

Quitter le monde

Thierry Pepersack,
professeur à la faculté de
médecine de l'université
libre de Bruxelles, chaire de
gériatrie, chef de service
associé, service de Gériatrie.

Thierry Pepersack poursuit ici l'histoire de Philomène, qui, à 85 ans, a – heureusement – échappé à un diagnostic de démence et pu continuer sa vie en étant suivie pour dépression (voir article précédent). Mais le temps passe ; un nouvel épisode vient bousculer Philomène. Une occasion de réfléchir à la qualité de la vie lorsque celle-ci touche à sa fin, et à la position d'acteur qui doit être préservée pour le patient jusqu'au bout, dans tous les cas.

Article issu d'une conférence dont le texte intégral a été publié dans la *Revue Balint* n°113, mai 2013, sous le titre « Je vieillis, tu vieillis, communiquons-nous autrement » ? Adaptation Marianne Prévost, avec l'accord de l'auteur.

Le retour de Philomène

Philomène nous revient quelques années après son hospitalisation dans notre service de gériatrie, qui a permis d'exclure un diagnostic de démence. Depuis lors, elle vit toujours dans son home, suivie pour dépression. Mais aujourd'hui, elle développe des troubles cognitifs qui retentissent sur sa vie quotidienne. Alzheimer ?

Bien souvent, le diagnostic d'une maladie de la mémoire comme la maladie d'Alzheimer se fait deux ou trois ans après les débuts des premiers symptômes¹ ; ceux-ci sont des troubles thymiques. En gros, cela commence de manière insidieuse, avec des troubles de la mémoire et d'autres fonctions cognitives, qui ont un retentissement sur les activités quotidiennes : troubles du langage (aphasie), de la coordination des mouvements (apraxie), de la reconnaissance (agnosie), troubles exécutifs. On finit par ne plus savoir gérer ses médicaments, ses factures, la commande de la télévision. Ce dernier point peut justifier un bilan en hôpital de jour.

Les classifications ont des faiblesses : la maladie d'Alzheimer est intégrée dans la catégorie des dé-

mences, mais sans évocation des troubles comportementaux ! La première fragilité est qu'on va taxer cette dame de démente.

L'annonce d'un diagnostic difficile : un acte médical à part entière

L'autre défaillance, c'est que les médecins en général n'annoncent pas le diagnostic : selon des études récentes, seuls 40 % des gériatres et des neurologues, ceux qui font souvent le bilan de ce genre de maladie, annoncent un diagnostic de démence. Les praticiens, quelle que soit leur spécialité, révèlent moins souvent le diagnostic de démence que de cancer². Mon hypothèse, c'est que pendant très longtemps il n'y avait aucun médicament pour ce genre de problème, et que, pour un docteur, une maladie sans traitement n'existe pas. Parfois, quand je donne une conférence sur la maladie d'Alzheimer, certains généralistes lèvent le doigt en disant : « *Mais pourquoi racontez-vous tout ça, il n'y a quand même rien à faire !* ». Toutefois, depuis l'avènement des anti-cholinestérasiques - qui, je l'admets, ne sont pas d'une efficacité remarquable - les médecins

1. Selon les critères DSM-IV d'une maladie d'Alzheimer.

2. Pepersack T., "Disclosing a diagnosis of Alzheimer's disease", *Revue médicale de Bruxelles*. 2008 Mar-Apr ;29(2) :89-93.

se sont plus intéressés à la maladie ; ils ont aussi développé des approches non pharmacologiques.

La question reste : faut-il annoncer la maladie à Philomène ?

Les arguments contre cette annonce sont de trois ordres : au niveau émotionnel, on veut (surtout la famille) protéger le patient, par bienveillance ou compassion ; la crainte du suicide plane. Au niveau cognitif, on nous demande « *Pourquoi annoncer un diagnostic à quelqu'un qui oublie, ça ne sert à rien, vous perdez votre temps* ». Enfin, il y a toujours une incertitude diagnostique.

Mais peut-être les médecins utilisent-ils ces trois arguments pour gagner du temps ; à mes yeux ce n'est pas une bonne chose ; en outre, ces arguments sont fallacieux.

Le risque émotionnel

Elisabeth Kübler-Ross a bien décrit les stades par lesquels passe un patient à qui est annoncée une maladie grave : déni, négociation, révolte, dépression, acceptation³. Au cours d'une journée, on utilise tous les mêmes mécanismes de défense : nous les soignants, les patients, les familles des patients. Il faudrait cependant rester empathique par rapport aux réactions des gens, savoir respecter ces étapes, puisqu'elles peuvent aussi les aider à passer ce mauvais cap. Et donc ne pas enchaîner dans une escalade d'agressivité...

Il faut noter aussi que selon une étude française (OPDAL) les réactions émotives des patients à l'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer relèvent à 40 % de l'indifférence. C'est probablement lié à l'anosognosie : ces patients ne prennent pas d'emblée réellement conscience de la maladie.

La détérioration cognitive

La détérioration cognitive est réelle. Cependant, si l'on questionne les patients atteints de maladie d'Alzheimer débutante (donc légère à modérée) sur ce qui a été expliqué lors d'une consultation, on constate qu'ils ont retenu 30 à 61 % du contenu – au fond, la même chose qu'un patient auquel le médecin annonce qu'il

a une hypertension artérielle et qu'il doit prendre tel ou tel médicament⁴.

L'incertitude diagnostique

Quand les familles viennent, elles ont déjà fait le diagnostic et elles ont très bien compris : elles viennent simplement pour confirmer et sont souvent soulagées lorsqu'il n'y a pas d'incertitude. En général, si on fait le bilan avec une imagerie, un test neuropsychologique qui dure une heure et demi et une bonne anamnèse, le risque d'erreur est inférieur à 10 % - il y a peu de maladies où l'on se trompe dans moins de 10 % des cas. Donc cet argument ne tient pas non plus. Par contre, si l'on n'est pas convaincu du diagnostic, il ne faut évidemment pas faire part d'une pathologie porteuse d'une telle charge émotionnelle.

En fin de compte, dire la vérité est tout bénéfique, cela facilite l'organisation des soins. La relation avec le patient, avec son entourage, est plus soutenable psychologiquement. De plus, cela correspond au désir du patient, à son droit de savoir, et cela déstigmatise la maladie. Certains⁵ préfèrent que l'on cache le diagnostic au patient ; mais ce n'est pas respecter le patient comme un adulte à part entière. En outre, si l'on prescrit un inhibiteur de la cholinestérase, le patient peut lire la

Pour un docteur, une maladie sans traitement n'existe pas.

notice à la maison et c'est marqué en toutes lettres : « traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer ». Là, pour le coup, le risque émotionnel est élevé, le patient va se dire que son médecin, son entourage, lui mentent...

Il ne faut pas se laisser enfermer entre une famille qui veut garder le secret et le patient. L'annonce est un moment inévitable, important pour le patient ; il s'agit d'en faire un acte médical à part entière, un acte qui prend du temps. Si l'on n'a que dix minutes, mieux vaut oublier.

Cet acte nécessite un processus diachronique : avant l'annonce, il faut savoir se préparer, pendant l'annonce, savoir délivrer l'information correctement, connaître les mécanismes de défense et gérer « à chaud » une émotion.

3. Elisabeth Kübler Ross, *Derniers instants de la vie*, (Les) Editions Labor et Fides Société, décembre 2010, 280 p.

4. Husband et al. 2000 ; Marzanski et al 2000 et Pinner et al. *Int Psychogeriatrics* 2003.

5. Pinner et al. *Int Psychogeriatrics* 2003.



Après bien sûr, mettre en place un suivi, ne pas abandonner les gens : il s'agit d'inclure les partenaires de santé dans le processus d'annonce, de prévoir l'accompagnement qui suivra l'annonce initiale, d'identifier le référent principal, de s'assurer que les explications données antérieurement sont comprises, de savoir répéter, réexpliquer... et de s'orienter vers les ASBL, le monde associatif qui soutient ces familles.

Eloge de la folie

Les patients Alzheimer vont perdre progressivement une partie de leurs fonctions cognitives, et parfois être taxés de fous. Revenons-en à Philomène : elle est hospitalisée quelques années plus tard pour une pneumonie de déglutition. Quand il fait noir, elle va près de la porte et essaye de sortir : elle veut aller chercher ses enfants à l'école.

La question abordée est ici : « faut-il dire toute vérité de façon directe à une personne qui perd la mémoire - « *Mais enfin, vous savez quel âge ils ont, vos enfants !* » ? Ou s'adapter à son point de vue, en s'appuyant sur cette belle phrase d'un gériatre appelé Blanchard⁶, qui nous enseigne une manière humaine de prendre en charge cette « folie » : « *Les patients qui ont une maladie de la mémoire naviguent dans leur passé sur les vagues de leurs émotions* ».

Le système de référence de ces patients n'est manifestement pas le même que le nôtre : il vaut mieux partir de leur émotion, qui est leur réalité à ce moment-là, plutôt que de chaque fois les remettre dans notre réalité.

Utilitarisme ou morale du devoir ?

Quelques années plus tard, Philomène est admise en détresse respiratoire dans un autre hôpital – qui ne connaît bien sûr pas son histoire⁷. Elle est prise en charge en soins intensifs et intubée ; on lui place une sonde naso-gastrique avant de me l'envoyer.

Elle ne sait plus porter un verre d'eau à sa bouche. Elle ne sait plus communiquer. Depuis six mois, selon son entourage, elle ne reconnaît plus les gens de la maison de retraite.

Après avoir exclu les accroc médicaux qui auraient pu aggraver la situation cognitive, nous ne voyons rien d'autre qu'une dame qui n'est plus capable d'assurer ses besoins vitaux. Oui, mais à l'unité de soins intensifs on lui a mis une sonde naso-gastrique, et les infirmières me disent « *Cela fait trois fois qu'elle a arraché sa sonde bien qu'elle soit attachée, qu'est-ce qu'on fait ?* ». C'est là une question bien difficile⁸.

Si l'on se promène dans le champ éthique et philosophique, deux courants apparaissent.

Le premier, c'est l'utilitarisme, un concept qui nous vient d'économistes et de politiciens du XXVIII^{ème} siècle : ce que l'on fait doit être efficace et/ou utile, quelque chose est bien si le résultat est bon. Alors, l'*Evidence Based Medicine* nous dit-elle que maintenir cette personne liée avec un tuyau va lui apporter quelques choses de bon pour ce qui lui reste à vivre ?

Le second c'est la morale du devoir, souvent mise en pratique : « *On ne peut quand même pas laisser les gens mourir de soif ou de faim, c'est la moindre des choses que de laisser ce tuyau* ». Et tant pis s'il faut la lier pour qu'elle garde son tuyau ? « *Oui* », dira la morale du devoir. Mais une série de méta-analyses montrent que toutes les nutrition artificielles augmentent la mortalité par bronchopneumonie d'inhalation. Un jour, si vous suivez la morale du devoir, vous trouverez un litre de nutrition dans le poumon : le patient mourra étouffé.

Bien entendu, il faut tenir compte des représentations culturelles : retirer la sonde peut être vécu comme un arrachement très chargé symboliquement. La nutrition fait partie de ce qu'on appelle les déterminants éthiques de base, c'est un symbole de vie (donner le sein, manger rend fort, symboles religieux du pain et du vin, hédonisme...). Mais Philomène ne va pas mourir de dénutrition, elle est déjà dénutrie depuis plusieurs mois : elle va mourir d'une maladie d'Alzheimer. Aucune étude ne dit que l'attacher pour la nourrir permettra d'améliorer son état.

6. Entendu lors d'une conférence.

7. Souvent en fin de vie ces patients font des pneumopathies d'aspiration à répétition – il est vrai qu'il faut coordonner 17 muscles pour déglutir !

8. Peppersack T., "Ethics and artificial nutrition", *Revue médicale de Bruxelles*, 2003 Dec ;24(6) :A491-3/ « End of life of demented patients : ethical aspects ». *RMB* 2010 Sep ;31(4) :333-41/ « Comment on Monod et al : Ethical issues in nutrition support of severely disabled elderly persons ». *J pen.* 2011 Jul ;35(4) :437-9 ; authorreply 40-2.

Mourir dans la dignité

La vie est apparue sur terre il y a 4 milliards d'années. La mort, il y a 100.000 ans : les rituels en rapport avec la mort correspondent à l'homo-sapiens, comme si la sagesse de l'homme était liée à la conscience de sa finitude. La mort fait partie de la vie et de la société. Je me rappelle des mœurs chez ma grand-mère à la campagne : quand il y avait un enterrement, c'était la fête au village, avec des voitures tout-à-fait extraordinaires, des fleurs partout, des rituels bizarres - les hommes d'un côté, les femmes de l'autre... et puis après, les gens allaient boire et manger.

Les choses ont changé dans les années 50 avec l'avènement des soins intensifs dans les hôpitaux : une médecine qui nous a fait croire qu'on pouvait tout faire, même défier la mort. Depuis, celle-ci est occultée. Le corbillard est une voiture quasi-normale, le faire-part n'est plus bariolé, c'est un simple format A4 dont le liseré n'est même plus noir, il est gris. La mort, qui était familière, se cache aujourd'hui et l'agonie se prolonge à l'hôpital.

En réaction aux soins intensifs, des voix se sont élevées pour le droit de mourir dans la dignité. C'est aussi dans les années 50 que, pour la première fois, le professeur Debré évoque le terme d'acharnement thérapeutique'. Beaucoup de progrès de thanatologie eurent alors lieu ; la mort escamotée devenait la mort bavarde.

Les soins palliatifs sont apparus. Le meilleur compromis actuellement en Belgique est d'offrir à Philomène, en concertation avec sa famille, des soins palliatifs orientés vers un meilleur bien-être en expliquant clairement que la sonde gastrique est un inconfort qui n'apportera rien au pronostic ni à la destinée de Philomène.

Une autre option pourrait être l'euthanasie. Mais Philomène n'avait fait aucune demande. Les directives anticipées méritent à mon sens d'être développées, par exemple sous la forme d'un plan de soins anticipés.

La qualité de vie

Comment aborder la qualité de vie personnelle ? Faut-il aborder le domaine relationnel, professionnel, gastronomique ou œnologique, sexuel, spirituel ?

Joyce, un gériatre de Dublin, dit : « *dans mon service, les gens veulent être en forme pour aller à la messe le dimanche matin* ». Ils n'ont jamais demandé ça chez Campbell, gériatre dans un hôpital laïque des faubourgs de Laon : la qualité de vie diverge d'un endroit à l'autre !

La mort, qui était familière, se cache aujourd'hui et l'agonie se prolonge à l'hôpital.

Alors, ensemble, ils ont conçu une échelle qui s'appelle SEIQoL⁹. Ils ont tenté de rassembler tous les domaines de la qualité de vie et ont demandé à leurs patients de les évaluer dans une échelle de 0 à 100. Ils remarquent alors qu'il n'y a pas de 'gold standard', pas d'étalon de la qualité de vie : la qualité de vie est subjective. Ils ont ensuite essayé de classer ces domaines par importance, en demandant aux personnes âgées : « *Au fond, qu'est-ce qui est le plus important pour vous ? Votre qualité de vie médicale, relationnelle, affective, religieuse, spirituelle ?* ». Pas de chance pour nous, les médecins, les personnes interrogées ont mis en queue du peloton leur qualité de vie médicale ! Ce qu'ils ont estimé prioritaire, c'est leur qualité de vie relationnelle et affective.

À l'hôpital Brugmann, en association avec un assistant social, Olivier Pusquin, une étude a été faite en début et en fin d'hospitalisation. Une échelle visuelle-analogique a été mise au point, similaire à celle qu'on utilise pour la douleur.

Or, un jour, je rédigeais les papiers de sortie d'une dame qui avait 17 ans de Parkinson, qui était grabataire et incontinente. Comme d'habitude, je lui pose les questions concernant sa qualité de vie aujourd'hui. Je lui explique : « *0, c'est le pire, 10, le meilleur* », elle me répond « *10* » ; je me dis que je n'ai pas bien compris mais elle persiste : « *non vraiment, ce jour vaut 10 parce que vous avez fait ce qu'il fallait et maintenant je vais de nouveau rentrer chez mon mari, on a préparé tout ce qu'il faut à la maison et pour moi c'est le plus beau jour de ma vie* ». Cela a été une leçon extraordinaire !

9. *Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life*, Ciaran A. O'Boyle, John Browne, Anna Hickey, Hannah M Mc Guee, CRB Joyce, Department of Psychology Royal College of Surgeons in Ireland, 1993.

Si on lui avait demandé 17 ans auparavant : « *Que ferez-vous le jour où vous serez incontinente et grabataire ?* », elle aurait peut-être signé une directive anticipée d'euthanasie. Alors que maintenant, on observe chez elle une suprématie de l'esprit sur le corps. Aujourd'hui, elle s'en fout que son corps et ses sphincters ne tiennent plus, du moment qu'elle peut retrouver une vie

relationnelle et affective. C'est un enseignement que je partage avec tous ceux qui travaillent avec moi.

J'aimerais en conclusion citer une phrase de mon ami Philippe Corten : « *La vie est de qualité quand elle fait sens* ». En français, le mot sens en a trois ! Voici un tableau des trois directions. ■

La vie est de qualité quand la vie fait sens

