

**Zeitschrift:** Palliative.ch : Zeitschrift der schweizerischen Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung = revue de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs = rivista della Società svizzera di medicina e cure palliative

**Herausgeber:** Schweizerische Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung

**Band:** - (2005)

**Heft:** 1: Palliative Care in der Geriatrie = Soins palliatifs en gériatrie = Cure palliative in geriatrics

**Artikel:** Prise en charge des symptômes chez les patients atteints de démence avancée = Symptombehandlung bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz (Zusammenfassung) = Presa a carico dei sintomi nei pazienti affetti da demenza avanzata (Riassunto)

**Autor:** Pautex, Sophie / Le Lous, Paulette

**DOI:** <https://doi.org/10.5169/seals-1091874>

### **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

### **Conditions d'utilisation**

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

### **Terms of use**

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

**Download PDF:** 25.04.2026

**ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>**

La démence est une maladie chronique évolutive dont la prévalence augmente avec l'avance en âge, qui conduit à une perte d'indépendance progressive et finalement au décès. Surtout lors des stades avancés de la maladie, les patients présentent différents symptômes encore mal caractérisés et des besoins insuffisamment connus.

Dr. Sophie Pautex, Paulette Le Lous

## Prise en charge des symptômes chez les patients atteints de démence avancée



Dr. Sophie Pautex

### Introduction

La démence est une pathologie fréquente chez la personne âgée. Dans une étude de prévalence faite à Genève, 2.7% des personnes âgées de 65 et 69 ans et 3.6% de celles âgées de 75 à 79 ans sont atteintes de démence. Par la suite le risque de développer une démence double tous les 5 ans pour atteindre 25% à plus de 90 ans<sup>1</sup>. Au cours de ces dernières années, de nombreuses approches médicamenteuses ou comportementales ont été développées en particulier pour les patients atteints de démence légère ou modérée. Néanmoins la démence est une maladie neurologique évolutive qui conduit à une perte d'indépendance progressive, puis au décès. Les stades de démence avancée (apparition des troubles de la marche, de l'alimentation, d'incontinence), puis terminale (alitement, mutisme, dysphagie, surinfections à répétition) sont moins bien caractérisées que les stades précoces de la maladie. Malgré la certitude que les patients atteints de démence sévère et terminale devraient bénéficier de la médecine et des soins palliatifs, il existe à l'heure actuelle très peu d'études décrivant la prise en charge de ces patients<sup>2,3</sup>. Dans une étude effectuée aux Etats-Unis, il y a quelques années, moins d'un pour cent des patients dans les hospices avaient un diagnostic principal de démence terminale<sup>4</sup>. Alors que les causes de décès (la pneumonie et les maladies cardio-vasculaires) des patients atteints de démence sévère sont globalement identiques aux autres patients, plusieurs autres raisons sont évoquées, comme la variabilité du pronostic ou le manque de «critères d'inclusion» en soins palliatifs clairs (quand le patient est alité?, quand il est dépendant pour les activités de la vie quotidienne?, quand il ne reconnaît plus ses proches? quand il fait des fausses routes à répétition?)<sup>5</sup>. La durée de vie des patients atteints depuis le début de la démence jusqu'au décès varie énormément (entre 3 et 8 ans) suivant l'âge au moment du diagnostic, le type de démence (les patients atteints de démence vasculaire ont un pronostic plus sombre), les autres co-morbidités présentes et peut-être le type de prise en charge. Les symptômes présentés par les patients atteints de démence avancée sont les symptômes bien connus des «palliatologues»: la douleur, la dyspnée, les troubles de l'alimentation.... Leur évaluation et leur prise en charge sont par contre compliquées par les troubles mnésiques, de communication avec le patient et les troubles du comportement.

### La douleur

La prévalence de la douleur varie de 25% chez des personnes âgées vivant à domicile jusqu'à 85% chez des personnes âgées vivant en maison de retraite. La douleur a de nombreux retentissements chez les patients âgés: la dépression, l'anxiété, les troubles du sommeil, le delirium, l'agitation, les troubles du comportement, la baisse de l'appétit, les troubles de la mobilité, les chutes et la polymédication. Des recommandations récentes insistent sur la possibilité d'utiliser des traitements antalgiques classiques chez les patients âgés avec sûreté et efficacité, à la condition de commencer à des petites doses, de les adapter aux modifications métaboliques et de titrer les médicaments suivant les effets secondaires<sup>6</sup>. Néanmoins plusieurs études publiées dans les années nonante ont montré que les personnes âgées ne reçoivent pas toujours le traitement antalgique adéquat, en particulier s'ils présentent des troubles cognitifs<sup>7</sup>. Plusieurs hypothèses pourraient expliquer pourquoi les patients âgés, en particulier s'ils présentent des troubles cognitifs, reçoivent moins d'antalgiques. La douleur est certainement banalisée par les patients, les familles et le personnel soignant. L'identification de la douleur par les soignants est complexe. Le patient est en effet limité pour exprimer clairement ce qu'il ressent, le traduisant ainsi par un trouble du comportement dont la forme varie selon les sujets. Aussi, la complexité est double, elle porte sur l'expression pour le patient et le «décodage» pour les soignants. Une étude clinique infirmière, en 2002, auprès de 36 patients âgés déments dans un service hospitalier de gériatrie à Genève, portant sur l'observation de la pratique des soignants, montre que l'identification de la douleur est la difficulté majeure (pour 45% seulement de ces patients, la douleur était identifiée par les soignants). Lorsque cette douleur est identifiée, la prise en soin est nettement améliorée, les actions sont adaptées. Néanmoins, l'évaluation de la douleur demeure plus complexe vu les difficultés de communication et les troubles mnésiques, malgré que de nombreux instruments d'évaluation de la douleur soient à disposition. Les échelles d'auto-évaluation de la douleur sont en principe considérées comme le «gold standard» de l'évaluation de la douleur. Nous avons étudié la faisabilité et la fiabilité de 4 échelles d'auto-évaluation (échelle visuelle analogique horizontale, verticale, l'échelle faciale et verbale) chez 160 patients hospitalisés âgés atteints de démence. Plus de 70% de ces patients (MMSE moyen 17.8±7.4) ont compris de façon fiable et reproductible au moins une des échelles. De plus, approximativement un tiers des patients atteints de démence sévère (MMSE moyen 2.1±4.6) ont compris au moins une des échelles. La corrélation entre les différentes échelles était pratiquement parfaite. L'échelle d'hétéro-évaluation (Doloplus<sup>®</sup>) ne corrélait que modérément avec les autres échelles d'auto-évaluation<sup>8</sup>. En conclusion, les soignants doivent tester auprès du patient la compréhension des échelles multidimensionnelles d'auto-évaluation: l'échelle EVA, sinon, l'échelle verbale qui peut être mieux adaptée. En dernier recours, l'échelle d'hétéro-évaluation (Doloplus<sup>®</sup>) permet de mesurer la douleur à travers les critères d'observations sur les

retentissements somatique, psychomoteur et psychosocial. Elle permet de plus, de faire une analyse des résultats, selon les domaines dont les items sont les plus élevés<sup>9</sup>.

La douleur est encore insuffisamment identifiée et traitée. La douleur doit être dépistée et évaluée à l'aide d'une échelle d'auto-évaluation comme l'EVA. Si le patient n'arrive pas à l'utiliser, une échelle d'hétéro-évaluation comme l'échelle comportementale (Doloplus ou ECPA) remplie par le personnel soignant doit être alors complétée.

### Les troubles alimentaires

Les difficultés d'alimentation surviennent souvent très précocement dans la maladie. La perte pondérale pourrait même être un signe annonciateur de démence. Par ailleurs les patients présentent des troubles praxiques, des difficultés à la marche ou au contraire une déambulation constante rendant l'alimentation difficile. Plus tard dans l'évolution surviennent les troubles de la déglutition avec des fausses routes et rapidement la question venant soit des proches, soit des soignants, de l'introduction d'une alimentation artificielle se pose. Une revue de la littérature incluant tous les articles de Medline publiés entre 1986 et 1999 sur la pertinence de l'utilisation de la sonde naso-gastrique chez les patients atteints de démence sévère a conclu que la nutrition entérale artificielle n'améliore pas la survie et la fonctionnalité et ne diminue pas le risque de développer des escarres, une infection ou une broncho-aspiration<sup>10</sup>. Même si les recommandations concernant l'introduction d'une nutrition artificielle chez les patients atteints de démence existent, les prises de décisions face à un patient qui ne s'alimente plus restent toujours difficiles. La prise en soins est multidimensionnelle et en partenariat interdisciplinaire. Ainsi, l'aide de la diététicienne est précieuse pour le fractionnement des repas, leur composition ainsi que la consistance des aliments qui peuvent être adaptés au trouble de déglutition. Notamment, l'utilisation de produit gélifiant pour les liquides qui améliore leur ingestion. L'aide de l'ergothérapeute peut également permettre des adaptations pour les troubles de praxie: couverts ergonomiques, cercle d'assiette... La présence des soignants lors des repas est nécessaire, la valorisation et l'encouragement auprès du patient sont d'autant plus efficaces que celui-ci est dans un lieu calme et préservé de toute autre sollicitation «parasite». L'état buccodentaire doit être amélioré et une perfusion sous-cutanée peut éviter la soif au patient. Et comme l'écrit Mc Cann dans un éditorial accompagnant la revue de la littérature: «Il est facile de perdre de vue le fait que ne pas manger peut-être une des nombreuses facettes du processus de la mort et non de sa cause».

La nutrition entérale artificielle n'améliore pas la survie et la fonctionnalité et ne diminue pas le risque de développer des escarres, une infection ou une broncho-aspiration. De nombreuses autres alternatives sont à disposition, comme la préparation de repas fractionnés conviviaux mangeable avec les mains, l'amélioration de l'état bucco-dentaire, l'administration d'hydratation sous-cutanée.

### Les infections

Les complications infectieuses, en particulier pulmonaires, sont une cause de décès fréquente chez les patients déments. La présentation clinique des infections est souvent atypique. En cas de dyspnée, accompagnée d'un état fébrile, survient rapidement la question de l'introduction ou non d'une antibiothérapie. Il n'existe à ce jour pas d'étude randomisée permettant de répondre à cette question. Une étude observationnelle publiée au début des années nonante a montré que l'antibiothérapie introduite pour une surinfection pulmonaire chez un patient atteint de démence avancée n'augmentait pas sa survie. Une étude prospective conduite dans 61 maisons de retraite aux Pays-Bas a mesuré l'inconfort à l'aide d'une échelle validée (discomfort scale dementia of Alzheimer type) de patients déments (n=662) avec une pneumonie traitée avec (77%) ou sans (23%) antibiotiques au début et 3 mois plus tard<sup>11</sup>. La dyspnée et l'encombrement étaient les symptômes principaux présents surtout pendant les premiers jours. Le degré d'inconfort était généralement plus élevé chez les patients non traités par les antibiotiques et chez les patients décédés. 39% des patients traités avec les antibiotiques et 93% des patients non-traités sont décédés dans les 3 mois. Quand l'infection est reconnue, l'introduction d'antibiotiques doit être discutée et intégrée dans une évaluation complète du patient qui tient compte des réserves physiologiques et de la sévérité de la démence, des troubles du comportement (opposition non compliance). Les antibiotiques peuvent alors soulager le patient, mais leur choix doit être ciblé, adéquat et limité dans le temps (50-51). Il est par ailleurs important de ne pas oublier tous les autres traitements médicamenteux (fébrifuges, anti-cholinergiques, médicaments de l'insuffisance cardiaque...) et non-médicamenteux (physiothérapie respiratoire par exemple). Le rôle des soignants porte sur la prévention: l'adaptation pour les troubles de déglutition (cf. § alimentation), l'évaluation des signes cliniques (encombrement bronchique, brûlures miccionnelles, aspect des urines...), la surveillance des paramètres et le maintien d'une hydratation suffisante.

Les soins d'hygiène (soins cutanés, soins buccaux) et les soins techniques sont rigoureux. En effet, les troubles du comportement chez les patients peuvent augmenter les risques d'infection par les manipulations qu'ils peuvent avoir (sonde urinaire, voie veineuse ou voie sous cutanée...).

Quand l'infection est reconnue, l'introduction d'antibiotiques doit être discutée et intégrée dans une évaluation complète du patient qui tient compte de la sévérité de la démence, des symptômes présents (encombrement...), des troubles du comportement (opposition, non compliance). Les antibiotiques ne sont qu'une partie du traitement. Il ne faut pas oublier les autres traitements symptomatiques (fébrifuges, anticholinergiques) et les traitements non médicamenteux: physiothérapie....

### Les troubles du comportement

L'agitation, l'agression verbale, les hallucinations, les troubles du sommeil ou l'anxiété sont des complications fréquentes

chez ces patients. Ceux-ci ont été récemment regroupés sous l'appellation «Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia» (BPSD). Ces troubles comportementaux et psychologiques en lien avec la démence engendrent une souffrance importante pour les patients et les soignants, une aggravation de la fonctionnalité et de la mortalité, une institutionnalisation précoce, ainsi que d'importants coûts. Les traitements les plus souvent utilisés sont les neuroleptiques, en particulier les atypiques, certains antidépresseurs, les traitements d'anticholinestérases et finalement des stratégies non pharmacologiques. Le rôle des soignants est important et complexe. Il porte sur les causes et les effets de ces troubles. Les causes ou facteurs d'aggravation identifiés (douleur, environnement bruyant...) peuvent être corrigés voire diminués. Lorsqu'ils sont installés, les actions portent sur l'adaptation du mode de communication avec le patient, la planification des interventions adaptée au rythme du patient. Ce rôle mobilise des compétences portant largement sur la créativité et l'empathie afin d'aider au mieux le patient.

Pour les troubles du comportement, hormis l'introduction d'un traitement neuroleptique, il est important d'identifier et de corriger les causes et les facteurs aggravants (douleur, environnement bruyant...).

#### Les directives anticipées

Les différents points discutés ci-dessus font émerger pour les patients, leurs proches et les équipes soignantes des décisions souvent difficiles à prendre. En effet, le patient atteint de démence sévère a plus de difficultés à évaluer ses symptômes, leurs répercussions et l'impact de nos traitements, mais c'est aussi plus difficile pour lui de nous communiquer ses choix ou ses priorités. Les directives anticipées sont certainement garantes du respect des volontés antérieures du patient, mais difficiles à compléter au bon moment<sup>12</sup>.

Même si les directives anticipées sont difficiles à compléter au bon moment, les complications les plus fréquentes devraient être discutées avec le patient et sa famille au début de l'évolution de la maladie.

#### La souffrance de la famille

Pour les familles ayant perdu un proche atteint de démence, le processus de deuil est différent et souvent plus difficile. L'anticipation de la mort, qui a été précédée par une "mort sociale", n'aide pas le processus de deuil. Dans la dernière phase de la maladie, toutes les capacités de communication avec le patient doivent donc être exploitées, les échanges interdisciplinaires facilités, et les membres de la famille soutenus afin de leur permettre de mieux faire face à leur souffrance. Après le décès, les familles doivent être accompagnées dans ce processus de deuil souvent difficile<sup>13</sup>. Le rôle des soignants est à nouveau important dans la communication avec les proches. L'écoute active peut permettre l'expression de représentations jusqu'alors non dites. Elle peut clarifier des connaissances erronées et au final permettre aux

proches de se situer en partenariat avec les soignants dans l'accompagnement du patient.

L'anticipation de la mort, qui a été précédée par une «mort sociale», n'aide pas le processus de deuil. Les proches qui ont souvent accompagné à domicile le patient pendant des années doivent être activement écoutés et soutenus.

#### Conclusion

La fin de vie des patients atteints de démence commence à être mieux caractérisée. Les défis des prochaines années vont être d'adapter les lieux de vie et de soins, d'anticiper avec le patient et sa famille le plus précocement possible les différentes complications, de trouver les outils d'évaluation des symptômes adéquats, de les soulager de façon efficace et d'offrir un soutien adéquat au patient et à sa famille, afin de leur permettre de garder une qualité de vie adéquate jusqu'à la fin de la vie.

#### Correspondance

Dr Sophie Pautex

Equipe Mobile Antalgie et Soins Palliatifs

CESCO, Dpt Réhabilitation et Gériatrie, HUG

Ch De la Savonnière 11, 1245 Collonge-Bellerive, Suisse

Tel:+41 22 305 70 85, Fax:+41 22 305 71 15

e-mail: sophie.pautex@hcuge.ch

Paulette Le Lous

Infirmière Spécialisée

Service de Gériatrie, Dpt Réhabilitation et Gériatrie, HUG

3, Ch du Pont-Bochet, 1224 Thonex, Suisse

Tel:+41 22 305 64 12, Fax:+41 22 305 61 15

e-mail: paulette-lelous@hcuge.ch

#### Références

- Herrmann F, Mermod J-J, Henderson S, Michel J-P. Epidemiology of dementia in Geneva. Management of aging. Karger 1999;vol 30,p.94-100
- Michel JP, Pautex S, Zecry D, Zulian G, Gold G. End-of-life care of persons with dementia. J Gerontology A Biol Soc Med Soc. 2002; 57:M640-4.
- Hurley AC, Volicer LV: Alzheimer disease. "it's Okay, Mama, if you want to go, It's Okay. JAMA.2002;288:2324-2331
- Hanrahan, P. and D. J. Luchins. Access to hospice programs in end-stage dementia: a national survey of hospice programs." J Am Geriatr Soc.1995: 43: 56-9.
- Kammoun S, Gold G, Bouras C, Giannakopoulos P, McGee W, Herrmann F, et al. Immediate causes of death of demented and non-demented elderly. Acta Neurologica Scandinavica. Supplementum 2000;176:96-9.
- The management of persistent pain in older persons.J Am Geriatr Soc.2002; 50 (Suppl): S205-24.
- Morrison RS, Siu AL. A comparison of pain and its treatment in advanced dementia and cognitively intact patients with hip fracture. Jf Pain Sym Manage 2000;19:240-8.
- Pautex S, Le Lous P, Delarue M, Herrmann F, Gold G. Pain assessment in elderly hospitalized demented patient. Abstract presented Congress International Association Study of Pain. San Diego 2002.
- DOLOPLUS –Echelle d'évaluation comportementale de la douleur chez la personne âgées présentant des troubles de la communication verbale. www.doloplus.com
- Finucane TE, Christmas C, Travis K: Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. JAMA 1999;282:1365-70.
- Van der Steen JT, Ooms ME, van der Wal G, Ribbe MW. Pneumonia: the demented patient's best friend? Discomfort after starting or withholding antibiotic treatment. J Am Geriatr Soc 2002;50:1681-8
- Campana L, Le Lous P, Bertineau P, et al. Directives anticipées. Application clinique en soins palliatifs gériatriques. Palliative-ch 2003; 2: 14-7.
- Dell'accio E, Le vécu de deuil des familles ayant accompagné un parent âgé dément. JALMALV 2000; 60: 35-9

Demenz ist eine chronische, fortschreitende Krankheit, die mit zunehmendem Alter immer häufiger vorkommt. Sie führt zu einem zunehmenden Verlust der Selbständigkeit und schliesslich zum Tod. Vor allem in fortgeschrittenen Stadien der Krankheit entwickeln die Patienten verschiedene noch schlecht beschriebene Symptome, und ihre Bedürfnisse sind ungenügend bekannt.

Dr. Sophie Pautex, Paulette Le Lous

## Symptombehandlung bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz

(Zusammenfassung)

Demenz ist ein häufig auftretendes Krankheitsbild. Es betrifft 25% der über 90-jährigen Personen. Demenz ist eine fortschreitende neurologische Krankheit, die zu einem Verlust der Selbständigkeit und schliesslich zum Tod führt. Obwohl Patienten mit fortgeschrittener und terminaler Demenz sicher palliativ zu behandeln und zu pflegen sind, gibt es zurzeit noch wenig Studien über ihre Behandlung. Diese Patienten haben zwar klassische Symptome, aber deren Erfassung und Behandlung wird durch die Erinnerungsstörungen, durch die erschwerte Kommunikation und durch ihr Verhalten erheblich erschwert.

### Schmerz

Schmerzen kommen bei 25% (Betagte, die zu Hause leben) bis 85% (Betagte in Heimen) der Patienten vor. Mehrere Studien aus den 90-er Jahren haben nachgewiesen, dass Betagte nicht immer eine angemessene Schmerzbehandlung erhalten, und dies vor allem dann, wenn sie kognitive Probleme haben. Neben deren Banalisierung ist auch die Einschätzung der Schmerzen wegen Kommunikationsproblemen und Erinnerungsstörungen trotz der zahlreichen Schmerzerfassungsinstrumente erschwert. Als «Goldstandard» gelten grundsätzlich Skalen zur Selbsteinschätzung des Schmerzes. Werden diese jedoch nicht verstanden, so sollte eine Skala zur Fremdeinschätzung auf Grund von Verhaltensweisen (Doloplus® oder ECPA) benützt werden.

### Ernährungsstörungen

Ernährungsstörungen treten oft schon in frühen Stadien der Krankheit auf. Schluckstörungen mit Aspirationsgefahr lassen bald die Frage eines Übergangs zu künstlicher Ernährung aufkommen. Eine Durchsicht der Literatur zur Frage, ob hier der Gebrauch einer Magensonde angezeigt wäre, kommt zum Schluss, dass diese weder das Überleben noch die Funktionalität verbessert, ja, dass sie nicht einmal die Gefahr von Komplikationen verringert.

### Infektionen

Bei Atemnot mit fiebrigen Zuständen stellt sich die Frage der Behandlung mit Antibiotika. Es gibt bis heute keine

randomisierte Studien, die diese Frage beantworten könnten. Hingegen haben gleich zwei Studien unabhängig voneinander aufgezeigt, dass eine Antibiotika-Behandlung zwar die Überlebenschancen nicht erhöht, doch das Wohlbefinden zahlreicher Patienten verbessert.

### Verhaltensstörungen

Unruhe, verbale Aggressionen, Halluzinationen, Schlafstörungen und Ängstlichkeit sind bei diesen Patienten häufige Komplikationen. Diese Verhaltensstörungen und psychische Probleme im Zusammenhang mit der Demenz erschweren das Leben der Patienten und der Betreuenden erheblich. Sie verschlechtern die Funktionalität und erhöhen die Sterblichkeit, führen zu früheren Heimeinweisungen und verursachen damit auch hohe Kosten.

### Patientenverfügungen

Die erwähnten Punkte zeigen auf, dass für Patienten, Angehörige und das behandelnde Team häufig schwierige Entscheidungen zu treffen sind. Patientenverfügungen erlauben es, frühere Willensäusserungen der Patienten in die Entscheidungen einzubeziehen, sind aber schwierig im richtigen Moment zu aktualisieren.

### Die Trauer der Angehörigen

Bei Familien, die demente Angehörige verlieren, verläuft der Trauerprozess anders und oftmals mühevoller als bei anderen. Der Eintritt eines Todes, dem schon ein «sozialer Tod» vorausgegangen ist, erleichtert den Trauerprozess nicht.

### Schlussfolgerung

Herausforderungen der nächsten Jahre werden sein: Wohn- und Pflegeorte den dementen Patienten anzupassen, mit den Patienten und ihren Familien frühzeitig mögliche Komplikationen zu besprechen, angemessene Instrumente zur Symptomerfassung zu finden und Symptome effizient zu lindern, um den Patienten eine adäquate Lebensqualität bis an ihr Lebensende zu ermöglichen.



La demenza è una malattia cronica evolutiva la cui incidenza aumenta con l'avanzare dell'età e causa una progressiva perdita di indipendenza fino al decesso.

In particolare, negli stadi avanzati della malattia, i pazienti presentano differenti sintomi non ancora ben caratterizzati e dei bisogni insufficientemente conosciuti.

Dr. Sophie Pautex, Paulette Le Lous

## Presa a carico dei sintomi nei pazienti affetti da demenza avanzata

(Riassunto)

La demenza è una patologia frequente (25% delle persone con più di 90 anni). È una malattia neurologica evolutiva che porta ad una progressiva perdita d'indipendenza, fino al decesso. Nonostante la consapevolezza che i pazienti affetti da demenza grave e terminale debbano beneficiare della medicina e delle cure palliative, esistono a tutt'ora pochi studi che descrivono la presa a carico di questi pazienti. I sintomi presenti nei pazienti affetti da demenza avanzata sono quelli più ricorrenti: dolori, dispnea, disturbi dell'alimentazione,.... La loro valutazione e presa a carico sono in ogni modo rese più difficili a causa dei disturbi della memoria, di comunicazione con il paziente e dei disturbi del comportamento.

### Il dolore

La prevalenza dei dolori varia dal 25% per le persone anziane che vivono al domicilio, fino all'85% per le persone anziane che vivono in case per anziani. Diversi studi pubblicati negli anni novanta hanno dimostrato che le persone anziane non ricevono sempre un trattamento analgico adeguato, in particolar modo quando presentano dei disturbi cognitivi. Nonostante l'esistenza di numerosi strumenti di valutazione del dolore, essa rimane difficile a causa delle difficoltà di comunicazione, dei disturbi della memoria, senza dimenticare la banalizzazione del dolore. Le scale d'autovalutazione del dolore sono in linea di principio considerate come il «gold standard». Se queste non sono comprese, una scala di eterovalutazione come la scala comportamentale (Doloplus® o ECPA) deve essere presa in considerazione.

### Disturbi alimentari

Le difficoltà dell'alimentazione appaiono sovente molto precocemente durante la malattia. L'apparizione dei disturbi della deglutizione solleva sovente la questione dell'introduzione di un'alimentazione artificiale. Una rassegna della letteratura sulla pertinenza dell'utilizzo della sonda naso-gastrica nei pazienti affetti da demenza grave ha concluso che questa non migliora la sopravvivenza e la funzionalità e nemmeno diminuisce il rischio di sviluppare delle complicazioni.

### Le infezioni

In caso di dispnea, accompagnata da uno stato febbrile, emerge rapidamente la questione dell'introduzione o meno di una terapia antibiotica. Non esistono a tutt'oggi degli studi randomizzati che permettano di dar risposta a questa domanda. Tuttavia due differenti studi hanno dimostrato che, nonostante non vi sia un miglioramento della sopravvivenza, la terapia antibiotica permette di migliorare il benessere a numerosi pazienti.

### Disturbi del comportamento

L'agitazione, l'aggressione verbale, le allucinazioni, i disturbi del sonno o l'ansietà sono complicazioni frequenti in questi pazienti. Questi disturbi psicologici e del comportamento correlati con la demenza causano un'importante sofferenza nei pazienti e nei curanti, un peggioramento della funzionalità e della mortalità, un'istituzionalizzazione precoce, così come dei costi importanti.

### Le direttive anticipate

I differenti punti sopra evocati mettono i pazienti, i familiari, e l'equipe curante di fronte a decisioni che spesso sono difficili da prendere. Le direttive anticipate possono certamente essere una garanzia del rispetto delle volontà anteriori del paziente, ma risultano essere difficilmente realizzabili al momento opportuno.

### La sofferenza della famiglia

Per le famiglie che hanno perso un loro caro il processo d'elaborazione del lutto è differente e spesso più difficile. L'anticipazione della morte, che è stata preceduta da una «morte sociale», non aiuta l'elaborazione del lutto.

### Conclusione

La sfida dei prossimi anni sarà quella di adattare l'ambiente di vita e di cura, di anticipare le differenti complicazioni con il paziente e la sua famiglia il più precocemente possibile, di trovare gli opportuni strumenti di valutazione dei sintomi e di alleviarli efficacemente al fine di permettere al paziente di conservare un'adeguata qualità di vita fino alla fine della sua esistenza.