

de la maladie d'Alzheimer et autres démences



Par Mike Smith

THÈME ABORDÉ : DEBUT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

**Les attentes vis-à-vis du
traitement de la maladie
d'Alzheimer** 4

Kenneth Rockwood, M.D., MPA, FRCPC

**Controverses entourant le
traitement de la maladie
d'Alzheimer** 9

Serge Gauthier, M.D., FRCPC

**L'utilisation des
psychotropes dans les
établissements de soins
de longue durée pour
personnes âgées** 12

David Conn, M.B. B.Ch., BAO, FRCPC

**Le rôle du directeur
médical dans les centres de
soins de longue durée** 18

Graeme Bethune, M.D., CCFP, FCFP, COE

Études de cas 26

Paul Coolican, M.D.

**Révélations, expériences
et réflexions personnelles
d'une proche aidante au sujet
de la maladie d'Alzheimer** 28

Roberta Bedard

**L'histoire de la MA
continue d'évoluer** 30

La Société Alzheimer du Canada

COMITÉ DE REDACTION

PRÉSIDENT

Peter N. McCracken, M.D., FRCPC
Médecin en gériatrie
Glenrose Rehabilitation Hospital
Codirecteur, Département de gériatrie
Professeur de médecine
University of Alberta
Edmonton (Alberta)

Paul J. Coolican, M.D., CCFP, FCFP
Médecin de famille, *St. Lawrence Medical Clinic*
Morrisburg (Ontario)
Membre du personnel médical
Winchester District Memorial Hospital
Winchester (Ontario)

Shannon Daly, inf. aut., M. Sc. inf.
Infirmière clinique spécialisée en gériatrie
Grey Nuns Community Hospital & Health Centre
Edmonton (Alberta)

Howard Feldman, M.D., FRCPC
Professeur de médecine
Département de neurologie
University of British Columbia
Directeur, *UBC Alzheimer Clinical Trials Unit*
Vancouver (Colombie-Britannique)

Serge Gauthier, M.D., CM, FRCPC
Professeur de neurologie et de neurochirurgie,
de psychiatrie et de médecine, Université McGill
Centre McGill d'études sur le vieillissement
Montréal (Québec)

The editorial board has complete independence in reviewing the articles appearing in this publication and is responsible for their accuracy. The advertisers exert no influence on the selection or the content of material published.

Bernard Groulx, M.D., CM, FRCPC
Psychiatre en chef, hôpital Sainte-Anne-de-Bellevue
Professeur agrégé
Université McGill
Centre McGill d'études sur le vieillissement
Montréal (Québec)

Nathan Herrmann, M.D., FRCPC
Professeur agrégé, *University of Toronto*
Chef, Service de gérontopsychiatrie
Sunnybrook Health Science Centre
Toronto (Ontario)

Peter J. Lin, M.D., CCFP
Ancien directeur médical,
Health and Wellness Centre, University of Toronto
Directeur, initiatives de projets de soins de santé
primaires, Centre canadien de recherche en cardiologie
Directeur médical, Lincorp Medical Inc.
Toronto (Ontario)

Kenneth J. Rockwood, M.D., MPA, FRCPC
Professeur de médecine, Université Dalhousie
Géronte, *Capital District Health Authority*
Halifax (Nouvelle-Écosse)

SUR LA PAGE COUVERTURE

Tea and Toast, par Mike Smith

Cette œuvre rappelle les vies de nos chers aînés, très souvent atteints de la maladie d'Alzheimer. Elle invoque aussi les difficultés qu'éprouvent les personnes atteintes à s'occuper d'elles-mêmes. *Tea and Toast* représente ma perception d'un petit déjeuner traditionnel : un arrangement simple mais propre, une nappe garnie d'articles de cuisine, le tout marqué par les signes d'une incapacité fonctionnelle. Pour moi, cette image est une métaphore qui décrit la maladie d'Alzheimer, une maladie qui s'attaque au fonctionnement interne, sans pour autant être perceptible en surface. Je crois que cette représentation artistique illustre le déclin graduel des victimes de la maladie d'Alzheimer vers l'incapacité. Il devient désormais impossible à ces braves gens de profiter de ces petits plaisirs de la vie qu'ils prenaient autrefois pour acquis.

Nous aimerions avoir de vos nouvelles!

La rédaction encourage les lecteurs de la *Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences* à lui écrire. Toute correspondance doit être adressée à la *Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, 955, boul. Saint-Jean, bureau 306, Pointe-Claire (Québec) H9R 5K3. Nous acceptons également les lettres par télécopieur au (514) 695-8554 ou par courriel à l'adresse suivante : alzheimers@sta.ca. Veuillez y inscrire un numéro de téléphone nous permettant de communiquer avec vous durant le jour. Nous nous conservons le droit de modifier les lettres pour des raisons de longueur ou de clarté.

Équipe de rédaction

Paul F. Brand
Directeur de la publication

Maeve Brooks
Rédactrice en chef

Donna Graham
Coordonnatrice de la production

Jennifer Brennan
Services administratifs

Robert E. Passaretti
Éditeur

Russell Krackovitch
Directeur de la rédaction,
projets spéciaux

Dana Wittenberger
Rédactrice-révisseuse
(français)

Dan Oldfield
Directeur de la
conception graphique

Barbara Roy
Adjointe aux services admin-
istratifs

Copyright 2007 STA HealthCare Communications inc. Tous droits réservés. Ce document est publié par STA HealthCare Communications inc. Les opinions exprimées dans ce document sont celles des auteurs et elles ne reflètent pas nécessairement celles de l'éditeur. Les médecins doivent tenir compte de l'état de chaque patient et doivent consulter les monographies de produit officiellement approuvées avant de poser un diagnostic, de prescrire un traitement ou d'appliquer un procédé d'après les suggestions faites dans ce document, enregistrement n° 40063348.

Beaucoup de sujets délicats

par Kenneth Rockwood, M.D., MPA, FRCPC

Lorsque la Société Alzheimer du Canada a publié ses lignes directrices sur l'éthique dans la prise en charge de la démence, elle est allée droit au but : ce document s'intitule « Sujets délicats » (www.Alzheimer.ca/french/care/ethics-intro.htm). Ce titre conviendrait tout à fait à ce numéro de la *Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*. Outre l'article sur les attentes au sujet du traitement, nous examinons d'autres sujets controversés. Le Dr Serge Gauthier discute de la maladie d'Alzheimer au tout début. Il prodigue ce sage conseil aux cliniciens : même si les inhibiteurs de la cholinestérase ne sont pas indiqués à ce stade de la maladie, le médecin a encore beaucoup à faire pour aider son patient, notamment une prise en charge efficace des facteurs de risque vasculaires, la recherche ciblée des signes de dépression et un suivi attentif.

Le Dr David Conn examine la question du moment le plus opportun pour instaurer la pharmacothérapie par des psychotropes chez des patients en centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD). Ses lignes directrices sur la prescription de ces agents sont résumées sous forme de tableau et, à mon avis, ce tableau devrait être affiché à tous les postes de soins infirmiers dans ces établissements. Ces lignes directrices sont renforcées par les résultats de l'étude CATIE¹ publiés récemment, dont nous parlerons dans un numéro ultérieur. La question suivante proposée par le Dr Conn, « Les médicaments sont-ils nécessaires? », pourrait être amendée comme suit : « Le comportement ciblé sera-t-il modifié par le médicament que je compte prescrire? » Répondre à cette question pourrait contribuer à réduire le risque de prescrire un médicament « en l'absence d'une indication adéquate », par exemple lorsqu'on pense à prescrire un antipsychotique pour maîtriser des comportements non psychotiques.

Graeme Bethune décrit l'évolution du rôle du directeur médical d'un CHSLD. Ce poste, auparavant plutôt théorique et assorti de responsabilités administratives, est aujourd'hui un poste qui exige de faire preuve

de leadership dans la prestation des soins, la formation, la recherche, l'administration et la défense des droits des patients. Le Dr Bethune souligne qu'aux Pays-Bas, il existe maintenant une discipline médicale dite « *nursing home medicine* » (ou « médecine des soins de longue durée »). Conscients du vieillissement de la population, les planificateurs en matière de soins de santé ont compris qu'il est devenu impossible d'accomplir davantage tout en conservant le modèle de soins actuel - en fait, on en fait souvent moins à cause des réductions budgétaires - et qu'il faudra un jour faire les choses différemment. Il semble essentiel d'améliorer la place des CHSLD dans le système. Il faudra y consacrer de l'énergie, faire preuve de leadership et défendre les droits des patients. Sinon, ce domaine des soins sera perçu comme la gériatrie autrefois—« c'est à dire que des patients de deuxième ordre sont soignés dans des établissements de deuxième ordre par des médecins également de deuxième ordre ». Parce que nous sommes mieux renseignés, nous devons revendiquer ce changement—et nous devons dénoncer l'âgisme inhérent à de nombreuses pratiques courantes, en particulier pour ce qui touche l'interaction entre les hôpitaux de soins de courte durée et les CHSLD. L'article du Dr Bethune nous propose des pistes pour améliorer ce secteur de soins auquel on accorde trop peu d'attention depuis trop longtemps.

Les sujets délicats sont une réalité quotidienne pour les médecins qui soignent des personnes âgées, en particulier celles qui souffrent de démence. Nous avons pris l'habitude de nous adapter, mais si nous réfléchissons aux nombreux sujets abordés dans ce numéro, nous devons faire plus que cela—nous devons défendre les droits de nos patients—si nous voulons remplir notre devoir envers nos patients présents et futurs.

Référence:

1. Schneider LS, Tariot PN, Dagerman KS, et coll. Effectiveness of atypical antipsychotic drugs in patients with Alzheimer's disease. *N Engl J Med* 2006; 355:1525-38.

Les attentes vis-à-vis du traitement de la maladie d'Alzheimer

Si les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (MA) et leurs aidants ne s'attendent pas à ce que le traitement inverse le cours de la maladie, ils souhaitent néanmoins qu'il exerce un effet sur la cognition, le fonctionnement, le comportement, les interactions sociales et les activités de loisir; ils espèrent à la fois un certain degré de stabilisation et d'amélioration. Chez les patients atteints de démence légère, l'espoir de guérir est une attente relativement répandue, tandis que chez les patients atteints de démence modérée, le but est plutôt de stabiliser la maladie. Cet article aborde diverses méthodes existantes pour aider les patients et leurs aidants à comprendre les objectifs du traitement et à entretenir des attentes réalistes.

par *Kenneth Rockwood, M.D., MPA, FRCPC*

Le diagnostic de maladie d'Alzheimer (MA) est dévastateur pour quiconque le reçoit. Le choc initial est toutefois quelque peu atténué du fait qu'on peut traiter la maladie. Rapidement, les patients et leurs aidants se demandent cependant ce qu'ils peuvent attendre du traitement. Le présent article résume les attentes d'une majorité de patients et d'aidants; il explique de quelle façon la notion de signes à surveiller peut s'intégrer à la pratique quotidienne et présente les orientations futures potentielles de cet aspect vital de la consultation dans le contexte de la démence.

Le Dr Rockwood est professeur de médecine à l'Université Dalhousie et gériatre au Conseil de santé du district de la capitale, à Halifax en Nouvelle-Écosse.

Attentes vis-à-vis du traitement

Plusieurs sources d'information nous renseignent sur les attentes suscitées par le traitement, entre autres, des études cliniques réalisées avec deux inhibiteurs de la cholinestérase : le donépézil et la galantamine.

L'étude ACADIE. Dans le cadre de l'étude ACADIE (pour *Atlantic Canada Alzheimer's Disease Investigation of Expectations*), mes collègues et moi avons analysé les attentes vis-à-vis du traitement¹. Au cours de cette étude ouverte d'une durée d'un an sur le donépézil, nous avons demandé aux patients et à leurs aidants d'établir les objectifs du traitement et la mesure de l'atteinte de ces objectifs a servi de paramètre principal². Nous avons également demandé aux médecins traitants de fixer leurs propres objectifs sans leur révéler ceux des patients et des aidants. Plusieurs tendances ont pu

être dégagées : entre autres, comparativement à ceux des médecins, les objectifs des patients et des aidants sont plus nombreux et ils sont différents. Leurs buts sont en partie plus nombreux parce qu'ils ont tendance à faire des « distinctions », alors que les médecins font des « regroupements ». Par exemple, les patients et les aidants peuvent fixer des objectifs distincts pour le souvenir d'événements récents et la mémorisation d'une liste d'emplètes, tandis que les médecins regrouperaient ces deux éléments sous un même chapeau, soit celui des nouveaux apprentissages.

L'étude ACADIE révèle aussi que les patients et les aidants établissent des objectifs plus nombreux parce qu'ils sont différents de ceux des médecins. Par exemple, dans la sphère des loisirs et des activités sociales, ils ont établi plus d'objectifs que les médecins, ces

derniers ayant eu tendance à insister davantage sur la cognition, le fonctionnement et le comportement. On en déduit que si les patients et les aidants s'attendent effectivement à constater des effets cognitifs, comportementaux et fonctionnels, ils ne semblent pas s'en contenter. Pour ce qui est des objectifs, les passe-temps ont été un domaine particulièrement important pour les patients et leurs aidants, mais n'ont pas été fréquemment cités par les médecins. À noter, tout en ne s'attendant pas à ce que l'être cher retrouve ses habiletés d'antan, les aidants ont semblé espérer que les patients reprennent goût à ce qui les intéressait avant leur maladie.

La même tendance a été observée en ce qui a trait à la diminution progressive de l'intérêt des patients pour les activités sociales. En effet, en observant la priorisation des objectifs, on constate que cette perte d'intérêt est souvent typique (voir Tableau 1) et la façon dont survient cette perte est révélatrice de ce que les patients aimeraient bien arriver à retrouver malgré la progression de la maladie. Ainsi, par exemple, la famille d'un patient atteint de démence modérée pourrait souhaiter faire participer l'être cher à un événement social sans risquer de se trouver dans une situation embarrassante, tandis qu'en présence de démence légère, plus souvent, l'objectif est de faire en sorte que les patients aient du plaisir et participent pleinement à l'activité en question.

L'étude TOPS. L'importance des interactions sociales et le désir de les

Tableau 1

Mode habituel de détérioration des habiletés sociales à mesure que la démence progresse

Effets avant-coureurs	Les patients commencent à se désintéresser des activités sociales courantes. Ils en prennent de moins en moins l'initiative, mais restent contents d'y participer et leur intérêt est maintenu pendant toute leur durée.
Premiers effets perceptibles	Les patients prennent rarement l'initiative des activités sociales, mais aiment y participer. L'activité leur plaît pendant qu'ils s'y trouvent. Ils n'y font généralement plus référence par la suite, mais avouent parfois un malaise.
Effets courants en présence de démence légère	Les patients ne prennent plus l'initiative des activités sociales et sont généralement contents de s'y rendre; ils les apprécient la plupart du temps. Par contre, ensuite, ils n'y font plus référence. Ils peuvent se remémorer l'expérience et ruminer ce qui les a indisposés (par ex., l'oubli d'un nom pourtant familier).
Effets ultérieurs en présence de démence légère	Les patients commencent à refuser de participer aux activités sociales, même s'ils semblent avoir du plaisir quand ils y prennent part. Se remémorent peu l'événement, même s'il s'est déroulé le même jour.
Effets indicateurs d'une démence modérée	Les patients refusent systématiquement de participer à des activités sociales, demandent souvent de quitter, parfois après quelques minutes à peine. Peuvent souvent se montrer entêtés, ce qui inquiète les proches au moment d'envisager une sortie avec eux.
Effets fréquents dans la démence modérée	Les patients refusent énergiquement de sortir et peuvent se montrer agressifs. Souvent, les familles limiteront les sorties à des endroits très familiers.

Adaptation libre. Imprimé avec l'autorisation de www.dementiaguide.ca.

retrouver sont aussi des thèmes qui ressortent de l'étude TOPS (pour *Top Symptoms*)³. L'étude TOPS, sur le donépézil chez des patients atteints de MA légère à modérée, s'est aussi déroulée selon un protocole ouvert. Échelonnée sur une période de six mois dans un contexte de soins de première ligne, cette étude a regroupé 101 patients et leurs médecins à qui on a soumis une liste de contrôle « TOPS ». Les patients et leurs médecins ignoraient les réponses les uns des autres. Or, quatre symptômes se sont retrouvés

en tête des deux listes. Les troubles mnésiques ont été mentionnés le plus souvent (97 %). Suivaient les problèmes d'orientation temporelle (89 %) et les répétitions (85 %). La mention de ces éléments n'a rien de surprenant puisqu'ils contribuent tous au lourd fardeau cognitif de la MA.

Ensuite, le plus important problème mentionné—qui sous-tend une indéniable attente vis-à-vis du traitement—est ce qu'on appelle l'« activation cognitive ». Sur la liste de contrôle TOPS, cet élément correspondait à la qualité de la

présence manifestée par le patient, à sa réceptivité et au retour de sa vraie nature et il a été coché dans 84 % des cas. Dans l'étude ACADIE, nous avons aussi noté ce phénomène à partir des évaluations qualitatives des objectifs fixés par les gens et des entrevues réalisées avec eux. Au départ, les gens ne savaient pas s'ils pouvaient attendre un tel effet du traitement, mais rapidement, le rapport a révélé des énoncés du type « je retrouve mon père » ou « mon père est un peu plus lui-même », qui sont de forts indicateurs de la réussite du traitement.

En plus de ces quatre symptômes qui ont été identifiés plus de 80 % du temps par les médecins et les aidants, quatre autres étaient présents sur la liste des dix principaux symptômes de chacun des groupes : l'orientation spatiale, les loisirs, l'attention et l'apathie. Ces attentes ont été comblées à divers

Ce qui est également utile d'un point de vue clinique, c'est que ces améliorations sont souvent regroupées chez un même patient. En d'autres termes, chez la plupart des patients, soit aucun symptôme ne s'améliore (38 %), soit la plupart des symptômes s'atténuent (20 %). Il reste donc une importante proportion de patients pour qui certains symptômes, et non pas tous, s'améliorent, et c'est précisément ce à quoi les gens devraient s'attendre : certains symptômes s'atténueront, certains se stabiliseront et d'autres s'aggraveront. Il a été rassurant aussi de constater qu'en général, les gens dont l'état s'est amélioré selon l'échelle de l'étude TOPS ont aussi obtenu de meilleurs résultats à la sous-échelle cognitive de l'échelle d'évaluation de la maladie d'Alzheimer (ADAS-cog), qui est un outil de mesure neuropsychologique standard utilisé dans le cadre des essais cliniques sur les

Synthesis in Treating Alzheimer's Disease). Il s'agissait d'un essai à répartition aléatoire avec témoins sous placebo qui a aussi utilisé l'évaluation de l'atteinte des objectifs comme paramètre principal⁵. La molécule active était la galantamine et l'essai a duré quatre mois, suivi d'un volet de prolongation ouvert également d'une durée de quatre mois. Deux points importants ressortent de cette étude. Tout d'abord, le traitement a donné des résultats cliniquement significatifs que les médecins ont pu observer au moyen de l'approche par objectifs. Ensuite, le processus d'écoute attentive, d'établissement des objectifs et de vérification de leur atteinte fait partie intégrante du traitement. En bref, en ce qui concerne les problèmes auxquels sont confrontés les patients et les aidants, l'important est de les identifier pour pouvoir s'y attaquer. L'étude a en outre révélé que l'amélioration du score ADAS-cog se reflétait dans l'amélioration de l'atteinte des objectifs. Elle a aussi établi par contre que le contraire n'était pas nécessairement vrai (lorsque le score ADAS-cog diminuait). En effet, de nombreux patients dont l'état clinique s'est amélioré ont obtenu un score ADAS-cog plus faible, ce qui donne à penser que l'ampleur des avantages cliniques que confèrent les tests standard d'évaluation des médicaments contre la démence sont peut-être sous-estimés. En vertu de la nature de son protocole, l'étude VISTA montre aussi que les effets ne sont pas simplement placebo, mais que l'inhibition de la cholinestérase, ici au moyen de la galantamine, est un traitement important sur le plan clinique.

La pratique en cabinet peut tirer d'importantes leçons de ces études. L'une de ces leçons est que peu importe que le score ADAS-cog (ou MMSE [mini-examen de l'état mental] beaucoup plus court et largement utilisé)⁶ soit positif, il ne permet pas de déceler toute une gamme d'avantages conférés par le traitement qui sont importants pour les patients atteints de MA et leurs aidants.

degrés, comme le décrira le rapport complet de l'étude TOPS. À noter, aux fins du présent article, c'est au plan de l'activation cognitive, de l'attention et de l'apathie que l'étude TOPS a montré les améliorations les plus constantes.

médicaments contre la MA légère à modérée⁴.

L'étude VISTA. La plus récente étude à avoir porté sur les attentes des patients et des aidants vis-à-vis du traitement est l'étude VISTA (pour *Video Imaging*

Des leçons pour la pratique en cabinet

La pratique en cabinet peut tirer d'importantes leçons de ces études. L'une de ces leçons est que peu importe que le score ADAS-cog (ou MMSE [mini-examen de l'état mental] beaucoup plus court et largement utilisé)⁶ soit positif, il ne permet pas de déceler toute une gamme d'avantages conférés par le traitement qui sont importants pour les patients atteints de MA et leurs aidants. Pour saisir la portée de cette gamme de bienfaits, découvrir quels patients ne répondent pas au traitement et adapter la pharmacothérapie en conséquence, il est indispensable d'établir les objectifs du traitement.

Il y a plusieurs façons de fixer ces objectifs. Dans la plupart des contextes, en soins de première ligne, le processus d'évaluation des objectifs fixés demande trop de temps, mais il est possible de l'adapter. En Nouvelle-Écosse (et dans d'autres provinces atlantiques), le remboursement des inhibiteurs de la cholinestérase se fait après que le médecin ait complété un formulaire. Il doit inscrire sur ce formulaire le résultat du MMSE et du test FAST (pour *Functional Assessment Staging Tool*)⁷. Les tests MMSE et FAST contribuent à déterminer l'admissibilité des patients au remboursement. En revanche pour évaluer la réponse au traitement, les médecins tiennent compte des symptômes cibles. Trois symptômes doivent être identifiés et chacun peut se résumer adéquatement en une seule phrase. Par exemple, si on se réfère à certains symptômes courants énumérés

Tableau 2

Attentes courantes vis-à-vis du traitement et modes de réponse

Perte d'objets	Aspect sur lequel on interroge souvent les patients et les aidants, mais qui répond très rarement au traitement
Répétition des questions	Aspect souvent mentionné parmi les objectifs du traitement, et souvent atteint. Correspond souvent à une bonne réponse au traitement.
Désorientation temporelle	Objectif fréquent, souvent atteint, même là où d'autres objectifs ne sont pas atteints
Désorientation spatiale	Objectif fréquent, pas toujours atteint, n'est souvent pas relié à l'atteinte d'autres objectifs
Qualité de présence et état de conscience; amélioration de l'esprit d'initiative	Objectif fréquent, souvent atteint et signe général d'une bonne réponse au traitement

au Tableau 2, la description des symptômes cibles pourrait être : « papa répète au moins 20 fois par jour qu'il a un rendez-vous qui approche! », ou « Maman se perd parfois juste en se rendant à l'épicerie du coin. Il faut la surveiller pendant tout le trajet ». Au moment du suivi, effectué trois à six mois plus tard, ces énoncés forment la base des échelles individualisées et les médecins notent simplement sur une échelle de Lickert par rapport à un score de 4 (« aucun changement ») si les symptômes se sont « beaucoup améliorés » (score de 1) ou s'ils se sont beaucoup aggravés (score de 7). Ainsi, l'objectif du traitement n'est pas spécifié, mais les discussions relatives à l'évolution du patient s'arriment à des événements spécifiques, observables, quantifiables et pertinents pour les patients et leurs familles. Ce processus demande un peu de temps, mais il n'est certes pas plus fastidieux et il est moins arbitraire que la décision de poursuivre ou non le traitement chez un patient sur

la base du score MMSE, qui est avant tout un test de dépistage.

Les médecins qui utilisent couramment une approche par symptômes cibles font état d'avantages nombreux. Sur le plan du remboursement, l'avantage principal est la capacité de prendre des décisions fondées sur des critères cliniques. De plus, cette approche facilite la prise de décisions dans son ensemble, puisque les médecins remarquent souvent que les nouveaux modes de fonctionnement s'établissent assez rapidement. Par exemple, les patients qui éprouvent de la difficulté à actionner la télécommande du téléviseur ont aussi des problèmes avec le micro-ondes et le téléphone. Même si les familles font état de ces phénomènes de manière isolée, on perçoit clairement une dysfonction visuospatiale. Cet ensemble de déficits constitue un problème plus envahissant pour les patients qui restent seuls durant la journée. Il est facile de s'imaginer que le mode de

fonctionnement en place— passer un coup de fil à papa pour lui rappeler de mettre son repas au micro-ondes et rentrer à la maison alors qu’il écoute tranquillement la télé— se trouve alors complètement perturbé. Selon notre expérience, ce tableau répond souvent au traitement par inhibiteur de la cholinestérase. La compréhension de ces modes de comportement et la capacité de fournir des conseils en conséquence et de fournir une aide concrète, rend la consultation clinique nettement plus gratifiante.

Possibilités futures

Comprendre les attentes des personnes atteintes de démence vis-à-vis de leur traitement, arriver à les renseigner sur ces attentes et traduire ces attentes en des objectifs thérapeutiques pertinents sur le plan clinique, permettent au médecin de mieux aider les patients et leurs proches. Or, cela demande du temps, ce dont fort peu de médecins disposent. Offrir directement aux malades et à leurs aidants une expertise adaptée à la symptomatologie de chacun est tout un défi. Les patients et leurs proches sont très dispersés sur le

territoire, mais ils veulent et doivent être très bien informés. Quant aux groupes de spécialistes, s’ils ont l’expertise, ils sont difficiles d’accès. Les médecins de famille pour leur part sont accessibles, mais ils manquent de temps. Pour sortir de cette impasse, des initiatives sont en cours pour distribuer la liste de contrôle TOPS et pour offrir une formation médicale continue sur cette approche qui repose sur le suivi des effets du traitement. Un site Web a de plus été créé (www.dementiaguide.ca). (Noter : j’ai mis sur pied la société et en suis le principal actionnaire). Ce site offre des renseignements sur les 60 symptômes prépondérants de la démence et une information détaillée sur chacun, c’est-à-dire leur définition, leur stadification, leur physiopathologie et leur prise en charge. Des programmes de formation médicale continue spécifiques sont aussi conçus en ce sens pour que les médecins se familiarisent avec la page sommaire qui présente les effets du traitement et qu’ils pourront télécharger à partir du site Web. Ce projet a pour but de donner aux patients et à leurs proches qui ont le temps de le consulter, un

accès à l’opinion des experts sur les symptômes qui les affectent. Nous y voyons un rôle pour les médecins de famille qui aideront les patients et leurs familles à faire le suivi des symptômes. En bref, nous espérons que le site Web donnera aux médecins un coup de pouce au moment de l’interrogatoire clinique en leur permettant de s’attarder aux problèmes déjà identifiés par les familles. L’avenir recèle plusieurs possibilités qui vont dans le sens d’une approche symptomatique au traitement de la MA. On peut espérer qu’il en découlera une meilleure compréhension des avantages conférés par les thérapeutiques actuelles pour bon nombre de patients atteints de démence. Il est raisonnable d’entretenir certaines attentes vis-à-vis du traitement, même si aucune intervention curative n’est encore en vue.

Kenneth Rockwood bénéficie d'une bourse de recherche des Instituts de recherche en santé du Canada et de l'appui de la Dalhousie Medical Research Foundation en tant que titulaire de la chaire Kathryn Allen Weldon de recherche sur la maladie d'Alzheimer.

Références:

1. Rockwood K, Graham JE, Fay S, et coll. Goal setting and attainment in Alzheimer’s disease patients treated with donepezil. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2002; 73:500-7.
2. Kiresuk T, Sherman R. Goal attainment scaling: a general method for evaluating community mental health programs. *Community Mental Health J* 1968; 4:443-53.
3. Rockwood K, Black S, Bédard MA, et coll. Specific symptomatic changes following donepezil treatment of Alzheimer’s disease: a multi-centre, primary care, open-label study. *Int J Geriatric Psychiatry*, 2006;21: in press.
4. Rosen WG, Mohs RC, Davis KL. A new rating scale for Alzheimer’s disease. *Am J Psychiatry* 1984; 141:1356-64.
5. Rockwood K, Fay S, Song X, et coll. Attainment of goals in patients treated with galantamine: a randomized, controlled trial. *CMAJ* 2006; 174:1099-105.
6. Folstein M, Folstein S, McHugh P. Mini-Mental State: A practice method for grading the cognitive status of patients for the clinician. *J Psychiatric Res* 1975; 12:189-98.
7. Reisberg B. Functional assessment staging (FAST). *Psychopharmacol Bull.* 1988; 24(4):653-9.

Controverses entourant le traitement de la maladie d'Alzheimer

Les médecins font face à de nombreuses difficultés lorsqu'ils doivent diagnostiquer et traiter la maladie d'Alzheimer (MA), car beaucoup de questions sont toujours sans réponse, notamment en ce qui concerne l'étiologie et la progression de la maladie. Le présent article porte sur la possibilité de poser un diagnostic très précoce de la MA, sur l'impact potentiel des médicaments modifiant la maladie (MMM) et sur le recours aux traitements symptomatiques actuels, pharmacologiques et non pharmacologiques.

Par Serge Gauthier, M.D., FRCPC

Les tout premiers stades de la maladie d'Alzheimer (MA) suscitent beaucoup d'intérêt car ils représentent l'étape au cours de laquelle les médicaments modifiant la maladie (MMM) pourraient le mieux agir. En outre, ce diagnostic précoce aurait l'avantage de permettre au patient de préparer son testament de fin de vie, de mettre de l'ordre dans ses finances et d'envisager la meilleure façon de profiter le plus possible du temps qu'il lui reste. Dans son article, l'auteur examine la valeur pratique du diagnostic très précoce de MA, mesure l'impact potentiel des MMM et fait le point sur l'utilisation des traitements symptomatiques actuels, pharmacologiques et non pharmacologiques.

Définition du stade initial de la MA

Plusieurs termes ont désigné les syndromes de troubles cognitifs au fil des

Le Dr Gauthier est professeur de neurologie et de neurochirurgie, de psychiatrie et de médecine au Centre universitaire de santé McGill et au Centre McGill d'étude sur le vieillissement.

ans. Les plus connus sont le trouble mnésique lié à l'âge, le trouble cognitif sans démence et l'atteinte cognitive légère (ACL) (voir Tableau 1). L'abréviation ACL est la plus souvent employée et sa définition opérationnelle (voir Tableau 2) lui permet d'être utilisée aussi bien dans le cadre d'études de cohortes prospectives que dans le cadre d'essais randomisés et contrôlés (ERC)². Plus récemment, des sous-types d'ACL ont été proposés selon leurs caractéristiques neuropsychologiques (voir Figure 1). De nombreuses études de cohorte sont par ailleurs en cours pour vérifier si ces sous-types d'ACL permettent de prédire le développement de certaines démences spécifiques. Le sous-type appelé ACL amnésique est si souvent perçu comme le point de départ de la MA que certains auteurs suggèrent même le terme « prodrome de la MA »³. Aux fins de la présente revue, le terme « stade initial de la MA » équivaudra à ACL amnésique d'un seul ou de plusieurs domaines. Il faut noter que, même à l'intérieur d'un tel groupe, certains individus sont plus à risque que

d'autres à l'égard de la progression de la MA : ceux dont le déclin cognitif est le plus rapide, les porteurs du génotype ApoE4, ceux qui présentent une atrophie de l'hippocampe observable à l'IRM ou qui présentent des altérations des taux de protéine tau ou de fragments bêta-amyloïdes dans leur liquide céphalo-rachidien.

L'importance du stade initial de la MA comme phase de la maladie justiciable d'un traitement

Les agents de suppression amyloïde,

Tableau 1

Syndromes d'atteinte cognitive¹

- Trous de mémoire liés à l'âge
- Trouble de la mémoire lié à l'âge
- Trouble mnésique du sujet âgé
- Déclin cognitif lié au vieillissement
- Déclin cognitif léger
- Atteinte cognitive légère
- Trouble cognitif sans démence
- Atteinte cognitive légère (ACL)

comme le tramiprosate, le r-flurbiprofène et le bapineuzumab, les statines, comme l'atorvastatine, et les anti-inflammatoires, comme l'ibuprofène, pourraient agir à titre de MMM s'ils sont pris suffisamment tôt au cours de la MA. Ces agents sont (ou seront) testés en ajout à la pharmacologie symptomatique standard (inhibiteurs de la cholinestérase et mémantine) lors d'essais randomisés et contrôlés (ERC), dans l'espoir de ralentir le déclin imputable à la MA dès les premiers stades de la démence. Il est tout à fait possible que ces médicaments se révèlent éventuellement plus efficaces au stade initial de la MA et les leçons tirées de la première série d'ERC sur l'ACL permettront de perfectionner les prochains protocoles d'études.

Traitement symptomatique à l'aide d'amplificateurs cholinergiques

Un numéro de *La Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer*⁵ a récemment présenté le point de vue d'un expert sur les médicaments utilisés pour lutter contre les symptômes de l'ACL. On en retient qu'aucun médicament n'a réussi à maîtriser les symptômes de l'ACL et par extension, les symptômes du stade initial de la MA. Cela inclut les inhibiteurs de la cholinestérase, bien que le donépézil y soit presque arrivé : dans l'ERC où le donépézil était comparé à la vitamine E et à un placebo, le paramètre principal (retard du diagnostic de MA sur une période de trois ans) n'a pas été atteint par l'ensemble des sujets souffrant d'ACL, alors que cet effet a été mis en évidence lors d'une analyse secondaire des

Tableau 2

Atteinte cognitive légère, sous-type amnésique²

- Plaintes mnésiques, préférablement corroborées par un proche
- Trouble de la mémoire documenté au moyen d'un test objectif par rapport à des sujets en bonne santé assortis selon l'âge et le degré d'instruction
- Fonctionnement cognitif général normal
- Activités de la vie courante intactes
- Aucune démence clinique

Figure 1

Sous-types d'ACL

		Étiologie				
		Dégénérative	Vasculaire	Psychiatrique	Autres pathologies	
Classification neuropsychologique	ACL amnésique	D'un seul domaine	MA		Dépression	
		De plusieurs domaines	MA	DCV	Dépression	
	ACL non amnésique	D'un seul domaine	DFT	DCV		
		De plusieurs domaines	DCL			

DFT = démence frontotemporale
 DCL = démence à corps de Lewy
 DCV = démence cognitive vasculaire
 MA = maladie d'Alzheimer

porteurs de l'ApoE4⁶. L'auteur et un groupe d'experts de l'IPA⁷ ont convenu que ces preuves étaient insuffisantes pour faire subir aux personnes atteintes d'ACL un test de dépistage du génotype de l'ApoE4 avant de leur administrer du donépézil, mais il n'est pas exclu que les prochains ERC recrutent leurs prochains échantillons de population en fonction du statut de porteur de l'ApoE4.

Traitement des symptômes au moyen de l'entraînement cognitif

On constate un intérêt soutenu pour l'amélioration de la cognition dans l'ACL et le stade initial de la MA à

l'aide d'une approche interventionnelle cognitive bien structurée. Sous la direction du Dr Sylvie Belleville, une équipe de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal a documenté les avantages de ce genre d'entraînement à l'aide de mesures objectives, comprenant des tests de mémorisation de listes, d'association nom-visage et de mémorisation de textes⁸. Des groupes de quatre à cinq sujets subissent ainsi un entraînement hebdomadaire, précédé et suivi d'évaluations. Un avantage a été conféré sur le plan des paramètres cognitifs chez des volontaires en bonne santé et chez des sujets atteints d'ACL⁸. Il faudra

poursuivre ces travaux en leur appliquant un modèle aléatoire pour confirmer l'utilité de l'intervention cognitive dans le traitement du stade pré-démence de la MA.

Prise en charge actuelle du stade initial de la MA

Que faire à présent de nos malades qui souffrent de symptômes mnésiques subjectifs et présentent des signes objectifs de déficit sans que leur dysfonction corresponde à un diagnostic de démence franche? Bien sûr, les facteurs de risque vasculaires doivent être vérifiés et traités systématiquement (voir Tableau 3). Compte tenu de l'état actuel des connaissances, les médecins doivent faire preuve de beaucoup de circonspection avant d'accoler une étiquette de MA en l'absence de signes cliniques associés au diagnostic de démence : il est prématuré d'utiliser l'imagerie cérébrale, comme la TEP au désoxyglucose⁹ ou le dosage des taux de protéines tau et de fragments bêta-amyloïdes dans le liquide céphalo-rachidien¹⁰. Par ailleurs, un suivi plus étroit du patient accompagné de l'aidant doit être offert (au moins une fois l'an) et

réalisé au moyen d'entrevues semi-structurées comportant des questions sur les activités instrumentales de la vie courante (AIVC), comme la gestion du budget, la prise des médicaments, la capacité de se déplacer et de communiquer, et une évaluation cognitive au moyen du test MoCA (pour *Montreal Cognitive Assessment*)¹¹, accessible à l'adresse www.mocatest.org. Le diagnostic de dépression doit aussi être écarté ou traité, et à cet égard, on veillera à éviter les agents qui exercent des effets anticholinergiques.

Pour l'instant il serait inapproprié d'utiliser des inhibiteurs de la cholinestérase pour le traitement des symptômes avant que le diagnostic de MA clinique ne soit établi, car les effets secondaires cholinergiques sont alors plus fréquents que chez les patients atteints de MA franche, comme en témoignent tous les ERC ayant porté sur les inhibiteurs de la cholinestérase dans l'ACL. En outre, il devient difficile de déceler une amélioration cliniquement appréciable, contrairement à ce qui s'observe en présence de MA franche, au sujet de laquelle le champ

Tableau 3

Prise en charge actuelle du stade initial de la MA

- Corriger les facteurs de risque vasculaires
- Dépister et traiter la dépression
- Éviter d'accoler hâtivement l'étiquette de maladie d'Alzheimer
- Procéder à un suivi annuel avec des questions sur les AIVC et le test MoCA
- Promouvoir la participation à la recherche pharmacologique et non pharmacologique

des connaissances thérapeutiques a suffisamment évolué pour inclure des paramètres non cognitifs¹² et l'identification des symptômes cibles.

Il est à espérer que les interventions de nature cognitive seront de plus en plus employées suite à l'expérience acquise à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. En terminant, il faut encourager les patients à participer aux ERC sur les MMM aussitôt qu'ils seront accessibles, en 2007. L'espoir est permis puisque c'est au stade initial de la MA que ces médicaments pourraient le mieux agir.

Références :

1. DeCarli C. Mild cognitive impairment: prevalence, prognosis, aetiology, and treatment. *Lancet* 2003; 2:15-21.
2. Petersen RC, Smith GE, Waring SC, et coll. Mild Cognitive Impairment: clinical characterization and outcome. *Arch Neurol* 1999; 56: 303-8.
3. Dubois B, Albert ML. Amnesic MCI or prodromal Alzheimer's disease? *Lancet Neurol* 2004; 3(4):246-8.
4. Jelic V, Kivipelto M, Winblad B. Clinical trials in mild cognitive impairment: lessons for the future. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2006; 77: 429-38.
5. Chertkow H. Le traitement de l'atteinte cognitive légère. *La Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer* 2006; 8(4): 12-22.
6. Petersen RC, Thomas RG, Grundman M, et coll. Vitamin E and donepezil for the treatment of Mild Cognitive Impairment. *N Engl J Med* 2005; 352: 2379-88.
7. Gauthier S, Reisberg B, Zaudig M, et coll. Mild Cognitive Impairment. *Lancet* 2006; 367: 1262-70.
8. Belleville S, Gilbert B, Fontaine F, et coll. Improvement of episodic memory in persons with Mild Cognitive Impairment and healthy adults: evidence from a cognitive intervention program. *Dementia Geriatric Cognitive Disorders*, sous presse.
9. Anichisi D, Borroni B, Francesciji M, et coll. Heterogeneity of brain glucose metabolism in Mild Cognitive Impairment and clinical progression to Alzheimer Disease. *Arch Neurol* 2005; 62: 1728-33.
10. Buerger K, Ewers M, Andreasen N, et coll. Phosphorylated tau predicts rate of cognitive decline in MCI subjects: a comparative study. *Neurology* 2005; 65: 1502-3.
11. Nasreddine ZS, Phillips NA, Bédirian V, et coll. The Montreal Cognitive Assessment: a brief screening tool for Mild Cognitive Impairment. *JAGS* 2005; 53: 695-9.
12. Winblad B, Brodaty H, Gauthier S, et coll. Pharmacotherapy of Alzheimer's disease: is there a need to redefine treatment success? *Int J Geriatric Psychiatry* 2001; 16: 653-66.
13. Rockwood K, Fay S, Song X, et coll. Attainment of treatment goals by people with Alzheimer's disease receiving galantamine: a randomized clinical trial. *CMAJ* 2006; 174: 1099-105.

L'utilisation des psychotropes dans les établissements de soins de longue durée pour personnes âgées

Les résidents des centres d'hébergement de soins de longue durée se voient souvent prescrire des psychotropes malgré les difficultés que doivent surmonter ces centres pour émettre des ordonnances. Le présent article se propose de passer en revue le sujet de la santé mentale en centre d'hébergement, la prescription de médicaments et leur utilisation dans les centres de soins de longue durée, la prise en charge des troubles de comportement, les effets indésirables des psychotropes, les aspects juridique et éducatif, ainsi que les meilleures approches à la prescription de ces médicaments.

par David K. Conn, B.M., B.Ch., BAO, FRCPC

Le nombre de personnes âgées traitées dans les centres d'hébergement a considérablement augmenté au cours des dernières décennies. En 1996, on dénombrait 240 000 résidents dans les centres d'hébergement au Canada¹ et ce nombre est appelé à augmenter de façon constante. D'ici l'an 2021, les personnes âgées de 65 ans et plus devraient en effet représenter 18 % de la population canadienne, soit 6,7 millions. La population qui augmente le plus rapidement est celle des 85 ans et plus et c'est ce groupe qui est le plus susceptible de nécessiter des soins de longue durée. Selon Statistique Canada, 38 % de toutes les femmes de 85 ans et plus et 24 % des hommes du même âge vivaient en institution en 1996².

Les problèmes de santé mentale chez les résidents des centres d'hébergement

Selon de nombreuses études, de 80 à 90 % des résidents des centres d'hébergement souffriraient de troubles mentaux. Rovner et coll. ont procédé à une étude rigoureuse de 454 patients admis consécutivement dans des centres d'hébergement³. Ils ont constaté que plus des deux tiers des résidents souffraient d'une forme de démence quelconque, alors que 10 % souffraient de troubles affectifs et 2,4 % présentaient un diagnostic de schizophrénie ou d'une autre maladie psychotique. Environ 40 % des résidents souffrant de démence présentaient des complications psychiatriques. La dépression est en outre extrêmement fréquente chez les gens âgés placés en centre d'hébergement. Selon des études, de 15 à 25 % des résidents de centres d'hébergement manifestent des symptômes de dépression majeure et jusqu'à 25 % souffrent de dépression mineure^{4,5,6}. Une étude récente effectuée

auprès de résidents d'un centre d'hébergement en Australie a révélé que 77 % présentaient un certain degré d'agressivité ou d'agitation⁷. On observait que 56 % des sujets indiquaient des illusions sensorielles et 33 % des hallucinations.

Les psychotropes sont souvent prescrits dans les établissements de soins de longue durée pour personnes âgées compte tenu de la forte prévalence des maladies mentales dans ces institutions. Par contre, depuis une vingtaine d'années, de nombreuses études ont soulevé des questions quant à la qualité de ces prescriptions. Un certain nombre de facteurs contribuent à faire des centres d'hébergement un milieu à part lorsqu'il est question de prescrire des médicaments. Parmi ces facteurs, mentionnons une présence moindre de médecins, une participation du personnel paramédical aux décisions thérapeutiques, une extrême fragilité des résidents, une structure complexe des établissements à vocation sociale, une pénurie de personnel et

Le Dr Conn est psychiatre en chef au Baycrest Centre for Geriatric Care et professeur agrégé à l'University of Toronto.

un manque de formation adéquate. Parmi les problèmes de nature proprement pharmacologique, citons entre autres une sélection inappropriée de médicaments, une posologie trop faible ou trop forte, des réactions indésirables, des interactions médicamenteuses et une utilisation des médicaments sans tenir compte des indications réglementaires⁸.

La prescription de médicaments dans les établissements de soins de longue durée

Avorn et Guirwitz ont formulé quelques questions fondamentales à poser avant de prescrire quelque médicament que ce soit dans un centre d'hébergement⁹. Ces questions sont présentées au Tableau 1. Il appert selon certaines études que la justification des médicaments prescrits est rarement documentée dans les centres d'hébergement. Or, il est particulièrement important de décrire et de documenter le problème ciblé, d'envisager des solutions de rechange non pharmacologiques et d'évaluer les effets indésirables potentiels du traitement, selon le cas. Il est en outre extrêmement important de déterminer selon quels critères et à quel moment les effets du traitement seront réévalués.

Aux États-Unis, un comité national d'experts a tenté de s'entendre pour définir l'utilisation injustifiée d'un médicament dans un centre d'hébergement¹⁰. La plupart des questions ont fait consensus, mais certains enjeux ont créé une dissension au sein du comité, notamment l'utilisation d'antipsychotiques pour venir à bout de symptômes non psychotiques. Selon les critères établis, les membres du comité ont conclu que plus de 40 % des résidents des centres d'hébergement de la Californie recevaient au moins une prescription

Tableau 1

Questions à poser avant de prescrire des médicaments en centre d'hébergement⁹

- Quel est le problème de santé ciblé?
- Le médicament est-il nécessaire?
- Existe-t-il des solutions non pharmacologiques?
- S'agit-il de la dose efficace la plus faible?
- L'arrêt d'un médicament déjà en cours pourrait-il diminuer les symptômes?
- Ce médicament risque-t-il d'avoir des effets indésirables chez les sujets âgés?
- Est-ce le choix le plus rentable?
- Selon quels critères et à quel moment les effets du traitement seront-ils évalués?

injustifiée. Une étude, portant sur les caractéristiques et la qualité des prescriptions rédigées par les médecins dans les centres d'hébergement, a révélé que ces « mauvais » prescripteurs étaient généralement plus âgés et qu'ils avaient obtenu leur diplôme de médecine avant 1965. De plus, ils exerceraient auprès de plus petits centres d'hébergement et consulteraient moins souvent leurs collègues psychiatres¹¹.

Modes d'utilisation

Selon de nombreuses études, de 50 à 75 % des résidents des centres d'hébergement se font prescrire au moins un psychotrope. Le taux d'utilisation de ces médicaments varie considérablement d'un pays à l'autre et d'un établissement à l'autre. Lors d'une étude d'établissements de soins de longue durée en Ontario, Conn et coll. ont signalé que le taux d'utilisation des antipsychotiques variait de 20 à 40 % et celui des antidépresseurs de 4 à 39 %¹². Selon une hypothèse avancée par Snowdon, les facteurs susceptibles d'expliquer ces variations sont les différences de prévalence et de gravité des troubles visés, le degré d'invalidité, les habitudes de prescription des médecins, la

participation des pharmaciens, la formation insuffisante du personnel, la taille et le fonctionnement des établissements, le financement et le type d'établissement, le contexte socio-économique des résidents ainsi que les politiques d'admission¹³. Les taux comparatifs d'utilisation des psychotropes dans divers pays sont résumés au Tableau 2. Les deux études effectuées en 1997 et en 1998, selon une même méthodologie aux États-Unis¹⁹ et au Canada²⁰ respectivement, sont des plus intéressantes et donnent à penser que les antipsychotiques, les anxiolytiques et les hypnotiques étaient beaucoup plus souvent prescrits dans les centres d'hébergement canadiens, alors que les antidépresseurs l'étaient davantage aux États-Unis. Ceux qui critiquent l'utilisation des psychotropes dans les centres d'hébergement se sont particulièrement attardés à celle des antipsychotiques et des benzodiazépines. Parmi les questions d'ordre général soulevées quant à l'utilisation des psychotropes, mentionnons l'absence flagrante de diagnostic documenté, la prévisibilité des posologies prescrites en fonction des caractéristiques des médecins, le risque élevé de complications (telles que les

Tableau 2

Comparaison des taux d'utilisation des psychotropes dans divers pays : Pourcentage des patients avec une prescription (ou à heure fixe ou au PRN)¹²

Auteurs	Type, nombre et localisation des établissements	N'importe quel psychotrope	Neuroleptiques	Antidépresseurs	Benzodiazépines	Anxiolytiques	Sédatifs/hypnotiques
Nolan et O'Malley ¹⁴	11 résidences privées, Dublin, Irlande	65 %	27 %	13 %	42 %	—	—
Tyberg et Gulman ¹⁵	32 centres d'hébergement, Danemark	56 %	20 %	11 %	—	13 %	33 %
Snowdon et coll. ¹⁶	46 centres d'hébergement, Sydney, Australie	65,9 %	36,6 %	15,6 %	—	14,3 %	39,2 %
Wacanta et coll. ¹⁷	10 centres d'hébergement, Vienne et Tyrol, Autriche	72,1 %	32,1 %	21 %	—	26,3 %	22,1 %
Borson et Doane ^{18a}	39 établissements de soins gériatriques spécialisés, état de Washington, É.-U.	50 %	13,3 %	20,1 %	—	18,4 %	3,3 %
Tobias et Pulliam ^{19b}	878 centres d'hébergements de 40 états des É.-U. (à l'exclusion des unités spécialisées)	—	14,2 %	26,3 %	—	10,9 %	2,7 %
Yee et Tobias ^{20b}	124 CHSLD, Canada	—	21,8 %	21,8 %	—	13,6 %	12,9 %
Schmidt et coll. ²¹	15 centres d'hébergements, Suède, après une intervention de formation	77,1 %	32,6 %	25 %	—	43,8 %	32,2 %
Conn et coll. ¹²	10 centres pour personnes âgées et centres d'hébergements, Ontario, Canada	53,3 %	18,4 %	21,7 %	31,0 %	—	—

a En fonction de données supplémentaires sur les médicaments à dose fixe et PRN.

b Ces études faisaient état d'un pourcentage de résidents prenant des médicaments prescrits de routine (illustré ici). Les prescriptions PRN par résident ont également été fournies.

chutes, les fractures et les troubles moteurs) et finalement, l'absence de demande de consultation en psychiatrie pour les résidents des centres d'hébergement de soins de longue durée.

Prise en charge des troubles de comportement

Comme nous l'avons mentionné précédemment, les problèmes d'ordre comportemental associés à la démence sont très courants et causent beaucoup de soucis au personnel des centres d'hébergement. L'agressivité physique

cause de grandes inquiétudes lorsque les autres résidents ou le personnel même peuvent se blesser. Le personnel doit toujours envisager d'emblée des interventions non pharmacologiques (p. ex., la prise en charge du comportement). Par le passé, les médicaments le plus souvent prescrits pour les problèmes de comportement dans les centres d'hébergement étaient les neuroleptiques (antipsychotiques). Deux méta-analyses regroupant des essais avec témoins sous placebo et portant sur les antipsychotiques typiques n'ont fait état que de bienfaits

modestes^{22,23}. Par exemple, Schneider et coll.²² ont calculé que 58 % des résidents sous antipsychotiques avaient manifesté un certain degré d'amélioration, contre 40 % de ceux qui prenaient un placebo. Heureusement, depuis quelques années, des essais de grande envergure randomisés, avec témoins sous placebo, des antipsychotiques atypiques ont porté fruit aux centres d'hébergement. On compte trois études sur la risperidone^{24,25,26} dans ces essais et aussi une sur l'olanzapine^{27,28,29} et une autre sur la quétiapine³⁰. Les études sur la rispéridone et

l'olanzapine ont démontré que ces médicaments atténuent efficacement les symptômes psychotiques et l'agitation. L'étude sur la quétiapine a pour sa part révélé la supériorité de cette dernière et de l'halopéridol par rapport au placebo pour ce qui est de soulager les symptômes d'agitation. Les études sur d'autres types de psychotropes ont aussi fait état de leur efficacité. Une étude sur le citalopram³¹ a révélé une baisse notable de l'irritabilité et de l'humeur dépressive et des études sur la carbamazépine^{32,33} ont montré des améliorations significatives des symptômes d'agitation. Bien que souvent prescrites, les benzodiazépines n'ont pas été rigoureusement étudiées dans le contexte des centres d'hébergement. On note par ailleurs un intérêt croissant à l'endroit des effets potentiels des inhibiteurs de la cholinestérase sur le comportement; des études suggèrent en effet que ces médicaments peuvent retarder l'émergence des symptômes comportementaux³⁴. Par contre, un essai randomisé et contrôlé effectué dans un centre d'hébergement n'a quant à lui fait état d'aucune différence significative entre les groupes à cet égard³⁵. Un effet particulièrement favorable aurait cependant été observé sur les symptômes comportementaux et psychotiques associés à la démence au corps de Lewy³⁶.

Réactions indésirables

Certaines études menées dans des centres d'hébergement se sont attardées sur les effets indésirables des psychotropes. Ray et coll. ont signalé un taux plus élevé de chutes chez les sujets sous benzodiazépine et ils ont noté que le risque augmentait avec la dose³⁷. Pour Sgadari et coll., le risque de fracture est plus élevé,

particulièrement chez les sujets de plus de 85 ans qui prennent des doses fortes de benzodiazépines sur une longue période³⁸. Salzman et coll. ont quant eux affirmé une amélioration de la mémoire à court terme après l'arrêt des anxiolytiques ou des benzodiazépines hypnotiques³⁹. Thapa et coll. ont noté l'existence d'un risque accru de chutes chez les résidents sous antidépresseurs tricycliques et sous inhibiteurs sélectifs du recaptage de la sérotonine⁴⁰. De récents rapports mettent en évidence que les patients en centre de soins de longue durée qui prennent des antipsychotiques peuvent présenter un taux de mortalité et un risque d'événement vasculaire cérébral accru, par rapport à ceux sous placebo. Toutefois, les lignes

directrices canadiennes les plus récentes recommandent toujours un antipsychotique atypique chez les patients qui présentent des troubles du comportement graves, surtout si ces derniers d'accompagnent de symptômes de psychose⁴¹.

L'*American Society of Consultant Pharmacists* (ASCP) a établi les directives suivantes en réponse aux inquiétudes soulevées par certains effets des psychotropes chez les adultes âgés⁴²:

- 1) Les adultes âgés doivent faire l'objet d'un dépistage des troubles affectifs, cognitifs ou autres problèmes psychiatriques.
- 2) Les adultes âgés qui manifestent des symptômes de troubles psychiatriques doivent faire l'objet d'un examen approfondi par un professionnel de la santé qualifié.

- 3) Les symptômes comportementaux chez les adultes âgés doivent être surveillés de façon objective et quantitative par le personnel soignant ou les aidants naturels. De plus, ils doivent être documentés sur une base continue. Si possible, les symptômes psychiatriques doivent aussi être suivis de la même façon.
- 4) Si les comportements ne posent pas de menace grave dans l'immédiat pour le patient ou autrui, l'approche initiale face aux troubles du comportement chez les adultes âgés doit s'attarder aux modifications de l'environnement, des interventions comportementales, la psychothérapie ou d'autres approches non pharmacologiques.

Selon de nombreuses études, de 50 à 75 % des résidents des centres d'hébergement se font prescrire au moins un psychotrope.

- 5) Si des médicaments s'imposent, il faut choisir l'agent approprié en tenant compte de son efficacité et du risque d'effets secondaires.
- 6) Il faut débiter le médicament à la dose efficace la plus faible et l'augmenter graduellement au besoin.
- 7) Il faut surveiller la réponse du patient au médicament et rester à l'affût des réactions médicamenteuses.
- 8) Les psychotropes doivent être régulièrement réévalués et, selon le cas échéant, ils seront soit cessés, soit changés ou soit que leur posologie sera ajustée.

Loi et formation du personnel

Une loi a été adoptée aux États-Unis sous le titre de «*Omnibus Budget Reconciliation Act of 1987* » (ou OBRA-87)

compte tenu des problèmes potentiels associés aux prescriptions de psychotropes injustifiées ou superflues, et des problèmes causés par le manque de soins psychiatriques dans les centres d'hébergement. La loi impose aux médecins des règles strictes concernant le recours aux psychotropes dans les centres d'hébergement. Les résidants ne doivent pas recevoir de médicaments superflus, ce qui fait référence à tous les types de médicaments utilisés :

- 1) en trop forte dose;
- 2) pendant une durée anormalement longue;
- 3) sans surveillance adéquate;
- 4) sans indication pertinente;
- 5) en présence de réactions indésirables ou de résultats insatisfaisants justifiant une réduction de la dose ou un arrêt du médicament;
- 6) selon une combinaison de ces conditions.

Les directives rappellent que les indications des antipsychotiques sont restreintes. Il est interdit de les utiliser pour soigner l'anxiété non compliquée, l'insomnie, le vagabondage ou l'agitation. Les dispositions de la loi OBRA prévoient en outre une évaluation auprès des résidants avant leur admission en centre d'hébergement et une évaluation régulière de leur dossier par les pharmaciens consultants. Les stratégies non pharmacologiques pour la prise en charge des troubles de comportement sont obligatoires. Les résidants doivent être évalués de façon approfondie à l'aide d'outils d'évaluation, notamment le RAI, (pour *Resident Assessment Instrument*), qui inclut une série de données minimum, ou MDS (pour *Minimum Data Set*), une revue des facteurs déclencheurs et des

protocoles d'évaluation des résidants ou RAPs, (pour *Resident Assessment Protocols*). Depuis 1999, les indicateurs de qualité établis selon le MDS ont été incorporés dans les protocoles d'études et les directives d'interprétation. Plusieurs études ont mentionné l'impact de la loi OBRA sur les taux de prescriptions et ont démontré une baisse du recours aux antipsychotiques de l'ordre de 27 à 36 %^{43,44}. On note en outre que les programmes de formation peuvent contribuer à réduire les prescriptions injustifiées. Il est de la plus haute importance de reconnaître que tous les membres de l'équipe jouent un rôle dans la décision d'utiliser des psychotropes. L'opinion des proches est également importante. Avorn et coll. ont procédé à un essai randomisé contrôlé sur un programme de formation à l'intention des médecins et des infirmières de 12 centres d'hébergement⁴⁵. Le programme de formation a permis de réduire les taux d'utilisation injustifiée de médicaments tels que définis par l'étude. Une étude suédoise a aussi fait état d'une réduction considérable des taux de prescriptions injustifiées⁴⁶. Avorn et coll. ont décrit une approche didactique appelée « *Academic Detailing* » qui incorpore les techniques de commercialisation utilisées par les représentants de l'industrie pharmaceutique appliquées à la formation du personnel des centres d'hébergement. Cette approche semble efficace puisqu'elle tient compte du peu de temps dont dispose le personnel des centres d'hébergement pour participer à des activités de formation. Malheureusement, dans la plupart des centres d'hébergement au Canada, la formation est largement insuffisante et ce, pour plusieurs raisons, dont le manque d'argent.

La prescription optimale

Voici quelques suggestions formulées pour mieux prescrire les psychotropes :

- tenir comptes de questions du Tableau 1 dès début d'un nouveau médicament chez un patient;
- aider le personnel à développer ses habiletés d'interventions non pharmacologiques;
- documenter les progrès du résidant avec une échelle d'évaluation standardisée;
- appliquer les directives cliniques favorisant une approche fondée sur des preuves;
- obtenir des consultations psychiatriques pour les cas complexes;
- dans la mesure du possible, élaborer des programmes de formation pour toutes les disciplines et des familles;
- faire un bilan pharmacologique pour renseigner les médecins et offrir une comparaison des différents taux de prescription selon les prescripteurs, les établissements, les régions.

De plus, l'examen des dossiers peut confirmer si le diagnostic est fondé, si le recours à tel ou tel médicament est justifié, les symptômes ciblés, la fréquence du suivi et, le cas échéant, les complications des médicaments.

En conclusion, l'utilisation des psychotropes dans les centres d'hébergement pose un problème. Heureusement, depuis quelques années, un plus grand nombre d'essais cliniques randomisés et contrôlés sur les psychotropes ont été menés dans ce type d'établissements. Bien que la loi américaine semble influencer à la baisse l'utilisation de certains médicaments, les programmes éducatifs peuvent sans contredit contribuer également à optimiser l'utilisation des psychotropes.

Références :

1. Conseil consultatif national sur le troisième âge. 1999 et après : Les défis d'une société canadienne vieillissante. Conseil consultatif national sur le troisième âge, Ottawa, 1999.
2. Lindsay C. Living in institutions: Statistical snapshots of Canada's seniors [en ligne]. (n°12). Mis à jour le 1^{er} mai 2000 [Cité le 25 juillet 2002].
3. Rovner BW, et coll. The prevalence and management of dementia and other psychiatric disorders in nursing homes. *Int Psychogeriatr* 1990; 2(1):13-24.
4. Katz IR, et coll. Clinical features of depression in the nursing home. *Int Psychogeriatr* 1989; 1(1):5-15.
5. Ames D. Epidemiological studies of depression among the elderly in residential and nursing homes. *Int J Geriatr Psychiatry* 1991; 6(6):347-54.
6. Payne JL, et coll. Incidence, prevalence, and outcomes of depression in residents of a long-term care facility with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002; 17(3): 247-53.
7. Brodaty H, Draper B, Saab D, et coll. Psychosis, depression and behavioural disturbances in Sydney nursing home residents: Prevalence and predictors. *Int J Geriatr Psychiatry* 2001; 16(5):504-12.
8. Hepler CD, Strand LM. Opportunities and responsibilities in pharmaceutical care. *Am J Hosp Pharm* 1990; 47:533-43.
9. Avorn J, Gurwitz JH. Drug use in the nursing home. *Ann Intern Med* 1995; 123:195-204.
10. Beers MH, Ouslander JG, Rollinger I, et coll. Explicit criteria for determining inappropriate medication use in nursing home residents. *Arch Intern Med* 1991; 151:1825-32.
11. Beers MH, Fingold SF, Ouslander JG, et coll. Characteristics and quality of prescribing by doctors practicing in nursing homes. *J Am Geriatr Soc* 1993; 41:802-7.
12. Conn DK, Ferguson I, Mandelnan K, et coll. Psychotropic drug utilization in long-term care facilities for the elderly in Ontario, Canada. *Int Psychogeriatr* 1999; 11:223-233.
13. Snowdon J. Mental health in nursing homes. Perspectives on the use of medication. *Drugs & Aging* 1993; 3:122-30.
14. Nolan L, O'Malley K. The need for a more rational approach to drug prescribing for elderly people in nursing homes. *Age Ageing* 1989; 18:52-6.
15. Tyjberg J, Gulmann NC. Use of psychopharmaceuticals in municipal nursing homes. A national survey. *Ugeskr Laeger* 1992; 154:3126-9.
16. Snowdon J, Vaughan R, Miller R, et coll. Psychotropic drug use in Sydney nursing homes. *Med J Aust* 1995; 163:70-2.
17. Wancata J, Benda N, Meise U, et coll. Psychotropic drug intake in residents newly admitted to nursing homes. *Pharmacology* 1997; 134:115-20.
18. Borson S, Doane K. The impact of OBRA-87 on psychotropic drug prescribing in skilled nursing facilities. *Psychiatr Serv* 1997; 48:1289-96.
19. Tobias DE, Pulliam CC. General psychotherapeutic medication use in 878 nursing facilities: A 1997 national survey. *The Consultant Pharmacist* 1997; 12:1401-8.
20. Yee D, Tobias D. General and psychotherapeutic medication use in Canadian long-term care facilities. *Consultant Pharmacist* 2000; 15:1025-31.
21. Schmidt I, Claesson CB, Westerholm B, et coll. The impact of regular multidisciplinary team interventions on psychotropic prescribing in Swedish nursing homes. *J Am Geriatr Soc* 1998; 46:77-82.
22. Schneider LS, Pollock VE, Lyness SA. A metaanalysis of controlled trials of neuroleptic treatment in dementia. *J Am Geriatr Soc* 1990; 38:553-63.
23. Lanctôt KL, Best TS, Mittman N, et coll. Efficacy and safety of neuroleptics in behavioral disorders associated with dementia. *J Clin Psychiatry* 1998; 59:550-61.
24. Katz IR, Jeste DV, Mintzer JE, et coll. for the Risperidone Study Group. Comparison of risperidone and placebo for psychosis and behavioral disturbances associated with dementia: A randomized, double-blind trial. *J Clin Psychiatry* 1999; 60:107-15.
25. De Deyn PP, Rabheru K, Rasmussen A, et coll. A randomized trial of risperidone, placebo, and haloperidol for behavioral symptoms of dementia. *Neurology* 1999; 53:946-55.
26. Brodaty H, Ames D, Snowdon J, et coll. A randomized placebo-controlled trial of risperidone for the treatment of aggression, agitation and psychosis of dementia. *J Clin Psychiatry* 2003; 64(2):134-43.
27. Street JS, Clark WS, Gannon KS, et coll. for the HGEU Study Group. Olanzapine treatment of psychotic and behavioral symptoms in patients with Alzheimer's disease in nursing care facilities: A double-blind, randomized, placebo-controlled trial. *Arch Gen Psychiatry* 2000; 57:968-76.
28. De Deyn PP, Carrasco MM, Deberdt W et coll. Olanzapine versus placebo in the treatment of psychosis with or without associated behavioral disturbances in patients with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004, 19(2):115-26.
29. Meehan KM, Wang H, David SR et coll. Comparison of rapidly acting intramuscular olanzapine, lorazepam, and placebo: a double-blind, randomized study in acutely agitated patients with dementia. *Neuropsychopharmacology* 2002; 26(4):494-504.
30. Tariot PN, Schneider L, Katz I, et coll. Quetiapine in nursing home residents with Alzheimer's dementia and psychosis. *Am J Geriatr Psychiatry* 2006;14(9):767-76.
31. Nyth AL, Gottfried CG, Lyby K, et coll. A controlled multicenter clinical study of citalopram and placebo in elderly depressed patients with and without concomitant dementia. *Acta Psychiatr Scand* 1992; 86:138-45.
32. Tariot PN, Erb R, Podgorski CA, et coll. Efficacy and tolerability of carbamazepine for agitation and aggression in dementia. *Am J Psychiatry* 1998; 155:54-61.
33. Olin JT, Fox LS, Pawluczyk S, et coll. A pilot randomized trial of carbamazepine for behavioral symptoms in treatment-resistant outpatients with Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry* 2001; 9:400-5.
34. Tariot PN, Solomon PR, Morris JC, et coll. for the Galantamine USA-10 Study Group. A 5-month, randomized, placebo-controlled trial of galantamine in AD. *Neurology* 2000; 54(12):2269-76.
35. Tariot PN, Cummings JL, Katz IR, et coll. A randomized, double-blind, placebo-controlled study of the efficacy and safety of donepezil in patients with Alzheimer's disease in the nursing home setting. *J Am Geriatr Soc* 2001; 49(12):1590-9.
36. McKeith I, Del Ser T, Spano P, et coll. Efficacy of rivastigmine in dementia with Lewy bodies: A randomised double-blind, placebo-controlled international study. *Lancet* 2000; 356:2031-6.
37. Ray WA, Thapa PB, Gideon P. Benzodiazepines and the risk of falls in nursing home residents. *J Am Geriatr Soc* 2000; 48(6):582-5.
38. Sgadari A, Lapane KL, Mor V, et coll. for the Systematic Assessment of Geriatric Drug Use Via Epidemiology Study Group. Oxidative and nonoxidative benzodiazepines and the risk of femur fracture. *J Clin Psychopharmacol* 2000; 20(2):234-9.
39. Salzman C. Cognitive improvement after benzodiazepine discontinuation. *J Clin Psychopharmacol* 2000; 20(1):99.
40. Thapa PB, Gideon P, Cost TW, et coll. Antidepressants and the risk of falls among nursing home residents. *N Engl J Med* 1998; 339(13):875-82.
41. Coalition Canadienne Pour la Santé Mentale des Personnes Âgées. National Guidelines: The assessment and treatment of mental health issues in long-term care homes (focus on mood and behavior symptoms). 2006, Toronto, CCSHM.
42. American Society of Consultant Psychiatrists. Guidelines for Use of Psychotherapeutic Medications in Older Adults. Alexandria, VA, 1999.
43. Lantz M, Giambanco V, Buchalter EN. A ten-year review of the effect of OBRA-87 on psychotropic prescribing practices in academic nursing home. *Psychiatric Services* 1996; 47:951-5.
44. Shorr RI, Gought RL, Ray WA. Changes in antipsychotic drug use in nursing home during implementation of the OBRA-87 regulation. *JAMA* 1994; 271:358-63.
45. Avorn J, Soumerai SB, Everett DE. A randomized trial of a program to reduce the use of psychotropic drugs in nursing homes. *N Engl J Med* 1992; 327:168-73.
46. Schmidt I, Claesson CB, Westerholm B, et coll. The impact of regular multidisciplinary team interventions on psychotropic prescribing in Swedish nursing homes. *J Am Geriatr Soc* 1998; 46:77-82.

Le rôle du directeur médical dans les centres de soins de longue durée

La clientèle des centres d'hébergement a évolué avec le temps. En effet, de nos jours, les résidents de ces centres sont plus malades; plus nombreux à souffrir de démence et présentent plusieurs maladies chroniques; chacune traitée au moyen de plusieurs médicaments. Cet article se penche sur le nouveau rôle qu'est appelé à jouer le directeur médical compte tenu des changements observés chez les patients.

par Graeme Bethune, CCFP, FCFP, COE

Il aurait fallu revoir, depuis déjà longtemps, le rôle du directeur médical dans nos centres d'hébergement. Avant de nous pencher davantage sur cette question, il est important de définir les termes utilisés dans le présent article.

Aux fins de cet article, on utilisera le terme « centre d'hébergement » plutôt que le terme plus général « centre de soins de longue durée »; puisque ce dernier inclut les petits établissements ou les résidences assistées (le rôle du directeur médical n'est pas souvent déterminé dans ces lieux). De plus, les termes « directeur médical » et « conseiller médical » seront utilisés indifféremment, bien que chacun ait des connotations différentes.

Le Dr Bethune est conseiller médical à l'*Ocean View Manor* et à l'*Eastern Passage*, et médecin de famille à Halifax, en Nouvelle-Écosse.

L'historique des centres d'hébergement

Il serait utile de faire un bref historique des centres d'hébergement, de leurs clientèles et des médecins qui les desservent. Ainsi, il y a 20 ou 30 ans environ, les résidents des centres d'hébergement étaient suffisamment autonomes pour se rendre par leurs propres moyens chez leur médecin pour leurs examens périodiques. Si l'état de santé des résidents se détériorait, il y avait suffisamment de lits d'hôpitaux pour les soigner. Les résidents pouvaient y séjourner jusqu'à leur rétablissement avant de retourner au centre d'hébergement.

Avec le temps, la population admise dans les centres d'hébergement est devenue moins autonome, et il était nécessaire pour les médecins d'y effectuer des visites médicales. Certains centres d'hébergement ont ainsi ouvert leurs portes à des

médecins pour qu'ils travaillent sur place et qu'ils soignent les résidents, en plus de leur clientèle régulière de médecine générale.

Une loi a été promulguée, pour forcer l'application des normes sur les soins dans les centres d'hébergement, en raison d'une augmentation du nombre de résidents et de centres. Cette loi, qui date du milieu des années 1970 en Nouvelle-Écosse, oblige ainsi les centres d'hébergement et surtout les centres accrédités, à se doter d'un poste de directeur médical.

Au départ, le directeur médical devait s'assurer que les résidents recevaient les soins médicaux appropriés; il siégeait à titre de président ou de membre du comité de pharmacologie et, en général, servait de lien entre le personnel chargé de soigner les résidents et l'administration. Or, avec le temps, le directeur médical a aussi été

appelé à agir à titre d'autorité d'accréditation, mais la rémunération offerte pour ce type de tâche administrative était souvent symbolique. La formation spécialisée en gériatrie n'était pas obligatoire et les descriptions d'emploi étaient rares et, le cas échéant, plutôt superficielles. Bien sûr, la gériatrie en était à ses premiers balbutiements au Canada, au cours des années 1970 et 1980.

Il semble que le rôle de directeur médical soit désormais appelé à évoluer pour répondre à la demande croissante des besoins des centres d'hébergement. Compte tenu de l'allongement de l'espérance de vie et des maladies chroniques, les centres d'hébergement sont de plus en plus sollicités à prodiguer des soins médicaux proprement dits. «...Il est difficile de distinguer les centres d'hébergement d'aujourd'hui des hôpitaux des années 1960¹. »

Les problèmes qui se posent aux centres d'hébergement modernes

Quiconque travaille dans un centre d'hébergement sait que les résidants, qui y sont entrés depuis les années 1990, ne sont pas aussi autonomes qu'auparavant, qu'ils sont souvent plus malades, que les problèmes de démence sont plus fréquents que jamais et qu'ils souffrent, dans bien des cas, de plusieurs comorbidités traitées au moyen de plusieurs médicaments.

En outre, on note souvent des problèmes de communication, voire

d'attitude, entre les centres d'hébergement et leurs « cousins »; les centres hospitaliers de courte durée. Par exemple, les membres du personnel du service des urgences peuvent se demander pourquoi un patient atteint de la maladie d'Alzheimer (MA) sévère, qui présente une douleur thoracique, se retrouve dans leur service alors qu'il aurait pu recevoir le traitement approprié, à la résidence même. Dans ce même type de situation, l'infirmière du centre d'hébergement, ayant la responsabilité de 20 à 50 résidants, a probablement de la difficulté à obtenir un médecin pour qu'il vienne voir ce patient. Si en plus, les proches manifestent des exigences en ce sens, l'infirmière n'a pas d'autre choix que de faire transporter le résidant au service des urgences.

L'auteur a récemment visité les Pays-Bas et constaté que les centres d'hébergement s'acquittent de tâches étonnamment plus diversifiées qu'auparavant. Certains centres d'hébergement néerlandais offrent, en effet, des services de réadaptation après un ACV ou de réadaptation orthopédique et plusieurs unités de soins palliatifs. De nombreuses résidences sont dotées de centres de jour qui proposent des activités de réadaptation et/ou des activités sociales pour les personnes âgées frères.

Selon Willging, « cet afflux de patients atteints de maladies plus aiguës dans les centres d'hébergement contribue à l'avancement des soins pour les maladies subaiguës, à mesure que le segment des centres de

Tableau 1

Rôles potentiels des directeurs/conseillers médicaux

Rôle traditionnel

- Accréditer
- Faire la discipline
- Recruter des médecins
- Établir des horaires de consultations

Responsabilités administratives

- Leadership auprès de la direction de l'établissement
- Discussions préparatoires aux travaux de planification et de rénovation
- Création de nouveaux comités (p. ex., soins palliatifs)

Tâches didactiques

- Planification d'ateliers
- Dîners-causeries pour le personnel
- Conférences

Représentation de l'établissement

- Participation aux rencontres régionales, provinciales et nationales, et aux conférences au nom de l'établissement

Recherche

- Promotion de la participation de l'établissement à des recherches portant sur le vieillissement
- Projets de recherche au sein des centres d'hébergement

Promotion de la qualité des soins de longue durée

- Organiser des groupes de pression auprès des services de santé locaux et provinciaux
- Amasser des subventions d'organismes publics ou privés
- Promouvoir l'accès à une formation plus poussée pour tout le personnel soignant sur des sujets tels la démence

longue durée se développent² ». D'après lui, les soins pour les maladies subaiguës se définissent comme suit : « Programme global conçu pour l'individu qui a subi un préjudice aigu suite à une maladie ou à un traumatisme, ou qui est victime de l'exacerbation d'un processus pathologique et qui ne requiert ni mesure diagnostique énergique ni intervention effractive² ».

Nos centres d'hébergement n'échapperont pas à cette pression

Combiné à une pénurie de personnel et à des lacunes sur le plan de la formation, le processus thérapeutique actuel, articulé autour des soins infirmiers, ne fournit plus à la tâche³

croissante et devront exporter son savoir-faire dans le domaine des soins gériatriques et plus spécialisés, tels la démence, le sida, les AVC récents et stables, les fractures de la hanche récentes et stables, et les soins palliatifs à proprement parler. De plus, les centres d'hébergement seront appelés à accueillir des malades atteints d'insuffisance cardiaque congestive, de maladie rénale et de MPOC à des stades plus avancés. « Le rôle des médecins et des directeurs médicaux sera plus complexe et difficile par le biais de l'acuité et la diversité des cas² ».

Ainsi, nous venons de voir comment les centres d'hébergement et leur clientèle ont évolué au cours des dernières décennies. Selon Dimant, « Ils (les résidents) ont besoin de soins pour les maladies aiguës et post-aiguës

ou de soins de fin de vie. Ils sont de plus en plus fragiles. Les cas sont toujours plus complexes sur le plan médical et plus de la moitié des résidents souffrent de démence. Par contre, on note que les paradigmes thérapeutiques n'ont pas évolué pour s'adapter à ce nouveau paysage. Combiné à une pénurie de personnel et à des lacunes sur le plan de la formation, le processus thérapeutique actuel, articulé autour des soins infirmiers, ne fournit plus à la tâche³ ».

De plus, il précise : « Il faut non seulement reconnaître l'existence de problèmes aigus ou subaigus qui ne sont pas toujours évidents (p. ex., les idées délirantes), mais il faut aussi tenir compte de la chronicité de certaines maladies, du degré d'invalidité, des atteintes fonctionnelles, des soins palliatifs, des notions de risque et de prévention, de même que des dimensions psychosociales et familiales, le tout dans un contexte respectueux des choix, des préférences ou des directives des résidents; notamment en ce qui a trait à leur qualité de vie. De plus, il faut souligner que ce contexte présente des difficultés au niveau institutionnel, réglementaire et les difficultés des médecins à recevoir des honoraires. Ce milieu dépend du travail d'équipe et d'une tenue

rigoureuse des dossiers. Le directeur médical assume la responsabilité de former les médecins traitants, sur toutes ces problématiques et de leur fournir des outils et des marches à suivre, pour les aider à prodiguer des soins de qualité³ ».

Le nouveau rôle du directeur médical

Le médecin traitant et le directeur médical sont appelés à jouer un nouveau rôle, compte tenu de la venue d'une nouvelle clientèle dans les centres d'hébergement. C'est le directeur qui doit guider son personnel, au cours de cette nouvelle transition, vers les soins de longue durée du XXI^e siècle. « Le rôle le plus important du directeur médical, au sein de l'établissement, est de diriger son personnel. Il doit former une équipe de médecins compétents et bien instruits qui sont voués au bien-être de la clientèle particulière des établissements de soins de longue durée³ ».

Le directeur médical d'un centre d'hébergement doit recevoir une formation appropriée, pour diriger son équipe de médecins. « Compte tenu de la diversification croissante des soins de longue durée dans les domaines plus spécialisés, notamment les soins pour les maladies subaiguës et plus spécifiques (p. ex., la maladie d'Alzheimer), le directeur médical aura besoin d'une expertise clinique pertinente et devra s'adapter aux problèmes de santé rencontrés, tels le sida, les traumatismes crâniens, la démence, etc. Le

directeur devra aussi comprendre l'impact de la modélisation et des facteurs environnementaux sur l'évolution des cas et acquérir des connaissances de base sur les lois et les directives gouvernementales² ».

Au Canada, plusieurs facultés de médecine offrent maintenant des programmes permettant d'obtenir des diplômes ou des certificats de gériatrie, au terme d'une formation de six à douze mois. Les Néerlandais, eux, ont su s'y prendre à temps, car il y a déjà une trentaine d'années, ils ont commencé à élaborer un concept de médecine des centres d'hébergement. Cette nouvelle discipline existe donc de façon indépendante sous forme de spécialité médicale et exige une formation qui s'échelonne sur deux ans⁴. Aux Pays-Bas, on dénombre à présent plus de 1 000 médecins qualifiés œuvrant au sein des centres d'hébergement.

Le directeur médical des centres d'hébergement modernes est appelé à jouer plusieurs rôles, tous aussi utiles qu'importants. En plus de ses fonctions traditionnelles, comme l'accréditation, la discipline, l'établissement des horaires et le rôle de président dans les comités de pharmacie et de thérapeutique, on y observe plusieurs autres tâches qui sont appelées à exercer un impact encore plus grand.

L'une des responsabilités principales est d'exercer un certain leadership à la table de direction ou de gestion. Ce rôle est au cœur de la communication entre les cadres de l'établissement et la direction

médicale. Grâce à son leadership, le directeur médical est en position d'assurer l'intégration des soins de santé dans les débats stratégiques, concernant notamment les budgets, la tarification et les questions cruciales de dotation.

C'est le directeur qui doit guider son personnel, au cours de cette nouvelle transition, vers les soins de longue durée du XXI^e siècle.

La formation est un autre rôle potentiel important du directeur médical. L'une des lacunes les plus importantes, et l'un des besoins les plus pressants des centres d'hébergement, est la formation médicale continue, régulière et de qualité. Cela s'applique au personnel de tous les échelons, des services alimentaires, aux aides-infirmières, en passant par les infirmières, les paramédicaux et les médecins. Un directeur médical motivé peut convaincre l'administration de soutenir la formation continue de son personnel, et d'organiser des ateliers et des conférences à son intention. Il aura, dans bien des cas, des contacts fructueux avec la collectivité médicale et tirera profit de ces réseaux pour assurer, sur place, la formation du personnel. Avec le temps, un directeur médical peut être appelé à représenter son établissement auprès de diverses instances municipales, régionales, provinciales, nationales, voire internationales. Ce travail de représentation permet au

directeur d'interagir avec ses collègues du domaine et d'établir avec eux de solides réseaux, propices au partage d'idées nouvelles. Ces échanges peuvent ensuite alimenter les discussions avec la direction et promouvoir l'action lorsque des

mesures s'imposent. Ce type d'activité démontre aussi à la collectivité, qui mandate le directeur médical pour qu'il participe à diverses réunions, que celui-ci provient d'un centre d'hébergement reconnu et responsable. Le prestige du centre d'hébergement s'en trouve rehaussé, ce qui aide à attirer un personnel et des bénévoles de grande qualité.

Et que dire de la recherche? Comme le rappellent Levinson et Musher, « il faut promouvoir la recherche en centre d'hébergement de manière à obtenir des échantillons de population suffisants, surtout en ce qui concerne les études cliniques portant sur des enjeux importants (p. ex., la nutrition, les ulcères de décubitus, l'incontinence ou les problématiques décisionnelles de fin de vie), pour ce type d'établissement principalement basé sur la communauté¹ ». Le directeur médical est la personne la mieux placée pour encourager la recherche au sein du centre d'hébergement. Le personnel et les

résidants se sentiront souvent privilégiés de prendre part à une recherche, rigoureuse et pertinente, qui pourrait contribuer à améliorer le sort des futurs résidants. Les « centres d'hébergement universitaires » sont très populaires aux Pays-Bas, puisque les trois universités néerlandaises y ont souvent recours pour former les nouveaux médecins de cette spécialité⁴.

Le plaidoyer pour la qualité des soins de longue durée, plus particulièrement celle dans les centres d'hébergement se présente comme un autre rôle incontournable du directeur médical du centre d'hébergement. Depuis de nombreuses années, les ministères de la santé reconnaissent la complexité et l'acuité, sans cesse croissantes, des cas hébergés dans ces centres. Tout en veillant à l'application des règles promulguées au cours des années 1970, les gouvernements ont quelque peu négligé le tableau d'ensemble de cette clientèle qui se compose désormais de résidants frêles atteints de maladies complexes. Selon toute vraisemblance, les planificateurs n'ont pas vu venir cette vague de cas de démence qui affecte les adultes âgés. Les centres d'hébergement font de leur mieux pour compenser les pénuries de personnel, la formation paramédicale parfois insuffisante, les technologies de l'information démodées et le système de rétribution des médecins qui détourne, parfois, ces derniers de la pratique en centre d'hébergement.

En général, l'omnipraticien, qui œuvre en centre d'hébergement, n'a ni

le temps ni les connaissances nécessaires pour former un groupe de pression efficace auprès des autorités compétentes ou défendre les intérêts de l'établissement. Par ailleurs, avec le temps, le directeur médical se familiarisera avec le temps des enjeux auxquels sont confrontés les centres d'hébergement et il sera bien placé pour en parler. En voici quelques exemples; il devra écrire aux politiciens provinciaux et municipaux pour discuter de la question des améliorations, dans ce secteur, en insistant sur le fait que les médecins doivent être rémunérés pour leur participation aux réunions d'équipe et pour les conférences, qu'ils prononcent, dans des forums publics au nom de l'établissement. Le directeur peut se joindre à l'Association des directeurs médicaux des établissements de soins de longue durée, formée en juillet 2003 (www.cmda.ca). Cet organisme est voué à l'amélioration de la qualité des soins de longue durée par la formation et l'intégration des directeurs médicaux aux activités de gestion, de formation et de prestation des services dans les établissements concernés.

En dernier lieu, le directeur médical peut faciliter la communication entre les centres d'hébergement et les centres hospitaliers de courte durée. Le personnel des centres d'hébergement se montre souvent critique à l'égard des soins que les résidants reçoivent dans les centres hospitaliers de courte durée. En effet, il n'est pas rare que le personnel hospitalier ne

sache pas toujours très bien comment intervenir auprès d'un résidant qui souffre de démence, par exemple. Souvent, on rejete la responsabilité des hôpitaux pour les problèmes alimentaires et les ulcères de pression. Ces problèmes médicaux témoignent de la grande fragilité de notre clientèle; si l'équilibre précaire entre santé et maladie se trouve perturbé, les cas peuvent devenir encore plus lourds et nécessiter encore plus de soins. Or, les centres hospitaliers de courte durée ne sont pas toujours organisés pour offrir ce type de soins à plusieurs facettes et, malheureusement, de leur côté, les centres d'hébergement ne disposent pas des ressources suffisantes pour soigner sur place leurs résidants lorsqu'ils deviennent plus malades. Au cours des quelques dernières années, on a noté des problèmes croissants de communication et une certaine incompréhension mutuelle entre les centres hospitaliers de courte durée et les centres d'hébergement.

Selon Levinson et Musher, pour bien s'acquitter de l'importance de son rôle, le directeur/conseiller médical doit disposer d'espaces de bureau suffisants et d'une assistante-secrétaire. De plus, il doit faire rapport au président et chef de la direction, et rencontrer régulièrement le conseil d'administration et le président ou co-président de divers comités (p. ex., les comités : assurance de la qualité, pharmacie et thérapeutique, contrôle des infections, déontologie, etc.). Les auteurs

suggèrent, en outre, que le directeur médical fasse partie intégrante du processus de planification lors des rénovations et qu'il participe aux décisions relatives à la direction des soins infirmiers, des services sociaux, de la pastorale, de la physiothérapie et de l'ergothérapie¹.

En résumé, le rôle de directeur/conseiller médical dans les centres d'hébergement va changer. La clientèle de nos centres d'hébergement est plus malade et les cas sont plus complexes. Il faut redéfinir le rôle des centres d'hébergement et des centres hospitaliers, car leurs frontières deviennent floues et méritent notre attention, surtout en ce qui concerne les personnes âgées, malades et frêles. L'intérêt des médecins, à l'endroit de cette population âgée, est mitigé et doit être stimulé. À mesure que s'élargit l'éventail, des services dispensés par nos centres d'hébergement, il nous faudra des directeurs médicaux dévoués et compétents pour assurer la transition, et pour attirer et former de nouveaux médecins qui consentent à fournir des soins médicaux de grande qualité à cette population. « Le directeur médical ne peut plus s'attendre à jouer son rôle simplement en passant quelques heures par mois, au centre d'hébergement, pour y signer des documents¹. »

Conclusion

L'auteur a récemment procédé à un bref sondage, auprès des 74 centres d'hébergement de la Nouvelle Écosse, pour étudier le rôle du directeur médical dans ces établissements. Soixante-quatorze questionnaires ont été postés en avril 2004; 52 des questionnaires postés ont été retournés. Il a constaté que le nombre moyen de lits par établissement était de 93, allant de 10 à 420. Quarante-sept établissements sur cinquante-deux (90,3 %) disposaient d'un conseiller médical. Parmi ces centres, 13 (25 %) avaient une description du poste de directeur sur papier; 21 (44,4 %) directeurs médicaux participaient aux délibérations de la direction ou son équivalent; 33 (70 %) directeurs médicaux recevaient une rémunération pour leur travail administratif. Aucun ne disposait d'un budget et aucun des établissements ne disposait d'un budget spécifique pour que le directeur médical le représente lors de conférences ou d'ateliers. Par contre, cinq centres ont ajouté une annexe à cette question donnant à penser que, sur demande, de l'argent pourrait être dégagé afin de promouvoir la participation du directeur médical à de telles activités.

Les données de ce sondage ne concernent qu'une seule province. On ne peut donc pas en appliquer les conclusions à l'ensemble du Canada. Par contre, si l'on tient compte du fait que l'American Medical Directors Association existe depuis près de 20 ans¹ et que son équivalent canadien vient à peine de célébrer son premier anniversaire, on pourrait être tenté de conclure qu'il est effectivement temps de revoir le rôle du directeur médical dans nos centres d'hébergement. Il est probable que nos centres d'hébergement changent, car ils se doteront de rôles beaucoup plus importants au sein de nos collectivités. Il s'ensuit que le rôle de directeur médical est appelé à devenir plus vaste, exiger une plus grande expertise et bénéficier d'un plus grand soutien.

Références :

1. Levinson, MJ, Musher J. Current role of the medical director in community-based facilities. *Clin Geriatr Med* 1995; 11(3):345-56.
2. Willging P. The future of long-term care and the role of the medical director. *Clin Geriatr Med* 1995; 11(3):533-43.
3. Dimant J. Roles and responsibilities of attending physicians in skilled nursing facilities. *Journal of the American Medical Directors Association* 2003; 4(4): 231-41.
4. Hoek JF, Ribbe MW, Cees MPMH, et coll. The role of the specialist physician in nursing homes: the Netherlands' experience. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003; 18:244-9.

Remerciements :

Je tiens à remercier les personnes suivantes pour leur aide dans la rédaction de cet article : D^r Chris MacKnight, gériatre, Université Dalhousie; Gillian Bethune, Med IV, Université Dalhousie; et Catherine Bethune.

Étude de cas: Jean-Denis

Par Paul Coolican, M.D.

Le Dr Coolican est omnipraticien à la Clinique médicale St. Lawrence, Morrisburg, Ontario, et membre actif du personnel médical du Winchester District Memorial Hospital, Winchester, Ontario.

ÉTUDE DE CAS

Antécédents médicaux

- Hypertension artérielle légère, traitée par un diurétique
- Hernie inguinale droite, soutenue par un bandage herniaire
- Hypothyroïdie, traitée par une thérapie substitutive
- Surdit  de perception reli e au vieillissement
- Diagnostic de MA l g re   mod r e   l' ge de 78 ans, trait e d'embl e par le don p zil

Ant c dents sociaux

- A v cu sur sa ferme pendant 55 ans
- Veuf depuis 20 ans
- Sa fille et son gendre habitent   environ 1,5 km de chez lui
- Non fumeur
- Scolarit  : 2^e ann e du secondaire

Ant c dents familiaux

- Cadet de deux fr res et d'une s ur, tous d c d s :
 - un fr re d c d  d'un IM   80 ans
 - une s ur atteinte de MA et d c d e   84 ans
 - un fr re tu  pendant la Seconde guerre mondiale.
- Son p re est d c d    l' ge de 53 ans lors d'un accident survenu   la ferme; sa m re est d c d e d'un cancer (forme inconnue)   66 ans.

Information g n rale

Jean-Denis,  g  de 83 ans, est veuf et il habite sur sa ferme, dont il est propri taire depuis 55 ans et qui est situ e   40 minutes de la ville. Sa fille l'am ne consulter le m decin parce qu'elle a remarqu  que son p re devient de plus en plus confus et qu'il ne prend pas ses m dicaments; en outre, il a essay  de faire fonctionner du vieil outillage de

ferme et elle croit que ses comportements le mettent en danger. Par exemple, il a caus  un d but d'incendie dans le vieux po le de la cuisine qui ne servait plus depuis des ann es, ce qui a n cessit  l'intervention des pompiers. La fille de Jean-Denis ne d sire pas que son p re quitte la maison qu'il habite depuis si longtemps mais elle se dit tout   fait d sempar e devant cette situation.

Examen médical

L'examen médical montre que Jean-Denis a perdu du poids (indice de masse corporelle : 18,1), qu'il est difficile de communiquer avec lui, et que ses prothèses dentaires mal ajustées nuisent à son élocution. La tension artérielle est de 164/60 mm Hg, le pouls de 84 battements par minute et la température corporelle, de 36,3°C. Le patient présente une hernie inguinale droite (non étranglée). L'analyse d'urine révèle une pyurie, et la culture

des urines est positive pour *E. coli*; les analyses de sang montrent que la concentration de thyroïdostimuline (TSH) est de 9,3 mUI/L (plage normale : 0,5 à 4,5), l'hémoglobulinémie (Hb) de 122 g/L, et le volume globulaire moyen (VGM), de 86 fl. Le mini-examen de l'état mental (MMSE) est entravé par la surdité du patient, ses difficultés d'élocution et son inattention. Le score est de 6/30, et il marque une très nette réduction par rapport à l'examen précédent, il y a neuf mois, soit 19/30.

Discussion

Les symptômes observés chez Jean-Denis évoquent un déclin de la fonction cognitive suffisamment grave pour justifier des soins constants. La rapidité du déclin pourrait varier. Le fait que Jean-Denis ait causé un incendie et essayé d'utiliser du vieil équipement de ferme pourrait témoigner de comportements délirants motivant l'administration d'un neuroleptique atypique. Toutefois, la survenue d'une brusque détérioration, qui pourrait faire partie de l'évolution naturelle de la démence, devrait nous inciter à rechercher des affections concomitantes pouvant contribuer à ce déclin. Dans le cas de Jean-Denis, la bactériurie, en général sans conséquence lorsqu'elle est asymptomatique, pourrait justifier un essai thérapeutique. De plus, la concentration de la TSH a commencé à s'élever, ce qui est probablement attribuable à l'inobservance de la thérapie substitutive. Une infirmière spécialisée en soins infirmiers à domicile a participé à l'évaluation de l'environnement du patient et des soins actuels. Ces mesures ont contribué à améliorer la fonction cognitive de Jean-Denis.

Sur le plan concret, l'intervention d'une infirmière spécialisée en soins gériatriques à domicile a permis de résoudre les problèmes d'inobservance thérapeutique, de nutrition et de la sécurité immédiate de Jean-Denis. De concert avec la fille du patient, l'infirmière a évalué l'environnement et la sécurité de Jean-Denis dans la maison ancestrale pour l'aider à prendre une décision à ce sujet. Entre-temps, l'achat d'une pile neuve pour la prothèse auditive et de nouvelles prothèses dentaires a amélioré la communication avec le patient. Après de longues délibérations, la fille de Jean-Denis et son mari ont décidé d'accueillir Jean-Denis chez eux. Selon la perception de sa fille, la fonction cognitive de Jean-Denis s'est améliorée, tout comme le montre aussi l'évaluation objective (score MMSE 15/30). Le poids du patient est maintenant stable. Depuis cet épisode, la fille de Jean-Denis entretient des attentes plus réalistes.

Faites nous parvenir vos commentaires...

Le diagnostic et la prise en charge des patients qui souffrent de démence sont complexes. Souvent, les symptômes ne sont ni évidents ni facilement atténués. La *Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences* invite ses lecteurs à faire parvenir leurs commentaires au sujet du cas de Jean-Denis.

Veillez adresser vos commentaires à : alzheimer@sta.ca ou par télécopieur au 1 888 695 8554

Révélation, expériences et réflexions personnelles d'une proche aidante au sujet de la maladie d'Alzheimer

Roberta Bedard est une aidante naturelle pour son mari atteint de la maladie d'Alzheimer (MA). Elle a écrit de nombreux articles humoristiques et touchants sur son expérience personnelle, et elle a gentiment accepté que nous fassions paraître ses articles dans la *Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*. Ses écrits permettent aux lecteurs de partager son parcours d'aidante, donnent un aperçu très humain de la maladie et stimulent la réflexion sur le sens profond de la vie et de l'amour.

Dans le présent article...

Dans son billet intitulé « Conversation à table », Roberta nous livre ses réflexions un an après le décès de son mari. Tout en repensant aux épreuves qu'elle a endurées, Roberta continue de se sentir reconnaissante de tout ce que lui a apporté la théorie de la rétrogenèse.

CHAPITRE 10

par Roberta Bedard

Conversation à table

« J'aimerais mieux mourir que d'imposer à ma femme tout ce que vous avez enduré ! », m'a dit avec émotion mon interlocuteur de l'autre côté de la table. C'était un lunch plutôt chic. La conversation avait bifurqué vers la MA (ce qui est souvent le cas lorsque des gens de mon âge se trouvent réunis). Je faisais le récit de mes expériences en lien avec la théorie de la rétrogenèse.

« Non! Je n'ai jamais souhaité que mon mari meure plus tôt et si

j'avais eu plus d'aide à la maison, je l'aurais gardé avec moi plus longtemps! Il serait peut-être même encore avec moi! », ai-je répondu.

« Vous devez être quelqu'un d'exceptionnel » a-t-il ajouté.

« Pas vraiment. Je ne me rappelle pas avoir rencontré un aidant naturel qui ait souhaité la mort de l'être cher. Jamais! Nous voulons tous que la personne aimée reste avec nous le plus longtemps possible, malgré ses

handicaps », ai-je affirmé. J'ai essayé de lui expliquer qu'il peut être gratifiant de soigner quelqu'un qu'on aime et que tout cela devient plus facile quand on comprend la maladie.

« Quand-même, je préférerais mourir! », a-t-il insisté.

« Avez-vous déjà pensé à demander à votre épouse comment elle se sentirait? », ai-je répliqué.

« Oh, elle dirait sûrement la même chose que vous », a-t-il rajouté.

C'est sorti tout seul, je lui ai demandé : « Alors pourquoi être aussi égoïste? » Tout aussi spontanément, j'ai porté la main à ma bouche. « Oh, je suis désolée! C'était beaucoup trop direct. Quel manque de tact! Pardonnez-moi! », lui ai-je dit.

« Non, non, ne vous excusez pas. Vous avez bien répondu », lança une autre convive dont le mari était précisément atteint de MA à l'époque. Je voulais quand même disparaître, mais me laisser glisser sous la table aurait trop attiré l'attention. Comme m'évaporer, mon option favorite, semblait bien peu réaliste, je suis restée assise à ma place sans dire un mot et quelqu'un a changé de sujet. Nous nous sommes replongé le nez dans nos assiettes.

Après le dîner, en sortant, l'homme avec qui j'avais eu cette conversation m'a remerciée.

« Je crois que j'avais besoin d'entendre cela », m'a-t-il dit. Je me suis demandé s'il craignait de commencer à souffrir de la maladie et s'il vivait seul avec cette peur. Mes commentaires l'on peut-être rasséré et rassuré suffisamment pour qu'il accepte de parler à son médecin de famille. J'ai osé espérer que c'était le cas. Ne voulant pas ajouter quoi que ce soit, j'ai filé vers ma voiture.

Il y a plus d'un an maintenant que mon mari est décédé. J'ai relu mes articles et les notes que j'ai prises ici et là. Ai-je changé d'avis ? Était-ce

utopique de penser et d'agir comme je l'ai fait? Ai-je eu raison de croire que la rétrogenèse nous a permis de glaner ici et là des moments de joie, de bonheur et de réconfort ? Non, ma position n'a pas changé.

Je réalise comme jamais à quel point ma vie a été difficile, mais je me rends compte aussi qu'elle aurait été plus pénible si je n'avais pas pu extraire ces petites pépites de joie, de rire et d'amour dans le minerai brut de la maladie.

Nous n'avons pas encore découvert de remède contre la MA. Nous pouvons certes en retarder les symptômes, mais le déclin est inéluctable. Cela dit, en rétrospective, je reste convaincue qu'une excellente façon

Mon mari me manque énormément. Je m'ennuie de l'homme qu'il était quand il se portait bien. Je m'ennuie aussi de lui quand il était malade parce qu'il était encore près de moi. Je pouvais encore l'êtreindre. Et jusqu'au dernier moment, j'ai pu le faire sourire, j'ai pu chanter pour lui.

de tirer quelque chose de positif de l'expérience est d'accepter de faire comme si on soignait un enfant aimé plutôt que de se rebeller contre la perte d'un conjoint ou d'un parent. Le plus difficile a été de franchir le pas et d'embrasser cette notion. Après, tout s'est mis en place au fur et à mesure.

Mon mari me manque énormément. Je m'ennuie de l'homme qu'il était quand il se portait bien. Je m'ennuie aussi de lui quand il était malade parce qu'il était

encore près de moi. Je pouvais encore l'êtreindre. Et jusqu'au dernier moment, j'ai pu le faire sourire, j'ai pu chanter pour lui.

Est-ce que je me sens plus calme depuis qu'il est parti? Certainement et je me passe très bien de la fatigue. Maintenant que je m'habitue à mon veuvage, puis-je diversifier mes intérêts? Puis-je reconstruire ma vie? Bien sûr. Suis-je plus libre? Sans contredit.

Je considère tous ces avantages comme une forme de compensation pour ne plus avoir mon mari près de moi et ne plus le soigner. Aurais-je préféré bénéficier de tous ces avantages plus tôt, au prix de la mort prématurée de mon

mari? La réponse est « NON », purement et simplement.

J'ai parlé à beaucoup d'autres veufs et veuves et tous, sans exception, m'ont dit éprouver le même sentiment.

J'espère que cet homme m'a crue. S'il souffre d'un début de MA, je souhaite que lui et sa femme soient capables d'en parler aussi ouvertement que j'ai pu le faire avec mon mari, pour qu'il reste convaincu d'être voulu, en dépit de tout.

Société Alzheimer

CANADA

Des nouvelles de la Société du Canada

L'histoire de la MA continue d'évoluer

Il y a cent ans, le Dr Alois Alzheimer a fait une découverte qui allait devenir le fondement de notre connaissance actuelle de la maladie d'Alzheimer (MA). Il a décrit les plaques et les enchevêtrements observés dans le cerveau d'une patiente comme les signes cardinaux d'une maladie (que l'on désignera plus tard par son nom) et non pas une conséquence normale du vieillissement.

Grâce à cette importante découverte, l'histoire de la MA a évolué de façon remarquable depuis 100 ans. Aujourd'hui, nous comprenons beaucoup mieux cette affection; nous avons appris à mieux la diagnostiquer et à mieux la traiter pour améliorer la qualité de vie des personnes touchées par la MA. Depuis 15 ans, la recherche sur les moyens de prévenir, de guérir, voire de corriger les effets de la MA a progressé à pas de géant. Ces progrès incluent notamment l'homologation et l'emploi généralisé des premiers médicaments pour traiter la MA.

« Nous avons fait des percées réelles dans la lutte contre la MA depuis 10 ans. D'autres sont déjà prévisibles - par exemple, des vaccins, de nouveaux médicaments et des traitements ainsi que des nouveaux outils diagnostiques », a déclaré le Dr Jack Diamond, directeur scientifique de la Société Alzheimer du Canada (SAC).

« Notre programme de recherche vise à promouvoir l'excellence de la recherche dans le domaine de la MA et des projets connexes qui contribueront à enrichir les connaissances scientifiques et cliniques et à améliorer la qualité de vie des personnes qui sont atteintes de la maladie et de leurs soignants », a ajouté le Dr Diamond. « Au fil des ans, les chercheurs parrainés par la SA ont réussi à mettre en lumière des aspects critiques de la MA. Parmi eux, nous comptons quelques-uns des plus grands chercheurs sur la MA au Canada et dans le monde entier. »

En 2006, la Société et ses partenaires ont consacré près de trois millions de dollars pour financer 24 nouvelles subventions et bourses. En plus de reconduire les subventions et les bourses octroyées en 2005, la Société a appuyé financièrement des projets de recherche sur de nouveaux traitements de la MA.

Vaccin contre la MA. Les chercheurs dans le domaine de la MA rêvent de découvrir un vaccin sûr et efficace contre cette maladie. Malheureusement, on a dû mettre fin aux essais cliniques avec le premier vaccin parce que deux des sujets traités sont décédés d'une inflammation cérébrale. Le projet parrainé par la Société sera fondé sur deux stratégies différentes pour élaborer un nouveau vaccin qui ne causera pas d'inflammation cérébrale. Dans un premier temps, des « cytokines », c'est à dire des protéines produites par des cellules du système immunitaire, seront injectées à des souris génétiquement modifiées (modèle murin de MA) quelques jours avant le début du traitement par un vaccin qui s'est déjà révélé actif contre les protéines bêta amyloïdes chez la souris. On prévoit découvrir une cytokine appropriée qui transformera le vaccin pro-inflammatoire en un vaccin non inflammatoire. Dans un deuxième temps, on mettra à l'épreuve des vaccins à ADN qui, au contraire des vaccins ordinaires, ne sont pas des anticorps ni des inducteurs d'anticorps, en les administrant avec ou sans les cytokines. On croit que ces vaccins à ADN réagiront avec les protéines bêta amyloïdes sans, par ailleurs, causer d'inflammation.

Hormonothérapie pour les femmes. Un autre objectif de ces recherches est de découvrir une hormonothérapie substitutive (HTS) qui réduira le risque de MA chez les femmes. La MA frappe deux fois plus de femmes que d'hommes, et elle est souvent plus grave et d'évolution plus

rapide. Il semble que la principale raison de cette disparité soit le déclin des concentrations d'œstrogènes après la ménopause. Malheureusement, les études ont démontré que l'HTS accroît significativement le risque de maladie cardiaque et de cancer du sein; pour cette raison, l'HTS a été délaissée même si les données à l'appui de son effet protecteur potentiel contre la MA étaient largement acceptées. D'autres données probantes ont toutefois montré que la co administration de la progestérone, une autre hormone sexuelle, et des œstrogènes permet de préserver les bienfaits des œstrogènes et d'éliminer leurs inconvénients. Ce projet de recherche porte donc sur les principaux effets de cette HT combinée sur le système nerveux, un domaine encore inexploré.

Réparation des lésions cérébrales causées par la MA. Cet autre projet parrainé par la SAC vise l'élaboration de médicaments qui reproduiront à l'identique les actions de l'un des facteurs de croissance les plus importants dans le cerveau, le facteur de croissance neuronal (NGF). Les chercheurs examineront les effets de plusieurs substances chimiques qui, dans différentes études ont semblé préserver la santé des neurones, et dans des études sur un modèle animal de MA, ont semblé amélioré la mémoire et les comportements aussi efficacement que le NGF. Ces expériences pourraient permettre d'élaborer une pharmacothérapie spécifique de la MA qui contribuera non seulement à prévenir la mort des neurones mais aussi à mesurer la perte de la sensibilité neuronale au NGF, le taux de décès des neurones et, éventuellement, le degré d'efficacité sur le plan de la réparation des lésions existantes.

Prévention de la formation des plaques amyloïdes. Des résultats de recherche montrent que la toxicité causée par l'accumulation de plaques amyloïdes est accrue lorsque des métaux comme le cuivre et le zinc sont présents en concentrations élevées dans le cerveau; ces données montrent aussi que les médicaments qui se lient à ces métaux pour les éliminer réduisent la formation de plaques. Les médicaments existants conçus à cette fin présentent toutefois de sérieux inconvénients, en particulier leurs effets indésirables et leurs faibles concentrations après l'administration orale. Les résultats de ce projet devraient contribuer au développement de médicaments exempts de tels inconvénients. De plus, si on pouvait empêcher chaque protéine amyloïde d'adhérer aux autres (polymérisation ou agrégation), on préviendrait la formation des plaques amyloïdes. Ces chercheurs utiliseront une technique qui leur permet de filtrer des milliers de très petites molécules protéiques, ou peptides, afin de déterminer si elles sont porteuses d'une séquence particulière parmi les très nombreux acides aminés qui composent les peptides. Cette séquence d'acides aminés est, comme le démontrent les travaux des chercheurs, essentielle pour que les peptides amyloïdes acquièrent la propriété d'auto liaison qui aboutit à leur agrégation et, ultimement, à la formation des plaques toxiques. On pourrait ensuite utiliser les peptides qui contiennent cette séquence critique d'acides aminés comme médicaments pour cibler les molécules amyloïdes et, par conséquent, pour empêcher d'autres peptides amyloïdes de s'agglomérer.

La Société Alzheimer du Canada est un organisme de santé sans but lucratif qui se consacre à aider les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer. La Société offre de l'aide et des programmes éducatifs aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs aidants naturels. Elle subventionne également la recherche en vue de découvrir les causes de la maladie, de trouver un remède et d'améliorer les soins. La Société se compose d'un bureau national, de dix bureaux provinciaux et de plus de 140 organismes partout dans le pays.

Pour plus de renseignements sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences apparentées, sur les programmes et les services de la Société Alzheimer et sur ce que vous pouvez faire pour aider, communiquez avec le bureau local de la Société, visitez son site Web (www.alzheimer.ca) ou composez le numéro 1 800 616-8816.