

Choisir avec soin est la version francophone de la campagne nationale *Choosing Wisely Canada*. Cette campagne vise à encourager un dialogue entre le médecin et son patient afin de choisir les examens et les traitements les plus appropriés pour assurer des soins de qualité. La campagne *Choisir avec soin* reçoit le soutien de l'Association médicale du Québec, et les recommandations ci-dessous ont été établies par les associations nationales de médecins spécialistes.

Pour en savoir davantage et pour consulter tous les documents à l'intention des patients, visitez www.choisiravecsoin.org.
Participez au dialogue sur Twitter @ChoisirAvecSoin.

Les sondes d'alimentation pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Quand sont-elles vraiment nécessaires?

La plupart des patients qui sont au dernier stade de la maladie d'Alzheimer ont de la difficulté à manger et à boire. Les familles doivent alors se demander si la personne a besoin d'une sonde d'alimentation pour se nourrir.

Les familles souhaitent prendre la meilleure décision pour la personne malade mais, souvent, elles sont mal renseignées au sujet des sondes d'alimentation et elles peuvent sentir une pression de la part des médecins et du personnel hospitalier parce que la pose d'une telle sonde simplifie l'alimentation.

Malgré leur commodité, les sondes d'alimentation font parfois plus de mal que de bien. Voici pourquoi :

L'usage de sondes d'alimentation est rarement utile pour les patients se trouvant à un stade avancé de la maladie d'Alzheimer.

Les personnes qui souffrent de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé ne peuvent plus communiquer ni faire des gestes simples. Elles ont de la difficulté à mâcher et à avaler. Cela peut occasionner des problèmes graves tels que la perte de poids, des faiblesses et des ulcères de pression (plaies de lit). Il peut arriver que de la

nourriture passe dans les poumons et provoque une pneumonie. Ces personnes ont donc souvent besoin qu'on les aide à manger.

Dans bien des cas, on décide de recourir à la sonde d'alimentation.

Cette sonde peut passer par la gorge ou être insérée directement dans l'estomac par une petite incision dans la paroi abdominale. Le patient reçoit alors une alimentation sous forme liquide par sa sonde.

Il est important de savoir que l'alimentation par sonde n'est pas meilleure qu'une alimentation donnée avec soin manuellement; elle peut même être moins bonne. Elle n'aide pas les gens à vivre plus longtemps, ni à prendre du poids, ni à reprendre des forces, ni à retrouver leurs habiletés et elle peut accroître le risque de pneumonie et d'ulcères de pression.

L'alimentation manuelle est une occasion de contact humain. Elle procure à la personne le plaisir de savourer ses aliments favoris.

Lorsque la mort approche, les patients ne peuvent plus être nourris manuellement et les familles craignent que le patient « meure de faim ». Toutefois, à l'approche de la mort, le refus de nourriture et d'eau est une étape naturelle et indolore. On ne dispose d'aucune preuve valable démontrant que l'alimentation par sonde aiderait ces patients à vivre plus longtemps.



L'usage de sondes d'alimentation comporte des risques.

L'alimentation par sonde comporte de nombreux risques.

- Elle peut provoquer des saignements, des infections, des irritations cutanées ou des fuites autour de la sonde.
- Elle peut provoquer des nausées, des vomissements et de la diarrhée.
- La sonde peut se bloquer ou se déplacer; il faut alors se rendre à l'hôpital pour la faire replacer.
- La sonde dérange beaucoup les patients qui souffrent de la maladie d'Alzheimer; plusieurs essaient de l'arracher. Souvent, pour les en empêcher, on les attache ou on leur donne des médicaments.
- Les patients alimentés par sonde sont plus susceptibles de souffrir d'ulcères de pression.
- Les patients alimentés par sonde sont plus susceptibles de régurgiter des aliments, ce qui comporte un risque de pneumonie appelée « pneumonie d'aspiration ».
- En fin de vie, des liquides peuvent envahir les poumons du patient et provoquer des problèmes respiratoires.

Dans quelles circonstances l'usage d'une sonde d'alimentation est-il indiqué?

L'usage d'une sonde d'alimentation peut être utile lorsque la principale cause du problème de nutrition a de bonnes chances de se régler. Par exemple, la sonde d'alimentation peut aider les gens qui ont subi un AVC, un traumatisme crânien ou une chirurgie.

Les sondes d'alimentation sont également utiles aux patients qui ont de la difficulté à avaler et qui ne sont pas au stade final d'une maladie incurable. Par exemple, elles peuvent aider les gens qui souffrent de maladie de Parkinson ou de sclérose latérale amyotrophique (maladie de Lou Gehrig).

Les soins dispensés aux personnes se trouvant à un stade avancé de la maladie d'Alzheimer

Lorsqu'on prend soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer au stade avancé, certaines mesures peuvent alléger les problèmes d'alimentation et les autres soucis qui surviennent en fin de vie.



Traitez les maladies responsables d'une perte d'appétit comme la constipation, la dépression ou une infection.

Alimentez manuellement la personne malade.

Demandez au médecin quels sont les meilleurs aliments à offrir et la meilleure façon de les donner manuellement.

Évitez la consommation de médicaments

superflus. Certains médicaments peuvent aggraver les problèmes alimentaires, notamment :

- les antipsychotiques comme la quétiapine (Seroquel et version générique);
- les somnifères ou les anxiolytiques comme le lorazépam ou la zopiclone;
- les médicaments qui agissent sur la vessie comme l'oxybutynine (Ditropan et version générique);
- certains médicaments pour l'ostéoporose comme l'alendronate (Fosamax et version générique);
- les médicaments pour la maladie d'Alzheimer comme le donépézil (Aricept et version générique).

Prévoyez les soins dentaires. Des prothèses dentaires mal ajustées, des douleurs aux gencives ou aux dents rendent l'alimentation difficile ou douloureuse.

Envisagez les soins palliatifs. Bien des gens qui souffrent de maladie d'Alzheimer à un stade avancé se qualifient pour obtenir des soins palliatifs s'ils ont trop de difficulté à boire et à manger pour maintenir leur poids. Les soins palliatifs soulagent la douleur et l'anxiété au cours des six derniers mois de la vie. Les soins palliatifs peuvent être offerts au domicile du patient.

Planifiez. Chaque adulte devrait avoir une directive préalable (testament de fin de vie). Ce document vous permet d'indiquer le type de soins que vous souhaitez recevoir et de nommer la personne qui peut prendre les décisions à votre place si vous êtes incapable de vous exprimer. Vous pouvez imprimer le formulaire de directive préalable de votre province en vous rendant à l'adresse : <http://www.planificationprealable.ca/>.

© 2014 Consumers Union of United States, Inc., 101 Truman Ave., Yonkers, NY 10703-1057. Créé en collaboration avec la Société canadienne de gériatrie pour Choisir avec soin, en partenariat avec l'Association médicale canadienne. Des portions de ce rapport sont dérivées du document de la Société canadienne de gériatrie intitulé « Les cinq examens et traitements sur lesquels les médecins et les patients devraient s'interroger ». Ce rapport ne doit pas remplacer les conseils d'un médecin. Ni l'Université de Toronto, ni l'Association médicale canadienne, ni la Société canadienne de gériatrie, ni le Consumer Reports ne seront responsables d'erreurs ou d'omissions, quelles qu'elles soient, ou de toutes conséquences de celles-ci, ou de l'utilisation de toute information contenue dans ce rapport.