

Prise en charge de la pneumonie au stade avancé d'une démence

Drs EMMANOUIL GLAMPEDAKIS^a, MICHÈLE JEAN^c, CÉCILE AMATEIS^d et Pr CHRISTOPHE BÜLA^b

Rev Med Suisse 2016; 12: 1907-11

La maladie d'Alzheimer est une cause importante de morbidité et de mortalité avec des conséquences importantes pour l'individu affecté et sa famille. Les pneumonies sont des complications fréquentes au stade avancé de la maladie et souvent la cause directe du décès. Malgré l'évolution progressive et non réversible de la démence d'Alzheimer, les patients déments reçoivent des traitements à visée curative durant les derniers mois de leur vie et le recours à une approche palliative est souvent tardif. Cet article propose une approche de ces situations et discute les options thérapeutiques en cas de pneumonie au stade avancé de la maladie.

Management of pneumonia in advanced stage dementia

Alzheimer's dementia is a leading cause of morbidity and mortality with devastating consequences for the affected individuals and their family. Pneumonia is a common complication in patients with advanced dementia that is frequently the direct cause of death. Despite the relatively well-established progressive and non-reversible trajectory of Alzheimer's disease, these patients still frequently receive curative treatments during the last months of their lives and access to palliative care is often delayed. The approach and therapeutic options to manage pneumonia at the advanced stage of Alzheimer's disease are discussed in this article.

INTRODUCTION

La démence de la maladie d'Alzheimer constitue actuellement une cause très importante de morbidité et de mortalité. Selon l'OMS (données 2012), elle figure parmi les dix causes de décès les plus fréquentes dans les pays occidentaux. En Suisse, on estime qu'environ 120 000 personnes souffrent de démence (principalement de type Alzheimer) et qu'environ 28 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. Près de la moitié des patients déments vivent à la maison en Suisse, et environ la moitié des résidents d'EMS souffrent également d'une démence.¹ Les projections évaluent à 300 000 le nombre de personnes atteintes de démence en Suisse à l'horizon 2050.

La survie médiane d'une maladie d'Alzheimer varie entre 3 et 12 ans² selon le stade auquel le diagnostic est fait, la majorité des patients passant plusieurs années au stade le plus invalidant.³ Ce stade se caractérise par une atteinte cognitive

globale majeure et une grabatisation avec incontinence urinaire et/ou fécale.⁴

Vignette clinique

Mme R., 82 ans, veuve et mère d'une fille de 52 ans, souffre d'une démence d'Alzheimer. Elle a dû aller vivre en EMS en raison d'une dépendance importante, liée à ses troubles cognitifs s'accompagnant d'un refus d'ouvrir sa porte aux intervenants des soins à domicile. A son entrée en EMS, la majorité des épreuves du MMSE ne sont pas réalisables et l'hétéro-anamnèse auprès de sa fille permet de retenir une démence de degré sévère. La fille est soulagée de ce placement. La patiente n'a pas rédigé de directives anticipées du temps où elle en aurait été capable. Sa fille pense qu'elle ne souhaiterait pas être réanimée mais que les traitements qui peuvent améliorer son confort devraient être tentés « au besoin ».

Anticiper le « au besoin » exprimé par cette fille permet d'informer les proches sur les éventuelles décisions futures et de s'accorder avec eux sur la prise en soins future. En effet, bien que la démence soit une maladie progressive et actuellement incurable, elle n'est malheureusement pas perçue comme une maladie terminale au stade avancé et les patients reçoivent souvent des soins suboptimaux en fin de vie.^{5,6} Ils décèdent fréquemment à l'hôpital et reçoivent des traitements ou des investigations dont l'efficacité et les bénéfices sont controversés (sondes de nutrition, antibiotiques, traitements intraveineux, examens paracliniques).⁷ L'étude CASCADE a suivi 323 résidents d'EMS avec une démence avancée pendant cinq ans et observé que les complications les plus fréquentes étaient les troubles alimentaires (86%), les épisodes fébriles (53%) et la pneumonie (46%).⁸ La survie moyenne des patients était de 1,3 an, mais elle était encore plus limitée après un épisode infectieux, avec une mortalité de 45% à 6 mois.⁸ Pourtant, 30% des patients ont reçu des médicaments par voie intraveineuse durant leurs derniers jours de vie, 12,4% ont subi une hospitalisation inutile et 7% sont morts avec une sonde de nutrition en place. Dans cette étude, seulement 18% des proches étaient informés par les soignants de l'évolution naturelle de la maladie et de sa phase terminale.⁸ Même si l'on peut se dire que la situation est différente chez nous, ces chiffres devraient susciter une réflexion. Finalement, une autre étude confirme une survie inférieure à 50% à six mois après un événement aigu (pneumonie ou fracture de la hanche).⁹ Plusieurs études suggèrent que les patients déments ont un inconfort et des souffrances comparables à celles de patients atteints de cancers.¹⁰⁻¹² Pourtant, une prise en charge

^a Service de médecine interne, ^b Service de gériatrie et réadaptation gériatrique, CHUV, 1011 Lausanne, ^c Service de gériatrie, Hôpital de Martigny, Avenue de la Fusion 27, 1920 Martigny, ^d Service de gériatrie, Fondation Miremont, Hôpital Riviera-Chablais, 1854 Leysin
emmanouil.glampedakis@chuv.ch | michele.jean@hopitalvs.ch
cecile.amateis@miremont.ch | christophe.bula@chuv.ch

palliative reste encore souvent tardive.⁸ Renseigner la fille de Mme R. sur ces événements potentiels et l'informer sur leur signification pronostique peut l'aider dans sa réflexion sur les soins futurs de sa mère.

Depuis son entrée en EMS 8 mois plus tôt, la patiente a souffert d'un épisode de pneumonie, motivant une hospitalisation en raison de l'absence de réponse au traitement antibiotique oral instauré à l'EMS. Lors de cet épisode, la fille estimait qu'un traitement antibiotique était malgré tout justifié parce que sa mère s'était bien intégrée à sa nouvelle vie.

LA PNEUMONIE

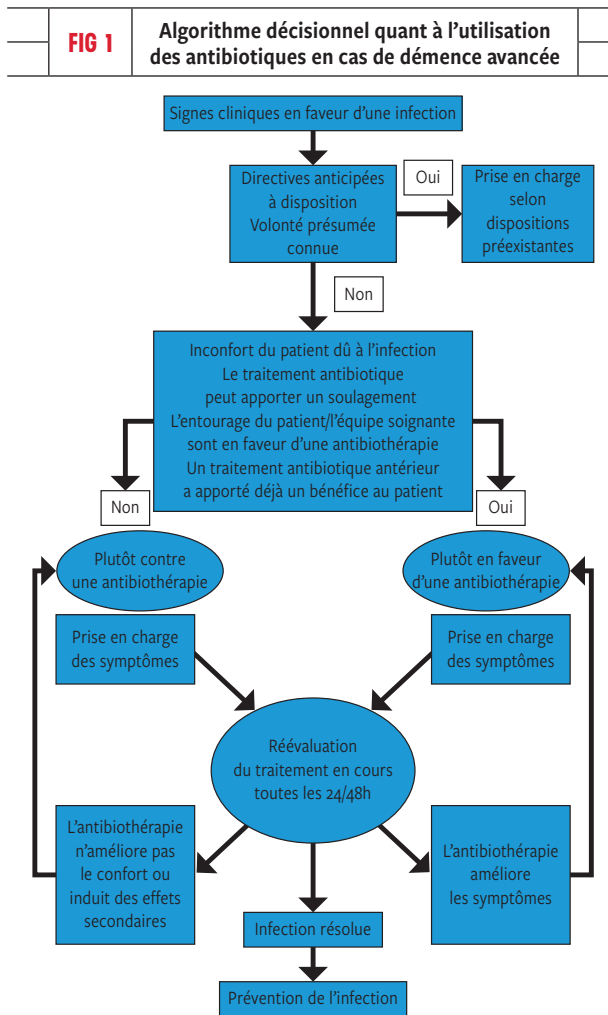
Les infections sont très fréquentes au stade avancé de la maladie, atteignant jusqu'à 66% des résidents durant un suivi de 12 mois.¹³ En long séjour, environ un quart des prises de décision concernant les soins et traitements des patients déments sont liées à un épisode infectieux, le plus souvent respiratoire ou urinaire.¹⁴ Les pneumonies occupent une place particulière en raison de leurs symptômes souvent inconfortables pour la personne et parce qu'elles sont fréquemment la cause directe de décès. Près de 50% des patients déments présentent une pneumonie au cours des deux dernières semaines de leur vie.¹⁵

Chez les résidents souffrant d'une démence, la présentation clinique de la pneumonie est généralement atypique, avec le plus souvent un état confusionnel, une asthénie, ou des chutes au premier plan, alors que fièvre et toux sont absentes.¹⁶ Une broncho-aspiration en est le plus souvent la cause, résultant de l'effet combiné de mécanismes de protection déficients et de troubles de la déglutition.

ANTIBIOTHÉRAPIE VERSUS TRAITEMENT SYMPTOMATIQUE (figure 1)

La question de l'utilisation d'antibiotiques pour traiter une pneumonie se pose fréquemment chez des patients en phase avancée d'une démence et de nombreux patients décèdent en cours de traitement. Lorsqu'une indication est retenue, le choix de l'antibiotique est dans la majorité des cas empirique et devrait couvrir les germes anaérobies en cas de fausse route. Dans la situation de Mme R., l'option de traiter s'est finalement avérée bénéfique. Dans une situation plus avancée, l'efficacité d'un traitement antibiotique en termes de survie et de contrôle des symptômes n'est par contre pas bien documentée. Une des rares études observationnelles conclut en demi-teinte, les antibiotiques en phase terminale augmentant certes la durée de la survie, mais au prix d'une diminution du confort.¹⁴ En particulier, les antibiotiques sont responsables d'effets secondaires digestifs (nausées et diarrhées, colite à *Clostridium*), peuvent contribuer à un état confusionnel et sont le principal facteur de risque pour une colonisation par des germes multirésistants (67% des patients colonisés dans l'étude SPREAD).¹³

Si la décision est en faveur d'une antibiothérapie, la voie orale doit être privilégiée quand cela est possible pour diminuer l'inconfort lié aux complications locales des injections (douleurs, phlébites, hématomes intramusculaires). Une alternative parti-



(Adaptée de réf. 23).

culièrement intéressante en milieu de long séjour (mais basée sur un faible niveau de preuve) est l'administration par voie sous-cutanée de certains antibiotiques (ceftriaxone, céfépime, ertapénem, amikacine).¹⁷ Parallèlement, la prise en charge des symptômes doit être débutée le plus tôt possible, indépendamment de la décision d'administrer ou pas un antibiotique. Une réévaluation régulière (toutes les 24 à 48 heures) de l'efficacité et de la tolérance du traitement en cours est nécessaire.

Parmi les principales sources d'inconfort en cas de pneumonie, fièvre, encombrement et toux sont facilement perçus par l'équipe soignante. Il en va différemment de la dyspnée, de la confusion et de l'anxiété, souvent difficiles à évaluer chez un patient dément mutique. Pour rappel, une saturation d'oxygène normale n'exclut pas une dyspnée qui est un symptôme subjectif.

La prise en charge de la dyspnée comprend des mesures pharmacologiques et non pharmacologiques.¹⁸ Parmi ces dernières, un positionnement adéquat dans le lit (position semi-assise), des vêtements amples et une bonne aération de la chambre doivent toujours être vérifiés. L'administration d'oxygène peut être tentée si le patient est suffisamment collaborant, l'utilisation des lunettes étant généralement mieux supportée que le masque. L'inconfort d'une bouche sèche,

TABLEAU 1 Mesures de confort en cas de pneumonie

Mesures	Bénéfice attendu	Risque/Limitation
Oxygène	• Diminution de la dyspnée	• Assèchement des muqueuses • Collaboration nécessaire
Fébrifuges	• Diminution de la fièvre	• Collaboration nécessaire pour la prise orale
Opioides	• Diminution de la dyspnée • Diminution de la toux • Diminution de la douleur	• Etat confusionnel • Hallucinations • Nausées, constipation
Anticholinergiques (si encombrement ou râles terminaux)	• Diminution des sécrétions bronchiques, de l'encombrement et des râles agoniques	• Etat confusionnel • Constipation • Rétention urinaire aiguë
Aspirations	• Diminution des sécrétions et de la dyspnée	• Traumatisme • Collaboration nécessaire • Rarement utiles sauf si présence de sécrétions oropharyngées

fréquent sous oxygénothérapie qui assèche les muqueuses et la sensation de soif qui peut en résulter, est soulagé par des soins de bouche (y compris des lèvres!) réguliers.

Les mesures pharmacologiques comprennent de la morphine à petites doses (0,5-2,5 mg SC toutes les 4-6 heures, dont la dose doit être ajustée selon la réponse clinique) pour les patients n'ayant jamais reçu d'opioïdes ou une augmentation de 25% de la dose des opioïdes si le patient est déjà sous traitement morphinique. L'avantage des morphiniques est leur efficacité simultanée sur la toux, les douleurs et la dyspnée. Les anticholinergiques (scopolamine, glycopyrrolate de sodium (Robinul)) sont utiles en cas d'encombrement bronchique en fin de vie, mais ils augmentent le risque de confusion (à l'exception du glycopyrrolate). La scopolamine a l'avantage d'une administration transdermique par patch (maximum 3 par jour) de 1,5 mg/24 h, mais elle possède un léger effet sédatif. Concernant le glycopyrrolate, les posologies usuelles sont de l'ordre de 0,2 à 0,4 mg 4 à 6 fois par jour. En cas de composante anxieuse sur la dyspnée, la lévomépromazine (Nozinan) (3-5 mg toutes les 8 heures) est également utile, mais elle possède un effet anticholinergique potentiellement confusogène (tableau 1). Les bêta-2-mimétiques aident en cas de bronchospasme associé.¹⁹ Les râles terminaux, souvent stressants pour le malade et son entourage, peuvent être atténués par un positionnement en décubitus latéral dans le lit avec une légère flexion de la tête.

A la suite de son hospitalisation, Mme R. ne participe plus aux activités collectives, n'arrive plus à marcher, et son vocabulaire se limite à quelques mots. Elle reste très fatigable, nécessite de l'aide pour se nourrir, tousse en buvant et refuse de plus en plus souvent de manger. Elle est incontinent de ses urines et selles, mais réagit encore positivement à la présence de sa fille qu'elle semble reconnaître. Depuis 2 jours, Mme R. refuse tout apport, elle est somnolente la journée et agitée la nuit. Elle est afebrile mais tachypnéique, des râles crépitants sont audibles à la base pulmonaire droite évoquant une nouvelle pneumonie. Sa fille est préoccupée parce qu'elle trouve aussi que l'état

de sa maman s'est dégradé depuis son hospitalisation. Elle s'interroge sur ce que sa mère perçoit de sa situation et si elle en souffre. Elle sent que la fin de vie de sa mère approche, souhaite lui éviter des souffrances supplémentaires et, dans ce contexte, est ambivalente quant à une nouvelle administration d'antibiotique: d'un côté, elle ne souhaite pas que cela prolonge sa vie et de l'autre, elle a peur que sa mère ait l'impression d'étouffer.

PRISES DE DÉCISION ET ANTICIPATION DES SOINS

La communication avec les patients atteints de démence sévère peut être longtemps possible pour autant qu'elle soit faite de manière adaptée aux capacités résiduelles. Cela nécessite des compétences spécifiques par les soignants. L'évaluation de la qualité de vie, le sens donné à une prolongation de la vie dans ces conditions et le risque de déclin supplémentaire en cas de traitement d'une complication sont des éléments en grande partie subjectifs mais qui doivent servir de base aux discussions avec les proches et les patients encore capables de comprendre et s'exprimer.

Selon une étude hollandaise, les facteurs les plus importants que les médecins prenaient en compte pour décider de l'utilisation ou non d'antibiotiques dans une situation comme celle de Mme R. étaient l'état fonctionnel avant l'épisode aigu, l'espérance de vie et la capacité de communiquer de la personne.²⁰ Ces facteurs sont généralement tous altérés lors de démence avancée et donc d'une aide clinique limitée.

Comme évoqué plus haut, la fréquence des infections en fin de vie et l'inconfort associé imposent d'anticiper la conduite à tenir, notamment en informant les proches de l'évolution attendue de la maladie et de ses complications. Les objectifs de soins peuvent ainsi être discutés avant que les problèmes aigus n'apparaissent, dans l'idée d'éviter des traitements ou hospitalisations non désirés par le malade. L'approche thérapeutique devant tout épisode infectieux doit donc être guidée par des objectifs de soins spécifiques pour chaque patient. La question d'administrer un traitement curatif ou d'instaurer uniquement des soins de confort doit se poser systématiquement. Renoncer à instaurer un traitement antibiotique pour une maladie curable comme une pneumonie peut être difficile pour le médecin et les soignants. En l'absence de discussions préalables, cette décision peut aussi être mal vécue par les proches du patient. La décision doit être guidée par la volonté du patient, qu'elle soit exprimée oralement, rédigée sous forme de directives anticipées ou présumée à travers l'avis des proches. Lorsque la personne n'est plus apte à décider pour elle-même, le médecin doit identifier dans sa famille un représentant thérapeutique conformément au nouveau droit de protection de l'adulte du code civil suisse. La liste et l'ordre hiérarchique des proches sont arrêtés par la loi (tableau 2).

Dans la pratique, il n'est pas rare que des directives anticipées ne soient pas disponibles et que la décision soit difficile à assumer par les proches. La décision sera donc portée par le médecin en concertation avec l'équipe soignante qui s'occupe du patient et assume son accompagnement jusqu'au bout, cela dans son intérêt présumé. Dans ces cas, une difficulté supplémentaire pour le médecin est d'intégrer harmonieusement

TABLEAU 2

Prises de décisions
et représentants thérapeutiques

En cas d'incapacité de discernement et en l'absence de directives anticipées (Art 370-373 code civil suisse).

*Si cette personne fait ménage commun ou si elle fournit une assistance personnelle au patient. ** S'ils fournissent assistance personnelle au patient.

En cas d'urgence

Décision médicale dans le meilleur intérêt du patient

Responsabilité par ordre hiérarchique en cas de non-urgence

- Conjoint ou partenaire*
- Personne qui fait ménage commun **
- Descendants**
- Parents**
- Frères et sœurs**

dans sa prise de décision des éléments plus concrets comme les ressources en personnel, le niveau de formation des équipes soignantes, la disponibilité de dispositifs pour délivrer de l'oxygène ou des aspects financiers liés aux remboursements des médicaments utilisés par voie parentérale qui interviennent également dans la prise de décision concernant le lieu de soins.

MESURES PRÉVENTIVES

Plusieurs mesures simples permettent de diminuer le risque de pneumonie d'aspiration: l'adaptation de la texture des aliments aux capacités de mastication et de déglutition, l'adaptation de la température des aliments et des boissons et l'aromatisation de celles-ci qui améliorent le feedback sensitif, le positionnement correct du patient lors des repas (haut du corps à 30° minimum). L'alimentation par sonde non seulement n'améliore pas l'état nutritionnel des patients souffrant de démence, mais elle favorise la survenue de broncho-aspirations et n'a donc pas sa place dans les soins à ces patients.^{21,22} Des soins buccaux réguliers et le nettoyage des prothèses dentaires permettent de supprimer les résidus alimentaires et diminuer la charge bactérienne de la cavité

buccale, qui favorisent tous deux le développement des pneumonies par micro-aspiration.^{23,24} Une réévaluation régulière de l'indication et de la tolérance des médicaments psychotropes doit se faire afin de limiter leur effet sur la vigilance, la toux et la déglutition.

Une discussion avec la fille, en présence d'un membre de l'équipe soignante, centrée sur la volonté présumée de la patiente et la qualité de vie perçue par la fille et les soignants, permet d'évoquer la haute probabilité d'une détérioration supplémentaire si la patiente surmontait cette nouvelle complication grâce à un traitement. Des informations sur les médicaments et les mesures pouvant soulager la perception de la dyspnée sont communiquées. Finalement, il est convenu avec la fille de renoncer à administrer un traitement antibiotique au profit d'un traitement symptomatique (oxygène et morphine notamment). La patiente décède paisiblement le lendemain.

Conflit d'intérêts: Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

IMPLICATIONS PRATIQUES

- La pneumonie est une des complications fréquentes de la démence avancée et souvent la cause directe du décès
- Les directives anticipées, la volonté exprimée ou présumée du malade et la discussion avec ses proches et son représentant thérapeutique aident pour la prise de décision quant à l'introduction d'une antibiothérapie en cas de pneumonie
- La prise en charge des symptômes est nécessaire ainsi qu'une réévaluation régulière de l'ensemble du traitement en cours
- L'alimentation par sonde n'a pas de place lors de démence avancée ou terminale et favorise les pneumonies par broncho-aspiration

1 Bartelt. Evaluation de données RAI sur mandat de l'Association Alzheimer Suisse. 2012.

2 Todd S, Barr S, Roberts M, et al. Survival in dementia and predictors of mortality: Review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2013;28:1109-24.

3 Arrighi HM, Neumann PJ, Liberburg IM, et al. Lethality of Alzheimer disease and its impact on nursing home placement. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2010;24:90-5.

4 Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, et al. The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry* 1982;139:1136-9.

5 Sachs GA, Shega JW, Cox-Hayley D. Barriers to excellent end-of-life care for patients with dementia. *J Gen Intern Med* 2004;19:1057-63.

6 * Mitchell SL, Kielly DK, Hamel HB, et al. Dying with advanced dementia in the nursing home. *Arch Intern Med* 2004;164:321-6.

7 Di Giulio P, Toscani F, Villani D, et al. Dying with advanced dementia in

long-term care geriatric institutions: A retrospective study. *J Palliat Med* 2008;11:1023-8.

8 * Mitchell SL, Teno JM, Kielly DK, et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med* 2009;361:1529-38.

9 Morrison RS, Siu AL. Survival in end stage dementia following acute illness. *JAMA* 2000;284:47-52.

10 McCarthy M, Addington-Hall J, Altmann D, et al. The experience of dying with dementia: A retrospective study. *Int J Geriatr Psychiatry* 1997;12:404-9.

11 Black BS, Finucane T, Baker A, et al. Health problems and correlates of pain in nursing home residents with advanced dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2006;20:283-90.

12 Aminoff BZ, Adunsky A. Dying dementia patients: Too much suffering, too little palliation. *Am J Hosp Palliat Care* 2005;22:344-8.

13 Mitchell SL, Shaffer ML, Loeb MB, et al. Infection management and multidrug resistant organisms in nursing home

residents with advanced dementia. *JAMA Intern Med* 2014;174:1660-7.

14 Givens JL, Jones RN, Shaffer ML, et al. Survival and comfort after treatment of pneumonia in advanced dementia. *Arch Intern Med* 2010;170:1102-7.

15 Chen JH, Lamberg JL, Chen YC, et al. Occurrence and treatment of suspected pneumonia in long-term care residents dying with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc* 2006;54:290-5.

16 Muder RR. Pneumonia in residents of long-term care facilities: Epidemiology, etiology, management, and prevention. *Am J Med* 1998;105:319-30.

17 * Gassler V, Stirnemann J, Huttner A, et al. Antibiothérapie par voie sous-cutanée chez le patient âgé. *Rev Med Suisse* 2014;10:1924-9.

18 ** Pralong G, Fellrath F. Guide des soins palliatifs du médecin vaudois n°10, La dyspnée en soins palliatifs, 2009.

19 Qaseem A, Snow V, Shekelle P, et al. Evidence-based interventions to improve the palliative care of pain, dyspnea, and depression at the end of life: A clinical

practice guideline from the American College of Physicians. *Ann Intern Med* 2008;148:141-6.

20 Van der Steen JT, Muller MT, Ooms ME, et al. Decisions to treat or not to treat pneumonia in demented psychogeriatric nursing home patients: Development of a guideline. *J Med Ethics* 2000;26:114-20.

21 * Morisod J. Dénutrition de la personne âgée. *Rev Med Suisse* 2011;7:209-10.

22 * Coutaz M. Renutrition ou alimentation du senior fragile par sonde: less is more? *Rev Med Suisse* 2015;11:2129-33.

23 * Eyer S, Guillemin P, Félix S, et al. Guide des soins palliatifs du médecin vaudois n° 12, Soins palliatifs chez la personne âgée, 2009.

24 Terpenning M, Taylor G, Lopatin D, et al. Aspiration pneumonia: Dental and oral risk factors in an older veteran population. *J Am Geriatr Soc* 2001;49:557-63.

* à lire

** à lire absolument