

Reconnaître et traiter la douleur

Avec la progression de la maladie, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence sont de moins en moins en mesure d'exprimer et de décrire leurs douleurs. Ces dernières ne sont donc souvent pas détectées à temps et traitées trop tard, ce qui peut engendrer des souffrances inutiles, des malentendus et des conflits. En portant une attention particulière aux éventuelles douleurs non exprimées de la personne malade, les proches aidant-e-s contribuent grandement à son bien-être et à sa qualité de vie.

/ Aspects théoriques

La douleur est un signal d'alarme à travers lequel le corps indique la présence d'une blessure ou d'une maladie. Elle peut toutefois s'éterniser et perdre ainsi sa fonction de signal. La douleur se transforme alors en une sorte de « maladie ». Dans ce contexte, on parle également de « douleur chronique ». Qu'elles soient passagères ou permanentes, les douleurs doivent être prises au sérieux et traitées de manière adaptée.

La maladie d'Alzheimer en soi ne provoque pas de douleurs physiques. Cependant, les personnes concernées souffrent souvent d'autres problèmes de santé, sources de douleurs soudaines ou permanentes. En raison de la progression de la maladie, les personnes touchées ne sont plus en mesure d'exprimer et de décrire clairement leur douleur. Lorsqu'elle est non ou mal traitée, la douleur entraîne des souffrances inutiles. Elle limite la mobilité et entrave les activités quotidiennes comme la toilette, les courses, etc. Cette situation peut engendrer de l'agitation, une irritabilité accrue, des insomnies et/ou une perte d'appétit. Les douleurs persistantes ont une influence sur l'humeur et constituent en outre un lourd fardeau psychologique. Si une personne atteinte de démence ne se plaint pas de douleurs, cela ne signifie pas nécessairement qu'elle n'en éprouve pas. C'est pourquoi

il est important, dans le cadre de l'accompagnement et des soins, d'être attentif aux signaux qui pourraient indiquer une douleur.

/ Accompagnement et encadrement

L'observation, la clé pour identifier la douleur

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence expriment souvent leurs sentiments d'une manière très individuelle. C'est pourquoi les observations personnelles jouent un rôle majeur. Comment puis-je savoir, en tant que proche aidant-e, que la personne concernée souffre? Différents signaux peuvent mettre la puce à l'oreille.

La personne malade

- › ne se comporte pas comme d'habitude: elle est nerveuse, tendue ou touche sans cesse certaines parties de son corps; elle est toujours plus irritable, agressive ou agitée;
- › a tendance à s'isoler, réagit avec anxiété, par exemple lors des soins, et semble abattue ou apathique; elle émet des sons qui pourraient indiquer une douleur, tels que: soupirs, gémissements, plaintes, pleurs et grognements, ou encore cris et jurons;

- › change inhabituellement d'expression: elle a l'air triste ou effrayée, esquisse des grimaces, fronce les sourcils, plisse les yeux, serre les dents;
- › modifie son langage corporel: elle semble raide et crispée, évite certains mouvements, ménage la partie du corps concernée ou la retire lorsqu'on la touche;
- › manque d'appétit ou souffre de troubles du sommeil;
- › adopte une posture de confort (p. ex. marche courbée, position fœtale pour dormir).

/ Communication

Poser des questions pour avancer

Tout signe ou toute expression de douleur de la part d'une personne atteinte de démence doit être pris au sérieux. S'il existe un soupçon de douleur, il convient, dans la mesure du possible, d'interroger la personne. Voici quelques exemples de la manière dont vous pouvez procéder.

- › Interrogez la personne sans détour: «As-tu mal?», «Où as-tu mal?», «Montre-moi où tu as mal.»
- › Touchez l'endroit supposé douloureux et demandez: «As-tu mal à cet endroit?» Vous pouvez également essayer de pointer du doigt les parties de votre propre corps: demandez par exemple «As-tu mal à la tête?» en montrant votre propre tête.
- › Lorsque vous touchez la personne, observez bien sa réaction. Remarquez-vous des signes de douleur comme un bras enflé, une rougeur?
- › Si la personne ne parvient pas à expliquer sa douleur, demandez-lui quelles sont les sensations qu'elle ressent: «Ça brûle? Ça tire?» Si la réponse n'est pas claire et/ou si vous soupçonnez des douleurs particulièrement intenses [lors de mouvements, en mangeant, etc.], demandez à nouveau des précisions.
- › Tenez un journal d'observations sur le comportement de la personne concernée. Le dossier «Gestion des soins à la maison» d'Alzheimer Suisse peut vous être d'une grande utilité à cet égard.
- › N'oubliez pas que selon le stade de la maladie, le mot douleur ne peut être ni compris ni nommé. Essayez de décrire la douleur supposée avec d'autres mots.

Tentez de trouver la cause des douleurs

Chez une personne atteinte de démence, il peut être difficile d'identifier une douleur et d'en trouver la cause. Les questions et observations suivantes peuvent vous être utiles.

- › La personne présente-t-elle des besoins inhabituels, doit-elle aller aux toilettes, a-t-elle soif ou faim, a-t-elle trop chaud ou trop froid? Est-elle mal à l'aise, est-elle dérangée par quelque chose dans son environnement? Y a-t-il trop de bruit?
- › Comment se déplace-t-elle, marche-t-elle plus lentement que d'habitude, boîte-t-elle?
- › Va-t-elle régulièrement aux toilettes? Comment se passe la digestion?
- › Comment se comporte-t-elle durant les repas? Mange-t-elle moins que d'habitude? Mâche-t-elle bien? Parvient-elle à ouvrir la bouche correctement? A-t-elle une haleine inhabituelle? Se laisse-t-elle brosser les dents? À quand remonte son dernier rendez-vous chez la ou le dentiste?
- › Est-elle tombée? Souffre-t-elle d'une blessure cachée? Ses chaussures ou ses vêtements la serrent-ils au point de provoquer une blessure? Ressent-elle des points de pression en position assise ou couchée?
- › Souffre-t-elle de problèmes de peau (éruptions, inflammations, etc.) susceptibles de provoquer des douleurs?
- › Par le passé, a-t-elle eu des accidents ou subi des opérations? Des handicaps antérieurs peuvent réapparaître sous forme de douleurs avec l'âge.
- › Souffrait-elle déjà de douleurs (arthrose, ostéoporose) avant le début de la maladie?
- › Soyez attentif à la manière dont la personne exprime sa douleur: à quelle fréquence l'exprime-t-elle (plusieurs fois par jour, par semaine, etc.)? Pendant combien de temps se plaint-elle? À quel moment se plaint-elle le plus (le matin, le soir ou plutôt la nuit)? Lorsqu'elle est en mouvement ou plutôt lors de moments calmes, par exemple en position assise ou couchée, ou dans d'autres positions?

/ Collaboration et coordination

Traiter la douleur

Observez le comportement de la personne concernée et repérez les signes pouvant être attribués à la douleur. Demandez un examen médical. Vos observations sont capitales pour la suite du traitement. Les comportements anormaux comme l'agitation ou l'agressivité sont souvent mal interprétés et traités à tort par l'administration de calmants.

Traitement de la douleur par des médicaments

- › Aujourd'hui, les médicaments permettent de traiter efficacement les douleurs. Un traitement contre la douleur doit être prescrit et administré par un-e médecin en suivant généralement le schéma à deux paliers établi par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). À chaque palier de douleur, d'autres types de substances actives sont utilisés.
- › Palier 1: traitement basé principalement sur le paracétamol (p. ex. Dafalgan®, Panadol®). Les antirhumatismes comme l'ibuprofène (p. ex. Dolocyl®, Brufen®) ne devraient être utilisés que pour une durée limitée en raison des effets secondaires possibles.
- › Palier 2: si l'effet des analgésiques du palier 1 est insuffisant, il est possible d'envisager un traitement à base de morphine ou de substances actives similaires. La morphine est aujourd'hui utilisée en cas de fortes douleurs, même à long terme, et plus uniquement en fin de vie. La crainte d'une dépendance psychique ou physique est infondée. Le tramadol est à éviter en raison de sa mauvaise tolérance.
- › Il est important d'avoir recours aux médicaments sous une forme appropriée, par exemple des gouttes au lieu de gros comprimés ou des antidouleurs sous forme de patchs à coller sur la peau.

Si un traitement contre la douleur est administré à la personne atteinte de démence, observez l'effet des médicaments. La dose prescrite est-elle suffisante? Y a-t-il des effets secondaires? Des douleurs apparaissent-elles à certains moments malgré le traitement? Faites part de vos observations au médecin afin que les ajustements nécessaires puissent être effectués. Une administration ciblée de médicaments, par exemple une demi-heure avant la toilette ou l'habillement, peut largement contribuer à rendre le quotidien moins douloureux. Si la prise de comprimés se révèle problématique, n'hésitez pas à deman-

der une alternative comme des gouttes, des solutions, des sirops ou des patchs spéciaux. Expliquez à la personne concernée que vous l'aidez à soulager sa douleur, par exemple au moment de lui donner les comprimés. Une fois les médicaments administrés, demandez-lui si elle a encore mal. De cette manière, la personne sent qu'elle est prise au sérieux. Dès que vous lui donnez des médicaments, demandez-lui si elle ressent encore des douleurs.

Soulager la douleur à l'aide de moyens non médicamenteux

- › Selon la cause, certaines douleurs peuvent être atténuées sans médicaments, par exemple en modifiant la position assise de la personne concernée ou en adaptant une prothèse dentaire.
- › Dans ce cas aussi, la règle est la suivante: il convient de consulter d'abord une ou un médecin avant de traiter les douleurs soi-même.
- › L'ergothérapie et la physiothérapie soulagent les douleurs ou conviennent à la prévention des douleurs en cas de crampes, de mauvaises postures ou de points de pression.
- › Les enveloppements chauds détendent les muscles contractés et soulagent les douleurs, notamment en cas de maux de ventre ou d'oreilles, de tensions, de douleurs dorsales ou articulaires.
- › Les compresses rafraîchissantes réduisent la sensation de douleur en cas de maux de tête, de migraines, de gonflements, de coups de soleil, etc.
- › Les massages et les frictions avec différentes huiles ont un effet antalgique et relaxant.
- › Aidez la personne concernée à faire face à la douleur en l'occupant, en l'emmenant prendre l'air, etc.

/ Conclusion

Si les proches observent attentivement et continuellement la personne atteinte de démence, ils peuvent contribuer dans une large mesure à identifier les douleurs éventuelles et leurs causes. Un traitement médicamenteux de la douleur et/ou un traitement non médicamenteux permettent d'éviter des souffrances inutiles et améliorent considérablement la qualité de vie de la personne malade. Veuillez noter qu'il convient d'abord de faire examiner la personne par une ou un médecin avant de prendre vous-même des initiatives.

Bon à savoir: dans le langage courant, le terme *démence* est souvent connoté négativement et associé à tort avec la folie. Il est cependant utilisé par l'OMS dans son système de classification des maladies et désigne différentes maladies cérébrales qui se manifestent par des symptômes similaires (pertes de mémoire, d'orientation spatio-temporelle, etc.). La forme de démence la plus courante est la maladie d'Alzheimer. Il existe d'autres formes de démence, notamment la démence vasculaire, la démence fronto-temporale et la démence à corps de Lewy. Le terme *troubles neurocognitifs* est parfois utilisé au lieu du terme *démence*.

Conseil scientifique

Dr méd. Roland Kunz, médecine générale, spécialisation en gériatrie et soins palliatifs, cabinet Age Medical, Zurich
Giovanna Jenni, experte en soins MScN (spécialisation en démence / gériatrie palliative), Zentrum Schönberg, Berne

Cette fiche d'information est également disponible en allemand et en italien.

Contribuez à une vie meilleure pour les personnes atteintes de démence.

IBAN CH33 0900 0000 1000 6940 8

Alzheimer Suisse • Gurtengasse 3 • 3011 Berne
Secrétariat 058 058 80 20 • info@alz.ch • alz.ch



Besoin d'écoute ou de conseil ?

Pour un conseil adapté à vos besoins et à votre situation actuelle, contactez-nous au **058 058 80 00**, du lundi au vendredi, de 8 h à 12 h et de 13 h 30 à 17 h, ou par courriel à info@alz.ch.

Les 21 sections cantonales d'Alzheimer Suisse sont aussi là pour vous dans votre région. Informez-vous sur alz.ch.

Impressum

Édition et rédaction :
© Alzheimer Suisse 2022