

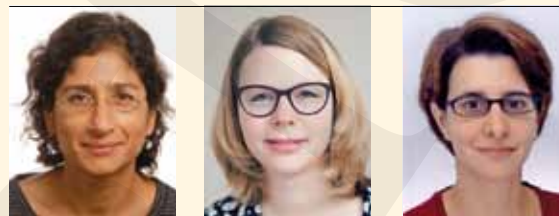
Regards croisés entre besoins des patients et perceptions des besoins par les proches et l'équipe de soins

Soins palliatifs aux patients souffrant de démence

Si la notion de soins palliatifs est largement admise pour les patients souffrant de pathologies cancéreuses terminales, il est de plus en plus reconnu que les soins palliatifs sont nécessaires pour les patients avec une démence ainsi que leur famille, dans une perspective où la démence est considérée en soi comme une maladie terminale et une cause directe de décès. Mais la détérioration cognitive entrave inéluctablement les capacités de communication des patients si bien que les décisions thérapeutiques reposent sur les proches et l'équipe soignante à long terme. Au sein de cette relation tripartite composée du patient, de ses proches et de l'équipe soignante émergent un certain nombre de questions délicates tant sur le plan éthique qu'humain : est-ce que les décisions des proches ou de l'équipe soignante correspondent au choix du patient ?

La démence est un syndrome, généralement chronique dont l'évolution naturelle est associée à un certain nombre de manifestations qui peuvent se répartir en trois catégories : les troubles cognitifs, les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) et les répercussions fonctionnelles liées aux atteintes cognitives (1). Dès les premiers symptômes, la démence engendre donc toutes sortes de problématiques auxquelles non seulement le patient doit faire face mais également tout son entourage. Comme la démence est considérée comme une maladie aboutissant à la mort, il est impératif que la prise en charge de ces patients et de leurs familles inclue des soins palliatifs. L'Organisation Mondiale de la Santé définit les soins palliatifs comme « une approche qui améliorent la qualité de vie des patients (adultes et enfants) ainsi que de leur famille qui font face à des problèmes associés à la maladie à l'issue fatale. Les soins palliatifs permettent de prévenir et de soulager la souffrance par la détection précoce, l'évaluation et le traitement de la douleur et d'autres problèmes qu'ils appartiennent à la sphère physique, psychosocial et spirituel » (2). Si dans les premières stades de la démence, les objectifs thérapeutiques visent le maintien des capacités cognitives et de l'autonomie fonctionnelle, la maladie confrontera tôt ou tard le patient et sa famille à des difficultés susceptibles d'affecter la qualité de vie des patients et de leurs proches (3). Ainsi, les soins palliatifs sont nécessaires tout au long de la trajectoire de la maladie et ne doivent pas être réservés aux derniers jours de vie (4).

Mais en pratique, les soins palliatifs auprès des personnes souffrant de démence débutent souvent seulement durant ces derniers jours. Une récente étude européenne montre que la majorité des professionnels de la santé qui travaillent auprès des patients avec une démence croient que les soins palliatifs devraient commencer seulement au cours des stades les plus avancés de la démence, quand les patients entrent dans les derniers jours de vie (5). Par exemple, une étude réalisée en Belgique montre que les services de



PD Dr Maya Shaha
inf, PhD

Lausanne

Dr Marjan Timmer,
PhD

Lausanne

Dr Claudia Ortoleva
Bucher, inf, PhD

Lausanne

soins palliatifs sont sollicités seulement pour la moitié des patients avec une démence au cours des dernières semaines de vie (6). La raison la plus fréquemment invoquée pour expliquer cette absence de recours à des services de soins palliatifs est qu'ils ne sont simplement pas considérés comme pertinents pour cette patientèle et ce d'autant plus si le patient est âgé de plus de 85 ans (6).

Une initiation précoce des soins palliatifs auprès de ces personnes permettraient de s'enquérir de leurs croyances et de leurs valeurs. Mais en l'absence de soins palliatifs ou s'ils sont débutés tardivement, des interventions agressives, inappropriées et inutiles risquent d'être utilisées dans les derniers jours de vie (7,8). De plus, les proches sont privés d'un accompagnement qui leur permettrait de pouvoir préparer dans la plus grande sérénité possible le départ du patient, au risque de développer des pathologies à leur tour (8-12). L'adaptation des soins palliatifs auprès de patients souffrant de démence et requérant une attention toute particulière doit donc être réalisée en partenariat entre les professionnels et les proches (14) tout en tenant compte de la sévérité de la détérioration cognitive au cours de la fin de vie. Dans cette perspective, Hanson et Hellstrom (9) proposent que les énoncés suivants guident la prise en charge des personnes atteintes de démence pour introduire une perspective de planification avancée pour les équipes multidisciplinaires :

- ▶ Protéger les droits
- ▶ Promouvoir la dignité
- ▶ Planifier l'évolution de la démence avancée
- ▶ Gérer les symptômes et maintenir le bien-être
- ▶ Vivre au meilleur possible
- ▶ Soutenir les proches
- ▶ Développer une pratique de soins de démence avancée

Si l'objectif des soins palliatifs vise le maintien de la qualité de vie, il est essentiel de pouvoir préciser ce que cela signifie et implique pour le patient. Or la détérioration croissante des capacités de communication représente un défi majeur dans le cadre des soins palliatifs auprès des patients souffrant d'une démence qui ne parviennent plus à exprimer leurs besoins et leurs souhaits de prise en charge. Ainsi, leur douleur, leur inconfort ou leur détresse émotionnelle risquent de ne pas être traités par les membres de l'équipe de soins (10). Les directives anticipées permettent de prévenir ce genre de

situation et de fixer d'avance quelles sont les mesures médicales que le patient approuve ou refuse et permettent d'obtenir une meilleure qualité de fin de vie (11, 12). Mais la rédaction de directives anticipées confronte la personne qui les rédige à sa propre finitude à laquelle elle n'est pas forcément prête à faire face. Ainsi, seule une petite partie des patients avec une démence qui sont admis en institution de long séjour disposent de directives anticipées.

Malgré les troubles cognitifs, des patients à des stades modérés de démence peuvent encore exprimer leur avis sur le choix d'un traitement et les conséquences de leur choix (13–15). Mais à des stades plus avancés, les soignants se retournent vers les proches pour que ces derniers définissent les orientations thérapeutiques à privilégier et en leur absence, les soignants sont seuls à prendre ces décisions (16–18).

Dès lors, plusieurs questions se posent : est-ce que les besoins des patients sont correctement identifiés par leurs proches et l'équipe de soins ? Comment les représentations de chacun par rapport aux soins palliatifs influencent-ils les soins prodigués au patient ?

Pour une prise en charge palliative adéquate, les besoins des patients perçus par les proches aidants et les soignants doivent concorder avec ceux ressentis par le patient lui-même. En revanche, il est communément admis que l'atteinte d'un tel niveau d'accord reste une tâche ardue. Chaque personne qu'il soit patient, proche ou soignant est unique car façonnée par sa personnalité, sa formation et ses expériences, si bien que les expériences et les besoins en soins palliatifs peuvent considérablement varier d'un individu à l'autre.

Perceptions des besoins en soins palliatifs

Les proches jouent un rôle important dans les prises de décisions thérapeutiques pour le patient. A l'instar des patients eux-mêmes, il existe une grande diversité dans les préférences de soins et nombreuses sont les études qui montrent que certains proches ne souhaitent pas d'intervention agressive alors que d'autres témoignent d'une faveur pour des traitements invasifs et ce même dans les stades terminaux (19, 20). Mais certaines proches ne sont pas toujours conscients de la nature terminale de la maladie et pour un quart d'entre eux, par manque de soutien informationnel et émotionnel, ils ne savent même pas que le patient souffre de démence (10, 21, 22). Dans ce contexte, la prise de décision quant aux préférences thérapeutiques de leur proche peut être source d'une souffrance émotionnelle importante car ils existent peu de ressources actuellement pour les aider dans cette tâche (23, 24).

A l'instar des proches, l'identification des besoins en soins palliatifs n'est pas une tâche aisée pour les infirmières. Pour ne citer que la problématique de la gestion de la douleur auprès des patients avec une démence, elles sont conscientes de la nécessité d'en reconnaître les indices comportementaux. Mais elles manquent souvent de formation et d'expérience pour distinguer la douleur des troubles du comportement, ce qui amène à une prise en charge inadéquate de la douleur avec par exemple le recours à des antipsychotiques. Le recours à des outils d'évaluation inadéquats pour l'évaluation de la douleur dans le contexte de la démence, une communication inefficace entre médecins et infirmières, les contraintes de temps et la charge de travail ainsi qu'un manque de formation et d'entraînement sont d'autant d'obstacles à une identification précoce et une prise en charge adéquate de la douleur chez des patients avec une démence (25). En plus, des instruments validés qui permettent l'identification des besoins des soins palliatifs des personnes atteintes de démence et aussi de leurs proches n'existent pas à ce jour.

Et lorsque l'on compare les perceptions par rapport aux soins palliatifs des proches avec celles des membres de l'équipe, les divergences sont fréquentes. La communication a lieu principalement entre les proches et les soignants et inclue rarement le patient et le degré d'accord entre les proches et l'équipe soignante est bas en ce qui concerne l'existence et le contenu des directives anticipées (11). De plus, il existe une perception différente entre les proches qui sous-estiment le fardeau ressenti par rapport à la gravité des symptômes par rapport aux infirmières, ainsi qu'entre les infirmières et les proches qui ont des expériences différentes quant à la qualité de fin de vie (26).

Par ailleurs, il faut garder également à l'esprit que les valeurs et les souhaits des patients évoluent dans le temps. Au fil de l'évolution de la maladie et des défis quotidiens qu'elle impose, les patients et leurs proches s'y adaptent en fonction des ressources dont ils disposent. Ainsi, les valeurs évoluent et diffèrent par rapport à celles d'avant la maladie (27), raison pour laquelle les valeurs du patient doivent être connues et respectées tout au long de la maladie.

Si à l'heure actuelle, nous ne disposons pas d'études explorant la correspondance entre les perceptions des besoins en soins palliatifs entre les patients souffrant de démence, leurs proches et l'équipe soignante, il est communément admis que tous doivent œuvrer pour le bien-être et la dignité du patient.

Pour atteindre cet objectif, il est possible de conceptualiser la fin de vie pour respecter les valeurs, les attitudes et les croyances de ces personnes. Tous les efforts consentis pour la formation des professionnels en soins palliatifs, ainsi que pour l'introduction de nouveaux rôles dans les soins infirmiers comme l'infirmière de pratique avancée, notamment l'infirmière clinicienne spécialisée doivent être également soutenus afin d'adapter et implémenter les recommandations relatives aux soins palliatifs auprès des personnes souffrant de démence. De plus, un partenariat étroit doit être formalisé avec les proches pour développer la prise en charge adaptée à chacun (28).

PD Dr Maya Shaha, inf, PhD

Dr Marjan Timmer, PhD

Dr Claudia Ortoleva Bucher, inf, PhD

Institut universitaire de formation et de recherche en soins, Biopôle 2,

Route de la Corniche 10, 1010 Lausanne

maya.shaha@unil.ch

+ **Conflit d'intérêts :** Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

+ **Références :** sur notre site internet : www.medinfo-verlag.ch

Messages à retenir

- ◆ Les patients atteints de démence doivent pouvoir bénéficier de soins palliatifs non seulement au cours des derniers jours de vie mais également tout au long du décours de la maladie
- Dans les stades les plus avancés de la maladie, les choix thérapeutiques sont pris par les proches et/ou l'équipe soignante, les patients éprouvant de plus en plus de difficultés à communiquer leurs besoins et leurs choix thérapeutiques
- Mais est-ce que les décisions prises par les proches et/ou l'équipe soignants correspondent aux choix du patient ? A l'heure actuelle, aucune étude n'a exploré la concordance entre les besoins des patients atteints de démence en matière de soins palliatifs et la perception de leurs besoins par les proches et par l'équipe soignante