

Soins et accompagnement des personnes atteintes de démence en fin de vie

En fin de vie, les personnes atteintes de démence ont besoin de soins et d'accompagnement spécifiques en raison de la démence et ceci quel que soit le stade de la maladie, le lieu où les soins sont dispensés ou la cause primaire du décès. Il s'agit de situations particulièrement complexes dans lesquelles il faut tenir compte des besoins, intérêts, possibilités et souhaits de la personne en fin de vie, des proches soignants ou pas, des professionnels et d'autres personnes impliquées comme des bénévoles.

Personnes atteintes de démence

1. La dignité des personnes atteintes de démence doit être respectée en tout temps.
2. Alzheimer Europe est d'avis que les personnes atteintes de démence à un stade avancé doivent pouvoir bénéficier de soins palliatifs. Les tentatives visant à les guérir ou à prolonger leur vie doivent être évitées, tout en respectant néanmoins le droit au choix individuel.
3. L'objectif du traitement et des soins doit être de maximiser la qualité de vie et le niveau de confort des personnes atteintes et non de prolonger leur vie.
4. Ces soins devraient être offerts si et quand le besoin s'en fait sentir et avant que la situation ne devienne ingérable.
5. En conséquence, les traitements inutiles, sévères ou invasifs, en fait tout traitement ne visant pas l'amélioration de la qualité de vie, doivent être évités.
6. Si une préférence pour un lieu de séjour a été exprimée, elle devra être respectée – et en tous cas, le choix de ce lieu doit tenir compte des intérêts immédiats et des besoins du patient et des proches. Il faut respecter leurs désirs, y compris ceux qui ont été exprimés préalablement ou formulés dans des directives anticipées.
7. Dans la mesure du possible, la personne atteinte de démence devrait être consultée et informée sur les soins et les traitements.
8. Il ne doit y avoir aucune discrimination envers les personnes atteintes de démence en termes de traitements, de soins ou d'attitude, notamment à cause de leur maladie ou de leur âge, ou encore de leur sexe, identité culturelle, langue, orientation sexuelle ou de leurs ressources financières.

Proches soignants

9. Les proches devraient être soutenus, que ce soit au niveau pratique, émotionnel, spirituel ou psychologique.

10. Ils doivent avoir le droit à un examen préalable de leurs besoins physiques et psychiques lorsqu'ils sont amenés à prendre en charge un malade. Il peut être nécessaire de renouveler ces évaluations régulièrement et d'adapter l'offre de soutien en conséquence.
11. Pour les soutenir dans leur douleur et leur deuil, ce soutien devrait être maintenu au-delà du décès de la personne malade, si nécessaire.
12. Les proches doivent être consultés et pouvoir participer aux soins dans la mesure où ils le souhaitent et sont en mesure de le faire.
13. Les proches doivent être informés et rassurés sur les symptômes qui peuvent apparaître, ainsi que sur les conséquences éventuelles de décisions qu'ils prendraient au niveau des soins et des traitements.
14. Les proches doivent avoir accès à une formation spécifique.
15. Les proches doivent être consultés par rapport au choix des médicaments pour le traitement de la maladie d'Alzheimer.
18. Les aspects éthiques des soins palliatifs aux personnes atteintes de démence, ainsi que d'autres sujets difficiles, tels que l'annonce de mauvaises nouvelles, la communication, la prise de décisions en lieu de tiers, l'évaluation de pronostics et d'options de traitement difficiles avec les proches, doivent être traités dans des cours de formation continue.
19. Des équipes mobiles de soins palliatifs, gériatriques et psycho-gériatriques doivent être mises sur pied pour l'assistance et le conseil à domicile et dans les EMS.
20. Tout devrait être mis en œuvre pour assurer la continuité au niveau du personnel soignant.
21. Tous les professionnels et bénévoles qui accompagnent les personnes atteintes de démence en fin de vie doivent être soutenus, si nécessaire.
22. Un coordinateur devrait être désigné pour chaque personne atteinte d'une démence en fin de vie quel que soit le stade de la maladie, le lieu où les soins sont dispensés ou la cause primaire du décès.

Les professionnels de la santé

16. L'étude de la démence devrait obligatoirement faire partie de la formation des médecins. La formation de base des infirmières et infirmiers, ainsi que leur formation continue, devraient également comprendre des cours de soins aux personnes atteintes de démence.
17. Les autres professionnels de la santé, les thérapeutes ainsi que les accompagnants des personnes en fin de vie et autres bénévoles devraient aussi bénéficier d'une formation appropriée pour l'accompagnement et la communication avec les personnes atteintes de démence.
23. Ce coordinateur doit s'assurer que les professionnels des soins aient conscience de l'ensemble des besoins du malade. Il doit informer toutes les personnes concernées des changements dans l'état du malade et leur conseiller comment y répondre. Idéalement, cette coordination devrait inclure les autres professionnels, comme les accompagnants spirituels, les thérapeutes, les assistants sociaux et les diététiciens.
24. Une personne de référence ainsi qu'un remplaçant devraient être désignés pour chaque personne atteinte de démence résidant en institution.
25. Les EMS et les homes devraient employer du personnel spécialisé dans le domaine de la démence.

26. Comme la plupart des proches connaissent très bien le malade et ses préférences et savent communiquer avec lui de manière adéquate, les soignants professionnels devraient les consulter et les impliquer le plus possible dans les soins.
27. Une personne de référence devrait être choisie parmi les proches, les parents ou les amis du malade, à laquelle les soignants professionnels peuvent s'adresser.
28. Dans la mesure du possible, les soignants professionnels doivent impliquer les proches dans les décisions concernant les soins et être attentifs à leur bien-être.
29. Les soignants professionnels devraient aider les proches à comprendre l'évolution de la démence au stade avancé et les conséquences d'éventuelles décisions d'intervention ou de non-intervention qu'ils seraient amenés à prendre.
30. La recherche concernant les signes d'une mort imminente chez les personnes atteintes de démence doit être intensifiée dans le but d'améliorer la prise de décisions appropriées concernant les traitements et le soutien des malades et des proches.
31. Lors de l'admission dans un EMS ou peu de temps après, les préférences, les croyances, les valeurs et les désirs de la personne atteinte de démence devraient être connus afin de pouvoir être intégrés dans les soins.
32. Les professionnels des soins doivent respecter les croyances, les valeurs et les pratiques de malades et de leurs proches issus d'autres cultures ou de minorités.
33. Les professionnels des soins doivent être formés dans le domaine de la gestion de la douleur, en connaître les différents outils d'évaluation et porter une attention particulière aux signes de douleur chez les personnes atteintes de démence.
34. Le concept du traitement de la douleur en trois paliers, élaboré par l'OMS pour la douleur liée au cancer, devrait être adapté au traitement de la douleur chez les patients atteints de démence au stade avancé.
35. L'échelle d'évaluation de la douleur devrait être adaptée pour mieux s'appliquer aux personnes atteintes de démence et faire une différence plus nette entre douleur et inconfort.
36. Les sondes naso-gastriques et les PEG pour la réhydratation et l'alimentation artificielle ne doivent normalement pas être utilisées pour les personnes atteintes de démence en phase avancée.
37. Une sédation inutile doit être évitée.
38. L'utilisation de moyens de contention (sangles, lits à barreaux) ne doit avoir lieu qu'exceptionnellement, et dans ce cas, être consignée et une surveillance constante doit être assurée.
39. Le dosage des médicaments doit être réduit en fonction de l'évolution de la maladie et de la perte de poids.
40. Des mesures doivent être prises pour éviter les chutes chez la personne atteinte de démence encore mobile et également lorsqu'elle n'a plus sa mobilité et risque de tomber d'une chaise ou de son lit.

Les autorités politiques, l'Etat

41. L'accès aux soins palliatifs doit être reconnu pour les personnes atteintes de démence au stade avancé.
42. Les personnes atteintes de démence au stade avancé doivent pouvoir accéder aux soins palliatifs et gériatriques.

43. Il faut tenir compte du fait que beaucoup de personnes qui meurent d'un cancer, de maladies respiratoires ou d'insuffisance cardiaque souffrent également de démence, ce qui rend les soins plus complexes.
 44. Les soins palliatifs et les services appropriés doivent être accessibles aux personnes mourant de démence ou avec une démence, mêmes si elles n'ont pas une autre maladie incurable. Ces services doivent être financièrement supportables pour les malades et leurs proches.
 45. Il faut consacrer davantage de fonds publics pour les soins aux personnes atteintes de démence, notamment pour le soutien des réseaux de soins palliatifs.
 46. Les services de soins palliatifs à domicile, dans les hôpitaux ou dans les EMS doivent être développés et améliorés.
 47. Les informations sur la disponibilité de tels services ainsi que les droits des malades et les démarches à entreprendre doivent être accessibles.
 48. Les Etats dans lesquels les médicaments pour le traitement de la maladie d'Alzheimer ne sont pas remboursés par le système de santé doivent être amenés à changer de politique.
 49. La législation concernant l'accès aux soins palliatifs doit tenir compte des particularités de la démence ainsi que de son évolution.
 50. Les proches doivent pouvoir accéder à un service de soutien gratuit qui leur permette de continuer à soigner la personne atteinte de démence à domicile. Par une telle mesure, leur travail et leur rôle essentiels sont reconnus.
 51. Des mesures doivent être prises pour permettre aux proches de coordonner leur vie professionnelle et leur tâche de soignant. Celles-ci doivent inclure: heures de travail flexibles, congés payés pour accompagner le malade en fin de vie et préservation des droits de retraite du proche.
 52. Les bénévoles et les associations de bénévoles engagés dans les soins palliatifs doivent être encouragés, soutenus et formés dans le domaine de la démence.
 53. Afin d'assurer un nombre suffisant de professionnels de la santé formés aux soins palliatifs de personnes atteintes de démence, il faut mettre en place un cadre et des standards de formation.
 54. La rémunération et les conditions de travail des professionnels de la santé travaillant dans le domaine des soins palliatifs aux personnes atteintes de démence doivent correspondre aux exigences liées à leur tâche.
 55. La recherche en soins palliatifs aux personnes atteintes de démence doit être promue.
- Alzheimer Europe avec ses organisations membres, dont fait partie l'Association Alzheimer Suisse, a élaboré en 2008 le document concernant les soins en fin de vie des personnes atteintes de démence. Le rapport «End-of-life care for people with dementia» résulte du travail interdisciplinaire d'un groupe d'experts en soins palliatifs, en médecine, en psychiatrie et en psychologie, ainsi que de proches soignants. Cette fiche d'information contient la version courte complète.

© Alzheimer Suisse, Berne 2018 (réimpression)

Source: «Alzheimer Europe Report. End-of-life care for people with dementia.» 2/2008, © Alzheimer Europe 2008

Traduction: Ariès Roessler