



farmaka

# formul R info

GENEESMIDDELENBRIEF

Bureau de dépôt Gand X  
P 408505  
Publié 4 fois par an  
[février, mai, septembre, novembre]

n° 4

Ce Formul R/info est le dernier au format papier. A partir de 2017, vous pourrez continuer à le recevoir, au format numérique, en vous inscrivant sur notre site web : [www.farmaka.be](http://www.farmaka.be).

## La démence avancée

### INTRODUCTION

La population belge vieillit et, dès lors, l'incidence de la démence augmente en proportion. Les choix que nous devons faire en tant que médecin ou dispensateur de soins lors du traitement de personnes avec une démence avancée ne sont pas simples. Une profonde confusion règne quant à l'efficacité et à la sécurité des médicaments chez ces patients. En effet, ces médicaments n'ont été que très rarement étudiés dans ce groupe de personnes âgées. De même, le rapport risques/bénéfices se modifie. Les risques d'un traitement médicamenteux sont plus importants dans ce groupe de personnes. Pour ce qui est des bénéfices, l'accent est également placé sur l'amélioration de la qualité de vie plutôt que sur la prolongation de sa durée.

Dans ce numéro du FormulR/info, nous vous proposons, en tant que professionnel de la santé, un fil conducteur pour le traitement de patients atteints de démence avancée. Nous parlerons de l'utilité et du timing des

soins palliatifs, de la planification anticipée des soins et de la réduction progressive des médicaments. Nous analyserons ensuite le traitement des problèmes médicaux les plus fréquents chez ces patients.

#### 1 COMMENT DÉTERMINER LE STADE DE LA DÉMENCE ?

La démence est une affection neurologique progressive pour laquelle nous distinguons différents stades. Dans cette lettre, nous traiterons uniquement de la prise en charge de la démence avancée. Les instruments de mesure suivants nous permettent de déterminer le stade de démence où se trouve le patient, sur base de son fonctionnement au quotidien.

- La 'Clinical Dementia Rating Scale' (CDRS) distingue cinq stades. Le Stade 4 'le moi caché' et le stade 5 'le moi disparu' sont considérés comme des stades avancés de dé-

mence. Vous trouverez plus de détails sur cette échelle en page 31 de ce FormulR/Info.

- La 'Global Deterioration Scale' (GDS) distingue 7 stades dans l'évolution de la démence. Selon cette échelle, les patients aux stades 6 et 7 sont atteints de démence avancée. Pour plus de détails : voir [http://www.geriatrie.be/mediastorage/FS-Document/129/appendix\\_nl.pdf](http://www.geriatrie.be/mediastorage/FS-Document/129/appendix_nl.pdf)<sup>[1, 2]</sup>

#### 2 PRISE EN CHARGE PALLIATIVE

La démence est non seulement une source importante de limitations physiques et mentales, mais elle est également une cause majeure de décès<sup>[3]</sup>. La survie moyenne après le diagnostic varie de 3 à 12 ans. Lors de leur décès, 29,5% des personnes démentes ont atteint un stade avancé<sup>[4, 5]</sup> et l'espérance de vie moyenne de personnes présentant une démence avancée est de 1,3 année<sup>[6]</sup>. La démence avancée

doit donc être considérée comme une maladie terminale. Chez des patients atteints de démence avancée, il est dès lors indiqué de mettre l'accent sur le contrôle de la douleur et des symptômes ainsi que sur la qualité de vie des patients et de leurs proches<sup>[7]</sup>. On opte donc pour une prise en charge moins technique, plus humaine (low tech, high touch) (contrôle des symptômes, soins buccaux, évaluation régulière de la douleur, alimentation de confort, attention à la dignité, réévaluations fréquentes, mesures de réconfort (massage, musique) par la famille et les dispensateurs de soins<sup>[8]</sup>. Une telle prise en charge palliative permet une diminution des symptômes chez le patient et une réduction de la charge de travail pour le dispensateur de soins. Elle contribue à mieux aligner le traitement sur les besoins du patient et ceux de ses proches<sup>[2]</sup>.

Tant pour les professionnels de la santé que pour les proches, il est souvent difficile de renoncer à des interventions qui prolongent la vie. Il est crucial que les professionnels de la santé et les proches soient bien conscients du fait que cette décision ne correspond pas à l'abandon du patient, mais qu'il s'agit de le mettre à l'abri de thérapies et d'interventions par trop contraignantes. Il importe de bien informer les proches et le personnel soignant à ce sujet et de les rassurer. Si la famille comprend que la démence est une affection terminale, le décès pourra se dérouler de façon plus confortable pour le patient. C'est ce qui ressort d'une étude dans des maisons de repos aux Pays-Bas<sup>[9]</sup>. Une autre étude tire des conclusions similaires. Lorsque l'entourage d'un patient présentant une démence avancée connaît les complications cliniques de cette maladie et comprend que l'espérance de vie du patient est limitée, le risque que la personne démente doive subir des traitements contraignants au cours des trois derniers mois de sa vie diminue<sup>[10,11]</sup>. L'information de la famille et des proches quant à la progression

de la démence fait donc partie intégrante du traitement de ces malades.

Une approche palliative ne peut être assimilée à des soins terminaux. Les soins terminaux sont administrés dans la toute dernière phase de la vie, alors qu'une approche palliative peut être proposée beaucoup plus tôt. Il n'est cependant pas simple de déterminer le moment propice pour commencer l'approche palliative, et la question fait l'objet de nombreux débats. Dès le stade initial de la démence ? En cas de signes ou de symptômes de démence avancée ? Ou encore lorsqu'il n'y a plus lieu d'attendre d'effet favorable du traitement curatif d'une comorbidité ?<sup>[12]</sup>. Des experts conseillent, lors de l'instauration d'un traitement palliatif, de tenir compte de la perte de fonctionnalité plutôt que de l'espérance de vie estimée<sup>[13]</sup>.

La question surprise ('surprise question') : « Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder au cours de l'année à venir ? » est proposée comme 'déclat' pour contribuer à l'identification des patients à risque. Le fait de poser cette question peut faire comprendre aux dispensateurs de soins, aux aidants proches, aux proches, que le patient est arrivé au stade des soins palliatifs. La question surprise est la première question de l'échelle PICT, proposée pour aider à déterminer les besoins en matière de soins des patients au stade palliatif ([www.palliatief.be/pict](http://www.palliatief.be/pict))<sup>[14]</sup>.

### 3 PLANIFICATION ANTICIPÉE DES SOINS

Les gens ne pensent souvent pas ou alors trop tard à leurs souhaits en matière de fin de vie. Et s'ils y réfléchissent, ils n'expliquent pas toujours leurs attentes à leurs proches ou à leur médecin. En pratique, la discussion des souhaits concernant la fin de vie s'effectue souvent trop tard, lorsque l'état de maladie du patient est déjà fort avancé<sup>[15]</sup>. Pour que le traitement

en fin de vie corresponde au mieux aux souhaits et aux besoins (futurs) du patient, il est donc important de discuter avec lui en temps utile de son point de vue à ce sujet. Cette planification anticipée des soins est un processus de réflexion et de dialogue continu et dynamique avec le patient, ses proches et les professionnels de la santé. Il s'agit de formuler, au préalable, au patient, les objectifs et les choix quant aux modalités des soins au moment où il ou elle ne serait plus capable de prendre ces décisions<sup>[16]</sup>.

L'absence d'une planification anticipée des soins est associée à un recours plus fréquent à une alimentation par sonde, à plus d'hospitalisations en fin de vie, à plus de traitements invasifs de la pneumonie, à moins de satisfaction de la famille au sujet des derniers soins, à plus de troubles mentaux dans la famille et à moins de recours aux soins palliatifs<sup>[2,17-19]</sup>. Une étude transversale dans des maisons de repos flamandes a montré qu'en présence de documents écrits de planification anticipée des soins, les proches ressentait moins de stress émotionnel (angoisse) chez la personne démente dans son ultime phase de la vie<sup>[20]</sup>. Il se peut que les proches acceptent alors mieux l'évolution de la maladie<sup>[20]</sup>.

La planification anticipée des soins doit commencer le plus tôt possible, tout en respectant le rythme des patients et de leur entourage. Il ressort d'une étude transversale dans des maisons de repos flamandes que 39,1% des résidents déments décédés étaient encore à même, au moment de leur prise en charge dans une maison de repos et de soins, de prendre des décisions et de participer activement à des conversations au sujet de la planification anticipée de leurs soins<sup>[21]</sup>. Cette dernière peut figurer comme sujet à discuter lors de la concertation multidisciplinaire prévue un mois après la prise en charge en MRS (voir l'AR du 9 mars 2014, art. 2). L'étude réalisée en Flandre montre en outre que plus de la moitié

des patients ne sont plus capables de prendre des décisions concernant leur traitement futur au moment de leur admission. La planification anticipée des soins sera donc mise en route de préférence avant l'admission en MRS.

Lors de la planification anticipée des soins, on peut tirer parti du plan par étapes suivant<sup>[22]</sup> :

- 1 Anticiper : prévoir quels soins et traitements devront probablement être mis en œuvre
- 2 Informer : des circonstances qui peuvent se produire au cours de la dernière phase de vie
- 3 Faire l'inventaire des souhaits et des valeurs
- 4 Décider : déterminer les objectifs du traitement
- 5 Fixer le but thérapeutique principal et le mentionner dans le dossier médical
- 6 Evaluer

Les souhaits au sujet d'une éventuelle réanimation doivent absolument être discutés lors de la planification anticipée des soins. Chez des patients avec une démence avancée, la réanimation cardio-pulmonaire (RCP) n'a guère de chances de réussite et est associée à un risque élevé de déclin considérable et de morbidité. Les patients ainsi que les représentants de patients incapables d'exprimer leur volonté sont disposés à discuter de la politique de réanimation avec le médecin lors de l'entretien standard de prise en charge dans un département de gériatrie<sup>[23]</sup>. Il existe néanmoins un besoin d'introduction plus prudente du sujet et davantage d'explications au sujet de la réanimation et de ses chances de réussite. Plus de 43% des sujets ont déclaré que des informations préalables sur la réanimation et l'annonce de l'entretien sur la politique de réanimation à l'aide d'un dépliant seraient une plus-value. En effet, la question d'une réanimation ou non était inattendue pour beaucoup d'entre eux<sup>[23]</sup>.

Comme l'euthanasie n'est pas possible en cas de démence avancée (le patient doit pouvoir exprimer sa volonté pour une euthanasie), on peut discuter, lors de la planification anticipée des soins, de l'abstention de nourriture et de boisson. Le patient peut préférer de ne plus recevoir d'alimentation ni de boisson en certaines circonstances. Par exemple si le patient ne peut plus s'alimenter ou boire de façon autonome ou s'il ne reconnaît plus personne. Il mourra alors par déshydratation<sup>[24]</sup>. L'interruption de l'alimentation et des boissons peut être considérée comme une expression de volonté négative. C'est une option acceptable. Si l'on interroge des parents de personnes démentes récemment décédées au sujet de scénarios en cas de démence avancée, la plupart préféreraient, dans les scénarios de planification anticipée des soins, l'option de décès par abstention de nourritures et de boissons<sup>[25]</sup>.

Il est utile de former les professionnels de la santé pour les soutenir dans la communication avec le patient et/ou avec sa famille en ce qui concerne le décours de la maladie. C'est possible à l'aide de jeux de rôles ou par e-learning. Des cours par internet sont également efficaces pour transmettre l'information, mais ne contribuent pas directement à améliorer les aptitudes de communication<sup>[26]</sup>.

Vous trouverez notamment plus d'informations au sujet de la planification anticipée des soins via les liens suivants :

- Les chercheurs canadiens ont développé une brochure pour aider les membres de la famille lors de décisions en matière de fin de vie : 'Un guide pour les proches : Les soins de confort en fin de vie dans la maladie d'Alzheimer et les autres maladies dégénératives du cerveau'<sup>[27]</sup>. Une version en néerlandais existe : 'Zorg rond het levenseinde, Een handreiking voor familie en naasten'<sup>[28]</sup>.

- L'hôpital universitaire de Gand met lui aussi une brochure à la disposition des patients : 'Bespreek tijdig het levenseinde'<sup>[29]</sup> (Fin de vie : parlez-en à temps) est un guide pratique utile.
- Un guide de pratique récemment publié 'Vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie' insiste fort sur les entretiens anticipés de planification des soins<sup>[30]</sup>.
- Il est possible d'établir un document à l'appui des décisions prises lors de la planification anticipée des soins, même si ce n'est pas le but majeur de la planification anticipée des soins<sup>[31]</sup>. Un formulaire uniforme de codage des soins a été développé par le SEL Midden-Westvlaanderen.
- YouTube propose un film au sujet de la discussion de la fin de vie ('Een mooi einde').

#### 4 DÉPRESCRIRE

La déprescription est le processus de réduction progressive, de l'arrêt, de l'interruption ou de l'abstention d'un traitement médicamenteux dans le but de contrôler la polymédication et d'améliorer la situation clinique. Il faut toujours envisager la déprescription chez des patients présentant une démence avancée. En effet, suite à l'absence quasi systématique de personnes âgées fragilisées dans les études cliniques contrôlées, une grande incertitude règne au sujet de l'efficacité et de la sécurité réelle de nombreux médicaments utilisés chez ces patients. En outre, les patients atteints de démence avancée sont plus sensibles aux effets indésirables des médicaments. Une prudence particulière est de mise pour les effets indésirables anticholinergiques, notamment en raison du risque de déclencher un délire.

L'administration et la réduction progressive des médicaments chez des patients avec une espérance de vie limitée doit reposer sur l'espérance

de vie, le délai avant bénéfice et les objectifs thérapeutiques. Pour plus de détails sur la réduction progressive des médicaments, nous renvoyons à une série de Formul'R/Info concernant la déprescription : 's'Abstenir de prescrire' et 's'Abstenir de prescrire, seconde partie'.

## 5 PROBLÈMES MÉDICAUX EN CAS DE DÉMENCE AVANCÉE

### 5.1 Douleur

Il n'est pas simple de mesurer la douleur chez des patients avec une démence avancée. Un guide de pratique hollandais estime que la valeur de l'auto-déclaration et l'utilisation des instruments habituels de mesure de la douleur sont très limitées chez des personnes avec des limites cognitives (MMSE < 18)<sup>[32]</sup>. C'est pourquoi l'observation du comportement douloureux (expression du visage, verbalisations, vocalisations, mouvements corporels, position assise ou couchée, changement des interactions avec les autres, modification des activités et des routines, modifications du status mental, modifications physiologiques), de préférence à l'aide d'une échelle, est importante, ainsi que l'hétéro-anamnèse. En Hollande, les échelles DOLOPLUS-2, PACSLAC-D et PAI-NAD sont déclarées suffisamment applicables, valides et fiables<sup>[32]</sup>.

Toutes les mesures, pharmacologiques ou non, jouent un rôle dans le traitement de la douleur chez des personnes atteintes de démence avancée<sup>[7]</sup>. Nous renvoyons au formulaire des soins aux personnes âgées pour une discussion détaillée du traitement de la douleur.

### 5.2 Dyspnée

Les opioïdes comme la morphine peuvent soulager les symptômes. Si les opioïdes sont inefficaces, les benzodiazépines peuvent soulager la dyspnée. L'administration d'oxygène peut améliorer la saturation en oxygène, mais

n'améliore pas la dyspnée, qui est liée à l'épuisement des muscles respiratoires. Nous conseillons de poursuivre l'administration d'oxygène uniquement si le patient semble s'en porter mieux.

## 5.3 Infections

### 5.3.1 Pneumonie

La pneumonie est une cause fréquente de décès, même en cas d'administration d'un antibiotique (AB). Les différentes études montrent des résultats divergents. Si un AB permet un rétablissement, l'amélioration du patient est visible dans les 48 heures. Si aucune amélioration ne se manifeste dans ce délai, on peut préférer interrompre l'AB. Une bonne communication avec les dispensateurs de soins concernés et avec les proches du patient est indispensable. En de telles circonstances, une sédation palliative est une option pour rendre le décès supportable, tant pour le patient que pour ses proches. Un traitement symptomatique de la douleur et de la dyspnée à l'aide d'opioïdes, d'anticholinergiques contre les sécrétions respiratoires gênantes et de benzodiazépines contre l'angoisse et l'agitation convient souvent mieux que des antibiotiques<sup>[8]</sup>.

### 5.3.2 Infections des voies urinaires

Une infection des voies urinaires se présente rarement de façon typique chez des patients avec une démence avancée. Les modifications du status mental seront souvent les premiers symptômes, en plus d'une fièvre, d'une hématurie ou d'une dysurie éventuelle<sup>[33]</sup>. Les tests urinaires sont fréquemment positifs chez les personnes démentes. Les tests négatifs excluent une infection urinaire, mais les tests positifs ne constituent pas forcément une indication de traitement<sup>[34]</sup>.

Comme les modifications de l'état mental, provoquées par d'autres problèmes physiques ou facteurs environnementaux, peuvent également se produire chez des patients déments avec

une bactériurie asymptomatique, situation dans laquelle aucun traitement n'est nécessaire, la modification de l'état mental ne peut en aucun cas être automatiquement attribuée à une infection urinaire. Il importe d'envisager également d'autres causes possibles<sup>[33]</sup>.

Nous renvoyons au formulaire des soins aux personnes âgées et au bulletin Formul'R/info de novembre 2014 pour le diagnostic et le traitement des infections urinaires.

## 5.4 Problèmes alimentaires

Les problèmes d'alimentation sont fréquents dans la démence avancée<sup>[34]</sup>. Ces problèmes alimentaires chez des personnes démentes peuvent avoir comme cause des troubles de la mastication, de la déglutition, une apraxie ou une perte d'intérêt pour la nourriture. Une synthèse méthodique a évalué l'efficacité de diverses interventions susceptibles de favoriser la prise d'aliments et de liquides chez les personnes démentes. Les auteurs n'ont pas pu se prononcer de façon univoque quant à l'efficacité des diverses interventions en raison d'importantes limites méthodologiques. Quelques interventions ont été évaluées comme potentiellement judicieuses : manger avec le personnel soignant et avec les aidants proches, repas dans un cadre familial, musique adéquate, prendre plus de temps pour se nourrir, l'éducation et le soutien du personnel soignant et des aidants proches<sup>[35]</sup>.

### 5.4.1 Sondes de GPE (gastrostomie percutanée endoscopique)

Une sonde de GPE est parfois mise en place pour alimenter le patient. Pourtant, l'efficacité de cette intervention est limitée et elle présente quelques inconvénients majeurs.

Une synthèse Cochrane basée sur 7 études observationnelles n'a pas trouvé de preuves de plus-value de l'alimentation par sonde pour la sur-

vie, le statut nutritionnel ou l'apparition d'ulcères de décubitus<sup>[36]</sup>. Une synthèse de la littérature a montré un effet de l'alimentation par sonde sur la prise de poids, mais pas sur le fonctionnement ni sur la survie<sup>[37]</sup>.

En outre, la pose d'une sonde GPE ne peut éliminer totalement le risque d'aspiration bronchique (inhalation bronchique d'aliment/boisson). L'alimentation par sonde peut augmenter le risque de pneumonie par aspiration de petites quantités d'aliments. Des études portant sur des patients avec une démence avancée montrent que le risque d'apparition d'ulcères de décubitus augmente et que la guérison de ces ulcères diminue<sup>[38]</sup>. En outre, le patient doit être limité dans ses mouvements par contention chimique ou physique pour éviter qu'il n'enlève sa sonde. A la lumière des inconvénients de l'alimentation par sonde, il est donc préférable d'obtenir l'apport d'une nourriture suffisante en proposant une alimentation plus riche en calories.

#### 5.4.2 *Abstention d'alimentation par sonde ou d'hydratation*

L'abstention d'alimentation par sonde ou d'hydratation au stade terminal de la démence ne s'accompagne généralement pas d'inconfort, à condition d'assurer des soins de bouche corrects pour pallier aux ennuis de la dessiccation des muqueuses<sup>[39]</sup>. La déshydratation progressive agit comme un anesthésique central<sup>[39]</sup> et l'abstention de nourriture brûle les graisses, avec apparition de cétones qui inhibent la sensation de faim. Par ailleurs, l'alimentation par sonde ne peut prévenir la cachexie. La cachexie n'est probablement pas la résultante d'un apport réduit de nourriture, mais découlerait plutôt de la modification d'une série de processus métaboliques<sup>[39]</sup>. En cas de déshydratation, la production de sécrétions au niveau gastro-intestinal et des voies respiratoires est réduite, ce qui est bénéfique pour le confort du patient<sup>[24]</sup>. Par contre, l'administration de liquides par voie intraveineuse

ou par hypodermoclyse (perfusion sous-cutanée) peuvent prolonger le processus d'agonie et favoriser la rétention de mucus.

Une étude prospective effectuée dans une MRS hollandaise et portant sur 24 patients déments dont le décès était attendu dans la semaine, montre que des patients déshydratés peuvent également mourir tranquillement sans traitement agressif. Tous les patients ont reçu de la morphine<sup>[40]</sup>. Les symptômes ont été vérifiés deux fois par jour à l'aide d'instruments d'observation précis.

L'administration artificielle de liquides et d'aliments est considérée comme un traitement médical. Un geste médical n'est éthiquement justifié que s'il poursuit un objectif judicieux. A ce stade, laisser mourir une personne d'une mort naturelle, avec les soins palliatifs adéquats et sans application d'alimentation orale ou parentérale, est une prise en charge éthiquement correcte<sup>[39]</sup>.

Un soutien nutritionnel, y compris l'alimentation artificielle (par sonde), doit être envisagé si la dysphagie est considérée comme passagère, mais une alimentation artificielle ne doit pas être administrée à des personnes avec une démence sévère chez qui la dysphagie ou le refus de nourriture est une manifestation de la sévérité de la maladie<sup>[7]</sup>.

En ce qui concerne les complications possibles et le traitement en cas d'abstention de nourriture, nous renvoyons au formulaire de soins aux personnes âgées => Soins palliatifs => Anorexie, cachexie et à un guide de pratique hollandais<sup>[41]</sup>.

#### 5.4.3 *Épaississement de la nourriture*

Des doutes ont été formulés à propos de l'utilité d'épaissir la nourriture en cas de problèmes de déglutition chez des personnes démentes<sup>[42]</sup>. L'épaissis-

sement réduit l'aspiration bronchique de nourriture dans des études fluoroscopiques<sup>[43]</sup>. Par contre, l'épaississement ne réduit pas le risque de pneumonie sur un délai de 3 mois<sup>[44]</sup>. En outre, le groupe recevant les aliments épaissis présentait plus de déshydratation, d'infections urinaires et de fièvre. Le risque accru de pneumonie ne serait pas provoqué par l'aspiration de nourriture, mais par une mauvaise hygiène buccale et des médicaments provoquant une sécheresse de la bouche, de sorte que des germes d'origine buccale sont aspirés<sup>[45]</sup>.

## 5.5 Dépression

Il peut être ardu de poser un diagnostic de dépression chez des patients atteints de démence, en raison des difficultés de langage et de communication, et parce que certains symptômes de dépression (apathie, perte de poids, troubles du sommeil et agitation) sont également des signes de démence. La 'Cornell Scale for Depression in Dementia' peut être utile pour le diagnostic (<http://www.nkop.nl/praktijk/meetinstrumenten/instrument/?instrument=14>).

Une synthèse méthodique avec méta-analyse ainsi qu'une RCT plus récente n'ont pas pu montrer de résultat significatif des antidépresseurs en cas de dépression accompagnant la démence<sup>[46, 47]</sup>.

Il importe de distinguer la dépression de l'apathie et du délire<sup>[48]</sup>. Comme montré dans le tableau ci-dessous, les symptômes de dépression et d'apathie sont différents, bien que ces symptômes divergents soient moins utiles en cas de démence avancée, à cause de la perte des possibilités de communication.

## DIFFÉRENCES ET CHEVAUCEMENTS DES SYMPTÔMES CLINIQUES ENTRE L'APATHIE ET LA DÉPRESSION <sup>[48, 49]</sup>

Symptômes d'apathie	Symptômes communs à l'apathie et la dépression	Symptômes de dépression
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Nivellement émotionnel</li> <li>▪ Indifférence</li> <li>▪ Engagement social faible</li> <li>▪ Perte d'initiative</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Perte d'intérêt</li> <li>▪ Ralentissement psychomoteur</li> <li>▪ Fatigue / somnolence</li> <li>▪ Manque de conscience de la maladie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Humeur sombre / morosité</li> <li>▪ Idées suicidaires</li> <li>▪ Autocritique</li> <li>▪ Sentiments de culpabilité</li> <li>▪ Pessimisme</li> <li>▪ Désespoir</li> </ul>

L'apathie apparaît plus fréquemment lorsque les fonctions cognitives déclinent, alors que la dépression est moins fréquente aux stades avancés de la démence. C'est donc surtout de l'apathie qui se manifestera aux stades avancés de la démence<sup>[50]</sup>. Une étude sur l'apathie et la dépression auprès de patients avec la maladie d'Alzheimer a observé une perte de fonction plus importante chez des patients apathiques et plus de prescriptions de médicaments psychotropes (surtout des antidépresseurs). Apparemment, l'apathie est reconnue par les proches, mais souvent interprétée comme une dépression<sup>[51]</sup>.

### 5.6 Apathie

L'apathie est un syndrome défini comme un manque de motivation, qui se manifeste comme un comportement moins ciblé (manque d'effort, d'initiative et de productivité), cognition ciblée réduite (intérêt réduit, manque de projets et cibles, et manque de préoccupation au sujet de sa propre santé ou de problèmes financiers) et une émotion réduite en cas de comportement ciblé (absence de réponse émotionnelle aux événements positifs ou négatifs, absence d'excitation, indifférence émotionnelle)<sup>[52]</sup>. Dans le cadre du consensus sur les critères internationaux du diagnostic d'apathie, il faut satisfaire à au moins un symptôme dans au moins deux des trois domaines (comportement, cognition, émotion), et ceci pendant la majeure partie de la journée, pendant une période d'au moins quatre semaines<sup>[53]</sup>.

Pour vérifier la présence d'une apathie, on peut faire appel à des questionnaires tels que l'Apathy Evaluation Scale<sup>[54]</sup>. Cette échelle comprend 18 items et le score total varie de 18 à 72; un score plus élevé indique plus d'apathie. Un score AES supérieur à 38 est utilisé comme valeur seuil pour un syndrome apathique. Une version abrégée en 10 questions a été développée pour l'emploi chez des patients déments en maison de repos<sup>[55]</sup>. Le 'Neuropsychiatric Inventory' (NPI) contient lui aussi une partie sur l'apathie et l'indifférence, et peut être utilisé pour mesurer l'apathie<sup>[56]</sup>.

L'apathie est surtout problématique pour les proches du patient. Ceux-ci perdent l'interaction sociale et le lien affectif avec le patient<sup>[57]</sup>. Les patients apathiques demandent une aide plus substantielle, comme ils ne prennent pas d'initiative eux-mêmes, même s'ils sont capables d'effectuer certaines actions. Ils sont dès lors souvent considérés comme paresseux et doivent être fréquemment stimulés, notamment pour leurs soins personnels et leur alimentation. D'où une observance réduite et une charge supplémentaire pour les dispensateurs de soins<sup>[56]</sup>. L'apathie est étroitement associée à la perte de poids chez les résidents en maison de repos<sup>[58]</sup>.

Comme pour les autres affections neurodégénératives, c'est l'approche personnelle qui convient le mieux ici. La prise en charge de l'apathie s'effectue sous trois angles d'incidence<sup>[59]</sup> :

#### ▪ Réduction du stress

Première règle : ne pas insister. Ensuite, faciliter dans la mesure du possible chaque geste que le patient veut exécuter.

#### ▪ Augmenter la satisfaction

En proposant des choses amusantes pour lesquelles le patient ne doit en principe rien faire, par exemple de la musique, une stimulation multi-sensorielle contrôlée ('snoezelen'), un repas savoureux (savourer passivement).

#### ▪ Récompenser toute tentative que fait la personne âgée pour réaliser quelque chose, par exemple par un petit compliment.

Des auteurs conseillent des interventions non médicamenteuses, surtout basées sur la musique et des activités thérapeutiques<sup>[60, 61]</sup>.

Il n'y a actuellement pas de preuves suffisantes en faveur d'un traitement pharmacologique de l'apathie. Des experts ont observé quelque amélioration avec des psychostimulants (méthylphénidate), des agonistes de la dopamine, de la bupropion et des inhibiteurs d'acétylcholinestérase<sup>[48]</sup>. Les antidépresseurs n'ont pas d'effet sur l'apathie, au contraire, les ISRS ont été associés à de l'indifférence et peuvent éventuellement aggraver l'apathie<sup>[48, 62]</sup>.

La liste de références peut être consultée sur le site web: [www.farmaka.be](http://www.farmaka.be)

## Stades d'évolution de la démence

Les chercheurs de Qualidem ont sélectionné l'échelle « Clinical Dementia Rating Scale – Modified / CDR-M » comme outil standardisé pour évaluer les différents stades de la démence. Cet instrument évalue six dimensions du tableau clinique fonctionnel : mémoire, orientation (temps, espace, personne), capacité de jugement et résolution des problèmes, compétences sociales, activités domestiques, prise en charge personnelle.

On obtient ainsi 5 stades de CDR, qui sont liés à 4 aspects existentiels et proches souhaitables.

### 1 CDR 0,5 – CDR 1: 'LE « MOI » MENACÉ'

Il y a des problèmes cognitifs, mais les capacités mémorielles sont encore suffisamment conservées pour vivre dans l'instant présent, ici et maintenant. La personne démente est encore en état d'agir de façon ciblée. Elle développe des stratégies pour gérer les problèmes cognitifs. Certains nient ou tentent de maintenir l'illusion (la façade). La personne devient non certaine et éventuellement méfiante, évite certaines tâches. À cause de ces incertitudes, elle se retire, devient plus taciturne.

Approche: informer sur la réalité concrète (Orientation vers la Réalité, OR). Lors des soins prendre contact et construire la confiance. Le patient a besoin de repères et de routine. Corriger les erreurs sans confrontation, laisser faire ce que le patient arrive encore à faire. Faire usage de l'humour. Permettre d'exprimer ses sentiments.

### 2 CDR2 – CDR 3: 'LE « MOI » PERDU'

Les troubles de la mémoire ne se limitent plus seulement à l'assimilation de nouvelles informations, mais des

événements non-récents sont également oubliés. Les patients se réfèrent à d'anciens souvenirs et le présent et le passé se confondent de plus en plus. A ce stade, ils perdent parfois leur chemin et ne reconnaissent plus certaines personnes. Ils perdent la notion du temps et semblent littéralement se perdre. Il est encore possible d'établir un contact, mais comme la personne atteinte de démence peut interpréter le comportement, par exemple des aides-soignants, de façon erronée, des troubles du comportement peuvent apparaître. Elles ont encore toujours des comportements adaptés et apprécient être interpellées sur leurs qualités. À cause du déclin du fonctionnement cognitif, les besoins physiques et le vécu émotionnel passent au premier plan.

Approche: Offrir des repères par des activités familiales et des routines. Structurer la vie quotidienne. Rémémoration (permettre de regarder des photos).

### 3 CDR 4: 'LE « MOI » CACHÉ' – PERTE D'IDENTITÉ

Il y a en apparence un isolement/ une inaccessibilité de l'environnement, comme si la personne vivait dans son monde intérieur. Le contact avec l'environnement se perd. La personne se perçoit encore comme sujet, mais le vécu conscient de sa propre identité a disparu en grande partie. Il y a très peu de capacités verbales et d'expressions. Souvent, il y a une répétition de gestes et de sons. La personne peut arracher ou endommager ses perfusions ou pansements. La personne reste souvent accessible pour un contact avec les autres mais cela doit soit faire à l'initiative d'autrui. Il n'y a plus de comportement adapté. La personne ressent encore des émotions comme la colère, la satisfaction mais ne peut souvent plus les nommer ou les com-

prendre. Les émotions doivent être interprétées à partir du comportement observé.

Approche : Rechercher quels stimuli sont considérés comme agréables : toucher, tenir, fredonner, chanter, masser, marcher, sortir ou écouter de la musique appropriée à l'humeur.

### 4 CDR 5: 'LE « MOI » DISPARU' – ISOLEMENT

La personne est totalement enfermée dans son propre univers, a comme disparu. La personne démente regarde dans le vide et est souvent alitée en position foetale, il y a un risque de survenue d'escarres de décubitus. Les sentiments sont vécus comme sécurisants/insécurisants, agréables/désagréables. Les besoins de base comme manger, boire, le calme et la chaleur sont importants.

Approche : Protéger des stimuli physiques tels que le froid, la faim, la douleur, l'agitation, etc. Proposer suffisamment de stimulations physiques et sensorielles agréables (caresser, parler doucement). Pratiquer du 'snoezelen' (NDLR : stimulation multi-sensorielle dans un contexte sécurisant). Faire surtout attention aux réactions non-verbales de la personne atteinte de démence afin de déterminer si quelque chose est agréable ou non.

### Références

- Buntinx F, De Lepeleire J & Ylief M. Zorg voor dementerenden in België. Honderd vragen en antwoorden op basis van het Qualidem-onderzoek. Antwerpen – Apeldoorn Garant 2006
- Van Acker M & Delaere M Een persoonsgerichte benadering van personen met dementie: voorstelling van twee instrumenten. In Dementie Van begrijpen naar begeleiden Afl 8 – Nov 2015 ISSN = 2294-0324

Ce Formul R/info est le dernier au format papier. A partir de 2017, vous pourrez continuer à le recevoir, au format numérique, en vous inscrivant sur notre site web : [www.farmaka.be](http://www.farmaka.be).



NL FR

Formulaire de soins aux Personnes Agees S'abonner à la newsletter

**farmaka** Visites académiques Documentation Nouvelles Autres projets Organisation

Twitter Facebook LinkedIn Google+

**EBM mise en pratique**

Farmaka soutient l'usage rationnel des médicaments par les médecins généralistes et professionnels de la santé.

**Rédacteur en chef** : G. Vandermeiren

**Responsable d'édition** : N. Reusens

**Rédacteur en chef adjoint** : P. Chevalier

**Rédaction** : A. Chaspierre, L. Christiaens, T. Christiaens, B. Couneson, M. Hanset, M.A. Janssens, J. Lannoy, I. Leunckens, W. Staessen, J.P. Sturtewagen, M.A. Van Bogaert, J. Van Elsen, C. Veys

**Collaborateurs** : D. Boudry, S. Vanderdonck

**Adresse de contact concernant le contenu du Formul R info** : [redact@formularium.be](mailto:redact@formularium.be); fax 09 265 76 49

**Adresse de contact pour les abonnements, changement d'adresses** : Kleindokkaai 18, 9000 Gent; tel 09 265 76 40; fax 09 265 76 49; e-mail: [secret@formularium.be](mailto:secret@formularium.be)

**Editeur responsable** : J. Lannoy, Kleindokkaai 18, 9000 Gent

**Site web** : [www.farmaka.be/fr/formulaire-p-a](http://www.farmaka.be/fr/formulaire-p-a)

Le Formul R info est réalisé avec le soutien financier de l'INAMI qui respecte l'indépendance de la rédaction.



## Références Formul R Info novembre 2016

1. Lisaerde, J., *Zorg in de laatste fase van het dementieproces. Hoe comfortproblemen herkennen en behandelen?*. Huisarts Nu, 2013. **42**: p. 129-33.
2. Mitchell, S.L., *Palliative care of patients with advanced dementia* UpToDate, 2016.
3. Gill, T.M., et al., *Trajectories of disability in the last year of life*. N Engl J Med, 2010. **362**(13): p. 1173-80.
4. Van den Block, L., et al., *Palliative care in carehomes in Europe: EU FP7 PACE project (2014-2019)*. Alzheimer's Disease International, Budapest, 2016.
5. Todd, S., et al., *Survival in dementia and predictors of mortality: a review*. Int J Geriatr Psychiatry, 2013. **28**(11): p. 1109-24.
6. Hanson, E., et al., *The extended palliative phase of dementia - An integrative literature review*. Dementia (London), 2016.
7. NICE, *Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care*. NICE clinical guideline, 2016.
8. Arcand, M., *End-of-life issues in advanced dementia - part 1*. Canadian Family Physician, 2015. **61**: p. 330-4.
9. van der Steen, J.T., et al., *Caregivers' understanding of dementia predicts patients' comfort at death: a prospective observational study*. BMC Med, 2013. **11**: p. 105.
10. Mitchell, S.L., et al., *The clinical course of advanced dementia*. N Engl J Med, 2009. **361**(16): p. 1529-38.
11. Mitchell, S.L., et al., *Prediction of 6-month survival of nursing home residents with advanced dementia using ADEPT vs hospice eligibility guidelines*. Jama, 2010. **304**(17): p. 1929-35.
12. van Riet Paap, J., et al., *Identification of the palliative phase in people with dementia: a variety of opinions between healthcare professionals*. BMC Palliat Care, 2015. **14**: p. 56.
13. Lisaerde, J., B. Aertgeerts, and W. Van Mechelen, *Palliatieve zorg voor de patiënt met dementie*. Tijdschr Geneesk, 2013. **69**: p. 550-3.
14. Desmedt, M., *Identification du patient palliatif & attribution d'un statut lié à la sévérité des besoins : de l'usage d'un nouvel outil, le PICT*. 2015.
15. De Gendt, C., et al., *Advance care planning and dying in nursing homes in Flanders, Belgium: a nationwide survey*. J Pain Symptom Manage, 2013. **45**(2): p. 223-34.
16. Van Mechelen, W., et al., *Vroegtijdige Zorgplanning - een richtlijn*. 2014.
17. Mitchell, S.L., D.K. Kiely, and L.A. Lipsitz, *The risk factors and impact on survival of feeding tube placement in nursing home residents with severe cognitive impairment*. Arch Intern Med, 1997. **157**(3): p. 327-32.
18. Teno, J.M., et al., *Does feeding tube insertion and its timing improve survival?* J Am Geriatr Soc, 2012. **60**(10): p. 1918-21.
19. Gozalo, P., et al., *End-of-life transitions among nursing home residents with cognitive issues*. N Engl J Med, 2011. **365**(13): p. 1212-21.

20. Vandervoort, A., et al., *Quality of dying in nursing home residents dying with dementia: does advanced care planning matter? A nationwide postmortem study.* PLoS One, 2014. **9**(3): p. e91130.
21. Vandervoort, A., et al., *Nursing home residents dying with dementia in Flanders, Belgium: a nationwide postmortem study on clinical characteristics and quality of dying.* J Am Med Dir Assoc, 2013. **14**(7): p. 485-92.
22. Van Soest-Poortvliet, M.C., J. Van der Steen, and H. de Vet, *Het plannen van zorg in de laatste levensfase bij dementie.* VUmc Handreiking, 2013.
23. Bressers, J.P.A., et al., *Bespreken van het reanimatiebeleid op een afdeling geriatrie: de ervaring van patiënt en familie.* Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie, 2012. **42**(6): p. 256-262.
24. Volicer, L., *Fear of Dementia.* J Am Med Dir Assoc, 2016. **17**(10): p. 875-8.
25. Volicer, L. and K. Stets, *Acceptability of an Advance Directive That Limits Food and Liquids in Advanced Dementia.* Am J Hosp Palliat Care, 2016. **33**(1): p. 55-63.
26. Jethwa, K.D. and O. Onalaja, *Advance care planning and palliative medicine in advanced dementia: a literature review.* BJPsych Bull, 2015. **39**(2): p. 74-8.
27. Arcand, M. and C. Caron, *Les soins de confort en fin de vie dans la maladie d'Alzheimer et les autres maladies dégénératives du cerveau.* [http://www.csss-iugs.ca/c3s/data/files/Guide\\_Arcand\\_fr\\_avril2009.pdf](http://www.csss-iugs.ca/c3s/data/files/Guide_Arcand_fr_avril2009.pdf), 2005.
28. VUmc and EMGO, *Zorg rond het levenseinde voor mensen met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie: een handreiking voor familie en naasten.* 2011.
29. Van Camp, S., et al., *Bespreek tijdig het levenseinde. Wat Wat als een persoon met dementie niet meer kan meebeslissen over de zorg?* UZ Gent, Zorgprogramma voor de geriatrische patiënt, 2013.
30. Albers, G., et al., *Vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie.* [www.pallialine.be](http://www.pallialine.be), 2016.
31. Dispa, M.F. and Koning Boudewijnstichting, *Vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie. Zorg op maat: hoe pakt u het aan?* 2014.
32. Verenso, *Multidisciplinaire Richtlijn Pijn: Herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen. Deel 1.* 2011.
33. D'Agata, E., M.B. Loeb, and S.L. Mitchell, *Challenges in assessing nursing home residents with advanced dementia for suspected urinary tract infections.* J Am Geriatr Soc, 2013. **61**(1): p. 62-6.
34. Mitchell, S.L., *Advanced Dementia.* N Engl J Med, 2015. **372**(26): p. 2533-40.
35. Bunn, D.K., et al., *Effectiveness of interventions to indirectly support food and drink intake in people with dementia: Eating and Drinking Well IN dementia (EDWINA) systematic review.* BMC Geriatr, 2016. **16**(1): p. 89.
36. Sampson, E.L., B. Candy, and L. Jones, *Enteral tube feeding for older people with advanced dementia.* Cochrane Database Syst Rev, 2009(2): p. Cd007209.
37. Hanson, L.C., et al., *Oral feeding options for people with dementia: a systematic review.* J Am Geriatr Soc, 2011. **59**(3): p. 463-72.
38. Teno, J.M., et al., *Feeding tubes and the prevention or healing of pressure ulcers.* Arch Intern Med, 2012. **172**(9): p. 697-701.

39. Lissauer, J., *Vocht en voeding in de terminale fase*. Huisarts Nu, 2007. **36**: p. 69-73.
40. Klapwijk, M.S., et al., *Symptoms and treatment when death is expected in dementia patients in long-term care facilities*. BMC Geriatr, 2014. **14**: p. 99.
41. V&VN, K.e., *Zorg voor mensen die bewust afzien van eten en drinken om het leven te bespoedigen*. KNMG en V&VN handreiking, 2014.
42. Wang, C.H., B. Charlton, and J. Kohlwes, *The Horrible Taste of Nectar and Honey-Inappropriate Use of Thickened Liquids in Dementia*. JAMA Intern Med, 2016.
43. Logemann, J.A., et al., *A randomized study of three interventions for aspiration of thin liquids in patients with dementia or Parkinson's disease*. J Speech Lang Hear Res, 2008. **51**(1): p. 173-83.
44. Robbins, J., et al., *Comparison of 2 interventions for liquid aspiration on pneumonia incidence: a randomized trial*. Ann Intern Med, 2008. **148**(7): p. 509-18.
45. Muller, F., *Oral hygiene reduces the mortality from aspiration pneumonia in frail elders*. J Dent Res, 2015. **94**(3 Suppl): p. 14s-16s.
46. Nelson, J.C. and D.P. Devanand, *A systematic review and meta-analysis of placebo-controlled antidepressant studies in people with depression and dementia*. J Am Geriatr Soc, 2011. **59**(4): p. 577-85.
47. Banerjee, S., et al., *Study of the use of antidepressants for depression in dementia: the HTA-SADD trial--a multicentre, randomised, double-blind, placebo-controlled trial of the clinical effectiveness and cost-effectiveness of sertraline and mirtazapine*. Health Technol Assess, 2013. **17**(7): p. 1-166.
48. Conseil Supérieur de la Santé, *Démence: diagnostic, gestion du comportement et questions éthiques*. CSS Avis, 2016. **8890**.
49. Landes, A.M., et al., *Apathy in Alzheimer's disease*. J Am Geriatr Soc, 2001. **49**(12): p. 1700-7.
50. van der Linde, R.M., et al., *Longitudinal course of behavioural and psychological symptoms of dementia: systematic review*. Br J Psychiatry, 2016.
51. Benoit, M., et al., *Apathy and depression in Alzheimer's disease are associated with functional deficit and psychotropic prescription*. Int J Geriatr Psychiatry, 2008. **23**(4): p. 409-14.
52. Starkstein, S.E. and A.F. Leentjens, *The nosological position of apathy in clinical practice*. J Neurol Neurosurg Psychiatry, 2008. **79**(10): p. 1088-92.
53. Drijgers, R.L., et al., *Apathie: van symptoom naar syndroom*. Tijdschrift voor Psychiatrie, 2010. **52**(6): p. 397-405.
54. Marin, R.S., *Apathy, concept, syndrome, neural mechanisms and treatment: AES Rating Forms*. Seminars in Clinical Neuropsychiatry, 1996. **1**: p. 303-14.
55. Lueken, U., et al., *Development of a short version of the Apathy Evaluation Scale specifically adapted for demented nursing home residents*. Am J Geriatr Psychiatry, 2007. **15**(5): p. 376-85.
56. van Reekum, R., D.T. Stuss, and L. Ostrander, *Apathy: why care?* J Neuropsychiatry Clin Neurosci, 2005. **17**(1): p. 7-19.
57. Zwijsen, S.A., et al., *Nurses in distress? An explorative study into the relation between distress and individual neuropsychiatric symptoms of people with dementia in nursing homes*. Int J Geriatr Psychiatry, 2014. **29**(4): p. 384-91.

58. Volicer, L., D.H. Frijters, and J.T. van der Steen, *Apathy and weight loss in nursing home residents: longitudinal study*. J Am Med Dir Assoc, 2013. **14**(6): p. 417-20.
59. Hazelhof, T. and W. Garenfeld, *Dementie en psychiatrie*. Springer Media B.V., 2011.
60. Goris, E.D., K.N. Ansel, and D.L. Schutte, *Quantitative Systematic Review of the effects of Non-pharmacological Interventions on Reducing Apathy in Persons with Dementia*. J Adv Nurs, 2016.
61. Leontjevas, R., S. Teerenstra, and M. Smalbrugge, *Act in case of depression! Chapter 8: Activating strategies and psychotherapy reduce apathy and depressive motivational symptoms in nursing home residents*. 2012.
62. HAS, *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge de l'apathie*. 2014.