

Mise au point

## Soins palliatifs et maladie d'Alzheimer

### Palliative care and Alzheimer disease

F. Lopez-Tourres, S. Lefebvre-Chapiro, D. Fétéanu, C. Trivalle\*

*Pôle vieillissement, réadaptation et accompagnement, hôpital Paul-Brousse, AP-HP,  
14, avenue Paul-Vaillant-Couturier, 94800 Villejuif, France*

Disponible sur Internet le 1 novembre 2008

---

#### Résumé

Si la notion de soins palliatifs tend maintenant à être bien intégrée pour les pathologies cancéreuses très évoluées, elle commence à peine à être évoquée pour les patients ayant une maladie d'Alzheimer à un stade terminal. La maladie d'Alzheimer est un processus chronique et progressif qui entraîne une détérioration graduelle des fonctions cognitives et qui aboutit à une dépendance pour les activités de la vie quotidienne. Cette évolution lente et progressive permet au médecin d'anticiper les stades successifs de la maladie et en particulier de prévoir les soins à mettre en place au moment de la phase terminale. Cet article propose une revue de la littérature sur les soins palliatifs au cours de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées. Du fait de l'augmentation prévisible du nombre de personnes atteintes de cette maladie, une augmentation des besoins de soins palliatifs pour ces patients est prévisible. Actuellement, les soins palliatifs proposés aux patients atteints de maladie d'Alzheimer en phase terminale ne sont pas optimaux. Les médecins et le système de soins doivent évoluer pour améliorer la prise en charge de ces malades en fin de vie et de leurs aidants.

© 2008 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

#### Abstract

Although end-of-life care is a relatively common option for patients with terminal cancer, it has become available only recently for patients with Alzheimer's disease. Alzheimer's disease is a chronic process of gradual deterioration of cognitive ability and the resulting deficits in activities of daily living. The chronic disease course of Alzheimer's disease gives to the clinician the opportunity to look ahead and plan for the final stages of care. This article presents a review of palliative care interventions for patients with Alzheimer's disease and other dementias. End-of-life care for individuals with end-stage Alzheimer's disease is increasingly important because of the increasing number of patients with this disease. However, there are barriers to providing high-quality end-of-life care. Currently, palliative care is not optimal for Alzheimer's patients. Health care systems and clinicians should make efforts to improve the suffering of patients with this disease and their caregivers.

© 2008 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

*Mots clés* : Fin de vie ; Maladie d'Alzheimer ; Soins palliatifs ; Sujet âgé

*Keywords*: Alzheimer's disease; Elderly; End-of-life; Palliative care

---

Dès 1978, le *British Medical Journal* utilisait le terme « d'épidémie silencieuse » pour parler de la maladie d'Alzheimer. Pourtant, malgré le nombre de personnes atteintes et les différents plans proposés, il y a encore assez peu d'articles médicaux qui abordent le sujet de la fin de vie et de la mort de ces patients, ainsi que l'approche palliative. Cependant plusieurs études, notamment dans le cadre de programmes

hospitaliers de recherche clinique (PHRC), sont actuellement en cours sur fin de vie et maladie d'Alzheimer.

Selon les estimations tirées de l'étude de cohorte Paquid [1,2], il y aurait actuellement en France 870 000 personnes présentant une démence et 220 000 nouveaux cas par an dont les deux tiers ont une maladie d'Alzheimer. La moitié des cas survient après 85 ans. Trois cent trente mille personnes ont actuellement une démence sévère avec environ 150 000 nouveaux cas de démence sévère chaque année. Si rien ne change, il devrait y avoir 1 200 000 cas de démences en 2020 dans notre pays et 2 100 000 en 2040. C'est de loin la principale cause de

---

\* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : [christophe.trivalle@pbr.aphp.fr](mailto:christophe.trivalle@pbr.aphp.fr) (C. Trivalle).

dépendance lourde chez le sujet âgé et le motif le plus fréquent d'entrée en institution : 60 % des patients ayant une démence sévère sont en institution et c'est donc là qu'aura lieu leur fin de vie.

On estime le nombre de décès de patients déments à 100 000 par an, souvent lié aux pathologies associées. De nombreuses études montrent que la démence entraîne une surmortalité. L'étude Paquid [3] met en évidence un risque de décès pratiquement doublé chez des patients déments par rapport aux non déments. L'étiologie de la démence joue également un rôle, le risque de décès précoce étant plus important pour la démence à corps de Lewy et la démence vasculaire.

Cette maladie singulière qui touche les facultés intellectuelles et cognitives de l'individu, modifie donc les conditions de sa fin de vie, l'accompagnement par ses proches et nécessite une adaptation de la prise en charge pour les soignants. C'est ce que nous allons essayer de développer dans cet article. Actuellement, on peut considérer que la majorité de ces malades en fin de vie souffrent d'une véritable « inégalité devant la mort » car ils ne bénéficient pas d'une prise en charge optimale [4,5].

## 1. Les soins palliatifs

À ce jour, il n'existe toujours pas de conduite à tenir établie et validée pour les soins en fin de vie des patients atteints de démence, même si des recommandations ont été éditées par la Direction générale de la santé [6]. Pourtant l'ensemble des symptômes présents durant cette période montre bien la nécessité d'une prise en charge palliative visant à assurer le confort. Mais aujourd'hui encore de nombreux médecins, soignants ou familles ne voient pas ce stade de la maladie comme une phase terminale [7] et peu de patients déments bénéficient d'une prise en charge palliative [8].

L'OMS définit les soins palliatifs comme les soins complets et actifs des patients souffrant d'une maladie qui ne réagit plus au traitement curatif. La philosophie de base est le soulagement symptomatique du patient, la prévention des complications, l'entretien du confort du patient et l'attention à la famille dans le processus final et le deuil. Dans l'évolution des maladies graves, on distingue une phase dite curative (où les espoirs de guérison sont réels) puis une phase palliative (où il n'y a plus d'espoir raisonnable de guérison). Au sein de la phase palliative on distingue une phase plus avancée, la phase terminale où même les espoirs d'amélioration s'amenuisent. Enfin, survient la phase agonique qui précède de très peu la mort. Pour la maladie d'Alzheimer ou les autres démences dégénératives, la phase « curative » consiste en l'état actuel de la science à essayer de maintenir les capacités cognitives et d'autonomie le plus longtemps possible, à l'aide de thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses. Mais après un nombre d'années plus ou moins important, la prise en charge palliative devient inévitable. Très souvent, les « soins palliatifs » proprement dits, ne sont appliqués qu'à la phase terminale, et la mission des unités de soins palliatifs (USP) est de ne prendre en charge en hospitalisation que les malades en phase terminale de leur maladie et présentant une symptomatologie incontrôlée. Dans l'absolu, les soins palliatifs doivent pouvoir être appliqués là où se trouve le malade (domicile, service hos-

pitalier ou institution), d'où l'intérêt des unités mobiles de soins palliatifs et des réseaux.

Les objectifs des soins palliatifs des patients souffrant de démence avancée doivent combiner trois éléments primordiaux :

- une thérapeutique orientée vers le contrôle des symptômes, dans le respect du patient et pour son plus grand confort ;
- la mise en œuvre de moyens adaptés pour traiter les maladies concomitantes en choisissant l'attitude thérapeutique la plus adéquate ;
- la prise en charge des familles.

La durée d'évolution d'une maladie d'Alzheimer est en général d'une dizaine d'années [9,10], mais le diagnostic est encore souvent trop tardif. Cela peut être expliqué par une banalisation fréquente des troubles de mémoire avec l'âge par les familles, voire les médecins traitants.

Malheureusement, ces diagnostics tardifs diminuent les possibilités du patient d'exprimer ses souhaits de prise en charge pour plus tard. Malgré tout, le patient dément ne doit pas être écarté de la réflexion sur ses soins, car dans notre expérience comme dans celle de nombreux auteurs, les patients présentant une démence moyenne à modérée sont encore capables de donner leur avis sur le choix d'un traitement [11–14] et les conséquences de leur choix [15].

En effet si l'objectif de soins est la qualité de vie, il est important de pouvoir préciser ce que cela signifie pour le patient, car de nombreuses études montrent beaucoup de diversité dans les préférences médicales. D'autant plus que le vécu du patient est souvent différent de celui de la famille. Si une étude montre que 70,6 % des familles de patients déments ne souhaitent pas d'intervention agressive lors de la phase terminale [16], d'autres montrent, au contraire, la faveur des aidants pour un traitement agressif, avec des chiffres de 46 à 69 % d'aidants pour un traitement actif lors d'une infection ou d'une déshydratation et de 46 % pour une réanimation cardiaque [17,18].

## 2. Quand prendre la décision du passage à une prise en charge palliative ?

Une des grandes difficultés dans la prise en charge palliative des patients atteints d'une démence est de déterminer à quel moment les patients souffrant de démence avancée doivent recevoir des soins palliatifs.

Les facteurs prédictifs sont l'âge, la gravité de la démence, la dégradation fonctionnelle, la dépendance et la comorbidité (notamment, la dénutrition).

Dans notre expérience, on s'aide dans un premier temps de ce que le malade a pu nous dire avant que l'évolution de sa maladie ne lui permette plus de s'exprimer. Dans un second temps, on utilise un questionnement simple issu de l'expérience du Dr Sebag-Lanoë [19–21] :

- *quelle est la maladie principale de ce patient ?* Ici, il s'agit de la maladie d'Alzheimer ;
- *quel est son degré d'évolution ?* Sommes-nous au début de la maladie ? Le malade garde-t-il une qualité de vie et une

possibilité d'échanges relationnels ? Est-il au contraire totalement dépendant pour tous les actes de la vie quotidienne, incapable de parler et de reconnaître ses proches ?

- *quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?* S'agit-il d'une infection relativement banale, d'une simple déshydratation ou d'une décompensation sévère ?
- *est-il facilement curable ou non ?* Dans cette notion de « facilité », il faut considérer ce que le traitement va impliquer pour le patient comme souffrance et comme stress supplémentaires (par exemple, la nécessité d'une contention) ;
- *y a-t-il une répétition récente des épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes pathologiques diverses ?* Exemple, quatrième épisode consécutif d'infection pulmonaire en quelques semaines ;
- *que dit le malade s'il peut le faire ?* Il faut toujours, quand c'est possible, parler au malade, même atteint d'une maladie d'Alzheimer évoluée. Il faut essayer de saisir ce qu'il ressent de son état et ses désirs en matière de soins ;
- *qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?* Chez les malades atteints de démence, il faut savoir donner toute sa valeur au langage corporel. L'observation du comportement du malade, la manière dont il accepte ou repousse les soins constituent des indicateurs très précieux, qui sont d'ailleurs utilisés dans les échelles d'hétéro-évaluation de la douleur ;
- *quelle est la qualité de son confort actuel ?* Il faut savoir reconnaître le moment où un examen complémentaire ou un traitement deviennent source d'inconfort et sont donc plus nuisibles que bénéfiques. À la phase terminale, la prise de la pression artérielle ou la glycémie capillaire ont-elles encore un sens ?
- *qu'en pense sa famille ?* Il faut maintenant prendre l'avis de la personne de confiance en priorité (son avis prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées), mais aussi dans la maladie d'Alzheimer l'avis du tuteur (la nouvelle loi prévoit la protection de la personne elle-même). Cet avis est important, mais il ne doit pas amener à des actions inadaptées, et surtout, il ne faut pas faire porter à la famille ou au référent le poids de décisions qui pourraient le culpabiliser ultérieurement ;
- *qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?* Il s'agit bien sûr d'aboutir à la « moins mauvaise » décision, la concertation multidisciplinaire étant probablement le meilleur moyen d'y parvenir. Cependant, la décision finale revient toujours au médecin.

Pour répondre à toutes ces questions, une bonne connaissance du malade et de sa situation pathologique est donc nécessaire, ce qui permet d'éviter des décisions précipitées.

### 3. Loi Léonetti et maladie d'Alzheimer

La loi Léonetti du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, vient renforcer la loi du 9 juin 1999, relative aux soins palliatifs et donne un cadre de réflexion précis permettant de prendre les décisions les plus éthiques possibles en tenant compte de tous les aspects d'une situation [22]. Les

professionnels de santé doivent mettre tout en œuvre pour limiter les souffrances et assurer à chacun une vie la moins difficile possible jusqu'à la mort [23].

Dans le cadre de cette loi, le médecin doit informer les patients de l'existence des dispositifs des directives anticipées (valables trois ans) et de la personne de confiance. Cela implique une réelle nécessité de faire un diagnostic précoce des démences, afin que le malade puisse avoir encore les capacités cognitives pour prendre ces décisions. Il faut malgré tout rester prudent par rapport aux directives qui ne doivent pas être considérées comme des décisions définitives et être modulées en fonction de l'expérience actuelle que vit le patient dément, ce dernier ayant le droit à l'ambivalence. Il est donc important de réaliser des entretiens réguliers avec le patient et sa famille afin d'évaluer leur vécu de la maladie et leur attente de soins pour les pathologies intervenant au cours de l'évolution de la démence. Il nous semble important d'éviter le risque d'une dérive euthanasique basée sur ces directives anticipées, comme ça a été le cas récemment en Belgique.

Cette loi précise le devoir pour les professionnels de santé de respecter la volonté de la personne de refuser les soins. Mais, la personne démente a-t-elle pleinement conscience des conséquences à moyen ou long terme ? La grande difficulté est de trouver le juste équilibre entre l'écoute et le respect de la personne et les soins minimums à apporter.

Enfin, elle décrit l'application de la procédure collégiale pour le patient devenu incapable d'exprimer sa volonté, soit typiquement le patient dément. Il est alors indispensable de consigner cet objectif de soin précis dans le dossier, notamment lors de décisions d'abstention thérapeutique et de soins de confort prioritaires. Cette pratique est loin d'être fréquente. Une étude portant sur la survie de patients ayant une démence sévère après un épisode fébrile note que pour 90 % des patients aucune discussion sur le but du traitement n'est retrouvée dans le dossier médical [7]. Actuellement, l'existence de directives anticipées est exceptionnelle et la désignation d'une personne de confiance est rarement effectuée. La personne de référence reste l'aidant principal qui a accompagné son parent malade tout au long de l'évolution de sa pathologie.

En dehors de cette loi, il faut aussi noter la réforme des tutelles (loi du 5 mars 2007) qui prévoit un mandat de protection future et une protection à la personne.

### 4. La spécificité des soins terminaux chez les malades atteints d'une démence

L'évolution de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées tend vers l'aggravation progressive du déficit des fonctions cognitives et une dépendance croissante dans les actes de la vie quotidienne. La prise en soins des patients déments en fin de vie doit pouvoir pallier à tous ces handicaps, mais elle doit aussi aller plus loin, jusqu'à la réflexion éthique sur le bien-fondé de certains examens et de certaines thérapeutiques [24]. Il est indispensable d'analyser les situations avec bon sens et de considérer la situation du malade dans son ensemble (cf. les « dix questions à se poser »). Ces malades sont particulièrement exposés à l'acharnement thérapeutique, coûteux en termes de

souffrance pour le malade, sa famille et les soignants, et même coûteux financièrement pour le système de santé. Mais, ils sont aussi exposés à la non-assistance ou à l'abandon thérapeutique, voire parfois à l'euthanasie, que ce soit à domicile, à l'hôpital ou en institution.

La prise en soins palliatifs de ces malades n'est pas différente en soi de celle des autres patients en fin de vie, mais elle présente certaines particularités liées aux troubles cognitifs. Les difficultés diagnostiques liées aux troubles de la communication sont bien sûr présentes tout au long de la maladie, mais elles s'accroissent à la phase terminale. Ainsi, le diagnostic et l'évaluation de la douleur sont souvent plus difficiles, la douleur pouvant s'exprimer de façon atypique : vocalisation, mutisme, anorexie. . . De nombreuses études mettent en évidence que les patients déments sont sous-traités pour ce qui est de la douleur [7,25]. En particulier, ils sont moins traités que les personnes âgées ayant des fonctions cognitives intactes [26]. Il a été démontré que l'incapacité de communiquer influence la reconnaissance et le traitement de la douleur (moins d'antalgique donné) [27,28], ainsi que le statut mental (moins d'antalgique si MMS bas) [26]. Il faut toujours interroger le malade et dans les cas difficiles, une échelle comportementale (Doloplus 2, ECPA) de la douleur s'avère indispensable. Au moindre doute, il ne faut pas hésiter à pratiquer un test thérapeutique. De même, la dépression peut poser une grande difficulté de diagnostic, car le patient ne peut décrire ses symptômes. Il faut donc y penser devant une agitation, des cris, une insomnie, un refus alimentaire. D'où l'intérêt également de faire un test thérapeutique en introduisant un antidépresseur en cas de doute.

Une autre difficulté est la prise en charge des maladies intercurrentes, qu'elles soient infectieuses, cardiaques ou qu'elles nécessitent un traitement chirurgical. Quelle attitude adopter dans ces situations qui peuvent mettre en jeu le pronostic vital du patient ? Une réflexion éthique est alors indispensable. L'idéal étant d'avoir anticipé les complications les plus fréquentes et de les avoir abordées à l'avance avec la famille en expliquant les différentes attitudes possibles. Cette anticipation permet d'éviter les décisions prises de façon inadaptée dans un moment critique. La pathologie la plus fréquente étant l'infection, il se pose très souvent en phase terminale la question de l'antibiothérapie. En effet, la progression de la démence place ces patients à haut risque d'épisodes infectieux pulmonaires et urinaires [29,30]. Cette prédisposition au développement des infections s'explique par une altération des fonctions immunitaires, l'incontinence, l'incapacité de marcher et le développement de troubles de déglutition avec inhalation [31–33]. La pneumopathie est la cause majeure de décès chez le dément [33], reflétant la limitation d'efficacité d'une antibiothérapie chez ces patients [34,35]. Le peu d'efficacité de l'antibiothérapie peut s'expliquer par la persistance des facteurs prédisposant au développement des infections chez le patient atteint d'une démence sévère, un traitement itératif d'antibiotique ne faisant que faciliter le développement de bactéries multirésistantes entraînant par la suite le décès du patient. De plus, ce traitement des infections est très souvent compliqué par une confusion et une non-coopération du patient, impliquant souvent une contention si un traitement

intraveineux est envisagé. Dans une étude américaine récente [36], 41,7 % (42 sur 99) des patients atteints d'une maladie d'Alzheimer en fin de vie avaient reçu une antibiothérapie dans les 15 jours précédents leur décès. Pour certaines équipes, l'antibiothérapie en fin de vie est utilisée dans un but de confort et non à visée curative.

L'autre problème fréquent est celui de l'alimentation et de l'hydratation. Le problème nutritionnel avec les troubles de déglutition, le refus alimentaire et la déshydratation sont souvent au premier plan dans cette phase. La dénutrition et les fausses routes sont pratiquement constantes dans les démences très sévères. Des études montrent que la mise en place d'une sonde nasogastrique (SNG), non seulement, ne diminue pas le risque d'inhalation [37,38], mais n'augmente pas le taux de survie et ne diminue pas le risque d'escarre ou d'infection [37]. L'indication d'une alimentation entérale n'est pas légitime aux stades avancés [39]. Elle ne change rien en termes de morbidité/mortalité, mais est source de complications spécifiques qui altèrent la qualité de vie. Les mesures à adopter sont plutôt l'épaississement des aliments, l'utilisation de suppléments protidiques, l'utilisation parfois d'ordres verbaux décomposant les actions (ouvrir la bouche, mâcher. . .). En ce qui concerne l'hydratation, un complément par voie sous-cutanée est en général bien accepté par le patient. Cependant, le recours aux perfusions sous-cutanées d'hydratation en fin de vie font l'objet de discussions. Pour certains l'hypodermoclyse est légitime pour le confort général, pour d'autres, elle est accusée de prolonger inutilement la vie dans la phase agonique [40]. En tout cas, elle favorise l'encombrement bronchique, qui constitue, lorsqu'il survient, un bon argument pour l'interrompre. En revanche, l'humidification et les soins de bouche sont indispensables pour assurer un bon confort. Des fiches pratiques sont disponibles sur le site de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) : [www.sfap.org/content/view/135/146/](http://www.sfap.org/content/view/135/146/).

Pour ce qui est du refus alimentaire, certains le considèrent comme pouvant être une conséquence du processus de mort où toutes les fonctions se dégradent progressivement [41]. Mais on peut aussi l'analyser comme le dernier espace de liberté de ces patients en fin de vie. Aussi, faut-il l'accepter et le faire accepter aux familles.

Enfin, une des spécificités de la pathologie démentielle est l'existence fréquente de troubles du comportement. Ainsi, l'agitation est un symptôme très fréquent chez les patients avec une démence sévère [42]. Les troubles du comportement sont prédictifs de la mortalité des patients atteints d'une maladie d'Alzheimer indépendamment du MMSE ou de l'Activities of Daily Living (ADL : hygiène, habillement, toilette, locomotion, continence et prise des repas) [43]. Par ailleurs, ces troubles du comportement constituent une interaction entre des patients ne comprenant pas les soins qui leur sont prodigués et un environnement parfois très intolérant envers leur comportement, notamment s'il existe une cohabitation entre patients sans trouble cognitif et patients atteints d'une démence. De ces deux points découlent, premièrement la nécessité d'une prise en charge par des soignants formés et en nombre suffisant, et deuxièmement l'intérêt d'avoir des institutions où il existe une homogénéisation de la population. D'où l'intérêt que les patients

Tableau 1

Huit règles à respecter pour améliorer la prise en charge des malades en fin de vie.

F	Faire le tri des médicaments et supprimer ceux qui ne sont pas nécessaires
I	Intensifier la prise en charge des symptômes responsables d'inconfort : douleur, dyspnée, nausées. . .
N	Ne pas entreprendre d'examens inutiles
D	Donner une alimentation et une hydratation adaptées en privilégiant la voie orale
E	Écouter le malade
V	Veiller au maintien d'un bon état de la bouche et de la peau
I	Instaurer un bon contact avec la famille
E	Encourager la famille à rester autant qu'elle le désire auprès de son parent

présentant une démence sévère puissent toujours bénéficier de soins dans ce type de structure.

Les soins doivent être particulièrement doux, pour apporter détente et plaisir et bien sûr simplifiés en phase terminale. Dans cette optique peuvent être utilisés les massages, la musique et tout le matériel (mousse, coussin. . .) nécessaire pour le confort. Les principales règles à respecter sont résumées dans le Tableau 1 [44].

Les soins de fin de vie d'une personne âgée démentie nécessitent beaucoup de temps de soins infirmiers et soignants avec dix à 12 interventions par jour. Cette prise en charge devient un vrai défi dans les structures gériatriques où la plupart du temps les effectifs sont réduits et elle est pratiquement impossible à domicile. Le soignant peut être en grande difficulté devant une incapacité parfois à calmer les cris du malade, à lui faire accepter les soins ou l'alimentation. Il est parfois non entendu dans ses demandes notamment de traitement antalgique. Il est évidemment essentiel que l'avis de l'équipe soignante soit pris en compte dans les décisions de nouvelles orientations de prise en charge lors des réunions d'équipe pluridisciplinaire. En ce qui concerne, les institutions (EHPAD), la Direction générale de la santé a mis en place un programme de sensibilisation et de formation des soignants sur les soins palliatifs et la prise en charge de la douleur (les deux autres thématiques étant la bien-traitance et la dépression) [45]. Les kits-outils ont été envoyés aux médecins coordonnateurs.

## 5. Les bénévoles

Le rôle des accompagnants bénévoles dans les soins palliatifs a été reconnu officiellement par la circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Une loi votée en juin 1999, à l'unanimité par l'Assemblée nationale et le Sénat, reconnaît officiellement la place et le rôle des bénévoles d'accompagnement auprès des personnes gravement malades et de leurs proches. Alors, que le rôle des bénévoles en soins palliatifs est reconnu officiellement tant par la société civile que par les professionnels soignants, cette même présence dans les services de gériatrie est perçue encore de façon très controversée par les professionnels. En aucun cas, ils ne doivent remplir les fonctions du personnel paramédical (et en particulier, des aides-soignantes)

qui est souvent en nombre insuffisant, ni même, « remplacer » les familles.

Quel que soit leur lieu d'intervention, les bénévoles doivent obligatoirement faire partie d'une association, en aucun cas ils n'agissent seuls. Le recrutement des bénévoles s'effectue le plus souvent après plusieurs entretiens et une formation initiale. Dans de nombreuses associations un entretien avec un psychologue (ou un psychiatre) est nécessaire. Depuis 2002, (article 17 de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002) une convention doit être signée entre l'association de bénévoles et l'établissement de santé où elle intervient. Devenant membres d'une association, les nouveaux bénévoles doivent bénéficier d'une formation initiale (sur l'écoute, le toucher et la communication non verbale, le deuil, l'aide aux familles. . .) et d'une période d'apprentissage pendant laquelle ils ne visitent pas seuls les malades. Ce tutorat est effectué par un bénévole ayant déjà de l'expérience.

Le bénévole a un statut un peu à part, à la fois extérieur au service et à l'intérieur de l'équipe. Cependant, même s'ils sont souvent considérés comme des « éléments » extérieurs, il est important d'intégrer les bénévoles dans l'équipe pluridisciplinaire afin qu'ils ne soient pas isolés. Ne serait-ce que parce qu'ils partagent le secret professionnel portant sur les renseignements médicaux qu'ils peuvent être amenés à connaître. À l'hôpital (ou en institution), il est souhaitable que le bénévole soit informé des éléments les plus significatifs concernant le malade qu'il va accompagner et qu'il participe, dans la mesure du possible, aux réunions d'équipe. Lors de ces réunions, il prend connaissance d'informations importantes (problème social particulier, traitement en cours pouvant avoir des effets sur le comportement ou la vigilance du malade. . .), mais il apporte lui aussi des informations aux soignants qui peuvent permettre d'ajuster une action thérapeutique, sociale ou une prise en charge psychologique [46].

## 6. La prise en charge des aidants

S'occuper d'un proche atteint d'une démence est épuisant émotionnellement et physiquement [47,48]. En effet, dans la famille surviennent de grands bouleversements :

- l'image familière de l'être aimé se modifie ;
- des difficultés d'ordre matériel peuvent apparaître ;
- les rôles de chacun doivent être réorganisés.

Un soutien spécifique est nécessaire pour la famille, afin de parler de l'évolution de la maladie, des problèmes de nutrition et des troubles de comportement en expliquant bien qu'ils sont dus à la démence et non pas à une mauvaise prise en charge [49]. L'ambivalence et la culpabilité des familles peuvent amener à des demandes de traitement agressif, qui sont pour elles une façon de montrer leur amour et de se déculpabiliser. Il est alors important de leur expliquer qu'il peut exister d'autres voies de communication ou d'échanges comme le toucher, le regard, la caresse ou l'écoute d'une musique aimée par le patient [50]. Ces familles ne doivent pas être privées du soutien que l'on accorde « classiquement » aux familles des malades cancéreux en soins palliatifs.

Il est aussi important pour les aidants de pouvoir venir visiter leur malade à n'importe quel moment de la journée et notamment en cas d'aggravation de l'état de santé du malade, de pouvoir rester la nuit auprès de celui-ci. D'où l'importance de prévoir un salon des familles dans toute structure accueillant des personnes âgées malades, que ce soit en SSR, en SLD, en EHPAD ou en soins palliatifs.

## 7. Conclusion

Les équipes soignantes, les structures sanitaires et sociales vont devoir assumer un nombre croissant de personnes atteintes de démence. La prise en charge palliative des patients atteints d'une démence doit avoir une vision dynamique – comme pour tout autre patient en soins palliatifs – qui permette d'alterner ou de combiner un traitement curatif et des mesures destinées à soulager le malade, sans limiter l'approche palliative aux tous derniers jours de vie, comme c'est le cas actuellement. Cela implique d'avoir des équipes formées et en nombre suffisant pour offrir une fin de vie digne à ces patients. Il faut développer les formations spécifiques à la fin de vie des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, y compris pour les équipes de soins palliatifs.

## Conflits d'intérêts

Aucun.

## Références

- [1] Ramarosan H, Helmer C, Barberger-Gateau P, Letenneur L, Dartigues JF. Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte Paquid. *Rev Neurol* 2003;159:405–11.
- [2] Gallez MC. La prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, 3<sup>e</sup> rapport; 2005.
- [3] Helmer C, Joly P, Letenneur L, Commenges D, Dartigues JF. Mortality with dementia: results from a French prospective community cohort. *Am J Epidemiol* 2001;154:642–8.
- [4] Mitchell SL, Morris JN, Parks PS, Fries BE. Terminal care for persons with advanced dementia in the nursing home and home care settings. *J Palliat Med* 2004;7:808–16.
- [5] Accompagner la fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Les cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer 2006;2.
- [6] Alzheimer: l'éthique en questions. Recommandations. Direction générale de la santé, France Alzheimer, Association francophone des droits de l'homme âgé, 2007. [http://www.space-ethique.org/fr/documents/Alzheimer2007/Alzheimer\\_Ministere\\_EQ\\_2007.pdf](http://www.space-ethique.org/fr/documents/Alzheimer2007/Alzheimer_Ministere_EQ_2007.pdf) (site consulté le 17 octobre 2008).
- [7] Morrison RS, Siu AL. Survival in end-stage dementia following acute illness. *JAMA* 2000;284:87–9.
- [8] Santa-Emma PH, Roach R, Gill MA, Spayde P, Taylor RM. Development and implementation of an inpatient acute palliative care service. *J Palliat Med* 2002;5:93–100.
- [9] National Hospice Organization Medical Guidelines Task Force. Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. Arlington, VA, National Hospice Organization, 1995.
- [10] Gray KF, Cummings JL. Dementia In: The american psychiatric press textbook of consultation-liaison psychiatry. Washington: American Psychiatric Press; 1996. p. 277–309.
- [11] Cohen-Mansfield J, Rabinovich BA, Lipson S, Fein A, Gerber B, Weisman S, et al. The decision to execute a durable power of attorney for health care and preference regarding the utilization of life-sustaining treatments in nursing home residents. *Arch Intern Med* 1991;151:289–94.
- [12] Gerety MB, Chiodo LK, Kanten DN, Tuley MR, Cornell JE. Medical treatment preferences of nursing home residents: relationship to function and concordance with surrogate decision makers. *J Am Geriatr Soc* 1993;41:953–60.
- [13] Pruchno RA, Smyer MA, Rose MS, Hartman-Stein PE, Henderson-Larabee DL. Competence of long-term care residents to participate in decisions about their medical care: a brief, objective assessment. *Gerontology* 1995;35:622–9.
- [14] Marson DC, Chatterjee A, Ingram KK, Harrell LE. Toward a neurological model of competency: cognitive predictors of capacity in Alzheimer's disease using three different legal standards. *Neurology* 1996;46:666–72.
- [15] Marson DC, Schmitt FA, Ingram KK, Harrell LE. Determining the competency of Alzheimer patients to consent to treatment and research. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1994;8(Suppl. 4):5–18.
- [16] Luchins DJ, Hanrahan P. What is appropriate health care for end-stage dementia? *J Am Geriatr Soc* 1993;41:25–30.
- [17] Mezey M, Kluger M, Maislin G, Mittleman M. Life sustaining treatment decisions by spouses of patients with Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc* 1995;41:144–50.
- [18] Potkins D, Bradley S, Shrimanker J, O'Brien J, Swann A, Ballard C. End of life treatment decisions in people with dementia: carers' views and the factors which influence them. *Int J Psychiatry* 2000;15:1005–8.
- [19] Sebag-Lanoë R. Soigner le grand âge. Paris: EPI/Desclée de Brouwer; 1992, p126.
- [20] Sebag-Lanoë R, Trivalle C. Du curatif au palliatif. Les dix questions pour prendre une décision. *Geriatrics* 2002;28:15–8.
- [21] Sebag-Lanoë R, Lefebvre-Chapiro S, Fétéanu D, Trivalle C. Palliative care in a long-term care setting: a 25-year French experience. *J Palliative Care* 2003;19:209–13.
- [22] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des maladies et à la fin de vie. [http://www.legifrance.gouv.fr/affich-Texte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&dateTexte=\(site consulté le 17 octobre 2008\)](http://www.legifrance.gouv.fr/affich-Texte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&dateTexte=(site consulté le 17 octobre 2008)).
- [23] Hervy MP, Moulias R, Blanchard F. Application en gériatrie de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *Rev Geriatrie* 2008;33:313–9.
- [24] Fétéanu D, Lopez-Tourres F, Trivalle C. La personne démente en institution. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil* 2005;3:S26–34.
- [25] Weissman DE, Matson S. Pain assessment and management in the long-term care setting. *Theor Med Bioeth* 1999;20:31–43.
- [26] Feldt KS, Ryden MB, Miles S. Treatment of pain in cognitively impaired compared with cognitively intact patients with hip-fracture. *JAGS* 1998;46:1079–85.
- [27] Parmelee PA. Pain in cognitively impaired older persons. *Clin Geriatr Med* 1996;12:473–87.
- [28] Miller J, Neelon V, Dalton J, Ng'andu N, Bailey Jr D, Layman E, et al. The assessment of discomfort in elderly confused patients: a preliminary study. *J Neurosci Nurs* 1996;28:175–82.
- [29] Kammoun S, Gold G, Bouras C, Giannakopoulos P, McGee W, Herrmann F, et al. Immediate causes of death of demented and non-demented elderly: clinical and pathological comparisons. *Acta Neurol Scand* 2000;102:96–9.
- [30] Fu C, Chute DJ, Farag ES, Garakian J, Cummings JL, Vinters HV. Comorbidity in dementia: an autopsy study. *Arch Pathol Lab Med* 2004;128:32–8.
- [31] Magaziner J, Tenney JH, DeForge B, Hebel JR, Muncie Jr HL, Warren JW. Prevalence and characteristics of nursing home-acquired infections in the aged. *J Am Geriatr Soc* 1991;39:1071–8.
- [32] Volicer L, Brandeis G, Hurley AC. Infections in advanced dementia. In: Volicer L, Hurley A, editors. *Hospice care for patient with advanced progressive dementia*. New York: Springer Publishing Company; 1998. p. 29–47.
- [33] Van der Steen JT, Ooms ME, Mehr DR, Van der Wal G, Ribbe MW. Severe dementia and adverse outcomes of nursing home-acquired pneumonia: evidence for mediation by functional and pathophysiological decline. *J Am Geriatr Soc* 2002;50:439–48.

- [34] Hurley AC, Volicer L. Recommandations basées sur les études cliniques pour le traitement palliatif des infections dans les démences évoluées. In: *Maladie d'Alzheimer : recherche et pratique clinique*. Serdi Ed 2000;2:251–6.
- [35] Volicer L, Hurley AC, Blasi ZV. Scales for evaluation of end-of-life care in dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2001;15:194–200.
- [36] D'Agata E, Mitchell SL. Patterns of antimicrobial use among nursing home residents with advanced dementia. *Arch Intern Med* 2008;168:357–62.
- [37] Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA* 1999;282:1365–70.
- [38] Langmore SE, Terpenning MS, Schork A, Chen Y, Murray JT, Lopatin D, et al. Predictors of aspiration pneumonia: how important is dysphagia? *Dysphagia* 1998;13:69–81.
- [39] Gillick MR. Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *N Engl J Med* 2000;342:206–10.
- [40] Michel M, Malo PY, Jouanny P. Démence et fin de vie. *Rev Geriatr*; numéro hors série du 23<sup>e</sup> Congrès international de la Société de psychogériatrie de langue française, Limoges 19-21 septembre 2007: 72–81.
- [41] Volicer L. Management of severe Alzheimer's disease and end-of-life issues. *Clin Geriatr Med* 2001;17:377–91.
- [42] Shuster JL. Confusion, agitation, and delirium at the end of life. *J Palliat Med* 1998;1:177–86.
- [43] Gilley DW. Are behavioral and psychological symptoms of dementia associated with mortality in Alzheimer's disease? *Int Psychogeriatr* 2000;12:63–6.
- [44] Trivalle C, Feteanu D, Lefebvre-Chapiro S, Sebag-Lanoë R. Prise en charge d'un malade en fin de vie: 8 règles à respecter. *Presse Med* 2001;30:269.
- [45] MOBIQUAL, version 1.1, juillet 2007. [http://framework.agevillage.com/documents/pdfs/MobiQual\\_Dossier\\_Referent\\_sept07.pdf](http://framework.agevillage.com/documents/pdfs/MobiQual_Dossier_Referent_sept07.pdf) (site consulté le 17 octobre 2008).
- [46] Trivalle C, Lefebvre-Chapiro S, Astorg MF. L'accompagnement bénévole en gériatrie. *Soins Gerontol* 2004;45:35–7.
- [47] Mace NL, Rabins PV, McHugh PR. The 36-Hour Day: a family guide to caring for persons with Alzheimer disease, related dementing illnesses, and memory loss in later life. 3rd ed Baltimore: Baltimore; 1999.
- [48] Kettl P. Helping families with end-of-life care in Alzheimer's disease. *J Clin Psychiatry* 2007;68:445–50.
- [49] Shuster JL. Palliative care for advanced dementia. *Clin Geriatr Med* 2000;16:373–86.
- [50] Groupe expert les Jardins d'Asclépios. Communication non verbale. Mimiques, rituels, toucher, accompagnement... *Geriatrics* 2008;10:157–8.