

# Commentaires de l'observation résumée présentée à Perpignan le 17-04-14

Bernard Pradines, gériatre,  
Formation et Conseil

bpradines@aol.com  
Site : [www.geriatrie-albi.fr](http://www.geriatrie-albi.fr)  
Blog : [free.geriatrics.overblog.com](http://free.geriatrics.overblog.com)

Texte enrichi d'après les notes complémentaires fournies par Fanny Roy, infirmière en équipe mobile de soins palliatifs.

## **Introduction**

L'observation est volontairement « bateau » afin de susciter la réflexion à propos d'une situation habituelle, sinon banale. On pourrait l'oublier, mais la démarche palliative n'a pas vocation à n'être mobilisée que dans les situations complexes, exceptionnelles. L'objectif de l'atelier est de traiter un cas clinique de gériatrie très commun. La simplicité apparente laisse place à la complexité au fur et à mesure que le texte est déroulé. Notre propos était ici de proposer une démarche, non des solutions difficiles à préciser sans avoir apprécié la situation sur le terrain avec la patiente, sa famille, ses proches ainsi que les soignants concernés.

## **Première diapositive**

La patiente souffre d'une pathologie classique dont le début est insidieux et progressif, l'évolution étant lente et imprévisible.

Elle vivait seule à domicile : l'isolement et surtout la solitude seraient des facteurs favorisants de démence. En tous cas, il s'agit d'une situation propice à la décompensation d'une condition déjà précaire.

L'élément précipitant l'entrée en institution fut la présence de chutes répétitives. Classiquement, les malades d'Alzheimer présentent trois fois plus de chutes que les personnes indemnes au même âge.

Comme dans cette observation, le diagnostic de maladie d'Alzheimer, quand il est posé, n'est pas forcément documenté. Il ne serait réalisé que dans un cas sur trois au stade précoce, dans un cas sur deux à un stade plus évolué malgré la présence de 400 consultations mémoire en France. Très souvent, cette pathologie est encore mise sur le compte de l'âge. Le retard de diagnostic de démence dans notre observation doit être situé dans ce contexte.

La démarche actuelle du diagnostic précoce des démences est rappelée, souvent lors d'une « consultations mémoire » : interrogatoire de la personne et de son entourage, examen clinique, imagerie encéphalique et biologie (données d'imagerie et de biologie « négatives » pour exclure une autre pathologie et « positives » pour affirmer le caractère « probable » du type de démence). L'espoir d'une approche diagnostique par test sanguin, encore expérimentale, est citée au cours de l'atelier.

Si l'on en croit des sondages récents, la grande majorité de nos concitoyens ne souhaite pas finir sa vie en établissement pour personnes âgées mais désire rester à domicile jusqu'au bout. Il convient donc d'être attentif à cette situation. L'entrée en EHPAD est parfois trop vite décidée en contrainte sans évaluation sérieuse préalable des capacités décisionnelles du malade, en particulier au cours d'une hospitalisation urgente.

Qu'en était-il pour cette patiente ?

Comment travailler autour de la question du consentement sans d'emblée interroger l'autonomie décisionnelle ?

Quelle autonomie décisionnelle subsiste quand la maladie et la sénescence atteignent la cognition ?

Est-ce qu'une évaluation des capacités décisionnelles était encore possible avant l'entrée ?

En étant un peu suspicieux, permettons-nous de nous demander si nous ne refusons pas à interroger cette notion, l'autonomie décisionnelle, parce qu'on ne saurait ou voudrait l'évaluer ? L'objectiver ?

Si l'on en croit le Conseil de l'Europe en mai 2014 <sup>1</sup>, il est utile de prendre en compte les éléments suivants pour évaluer le degré d'aptitude de la personne à prendre une décision médicale :

- la capacité de compréhension : le patient devrait pouvoir comprendre l'essentiel de l'information concernant le diagnostic et les traitements s'y rapportant, et être capable de démontrer cette compréhension ;
- la capacité d'appréciation : le patient devrait être capable d'apprécier la situation dans laquelle il se trouve, de reconnaître le problème et d'évaluer les conséquences d'un traitement dans sa propre situation, par rapport à sa propre échelle de valeur ou vision des choses ;
- la capacité de raisonnement : le patient devrait être capable de raisonner, comparer les alternatives proposées, les risques et les bénéfices d'une option. Cette compétence fait appel à la capacité d'intégrer, d'analyser et de traiter l'information de manière rationnelle ;
- la capacité d'expression du choix : le patient devrait pouvoir faire un choix, l'exprimer et l'argumenter.

En somme, quelles ont été les libertés de Mme O dans son choix de lieu de vie ?

Aucune protection juridique n'est instituée : cette situation est fréquente quand il n'y a pas de désaccord parmi les proches. Toutefois, le risque d'abus est alors encore plus grand que lorsque la protection est présente.

Un certificat attestant que la résidente ne regagnerait jamais son domicile : faut-il le rédiger ? Non, car il est interdit de vendre le bien d'une personne qui n'est pas sous protection juridique dans une telle situation. Tout au plus pourrait-on discuter de l'état de santé dans

---

<sup>1</sup> Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie © Conseil de l'Europe, mai 2014. Site : <http://hub.coe.int/fr/>

lequel se trouvait cette patiente lors de son entrée en institution. Pouvait-elle encore se déterminer sur cette vente ?

Notons que le comportement verbal de Madame O. n'est pas interprétable.

A un stade plus précoce de la pathologie que celui décrit en 2010, l'avis de la personne sur la vente de son bien peut malgré tout être recherché et l'autonomie décisionnelle évaluée (voir Fabrice Gzil, références en annexe).

### **Deuxième diapositive**

Démence sévère ou très sévère selon classification. Des références sur les classifications courantes selon le MMS et la dépendance se trouvent aux adresses suivantes :

<http://geriatrie-albi.com/DSMMS.htm>

ADL : hygiène, habillage, aller aux toilettes, locomotion, continence, repas.

<http://geriatrie-albi.com/ADL.htm>

Grabataire ? Confinée au lit et au fauteuil.

Que montre la patiente si elle ne peut pas s'exprimer verbalement : quel est comportement non-verbal à défaut de comportement verbal ? La position assise est de plus en plus mal supportée : faut-il donner davantage d'antalgiques ou bien faire des levers (en pratique des positions assises) plus courts ? Ou les deux ? Proposition de paracétamol (et non d'opioïdes) à doses efficaces une heure avant la mise en position assise. Toutefois, la patiente doit être recouchée si l'inconfort est présent et s'il n'est pas amélioré par un simple changement de position.

### **Troisième diapositive**

Cette patiente présente le trouble du comportement de loin le plus fréquent au stade sévère ou très sévère de sa pathologie : elle est trop calme, apathique, démotivée. Ce trouble du comportement, par définition « à bas bruit », est de loin l'attitude la plus fréquente bien que l'agitation soit bien plus souvent citée et discutée puisque davantage problématique en établissement). La somnolence doit faire évoquer la présence de sédatifs, ici absents.

La comorbidité respiratoire a été favorisée par un tabagisme de 30 paquets.année : ici, la personne a fumé environ 15 cigarettes par jour 40 ans.

L'hypertension artérielle est considérée comme un facteur de risque de maladie d'Alzheimer parmi les facteurs de risque vasculaires. Les lésions vasculaires cérébrales pourraient favoriser les lésions dégénératives observées. Dans tous les cas, elles sont un élément aggravant le tableau clinique. La fréquence des atteintes mixtes, encore mal précisée, est élevée chez les personnes ayant l'âge de cette patiente.

Le traitement actuel est-il à maintenir notamment l'ARICEPT en l'état d'évolution de la démence de Mme O ? Le traitement par le donépézil (ARICEPT\*) est très discuté ici : non seulement son service médical rendu (SMR) a été jugé faible en 2011 par l'HAS, mais son indication demeure limitée aux démences légères à modérées. De plus, certains effets indésirables médicamenteux, tels les cauchemars, ne pourront pas être évalués chez cette patiente du fait de son impossibilité à communiquer verbalement ses symptômes.

La nécessité de surveiller la pression artérielle de ces patients est fondée sur la fréquence des épisodes d'hypotension orthostatique chez des personnes constamment au repos, bénéficiant d'un régime normosodé et ne se trouvant plus en surcharge pondérale. Le diurétique contenu dans le PRETERAX\* peut être soupçonné de favoriser des hypotensions dans un contexte estival chez des patients buvant peu car présentant une adipsie.

Par ailleurs, il convient de s'interroger sur la pertinence d'une bithérapie (PRETERAX\*) si une monothérapie de première intention n'a pas été initiée.

#### **Quatrième diapositive**

Les signes et symptômes de la fin de la vie lors de la maladie d'Alzheimer ne sont pas toujours connus du grand public. Le mécanisme qui mène au décès est plus difficile à expliquer aux familles que celui des cancers ou des maladies cardiovasculaires. On pourra se référer à la publication française suivante en bas de page.<sup>2</sup>

Avant d'écraser les comprimés, a-t-on cherché une autre forme galénique ? Est-il seulement possible de les piler ?

Quel inconfort représente la déglutition de comprimés écrasés au moment du repas ? A-t-elle des conséquences sur les prises alimentaires ? Sont-ils amers ?

La difficulté à avaler les comprimés témoigne des troubles praxiques évolués. Une attention particulière sera alors portée à l'écrasement des comprimés, pratique courante et pourtant à déconseiller. Lorsque cet écrasement semble inévitable, car aucune autre solution n'est possible, il convient de vérifier, pour chaque substance, les conséquences de cette pratique. Pour cela, il est possible de se référer à la pharmacie des Hôpitaux Universitaires de Genève<sup>3</sup>

Dans le cas qui nous occupe :

- ARICEPT\* (donépézil) cp à 5 et 10 mg peuvent être écrasés mais le goût est très amer. Cette donnée, difficile à détecter et à évaluer chez une personne non-verbalisante, est un argument supplémentaire pour interrompre l'administration de donépézil.
- PRETERAX\*: indapamide et périndopril peuvent être écrasés.

La dénutrition est de mauvais pronostic, en particulier par l'aggravation de l'immunosénescence, cette dernière favorisant la survenue et la gravité des infections.

#### **Cinquième diapositive**

On assiste à la répétition d'épisodes pénibles et mauvaise réponse aux traitements curatifs des épisodes des infections respiratoires basses.

#### **Sixième diapositive**

L'information préalable et précoce de la famille sur les modalités de la fin de la vie auraient-elle pu modifier le vécu de l'entourage quant à cette situation ? Une documentation de cette

---

<sup>2</sup> Lopez-Tourres F, Lefebvre-Chapiro S, Guichardon M, Burlaud A, Feteanu D, Trivalle C. Fin de vie et maladie d'Alzheimer : étude rétrospective dans un service de gériatrie. NPG, Volume 10, numéro 55, février 2010, pages 37-42.

<sup>3</sup> [http://pharmacie.hug-ge.ch/infomedic/utilismedic/tab\\_couper\\_ecraser.pdf](http://pharmacie.hug-ge.ch/infomedic/utilismedic/tab_couper_ecraser.pdf)

infection n'est pas recherchée comme elle pourrait l'être dans une situation différente. De plus, une hospitalisation ou une réanimation respiratoire ne sont pas envisagées dans ce cas. Encore faut-il faire état de ces choix et en fournir les raisons, même si ceux-ci semblent évidents. Un vécu de « non-obstination déraisonnable » par l'entourage familial et soignant est certainement lié à des patientes explications relatives à ce qui est souhaitable en cas de curabilité alors que ceci devient inadapté à cette situation palliative.

La notion d'un inconfort lié à la dyspnée est ici centrale et doit faire l'objet d'éventuelles prescriptions anticipées dans l'éventualité d'une détresse respiratoire, en particulier nocturne. Quant à elle, l'alimentation doit changer d'objectif : de nutrition, elle doit devenir une « alimentation plaisir » et, pour le moins, garantir le confort buccal et pharyngé de la patiente. Bien sûr, la contrainte d'une alimentation et d'une hydratation orales doit être découragée. Elle est une forme d'obstination déraisonnable. A mon avis, la loi relative à la fin de vie, si elle devait évoluer, devrait citer explicitement ce point parmi les actes « qui ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable ».

#### **Septième diapositive <sup>4</sup>**

##### ***1- Quelle est la maladie principale de cette patiente ? <sup>5</sup>***

Elle souffre d'une démence sévère (selon PAQUID) ou très sévère (selon Vellas, 2005) avec complications respiratoires classiques sur un terrain prédisposé aux infections respiratoires basses. Il s'agit d'une modalité habituelle de mourir à ce stade de la pathologie <sup>(6,7)</sup>.

##### ***2- Quel est son degré d'évolution ?***

Cette démence est-elle parvenue en phase terminale ? Il semble bien qu'il en soit ainsi car la dépendance est totale, nous sommes au stade 7 de la classification de Reisberg <sup>8</sup>. Des signes et symptômes mal maîtrisés témoignent de la difficulté à maintenir une qualité de vie acceptable.

##### ***3- Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?***

Les infections respiratoires s'accompagnent potentiellement d'une dyspnée qui devient la préoccupation prioritaire des soignants.

##### ***4- Est-il facilement curable ou non ?***

---

<sup>4</sup> Sebag-Lanoë R, Trivalle C. Du curatif au palliatif. Les 10 questions pour prendre une décision. *Gériatries* n°28 – Janv/Fév. 2002, pp 15-18.

<sup>5</sup> <http://geriatrie-albi.com/DSMMS.htm>

<sup>6</sup> Attems J, König C, Huber M, Lintner F, Jellinger KA. Cause of death in demented and non-demented elderly inpatients; an autopsy study of 308 cases. *J Alzheimers Dis.* 2005 Sep;8(1):57-62.

<sup>7</sup> Brunnström HR, Englund EM. Cause of death in patients with dementia disorders. *Eur J Neurol.* 2009 Apr;16(4):488-92.

<sup>8</sup> Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry* 1982 Sep;139(9):1136-9 : <http://geriatrie-albi.com/GDeteriorationS.html>

Médiocrement : la latence d'une heure pour soulager la dyspnée avec ceftriaxone 1 gramme IV, SOLUMEDROL 40 mg et oxygénothérapie à la lunette nasale peut être évoquée comme un délai maximum pour obtenir le « confort » recherché (ou plutôt un « inconfort acceptable » ou un soulagement correct).

**5- *Y a-t-il eu une répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes pathologiques diverses ?***

On assiste à des épisodes aigus rapprochés. Les atteintes pathologiques sont-elles multiples ? Sous l'angle des étiologies, les atteintes sont peu nombreuses. Ce n'est pas le cas si l'on envisage les conséquences de ces pathologies, en particulier celles de la maladie d'Alzheimer parvenue à ce stade.

**Huitième diapositive**

**6- *Que dit la malade, si elle peut le faire, que disait-elle ?***

Elle n'avait pas rédigé de directives anticipées. Elle n'avait pas désigné de personne de confiance.

Elle ne peut plus s'exprimer verbalement. Elle aurait dit à sa famille qu'il ne faut pas s'acharner mais qu'il faut faire tout ce qui est raisonnablement possible pour elle. Que les docteurs savent ce qu'il faut faire. Le conditionnel est volontaire ici en tenant compte de la notion de « filtre » de la personne qui rapporte les propos verbaux antérieurs de la patiente.

**7- *Qu'exprime-t-elle à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?***

Elle manifeste un refus alimentaire : par anorexie ou crainte des fausses routes ? L'indication de la pose d'une sonde de gastrostomie pour nutrition est récusée par l'équipe soignante. L'explication n'en est pas donnée à la famille. Pourtant, toute décision d'intervention ou de non-intervention devrait être explicitée. Toute contrainte alimentaire de la patiente devrait être bannie. Si une information précoce de sa famille sur les modalités de la fin de la vie avait été entreprise, elle aurait peut-être atténué l'attitude « offensive » de la fille de la patiente.

**8- *Quelle est la qualité de son confort actuel ? Quelle est la qualité du confort entre les épisodes aigus ?***

Le confort est jugé médiocre du fait de la dyspnée. Au cours des épisodes aigus, la fréquence respiratoire est de 30 cycles par minute et la patiente est agitée. On ne relève ni signes de lutte, ni bronchospasme, ni encombrement, ni agitation, ni cyanose. Entre les épisodes aigus, il est impossible d'évaluer le confort de manière certaine. Toutefois, aucun signe respiratoire potentiellement pénible n'est noté.

**9- *Qu'en pense sa famille ?***

L'ambivalence constatée ici est classique. La famille non informée donc non préparée (signes et symptômes de la fin de la vie) est d'autant plus encline à adopter des attitudes considérées comme irrationnelles par les soignants.

## **10- Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?**

Ils pensent, sans oser le dire, que cette patiente n'arrive pas à mourir. Qu'elle s'accroche comme une moule à son rocher, qu'elle ne parvient pas à s'en aller, qu'elle se retient. Au retour de congé, une soignante a dit : « elle est encore là, je n'en reviens pas ». Un soignant se plaint à l'office, en aparté, que la loi est mal faite. Il dit : « quand je pense à ces gens jeunes qui meurent et que je vois cette femme qui ne parvient pas à partir, je me dis que tout ça est injuste. » Aucune réunion n'a eu lieu autour de ce cas car on n'a pas le temps d'en parler. Consulter l'équipe soignante demeure une recommandation inscrite dans la loi, non effective sur le terrain dans les faits. On perçoit ici le danger de disparition des réunions pluridisciplinaires, voire des transmissions, par manque de temps.

L'inscription des décisions dans le dossier médical est d'importance cruciale car un médecin appelé en garde doit savoir dans quelle condition le patient est parvenu : soins curatifs ou palliatifs, expression préalable des volontés, état d'information de la famille et des proches, etc.

### **Neuvième et dixième diapositives**

Directives anticipées, personne de confiance, famille et proches doivent être consultés. Ici, il s'agit de la fille unique de cette malade. Mais son avis, contrairement à celui de la patiente si elle était en état d'exprimer sa volonté, n'est que consultatif. Si des directives anticipées avaient été rédigées, elles auraient prévalu sur l'avis de la personne de confiance et sur celui de la fille de la patiente.

### **Onzième, douzième et treizième diapositives**

De quoi s'agit-il ici en émettant deux hypothèses :

- le patient est d'accord avec le geste effectué
- le patient n'est pas d'accord ou n'a pas été consulté sur le geste effectué

### **Conclusion:**

Une observation, si elle autorise un questionnement sur le démarche, ne permet pas à elle seule de dessiner les contours de décisions incluant l'ensemble des informations disponibles ou attitudes souhaitables en pratique.

Une triple anticipation, encore embryonnaire dans nos pratiques, permettrait de limiter les souffrances des malades et des protagonistes qui les entourent

- *L'anticipation de la personne soignée.*

Une approche progressive et personnalisée, non contraignante, est nécessaire pour la rédaction de directives anticipées exploitables.

Choisir la personne de confiance parmi ses proches peut aboutir à favoriser, au moins symboliquement, l'un au détriment des autres.

Le principal souci des personnes âgées n'est généralement pas la modalité de la fin de leur vie mais plutôt son lieu: au domicile, en établissement hospitalier ou en établissement d'hébergement.

Ainsi, l'entrée involontaire dans un établissement est une situation fréquente et grave. Les modalités d'entrée pourraient comporter des garanties actuellement inexistantes.

- *L'anticipation de la famille*

L'anticipation souhaitable doit intéresser aussi l'entourage qui devra être informé des modalités prévisibles de la fin de la vie lors des démences.

La consultation de la famille, obligatoire, ne signifie pas l'obéissance à ses desiderata. Ici aussi, les pratiques (de facto) et le droit (de jure) divergent quelque peu...

- *L'anticipation des soignants, médecins ou non*

La rédaction de directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance devraient être proposées progressivement, diplomatiquement, mais non imposées.

Les transmissions entre soignants laissent trop souvent à désirer : par exemple, une nouvelle infirmière ou un médecin de garde doivent savoir si l'on se situe en phase palliative exclusive ou non. A ce sujet, l'inscription dans le dossier médical est légale lors d'une décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement.