causes de décès décrites dans la littérature sont les pathologies cardio-vasculaires et les pneumopathies.

Dans une étude autopsique, la concordance avec les certificats de décès n'était que de 53% , l'auteur souligne la fréquence et la non reconnaissance des embolies pulmonaires responsables de 14% de décès (1).

Cette étude illustre la difficulté à établir la cause du décès dans une population polypathologique.

- Dans notre série, les pneumopathies représentaient 60% des causes de décès.

(1) Keene, Int J Geriatr Psychiatry 2001; 16: 969-974

# Conclusion

- La gériatrie est une discipline continuellement à la frontière entre la médecine curative et la médecine palliative.
- Les démences entraînent une perte progressive d'autonomie , l'évolution est jalonnée d'épisodes aigus.
- L'information régulière des proches est essentielle pour les aider à mieux appréhender les situations complexes qui engendrent des prises de décisions délicates. Les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance pourront à l'avenir être une aide précieuse.
- La prise en charge pluridisciplinaire par une équipe soignante formée prend toute sa place dans l'accompagnement du patient et de ses proches.

- Une des principale difficulté est la reconnaissance de la phase palliative terminale.
- Le développement de la culture palliative au sein des établissements est indispensable .
- Intérêt des partenariats avec les réseaux de soins palliatifs, les HAD , les bénévoles.
- Limites institutionnelles : nombre insuffisant de personnel, le turn over et le manque de formation.