

# **Démence et fin de vie chez la personne âgée**



**Dr C le Provost**  
**Gériatre C.H.B.A Vannes**

**Dr M Michel**  
**Gériatre C.H.U Rennes**

# Démence et fin de vie



## Sujet grave:

⌘ la mort

⌘ la « de mens » = être privé de son esprit

## Deux questions:

- quelle perception le sujet atteint de démence a-t-il de l'approche de la mort ?
- jusqu'où aller dans les soins au malade ?

# Quand peut-on parler de fin de vie dans la démence? Réponse difficile

**Repère** : médiane de survie si MMSE < 17 au moment du Dg : 3,6 ans/6,9 entre 25 et 30 Larson JAMA 2004

**Evolution** de la maladie depuis plusieurs années, stade de dépendance totale, troubles majeurs de la communication

## Contexte :

- ⌘ personne déjà très âgée au début de la maladie
- ⌘ comorbidité (qui ↑ avec sévérité de la maladie et interfère avec cognition)

Pour MA : dépression 68%, insuff cardiaque et HTA 54%, patho génito-urinaires 40%, inf. bronchiques 27%, Sd parkinsonien 23 à 65% Gardner 2002

# Repères pour parler de fin de vie



- ⌘ **Complications évolutives:** fractures du col fémoral, pneumopathies, troubles sévères de la déglutition, dénutrition sévère...
- ⌘ **Mauvais contrôle des pathologies associées:** cancer, insuff. cardiaque ...
- ⌘ **Indicateur** = l'entrée en institution

# Stade terminal (l'agonie)

⌘ **Repères:** décompensation d'organe non résolutive, événement intercurrent grave

⌘ **Cause du décès de M.A. :**  
AVC (F. Pasquier 2004)

**Démences:** pneumonie 33 à 71% (Jenny JAGS 2002) sur certificats de décès

⌘ **Mais rester prudent dans le pronostic immédiat:**

- \* épisodes agoniques séparés par des rémissions
- \* l'agonie peut durer longtemps : « lent mourir »

# Stratégie de soins en fin de vie chez le patient Alzheimer

- ⌘ **Deux écueils:** l'obstination thérapeutique et diagnostique / l'abandon thérapeutique
- ⌘ **Maladie incurable :** soins palliatifs à visée de confort
- ⌘ **Règles éthiques du soin en SP :** bienveillance, non – malfaisance, autonomie (dans la mesure du possible), proportionnalité des soins, respect de la dignité du patient, justice = soins palliatifs *initiaux et terminaux*
- ⌘ **Interdiction de l'euthanasie**

# Soins palliatifs (consensus ANAES)



- ⌘ Traitement de la douleur et des symptômes gênants
- ⌘ Accompagnement psychologique, social et spirituel du patient
- ⌘ Accompagnement de la famille

# Particularités des soins palliatifs chez le patient atteint de démence en fin de vie

- ⌘ **Pas de consentement éclairé du patient** pour les soins d'où « négociation » du niveau de la décision de soins
- ⌘ **Troubles de la communication verbale** rendant difficiles l'accompagnement psychologique du patient
- ⌘ **Conjoint** lui-même âgé et fragilisé
- ⌘ **Formation aux SP** souvent incomplète pour les soignants de gériatrie
- ⌘ **Lent mourir**, source de « burn out » pour les proches
- ⌘ **Accès aux Unités de SP** difficile pour le patient Alzheimer
- ⌘ **Coût important du séjour** en Institution ou USLD en attendant l'exitus

# Jusqu'où aller dans les soins?(1)



- ⌘ **Niveau d'intervention:** décision médicale éclairée. Expertise gériatrique. Projet de soins individualisé basé sur une réflexion éthique.
- ⌘ **Évaluation pour le patient du bénéfice/ risque,** de l'amélioration du confort de vie, de l'espérance de vie, de l'adhésion du patient aux soins, de son désir exprimé antérieurement, de l'expérience. Réactualisation selon l'évolution.
- ⌘ **Information des proches et soignants** sur l'indication des examens et des traitements, dialogue. Transmissions écrites pour l'équipe. Contrat.
- ⌘ **Testament de vie**= éclairage en France
- ⌘ **Anticipation des situations de crise** si possible
- ⌘ **Eviter l'hospitalisation** en urgence.

# Jusqu'où aller dans les soins?

## (2)



- ⌘ **Le problème:** l'urgence, avec pronostic vital en jeu et résultat incertain
  - ex: embolie pulmonaire, hémorragie digestive, occlusion intestinale
- ⌘ **L'angoisse** des proches et des soignants → rupture du contrat du niveau de soins
- ⌘ **Décision en conscience** du médecin

# La relation avec le patient quand il ne peut plus communiquer

Echanges à **travers les soins du corps** : patient « sujet » et non objet de soins. 3h30 par jour!

- ⌘ **Expliquer le soin.** Décoder, reformuler et valider les mots du patient cf brochure Novartis
- ⌘ **Communication par la caresse,** le bain
- ⌘ **Communication infra-verbale (méthode Ginestet):** effort attentionnel/aux émotions et expressions comportementales, compassion, protection/stimulations extérieures anxiogènes
- ⌘ **Plaisir du patient** difficile à évaluer
- ⌘ **Temps d'observation singulier** : aide à la compréhension de ce que vit le patient.

# Exigences éthiques du soin à la personne atteinte de démence en fin de vie



- ⌘ **Pas de disqualification** a priori
- ⌘ **Garder la capacité de s'indigner** malgré la routine, les protocoles de soins
- ⌘ **Se questionner** sur ce que le patient essaie de nous exprimer
- ⌘ **Maintenir le lien social** (appartenance au groupe)
- ⌘ **S'abandonner à la relation infra-verbale** lors du corps à corps des soins de base (ressenti intuitif des émotions du patient) sans infantilisation

# Ces exigences éthiques: seule garantie



- ⌘ **contre la maltraitance**, voire le passage à l'acte, l'abandon
- ⌘ **contre la mise en dépendance excessive** (victime toute désignée!)
- ⌘ **pour le respect de la dignité du malade**, son semblable
- ⌘ **Mais consommatrices d'énergie!**
- ⌘ **Nécessitent disponibilité**, travail sur soi et sur sa vocation de soignant

# Quelle perception de sa mort par le patient?



- ⌘ **Pas les mots pour parler de la mort** (ici pas les stades psychologiques du mourir d'E. Ross)
- ⌘ **Pour beaucoup de patients**, troubles de conscience en phase agonique
- ⌘ **Des constatations troublantes:**
  - émergence d'une parole cohérente en fin de vie (message direct ou métaphorique)
  - attente pour mourir d'un évènement familial ou une visite, ou que la famille soit « prête »
  - le mourir seul alors que le famille se mobilise pour être présente

certaine maîtrise de l'heure de la mort ...

# Relations famille /soignants

- ⌘ **Famille:** interlocuteur privilégié, garant de l'identité et de l'histoire de la personne
- ⌘ **Alliance** pour le niveau de soins et la stratégie des soins: recherche de consensus md/famille : « quel est le meilleur intérêt du patient à ce moment-ci de sa vie? »
- ⌘ **Difficultés:** ambivalence des sentiments chez la famille, pas forcément de consensus dans l'équipe. Beaucoup d'affectivité de part et d'autre.
- ⌘ **Réponse:** verbalisation de la souffrance. Consommateur en temps! « En pédiatrie, on s'occupe des parents, en gériatrie des enfants ! »

# Discussion avec les familles



- ⌘ **Identifier** les participants à la prise de décision
- ⌘ **Revenir avec eux sur leur perception** de l'évolution et du stade actuel de la maladie
- ⌘ **Inform**er de l'évolution probable et du pronostic
- ⌘ **Expliquer** les questions et répondre aux questions
- ⌘ **Prendre position**, si notre idée est faite, peut aider, ce d'autant que nous demeurons ouvert.

# Vécu des familles (Teno et al-2001)



⌘ Les familles aiment :

- ☑ Soulagement efficace
- ☑ Information et réponse à leurs questions
- ☑ Attitude dévouée des soignants (compassion)
- ☑ Discussions avant « la crise »
- ☑ Ne pas porter le fardeau des décisions.

# Spécificité des soins palliatifs au patient dément ?

- ⌘ **Comparé aux autres situations de fin de vie** de patients plus jeunes avec des pathologies affectant la relation (ex: tumeur cérébrale)
- ⌘ **Pas de différence de stratégie de soins**
- ⌘ **Travail d'équipe :**
  - ⊗ Complémentarité dans le repérage des signes et manifestations (plusieurs regards)
  - ⊗ Garder la bonne distance soignant-soigné
  - ⊗ Soutien des collègues, relais, pour diminuer l'angoisse, la culpabilité et éviter l'épuisement professionnel, voire le passage à l'acte.
- ⌘ **Ce qui semble différer** c'est le regard porté sur le patient: très péjoratif ici

# Grille de critères d'aide à la décision en Gériatrie (R Sebag Lanoë)

- ⌘ Quelle est la maladie principale de ce patient?
- ⌘ Quel est son degré d'évolution?
- ⌘ Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté?
- ⌘ Cet épisode est-il facilement curable ou non?
- ⌘ Y a-t-il eu une répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes pathologiques diverses?
- ⌘ Que dit le malade, s'il peut le faire?
- ⌘ Qu'exprime t'il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins?
- ⌘ Quelle est la qualité de son confort actuel?
- ⌘ Qu'en pense la famille?
- ⌘ Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent?

# Conclusion



- ⌘ **Humilité dans le soin** à la personne atteinte de démence en fin de vie. Beaucoup d'inconnues.
- ⌘ **Souci éthique** du soin : « primum non nocere »
- ⌘ **Informier/Communiquer** avec les familles est important
- ⌘ **Nécessité d'aides supplémentaires pour l'aidant et les soignants**: information et formation, moyens humains, lieux de soins spécifiques, soutien psychologique.
- ⌘ **Repère** : Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère -Revue de Gériatrie, Tome 30, N° 9 , Nov 2005, 627-640.

# Sans oublier la souffrance du médecin !

