



L'accompagnement en fin de vie du patient atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée

Ophélie Engasser

Psychologue clinicienne, docteur en psychologie, attachée temporaire d'enseignement et de recherche

André Quaderi

Psychologue clinicien, professeur des universités, université Nice Sophia-Antipolis, laboratoire d'anthropologie et de psychologie cognitives et sociales (LAPCOS/EA-7278).

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (MAA) sont des affections neurologiques évolutives qui se caractérisent par une perte massive de neurones, entraînant des déficits cognitifs variés. Elles évoluent progressivement vers des stades sévères qui confrontent le malade à une incompréhension de son environnement et à la difficulté d'identifier ses propres besoins. La définition des critères d'entrée en phase palliative d'un patient atteint de MAA est peu aisée, d'autant qu'aucun outil ne permet actuellement d'estimer l'espérance de vie à six mois. Outre ces difficultés à borner une prise en charge ciblée à la fin de vie, C. Trivalle [36] souligne l'inexistence de conduites à tenir, validées pour l'accompagnement en fin de vie de ces malades, malgré la quantité et l'intensité des symptômes gênants (particulièrement les douleurs). L'auteur mentionne toutefois un rapport d'Alzheimer Europe (2008) intitulé *End-of-life care for people with dementia*, qui propose un état des lieux et des recommandations.

Dans sa définition des soins palliatifs, l'OMS met l'accent sur une prise en charge ciblant le soulagement de la souffrance physique et psychique, le maintien du confort et de la qualité de vie du patient et de son entourage. L'accompagnement en fin de vie s'intègre dans cette philosophie du soin qui se veut adaptée à la problématique du sujet.

Si la fin de vie d'un patient souffrant de MAA diffère peu, sur le plan des complications somatiques, d'une fin de vie classique, il existe toutefois des données particulières à prendre en compte, parmi lesquelles les troubles cognitifs. Aux stades sévères des MAA, l'altération touche l'ensemble de la sphère cognitive. Les troubles du langage entravent grandement la faculté du sujet à nommer ce qui le perturbe et à alerter son entourage, ce qui renforce l'anxiété. La fin de vie d'une personne non verbalisante pose ainsi de nombreux problèmes méthodologiques, techniques et en finalité éthiques. Mais un patient non verbalisant n'est pas pour autant non communicant, et l'on s'apercevra que la modalité principale d'expression fait intervenir le registre corporel. À cet égard, l'observation des « troubles » du comportement peut s'avérer particulièrement informative. En effet, ces manifestations peuvent être à la fois le signe annonciateur d'une fin de vie et l'indice d'une douleur inhabituelle ou chronique.

Ce fut le cas de Lila, patiente atteinte d'une démence de type Alzheimer avancée. Habituellement très calme, Lila présentait depuis quelques jours une importante agitation : elle s'accrochait à la porte du pavillon, tentait de l'ouvrir à tout prix, frappait dessus jusqu'à l'épuisement, se jetait littéralement sur les autres résidents

ou les battait à coups de pied. Elle était opposante à tout soin. Lila fut admise en service de soins intensifs où elle décéda. Malgré les diverses investigations de son médecin traitant, Lila combattait une grave infection qui l'a finalement emportée.

Le consentement aux soins

La relation thérapeutique dans le cadre des soins palliatifs a changé de paradigme au cours de ces dernières décennies. Selon E. Quignard [31] « *l'on passe d'une relation de soin qui soumet celui qui est vulnérable aux décisions de celui qui possède le savoir à un partenariat concerté dans lequel on ne peut imposer ni investigation ni traitement à un patient sans son consentement libre et éclairé* » (p. 531). Vient à l'appui de ce changement la loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades à être informés de leur état de santé. La loi Leonetti du 22 avril 2005 renforce cette dernière et surtout borne la prise en soin entre l'obstination déraisonnable et la précipitation du décès. Dans le cas des malades hors d'état de pouvoir exprimer leur volonté, cette loi offre la possibilité de désigner une personne de confiance et de rédiger des directives anticipées. Cependant, ces informations sont peu souvent recueillies, d'une part parce qu'elles sont encore relativement ignorées et d'autre part parce que la perspective de la fin de vie ou de la perte complète de l'autonomie psychique ne sont pas l'horizon immédiat du patient ni de l'institution qui l'accueille.

Sans consentement éclairé, l'accompagnement des personnes démentes non verbalisantes pose de lourdes difficultés pour les équipes, qui s'interrogent sur les décisions à prendre quant à l'introduction, au changement ou à l'arrêt d'un traitement ou d'un soin (alimentation et hydratation artificielles, chimiothérapie, transfusion sanguine, dialyse, etc.). De la même façon, les soignants se trouvent démunis lorsqu'il s'agit d'interpréter le sens d'un refus de soins, alors vécu sur le mode de la mise en échec. Certains symptômes se voient sous-traités voire ignorés, tandis que d'autres sont largement surtraités ou font l'objet de traitements invasifs et douloureux. Pour C. Swine, D. Schoevaerdts et B. Choteau [34], « *la fin de vie de ces patients se trouve alors affectée par des bilans et thérapeutiques qui ont peu à voir avec leur maladie* » (p. 245). Les auteurs préconisent ainsi d'estimer les bénéfices-risques liés aux actes de soins pour prendre une décision adaptée. Par ailleurs, il convient de se focaliser sur l'apaisement des symptômes pénibles associés à la phase terminale (confusion, incontinence, douleur, dépression, constipation, perte d'appétit, dyspnée, fièvre).

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 54.

Une prise en charge axée sur l'observation du comportement : l'exemple de la douleur

La réalisation d'actes invasifs parfois sans aucune anesthésie, ni explication, repose en général sur le faux postulat que si un patient ne crie pas, ou ne se plaint pas, c'est qu'il n'a pas mal. Pourtant, il est actuellement admis que la sensibilité à la douleur des patients atteints de MAA à des stades sévères est la même que pour tout autre patient douloureux. Comment comprendre ce genre de représentations ? C'est généralement parce que l'autre exprime sa douleur selon un code qui nous est familier que nous pouvons, par empathie, avoir une idée de ce qu'il ressent. Les codes d'expression des patients souffrant de MAA au stade évolué peuvent s'avérer si éloignés des nôtres que, dans l'esprit de certains aidants, probablement par défense, il ne s'agit pas d'une douleur. L'évaluation de la douleur pour ces patients n'est donc pas systématisée. Or, celle-ci doit reposer sur une investigation complète, basée sur :

- l'observation clinique du patient (plainte, faciès, respiration, mimique douloureuse lors des mouvements, positions antalgiques, hypersensibilité au toucher, etc.) ;
- l'examen clinique qui recherchera les causes possibles de la douleur (troubles trophiques, escarres, rétentions d'urine, fécalomes, rougeurs, mycoses buccales) ;
- le questionnement des proches du malade (familles ou soignants référents) afin de connaître ses modes de réponse à la douleur ;
- et l'évaluation quantitative de la douleur à partir d'échelles spécifiques (*i.e.* ECPA, Échelle comportementale d'évaluation de la douleur chez la personne âgée non communicante, voir encadré p. 36).

Ce type d'échelles hétéro-administrées part du principe que, face à un patient non verbalisant, c'est par le biais des réactions comportementales que le soignant peut déceler l'existence de potentielles douleurs. Ces grilles répertorient le plus fidèlement possible l'ensemble des manifestations algiques reportées sur le corps (voir les items de l'ECPA en encadré p. 36).

Comme nous l'avons vu dans le cas de Lila, c'est souvent par l'intermédiaire des troubles psycho-comportementaux (agitation, opposition, cris, vocalisations, accès de colère ou au contraire retrait apathique, isolement) que le malade exprime un mal-être physique et/ou psychique. Ces comportements, dont les douleurs représentent une cause fréquente, constituent une voie alternative de communication dans la démence. Des inventaires permettent d'en relever l'occurrence (*i.e.* NPI, Inventaire neuropsychiatrique, version équipes soignantes). En cas de doute sur la présence d'une douleur, l'usage d'échelles d'évaluation psycho-comportementales peut se combiner aux échelles d'évaluation de la douleur. En dernière intention, l'administration d'un antalgique s'associe à l'analyse quantitative, quelques heures plus tard, de tout changement même mineur de l'intensité des réactions comportementales et au renforcement de l'observation clinique. Une fois détectée (ou suspectée), la douleur pourra être prise en charge de manière appropriée (thé-


peutiques médicamenteuses et non médicamenteuses). Notons que la douleur morale peut également, faute de se dire par les mots, s'exprimer par le corps agissant.

De manière générale, tout comportement inhabituel nous renseignera sur la présence d'un élément perturbateur quel qu'il soit (environnemental, somatique, psychologique, iatrogène, etc.). Si l'on peut agir en aval, une fois le symptôme installé, nous pouvons aussi envisager une action en amont, à travers l'usage des thérapies non médicamenteuses. C'est alors toute l'équipe pluridisciplinaire qui s'organise pour apporter au patient le soin dont il a besoin.

Les interventions non médicamenteuses dans l'accompagnement en fin de vie

Dans le cas de la fin de vie du patient dément, la possibilité d'évoquer la mort n'existe plus, du fait de l'atteinte significative des fonctions langagières. Dans cette étape ultime de l'existence, le sujet est encore plus démuné qu'un autre pour comprendre ce qu'il ressent ou ce que ressentent les personnes de sa famille. Le manque d'interaction avec l'autre mourant rend aveugle l'accompagnant dans le suivi de ce qu'il fait. Dans ce mode particulier de relation, le soignant devra compter sur sa capacité à être seul, pris entre le travail avec soi et la confrontation toujours brutale à la mort de l'autre.

Méthodologiquement, nous devons soigner l'environnement en recherchant systématiquement le confort physique et en luttant en permanence contre la souffrance psychique. Nous avons montré que le dément est très sensible à l'environnement dans lequel il évolue [30]. Il s'agira ainsi d'aménager le lieu de vie de manière adaptée au malade (et non l'inverse), d'engager avec lui une relation de qualité, d'organiser les actes (repas, toilettes, levers et couchers, changes, etc.) de manière cohérente et surtout respectueuse de la temporalité et des rythmes du sujet. L'habillage sensoriel des interventions s'avère également un élément important dans le soin apporté à l'environnement. Voici quelques exemples d'étayage sensoriel : ventiler régulièrement la chambre, proposer des séances de relaxation odorante à l'aide d'huiles essentielles, des séances de massages et d'écoute répétitive de musiques douces, lire des contes et des poèmes en portant une attention particulière à la prosodie de sa voix, chanter ou fredonner un air familier... L'accompagnant apprendra progressivement avec l'autre, au fil des séances, à « écouter » le corps qui parle, à détecter dans le regard, le discours au-delà du sens des mots, afin de s'accorder avec le besoin de celui dont il prend soin.

Le soignant maintient un lien éthique avec le mourant dans la permanence de son désir, de son soutien. Rarement l'accompagnant pourra toucher la condition humaine si douloureuse et parfois si absurde (au sens camusien du terme). 

« Simplement te sentir là à portée de voix et sait-on jamais sur le qui-vive, c'est tout ce que je demande. »

Samuel Beckett, *Oh! Les beaux jours*.



Échelle comportementale d'évaluation de la douleur chez la personne âgée non communicante (ECPA) [24]

Cette échelle comporte 2 dimensions (avant et pendant les soins) de 4 items chacune soient 8 items, la gravité douloureuse de chaque item varie de 0 à 4.

OBSERVATION AVANT LES SOINS

Expression du visage : regard et mimique

- 0 Visage détendu
- 1 Visage soucieux
- 2 Le sujet grimace de temps en temps
- 3 Regard effrayé et/ou visage crispé
- 4 Expression complètement figée

Position spontanée au repos (recherche d'une attitude ou position antalgique)

- 0 Aucune position antalgique
- 1 Le sujet évite une position
- 2 Le sujet choisit une position antalgique
- 3 Le sujet recherche sans succès une position antalgique
- 4 Le sujet reste immobile comme cloué par la douleur

Mouvements (ou mobilité) du patient (hors et/ou dans le lit)

- 0 Le sujet bouge ou ne bouge pas comme d'habitude*
- 1 Le sujet bouge comme d'habitude* mais évite certains mouvements
- 2 Lenteur, rareté des mouvements contrairement à son habitude*
- 3 Immobilité contrairement à son habitude*
- 4 Absence de mouvement** ou forte agitation contrairement à son habitude*

* Se référer au(x) jour(s) précédent(s)

** Ou prostration

Relation à autrui

Il s'agit de toute relation, quel qu'en soit le type : regard, geste, expression...

- 0 Même type de contact que d'habitude*
- 1 Contact plus difficile à établir que d'habitude*
- 2 Évite la relation contrairement à l'habitude*
- 3 Absence de tout contact contrairement à l'habitude*
- 4 Indifférence totale contrairement à l'habitude*

* Se référer au(x) jour(s) précédent(s)

OBSERVATION PENDANT LES SOINS

Anticipation anxieuse aux soins

- 0 Le sujet ne montre pas d'anxiété
- 1 Angoisse du regard, impression de peur
- 2 Sujet agité
- 3 Sujet agressif
- 4 Cris, soupirs, gémissements

Réactions pendant la mobilisation

- 0 Le sujet se laisse mobiliser ou se mobilise sans y accorder une attention particulière
- 1 Le sujet a un regard attentif et semble craindre la mobilisation et les soins
- 2 Le sujet retient de la main ou guide les gestes lors de la mobilisation ou des soins
- 3 Le sujet adopte une position antalgique lors de la mobilisation ou des soins
- 4 Le sujet s'oppose à la mobilisation ou aux soins

Réactions pendant les soins des zones douloureuses

- 0 Aucune réaction pendant les soins
- 1 Réaction pendant les soins, sans plus
- 2 Réaction au toucher des zones douloureuses
- 3 Réaction à l'effleurement des zones douloureuses
- 4 L'approche des zones est impossible

Plaintes exprimées pendant le soin

- 0 Le sujet ne se plaint pas
- 1 Le sujet se plaint si le soignant s'adresse à lui
- 2 Le sujet se plaint dès la présence du soignant
- 3 Le sujet gémit ou pleure silencieusement de façon spontanée
- 4 Le sujet crie ou se plaint violemment de façon spontanée

SCORE TOTAL (0 À 32)