



Connexions

BELGIQUE
BELGIE
P.P.
4020 LIEGE 2
9/2623

Bureau de dépôt :
4020 Liège 2

Les informations de la Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège

Périodique trimestriel
Connexions n°32 - juin 2006

Sommaire

DOSSIER SPECIAL :

Vieillir aujourd'hui, vieillir demain

INTRODUCTION

Rencontre avec Pierre Rondal
par C. Franck et C. Lénaerts

2

GERONTOLOGIE SOCIALE

Les baby-boomers vieillissants et la
nouvelle configuration parentale au
Québec

par I. Olazabal

4

APPROCHE MEDICALE

Et s'ils n'étaient pas tous déments ?

par le Dr J. Franck

8

APPROCHE PSYCHOLOGIQUE

Etre dément aujourd'hui

par B. Willaert

10

APPROCHE

NEUROPSYCHOLOGIQUE

Neuropsychologie, démence, soins
palliatifs. Du probable au probant

par Th. Joiris

12

La vie de l'association

15

Actualités de la Plate-forme

15

Les nouvelles de Delta

Des ressources pour travailler en
soins palliatifs à domicile

par I. Docquier

17

Soins palliatifs

19

A propos de la recherche

en soins palliatifs

par le Dr N. Barthélemy

19

Formations

21

Revue de presse

23

Plate-forme des Soins Palliatifs
en Province de Liège, asbl

Bd E. de Laveleye 78

B-4020 Liège

Tél. : + 32 4 342 35 12

Fax : + 32 4 342 90 96

Courriel : liege@palliatifs.be

Site : www.palliatifs.be

EDITORIAL

Le dossier spécial de ce nouveau numéro de Connexions s'arrête sur une des modifications démographiques majeures à laquelle notre société va être confrontée : l'augmentation du nombre de personnes âgées. Mais faut-il réellement en avoir peur ?

C'est un fait, la qualité de vie décline avec l'avancée en âge et les soins palliatifs seront probablement toujours plus sollicités face aux nombreuses questions que pose l'allongement de la durée de la vie avec son cortège de déficits et de souffrances.

Dans ce numéro, une équipe pluridisciplinaire d'auteurs tente d'éclairer la problématique : les pistes existent et les scénarios catastrophes sont un mythe ! P. Rondal, Président du Conseil Wallon du Troisième Age, nous informe ainsi de la politique en vigueur dans notre région concernant l'encadrement des personnes âgées. I. Olazabal, Chercheur en gérontologie sociale à Montréal, trace le portrait de la génération des baby-boomers au Québec : comment s'occupent-ils de leur parent âgé et comment envisagent-ils leur propre vieillesse ? Enfin, le Dr J. Franck, B. Willaert et Th. Joiris font le point sur l'approche des patients déments en partageant avec nous, respectivement, leur point de vue de médecin, de psychanalyste et de neuropsychologue. Merci à tous pour la qualité des réflexions proposées.

Je profite par ailleurs de la tribune qui m'est donnée pour remercier le Dr J.-Cl. Devoghel qui, durant dix années, a présidé le Comité Scientifique de la Plate-forme avec finesse et grand dévouement. Il passe aujourd'hui la main à sa consœur, le Dr C. Requier. Avec l'ensemble des membres du Comité, ils vont s'attacher tout particulièrement à développer la recherche en soins palliatifs. (Voir à ce propos l'article du Dr N. Barthélemy).

Je vous invite enfin, toutes et tous, à réserver votre soirée du 28 septembre 2006 ! A l'occasion de la journée mondiale des soins palliatifs et des 10 ans de notre Plate-forme, nous avons la grande chance d'accueillir à Liège Bernard Kouchner pour une conférence intitulée "Pour une médecine plus humaine". Voilà une thématique, j'en suis sûr, qui ralliera l'intérêt du plus grand nombre, professionnel ou non.

En vous souhaitant une bonne lecture et... d'agréables vacances,

Vincent Baro, Président

Neuropsychologie, démence, soins palliatifs

Du probable au probant

Thierry JOIRIS, Cliniques de l'IPAL, site Pérêt, Cellule Soins Palliatifs et Algologie, Liège
Consultation DOME (Douleur et Mémoire)

Quand la proximité est sur le pas de la porte

Le neuropsychologue est-il un acteur connu et attendu dans le domaine des soins palliatifs ? Clairement, la réponse est non. Pourtant, de longue date, de par son insertion classique au sein des services de neurologie et des consultations mémoire, il a toujours entretenu une proximité tacite avec des patients a priori et parfois implicitement redevables d'une approche palliative. Du patient oncologique présentant une tumeur cérébrale de mauvais pronostic au patient âgé chez lequel il faut contribuer au diagnostic précoce d'affection dégénérative telle que la maladie d'Alzheimer, il est difficile d'exempter le neuropsychologue du souci de la mort ou de l'idée de mort. Ces patients, il les approche par l'évaluation, la quantification, la rééducation de difficultés cognitives et la pose d'une "étiquette-diagnostic". Au-delà de cette première prise en charge, se mettait alors en place, jusqu'il y a peu, un jeu de chaises musicales frustrant où le neuropsychologue se voyait bousculé entre le lâcher prise précoce et l'appropriation exclusive de son patient par d'autres disciplines. Cette dichotomie paradoxale a parfois été renforcée par des modes de fonctionnement organisationnels où un patient est désarticulé entre un neuropsychologue qui évalue, diagnostique, rééduque et un psychologue qui peut écouter. "Puis-je évaluer votre cerveau, votre comportement mais pour vos peurs, allez dire ailleurs, autrement, taisez-vous et je me tairai". Le trait est forcé, à escient. Mais l'est-il tant que ça ?

Ce côtoiement, ce voisinage timide avec les soins palliatifs n'est pas nouveau. Pourtant, cette frilosité peut surprendre dans des domaines où l'investissement de la recherche et de la clinique au cours des dernières années a été conséquent en neuropsychologie. Ainsi, la contribution du neuropsychologue à la pose d'un diagnostic précoce de démence est ancienne. Même si cette intervention peut avoir lieu chez un patient a priori peu symptomatique, il s'agit bien, lorsqu'on parle de démence, d'émettre l'hypothèse d'une pathologie acquise du cerveau qui va se décliner en un tableau clinique et comportemental acquis, progressif et irréversible. Or, trop souvent ce diagnostic semble être à la fois honteux et difficile à gérer tant nous voyons de professionnels avoir émis un tel diagnostic sans rien en dire au patient ou à sa famille.

Trop souvent encore, nous sommes confrontés à des proches, devenus acteurs impuissants de troubles qu'ils ne peuvent que constater sans en comprendre les tenants et les aboutissants parce qu'ils n'ont plus à leur disposition un professionnel disposant des connaissances et de la compréhension permettant de désamorcer les angoisses à venir en expliquant ce qu'est un trouble du comportement ou encore une désorientation spatio-temporelle. Accompagner un patient dément est, paradoxalement, un chemin qui s'inscrit dans la durée. De la pose du diagnostic à la phase terminale de la maladie, un temps certain s'écoulera ; temps qui devrait permettre d'appréhender et de prendre soin de ce patient dans toute sa singularité. A l'autre bout, existe le patient dément sévère à l'ombre de toute attention. Et si dans ce continuum la neuropsychologie pouvait apporter quelque chose à la prise en charge palliative de ces patients, jusqu'au bout, bien au-delà du pas de la porte ?

Neuropsychologie

La neuropsychologie est une discipline au sein de laquelle convergent nombre d'interactions privilégiées entre des disciplines diverses (neurologie, neuropsychopharmacologie, physiologie, anatomie, psychologie, psychiatrie, ...). (1)

La démence se décline en de multiples visages. Il existe des étiologies variées drainant des tableaux cliniques et comportementaux divers, des modes d'apparition et d'évolution variés, des symptômes pluriels et des questionnements éthiques parfois propres à chacune des étiologies sous-tendant la démence. Ainsi, entre la maladie d'Alzheimer et sa problématique du diagnostic précoce, la maladie de Huntington et sa pertinente réflexion sur le diagnostic génétique présymptomatique, il existe des mondes de possibles où patient, famille et soignants peuvent se frôler, voire se heurter.

(1) De manière générale, la neuropsychologie a pour objectif l'étude des relations entre le cerveau et les comportements cognitifs ou affectifs. Il s'agira dans la plupart des cas de décrire, de diagnostiquer et de prendre en charge les troubles cognitifs, les perturbations émotionnelles et les modifications du comportement résultant de lésions cérébrales (fonctionnelles, structurales) ou associés à certains états psychopathologiques. Parallèlement, il s'agira également d'identifier les capacités préservées. La pratique de la neuropsychologie se décline à la fois en une activité clinique et une activité de recherche.

La démence compromet non seulement la communication verbale mais aussi d'autres aspects tels que l'évaluation de la douleur, l'appréciation de la détresse psychologique et d'autres sources d'inconfort ou encore l'interprétation de troubles comportementaux et la présence d'agressivité. Comment dès lors envisager la gestion des symptômes ? Peut-on faire émerger de façon pertinente de nouvelles compétences ?

Il est possible de distinguer trois types de symptômes :

- symptômes communs aux autres patients (douleur, insomnie, constipation, difficultés respiratoires, anxiété, dépression, ...) : leur prise en charge ne requiert pas d'expertise et est du registre de tout soignant ;
- symptômes spécifiques aux patients déments (confusion, troubles comportementaux, désorientation spatio-temporelle, ...) : leur prise en charge requiert une expertise et n'est pas du registre de tout soignant ;
- symptômes communs aux autres patients mais intervenant à un stade avancé de la maladie (douleur, ...) : leur prise en charge requiert une expertise et n'est plus du registre de tout soignant.

Le moment où nous rencontrons le patient avec son symptôme est donc une variable primordiale dont il faut tenir compte. En effet, altérations cognitives, troubles comportementaux, difficultés psychologiques et anosognosie (non conscience des troubles) vont justifier de repenser l'abord médical, infirmier, psychologique du patient et de ses proches. Par ailleurs, un désintérêt manifeste pour la poursuite d'une prise en charge effective de symptômes cardinaux verra souvent le jour. C'est le cas de la mise au point diagnostique et thérapeutique de la douleur. A titre d'illustration, la prise en charge de la douleur du patient dément va convoquer à la discussion des compétences alternatives et spécifiques que le neuropsychologue peut développer et intégrer dans sa pratique.

Evaluation et soulagement de la douleur

La douleur peut être définie au sens large comme un phénomène neuropsychologique pluridimensionnel composé de quatre composantes principales en interaction étroite. La composante sensori-discriminative correspond aux mécanismes neurophysiologiques de la nociception responsable de la détection et de l'analyse du stimulus. La composante affective exprime à la fois la connotation désagréable, pénible, rattachée à la perception douloureuse ainsi que les troubles psychologiques associés tels que l'anxiété et la dépression. La composante cognitive réfère à un ensemble de processus cognitifs susceptibles de moduler les autres dimensions (attention, distraction, anticipation, suggestibilité, mémorisation d'expériences passées, vécues ou observées...). La composante comportementale enfin correspond à l'ensemble des

manifestations observables : physiologiques, verbales ou motrices (immobilité, agitation, attitudes antalgiques).

Démence et douleur sont des phénomènes interagissant étroitement. Ainsi, d'un point de vue strictement neuroanatomique, la démence pourra directement affecter la perception, la modulation de la douleur ainsi que les réponses comportementales et émotionnelles qui en résulteront. Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, le caractère sensori-discriminatif de la perception de la douleur sera logiquement préservé mais les altérations au niveau du cortex préfrontal et des structures limbiques pourront entraîner une relative indifférence à la douleur. Dans le cadre d'une démence d'étiologie vasculaire, l'influence sur l'expérience douloureuse pourra varier considérablement, d'une altération des réponses à un stimulus nociceptif, à une atténuation des réponses émotionnelles et motivationnelles aux stimuli nociceptifs.

Interprétation de la plainte douloureuse

Chez le sujet âgé non dément, identifier, décoder une plainte douloureuse ou contribuer à son diagnostic différentiel ne va pas de soi. Ainsi, douleur, dépression et démence forment une triade ayant en commun de donner un tableau clinique fait de symptômes atypiques, pouvant parfois se chevaucher. Toutes trois chez le sujet âgé sont susceptibles d'entraîner des troubles de la mémoire ou des troubles du comportement. Face à de tels troubles, la logique conduira donc à les replacer dans leur juste contexte en établissant un diagnostic différentiel et ce, sans perdre de vue que la plainte douloureuse chez le sujet âgé est le vecteur de significations multiples. La plainte douloureuse peut être utilisée pour masquer des troubles cognitifs débutants ou être le marqueur de troubles psychologiques (dépression du sujet âgé avec primauté des plaintes somatiques). Par ailleurs, des plaintes douloureuses atypiques peuvent être les premiers signes de démence. Ce dernier point est particulièrement important car notre pratique démontre qu'en dépit d'un apport indéniable de l'évaluation neuropsychologique au diagnostic précoce de maladie d'Alzheimer, des plaintes douloureuses atypiques seules, en l'absence de tout autre symptôme, sont un motif suffisant à motiver une évaluation neuropsychologique à visée diagnostique. Ceci semble suggérer que des éléments autres que strictement cognitifs peuvent contribuer au repérage plus précoce des patients à risque.

Nature des troubles cognitifs

Pour pouvoir être soulagé, il est indéniable qu'il faut pouvoir évaluer sa douleur. Cet aspect est étroitement corrélé au fonctionnement cognitif. En effet, pouvoir s'autoévaluer (exprimer spontanément une douleur et répondre à des questions sur cette douleur telles que localisation, intensité, circonstances d'apparition...) et être compliant à un traitement (manipulation d'un TENS, prise des médicaments, utilisation d'une PCA...) requiert une relative intégrité du fonctionnement cognitif.

Lorsque cette dernière n'est plus possible, il est de bon ton d'adapter les stratégies d'évaluation de la douleur en tenant compte non pas uniquement de la sévérité des troubles cognitifs mais bien de leur nature. L'idée selon laquelle seul un tableau sévère de troubles cognitifs peut compromettre l'autoévaluation de la douleur est erronée. Des troubles modérés mais de certaine nature peuvent avoir un retentissement significatif :

- paraphrasies sémantiques (production d'un mot relié sémantiquement au mot-cible et produit à la place de ce dernier ex. : niche - chien) : certains patients peuvent présenter des paraphrasies sémantiques concernant les segments du corps. Ainsi, une patiente avec démence vasculaire alors qu'elle présentait une douleur au bras, se plaignait de sa nuque. Quand on lui demandait de désigner l'endroit où elle avait mal et non pas de répondre verbalement, elle montrait son bras.
- perturbations lexico-sémantiques : souvent présentes au stade précoce de la maladie d'Alzheimer, elles rendent invalide l'utilisation d'un outil d'évaluation de la douleur tel que le McGill Questionnaire
- héminégligence : nécessite de verticaliser l'EVA (Echelle Visuelle Analogique).
- prosopagnosie (incapacité totale à reconnaître tout visage y compris le sien, souvent due à une destruction bilatérale occipito-temporale et parfois consécutive à des lésions droites) rend impossible le recours à une EVA basée sur la reconnaissance des visages et des expressions associées (Faces Pain Scale).

Comprendre le comportement

Chez le patient dément sévère, le comportement sera une variable importante pour inférer l'existence ou la probabilité de douleurs. Toutefois, il est erroné de retenir l'idée que toute douleur chez ce patient va forcément toujours se manifester en termes de troubles du comportement (TC) tels que agitation, agressivité, opposition. Ce sont là des possibles mais des alternatives existent : apathie, refus de l'alimentation, repli sur soi, réduction du périmètre de marche.

Il est donc nécessaire de maîtriser autant que possible les principales relations complexes entre démence, douleur, comportement :

- un TC peut être la cause (ex. : patient dément en postopératoire d'une prothèse totale de hanche avec comportement d'errance) ou la conséquence d'une douleur ;
- tout TC n'est pas une douleur (maladie d'Alzheimer n'est pas exempte de TC en l'absence de toute douleur, la démence fronto-temporale se caractérise par l'apparition de TC précédant les troubles cognitifs) ;
- un comportement permet à la fois d'exprimer sa douleur et/ou de tenter de la soulager (position antalgique, protection de zones douloureuses...).

Après la définition d'un traitement antalgique, pourront également se présenter d'autres modifications telles que confusion, sédation excessive. Dans ce contexte, il pourra être utile de recourir à une échelle de sédation et de réévaluer cliniquement le patient à différents moments. La sédation excessive chez le patient dément sévère ne peut pas toujours être vue comme signe d'un soulagement adéquat. Il est important de veiller à ce qu'une certaine relation puisse se maintenir entre le patient et sa famille.

Créativité

Dans cet accompagnement particulier du patient dément, la créativité est de mise au vu du peu d'outils et de travaux existants. A titre d'illustration, il est possible de développer des protocoles d'hétéroévaluation de la douleur intégrant les aspects cognitifs, émotionnels, comportementaux ainsi que la physiopathologie de la douleur. Au stade très avancé de la maladie, le recours au binôme est une autre possibilité (neuropsychologue et infirmière référente douleur, sensibilisée à la neuropsychologie, se retrouvent au " pied du lit " du patient au même moment). Il ne s'agit pas d'une logique de l'addition de compétences mais bien de compléter la lecture qui peut être faite d'une situation donnée. C'est la découverte de l'interdisciplinarité dans toute sa proximité.

Soulager ?

Les connaissances issues de la neuropsychologie peuvent-elles être extrapolées pour contribuer au soulagement du patient ? Oui, sans quoi un tel investissement au niveau de l'évaluation n'aurait alors pas de sens. De cette volonté est né PADIS (Protocole Attentionnel de Distraction de la douleur Induite par les Soins). Il s'agit d'un protocole standardisé de stratégies multimodales de distraction cognitive lors de soins de plaies ou de la réfection de pansement, issu des travaux sur les relations entre attention et douleur.

Conclusion

L'empathie seule au pied du lit est un pis-aller si elle ne se double pas d'une compétence pointue. Ceci est particulièrement vrai si dans ce lit se trouve le patient dément. Créativité et rigueur peuvent se combiner pour définir un accompagnement pertinent du patient dément ne rejetant pas ses spécificités. Une telle approche est extrapolable à d'autres symptômes que la douleur mais ne peut se départir d'un investissement constant dans une formation rigoureuse. Activités cliniques et de recherches chemineront ensemble.