

MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES **ET FIN DE VIE**

Un guide pour les proches



Hôpitaux
Universitaires
Genève

Introduction

Ce guide s'adresse aux proches de patients arrivés à un stade terminal de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre affection neurodégénérative du cerveau, comme la maladie de Parkinson, des séquelles d'accident vasculaire cérébral, certaines formes de sclérose en plaques, etc.

En phase terminale, les patients souffrant de ces pathologies éprouvent des difficultés croissantes à appréhender la réalité et à s'exprimer. Ils participent peu ou pas aux décisions médicales qui les concernent. Lorsqu'une complication ou un nouveau problème de santé survient, c'est un proche qui doit en discuter avec l'équipe soignante. Il s'agit d'une tâche délicate à laquelle on est peu préparé.

Ce guide vous aide à comprendre les enjeux éthiques et médicaux de ces maladies. Il fait mieux connaître les approches palliatives visant à assurer une fin de vie confortable et donne des clés pour vivre plus sereinement ces moments difficiles.

Hospitalisation

Si un problème de santé peut être traité à domicile ou dans un établissement médico-social (EMS) avec des soins palliatifs et un bon contrôle des symptômes, il est préférable, dans la mesure du possible, de ne pas hospitaliser les patients à un stade avancé de démence.

Cependant, certaines situations, par exemple une fracture douloureuse, justifient une courte hospitalisation.

A un stade avancé des maladies neurodégénératives, il n'est pas recommandé de tenter une réanimation sur un patient inconscient car les chances de succès sont faibles.

Que dit le droit suisse ?

+ INFO

Des relations constructives entre la famille et les soignants doivent être nouées si possible avant la phase terminale.

Décisions thérapeutiques

Dans les situations de fin de vie, le dilemme est le suivant : préserver la vie par un traitement curatif ou assurer une fin confortable par des soins palliatifs. Avant de prendre une décision, il faut répondre aux questions qui découlent des mesures de protection de l'adulte figurant, depuis janvier 2013, dans le code civil suisse (CC). En particulier : la personne est-elle capable de discernement ? Si oui, son avis sera déterminant.

Si la réponse est négative, ce qui est presque toujours le cas avec une démence avancée, il faut savoir si le patient a rédigé des directives anticipées ou désigné un représentant thérapeutique habilité à décider en son nom (art. 370 CC). Les décisions sont alors prises dans le respect des directives anticipées ou de l'avis du représentant thérapeutique.

En l'absence de directives anticipées, de représentant thérapeutique ou de curateur institué par le Tribunal de protection de l'adulte pour représenter le patient dans le domaine médical, le droit de représenter le patient revient aux membres de la famille, dans un ordre précis, à commencer par le conjoint (art. 378 CC).

Le choix de l'approche thérapeutique doit être guidé par le meilleur intérêt du patient. L'équipe soignante prend le temps d'en discuter ouvertement avec les proches. Idéalement, les décisions sont unanimes. Les proches ne doivent pas supporter seuls le fardeau d'une décision difficile.

Représentant thérapeutique

Le rôle du représentant thérapeutique est de donner son consentement ou de refuser des traitements. Il agit conformément à la volonté présumée du patient incapable de discernement, exprimée par oral ou par écrit, et dans son meilleur intérêt. Le consentement doit être libre et éclairé. Le représentant doit donc être bien informé des options de traitement, de leurs effets secondaires et de leur influence sur le pronostic. L'équipe soignante ne doit pas lui imposer une attitude particulière. Il n'a cependant pas plus de droits que le patient capable de discernement. Il ne peut pas exiger un traitement non indiqué. Les décisions concernent les traitements contre la douleur ou les difficultés respiratoires, l'alimentation, les mesures de maintien en vie, la réanimation, etc.

+ INFO

Le conseil d'éthique clinique vous informe sur les questions morales en lien avec les soins. Il peut être saisi par les soignants, les patients et les proches. Vous bénéficiez également de la présence de représentants religieux informés des enjeux médicaux.

En cas de désaccord

Il peut y avoir des dissensions au sein des familles sur le choix de l'approche la plus appropriée. Les décisions des représentants du patient peuvent être contestées si elles ne respectent pas la volonté présumée du malade ou son meilleur intérêt. Et le médecin n'a pas le pouvoir d'imposer sa solution. Que faire dans ces cas ? Pour sortir de l'impasse, il faut faire des compromis : en faisant l'essai d'un traitement, en demandant l'opinion d'un autre médecin, l'avis du conseil d'éthique clinique ou d'un représentant religieux.

Euthanasie¹

En Suisse, le code pénal (CP) interdit et condamne l'euthanasie active, c'est-à-dire le fait de commettre un acte visant à abrégé intentionnellement la vie d'un patient à la demande de celui-ci. Elle est qualifiée de meurtre sur la demande de la victime (art. 114 CP). S'il n'y a pas de demande explicite du patient, il s'agit d'un meurtre (art. 111 CP - le code pénal suisse ne connaît pas la notion de meurtre par compassion).

Par contre, la loi suisse ne condamne pas le fait de fournir à une personne le moyen de mettre fin à ses jours. A condition toutefois que cet acte ne soit pas motivé par un mobile égoïste. En ce sens, l'assistance au suicide n'est pas réprimée en Suisse (art. 115 CP). Mais la personne qui décide librement de mourir doit être capable de discernement et accomplir elle-même le geste suicidaire.

Par conséquent, l'assistance au suicide n'est pas une option envisageable pour les patients qui présentent une démence avancée. Même si le suicide est mentionné dans leurs directives anticipées. En effet, ils ne disposent plus de leur capacité de discernement et leur jugement est faussé par la maladie.

Prise en charge de la douleur

Signes à observer

La douleur a souvent plusieurs causes et elle est difficile à mesurer chez les personnes qui ne peuvent pas parler. Plusieurs outils spécifiques d'évaluation sont utilisés par les professionnels. Il faut être attentif aux expressions faciales, aux vocalisations et à la posture corporelle. Si vous observez des comportements suspects et que vous pensez que votre proche n'est pas assez soulagé, avisez le personnel soignant.

Soulager

Pour commencer, un bon positionnement du malade dans un lit confortable est primordial. Dans certaines situations, le matelas est changé ou des coussins sont mis en place. Ensuite, il existe de nombreux médicaments agissant sur différents types de douleur. Leur combinaison est parfois nécessaire. Les opiacés – comme la morphine – sont les plus efficaces contre les douleurs modérées ou sévères. Pour un meilleur contrôle, il est préférable de les donner toujours aux mêmes heures. En général, les médecins prescrivent des médicaments en réserve pour que le patient n'ait pas à attendre. Si nécessaire, le traitement est réévalué et les doses augmentées.

Des méthodes complémentaires existent pour soulager le patient. Des massages de confort sont parfois proposés par le personnel soignant formé. Ils diminuent la douleur et l'anxiété, et peuvent améliorer le confort en fin de vie.

Morphine

Beaucoup de personnes pensent que la morphine (surtout si le dosage vient d'être augmenté) a causé l'arrêt respiratoire des patients en fin de vie. C'est faux. Si le dosage est ajusté progressivement, ceux-ci tolèrent de fortes quantités.

Anxiété et douleurs

Il n'est pas toujours facile de distinguer la douleur de l'anxiété lorsqu'une personne devient agitée. C'est pourquoi, dans certaines situations, le médecin prescrit des médicaments contre l'anxiété en plus de la morphine. Prises à intervalles réguliers, ces substances améliorent le confort des patients.

Difficultés respiratoires

+ INFO

N'hésitez pas à solliciter le personnel soignant. Des questions sans réponse génèrent de l'angoisse.

Causes multiples

Les difficultés respiratoires sont fréquentes en fin de vie. Elles ont plusieurs causes : infection des poumons, insuffisance cardiaque, aspiration d'aliments dans les bronches, etc. Lorsqu'une personne développe des problèmes respiratoires à la suite d'une aspiration de nourriture ou de salive, il faut d'abord désencombrer l'arrière-gorge et les bronches.

En général, la morphine est le médicament de choix pour améliorer la respiration. Certains médicaments en inhalation peuvent diminuer le spasme bronchique (réaction semblable à l'asthme). Des diurétiques sont parfois nécessaires pour éliminer l'eau accumulée au niveau des poumons, en cas d'insuffisance cardiaque. Et un apport accru d'oxygène favorise le confort.

Pneumonie

Les difficultés à s'alimenter et les infections récurrentes sont les deux principaux problèmes générés par les maladies neuro-dégénératives. Ainsi, les patients qui en souffrent perdent progressivement du poids et se déshydratent. Cela les affaiblit et abaisse leurs défenses immunitaires. Ils sont plus vulnérables aux infections, notamment aux pneumonies qui sont la cause la plus fréquente de décès (70% des cas).

En effet, ces patients font souvent des fausses routes alimentaires : la salive ou des aliments passent dans les poumons. Cela entraîne des quintes de toux et des difficultés respiratoires. A un stade avancé, ils n'ont plus la force de tousser et risquent de développer une pneumonie dite d'aspiration. Tant que la difficulté à avaler persiste, les récidives sont possibles.

¹ Art 114 et 115 du code pénal suisse
Et www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19370083/201401010000/311.0.pdf

Antibiotiques

Chaque situation est jugée au cas par cas. Le choix d'un traitement à visée curative ou palliative doit être fait par le médecin avec le représentant du patient en recherchant le meilleur intérêt de ce dernier. Des antibiotiques, dans le cas d'infections inconfortables (infection urinaire par exemple), peuvent être indiqués car ils constituent le meilleur moyen de soulager rapidement le patient.

En cas de pneumonie, le dilemme est de savoir s'il faut tenter de guérir le patient ou privilégier une fin de vie la plus confortable possible. Le respect des désirs du patient doit être recherché. C'est souvent à ce moment que s'amorcent les discussions avec la famille pour décider d'une approche appropriée. En cas de doute ou si les proches sont difficiles à joindre, certains médecins débutent un traitement, quitte à le cesser s'il est inefficace ou non souhaité.

Dans les stades avancés des maladies neurologiques, les chances de guérir la pneumonie sont moins bonnes et la probabilité d'une récurrence à court terme est très élevée. Dès lors, il est courant de ne pas prescrire d'antibiotiques et d'offrir avant tout des soins de confort par un traitement palliatif.

Sécrétions abondantes

En cas de sécrétions abondantes au fond de la gorge, une bonne position du patient et des médicaments peuvent diminuer la formation de nouvelles sécrétions et le bruit respiratoire. Ces traitements sont généralement efficaces au début mais parfois le patient continue d'avoir une respiration bruyante (râles). Cela peut sembler très inconfortable. Mais si la personne est comateuse ou si elle a reçu des médicaments en quantité suffisante, elle n'en a probablement pas conscience.

Lorsque les sécrétions sont trop abondantes, il est possible de les aspirer à l'aide d'un appareil. Ces interventions peuvent être désagréables. Leur bénéfice doit être supérieur à l'inconfort provoqué et évalué au cas par cas.



INFO

Lorsque le patient a des difficultés respiratoires, l'oxygène peut contribuer à améliorer la situation.

L'alimentation

Sensations de faim et de soif

Selon les témoignages de patients lucides atteints d'un cancer ou d'une maladie neurologique dégénérative, aux derniers jours de vie, la sensation de faim et de soif ne dure pas longtemps. D'ailleurs, la plupart des patients refusent en partie ou toute la nourriture qu'on leur offre. La sensation de soif, quant à elle, est due surtout à la sécheresse de la bouche. Il existe des produits efficaces pour combattre la sécheresse des lèvres, de la bouche et de la gorge.

Difficultés d'alimentation

Pour remédier à ce type de problème, les soignants en recherchent d'abord les causes. Certaines sont réversibles : effet secondaire d'un médicament, infection de la bouche, etc. Plusieurs autres raisons peuvent aussi expliquer le refus de manger des patients : ils n'ont pas faim, ils n'aiment pas le goût des aliments, ils ont peur de faire des fausses routes ou ils ne sont plus capables d'ouvrir la bouche et ont perdu le réflexe d'avaler.

Il existe plusieurs approches pour faire face aux difficultés de déglutition. La plus fréquente consiste à offrir des purées et des liquides épaissis. Pour combler les carences nutritionnelles ou apaiser la faim, des suppléments nutritionnels oraux peuvent être donnés (Ensure, Ressource, etc.). Ils sont souvent bien acceptés par les patients et remplacent une partie du repas.

Mais la maladie progressant, ces stratégies ne sont plus toujours efficaces. Se pose alors la question d'alimenter et d'hydrater le patient par une sonde placée directement dans l'estomac (sonde naso-gastrique). Cette approche n'est pas recommandée aux stades avancés des maladies dégénératives pour les raisons suivantes :

- ▶ la pose de la sonde cause des inconforts pouvant amener de l'agitation
- ▶ la nutrition par sonde peut entraîner des diarrhées irritantes
- ▶ la sonde peut se boucher et doit être changée assez fréquemment
- ▶ certains malades confus cherchent à l'arracher
- ▶ cette méthode prive le patient du plaisir de manger et du contact social
- ▶ il n'est pas démontré que la sonde prolonge la vie dans les stades avancés de démence car les pneumonies sont aussi fréquentes.

Si la sonde est posée

Même si c'est plus difficile à vivre pour les soignants et la famille, la décision de cesser une nutrition par sonde est équivalente, sur le plan éthique, à celle de ne pas poser de sonde. Si l'on juge que c'est dans le meilleur intérêt du patient, il est donc toujours possible, après une discussion entre le représentant thérapeutique et l'équipe soignante, de cesser une alimentation artificielle préalablement installée. Concrètement, il n'est pas nécessaire d'enlever la sonde. Il suffit de ne plus l'utiliser.

Quand le patient ne boit pas et ne mange plus

Une personne ayant cessé de manger et de boire décède en général après quelques jours. Chez des patients plus résistants et qui ingèrent encore du liquide pendant les soins de bouche, la mort peut survenir en quelques semaines. Chaque cas est unique. Il est difficile de se prononcer durant les premiers jours de la phase terminale de la maladie.



SAVOIR

Les brochures des HUG *Alimentation d'une personne atteinte de démence* et *Le deuil et vous* sont disponibles sur www.hug-ge.ch/hug-themes-infosante.

Prise en charge palliative

En fin de vie

Dans les dernières heures de vie, l'administration de médicaments par la bouche doit être stoppée et remplacée par des traitements sous-cutanés. L'équipe soignante reste attentive aux symptômes du patient.

Réconforter

Des gestes simples aident la personne mourante. La toucher, l'embrasser, lui parler doucement, mettre la musique qu'elle aime constituent autant de façons de la reconforter et de la sécuriser. Les proches peuvent s'organiser pour passer plus de temps avec elle durant les derniers jours.

Lorsqu'une personne mourante est traitée avec des soins de confort, le décès est habituellement paisible. La respiration devient plus superficielle et irrégulière. Les pauses respiratoires se prolongent de plus en plus avant le dernier souffle. Des proches ont confié que les derniers instants ont été moins pénibles que ce qu'ils anticipaient et qu'ils ont été plutôt rassurés sur leur propre mort.

Accompagner l'être cher jusqu'à la fin apporte un sentiment de satisfaction à la plupart des proches. Pour d'autres, ces moments peuvent être éprouvants. Il est tout à fait compréhensible de ne pas vouloir y assister. Dans ce cas, un autre proche pourra veiller sur le mourant. Vous pouvez aussi vous adresser à un prêtre, un pasteur ou un guide spirituel afin qu'il se rende au chevet du patient et vous soutienne durant cette période difficile.

+ INFO

Dans certaines situations, la perfusion augmente les sécrétions et prolonge l'inconfort du patient. Son utilisation doit être évaluée au cas par cas.

Après le décès

Demande d'autopsie

Un médecin établit un certificat après le décès. Le personnel infirmier procède à la toilette du défunt avant que le service de pompes funèbres, que vous aurez choisi, recueille le corps. Le médecin peut demander une autopsie. Si les circonstances le permettent, il est souhaitable d'en avoir parlé avant le décès. Ce type d'examen est utile si la cause du décès ou l'origine de la maladie sont incertaines. Les résultats de l'autopsie peuvent avoir une importance significative pour la famille. En particulier, si un traitement devenait disponible pour cette maladie.

Deuil

Après le décès, vous vivrez différentes émotions liées au deuil. Les réactions sont variables d'une personne à l'autre. Certaines s'étonnent de ne pas ressentir de la peine mais plutôt du soulagement. C'est une réaction normale lorsque la mort survient après une longue maladie. D'autres éprouvent de la colère ou un sentiment de culpabilité. Vous pouvez aussi vous sentir déprimé, seul et exténué. Toutes ces réactions sont normales.

Donnez-vous du temps et faites-vous aider si nécessaire pour traverser cette période. Si vous avez besoin de conseils ou de soutien, adressez-vous à l'équipe soignante ou aux associations disponibles. Notamment l'Association Alzheimer Genève ou l'Association palliative Genève.

Informations pratiques

Unité de gériatrie et de soins palliatifs communautaires

Chemin du Petit-Bel-Air 2, 1225 Chêne-Bourg

☎ 022 305 58 20

communautaires.soinspalliatifs@hcuge.ch

Programme soins palliatifs

➔ www.hug-ge.ch/programme-soins-palliatifs

Nos partenaires

Imad

Av. Cardinal-Mermillod 36, Case postale 1731, 1227 Carouge

☎ 022 420 20 00 (24h/24), info@imad-ge.ch

Fegems

Clos-Belmont 2, 1208 Genève

Secrétariat général: ☎ 022 328 33 00, F 022 328 33 87

Association Alzheimer Genève

Rue des Marbriers 4 (entrée: rue du Diorama 5), 1204 Genève

☎ 022 723 23 33, association@alz-ge.ch

Association palliative Genève

c/o Ligue genevoise contre le cancer

Rue Leschot 11, 1205 Genève

contact@palliativegeneve.ch

Cette brochure a bénéficié du soutien du canton de Genève



Ce dépliant a été réalisé par le service de médecine de premier recours avec la collaboration du groupe d'information pour patients et proches (GIPP) des HUG.