

Belgique-België
P.P. 1/3559
1099 Bruxelles X
P910465

Dossier

Démence et fin de vie

Edito	1
Le mot du médecin Dr B. Lust	2
Regard éthique sur la parole d'un dément Dr R. Gueibe	3
Le maintien à domicile, regard d'un centre de coordination S. Ameel et Y. Laublin	5
Éthique du placement du patient dément Dr A. Gauthier	8
L'accompagnement des patients déments en institution ? M. Ennahou et L. Cirelli	9
Regard d'une équipe de deuxième ligne S. Van Mele	15
Démence sévère et alimentation artificielle Dr V. Marin	17
Faut-il hospitaliser un patient dément dans une unité de soins palliatifs Dr F. Vautrin	23
Comment vit-on le deuil quand on est atteint de la maladie d'Alzheimer ? C. Glibert	26
Démence en levengeinde Leesfiche I	27
Leesfiche II	28

Bulletin de liaison trimestriel de l'Association Pluraliste de Soins Palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale ASBL

Driemaandelijkse contractkrant van de Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW

Brochure du Notariat de Belgique sur la démence
A paraître en novembre 2010

Éditeur responsable – Verantwoordelijke uitgever
Pr JP Van Vooren
Chaussée de Louvain 479 Leuvensesteenweg
Bruxelles 1030 Brussel

41
10-11-12/2010

L'espérance de vie augmente mais celle de sa qualité finale sera-t-elle maintenue ?

Les témoignages et textes contenus dans cet exemplaire de Kairos montrent avec beaucoup de franchise, de sensibilité et de modestie combien les médecins et tous les soignants sont désarmés face à la dégradation cognitive et de mémoire de leurs patients. Chaque individu est différent, il n'y a pas de règle en fin de vie, a fortiori si on évoque une perte de facultés mentales dégénérative ; il faut encourager une écoute attentive, ciblée et adaptée, une approche de l'individu pour ce qu'il est mais également en fonction de ce qu'il a pu un jour exprimer.

Comment garder le contact, comment comprendre, comment dialoguer, comment agir au plus juste et au plus proche des désirs de cette personne fragilisée que nous souhaitons assister, aider, soulager ? Et ce, sans culpabiliser ni accabler les proches en les responsabilisant trop...

La notion de soins continus prend ici tout son sens et la rigidité des critères qui permettent d'accéder légalement et financièrement aux « avantages » du stade palliatif en Belgique est bien démontrée. Il faut absolument que notre système de soins s'adapte aux difficultés futures des citoyens et pas l'inverse, espérons que les décideurs fédéraux, régionaux, communautaires ou locaux l'aient compris et appliqueront ce concept.

Nous devons nous, soignants, être capables de proposer une prise en charge dynamique en positionnant notre travail autour du patient et de son entourage. C'est notre boulot, truffé d'incertitudes mais également générateur de belles satisfactions. La maladie grave, le pronostic fatal, la souffrance, la démence sont des mots durs qui caractérisent des êtres humains en quête de tendresse méritant jusqu'au bout notre respect.

Bonne lecture

Onze levensverwachting stijgt. Zullen we kwaliteit van leven op het einde van het leven kunnen blijven behouden?

De getuigenissen en de teksten in deze Kairos tonen op een oprechte, gevoelige en bescheiden wijze aan hoezeer artsen en alle zorgverstrekkers machteloos staan tegenover de achteruitgang zowel op het vlak van het cognitieve als op het vlak van het geheugen van patiënten. We zijn allemaal verschillend, er geldt geen algemene regel bij het levenseinde, te meer als er een degeneratief verlies van de mentale faculteiten aan toegevoegd wordt. Opmerkelijke luisterbereidheid moet aangemoedigd worden, ze moet gericht en aangepast zijn, het individu benaderen vanuit wie hij is en daarenboven in relatie blijven met wat hij ooit heeft kunnen uiten.

Hoe kunnen we het contact behouden, hoe begrijpen, hoe communiceren, hoe zo doeltreffend mogelijk en zo dichtbij mogelijk handelen t.o.v. de wensen van deze kwetsbare persoon die wij wensen te begeleiden, te helpen en te verlichten? En dit, zonder de naasten een schuldgevoel te geven noch hen te overweldigen met het gevoel van al te veel verantwoordelijkheid... Het begrip van continue zorg komt hier volledig tot zijn recht, de stijfheid van de criteria die aan de bron liggen van de wettelijke en financiële voordelen dat het palliatief stadium in België met zich meebrengt wordt hier goed aangetoond.

Het is absoluut nodig dat ons zorgsysteem zich aanpast aan de toekomstige moeilijkheden van de burgers en niet vice versa. Laat ons hopen dat de federale, regionale en gemeenschapsoverheden of lokale beleidsinstanties het begrepen hebben en dat ze dit concept zullen toepassen.

Als zorgverstrekkers moeten wij dynamische zorgverlening kunnen voorstellen waarbij de patiënt en zijn naaste omgeving centraal staan. Het is onze opdracht, een bron van veel voldoening, doch vaak doorzeefd met onzekerheden.

De ernstige ziekte, de fatale prognostiek, het lijden, demencie, zijn harde woorden die kenmerkend zijn voor een mens, een mens die altijd op zoek is naar tederheid, die tot op het einde van zijn leven ons respect verdient.

Pr Jean-Paul VAN VOOREN

Président / Voorzitter

Table des matières / *Inhoudstafel*

Le mot du médecin	3
Regard éthique sur la parole d'un dément	4
Le maintien à domicile, regard d'un centre de coordination	6
Ethique du placement du patient dément	9
L'accompagnement des patients déments en institution ?	10
Regard d'une équipe de deuxième ligne	16
Démence sévère et alimentation artificielle	18
Faut-il hospitaliser un patient dément dans une unité de soins palliatifs ?	24
Comment vit-on le deuil lorsque l'on est atteint de la maladie d'Alzheimer ?	27
Dementie en levenseinde	28

Le mot du médecin

Dr Béatrice LUST, Médecin généraliste

L'intérêt pour les soins palliatifs s'est accru depuis quelques années, avec leur dimension éthique et juridique.

L'aspect humanitaire des soins médicaux est présent depuis que la médecine existe, mais l'intérêt éthique se développe, pour mettre le choix du patient comme priorité, tout en tenant compte du vécu de l'entourage et des soignants.

L'aspect juridique prend toute son importance quand on envisage l'euthanasie (autorisée depuis peu en Belgique - dans un cadre juridique précis - en cas de maladies incurables).

La démence associe une diminution des capacités cognitives et de mémoire suffisamment importante pour entraîner une perte d'autonomie. Sur le plan étiologique, on distingue les pathologies dégénératives, comme la maladie d'Alzheimer, la démence à corps de Lewy et celle associée à la maladie de Parkinson, et les pathologies non dégénératives avec, entre autres, la démence vasculaire, les démences causées par l'alcool et les maladies infectieuses (VIH, syphilis). La maladie d'Alzheimer et la démence vasculaire sont les causes les plus fréquemment retrouvées.

La démence est fréquente en fin de vie, plusieurs millions de personnes sont atteintes par cette pathologie dans le monde, le vieillissement de la population augmente la prévalence de ce

syndrome et de nombreuses maisons de repos proposent un service spécialisé pour patients souffrant de désorientation spatio-temporelle.

Il y a 3 situations lors desquelles la question des soins palliatifs se pose :

- quand apparaît une affection grave potentiellement mortelle,
- quand survient une affection aiguë grave,
- quand l'état général se dégrade sévèrement suite à l'histoire naturelle de la maladie.

C'est alors que surviennent des difficultés éthique et juridique car, de quelle façon le patient est-il capable de donner son avis en ce qui concerne sa fin de vie ?

Le déclin cognitif complexifie la relation malade-soignant, surtout quand les médecins et paramédicaux n'ont pas connu le patient quand il était en pleine possession de toutes ses facultés. Il n'y a pas souvent d'accès à des documents écrits de façon anticipée par la personne atteinte, et il faut alors tenir compte, d'une part, de ce que nous renseigne la famille à propos des souhaits qu'aurait émis la personne dans le passé et, d'autre part, et surtout, de ce que le malade nous montre par ses attitudes (par exemple le refus de nourriture).

Il ne faut jamais oublier que nous soignons jusqu'au bout des sujets et nous devons éviter qu'ils deviennent des objets, même s'ils sont objets de nos bons soins !

Regard éthique sur la parole d'un dément

Dr Raymond GUEIBE, Psychiatre de liaison,

Clinique Saint-Pierre Ottignies

Je désire commencer cet article par un positionnement fort, par une formule qui ne choquera pourtant pas trop le lecteur, lequel sera alors surpris par le développement que me permettra de formuler :

« Il n'y a pire sourd que celui qui ne veut pas entendre, pire aveugle que celui qui ne veut voir ! »

La démence n'existe pas, les déments n'existent pas, il n'existe devant moi que ce dément-là !

Il est volontiers fait aux psychiatres et aux psychologues le reproche de « cataloguer » les gens et leur maladie. Ce même reproche, je l'adresse avec force à tous les soignants qui, après avoir retenu le diagnostic de « démence » à propos d'un patient, s'octroient alors le droit naturel de tout décider à la place de ce patient. Le diagnostic repose très souvent sur une approche clinique, mais aussi sur une « certitude scientifique » qu'est le fameux test MMSE Mini Mental State Evaluation. Alors, une fois ce patient catalogué dans le fourre-tout de la démence, moi, soignant, je peux me permettre de penser à sa place puisque tout le monde sait qu'un dément n'a plus toute sa tête pour raisonner, pour exprimer ses besoins et désirs. Entre autres, il ne nous donnera plus de manière valable son consentement aux soins, il ne nous donnera plus d'indications raisonnables quant à la façon dont il aimerait être pris en charge pour son avenir...

Je me permets de développer deux arguments, dont la pertinence amènera peut-être le lecteur à remettre en cause l'enchaînement logique du diagnostic vers ce que j'ose qualifier de « prise de possession » du dément, de son corps, de son esprit, voire de son âme pris dans le sens de « scène de ses émotions ».

Le premier argument concerne la signification même du diagnostic de « démence ».

Le DSM IV, Diagnostic and Statistical Manual-4^{ème} révision, catalogue fort critiqué des maladies mentales, présente l'avantage de clarifier quelque peu les troubles qui signent l'existence d'une démence. Celle-ci est caractérisée par l'installation de troubles **intellectuels** portant de manière **partielle ou complète** sur :

- la mémoire, avec amnésie des faits récents puis anciens. Les troubles de la mémoire doivent être présents pour que l'on puisse parler de démence ;
- les fonctions exécutives (organisation et réalisation d'une tâche plus au moins complexe) ;
- le langage (aphasie amnésique : « oublis du mot ») ;
- la praxie (apraxie, impossibilité de réaliser des gestes complexes comme utiliser sa machine à laver, s'habiller...)
- la reconnaissance (visages de proches...).

Ces troubles auront plus ou moins vite un retentissement sur les activités socioprofessionnelles. L'évolution de la maladie est **progressive** et irréversible.

Il n'y a pas d'autre explication, ni organique (tumeur, toxicité, infection) ni psychique (dépression, schizophrénie) à l'origine de cette maladie, et l'état de démence ne peut pas être confondu avec un état de confusion aiguë et passagère.

Ainsi définie, la démence n'apparaît plus comme une maladie du « tout ou rien » : il convient d'être dans la nuance face à un « dément » : quelles fonctions intellectuelles sont atteintes ? Toutes ? Cela est très rare, surtout en début de maladie. Et si une fonction est atteinte, quel est le degré de détérioration ? Si la mémoire est toujours abîmée, jusqu'où peut-on remonter dans les souvenirs de notre patient ? Prenons-nous le temps de bien connaître nos patients lorsqu'ils nous arrivent dans les maisons de retraite par exemple, lorsqu'ils pourraient encore nous dire des choses sur le sens qu'ils ont donné à leur existence, nous rendant alors en quelque sorte dépositaire de leur volonté ? Si nous les considérons comme « déments » simplement parce qu'ils ne savent plus quel jour on est, ni l'année, alors nous disqualifions leur parole, et ce pour toujours... au nom d'un diagnostic !

Pourquoi un « dément » ne pourrait-il plus exprimer des sentiments ? Parce qu'il n'a plus toute sa tête ? Parce qu'il ne parle plus correctement, avec les bons mots donnés au bon moment ? Ou considérons-nous que les sentiments qu'il exprime ne peuvent plus être pris en considération ? Et pourtant, nous acceptons comme de grandes valeurs les émotions que manifeste un nouveau-né qui, pourtant, n'a pas la parole et dont le cerveau est en pleine construction... Ce même cerveau qui, quelques longues années plus tard, retourne en quelque sorte vers cet état primitif !

Que nous dit ce patient, même s'il est avéré qu'il est dans une démence avancée, lorsqu'il détourne avec force son visage, lorsqu'il ferme avec force sa bouche alors qu'on tente de lui donner à manger ? Certainement qu'il n'a pas envie de recevoir de la nourriture ! Et pourquoi nous permettons-nous de douter, de nier ce sentiment ? La démence n'empêche pas ce malade de ressentir des émotions, même si ces émotions sont là de manière plus brute, sans qu'elles ne puissent être qualifiées par des mots !

Pourquoi avons-nous tant de peine à reconnaître au dément la propriété même partielle de ses sentiments et émotions ?

Le deuxième argument tente de donner une explication qui permettra peut-être de renouer un dialogue avec le patient qualifié de dément. Nous, les soignants, nous serons toujours, à de rares exceptions, plus jeunes que nos patients déments... Certes, la démence d'Alzheimer peut toucher des sujets « jeunes », mais en général, dans un service de gériatrie, il faut faire ce constat (si du moins nos politiciens ne nous demandent pas de travailler jusqu'à un âge disons respectable...). La tentation peut être forte et présente, qui consiste à imposer au dément - comme au « vieux » d'ailleurs - ce que nous souhaiterions avoir comme propre vieillesse !!! Alors, il faut être propre, bien manger, bien boire, bien prendre ses médicaments, ne pas désirer mourir, continuer à trouver la vie belle, être heureux de participer à des ateliers. Et pourquoi pas, tant qu'on y est, nous dire parfois merci de le garder ainsi en vie !

Un argument est souvent développé pour justifier cette attitude, certes bienveillante, du moins en apparence. On agit ainsi, me dit-on, par respect pour « la dignité humaine ». Je répondrai à cet argument en me tournant vers l'analyse qu'en donne Ruwen Ogien dans son livre « *La morale a-t-elle un avenir ?* » (Editions Pleins Feux, janvier 2006). L'auteur souligne que le concept de dignité humaine signifie des choses assez contradictoires. Dans le débat concernant l'euthanasie en France, l'argument est utilisé par les deux camps pour défendre des opinions contradictoires. Je cite l'auteur, tant ses propos sont clairs :

« Lorsque ceux qui excluent catégoriquement toute légalisation de l'interruption volontaire de la vie des souffrants incurables font référence à la « dignité humaine », ce qu'ils veulent dire, c'est que la vie humaine est sacrée et que ce n'est pas à nous de juger de sa valeur et éventuellement d'y mettre un terme. Lorsque ceux qui militent pour la légalisation de l'interruption volontaire de la vie des souffrants incurables font référence à la « dignité humaine », ce qu'ils veulent dire, c'est le contraire : toutes les vies humaines ne se valent pas, seul celui qui vit cette vie est en position de juger de sa valeur et d'y mettre un terme éventuellement. Autrement dit, dans le premier cas, « dignité humaine » a un sens paternaliste :

l'expression signifie que la vie est sacrée et qu'il ne nous appartient pas à nous, simples humains, de lui donner une certaine valeur ou un certain prix et d'y mettre un terme éventuellement. Dans le second cas, « dignité humaine » a une signification non paternaliste. Ces mots disent que notre propre vie ne possède pas une valeur qui nous transcende, et que c'est à nous, personnellement, qu'il appartient de décider si elle vaut la peine d'être vécue ou pas. ».

Ainsi, mon désir d'aider l'autre pourrait m'empêcher d'entendre ses propres désirs. Cela sera d'autant plus facile de ne pas l'entendre s'il a été qualifié de « dément » et que ce diagnostic me confère le droit de passer outre de ses désirs, eux aussi forcément « déments » !!!

Ce malade souffrant de démence va aussi arriver un jour en fin de vie... ! Va-t-on lui accorder un droit à la parole ? Sans doute allons-nous accepter ses volontés s'il a eu la sagesse de les exprimer sur papier. De même, nous rencontrerons aisément celui qui a été désigné par le patient comme étant son « porte-parole ». Mais s'il n'a fait aucune de ces démarches ?

Il ne faut en aucun cas disqualifier les propos du patient sous le simple prétexte qu'il a été diagnostiqué « dément ». Nous devons prendre le

temps de mesurer l'exacte portée de cette démence, en n'oubliant pas que les émotions manifestées pourraient ne pas être touchées par la démence : elles pourraient être authentiques, il est même probable qu'elles le soient ! Le langage non-verbal que le dément utilise est significatif de ses émotions et, en ce sens, doit être respecté. Cessons donc de nous identifier, nous soignants, comme ceux qui savent ce qui est bon et bien pour le dément ! Le médecin, particulièrement, doit apprendre à écouter de manière authentique les autres membres de l'équipe lorsqu'ils expriment leur malaise devant ses décisions prises peut-être dans le seul désir d'entretenir la vie - ce à quoi le prépare ses études - alors qu'il est évident pour les autres soignants que ses décisions s'inscrivent davantage dans l'acharnement thérapeutique que dans la bienveillance...

Il convient alors de s'arrêter, de réfléchir ensemble : qu'allons-nous faire en posant cet acte, que faisons-nous maintenant face à ce dément, suis-je dans le désir de répondre à ses demandes, suis-je dans le désir inconscient d'amener ce malade là où je veux qu'il aille ? Ai-je pris « possession » de ce dément, de son avenir ?

La démence n'existe pas ! Mais quelle responsabilité j'ai donc devant cet homme, cette femme, dont on me dit qu'il/elle est dément(e)...

Le maintien à domicile, regard d'un centre de coordination

Yves LAUBLIN, Licencié en sciences psychologiques, CSD Brabant wallon
et Stéphanie AMEEL, Assistante sociale, directrice CSD Brabant wallon

Le maintien à domicile d'une personne atteinte de démence est une vaste question, à laquelle il n'existe pas qu'une seule réponse...

En vue de l'optimiser, ce type de prise en charge à domicile nécessite bien souvent une importante coordination de l'aide et des soins à apporter à la personne. La coordination est un processus conjoint d'analyse de la situation et de prise de décisions qui permet à des professionnels de mettre en commun et de partager leurs connaissances, leurs expertises et leurs

compétences pour les mettre au service des bénéficiaires, afin de planifier et de réaliser ensemble un projet d'accompagnement, d'aide et de soins à domicile. Au sein des centres de coordination, c'est une mission qui est assurée par du personnel diplômé, à orientation paramédicale ou sociale.

La coordination débute bien évidemment par l'analyse des besoins de la personne atteinte de démence, une analyse qui se doit d'être objective.

Elle comprend aussi l'évaluation des ressources disponibles, que ce soit celles du bénéficiaire ou celles de son entourage, dont nous devons éviter l'épuisement.

Mais le coordinateur (ou la coordinatrice) se doit également de s'inquiéter des désirs de la personne démente : quel est son projet de fin de vie ? Ou quel était son projet de vie ? Quelle connaissance a-t-elle de son état de santé ? Désirait-elle en être informée ? En fonction des réponses, quelles solutions ont été mises en place par la personne, par la famille, par des professionnels ?

Mais en soi, cette démarche correspond à toute coordination de situations palliatives à domicile. En quoi le diagnostic de démence est-il alors significatif ?

Le diagnostic de démence doit nous alerter sur ce qui va menacer la personne : altération des capacités mnésiques, désorientation spatio-temporelle, confusion. Les piliers fondamentaux de sa personnalité vont donc être ébranlés. Ses capacités à communiquer s'en ressentiront aussi, de telle sorte qu'au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, il sera difficile, voire impossible, pour les intervenants de connaître les pensées de la personne, ses craintes, ses sources de satisfaction. Plus tard dans la maladie, c'est jusqu'à la reconnaissance de ses émotions qu'il sera difficile d'accéder, pour en arriver même parfois jusqu'à douter de son confort ou de sa douleur. On le comprend, le risque est grand de voir la personne se replier sur elle-même pour aller jusqu'à un état grabataire. Le piège grandissant étant de perdre de vue cette personne et de l'enfermer dans son diagnostic pour ne plus voir que la démence.

Un des premiers enjeux de la coordination sera donc de préserver la place centrale du bénéficiaire dans le projet d'accompagnement, et de préserver ainsi le sentiment qu'il est encore acteur de sa vie. Lorsque la personne est à un stade débutant de sa démence, le premier bilan de la situation effectué par le coordinateur/la coordinatrice est un moment idéal pour - dans un esprit de prévention et de « prendre soin » - anticiper la progression de la maladie et donc s'assurer que des questions essentielles se soient posées sur qui est cette personne, qu'attend-elle de nous, qu'est-ce qui

l'inquiète, qu'est-ce qui ne serait pas supportable, ... ?

Ces éléments nous semblent fondamentaux si le but est de proposer l'accompagnement le plus adapté et le plus confortable possible à la personne démente et à son entourage.

Etant donné le caractère évolutif de la démence, les notions de réévaluation et d'adaptation de l'aide et des soins apportés à la personne sont également essentielles.

Quels peuvent être les besoins des personnes démentes en soins palliatifs ?

Ils peuvent s'exprimer sur des plans divers tels que les besoins de présence, de soutien moral (aussi bien pour la personne atteinte de démence que pour l'entourage), d'aide à l'accomplissement des actes de la vie quotidienne, de soins (en ce compris le contrôle de la douleur), de sécurité (physique) et d'un sentiment de sécurité (psychologique), d'un accompagnement philosophique, d'autonomie, d'indépendance vis-à-vis des tiers, de confort (physique et psychologique), d'être respecté dans ses choix, mais aussi des besoins matériels et/ou financiers.

En fonction de ce qui est pressenti, le coordinateur/la coordinatrice fera des propositions de mises en place de services d'aide et de soins adaptés aux besoins. En voici quelques exemples:

- *Présence et soutien moral* peuvent être assurés par des aides familiales, gardes à domicile, volontaires... et bien sûr l'entourage, lorsqu'il le souhaite et s'en sent capable.

- *Accompagnement et confort psychologique* : via les psychologues des plates-formes de concertation en soins palliatifs, les équipes de soutien en soins palliatifs, les médecins traitants, les Ligues (Ligue Alzheimer, par exemple), des associations d'écoute, des groupes d'entraide et d'accompagnement...

- *Aide à la vie quotidienne* : par la présence des aides familiales, des aides ménagères, des gardes à domicile, ou par le prêt de matériel médical et sanitaire adapté...

- *Soins et contrôle de la douleur* : par les médecins traitants, les infirmiers de première ligne, les infirmiers des équipes de soutien en seconde ligne...

- *Sécurité (physique) et sentiment de sécurité (psychologique)* : via la biotélévigilance (système d'alarme sans fil composé d'un transmetteur et d'un médaillon), les auxiliaires mécaniques, mais aussi la présence des aidants proches.

- *Accompagnement philosophique et spirituel* : par des conseillers représentant les convictions philosophiques et/ou religieuses du patient.

- *Autonomie et confort physique* : par l'ergothérapeute, l'infirmier, le médecin traitant, les kinésithérapeutes...

- *Financier* : via l'obtention du forfait palliatif, l'intervention des mutualités par la prise en charge des tickets modérateurs, les CPAS, les Lignes, le congé palliatif (visant à permettre aux membres de la famille d'une personne en fin de vie de bénéficier d'une interruption de carrière).

Sans oublier un besoin constant de réévaluer la prise en charge aussi souvent que nécessaire : ce peut se faire au travers d'une réunion de coordination ou de concertation, initiée par le coordinateur/la coordinatrice ou par toute personne impliquée, professionnelle ou non.

Cette énumération de possibilités d'aide et de soins à domicile n'est évidemment pas exhaustive, mais elle vise à donner un aperçu de ce qu'il est possible de mettre en place au chevet d'un patient. Chaque situation étant particulière, elle nécessitera une réponse particulière.

De plus, dans le cadre de l'accompagnement d'une personne démente en soins palliatifs, il faut également relever l'importance de la sensibilité de l'intervenant à communiquer avec les personnes confuses ou désorientées. Mais la sensibilité ne suffit pas, nous pointons le manque de formation du personnel soignant à ce sujet.

Il nous semble aussi essentiel de mettre en avant l'importance de la collaboration et de la complémentarité entre tous les intervenants (professionnels ou non) gravitant autour de la personne démente en soins palliatifs.

Nous ne parlons donc pas ici que des intervenants du domicile, mais aussi des autres professions tels que les soignants hospitaliers, par exemple lorsque la personne bénéficie d'un traitement palliatif ambulatoire, ou tout autre service pouvant répondre à un besoin (tels que les services sociaux par exemple).

En définitive, puisque un diagnostic de démence a été posé - et probablement avant l'entrée dans le cadre des soins en fin de vie - il est attendu que le patient et sa famille aient été dirigés vers des structures d'informations, d'aides et de soins spécialisés, avec lesquelles différentes solutions ont dû être mises en place pour ralentir la perte d'autonomie, la perte de la notion de soi. Il serait alors logique que ces acteurs puissent, au besoin, être aussi conviés à la table de coordination, car ils connaissent la personne, l'ont rencontrée à un autre stade d'évolution de la pathologie. En quoi consistaient les prothèses mnésiques efficaces ? Ont-ils pu repérer quelles étaient les sources d'angoisses ou de réconfort de la personne, quel était son projet de vie, ... ?

Cela paraît logique, mais pourtant la réalité du domicile, en Brabant Wallon du moins, ne nous donne pas toujours raison... Non pas que ces structures soient fermées sur elles-mêmes, mais tout simplement parce que nous constatons qu'elles ne sont pas sollicitées, que les familles n'ont pas été orientées vers elles et qu'elles sont restées avec un diagnostic d'Alzheimer vide de sens car dénué d'informations significatives.

Il y a donc des choses à travailler, à améliorer encore si nous voulons que les prises en charge de patients à domicile - atteints de démence et en soins palliatifs - puissent être les plus adéquates possibles tout en maintenant la personne au centre du processus.

Pour ce faire, il nous semble que quelques pistes peuvent être explorées, telles que permettre et organiser un travail de coordination plus en amont de la situation, ou encore développer la connaissance et l'interconnaissance des institutions au sein des réseaux.

Ethique du placement du patient dément

Dr Anne GAUTHIER, Médecin généraliste

La réflexion éthique ne peut jamais faire fi de la loi, et donc, avant tout, il est important de rappeler quelques points :

1. Tout majeur, quel que soit son âge, reste un citoyen à part entière et reste titulaire de tous ses droits, quelle que soit son évolution physique ou psychique.
2. La loi sur le droit des patients.
3. La loi sur la protection des biens : si la personne n'est plus à même de défendre ses droits et de gérer ses biens, une requête écrite - accompagnée d'un certificat médical - peut être introduite auprès du juge de Paix qui désigne un administrateur de biens. Un administrateur de biens ne peut placer la personne en maison de repos si le patient n'est pas d'accord.
4. La loi sur la protection des personnes : le diagnostic et le traitement des patients déments ne peuvent donner lieu à aucune restriction de liberté individuelle, sauf si trois conditions sont réunies : être malade mental **et** constituer un danger **et** à défaut de tout autre traitement approprié. Dans ce cas toute personne intéressée (famille, médecin, CPAS...) peut adresser une requête écrite accompagnée d'un certificat médical circonstancié au juge de Paix qui peut, si la personne démente est isolée, faire une demande de mise en observation.

Le médecin a donc une obligation légale et éthique de bien connaître le patient et sa pathologie afin de lui permettre au mieux de poursuivre l'exercice de son libre choix. Il importe de veiller scrupuleusement au respect de l'autonomie des patients déments et de ne pas se comporter avec eux de manière purement paternaliste. Dès lors, la personne démente doit jusqu'au bout être écoutée, entendue, informée, soutenue et accompagnée.

Mais il est souvent difficile d'évaluer la capacité décisionnelle lorsque le patient n'est plus à même de s'exprimer ou de communiquer par le langage. Le soignant sera parfois obligé d'interpréter à la lumière de ce qu'il sait du patient « d'avant », ou de ce que la famille lui dit, avec le danger de réduire le patient à ce qu'il n'est plus et le danger que l'interprétation ne devienne une projection.

L'éthique donnera toujours priorité à l'écoute :

- *du patient* : écouter ce qu'il dit ou ne dit pas.

- *de l'entourage* : conjoint, famille dont on est souvent également le médecin traitant. Entendre leur volonté de garder le patient à domicile, mais aussi leur souffrance, leurs limites, en se posant aussi la question de savoir si la famille est la mieux placée pour prendre des décisions... Veiller à ce que le patient dément ne soit pas « chosifié » et que les tiers décident à la place du malade sans le consulter.

- *des membres de l'équipe soignante* : infirmier, kiné, aide familiale...

Le placement résulte la plupart du temps du fait que les proches ne sont plus en mesure de s'occuper du malade à domicile.

L'attitude éthique sera de ne pas juger ni diriger, mais bien d'aider, de soutenir la famille et, pour pouvoir garder le patient dans son environnement auprès des siens, de proposer des solutions d'aide : aide familiale, repas à domicile, soutien psychologique, formation de psychoéducation, bénévoles (les « Baluchonneuses »), centre de jour, ...

Il faudra veiller à ne pas agir dans l'urgence car une aggravation du comportement du patient peut être liée à une infection passagère (urinaire par exemple), ou l'entourage peut présenter une déficience temporaire.

Si un placement est décidé, on veillera à soutenir la famille afin de ne pas les culpabiliser car cette décision a dû passer par un long cheminement.

On sera particulièrement attentif au patient en lui expliquant, en le soutenant, en l'observant.

Toute personne est différente, démente ou pas ; toutes les histoires et situations familiales sont

différentes, ce qui permet justement de toujours pouvoir avoir une réflexion éthique.

Références :

- Médecine gériatrique, aspects généraux. Pfizer
- L'information au patient dément. Actualité de l'orthophonie francophone. 31/1/06
- Les soins aux patients déments. J-M Longneaux. Ethica Clinica. n°43 sept 06
- Comportements inquiétants chez une personne âgée et isolée. Dr J.M Feron. Revue de la Médecine Générale n°192 avril 2002
- Consentement et autonomie dans la maladie d'Alzheimer. Droit Médical
- Le Journal du Médecin n°2055
- Le Journal du Médecin n°2071

L'accompagnement des patients déments en institution ?

Mariam ENNAHOU, Directrice de nursing, MRS Nos Tayons, Nivelles
et Leonardo CIRELLI, Directeur, MRS Le Thines, Nivelles

Nous représentons deux maisons de repos comprenant un « Cantou », des lits d'hébergement MR/MRS, un centre d'accueil de jour pour l'une des deux.

L'accompagnement de fin de vie est une véritable gageure quand il s'agit de personnes âgées démentes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres démences.

Nous allons répondre à quelques questions pour cerner ce vaste sujet.

Comment se présente la situation pour les patients déments en MRS ?

Dans le salon d'une maison de repos et de soins se trouvent plusieurs personnes âgées, le regard dans le vide, ne communiquant que par des cris, des grimaces ou des phrases émises anarchiquement, elles semblent attendre quelqu'un ou quelque chose. A peine une caricature ! Ces pensionnaires sont atteints de démences (mixtes, vasculaires, à corps de Lewy... ou de type Alzheimer). Vus de

l'extérieur, ils font peur, leurs corps semblent vides, inhabités.

Comment accompagner la fin de vie de cette population et profiter avec elle des instants précieux qui lui restent ?

Souvent, nos équipes redoublent d'efforts pour dépister et chercher à soulager la douleur, elles entrent en contact avec les pensionnaires par d'autres moyens de communication que le simple langage verbal, elles sont à l'écoute.

Notre objectif principal est le respect de la personne. Nous sommes donc régulièrement confrontés à cette question cruciale : comment respecter la volonté d'un patient qui semble ne plus être capable de donner son avis sur la situation qu'il vit ?

Soulager la douleur physique est une chose, mais qu'en est-il de la douleur morale (toutes ces histoires inachevées et ces problèmes en suspens qu'ils semblent condamnés à revivre) ?

Dans nos institutions, tout le personnel est formé en soins palliatifs. Son accompagnement vise principalement à aider le pensionnaire à affronter la maladie, à vivre avec elle (surtout pendant la phase palliative). Par définition, la phase palliative est une phase active et continue, demandant des gestes techniques et nécessitant des soins plus axés sur le confort et le relationnel. On est dans l'accompagnement respectueux du dément. Ces soins visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Pour ce faire, un véritable dialogue est entretenu avec les pensionnaires. Ils savent toujours communiquer, à nous de trouver le canal de communication qu'ils utilisent. Des attitudes, des regards, des cris à un moment précis, de l'agitation quand vient le moment des soins sont autant d'indices de la volonté du pensionnaire. Dans certaines situations, le personnel peut être amené à émettre des suppositions : nous ne sommes jamais certains que notre idée à propos de la demande de la personne extrêmement confuse corresponde à sa volonté.

Comment faire dès lors pour respecter le patient ? Qui décide, et comment ?

Afin de légitimer les plans de soins individuels, nous réalisons une mise au point avec le patient et l'équipe interdisciplinaire. Nous devons constamment anticiper plutôt que d'être confrontés à une situation nécessitant une prise de décision dans l'urgence. La décision finale reste celle du médecin, mais nous évaluons ensemble la situation en nous basant sur la pathologie du pensionnaire, son état. Nous parlons avec lui de sa demande, de ses choix, de ce que nous pouvons faire pour l'aider et l'accompagner. Nous nous faisons comprendre par tous les moyens de communication possibles. Malgré cela, nous ne pourrions jamais être certains d'avoir obtenu son consentement éclairé et sa complète adhésion aux traitements. La sévérité d'une démence peut entraver une prise en charge correcte et efficace, d'où l'importance d'obtenir des informations relatives à l'histoire de vie des pensionnaires, leurs croyances, leurs souhaits, par leurs proches ou amis.

Certains éléments nous aident pour la prise de décision :

- Y a-t-il une succession récente d'épisodes aigus et rapprochés dans le temps ? Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?
- Quelle est la maladie actuelle, quel est son degré d'évolution ?
- Cet épisode est-il facilement curable ou non ?
- Que pense la famille, que dit le malade, qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel, est-il coopérant ou réfractaire aux soins ?
- Quelle est la qualité de son confort actuel ?
- Que pensent les équipes (soignants, paramédicaux, infirmiers, bénévoles...) ?

L'objectif poursuivi vise à ne pas laisser l'imaginaire du pensionnaire broder des solutions irréalistes ou inventées, basées sur ses angoisses et ses peurs (il faut éviter de se raconter des histoires, nous ne les cautionnerons pas).

L'équipe s'adaptera à l'évolution de l'état de santé du pensionnaire. On vit plus au présent (ici et maintenant, demain est un autre jour), on remonte le moral, on soutient la personne.

Y a-t-il des situations plus difficiles ?

Il nous arrive d'être confrontés à ce qui peut être vécu comme déstabilisant (par la famille, les bénévoles ou les stagiaires). C'est cette volonté exprimée par le pensionnaire de tantôt vouloir continuer de vivre et tantôt vouloir en finir rapidement. Ses demandes peuvent survenir à un moment de lucidité dans la démence, la famille l'interprète souvent comme étant le réel désir du pensionnaire.

On tient compte des demandes anticipées, mais en les replaçant dans le contexte suivant : cette demande correspond à la volonté de la personne qu'elle était avant d'entrer en MRS, qu'en est-il de l'avis de la personne qui est devant nous aujourd'hui, son souhait a-t-il évolué ou pas ? Quel est l'avis de la personne de confiance (son

rôle étant d'assister mais pas de remplacer la personne soignée) ?

Quand commence-t-on les soins palliatifs ?

La démence est une maladie par définition incurable : on ne guérit pas d'une démence de type Alzheimer ! Mais peut-on, sur base de ce constat, déclarer tous les pensionnaires atteints de démence, comme étant des patients en phase palliative ou même terminale ? Évidemment que non, alors sur quoi se base-t-on pour définir le cadre d'accompagnement palliatif chez cette population dans nos maisons de repos ?

Pour distinguer le passage des soins curatifs aux palliatifs, nous nous basons sur des réunions interdisciplinaires et examinons la fréquence d'épisodes de décompensation aiguë survenue chez le pensionnaire récemment. Quand une suite d'épisodes aigus se répète sur une courte période, nous entrons alors en phase d'accompagnement palliatif.

Le passage en soins palliatifs est-il préparé ?

Pour tenter de se rapprocher le plus possible du souhait du patient, nous sommes vigilants aux messages qu'il véhicule. Un entretien privilégié dirigé autour des questions du vieillissement, c'est une manière de nous livrer ses préférences, ses valeurs, ses croyances et sa position de personne malade. Cet entretien morcelé et souvent décousu nous donne une évaluation subjective de la qualité de vie que la personne malade estime avoir à ce jour. Plus tard, cette somme de préférences représentera une aide pour les décisions médicales à prendre, mais également pour l'élaboration du projet de vie et du projet de soins individualisés.

Et à la fin, comment faire ?

Au stade avancé de la maladie, la communication verbale n'est plus accessible au pensionnaire, il entre dans un mutisme perpétuel. Pour communiquer avec lui, nous pouvons recourir au *Snoezelen* (espace réservé à la stimulation des cinq sens) ; le toucher, le regard, les gémissements sont autant d'indices du consentement ou du refus

de soins. La désorganisation de la vie psychique n'est pas synonyme d'absence de vie psychique, et le toucher, les bains, la chaleur, la musique sont autant de compétences de soins à développer pour "communiquer" avec le sujet âgé dément en fin de vie.

A travers cette recherche constante de l'avis du pensionnaire, c'est la question du sens de nos actes qui se pose. La réponse à cette question impose une remise en question constante de nos actes. Devons-nous placer une sonde nasogastrique si le pensionnaire passe son temps à l'arracher ? S'il refuse de manger, devons-nous le forcer ? Devons-nous placer une perfusion chez un patient qui refuse de boire (utilité de l'hydratation de fin de vie) ? Devons-nous hospitaliser le patient dément au pronostic très réservé ? Faut-il encore faire un prélèvement sanguin chez une personne en phase terminale ? Ce que nous voulons faire a-t-il encore du sens, qu'est-ce que ces actes vont encore apporter au pensionnaire ?

La limitation de la communication verbale et le recours au langage du corps sont communs chez les déments. La pratique clinique tendra vers un soulagement symptomatique de tous les inconforts recensés. Cependant, la communication avec ces patients se trouve souvent altérée par des troubles sensoriels ou relationnels (hypoacousie, manque de stimulation, culture du "peu de plainte", confusion...) ou par des troubles cognitifs patents.

La difficulté de communication et son corollaire suscitent le risque de considérer la personne démente comme un « objet » de soins et non comme un « sujet » de soins. Pour éviter cela, nous maintenons un lien avec la personne démente, elle est considérée comme un proche par l'ensemble du personnel (soignants, techniciennes de surface, ouvriers...).

Qu'en est-il des questions éthiques ?

Il arrive régulièrement que la famille, la personne de confiance ou les soignants expriment « un sentiment d'obstination déraisonnable ». Le rôle de l'équipe sera alors de permettre aux personnes de verbaliser l'obstination déraisonnable (dans des lieux de parole, pendant des réunions, par

l'échange d'informations informelles). Une fois l'information discordante éradiquée, viendra ensuite l'annonce claire de l'issue fatale de la maladie (faite par le médecin). Une démarche éthique sera entreprise avant la prise de décision médicale (abstention ou limitation des soins actifs, arrêt ou retrait des soins actifs). La lecture éthique de la situation se fait autour de valeurs comme le respect de l'autonomie et de la dignité du patient dément, le respect du principe de bienveillance par rapport à cette population fragilisée, vulnérable. Tous les groupes concernés sont impliqués (médecins, soignants, familles, proches, bénévoles, infirmières, paramédicaux...) en s'intégrant à des discussions participatives et délibératives.

Il en résultera une procédure d'accompagnement cautionnant des « actes éthiques ». Il faut mettre en évidence la communication non verbale et éclairer la famille, les soignants, les bénévoles sur cette notion du « sens » de réaliser certains gestes. A un moment donné, on peut aboutir à une situation où tous sont conscients de ce non sens des actes posés, alors on basculera dans une phase d'accompagnement palliatif imposant une réflexion quotidienne pluridisciplinaire basée sur la finalité des soins à mener. L'implication de la famille dans les choix opérés et le soutien sont la pierre angulaire de l'accompagnement palliatif. La famille et les proches associés au processus viendront visiter et assister leur proche aux moments qui leur conviennent le mieux. Pour cette raison, les heures de visite sont élargies. Hélas, la démarche éthique et l'accompagnement palliatif nécessitent beaucoup de recherche de consensus, de temps et de personnel, ce qui n'est pas facile à mettre sur pied dans une MRS où les normes de personnel sont à peine rencontrées.

Qu'est ce qui est le plus difficile ?

Tous doivent être formés à cette idée de « non acharnement ». À un certain stade de la maladie, cette succession de phases critiques puis de remises sur pied se répète à un rythme extrêmement soutenu. Ces phases de complications et guérisons représentent parfois jusqu'à six épisodes critiques par an. Chaque fois, les familles sont préparées au pire, on leur

annonce que leur parent est considéré en état « ante mortem » alors que, peu de temps après, le pensionnaire se remet sur pied comme si de rien n'était. Ces situations sont très éprouvantes pour les familles qui entrent souvent dans un état de souffrance extrême. Elles ont aussi besoin d'accompagnement psychologique, de l'écoute de l'équipe et surtout de pouvoir échanger leurs ressentis, leurs impressions, leur vécu.

A voir les personnes démentes, on peut avoir l'impression qu'il n'existe plus aucune capacité. C'est faux, car leurs capacités passent par d'autres vecteurs : le sourire, le toucher, la position adoptée... Cette notion n'est pas toujours perçue par les familles qui se demandent souvent quel est encore le sens de ce que la MRS fait. Il faut un dialogue constant entre tous les intervenants, soignants, familles, patient, bénévoles... Les personnes démentes, peu compliantes, déambulantes, avec troubles du comportement, sont, la plupart du temps, gérées par la MR/MRS. Il est en effet préférable d'y garder les personnes âgées démentes afin d'éviter de détruire leurs repères, même si les familles souhaitent parfois l'hospitalisation.

Y a-t-il des symptômes physiques spécifiques chez un patient dément ?

- *La douleur* : fréquente, elle est encore sous-estimée ! En pratique, nous constatons souvent qu'un dément atteint de pathologie douloureuse recevra moins d'antalgiques ou d'anti-inflammatoires (soit parce qu'on sous-estime la maladie soit parce qu'on sous-estime les symptômes de la maladie), les symptômes sont souvent moins parlants, il est difficile vu la démence (et les troubles du comportement) de faire les examens complémentaires, la prise en charge est plus difficile. Nous éprouvons souvent des difficultés d'évaluation au regard des troubles de la compréhension et de l'expression verbale. Nous sommes régulièrement contraints de nous baser principalement sur l'évaluation comportementale. En accompagnant le dément, les soignants préparent le patient, ils cherchent à obtenir son adhésion ou une « non opposition ».

- *Les symptômes psychiques* : anxiété et dépression, agressivité, repli sur soi, troubles du comportement.

- *Les symptômes respiratoires* tels que la dyspnée, l'encombrement bronchique, les râles ou les situations de détresse aiguë et de panique pour lesquelles nous avons recours à des protocoles spécifiques.

- *Les troubles de l'hydratation* : le questionnement se fait toujours en équipe, la voie sous-cutanée est régulièrement utilisée.

- *Les symptômes digestifs* : nausées, vomissements, constipation... les soins de bouche revêtent alors un aspect primordial.

- *Les troubles de l'alimentation* : anorexie, refus alimentaire, dénutrition et cachexie, problème d'hygiène buccale (les patients en stade avancé ne savent plus ouvrir la bouche sur demande des soignants). C'est alors que nous réalisons une évaluation nutritionnelle (MNA en plus de la mise sur pied d'un plan nutrition adapté), avec, dans un premier temps, recours aux épaississants et pouvant aboutir en dernier recours à la décision d'arrêt de toute alimentation. C'est là que se posent les questions paradoxales : arrêter la nutrition devient synonyme d'abandon et poursuivre la nutrition devient synonyme d'acharnement. La décision est prise collégialement et sera toujours motivée. L'opportunité d'une renutrition par voie orale est aussi soumise à consensus, surtout quand on garde en mémoire le fait que ce qui reste aux familles qui accompagnent un dément, au stade très avancé de la maladie, c'est de pouvoir continuer à nourrir ou hydrater leur proche (rôle social). En s'en occupant, ils gardent encore un lien. Ces familles sont très éprouvées par le geste de rejet de leur parent qui refuse de boire ou de manger. Elles savent que l'aide à la prise des repas qu'elles prodiguent à leur parent malade est utile et acceptent difficilement de croire que le choix de leur parent est lucide. Un travail d'information, de formation et d'accompagnement des proches s'opère alors via l'équipe interdisciplinaire.

Et l'approche de la mort ?

L'accompagnement psychologique est primordial, il tient compte des spécificités de l'abord psychologique du sujet âgé mourant, en incluant le fait que la préoccupation majeure du pensionnaire mourant réside dans l'organisation de la dernière étape de sa vie. Ils aspirent à une mort plus sereine, bien préparée, même s'ils l'expriment rarement.

En gériatrie, les déments présentent un tableau de psychopathologies riche (anxiété, dépression, confusion, démence, troubles du comportement) qui doivent être objectivées, accompagnées et traitées.

Le soutien psychologique est donc fondamental, puisque les patients atteints de démence vivent de longues périodes de *grabatérisation*, désafférentation. Ils ressentent trop souvent une souffrance physique et morale, difficile à évaluer et à soulager, et leur image personnelle est dégradée depuis (parfois) longtemps auprès de leurs proches.

Un soutien spirituel est toujours proposé aux familles et aux pensionnaires, de même qu'un soutien social (assuré par les assistantes sociales de la MRS). Vivre selon ses convictions, ses valeurs, de manière conforme à sa personnalité et prendre des décisions en conséquence, oui, mais quelles sont les valeurs de la personne en face de nous, quelle est sa personnalité ? Nous tentons donc de comprendre l'expérience subjective qui est la leur pour déterminer ce qui est une vie « bonne » dans leur situation.

Une équipe de bénévoles accompagne les pensionnaires les plus isolés en accordant une place importante à la parole du sujet.

Le soutien de la famille est assuré dès l'entrée en institution, à l'annonce d'un diagnostic de démence. Le lien est renforcé tout au long d'un hébergement : lors de la fin de vie de leur proche, lors du décès, et un suivi de deuil est proposé aux familles qui le souhaitent.

Y a-t-il des rites autour de la mort dans vos institutions ?

Soutenir et encourager à faire les adieux, les rituels.

Quand le pensionnaire entre en phase terminale, nous lui rendons visite régulièrement. Ne viennent dans la chambre que les pensionnaires qui le souhaitent et selon les modalités qu'ils nous fixent (certains pensionnaires entreront seul et nous repousseront hors de la chambre, d'autres prendront notre main pour les accompagner). La plus grande richesse, c'est d'arriver avec rien et de proposer une présence au pensionnaire qui peut la refuser ; il comprend alors qu'il existe.

Au chevet du malade, nous tentons d'entrer dans son monde en lui proposant ce qui, d'habitude, est rassurant pour lui (nous lisons des histoires, nous diffusons des odeurs d'huiles essentielles, nous massons la personne ou parfois nous lui tenons simplement la main). Quand il est anxieux, nous échangeons des regards, des chuchotements, nous sommes là pour donner et recevoir leur émotions, il s'en rend compte. Ces instants sont très intenses.

Quand la famille vient en visite, il nous arrive de rester près du mourant si elle nous le demande, et nous partageons un moment de vie ensemble, avec le pensionnaire. A l'annonce du décès d'un de nos pensionnaires, et après avoir reçu l'accord de la famille, nous dressons une table décorée d'une nappe blanche, d'une lampe de chevet, de la photo du défunt, d'un carnet de condoléances et d'un petit panier d'osier (où chacun peut déposer une carte, ce qui est rarement le cas, les pensionnaires confus déposent un objet, une peluche, une revue, un petit bijou...). Cette table reste dressée une semaine après le décès. Assis autour de cette table, nous utilisons avec les pensionnaires confus une « boîte mémoire » qui permet, par l'usage de petits objets et de photos, de parler du mort, de se souvenir de lui, d'évoquer les bons moments.

Qu'en est-il de la formation des soignants ?

Le soutien des soignants est assuré par le travail en équipe, la formation en soins palliatifs et relation d'aide, la tenue de réunions de service ou interdisciplinaires et la participation aux groupes de paroles.

Former le personnel contribue à réduire :

- le refuge dans l'acte technique ;
- la méconnaissance de la dimension éthique du problème ;
- la peur et l'incapacité d'affronter l'angoisse, la peur des autres ;
- la difficulté d'affronter la mort ;
- la survenue de comportements inadaptés par rapport à la situation ;
- l'apparition chez le soignant d'une volonté de retrait, voire de surinvestissement, en instaurant avec le patient dément une relation paternaliste, implicite, détachée...

Un personnel non formé, non suivi et non réévalué sombrera dans l'incompréhension, générera des tensions et exposera la structure et le patient à des situations de conflit.

En conclusion

Nos institutions tentent d'appliquer des procédures répondant aux guides de bonnes pratiques et respectant des textes de loi mais, sur le terrain, la limitation des moyens techniques et humains rend parfois difficile la mise en place d'un accompagnement de fin de vie de qualité.

L'accompagnement, n'est-ce pas principalement assurer une présence attentive, active qui permettrait de répondre précocement aux angoisses, aux demandes du mourant ?

Comment stimuler les médecins à assister assidûment aux réunions d'équipe alors que nous savons que ces réunions ne sont pas financées pour eux ?

Pour continuer de promouvoir la démarche palliative dans nos institutions, il faut plus de moyens financiers, mais aussi renforcer les bonnes pratiques là où elles existent et contribuer à les partager en les diffusant (en les rendant accessibles à toute institution privée ou publique).

L'aspect éthique devrait encore plus être approfondi, car beaucoup de questions demeurent... L'éthique nous éclaire grâce à

quelques principes fondamentaux qu'il faut respecter comme d'abord ne pas nuire « *primum non nocere* », respecter le principe de *bénéficine* (tout acte médical doit apporter un mieux-être), respecter le principe d'autonomie... et, surtout, comprendre qu'il n'y a pas de certitude possible.

Regard d'une équipe de deuxième ligne

Sophie VAN MELE, Infirmière, Domus équipe de 2^{ème} ligne

Comme équipe de deuxième ligne, nous sommes souvent appelés pour des démences en phase terminale telles que la maladie d'Alzheimer : quel est notre rôle, à domicile ou en MRS ? Tant que le patient reste au domicile, c'est le plus souvent sur le conjoint que tout repose. Il essaie à la fois de poursuivre une activité professionnelle et de s'occuper au mieux de son conjoint malade. Difficile de concilier les deux... Comment nous, soignants, pouvons-nous aider le conjoint aidant ?

Je citerai ici Cécile Bolly :

« La relation soignante exige une double écoute : celle de l'autre et celle de soi-même. C'est à cela que nous invitons le proche en reconnaissant en lui un aidant. Mais c'est un aidant familial. Il y a donc un temps dont les soignants ne peuvent pas faire l'économie : c'est celui de la prise en compte de la souffrance du proche ou des proches, précisément parce qu'ils font partie de la famille. »

Comment faisons-nous comprendre au proche d'un patient que lui aussi peut manifester un besoin d'aide et de soutien ? C'est sans doute un moment indispensable pour que chacun puisse prendre la place qui lui est sienne en faisant un choix réel plutôt qu'en se croyant victime d'une situation qui le dépasse.

Aider les soignants à prendre soin des aidants, c'est encore plus apprendre à travailler ensemble, à créer du sens, à s'ouvrir à l'altérité. » C. Bolly
« Comment aider les soignants à prendre soin des aidants? » Ethica clinica n° 43.

Dans ce type de situation, notre soutien est indispensable pour maintenir un équilibre fragile entre le respect du patient qui veut rester à domicile le plus longtemps possible et le souhait de la famille qui désire le placer tant l'épuisement est grand.

Mais il y a aussi les patients, atteints de démence associée parfois à d'autres pathologies, pour lesquels nous sommes appelés quand ils sont au stade terminal, lorsque le patient est aphasique, apraxique et agnosique, qu'il reste alité avec de la dysphagie ainsi que des infections ou autres complications liées à la maladie. Bon nombre de ces patients sont institutionnalisés et se retrouvent en MRS.

Dans ce type de situations, notre équipe est appelée pour son rôle de tiers et le regard neuf que nous pouvons apporter. C'est le cas quand il y a un décalage entre la ligne de conduite de l'équipe soignante et celle de la famille, notamment quand cette dernière n'accepte pas la décision prise en équipe. Par exemple : quand un patient arrive dans un stade avancé de démence avec trouble de la déglutition, la question de la poursuite de l'alimentation et de l'hydratation se pose, et c'est alors que l'équipe soignante a besoin d'être éclairée dans sa décision par un tiers, ou encore d'être confortée dans sa décision.

Si la décision est prise de limiter les apports par la bouche, la famille a aussi besoin d'être soutenue, car il lui est difficile d'accepter cette évolution, d'être privée de ce rôle nourricier. Donner à manger est souvent le moyen relationnel privilégié pour l'aidant proche ; l'hydratation et l'alimentation répondent au besoin de contact et de chaleur humaine ressenti par le patient âgé dément mais aussi par sa famille. Il faut autant que possible privilégier la voie orale en ajoutant des épaississants, mais quand cela n'est plus possible, l'arrêt de l'alimentation est vécu comme un abandon par les familles.

Comment les aider à accepter cela? L'équipe soignante de la MRS est parfois mal placée pour soutenir la famille parce que celle-ci met en doute les décisions prises. L'infirmière de deuxième ligne, pour soutenir la famille, l'aide à exprimer ce qu'elle vit, à mettre des mots, mais lui explique aussi le sens de l'orientation choisie ; elle peut aussi proposer une réunion avec l'équipe soignante, le médecin et la famille. La famille est alors rassurée de voir que l'équipe ne s'enferme pas dans une position, mais fait appel à de l'aide extérieure.

Le décalage se situe aussi parfois entre l'équipe infirmière et le médecin traitant, et la présence du tiers peut aider à la communication. Dans de telles situations, il est difficile de faire de bons soins palliatifs sans faire de réunions de concertation.

Nous sommes également appelés par les MR ou MRS pour des problèmes de douleur. Dans ce cas, le symptôme douloureux est souvent l'élément qui incite l'équipe soignante à adopter une attitude plus palliative vis-à-vis du patient et à se centrer sur son confort.

Cette douleur peut être le signe d'une pathologie cancéreuse déjà diagnostiquée ou, au contraire, signe d'une pathologie sous-jacente non diagnostiquée. Dans ce cas, la mise au point ou le traitement sera décidé en fonction de l'état général

du patient, de ce qu'il aurait pu exprimer, de l'avis des proches, du médecin et de l'équipe soignante.

Pour mieux objectiver la douleur, nous proposons à l'équipe soignante les échelles d'hétéroévaluation basées sur les changements de comportements. En effet, un faciès crispé et une rétraction musculaire pourraient évoquer une douleur alors que cela peut être lié à l'affection neurologique, d'où la nécessité de se baser sur ces échelles comportementales qui évaluent les modifications d'attitudes par rapport à un comportement habituel.

L'équipe doit être sensible à toute modification récente de comportement et réaliser un test thérapeutique en cas de doute. Il faudra être prudent dans l'application des doses car la personne démente présente une sensibilité accrue aux effets secondaires des analgésiques. Dans certains cas, nous préférons donner des antalgiques juste avant les mobilisations liées aux soins plutôt qu'induire une antalgie de longue durée. Ceci pour éviter une somnolence prolongée qui rendrait difficile les contacts avec l'entourage alors que la communication est déjà si difficile.

En résumé, notre rôle de deuxième ligne est un rôle de tiers qui aide à la cohérence des soins, à la cohésion de tous les soignants, famille y compris. L'équipe de deuxième ligne évalue régulièrement la situation en permettant des ajustements dans la prise en soin, elle privilégie la réflexion autour des questions éthiques et favorise la communication entre tous les soignants.

Notre rôle est aussi surtout soutien des familles et des soignants de première ligne.

Démence sévère et alimentation artificielle

Dr V. MARIN, EMSP Centre Hospitalier de Dinant

La proportion de personnes âgées croît continuellement dans nos pays. Les estimations prévoient que, en 2020, les personnes de plus de 80 ans représenteront un peu plus de 3% de la population. Ce vieillissement s'accompagne d'une augmentation de la prévalence de certaines maladies dont les maladies neurodégénératives. Ainsi, la prévalence de la démence passe de 3% entre 65 et 69 ans à 30% après 90 ans.

La problématique de la démence invite, peut-être plus que d'autres affections somatiques, à de nombreuses réflexions éthiques. Parmi celles-ci, le problème de l'alimentation de la personne démente en phase sévère occupe une place primordiale. L'alimentation est porteuse de valeurs fortes, identitaires et sociales. Quand une personne démente en phase sévère ne peut plus s'alimenter par la bouche, pouvons-nous la laisser mourir de faim et de soif ? Faut-il lui poser une sonde et la nourrir artificiellement ? Est-ce que le fait de ne pas l'alimenter diminue sa survie ? Est-ce que la personne souffre de faim, de soif ? Qui doit prendre la décision d'initier ou non une alimentation artificielle ? ... Les questions se bousculent dans notre tête...

Avec l'éclairage de la littérature nous allons essayer de répondre à certaines de ces questions. Avant tout, nous commencerons par un bref rappel de ce qu'est la démence de type Alzheimer, notamment la phase sévère de celle-ci. Viendra ensuite une revue de la littérature concernant l'alimentation entérale et la démence. Nous clôturerons avec quelques réflexions et « conseils » pratiques.

La démence de type Alzheimer, bref rappel.

La démence est un syndrome d'installation insidieuse dont l'évolution est progressive et irréversible. Son étiologie reste inconnue. Elle se caractérise par l'apparition de déficits cognitifs multiples (troubles de la mémoire, du langage, des praxies, des gnosies et des fonctions exécutives)

accompagnés de troubles comportementaux (déambulation, attitudes sociales inadaptées, épisodes délirants...) et de manifestations anxio-dépressives. S'ajoute, en phase terminale, une détérioration motrice.

En l'absence de marqueurs biologiques et neuroradiologiques, le diagnostic est, avant tout, un diagnostic d'exclusion : il convient de rechercher toutes les causes réversibles d'un syndrome démentiel (hypothyroïdie, hypercalcémie, hydrocéphalie à pression normale, dépression, hématome...).

Le diagnostic de certitude est anatomopathologique.

Le diagnostic de présomption est, quant à lui, clinique, basé sur un examen neurologique et des examens complémentaires, parmi lesquels les tests neuropsychologiques occupent une place très importante et dont l'objectif est de quantifier les altérations des fonctions cognitives.

Ces tests vont permettre aussi de définir les différents stades de la maladie. Il existe différents types de démence : la démence vasculaire, la démence type Alzheimer, la démence mixte...

La démence type Alzheimer (DTA) est, aujourd'hui, la forme de démence la plus fréquente chez l'adulte avec une prévalence croissante avec l'âge.

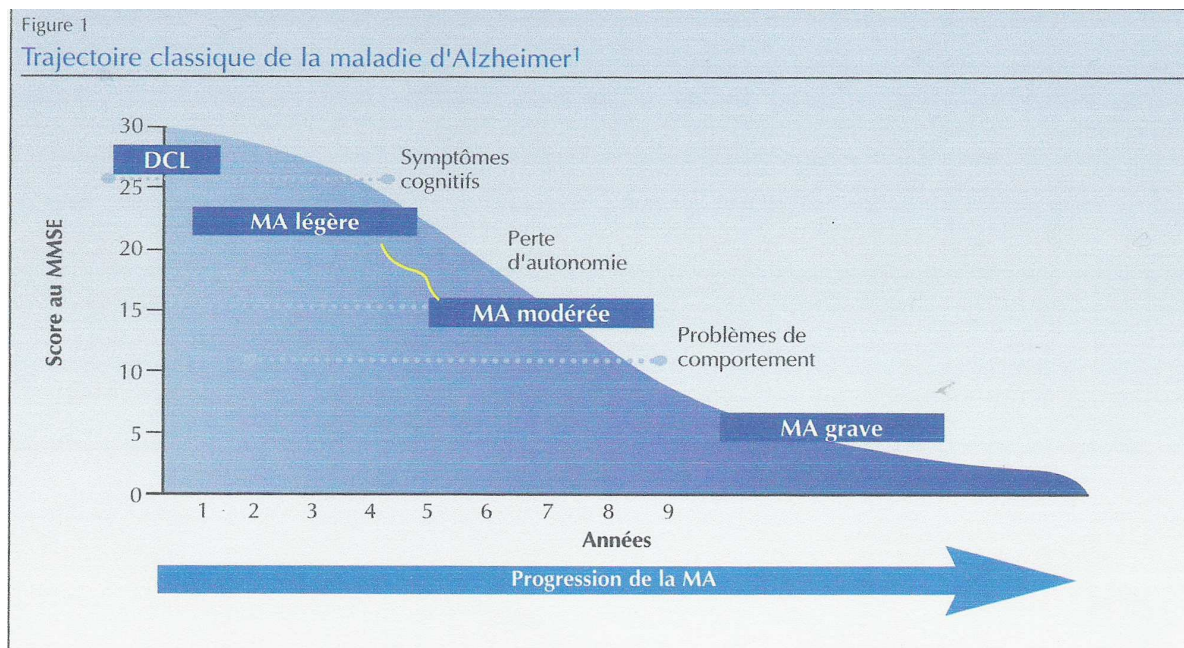
On admet aujourd'hui que la DTA s'installe en trois phases :

- La première phase, la plus longue, probablement plus de dix ans, correspond à l'installation des lésions cérébrales sans aucun signe ni symptôme clinique décelable.

- La deuxième phase, de deux à quatre ans d'évolution, correspond à l'apparition progressive des modifications cognitives et comportementales dont l'intensité ne permet pas de poser un diagnostic de démence.

- Lors de la troisième phase, lorsque les lésions cérébrales sont suffisamment étendues et sévères, les manifestations cliniques satisfont aux critères diagnostics de démence.

Une fois la DTA diagnostiquée, celle-ci va aussi évoluer en trois phases, la phase légère, modérée et sévère.



Lors de l'évolution de la phase sévère, les troubles de la déglutition qui vont rendre difficile l'alimentation par la bouche vont s'installer. Pour définir cette phase sévère, il existe de nombreuses échelles d'évaluation. La plus complète semble être la GDS, échelle de détérioration globale, qui dit qu'un patient dément atteint la phase sévère et très sévère lorsque :

1. La mémoire est perturbée aussi bien pour les faits récents que pour les faits anciens. Le patient n'est plus conscient de ce qui se produit dans son entourage direct.
2. Le langage perd progressivement le vocabulaire, utilise moins de six mots différents et peut aller jusqu'au mutisme total ou à l'émission de sons incompréhensibles.
3. La personne est totalement désorientée, aussi bien dans le temps que dans l'espace.
4. La personne est totalement dépendante pour s'habiller, se déshabiller, se laver, manger et aller aux toilettes, présente une incontinence urinaire et parfois fécale.

5. Le rythme veille-sommeil est souvent perturbé. Perte totale de jugement, attention et concentration.

La durée de cette phase sévère est de 1 à 3 ans. L'espérance de vie des patients déments est diminuée et affectée par une mortalité prématurée au même titre que les sujets souffrant d'autres maladies chroniques invalidantes.

Les causes immédiates du décès seraient essentiellement les infections et les problèmes cardio-vasculaires (insuffisance cardiaque, embolie pulmonaire). D'après (*Kammoumm*), les décès par infections sont un peu plus fréquents, en particulier les pneumonies.

C'est donc dans cette phase sévère à très sévère que les troubles de la déglutition vont se présenter. Ces troubles vont entraîner des difficultés pour s'alimenter et donc une perte de poids progressive. Ces troubles de la déglutition vont aussi entraîner des fausses déglutitions, des « fausses routes » comme on dit dans le langage courant, et ces fausses routes vont être responsables de pneumonies par passage des aliments ou des liquides dans les voies respiratoires.

Que pouvons-nous faire devant ces personnes qui vont avoir de plus en plus de difficultés pour s'alimenter par la bouche ? La médecine, par ses progrès technologiques, semblait avoir trouvé la solution : l'alimentation entérale (AE) par sonde nasogastrique (SNG) ou par gastrostomie par voie endoscopique (PEG), qui permet de détourner, de contourner la déglutition et donc d'alimenter la personne. Ces différentes techniques d'alimentation entérale ont vu le jour aux USA il y a plus d'une vingtaine d'années.

Leur généralisation a permis, a posteriori, d'établir les bénéfices, les risques, les avantages et les inconvénients de leur utilisation. Les Etats-Unis sont aussi le pays qui a apporté le plus d'informations à ce sujet. Ainsi, le nombre de publications concernant l'AE chez le sujet dément, pendant les deux dernières décennies, a été énorme.

Revue de la littérature

Parmi les différentes publications, un « classique » est une méta-analyse publiée en 1999 par Funicane. Cette énorme revue de la littérature s'étendant de 1966 à 1999, présente les bénéfices, les risques, les avantages et les inconvénients des différentes techniques d'alimentation entérale chez les sujets déments. Funicane s'intéresse à l'impact de ces techniques au niveau de l'amélioration du statut fonctionnel des patients, l'amélioration du confort, le taux de survie, la prévention et/ou guérison des escarres, la prévention des pneumonies par inhalation, passages des aliments ou liquides dans les voies respiratoires et la diminution du risque d'autres infections : urinaires, GI.

Quels sont les résultats de cette analyse sur l'utilisation pendant 30 ans de ces techniques chez le sujet dément sévère ? Cette étude et beaucoup d'autres (Gillick, Peck, Mitchell, Meier, Abitbol...) n'ont jamais prouvé que l'alimentation entérale, que ce soit par SNG ou par PEG améliore le statut fonctionnel des patients, leur confort, le taux de survie, la prévention et/ou guérison des escarres, la prévention des pneumonies par inhalation, ni le risque d'autres infections : urinaires, gastro-intestinales.

Certains de ces auteurs vont même plus loin et établissent que ces techniques sont responsables d'inconfort par les nombreuses complications qui peuvent se présenter lors de leur utilisation et aussi par un risque accru de contention. Elles seraient même liées à un risque d'inhalation par reflux ou régurgitation du gavage.

Ainsi, tous les arguments donnés aux familles pour placer ces sondes chez les patients déments n'ont jamais été prouvés !

Une autre des questions soulevées par cette revue de la littérature, est la perception de l'alimentation entérale comme un soin de base ou comme un traitement médical. Nous n'avons pas trouvé de définition claire de ces deux notions. Nous vous proposons les définitions suivantes :

- Le soin de base doit être obligatoirement prodigué à toute personne, quel que soit son état. Il aurait comme finalité fondamentale le maintien de la dignité et du confort.

- Le traitement médical exige, pour sa mise en œuvre, l'application de différents critères :

La proportionnalité : un équilibre entre les bienfaits espérés et les inconvénients, entendus comme effets secondaires. La proportionnalité pose la question des moyens mis en œuvre face à la maladie pour un patient déterminé, dans un contexte psychosocial déterminé et en fonction des connaissances de la médecine à ce moment donné.

La finalité qui exige qu'un traitement soit médicalement « utile », qu'il ait un intérêt thérapeutique curatif ou palliatif.

L'autonomie du patient, c'est-à-dire le respect de la volonté du patient qui dépendra de ce qu'il est et de sa conception à lui de ce qu'est une vie heureuse. Cette qualité à décider qui implique un droit à l'information. Information qui aura comme but d'accroître la compétence du patient pour qu'il puisse participer à l'élaboration de son projet de soin.

L'équité, selon laquelle des cas semblables doivent être traités de façon semblable.

Tout traitement médical doit donc :

- rechercher le meilleur intérêt du patient, en accord avec les valeurs de celui-ci,
- être proportionnel,
- être équitable,
- être adapté à une situation déterminée et viser un objectif défini.

Avec cet éclairage, l'alimentation orale serait un soin de base alors que l'alimentation entérale serait un traitement médical.

Toujours dans cette revue de la littérature, la troisième notion dégagée est que l'espérance de vie des patients déments est diminuée et affectée par une mortalité prématurée de la même façon que les personnes souffrant d'autres maladies chroniques. De plus en plus d'auteurs s'accordent pour établir que la démence en phase sévère est

une maladie terminale. Ainsi, dans le New England Journal of Medicine d'octobre 2009, une étude réalisée aux USA montre que la démence avancée a une espérance de vie similaire à des pathologies terminales comme le cancer du poumon métastasé ou la décompensation cardiaque de stade IV.

Malheureusement, ceci est encore trop peu connu et, de ce fait, les personnes démentes ne reçoivent pas de traitements de confort et palliatifs et subissent, pendant les trois derniers mois de leur vie, des interventions lourdes comme des hospitalisations, des traitements par voie IV ou des alimentations artificielles : 35% des patients déments résidant en MRS décèdent avec une alimentation entérale versus 5% des résidents atteints de pathologies cancéreuses.

En résumé :

Les troubles de la déglutition sont un marqueur d'entrée en phase sévère de la maladie d'Alzheimer.

La démence d'Alzheimer est une maladie terminale.

En trente ans, aucune étude n'a jamais prouvé que l'alimentation entérale améliore la survie, le confort, le statut fonctionnel, prévienne et/ou guérisse les escarres, prévienne les pneumonies d'inhalation, diminue le risque d'autres infections chez le patient dément sévère.

En conclusion

Que penser de tout cela et surtout, comment faire?

La question de l'alimentation en fin de vie est un des problèmes les plus complexes. Quand une personne démente ne peut plus se nourrir par la bouche, pouvons-nous la laisser mourir de soif et de faim ? S'alimenter est nécessaire pour vivre. L'alimentation est donc associée à la vie, mais aussi à toute une dimension émotionnelle : au plaisir, à la convivialité, à la sociabilité. Offrir de la nourriture est un acte d'amour, de fraternité. Donner à manger et à boire à son parent est un désir ultime des proches. On assiste souvent à des phénomènes de régression, à une inversion des rôles : la fille devient mère et la mère devient fille. Et quelle est l'obligation de toute mère digne de ce nom ? Alimenter son enfant pour lui permettre de vivre !

Comment ne pas entendre l'angoisse des proches quand l'alimentation par la bouche n'est plus possible ? La médecine semblait avoir trouvé la solution. Cependant, la littérature nous apprend que cette prouesse technique est loin d'être inoffensive et est bien moins efficace qu'on ne le pensait il y a 20 ans. Si, comme nous le proposons, ces techniques ne sont pas à conseiller chez le sujet dément sévère, comment venir en aide aux proches et aux professionnels de première ligne ? Je pense qu'avant tout, le problème de l'alimentation doit être anticipé. Nous savons qu'à un moment donné de l'évolution de la maladie, l'alimentation sera de plus en plus difficile et finalement impossible. Toute décision sera plus aisée si une réflexion a déjà été initiée, sereinement, avant l'arrivée du problème. Prenons le temps de discuter avec les

patients, quand il est encore temps, et avec les familles, de leur expliquer les différentes phases de l'évolution de la maladie, de l'apparition des troubles de la déglutition qui marquent l'entrée en phase sévère de celle-ci. Que cette phase sévère est une maladie terminale qui s'accompagne - comme lors d'autres maladies terminales - d'une anorexie propre à la fin de vie et non l'inverse. Que les besoins des patients en fin de vie sont différents de nos besoins de personnes bien portantes. (Dans une étude publiée en 2005, seulement 20% des médecins discutaient d'un projet thérapeutique avec l'entourage d'un patient dément, et moins de la moitié parlaient de la fin de vie. L'article du **NEJM** cité, montre aussi que les résidents des MRS dont les proches connaissent le pronostic défavorable de la maladie et les possibles complications ont subi moins d'interventions lourdes pendant les trois derniers mois de vie.)

Tout cela prend du temps, me direz-vous, mais ce temps des explications, de dialogue, de partage de points de vue sera payant. Et, si malgré nos explications, le fait de ne pas nourrir son parent est synonyme pour la famille d'abandon, de condamnation à mort, laissons transitoirement la théorie de « côté », faisons preuve de souplesse et d'humilité. Plaçons une SNG. Mais plaçons-la en précisant ce qu'on attend d'elle, en fixant un délai pour réévaluer l'indication et en explicitant qu'elle sera retirée si elle est source d'inconfort. Le possible retrait sera, de cette façon, également

anticipé, préparé. Ce sera un « contrat à durée déterminée ». Cette sonde pourra aider la famille à déculpabiliser, à cheminer, à apprivoiser ce processus du mourir qui peut être long chez le sujet dément. Si le choix est de ne pas prescrire (choix qui peut parfois prendre plus de temps en termes d'écoute, d'accompagnement), il faudra alors établir un projet d'alimentation orale avec l'aide, si possible, d'une diététicienne ou d'une logopède. Ce projet d'alimentation aura peut-être d'autres buts que celui d'apporter les nutriments nécessaires au patient. Il s'agira plutôt de préserver la qualité relationnelle de l'alimentation. Il s'agira, par ce soin de base, de contribuer à maintenir la dignité de la personne, à la « nourrir » affectivement. Ce projet d'alimentation orale devra aussi être réévalué.

Finalement, nous devons accepter notre impuissance et accompagner celle de la famille. Impuissance à maintenir la vie... mais possibilité, « puissance » à maintenir la relation jusqu'au bout de l'existence via différentes voies comme le toucher, le massage, mais aussi via la parole, via des mots qui donneront sens à ceux qui accompagnent... et peut-être à la personne démente aussi ! Lorsqu'il n'y a plus rien à faire, tout reste à faire ! L'acceptation de la mort : n'est-ce pas là le nœud du problème ?

« *Si nous avons besoin de sage-femme à nous mettre au monde, nous avons besoin d'un homme plus sage encore à nous en sortir.* » Montaigne, Essais.

Références bibliographiques

- Ackerman T. F., « The Moral Implications of Medical Uncertainty : Tube Feeding Demented Patients », dans *JAGS*, n° 44, 1996, p. 1265-1267.
- Abitbol V., « Résultats de la gastrostomie percutanée endoscopique chez le sujet âgé », dans *Gastroenterol Clin Biol*, 2002, n°26, 448-453.
- Daout C., *Les directives anticipées : vers un respect de l'être humain devenu incapable ?*, mémoire DUESP Lille, année 2005-2006.
- Englert Y., « *Testaments de vie* » et autres directives anticipées, Bruxelles, De Boeck, 2003, 191 P.
- Ferry M., « Problèmes nutritionnels », dans *Précis Pratique de Gériatrie*, Sherbrooke, Ed Maloine, 1997, p 729.
- Frings M. et Latteur V., *Les alimentations artificielles en fin de vie*, Bruxelles, Ed Racine, 2005, 181 p.
- Funicane T.E., « Tube Feeding in Patients with Advancend Dementia », dans *JAMA*, 13 octobre, 1999-Vol 282, n°14, p1365-1370.

- Funicane T.E., "Use of tube feeding to prevent aspiration pneumonia", dans *The Lancet*, vol 348, 1996, p. 1421-1424.
- Gillick M., « Rethinking the Role of Tube Feeding in Patients with Advanced Dementia », dans *NEJM*, 2000, n°3,-Vol 342 : p.206-210.
- Hébuterne X., « A quels malades faut-il proposer une gastrostomie percutanée endoscopique ? », dans *Gastroentérol. Clin. Biol.*, n° 22, 1998, p. 1065-1070.
- D'Herouville D., « Nutrition et hydratation en fin de vie », dans *Gastroenterol. Clin. Biol*, 2004, n° 28, D 26-D 30.
- Hirsch E., *L'éthique à l'épreuve de la maladie grave*, Paris, Vuibert, 2005, 173 p.
- Hirsch E. et al, *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer*, Paris, Vuibert, 2007, 255 p.
- Korner U. et al, "Ethical and Legal Aspects of Enteral Nutrition" Introduction part to the ESPEN guidelines on enteral nutrition, dans *Clinical Nutrition*, n° 25, 2006, p. 196-202.
- Le Coz P., *Petit Traité de la Décision Médicale*, Paris, Ed Seuil, 2007, 195 p.
- Lynn J. et al., « Must Patients Always Be Given Food and Water ? », dans *The Hastings Center Report*, Octobre 1983, p. 17-21.
- Léonetti J. et al., « Rapport sur Droits des malades et à la fin de vie » à l'Assemblée Nationale du 18 novembre 2004, n°1929.
- Maisondieu J., *Le crépuscule de la Raison*, Paris, Ed Bayard, 2001, 307p.
- Malherbe JF, *Pour une Ethique de la Médecine*, Namur, Artel-Fides, 1997, 207p.
- Marin V., *La démence de type Alzheimer en phase sévère : quand les décisions médicales compliquent le mourir*, mémoire DIUSP, Lille, 2007.
- Meier D. et al., "High Short-term Mortality in Hospitalized Patients with Advanced Dementia" dans *Arch Intern Med*, 2001;161:594-599.
- Mitchell S.L. et al., « The Risk Factors and Impact on Survival of Feeding Tube Placement in Nursing Home Residents With Severe Cognitive Impairment », dans *Arch Intern Med.*, février 1997;157:p.327-332.
- Pancrazi MP, *Ethique et démence*, Paris, Masson, 2004, 232p.
- Peck A., « Long-Term Enteral Feeding of Aged Demented Nursing Home Patients », dans *J Am Geriatr Soc*, 1990, 38, 1195-1198.
- Ploton L., *La Personne Agée*, Lyon, Chronique Sociale, 2005, 250p.
- Post S., « Tube Feeding and Advanced Progressive Dementia », dans *Hastings Center Report*, janvier-février 2001, p. 36-41.
- Rigaux N., *Le Pari du Sens*, Le Plessis-Robinson, Institut Synthelabo, 1998, 146p.
- Rigaux N., *Raison et Déraison*, Bruxelles, De Boeck Université, 1992, 223 p.
- Sanders D.S., « Survival Analysis in Percutaneous Endoscopic Gastrostomy Feeding : A Worse Outcome in Patients with Dementia », dans *Am J Gastroenterol*, 2000;95:1472-1475.
- Skelly R. H., « Are we using percutaneous endoscopic gastrostomy appropriately in the elderly ? » dans *Current Opinion in Clinical Nutrition and Metabolic Care*, n°5, 20002, p. 35-42.
- Swine C. et al., "Démence d'Alzheimer au stade terminal et projet thérapeutique", dans *Ethica Clinica*, n° 06-43, 2007, p. 58-64.
- Vellas B. et al., « Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère », dans *La Revue de Gériatrie*, Tome 30, N°9 Novembre 2005.
- Vincent H., « Réflexion sur le recours à la nutrition entérale par gastrostomie chez les personnes âgées démentes », dans *La Revue de Gériatrie*, n° 10, décembre 2005, p. 743-748.
- Volicer L., « End-of-life for People with Dementia in Residential Care Settings », Alzheimer's Association, 2005, www.alz.org/national/documents/endoflifelitreview.pdf.

Faut-il hospitaliser un patient dément dans une unité de soins palliatifs ?

Dr Françoise VAUTRIN, USP, Clinique du Bois de la Pierre, CHRPBW

Si on considère que les soins palliatifs sont « des soins actifs, dans une approche globale de la personne, en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle », alors les personnes démentes relèvent des soins continus et des soins palliatifs. Les unités résidentielles de soins palliatifs refusent souvent l'admission d'un patient, quand le seul diagnostic avancé est celui d'une démence. Cette attitude est-elle justifiable ?

Le vieillissement de la population, l'incidence accrue de la démence demande de s'intéresser à la qualité de vie de ces patients déments.

Dans le concept des 'soins continus', les traitements donnés aux patients sont adaptés, au plus juste, aux nouveaux besoins. Le grand âge, la poly-pathologie sont responsables d'une alternance entre périodes de stabilisation, de récupération et d'épisodes d'aggravation clinique. Les notions d' « obstination déraisonnable », de « personnes de confiance », de « directives anticipées », et d' « arrêt de traitements inutiles », maintenant intégrées dans nos schémas décisionnels, modifient notre regard sur la prise en charge du patient dément.

A propos d'un cas

Parce qu'elle oubliait très souvent de venir chercher sa fille à la gare, sa famille a conduit Marie en consultation chez un neurologue. Le diagnostic posé était affreux : à 53 ans, Marie était atteinte d'une démence d'Alzheimer. Un an plus tard, elle ne pouvait déjà plus écrire son nom. Grâce à l'amour et la coopération de son mari, Marie a pu rester dans sa maison le plus longtemps possible. Elle est rentrée en maison de repos 12 ans plus tard. Les enfants sont devenus adultes, ont quitté la maison, ont fondé une famille. Marie ne connaît pas ses petits-enfants. Elle gémit parfois, elle pleure parfois.

Son mari dit qu'elle est bien soignée dans sa maison de repos. Le personnel ne ménage pas sa peine pour lui faire avaler une compote ou une

crème. Elle reçoit tous les médicaments dont elle a besoin, y compris son anti-cholestérolémiant. Malgré ces soins, Marie maigrit : elle est toute menue dans son lit : 29,5kg ! Elle présente des escarres, dont les soins semblent douloureux, malgré les patchs de *fentanyl* qui lui sont appliqués.

Sur le conseil d'une amie, son mari vient me voir. Il est malheureux de cette situation. Il ne sait plus ce qu'il doit espérer. Un an plus tard, Monsieur me rappelle, demande un rendez-vous : il voudrait tellement connaître ses petits enfants vivant à l'étranger, aller les voir. Il ne supporte plus l'état de Marie. Il a demandé pour elle l'euthanasie à son médecin traitant, mais la maison de repos s'oppose formellement à ce qu'un tel acte ait lieu dans ses murs.

Marie sera hospitalisée dans notre service, avec le projet de faire le point sur son état de santé, et d'organiser une CARE (Cellule d'Aide à la Décision Ethique). Dans l'unité, nous proposons à Marie des plats qui sont sensés lui plaire, mais nous n'insistons jamais, elle avale si elle veut. On limite les médicaments aux antalgiques et aux anxiolytiques.

Quand j'ai parlé à Marie de son enfant mort d'un cancer à 13 ans, les larmes coulaient sur son oreiller. Son mari m'avait raconté comment Marie s'était fermée sur elle-même après ce drame. Elle n'avait plus jamais voulu en parler.

Marie est décédée 11 jours après son arrivée, paisiblement, dans son sommeil, le lendemain du jour anniversaire du décès de cet enfant...

Cette histoire tragique a duré 15 ans.

Un patient dément relève-t-il des soins donnés en unité de soins palliatifs ?

Cette question est bien évidemment complexe, et soulève d'autres interrogations. Si l'évolution de la démence n'est pas linéaire, elle est cependant

inéductable et, à ce titre, la démence est une maladie qui relève des soins palliatifs.

1. L'âge du patient dément détermine-t-il le type de prise en charge ?

Dans l'exemple relaté, le diagnostic de démence a été posé très tôt, la patiente était encore relativement jeune. Elle n'avait pas l'âge requis pour pouvoir être accueillie en MRS, par exemple. L'âge chronologique n'est pas un bon indicateur de l'état physiologique d'un patient âgé. Des études récentes montrent que 2 personnes démentes sur 3 vivent en autonomie dans leur milieu habituel. Le diagnostic de démence est posé parfois très tôt dans le décours de l'évolution de la maladie, et ces personnes devront vivre de longues années avec le diagnostic de démence. Si le diagnostic de démence est posé à 65 ans, le patient a une espérance de vie de 9,3 ans, et si le diagnostic est posé à l'âge de 90 ans, l'espérance de vie est encore de 3,2 ans.

2. Les pathologies sous-jacentes

Il faut définir l'épisode pathologique actuel, en évaluer la gestion future. Un nouvel épisode pathologique va-t-il aggraver la maladie sous-jacente ? La survenue de la démence n'exclut pas la possibilité de souffrir d'autres pathologies, comme des maladies neurologiques vieilles, comme une maladie de Parkinson, des maladies neurologiques séquellaires, comme les AVC, de défaillances viscérales, cardiaques, rénales hépatiques ou pulmonaires.

Affection sévère et affection mortelle ne se superposent pas obligatoirement : un diabète instable entraînera des soins très lourds : contrôles réguliers des glycémies, régime, injections d'insuline, prise en charge d'éventuels troubles circulatoires et de douleurs de polyneuropathie, mais, dans notre exemple du diabète, l'affection n'est pas mortelle à court terme.

Les soins requis se complexifient, à cause de ces pathologies intriquées. La démence sous-jacente doit faire réfléchir à la prise en charge proposée.

3. Qu'en dit le patient ?

S'il peut encore le faire, le patient est-il capable de donner son avis ? Il faudra tenir compte du patient, lors des prises de décisions. Parfois, il a

donné un avis avant la survenue de sa maladie. A l'occasion de la maladie chez une de ses connaissances, il a parfois exprimé ce que, lui, il souhaiterait pour sa vie future.

Il l'a parfois dit, et seulement dit. Parfois, il l'a écrit, ou bien, il est allé trouver son médecin traitant pour envisager avec lui sa vieillesse. Mais ce n'est pas la situation la plus fréquente...

La communication peut être altérée par des troubles sensoriels, comme la surdité. L'appareillage est difficile à mettre en place chez un patient dément, et la compliance à un nouvel appareillage jamais vraiment gagnée. Le prix, en euros, devient parfois déterminant : « à quoi bon faire tout cela ».

Certains patients semblent résignés et acceptent leur sort. C'est la « culture du peu de plaintes » : c'est comme cela, on est vieux, y a rien à faire...

Si le patient ne peut plus s'exprimer, son comportement peut être clair. Le fait d'avoir arraché plusieurs fois de suite la sonde gastrique mise en place pour le nourrir peut être considérée comme un refus de la sonde gastrique. Si le patient est lié, il ne pourra même pas se manifester. Son absence de gestes de refus ne veut pas dire qu'il accepte.

4. Qu'en dit son entourage ?

Les caractéristiques de l'entourage en font des problèmes, quand il faut en rassembler les membres, ou prendre des décisions consensuelles. Le conjoint du patient âgé est lui-même le plus souvent très âgé. Si les patients atteignent le 4^e âge, leurs enfants eux-mêmes sont des personnes vieillissantes. Et les familles d'aujourd'hui sont dispersées, voire éclatées.

La symbiose qu'entraîne une longue vie commune permet à un couple d'avoir un MMS bien plus performant que le score obtenu par chacun des membres du couple. Les membres du couple se sont adaptés, au fil des jours, à leurs besoins et ont compensé, autant que faire se peut, les manques de l'autre : lors de la séparation, les handicaps deviennent évidents.

Un patient nouvellement hospitalisé peut se révéler confus, anxieux, ce qui ne transparaissait pas quand le patient vivait dans son milieu

habituel. Les familles sont déconcertées, accusent le traitement mis en route, les examens pratiqués d'être responsables de cette situation qui leur paraît nouvelle.

Si le patient retrouve son milieu de vie antérieure, il peut retrouver l'équilibre antérieur, mais parfois il ne pourra plus retrouver ses marques et cette interruption de son quotidien sera une rupture définitive et douloureuse.

Si la démence est souvent vue comme une conséquence normale du vieillissement, le stade avancé de la démence est considéré comme une maladie en stade terminal.

5. Et les soignants ?

En pratique, ce sont les soignants qui s'accordent sur le moment où il faut passer en soins palliatifs, de façon assez naturelle, dans la continuité de la prise en charge au long cours. Les soins seront adaptés. Des questions aussi fondamentales que l'alimentation, l'hydratation seront considérées avec soin. Avant tout, il faudra veiller à régler la douleur et les symptômes.

L'alimentation reste un point sensible. Il faudra avoir à cœur de respecter les désirs alimentaires. Il faudra reconsidérer la nécessité de contrôler les valeurs de la glycémie, de faire respecter l'abstinence absolue aux boissons alcoolisées....

L'hydratation pose des questions encore plus pointues. Les patients âgés ont souvent perdu le sens de la soif. Pour pouvoir hydrater un patient souffrant d'une démence évoluée, pour éviter les fausses routes alimentaires, il faut souvent recourir à des moyens techniques, comme l'utilisation d'une sonde naso-gastrique, ou une perfusion sous-cutanée. Si le choix est fait de ne pas recourir à ces méthodes, il faudra veiller au confort du patient, assurer des soins de bouche réguliers, et rassurer l'entourage.

6. Des soins palliatifs, mais où ?

La découverte du milieu hospitalier - gériatrique ou général - confronte l'entourage à une réalité à laquelle il n'est pas toujours préparé : manque de personnel, manque de formation du personnel à une prise en charge spécifique des vieillards, utilisation inadéquate des neuroleptiques (trop mais aussi trop peu !).

Le coût financier de la prise en charge post-hospitalisation, qu'elle se fasse au domicile ou en institution mènera à des choix raisonnés, mais terriblement culpabilisants.

Pendant cette période de fin de vie, le patient continue à s'épuiser, les difficultés de communication s'aggravent.

Le maintien à domicile des personnes âgées dément, en fin de vie, est préférable mais il n'est possible qu'avec la collaboration de l'entourage et l'aide d'un médecin traitant motivé.

Le placement en institution de type MRS est parfois choisi. La qualité de la prise en charge dépendra de la motivation du personnel de soins, des moyens mis à sa disposition en terme de formation spécifique. Le médecin traitant habituel du patient pourra continuer sa prise en charge, ce qui est souhaitable.

Le soutien des équipes de soins palliatifs est évidemment bien utile pour que le patient reste à son domicile ou soit placé en institution.

La prise en charge du patient dément en Unité Résidentielle de Soins Palliatifs, dans la stricte indication de Démence, est donc exceptionnelle. Le médecin traitant ne sera plus le médecin 'soignant'. Le changement de lieu de vie est une agression supplémentaire. L'INAMI limite les séjours à 30 jours, (il n'y a plus d'honoraires de surveillance prévus après 30 jours d'hospitalisation), le nombre de lits proposés est rare (12 lits/ 300 000 habitants).

En conclusion :

Favoriser le maintien au domicile, mais protéger l'entourage, donner des soins de qualité, mais poser régulièrement les questions concernant le bien fondé de ces mêmes soins, voilà toute la problématique de la prise en charge de la personne démente en fin de vie.

Une hospitalisation en unité résidentielle de soins palliatifs, malgré les contraintes dont il faudra tenir compte, est toujours possible si les soignants considèrent que ce sera la seule solution de donner à cette personne les soins auxquels elle a droit.

Comment vit-on le deuil lorsque l'on est atteint de la maladie d'Alzheimer ?

Chantal GLIBERT, Asbl « Vivre son Deuil » Belgique

Il est difficile de répondre à cette question de manière théorique et j'aimerais plutôt parler « d'expérience professionnelle » pour essayer d'en tirer certaines conclusions.

Je pense tout d'abord qu'il y a autant de comportements différents que de patients atteints par cette maladie ; que cela dépend aussi du stade de la maladie et du degré de conscience plus ou moins présent au cours de la même journée.

D'une manière générale, il me semble que, dans la majorité des situations, et surtout s'il s'agit du décès d'un proche de la personne atteinte d'Alzheimer, il est important d'annoncer le décès (parfois en évitant certains détails des circonstances), mais il faut rester vrai. C'est une manière de considérer la personne « Alzheimer » comme une personne à part entière et lui donner toute sa place.

Les réactions sont cependant très diverses suivant les personnes : en effet, certaines éprouvent « un réel chagrin » immédiat à l'annonce, pleurent intensément... mais peuvent avoir tout oublié très vite. D'autres marquent « une relative ou totale indifférence » ... ce qui ne veut pas dire que cela n'a pas été « entendu ».

Que se passe-t-il dans leur inconscient ? Certaines personnes peuvent nous montrer dans les jours ou les mois qui suivent des signes nous permettant de constater des changements dans leurs comportements, et on pourrait émettre l'hypothèse qu'un processus intérieur est en mouvement... Il ne faut pas oublier que les patients atteints de la maladie d'Alzheimer sont très sensibles à l'atmosphère qui règne autour d'eux, et qu'ils ressentent, sans pouvoir l'exprimer, les difficultés émotionnelles de leur entourage familial (tristesse, dépression...).

J'aimerais partager une situation que j'ai vécue dans une maison de repos où je travaille et qui décrit assez bien la manière dont l'annonce d'un décès peut être vécue. C'est l'histoire d'un petit couple arrivé en maison de repos. Monsieur est

assez grabataire mais raisonne encore très bien, tandis que madame est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Toute la journée, elle est aux petits soins pour son mari, ce qui occupe énormément ces journées. Petit à petit, la santé de monsieur se dégrade, mais son épouse ne le réalise pas, même si nous le lui expliquons souvent. Peu de temps après, monsieur est hospitalisé. Elle nous demande souvent où il est, nous répondons à ses questions, ce qui la rassure un moment. L'oubli revenant aussitôt, il faut à chaque fois lui rappeler les faits. Après quelques jours, monsieur décède et la famille a une attitude très saine, elle lui annonce le décès. Sa réaction est immédiate : elle pleure beaucoup au moment même... et peu de temps après, pourtant, elle chante dans la salle de bain... La famille l'emmène au funérarium et, là aussi, elle semble réaliser ce qui lui arrive. Elle assiste également aux funérailles, très entourée par sa famille. Durant quelques temps encore, elle nous demande où est son mari, puis ces questions s'estompent... Elle ne parle plus de lui mais reste des heures entières dans son fauteuil et dit ressentir « une énorme fatigue ». Nous avons pu observer que les mois qui suivirent furent plus difficiles pour elle : elle était moins joyeuse et ne se déplaçait plus sans notre aide.

Que dire ou que penser de cette observation ? On pourrait imaginer que, même si elle n'exprimait plus rien au niveau de la perte de son mari, elle avait peut-être intégré sa mort et peut-être y avait-il un processus de deuil entamé ?... Une autre supposition pourrait être de ne pas avoir assimilé l'absence de son conjoint et de le vivre dès lors comme un abandon ?

Nous ne pourrions sans doute jamais savoir ce qui se passe effectivement dans la tête de ces personnes. C'est pourquoi il reste important de continuer à tenir compte d'elles et de ne pas « zapper » des informations sous prétexte qu'elles ne comprendront pas... C'est leur rendre leur dignité.

Dementie en levenseinde

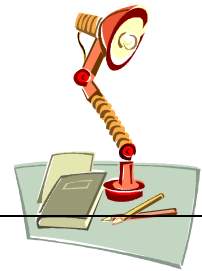
Graag verwijzen i.v.m. het thema van deze Kairos naar de bijzonder interessante artikels in Kairos 35 en 36 die u in 2009 hebt kunnen lezen.

In **Kairos 35** kwam het concept “Dementia Care mapping” aan bod. Wij herinneren u er graag aan dat Dementia Care Mapping een wetenschappelijk onderbouwde observatiemethode is die wereldwijd gebruikt wordt om persoons- en belevingsgerichte zorg voor personen met dementie te evalueren en te optimaliseren.

In **Kairos 36** vindt u het artikel van Dr. Jo Lisaerde terug over “Pijn bij personen met dementie”. “Hoe ervaren personen met dementie hun pijn?” “Hoe kunt u als zorgverstreker deze pijn herkennen?” Tevens vindt u enkele aanbevelingen voor aanpak van pijn bij personen met dementie.

U kunt de inhoud van Kairos 35 en 36 ook terug vinden op onze website www.palliabru.be.

Leesfiches



Leesfiche I

Titel: **UITWEG, Een waardig levenseinde in eigen hand** - Verschenen op 25 februari 2010

Auteur: Boudewijn CHABOT samen met Stella BRAAM.

Arts, psychiater voor ouderen en medisch socioloog. In de jaren 90 werkte hij samen met het netwerk palliatieve zorg van Brugge.

Uitgever: Nijgh & Van Ditmar

Korte inhoud: Een arts gaat pas over tot Euthanasie als voldaan is aan de wettelijke eisen en zijn persoonlijk geweten. Bij ‘Zelfeuthanasie’ ligt de regie over een waardig sterfbed bij de persoon zelf. Dat lijkt onmogelijk, maar hoeft het niet te zijn. In dit boek worden twee manieren beschreven: de ene is om de juiste hoeveelheid van een dodelijk medicijn te verzamelen en als het niet anders kan die in te nemen. De andere manier is bewust versterven: stoppen met eten en drinken. Ernstig zieke of oudere mensen die niet willen ‘versterven’, kunnen in dit boek lezen hoe zijn hun eigen ‘pil van Drion’ kunnen samenstellen. Goede begeleiding staat hier centraal. Hulpmiddelen worden aangeboden in het boek. Waar dokters ‘neen’ zeggen, daar is het boek voor bedoeld.

Leesfiche II

Titel : *Het levenseinde van personen met dementie in het rusthuis*

Auteur: Dr. Anja DECLERCQ (projectleider bij LUCAS, een onderzoeks- en opleidingsinstituut voor de gezondheidszorg, verbonden aan de K.U. Leuven) en Prof. Dr. Chantal VAN AUDENHOVE (coördinator bij LUCAS)

Uitgever: Lannoo Campus

Korte inhoud: Dementie is een progressieve en erg ingrijpende ziekte die een steeds groeiend aantal personen uit de oudere bevolkingsgroep treft. De zorg voor een ernstig dementerende oudere is zo zwaar dat men in de eindfase vaak noodgedwongen moet overstappen op een vorm van residentiële zorg. Praktisch alle ouderen die naar een residentiële voorziening verhuizen, sterven daar ook. De personeelsleden van die rusthuizen zijn hier niet steeds voor opgeleid en worstelen vaak met veel vragen. Ook familieleden van personen met dementie kampen met vragen en hebben nood aan begeleiding. In deze publicatie komen al deze vragen aan bod en worden er via een draaiboek en stappenplannen mogelijke oplossingen uitgewerkt. Waar bovendien de bestaande publicatie het levenseinde meestal tot louter terminale of palliatieve zorg vernauwt, wordt hier het onderwerp breder bekeken. Dit boek is aanbevolen lectuur voor alle personeelsleden van rusthuizen en rust- en verzorgingstehuizen, familieleden van personen met dementie en ook voor docenten en studenten aan de hogescholen (verpleegkunde, ergotherapie...)



Si vous aimez lire *Kairos* et souhaitez le recevoir par e-mail, envoyez-nous votre adresse à info@palliabru.be.

Merci pour votre confiance.

Kairos is ook beschikbaar via mail. Als u onze contactkrant via mail wenst te ontvangen, bezorg ons dan a.u.b. uw e-mailgegevens → info@palliabru.be.

Dank u voor uw vertrouwen.