

# ÉLÉMENTS DE BONNES PRATIQUES DE SOINS PALLIATIFS EN CHSLD

LUCIE MISSON, B.SC.INF.

Professionnelle de recherche – Équipe de recherche  
du Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ)  
lucie.misson.cha@sss.gouv.qc.ca

MARCEL ARCAND, M.D, M.SC.

Professeur titulaire, Département de médecine de famille et médecine  
d'urgence, Université de Sherbrooke, Médecin au CSSS-IUGS  
de Sherbrooke – Chercheur, Centre de recherche sur le vieillissement  
de Sherbrooke

MICHÈLE AUBIN, M.D., PH.D.

Équipe de recherche du Centre d'excellence sur le vieillissement de  
Québec (CEVQ) – Équipe de recherche Michel-Sarrazin en oncologie  
psychosociale et soins palliatifs (ERMOS) – Département de médecine  
familiale et médecine d'urgence Université Laval

PIERRE DURAND, M.D. M.SC. FRCP, CSPQ, CMFC

Professeur titulaire au département de médecine sociale et préventive  
de la faculté de médecine de l'université Laval – Directeur scientifique  
du Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ),  
Centre affilié universitaire de Québec, Hôpital du Saint Sacrement

RENÉ VERREAULT, M.D., PH.D.

Professeur titulaire, Département de médecine sociale et préventive  
de l'Université Laval – Directeur de l'Institut sur le vieillissement  
et la participation sociale des aînés de l'Université Laval –  
Titulaire de la Chaire de gériatrie de l'Université Laval

Chaque année, plus du tiers des résidents des centres d'hébergement et de soins de longue durée québécois décèdent en raison de l'aggravation de diverses maladies aiguës et chroniques et de l'évolution des démences et des maladies apparentées qui affectent plus des trois quarts de la clientèle de ces établissements. Tout comme l'ensemble des individus qui décèdent dans les milieux de soins aigus, ces personnes et leurs familles devraient pouvoir profiter en fin de vie de l'amélioration du confort et de la qualité de vie préconisée par l'approche palliative.

Pour ce faire, et en tenant compte des particularités et des obstacles liés à la fin de vie des personnes atteintes de démence et autres maladies apparentées, l'intervention palliative en CHSLD nécessite la mise en place d'interventions et de programmes de soins

palliatifs multidimensionnels, systématiques et adaptés aux besoins de toute la clientèle<sup>1</sup>. Une revue des études et des recommandations de pratique en soins palliatifs destinées aux personnes qui décèdent en soins de longue durée montre que l'efficacité de tels programmes repose sur le respect d'un ensemble d'éléments qui interpellent conjointement l'établissement, les résidents, les soignants et les familles<sup>2-11</sup>. Avant d'implanter un programme de soins palliatifs en CHSLD, il importe que les autorités de ces milieux soient sensibilisées à l'importance d'utiliser l'approche palliative et s'assurer que tous les soignants aient accès à une formation adaptée aux besoins de l'ensemble des résidents. L'organisation locale doit également pouvoir compter sur une personne ou un groupe de personnes qui jouera le rôle d'agent de changement et de ressource en soins palliatifs dans

l'établissement. Les équipes soignantes doivent être adéquatement formées et disposer de moyens appropriés pour informer les résidents et leurs proches sur le déroulement de la fin de vie, notamment lorsque la personne malade souffre de démence, et pour les accompagner dans l'établissement de directives de soins anticipées. Enfin, les soignants doivent connaître les approches structurées et les outils pertinents pour la gestion optimale des symptômes, l'élaboration de plans de soins individualisés et le suivi des interventions mises en place dans le respect des directives de soins préalablement établies.

## SENSIBILISATION À L'APPROCHE PALLIATIVE

Au Québec, les atteintes physiques et cognitives des résidents des CHSLD sont si importantes que la presque totalité des admissions dans ces établissements se terminent par un décès. Malgré le fait que jusqu'à 70 % de ces décès soient attribuables à une démence ou à une maladie apparentée<sup>12</sup>, plusieurs intervenants et familles ne reconnaissent pas les pathologies dégénératives du cerveau comme des maladies potentiellement mortelles et surestiment le pronostic de survie des personnes atteintes, même lorsque ces dernières arrivent au stade avancé et terminal de ce type de maladie. Quoique cette survie puisse être extrêmement variable selon le type de démence et les individus atteints, la trajectoire de la démence de type Alzheimer, par exemple, montre une survie moyenne d'une durée de 4 à 8 ans pendant laquelle la maladie évolue graduellement jusqu'au décès<sup>13-14</sup>. Dans leurs phases tardives, toutes les démences peuvent donc être considérées comme des maladies mortelles au même titre que les cancers et autres maladies chroniques en phase terminale<sup>15-16</sup>. En raison de la grande vulnérabilité de la clientèle, la priorité accordée à l'approche palliative en soins de longue durée et sa mise en œuvre deviennent donc indispensables pour assurer une fin de vie confortable et un soutien adéquat à tous les résidents et à leurs

familles. Une prise de position ferme et sans équivoque exprimée par les personnes en autorité dans ces établissements en faveur d'une offre de soins palliatifs de qualité contribue à la mobilisation et à la participation de tous les acteurs du milieu<sup>17</sup>.

## ÉQUIPE INTERDISCIPLINAIRE

La satisfaction des besoins d'aînés qui présentent des problèmes de santé multiples et complexes nécessite la participation de tous les soignants, des professionnels de la santé et des familles. Le travail en équipe interdisciplinaire permet de mieux coordonner ces différentes expertises afin de mieux répondre aux besoins exprimés<sup>18</sup>. Dans la littérature médicale, de nombreuses évidences appuient l'efficacité du travail d'équipe en gériatrie pour améliorer la qualité et la continuité des soins, la communication entre les soignants, la sécurité du patient et la réduction des effets indésirables des médicaments et des admissions en soins aigus<sup>19-21</sup>. En soins palliatifs gériatriques, le travail interdisciplinaire permet à l'équipe soignante d'identifier les options disponibles, de déterminer la priorité des actions à entreprendre pour répondre aux besoins des résidents et des familles et d'en assurer la coordination<sup>22-23</sup>.

## RESSOURCE EN SOINS PALLIATIFS

Les lignes directrices sur l'approche palliative reconnaissent l'importance du rôle et de la participation d'une personne ou d'un groupe de personnes à titre de ressource locale en soins palliatifs et de fin de vie dans les établissements de soins de longue durée<sup>10, 24-25</sup>. Cette ressource, également considérée comme agent de changement dans l'établissement, doit être disponible pour l'ensemble des soignants, des professionnels et des médecins, de même que pour les résidents et leurs familles. Sa première responsabilité est d'évaluer les pratiques cliniques, les connaissances et les attitudes du personnel relatives aux soins de fin

de vie. Après avoir identifié des cibles d'amélioration, la ressource en soins palliatifs offre des sessions de formation continue, agit comme modèle de rôle en utilisant l'approche palliative auprès de tous les résidents en fin de vie, soutient les équipes de soins et offre une rétroaction à la suite de la mise en place des interventions cliniques. L'évaluation de l'incidence de ce type de ressources dans les programmes de soins palliatifs démontre une meilleure gestion des symptômes, la réduction du nombre de transferts hospitaliers et l'accroissement de la dispensation des soins palliatifs dans les établissements de soins de longue durée où ces ressources sont en fonction<sup>9, 26</sup>.

## FORMATION DU PERSONNEL

Les recommandations et les guides de pratique en soins palliatifs reconnaissent unanimement l'importance de la formation des intervenants dans les établissements de soins de longue durée. Pourtant, la formation des médecins et de tous les soignants en ce qui a trait aux soins palliatifs et de fin de vie en milieu de soins de longue durée, est encore souvent reconnue comme insuffisante<sup>27-28</sup>. Cette formation, qui doit tenir compte de la prévalence élevée des problématiques de démences avancées dans les CHSLD, vise à modeler le jugement clinique et les interventions des soignants, en modifiant leurs connaissances, leurs valeurs et leurs croyances<sup>8</sup>. Les besoins de formation les plus fréquemment cités sont liés au soulagement de la douleur, à la prise en charge des difficultés respiratoires et des autres symptômes, à la communication avec les résidents et leurs familles à propos des soins de fin de vie, aux connaissances sur la physiologie humaine et les étapes de la fin de vie ainsi qu'à l'élaboration et à la mise en œuvre de directives de soins anticipées<sup>29-31</sup>.

Outre l'amélioration des connaissances, la formation doit également viser à ébranler les fausses croyances et les stéréotypes et à proposer une démarche clinique interdisciplinaire et systématique en soins palliatifs. Pour être pertinente et efficace,

cette formation doit tenir compte des besoins spécifiques des intervenants et des milieux, et des obstacles liés à la charge de travail et à la mobilité du personnel. Parmi les pistes à considérer lors de l'élaboration de programmes de formation en soins palliatifs, on trouve l'utilisation des nouvelles technologies de l'information<sup>32</sup>, une formation commune donnée à tous les membres d'une même unité fonctionnelle de travail<sup>18</sup>, les discussions de cas en équipe de soins et la disponibilité, le soutien et la rétroaction proposés par une ressource en soins palliatifs<sup>33</sup>. Un ratio soignant/résident adéquat et la stabilité du personnel favorisent également l'implantation de programmes de formation continue en soins palliatifs et le maintien de ces compétences chez les soignants<sup>9, 29, 34</sup>.

## COMMUNICATION AVEC LES FAMILLES ET LES PROCHES

Les centres de soins de longue durée deviennent les milieux de vie substitués des résidents qui y sont admis, et par extension celui de leurs familles et de leurs proches. Dès l'admission du résident en CHSLD et tout au long du déclin fonctionnel et cognitif graduel associé aux maladies chroniques et aux démences, les familles vivent de nombreux stress et inquiétudes liés à leur inexpérience des milieux de soins de longue durée et à leur méconnaissance du processus de fin de vie. Les proches ressentent de la culpabilité, éprouvent des doutes et sentent le besoin de « faire quelque chose » pour le résident, de le protéger et de le défendre. En situation d'urgence, la présence de ces sentiments et l'absence d'information pertinente et de communication préétablie avec le médecin et l'équipe soignante peuvent entraîner la mise en place d'interventions inadéquates ou futiles telles que des transferts à l'hôpital ou encore l'administration d'antibiotiques à répétition<sup>16, 35-37</sup>. La crainte qu'éprouvent certaines familles à l'idée de discuter trop prématurément du décès du résident atteint de démence peut également contribuer à amplifier leur détresse<sup>38</sup>.

À l'inverse, plusieurs études montrent que les discussions régulières avec le médecin traitant et l'équipe soignante aident le résident et les familles à prendre les décisions nécessaires à l'élaboration des directives de soins anticipées et la détermination de l'intensité des soins<sup>1, 37, 39</sup>. Des résidents et des proches informés et encouragés seront ainsi en mesure de mieux comprendre l'influence des maladies chroniques et de la démence sur l'état de santé et d'acquérir les connaissances et les informations nécessaires pour participer aux décisions visant à assurer le confort et la dignité de la fin de vie<sup>40-41</sup>.

## DIRECTIVES DE SOINS ANTICIPÉES

L'établissement d'une relation respectueuse et personnalisée entre les résidents, les proches et l'équipe de soins et l'élaboration de directives de soins anticipées constituent les pierres angulaires des soins en fin de vie chez les aînés vulnérables et répondent aux principes éthiques d'intervention chez cette clientèle<sup>42-43</sup>. Qu'elles soient déterminées à l'avance par le résident ou encore par sa famille et l'équipe de soins, lorsqu'il n'est plus apte à le faire, ces directives doivent tenir compte des volontés verbales ou écrites du résident (mandat ou testament biologique), de ses désirs relatifs à sa fin de vie exprimés directement à l'équipe de soins ou encore à sa famille lors de discussions antérieures et des valeurs qui ont guidé sa vie. Les équipes soignantes, les familles et les proches s'assurent ainsi de donner préséance aux préférences du résident pour orienter les objectifs de traitement et guider le processus de prise de décision dans les derniers moments de sa vie. L'établissement de telles directives de soins anticipées permet également de diminuer le fardeau des proches, d'augmenter leur satisfaction et de réduire, en fin de vie, le recours à des interventions potentiellement inutiles ou même nuisibles telles que la réanimation cardiorespiratoire, l'hydratation intraveineuse, l'alimentation par gavage et les transferts hospitaliers<sup>16, 44-46</sup>. L'élaboration des directives anticipées évite également les situations,

souvent observées, où les familles doivent prendre une décision dans des situations urgentes et émotionnellement intenses. Elles peuvent alors avoir l'impression d'abandonner leur proche lorsqu'elles choisissent de cesser les traitements<sup>47</sup>.

La préparation de directives destinées à planifier les soins et les interventions à privilégier en fin de vie pour un résident inapte à le faire lui-même, exige l'établissement d'une bonne communication entre les médecins, les soignants et les proches. Lors de rencontres réunissant l'équipe interdisciplinaire et la famille, les soignants présentent le diagnostic, le pronostic et les options thérapeutiques appropriées et évaluent les objectifs de soins et l'intensité thérapeutique souhaitable. Les proches agissent à titre de représentants du résident et partagent avec l'équipe soignante toutes les informations qui permettent de mieux comprendre les valeurs de vie, les préférences et les croyances du malade. L'article 15 du Code civil du Québec précise d'ailleurs que la ou les personnes qui ont la responsabilité de décider dans l'intérêt du résident doivent le faire en se fondant sur ce qu'il a écrit (testament biologique ou autre), ce qu'il a dit (opinion émise sur le sujet lors de discussions antérieures), ce qu'il a véhiculé (en paroles ou en actes) et ce qui serait raisonnable de faire en pareil cas<sup>48</sup>.

## INFORMATION AUX FAMILLES

Tout comme chez les soignants, le manque d'information et les fausses croyances concernant les interventions et les soins palliatifs à privilégier durant la fin de vie sont encore très répandus chez les familles et les proches<sup>49-51</sup>. Pour être en mesure de jouer adéquatement leur rôle auprès du résident et de l'équipe soignante et d'en retirer la plus grande satisfaction possible, les familles doivent être informées, dès l'admission du résident en centre de soins de longue durée, de l'évolution des maladies chroniques et des démences, des complications possibles, des options de traitement et des soins de confort disponibles lorsque la fin de vie est proche<sup>38, 52</sup>. Un livret

d'information sur les soins de confort en fin de vie dans la maladie d'Alzheimer et des autres maladies dégénératives du cerveau conçu par une équipe de recherche québécoise<sup>53-54</sup> aborde toutes ces notions. Destiné aux familles et aux soignants, et écrit dans un langage accessible au grand public, ce livret est présenté sous forme de questions suivies de réponses brèves et aborde l'éventail des préoccupations des familles lorsque la fin de vie approche. Les six sections du livret décrivent l'évolution naturelle des syndromes démentiels, les problèmes fréquemment observés en fin de vie dans la démence, les rôles respectifs du médecin et de la famille dans le processus de décisions de soins, les approches recommandées pour contrôler les symptômes et les inconforts, le caractère paisible des derniers moments lorsque les symptômes sont bien contrôlés et les événements qui suivent le décès et le processus de deuil. Une étude réalisée en 2009<sup>55</sup> a montré que ce livret est très apprécié des intervenants et des familles et qu'il permet aux familles une meilleure compréhension des enjeux et une participation plus éclairée aux décisions de fin de vie. Il s'est avéré un outil efficace pour la formation du personnel<sup>53</sup> et a été adapté au Canada anglais, en Italie, aux Pays-Bas et au Japon. Il a également été reconnu par l'OMS comme un exemple de bonnes pratiques en soins palliatifs gériatriques<sup>3</sup>.

## GESTION DES SYMPTÔMES

Pour la majorité des proches et des soignants, une « bonne mort » ou une mort digne se déroule en l'absence de tous les symptômes physiques qui ont le potentiel de nuire au confort du patient dans les derniers moments de la vie<sup>56-59</sup>. Il existe une grande similitude entre les symptômes de fin de vie des patients en phase terminale de démence et ceux des patients en fin de vie de cancers et d'autres maladies chroniques. Pourtant, malgré une prévalence comparable des symptômes de douleur et de dyspnée, des problèmes d'hydratation et de nutrition, d'infections,

des ulcères de décubitus et d'agitation<sup>46</sup>, le soulagement et le contrôle de ces différents symptômes sont souvent insuffisants chez les personnes souffrant de démence avancée<sup>16, 60-62</sup>. Cette différence s'explique en grande partie par la présence, chez les résidents en phase avancée et terminale de démence, d'importants déficits cognitifs et de difficultés de communication qui compliquent la détection, l'évaluation et le suivi des symptômes.

Afin de surmonter ces obstacles et soulager efficacement le résident qui n'est plus en mesure de s'exprimer efficacement, l'équipe soignante doit s'assurer d'observer attentivement la personne en fin de vie, de recueillir les observations de tous les membres de l'équipe et des familles et des proches et d'utiliser, lorsqu'elles sont disponibles, des grilles de dépistage et d'évaluation telles que le PACSLAC-F pour la douleur et le RDOS pour les difficultés respiratoires, spécifiquement développées et validées pour une clientèle atteinte de démence.

## DOULEUR

En fin de vie, plus des 3/4 des patients atteints de démence présentent de la douleur à un moment ou un autre et le problème s'intensifie à l'approche du décès<sup>16, 60, 63</sup>. Parce qu'elle est plus difficile à évaluer auprès de personnes incapables de communiquer, la douleur est largement sous-détectée et sous-traitée dans la démence avancée en CHSLD<sup>64-65</sup>. Lorsque la détérioration des fonctions cognitives d'un résident empêche l'utilisation des outils habituels d'autoévaluation de la douleur tels que l'échelle numérique, l'échelle visuelle analogue verbale ou autre, les soignants doivent privilégier l'usage d'outils d'hétéroévaluation, tel que le PACSLAC-F, qui font appel à l'observation par un tiers des comportements suggestifs de douleur présentés par ce résident. Cet outil, version française du *Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate*<sup>66</sup>, est une échelle d'observation multidimensionnelle développée et validée par une équipe de chercheurs

canadiens<sup>67</sup>. Tout comme l'instrument original, le PACSLAC-F prend la forme d'une liste à cocher de 60 signes et symptômes évocateurs de douleur regroupés sous quatre catégories : *Expressions faciales*, *Activités/Mouvements du corps*, *Comportement/Personnalité/Humeur* et *Autres comportements*. Cette dernière catégorie comprend l'observation des expressions vocales, la modification des routines d'alimentation et de sommeil de même que la présence de certains symptômes physiques. Une valeur nominale de 1 point est attribuée à chaque comportement observé pour un score maximal possible de 60. L'utilisation du PACSLAC-F doit toujours être accompagnée d'une histoire médicale et d'un examen rigoureux effectués par des professionnels de la santé compétents. Idéalement, cette grille d'évaluation doit être complétée dans les 24 heures qui suivent l'admission d'un patient, puis à toutes les semaines pour les personnes âgées atteintes de démence avancée et plus fréquemment pour celles susceptibles de présenter de la douleur en raison de leur histoire médicale ou encore lorsque leur fin de vie est imminente. Il est important de noter qu'il n'existe pour le PACSLAC-F, aucune norme fixe à partir de laquelle on peut considérer qu'il y a présence définitive de douleur pour tous les individus évalués. Il faut plutôt être à l'affût de toute hausse inhabituelle du score d'un résident par rapport aux valeurs obtenues lors du dépistage périodique de la douleur. En présence d'un score suggestif de douleur, un plan de traitement doit être rapidement instauré en s'assurant d'en réévaluer l'efficacité dans les heures et les jours qui suivent sa mise en application. L'usage d'un journal de la douleur dans lequel tous les scores PACSLAC-F sont consignés sous forme graphique facilite le suivi continu de la douleur et favorise la réévaluation des effets des traitements analgésiques instaurés.

## DIFFICULTÉS RESPIRATOIRES, PNEUMONIES ET INFECTIONS

En fin de vie et lors d'épisodes d'infections respiratoires, de 50 à 70 % des résidents des CHSLD atteints de démence avancée présentent des symptômes tels que la dyspnée, la détresse respiratoire et l'embaras bronchique<sup>68-69</sup>. Dans ces établissements, les infections respiratoires constituent un des principaux facteurs qui menacent la survie et la cause la plus fréquente de décès<sup>16, 70-72</sup>. Une étude portant sur 308 patients âgés décédés a d'ailleurs démontré que la bronchopneumonie était presque deux fois plus fréquente chez ceux atteints de démence que chez les patients non déments<sup>73</sup>. En raison de l'augmentation de la prévalence de la dysphagie et des autres anomalies de la déglutition dans la démence terminale, l'incidence des cas de pneumonie d'aspiration est également élevée dans les CHSLD<sup>74</sup>. Malgré le fait que ces problématiques provoquent un inconfort significatif tant chez le patient que chez ses proches, elles sont pourtant insuffisamment prises en charge dans les CHSLD<sup>75-76</sup>. Tout comme la douleur, les symptômes respiratoires sont plus difficiles à détecter et à évaluer chez les résidents avec démence avancée et terminale en raison des lourds déficits cognitifs qui les affectent et du déclin de l'état de conscience provoqué par les modifications métaboliques et hémodynamiques liées à la fin de vie.

Pour pallier ces difficultés, des chercheurs ont conçu et validé une échelle d'observation destinée à évaluer la détresse respiratoire des personnes incapables de la rapporter elles-mêmes<sup>77</sup>. Le *Respiratory Distress Observation Scale* (RDOS) comprend 8 paramètres d'observation tels que la fréquence cardiaque et respiratoire, la respiration paradoxale et le battement des ailes du nez et peut facilement être complété en 5 minutes. Les résultats des travaux de validation en cours sont prometteurs et semblent corroborer les données disponibles indiquant que les patients incapables de rapporter leur dyspnée sont insuffisamment traités en fin de vie. L'utilisation

systématique de ce type d'instrument s'avère donc indispensable pour assurer le dépistage et l'évaluation rigoureuse des difficultés respiratoires chez les résidents au stade terminal de la démence.

## ANTIBIOTHÉRAPIE

Les antibiotiques sont encore largement utilisés dans la démence terminale même si leur impact sur la survie n'est pas clairement démontré et qu'ils semblent peu utiles lorsque l'objectif de soins visé est le maintien d'un confort optimal et non la prolongation de la vie. Quelques études récentes rapportent tout au plus, une modeste amélioration de la survie, mais au détriment d'un plus grand inconfort en fin de vie<sup>78-80</sup>. À la lumière de l'ensemble des données scientifiques actuellement disponibles, il importe donc, avant d'amorcer le traitement d'une infection chez un résident en phase terminale de démence, d'évaluer l'ensemble des risques et des bénéfices éventuels et de prendre en considération l'inconfort qui pourrait en résulter<sup>81</sup>. L'éventuelle prise de décision de traiter ou non un épisode infectieux est, encore une fois, grandement facilitée par un échange préalable avec les familles et les proches des résidents quant à la conduite à tenir en cas d'infection en fin de vie et par l'élaboration de directives de soins anticipées.

## AGITATION ET AUTRES SYMPTÔMES COMPORTEMENTAUX

Lorsque la démence évolue vers sa phase terminale, la prévalence de certains symptômes comportementaux diminue progressivement<sup>16, 82</sup>. À ce stade, les personnes atteintes présentent surtout des gémissements, des cris et de l'agitation motrice, comportements souvent attribuables à la présence de douleur ou d'inconfort sous-jacents<sup>83</sup>. En raison des liens établis avec ce type de comportements et la douleur dans la démence terminale, de nombreuses

études cliniques et expérimentales en arrivent à la conclusion que tout signe verbal ou comportemental observable dans la démence en fin de vie requiert une grande attention, une évaluation minutieuse et un traitement approprié<sup>84</sup>. La gravité des déficits moteurs et cognitifs que présentent ces résidents complique la détection des causes sous-jacentes à ces divers comportements. L'utilisation systématique et régulière par les soignants d'un outil tel que le PACSLAC-F et la participation de la famille et des proches à l'observation des comportements présentés par le résident peuvent être utilisés pour guider le choix des interventions thérapeutiques et des traitements médicamenteux et non médicamenteux appropriés dans le respect des directives de soins préalablement établies.

## PROBLÉMATIQUES NUTRITIONNELLES

La fréquence et la gravité des problématiques en rapport avec l'hydratation et l'alimentation telles que la dysphagie, l'aspiration causant des pneumonies répétées, la déshydratation, le refus de nourriture et d'eau, la perte de poids et la cachexie augmentent dans la démence terminale<sup>85</sup>. En fin de vie, la capacité de mastiquer et de déglutir les aliments et l'intérêt du résident pour la nourriture déclinent progressivement<sup>86</sup>. Dans ce contexte, les études et les consensus s'accordent à dire que le recours à l'hydratation intraveineuse et à l'alimentation par gavage est rarement justifié<sup>61, 87-88</sup>. Dans la démence terminale, ce type de traitement ne diminue pas le risque de pneumonie d'aspiration et n'apporte aucun bénéfice quant à la dénutrition, au déclin fonctionnel et au confort des résidents<sup>89-92</sup>. À ce stade, la littérature médicale suggère que les soignants continuent à nourrir le résident en lui offrant plus fréquemment de petites quantités de ses aliments et boissons préférés, tant qu'il est possible de le faire et en prenant les mesures nécessaires pour minimiser les risques d'aspiration et d'étouffement<sup>92-93</sup>. Des solutions, telles que la modification de la texture des boissons et des

aliments, l'ajustement des postures et des techniques d'alimentation et la révision de la médication et du format d'administration, peuvent contribuer à améliorer le confort et la sécurité des résidents<sup>86, 92</sup>. Lorsque le résident en fin de vie devient totalement incapable d'avaler les aliments et les liquides, une hygiène buccodentaire systématique et l'hydratation régulière des lèvres et des muqueuses de la bouche s'avèrent le moyen le plus sécuritaire et le plus approprié pour éviter la sécheresse de la bouche. Ces soins d'hygiène et une ingestion minimale de liquide lorsque cela est encore possible suffisent dans la majorité des cas à assurer un confort adéquat en phase terminale<sup>87</sup>.

## PROBLÉMATIQUES BUCCODENTAIRES

La grande majorité des patients en phase terminale risquent de présenter des problèmes buccodentaires. La déshydratation, la sécheresse buccale, la candidose orale et la stomatite constituent d'importants problèmes susceptibles de provoquer un inconfort majeur chez les résidents en fin de vie<sup>94</sup>. En CHSLD, la présence concomitante de plusieurs facteurs de risque tels que l'âge avancé, le diabète et la diminution du flot salivaire dû à certains médicaments peut être à l'origine de l'apparition de ces problématiques. Dans la démence avancée et terminale, l'ajout de facteurs tels que la diminution de l'état de conscience, la dépendance totale pour les soins d'hygiène, la cachexie et la déshydratation contribuent à les aggraver<sup>95</sup>. Des approches palliatives de soins de bouche, basées sur l'évaluation systématique de la bouche, la dispensation régulière de mesures d'hygiène et de protection buccale appropriées et le traitement des lésions buccales permettent d'obtenir un confort satisfaisant chez cette clientèle encore trop souvent négligée<sup>96</sup>.

## TRANSFERTS EN ÉTABLISSEMENT DE SOINS AIGUS

La majorité des hospitalisations des résidents atteints de démence sévère sont associées à un contexte d'infection ou de difficultés respiratoires aiguës<sup>97</sup>. Chez un résident souffrant de démence avancée, ce transfert, loin d'améliorer la survie, accroît la mortalité et le risque de détérioration fonctionnelle et cognitive<sup>81</sup>. L'hospitalisation de ces résidents est également associée à un risque accru de délirium, de plaies de pression, d'infections et de souffrir de douleur inadéquatement contrôlée<sup>75</sup>. La décision de transférer le résident entraîne également une détresse considérable chez le résident et sa famille.

Les transferts en centres hospitaliers de soins aigus sont également susceptibles d'influencer la continuité des soins pour les résidents et leurs familles. Des barrières, liées à la différence de contexte organisationnel entre les deux types d'établissement de soins, ont été identifiées telles que les transferts non planifiés durant la nuit ou la fin de semaine et le manque d'information concernant la personne transférée<sup>98-99</sup>. Ces différences organisationnelles provoquent l'incompréhension du personnel et un manque de coordination lors de la prise des décisions relatives aux soins, à l'admission à l'hôpital ou encore au retour des résidents transférés dans leur CHSLD d'origine<sup>100</sup>. Plusieurs facteurs sont susceptibles d'influencer négativement l'issue d'un transfert en établissement de soins aigus pour les résidents au stade avancé et terminal de démence. Une incapacité totale à rapporter leurs symptômes et leurs plaintes, les nombreuses comorbidités qu'ils présentent et les complications qu'elles sont susceptibles de provoquer, la présentation atypique de plusieurs pathologies dans le vieillissement et l'environnement physique bruyant et inapproprié dans lequel il y a peu de place pour les familles et les proches<sup>101-102</sup> sont quelques-uns des facteurs qui devraient être considérés avant de

prendre la décision de transférer en soins aigus un résident en phase avancée et terminale de démence.

## CONCLUSION

Les données fournies par la littérature scientifique montrent que la majorité des résidents des CHSLD n'ont pas encore accès à une mort digne et confortable, à l'image de celle que plusieurs personnes peuvent vivre dans les établissements traditionnels de soins palliatifs. Ces données indiquent également que les symptômes présents durant la fin de vie des personnes atteintes de démences et des autres maladies dégénératives du cerveau sont, à peu de choses près, comparables à ceux qui touchent toutes les personnes qui vivent la phase terminale de cancer et d'autres maladies chroniques. Bien que comparables, ces symptômes demeurent encore sous-détectés, sous-évalués et sous-traités dans la démence avancée et terminale en raison des graves difficultés de communication causées par le déclin cognitif des résidents atteints.

Il est pourtant réaliste de croire qu'il est possible d'offrir des soins palliatifs de qualité pour tous les résidents des CHSLD. Pour ce faire, les établissements, où vivent et meurent ces personnes, doivent accepter d'accorder la priorité à l'approche palliative et de la rendre disponible à toute leur clientèle. Les intervenants doivent posséder, individuellement et en équipe, les compétences nécessaires pour soigner les personnes en fin de vie qu'elles soient ou non atteintes de démence. Les outils de détection et d'évaluation et les traitements doivent être judicieusement choisis pour pallier les déficits cognitifs et les difficultés de communication des résidents qui sont atteints de démence avancée et terminale. Les familles et les proches, angoissés à l'idée de perdre un être cher et soucieux que ce dernier puisse profiter de la meilleure mort possible, doivent pouvoir trouver information et soutien auprès de l'équipe soignante. En travaillant ensemble à l'élaboration de directives de soins respectueuses des volontés et des préférences

du résident, la familles et l'équipe de soins sont en mesure de mieux orienter les objectifs de traitement et le processus de prise de décisions dans les situations urgentes et dans les derniers moments de la vie de ce dernier.

En privilégiant des soins et des interventions dont le but ultime est d'assurer le confort et la dignité en fin de vie pour tous les résidents et leurs familles, les équipes soignantes des établissements de soins de longue durée partageront la philosophie de la Docteure Thérèse Vanier, collaboratrice de Dame Cicely Saunders au St Christopher's Hospice : « Quand il n'y a plus rien à faire, tout reste à faire. »

## MESSAGES CLÉS

### Tableau 1. Éléments essentiels à une prestation de soins palliatifs de qualité en CHSLD

- Sensibiliser la population et les établissements à l'importance des soins palliatifs pour tous les résidents en soins de longue durée
- Assurer une formation en soins palliatifs à tous les soignants
- Assurer à tous les soignants une formation sur les particularités liées aux soins de fin de vie dans la démence
- Permettre aux équipes soignantes d'avoir accès à des « champions locaux » en soins palliatifs
- Travailler en équipe interdisciplinaire et avec les familles 24 heures par jour et 7 jours par semaine
- Informer et expliquer la trajectoire et le déroulement de la fin de vie aux familles
- Discuter l'histoire de vie, les valeurs et les préférences des résidents avec les familles et les proches
- Formuler et réviser régulièrement les objectifs et les niveaux de soins en équipe et avec les familles

- Dépister et évaluer systématiquement tous les symptômes susceptibles d'être présents en fin de vie
- Fournir au résident un soulagement efficace à la douleur et aux autres inconforts en fin de vie
- Évaluer et réévaluer la nécessité des traitements, examens et interventions thérapeutiques
- Respecter les rites culturels, spirituels et religieux liés au résident et à sa famille en fin de vie
- Laisser aux soignants et aux familles le temps nécessaire pour se recueillir dans la dignité
- Établir des rituels pour aider les soignants et les familles à vivre les émotions liées à la mort

## RÉFÉRENCES

1. Lawrence, V., et coll., «Dying well with dementia: qualitative examination of end-of-life care», *British Journal of Psychiatry*, 2011, 199(5), p. 417-422.
2. Hall, S., S. Longhurst, et I. Higginson, *Living and dying with dignity: a qualitative study of the views of older people in nursing homes*. Age Ageing, 2009, 38(4), p. 411-416.
3. Hall, S., et coll., *Palliative care for older people: better practices – Task Force European Association for Palliative Care (EAPC)*, W.H. Organization, éditeur. 2011, World Health Organization, Copenhague.
4. Albrecht, H., et coll., *Avec dignité et compassion. Soins destinés aux Canadiens vulnérables*. 2011, Comité parlementaire sur les soins palliatifs et autres services d'accompagnement.
5. Brazil, K., et coll., «Quality of Care for Residents Dying in Ontario Long-Term Care Facilities: Findings From a Survey of Directors of Care». *Journal of Palliative Care*, 2006, 22(1), p. 18.
6. Lloyd-Williams, M. et S. Payne, «Can multidisciplinary guidelines improve the palliation of symptoms in the terminal phase of dementia?», *International Journal of Palliative Nursing*, 2004, 8(8), p. 370-375.
7. Volicer, L., «Goals of care in advanced dementia: quality of life, dignity and comfort.» *Journal of Nutrition Health and Aging*, 2007, 11(6): p. 481.
8. Alzheimer's Association. *Dementia Care Practice Recommendations for Assisted Living Residences and Nursing Homes* [2007, 23 novembre 2009] [En ligne] [[http://www.alz.org/national/documents/brochure\\_DCPRphases1n2.pdf](http://www.alz.org/national/documents/brochure_DCPRphases1n2.pdf)]
9. Phillips, J. L., et coll., «Multi-faceted palliative care intervention: aged care nurses' and care assistants' perceptions and experiences», *Journal of Advanced Nursing*, 2008, 62(2), p. 216-227.
10. Gove, D., et coll., «Recommendations on end-of-life care for people with dementia». *Journal of Nutrition Health and Aging*, 2010, 14(2), p. 136-9.
11. Mitchell, S.L., et coll., «Advanced dementia: state of the art and priorities for the next decade», *Annals of Internal Medicine*, 2012, 156(1 partie 1), p. 45-51.
12. Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Évaluation des besoins en lits de soins palliatifs et leur répartition dans la région de la Capitale-Nationale. 2008, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Direction régionale des affaires médicales, universitaires et hospitalières, 80 p. et annexes.
13. Alzheimer's Association, 2011, «Alzheimer's disease facts and figures». *Alzheimer's and Dementia*, 2011, 7(2), p. 208-244.
14. Chen, J. H., et coll., «Terminal trajectories of functional decline in the long-term care setting». *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 2007, 62(5), p. 531-536.
15. Lee, M. et J. Chodosh, «Dementia and life expectancy: what do we know?», *J Am Med Dir Assoc*, 2009, 10(7), p. 466-471.
16. Mitchell, S.L., et coll., «The Clinical Course of Advanced Dementia», *N Engl J Med*, 2009, 361(16), p. 1529-1538.
17. Kuhn, D. R. et J. M. Forrest, «Palliative Care for Advanced Dementia: A Pilot Project in 2 Nursing Home». *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 2012.
18. Partnership for Health in Aging (PHA), *Position statement on interdisciplinary team training in geriatrics: an essential component of quality healthcare for older adults*, 2011, American Geriatrics Society.
19. Mion, L., et coll., «Interdisciplinary care for older adults with complex needs: American Geriatrics Society position statement», *J Am Geriatr Soc*, 2006, 54(5), p. 849-852.

20. Famadas, J. C., et coll., *The effects of interdisciplinary outpatient geriatrics on the use, costs and quality of health services in the fee-for-service environment*. *Aging Clin Exp Res*, 2008, 20(6), p. 556-561.
21. Hirth, V., J. Baskins, et M. Dever-Bumba, «Program of all-inclusive care (PACE): past, present, and future». *J Am Med Dir Assoc*, 2009, 10(3), p. 155-160.
22. Stock, R., et coll., «Developing a senior healthcare practice using the chronic care model: effect on physical function and health-related quality of life». *J Am Geriatr Soc*, 2008, 56(7), p. 1342-1348.
23. Young, H. M., et coll., «*Interdisciplinary collaboration in geriatrics: Advancing health for older adults*». *Nursing Outlook*, 2011, 59(4), p. 243-250.
24. Hasson, F., et coll., «The palliative care link nurse role in nursing homes: barriers and facilitators». *J Adv Nurs*, 2008, 64(3), p. 233-242.
25. Heals, D., «Development and implementation of a palliative care link-nurse programme in care homes». *Int J Palliat Nurs*, 2008, 14(12), p. 604-609.
26. Reymond, L., F. J. Israel, et M. A. Charles, «A residential aged care end-of-life care pathway (RAC EoLCP) for Australian aged care facilities». *Aust Health Rev*, 2011, 35(3), p. 350-356.
27. Vohra, J. U., K. Brazil, et K. Szala-Meneok, «The last word: family members' descriptions of end-of-life care in long-term care facilities». *Journal of Palliative Care*, 2006, 22(1), p. 33-39.
28. Brazil, K., et coll., «Barriers to providing palliative care in long-term care facilities». *Can Fam Physician*, 2006, 52, p. 472-473.
29. Brazil, K. et J. U. Vohra, «Identifying educational needs in end-of-life care for staff and families of residents in care facilities». *Int J Palliat Nurs*, 2005, 11(9), p. 475-480.
30. Rice, K.N., et coll., «Factors influencing models of end-of-life care in nursing homes: results of a survey of nursing home administrators». *J Palliat Med*, 2004, 7(5), p. 668-675.
31. Hirakawa, Y., M. Kuzuya, et K. Uemura, «Opinion survey of nursing or caring staff at long-term care facilities about end-of-life care provision and staff education». *Arch Gerontol Geriatr*, 2009, 49(1), p. 43-48.
32. Halabisky, B., et coll., «eLearning, knowledge brokering, and nursing: strengthening collaborative practice in long-term care». *Comput Inform Nurs*, 2010, 28(5), p. 264-273.
33. Gnaedinger, N., et coll., «The Dementia Difference: a Palliative Approach for People with Late-Stage Dementia-an Education Package for Residential Care». *Journal of Palliative Care*, 2008, 24(4), p. 274.
34. Sims-Gould, J., et coll., «Care provider perspectives on end-of-life care in long-term-care homes: implications for whole-person and palliative care». *J Palliat Care*, 2010, 26(2), p. 122-129.
35. Winn, P., J. B. Cook, et W. Bonnel, «Improving communication among attending physicians, long-term care facilities, residents, and residents' families». *J Am Med Dir Assoc*, 2004, 5(2), p. 114-122.
36. Thompson, G.N., et coll., «Family satisfaction with care of a dying loved one in nursing homes: what makes the difference?». *J Gerontol Nurs*, 2008, 34(12), p. 37-44.
37. Givens, J. L., et coll., «Sources of Stress for Family Members of Nursing Home Residents With Advanced Dementia». *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 2011.
38. Hennings, J., K. Froggatt, et J. Keady, «Approaching the end of life and dying with dementia in care homes: the accounts of family carer». *Reviews in Clinical Gerontology*, 2010, 20, p. 114-127.
39. Livingston, G., et coll., «Making decisions for people with dementia who lack capacity: qualitative study of family carers in UK». *BMJ*, 2010, 341, p. c4184.
40. Caron, C. D., J. Griffith, et M. Arcand, «End-of-life decision making in dementia: The perspective of family caregivers». *Dementia*, 2005, 4(1), p. 113-136.
41. Candy, B., et coll., «Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease». *Cochrane Database Syst Rev*, 2011(6), p. CD007617.
42. Caron, C. D., J. Griffith, et M. Arcand, «Decision making at the end of life in dementia: how family caregivers perceive their interactions with health care providers in long-term-care setting». *Journal of Applied Gerontology*, 2005, 24(3), p. 231-247.

43. Lorenz, K. A., K. Rosenfeld, et N. Wenger, «Quality indicators for palliative and end-of-life care in vulnerable elders». *J Am Geriatr Soc*, 2007, 55, suppl. 2, p. S318-26.
44. Caplan, G. A., et coll., «Advance care planning and hospital in the nursing home». *Age Ageing*, 2006, 35(6), p. 581-585.
45. Finucane, T. E., C. Christmas, et B. A. Leff, «Tube feeding in dementia: how incentives undermine health care quality and patient safety». *J Am Med Dir Assoc*, 2007, 8(4): p. 205-208.
46. Sampson, E. L., «Palliative care for people with dementia». *Br Med Bull*, 2010. 96, p. 159-174.
47. Volicer, L., *End-of-life care for people with dementia in residential care settings*, 2005, Washington D.C.
48. Béland, G. et R. Bergeron, «Les niveaux de soins et l'ordonnance de ne pas réanimer». *Le Médecin du Québec*, 2002, 37(4).
49. Morita, T., et coll., «Knowledge and beliefs about end-of-life care and the effects of specialized palliative care: a population-based survey in Japan». *Journal of Pain & Symptom Management*, 2006, 31(4), p. 306-316.
50. Zwakhalen, S. M., et coll., «Nursing staff knowledge and beliefs about pain in elderly nursing home residents with dementia». *Pain Res Manag*, 2007, 12(3), p. 177-184.
51. Torke, A. M., et coll., «Palliative care for patients with dementia: a national survey». *J Am Geriatr Soc*, 2010, 58(11), p. 2114-2121.
52. van der Steen, J. T., et coll., «Family perceptions of wishes of dementia patients regarding end-of-life care». *Int J Geriatr Psychiatry*, 2011, 26(2). p. 217-220.
53. Arcand, M., et coll., «Educating nursing home staff about the progression of dementia and the comfort care option: impact on family satisfaction with end-of-life care». *J Am Med Dir Assoc*, 2009, 10(1), p. 50-55.
54. Arcand, M. et C. D. Caron. *Les soins de confort en fin de vie dans la maladie d'Alzheimer et les autres maladies dégénératives du cerveau: un guide pour les proches* 2005 [2012] [En ligne] [[http://expertise-sante.com/guide\\_arcand\\_caron](http://expertise-sante.com/guide_arcand_caron)].
55. van der Steen, J. T., et coll., «Physicians' and nurses' perceived usefulness and acceptability of a family information booklet about comfort care in advanced dementia». *J Palliat Med*, 2011, 14(5), p. 614-622.
56. Vig, E. K., N. A. Davenport, et R. A. Pearlman, «Good Deaths, Bad Deaths, and Preferences for the End of Life: A Qualitative Study of Geriatric Outpatients». *Journal of the American Geriatrics Society*, 2002, 50(9), p. 1541-1548.
57. Bosek, M. S., et coll., «Promoting a good death for persons with dementia in nursing facilities: family caregivers' perspectives». *JONAS Health Law Ethics Regul*, 2003, 5(2): p. 34-41.
58. Proulx, K. et C. Jacelon, «Dying with dignity: The good patient versus the good death». *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 2004, 21(2), p. 116-120.
59. Gibson, M.C., et coll., «Staff opinions about the components of a good death in long-term care». *International Journal of Palliative Nursing*, 2008, 14(8), p. 374-381.
60. Pautex, S., et coll., «Symptom relief in the last week of life: is dementia always a limiting factor?» *J Am Geriatr Soc*, 2007, 55(8), p. 1316-1317.
61. Candy, B., E. L. Sampson, et L. Jones, «Enteral tube feeding in older people with advanced dementia: findings from a Cochrane systematic review». *Int J Palliat Nurs*, 2009, 15(8), p. 396-404.
62. Scherder, E., et coll., *Pain in dementia*. *Pain*, 2009, 145(3), p. 276-278.
63. Di Giulio, P., et coll., «Dying with advanced dementia in long-term care geriatric institutions: a retrospective study». *J Palliat Med*, 2008, 11(7), p. 1023-1028.
64. Miller, S.C., et coll., «Does receipt of hospice care in nursing homes improve the management of pain at the end of life?» *J Am Geriatr Soc*, 2002, 50(3), p. 507-515.
65. Won, A. B., et coll., «Persistent nonmalignant pain and analgesic prescribing patterns in elderly nursing home residents». *J Am Geriatr Soc*, 2004, 52(6), p. 867-874.
66. Fuchs-Lacelle, S. et T. Hadjistavropoulos, «Development and preliminary validation of the pain assessment checklist for seniors with limited ability to communicate (PACSLAC)». *Pain Manag Nurs*, 2004, 5(1), p. 37-49.
67. Aubin, M., et coll., «Validité et utilité clinique d'une grille d'observation (PACSLAC-F) pour évaluer la douleur chez des aînés atteints de démence vivant en milieu de soins de longue durée». *Can J Aging*, 2007, 27(1), p. 45-55.

68. Shumway, N. M., et coll., « Presence and treatment of air hunger in severely ill patients ». *Respir Med*, 2008, 102(1), p. 27-31.
69. Currow, D. C., et coll., « Do the Trajectories of Dyspnea Differ in Prevalence and Intensity By Diagnosis at the End of Life? A Consecutive Cohort Study ». *Journal Of Pain And Symptom Management*, 2010, 39(4), p. 680-690.
70. Furman, C. D., A. Rayner, et E. P. Tobin, « *Pneumonia in older residents of long-term care facilities* ». *American Family Physician*, 2004, 70(8), p. 1495-1500.
71. Brunnstrom, H. R. et E. M. Englund, « Cause of death in patients with dementia disorders ». *Eur J Neurol*, 2009, 16(4), p. 488-492.
72. Hicks, K. L., P. V. Rabins, et B. S. Black, « *Predictors of mortality in nursing home residents with advanced dementia* ». *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 2010, 25(5), p. 439-445.
73. Attems, J., et coll., « Cause of death in demented and non-demented elderly inpatients; an autopsy study of 308 cases ». *J Alzheimers Dis*, 2005, 8(1), p. 57-62.
74. Inoue, K., et coll., « Mortality from pneumonia and hip fractures in patients with advanced dementia ». *JAMA*, 2000, 284(19), p. 2447; (réponse de l'auteur) p. 2448.
75. Mitchell, S. L., D. K. Kiely, et M. B. Hamel, « Dying with advanced dementia in the nursing home ». *Arch Intern Med*, 2004, 164(3), p. 321-326.
76. Bausewein, C., et coll., « Measurement of breathlessness in advanced disease: A systematic review ». *Respiratory Medicine*, 2007, 101(3), p. 399-410.
77. Campbell, M. L., T. Templin, et J. Walch, « A Respiratory Distress Observation Scale for Patients Unable To Self-Report Dyspnea ». *Journal of Palliative Medicine*, 2010, 13(3): p. 285-290.
78. Givens, J. L., et coll., « Survival and comfort after treatment of pneumonia in advanced dementia ». *Arch Intern Med*, 2010, 170(13), p. 1102-1107.
79. van der Steen, J., et coll., « Treatment strategy and risk of functional decline and mortality after nursing-home acquired lower respiratory tract infection: two prospective studies in residents with dementia ». *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2007, 22(10), p. 1013-1019.
80. van der Steen, J. T., et coll., « Antibiotics and Mortality in Patients with Lower Respiratory Infection and Advanced Dementia ». *Journal Of The American Medical Directors Association*, 2012, 13(2), p. 156-161.
81. Lussier, D., M.-A. Bruneau, et J. M. Villalpando, « Management of End-Stage Dementia ». *Primary Care*, 2011, 38(2), p. 247-264.
82. Lovheim, H., et coll., « Behavioral and psychological symptoms of dementia in relation to level of cognitive impairment ». *Int Psychogeriatr*, 2008, 20(4), p. 777-789.
83. Martin, G. et M. McCarthy, « Management behavior problems associated with advanced dementia », dans *Palliative care for advanced Alzheimer's and dementia. Guidelines and standards for evidence-based care*, G. Martin et M. Sabbagh (éd.). 2010, Springer, New-York. p. 65-81.
84. Pieper, M. J., et coll., « The implementation of the serial trial intervention for pain and challenging behaviour in advanced dementia patients (STA OP!): a clustered randomized controlled trial ». *BMC Geriatr*, 2011, 11, p. 12.
85. Ney, D. M., et coll., « Senescent Swallowing: Impact, Strategies, and Interventions ». *Nutrition in Clinical Practice*, 2009, 24(3), p. 395-413.
86. Joly, E., « La dysphagie... lorsque manger devient tout un défi! », dans *Entre vous et moi*, 2006, Comité des résidents du CHSLD Vigi Yves-Blais.
87. Gillick, M. R., « Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia ». *N Engl J Med*, 2000, 342(3), p. 206-210.
88. Palecek, E. J., et coll., « Comfort feeding only: a proposal to bring clarity to decision-making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia ». *J Am Geriatr Soc*, 2010, 58(3), p. 580-584.
89. Kuo, S., et coll., « Natural History of Feeding-Tube Use in Nursing Home Residents With Advanced Dementia ». *Journal of the American Medical Directors Association*, 2009, 10(4), p. 264-270.
90. Sampson, E. L., B. Candy, et L. Jones, « Enteral tube feeding for older people with advanced dementia ». *Cochrane Database Syst Rev*, 2009(2), p. CD007209.

91. Hanrahan, P., D. Luchins, et K. Murphy, « Palliative care for patients with dementia », dans *Palliative care for non cancer patients*, J. Addington-Hall et I. Higginson (éd.), 2001, Oxford University Press: Oxford. p. 114-125.
92. Peterborough Palliative Care in Dementia Group, *Compromised swallowing: A practical guide to nutrition, hydration and medication in advanced dementia*. 2009.
93. Dennehy, C., « Analysis of patients' rights: dementia and PEG insertion ». *Br J Nurs*, 2006, 15(1): p. 18-20.
94. Sweeney, M. P. et J. Bagg, « The mouth and palliative care ». *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 2000, 17(2), p. 118-124.
95. A.P.E.S. (Collectif), *Le Guide pratique des soins palliatifs*. 4<sup>e</sup> éd. 2008.
96. Martineau, I., *Les soins de la bouche chez les malades en phase terminale*, 2008, Québec: Maison Michel-Sarrazin. 56.
97. Givens, J. L., et coll., *Hospital Transfers of Nursing Home Residents with Advanced Dementia*. J Am Geriatr Soc, 2012.
98. Cwinn, M.A., et coll., *Prevalence of information gaps for seniors transferred from nursing homes to the emergency department*. *CJEM*, 2009, 11(5): p. 462-471.
99. Shah, F., O. Burack et K.S. Boockvar, « Perceived barriers to communication between hospital and nursing home at time of patient transfer ». *Journal of the American Medical Directors Association*, 2010, 11(4), p. 239-245.
100. McCloskey, R. et D. Van Den Hoonaard, « Nursing home residents in emergency departments: a Foucauldian analysis », *Journal of Advanced Nursing*, 2007, 59(2), p. 186-194.
101. Smith, A.K., et coll., « Emergency Department Experiences of Acutely Symptomatic Patients With Terminal Illness and Their Family Caregivers ». *Journal of Pain and Symptom Management*, 2010, 39(6), p. 972-981.
102. Valeriani, L., « Management of demented patients in emergency department ». *International Journal of Alzheimer's Disease*, 2011, 2090-0252 (version électronique).