



Quelles sont les options pour maintenir ou améliorer la qualité de vie des aînés qui présentent des troubles cognitifs ?

▷ Ce document sert à :

vous préparer à discuter des informations disponibles avec le patient pour qu'il amorce une réflexion sur ses préférences et qu'il puisse éventuellement prendre une décision. La Boîte à décision PATIENT est aussi disponible sur notre site (www.boitedecision.ulaval.ca) pour vous soutenir pendant la rencontre avec le patient.

▷ La qualité de vie comme objectif des soins

- ▶ La qualité de vie peut refléter l'état physique, l'autonomie fonctionnelle, les interactions sociales, le statut économique ou l'état psychologique. Elle touche au **bien-être**, à la **satisfaction**, à l'**estime** de soi et au **confort**.
- ▶ Les troubles cognitifs peuvent affecter toutes les dimensions de la qualité de vie des aînés qui en souffrent.¹
- ▶ Les soins offerts à l'aîné qui présente des troubles cognitifs peuvent viser :
 - à prolonger la vie;
 - à améliorer/maintenir la qualité de vie;
 - à maintenir le fonctionnement dans la vie de tous les jours;
 - à maximiser le confort.
- ▶ Choisir la qualité de vie comme objectif des soins peut faire en sorte que des interventions qui auraient un effet positif sur d'autres aspects de la vie de l'aîné ne soient pas entreprises (p. ex. interventions permettant d'améliorer la mémoire et l'attention ou l'autonomie).
 - L'objectif des soins doit être déterminé en tenant compte des **préférences** des aînés qui présentent des troubles cognitifs et de leurs proches aidants. Il peut **changer** au fil de l'évolution de la maladie.²

▷ Pourquoi le patient doit-il participer à la prise de décision ?

- ▶ Diverses options sont disponibles.
- ▶ Leur efficacité est variable.
- ▶ Elles comportent toutes des inconvénients (déplacement, coût).
- ▶ Peu d'études ont été menées pour évaluer l'effet d'une intervention, ou de l'arrêt d'une intervention, sur la qualité de vie des aînés qui ont des troubles cognitifs.
- ▶ Le choix par les patients et la possibilité pour eux d'exercer leur volonté contribuent à leur qualité de vie.¹

	Qualité de vie
Stimulation cognitive	↑ 66 %
Intervention axée sur le rétablissement	↑ 50 %
Art-thérapie	↑ 27 %
Consultation en clinique spécialisée	↑ 14 %
Formation et soutien à l'aidant	↑ 12 %

Pour plus d'information
p. 2
p. 3
p. 3
p. 2
p. 4

▶ **Entreprendre ou ne pas entreprendre une intervention pour améliorer la qualité de vie sont toutes deux des options acceptables.**

Nous proposons que :

- 1** La décision tient compte des **valeurs et priorités** du patient et de ses proches aidants
- 2** Le clinicien **partage la décision** avec le patient et ses proches aidants

ATTENTION: Plusieurs interventions visant à améliorer la qualité de vie des aînés ayant des troubles cognitifs **n'ont pas été examinées dans les études scientifiques**. On ne connaît pas bien l'efficacité des interventions suivantes: soutien du proche aidant,³ réminiscence,⁴ psychothérapie,⁵ interventions centrées sur le patient,⁶ suivi en clinique spécialisée après le diagnostic,⁷ activités liées au jardinage,⁸ bénévolat intergénérationnel⁹, formation conjointe de proches aidants avec le patient.¹⁰

Stimulation cognitive

Engagement dans des activités et des discussions, visant à optimiser la mémoire, l'attention et le fonctionnement social. Conduite habituellement en groupe. Offerte dans certains milieux de soins, résidences, ou en centre de jour en milieu communautaire et hospitalier.

(voir la liste des contacts à la page 4)

Avantages ?	Avec stimulation cognitive (24 semaines, après une phase initiale de 7 semaines)	Sans stimulation cognitive (arrêt après une phase initiale de 7 semaines)	Impact de la stimulation cognitive	Confiance dans ces résultats
La qualité de vie s'améliore pour...	83 % des aînés	17 % des aînés	66 % de plus	⊕⊕⊕○ ¹¹
Inconvénients ?				Confiance dans ces résultats
Effets secondaires	Aucun effet secondaire rapporté.			⊕⊕⊕○ ¹²
Déplacements	Il peut être nécessaire que l'aîné se déplace dans un centre de jour (1 visite/semaine, une demi-journée ou une journée).			Non applicable
Accessibilité	Il y a souvent une liste d'attente pour y avoir accès.			Non applicable
Frais	Environ 15\$ pour une visite d'une demi-journée à une journée au centre de jour. La visite peut aussi inclure d'autres interventions. Cette intervention est gratuite dans les milieux de soins et les résidences.			Non applicable

Consultation en clinique spécialisée pour établir le diagnostic

Procédure diagnostique multidisciplinaire menée par une équipe spécialisée (gérontopsiatrie, gériatrie, neuropsychologie, ergothérapie, physiothérapie, soins infirmiers). Ces services sont accessibles dans le réseau public de santé, avec une référence médicale.

(voir la liste des contacts à la page 4)

Avantages ?	Avec consultation pour établir le diagnostic (6 mois après)	Sans consultation pour établir le diagnostic (arrêt après une phase initiale de 7 semaines)	Impact de la consultation pour établir le diagnostic (l'effet s'atténue 12 mois après la consultation)	Confiance dans ces résultats
La qualité de vie s'améliore pour...	57 % des aînés	43 % des aînés	14 % de plus	⊕⊕○○ ¹³
Inconvénients ?				Confiance dans ces résultats
Effets secondaires	Les données scientifiques sont limitées à propos des effets secondaires de cette intervention.			Non applicable
Déplacements	Il peut être nécessaire que l'aîné se déplace. Certaines équipes spécialisées peuvent se rendre à domicile.			Non applicable
Accessibilité	Il peut y avoir des listes d'attente pour accéder à ces services.			Non applicable

Légende - Niveau de confiance en ces résultats:

⊕⊕⊕⊕ **Élevé** : il est peu probable que de nouvelles recherches modifient ce résultat

⊕⊕⊕○ **Modéré** : de nouvelles recherches pourraient modifier ce résultat

⊕⊕○○ **Faible** : il est très probable que de nouvelles recherches modifieraient ce résultat

⊕○○○ **Très faible** : cet estimé est très incertain

Art-thérapie

Thérapie au moyen de diverses techniques artistiques, par exemple le coloriage de figures prédessinées, dirigée par des professionnels, en petits groupes, et en présence du proche aidant.
(voir la liste des contacts à la page 4)

Avantages ?	Avec l'art-thérapie (45 minutes; 1 séance/semaine, pendant 12 semaines)	Sans l'art-thérapie (Intervention de contrôle actif)	Impact de l'art-thérapie	Confiance dans ces résultats
La qualité de vie s'améliore pour...	37 % des aînés	10 % des aînés	27 % de plus	⊕⊕○○ ¹⁴
Accessibilité	L'art-thérapie peut se faire à domicile L'art-thérapie peut être réaliser au moment préféré par la personne.			Non applicable
Inconvénients ?	Avec l'art-thérapie (45 minutes; 1 séance/semaine, pendant 12 semaines)	Sans l'art-thérapie (Intervention de contrôle actif)	Impact de l'art-thérapie	Confiance dans ces résultats
Augmentation des symptômes dépressifs, lorsque la thérapie prend fin, pour...	79 % des aînés	21 % des aînés	58 % de plus	⊕○○○ ¹⁵
Déplacements	Il peut être nécessaire que l'aîné se déplace dans un centre de jour (1 visite/ semaine, une demi-journée ou une journée).			Non applicable
Frais	Visite d'une demi-journée à une journée au centre de jour coûte environ 15 \$ (la visite peut aussi inclure d'autres interventions).			Non applicable

Intervention axée sur le rétablissement

Intervention qui vise à améliorer le bien-être des aînés, en implantant un plan de rétablissement et en surveillant les changements. Elle implique une évaluation du bien-être initial, l'élaboration d'un plan d'action pour les sphères à améliorer, du counseling post-diagnostic pour répondre aux questions et un soulagement de l'anxiété liée au diagnostic et au plan de traitement.

(voir la liste des contacts à la page 4)

Avantages ?	Avec intervention axée sur le rétablissement (1 séance/mois pendant 6 mois)	Sans intervention axée sur le rétablissement (1 séance/mois pendant 6 mois)	Impact de l'intervention axée sur le rétablissement	Confiance dans ces résultats
La qualité de vie s'améliore pour...	75 % des aînés	25 % des aînés	50 % de plus	⊕⊕○○ ¹⁶
Inconvénients ?				Confiance dans ces résultats
Effets secondaires	Les données scientifiques sont limitées à propos des effets secondaires de cette intervention.			Non applicable
Accessibilité	Peu disponible actuellement. Des cliniques ou équipes spécialisées peuvent offrir des services similaires dans le réseau public de la santé.			Non applicable
Déplacements	Il peut être nécessaire que l'aîné se déplace. Certaines équipes spécialisées peuvent se rendre à domicile.			Non applicable

Légende - Niveau de confiance en ces résultats:

- ⊕⊕⊕⊕ **Élevé** : il est peu probable que de nouvelles recherches modifient ce résultat
- ⊕⊕⊕○ **Moderé** : de nouvelles recherches pourraient modifier ce résultat
- ⊕⊕○○ **Faible** : il est très probable que de nouvelles recherches modifieraient ce résultat
- ⊕○○○ **Très faible** : cet estimé est très incertain

Formation et soutien de l'aidant

Intervention offerte à l'aidant et qui vise le développement de stratégies d'adaptation, la formation pour gérer la communication avec l'aidé, les comportements de l'aidé, ou la planification d'activités plaisantes. L'intervention peut se dérouler à domicile ou à l'extérieur, lors de rencontres individuelles ou en groupe.
(voir la liste des contacts à la page 4)

Avantages ?	Avec formation ou soutien pour le proche aidant	Sans formation ou soutien pour le proche aidant	Impact de la formation ou du soutien offert au proche aidant	Confiance dans ces résultats
La qualité de vie* s'améliore pour...	56 % des aînés	44 % des aînés	12 % de plus	⊕⊕○○ ^{3*}
Inconvénients ?				Confiance dans ces résultats
Effets secondaires	Aucun effet secondaire rapporté.			⊕⊕⊕○ ¹⁷
Adhésion	Sur 100 proches aidants qui reçoivent l'intervention, 22 manquent plus du tiers des rencontres.			⊕⊕○○ ¹⁸
Abandon	Les proches aidants qui reçoivent l'intervention en face à face n'abandonnent pas plus l'intervention que ceux qui reçoivent une intervention par téléphone.			⊕⊕⊕○ ⁸
Accessibilité	Difficile pour les proches aidants de connaître les interventions disponibles ou d'y avoir accès.			Non applicable ¹⁹
Déplacements	Il peut être nécessaire que l'aîné se déplace (30 à 60 minutes; 1 fois/semaine; de 5 à 12 semaines), mais certaines formations peuvent être suivies à domicile.			Non applicable

* Cette intervention n'a pas été conçue spécifiquement pour améliorer la qualité de vie. Elle n'a donc pas été optimisée pour améliorer cet aspect de la santé de la personne atteinte de troubles cognitifs. L'effet observé pourrait être inférieur à celui d'une intervention conçue de manière plus spécifique.

► Questions à poser au patient pour identifier ses besoins pour prendre une décision :

- **Avez-vous des questions sur les avantages et inconvénients de chacune des options ?**
- **Quels avantages et inconvénients sont les plus importants pour vous ?**
- **Êtes-vous certain de ce qui constitue le meilleur choix pour vous ? Pourquoi ?**
- **Qui peut vous soutenir afin de faire votre choix ?**

Liste de contacts pour accéder aux services :

Société Alzheimer de votre région (www.alzheimer.ca/fr/federationquebecoise), 1-888-636-6473 (sans frais) pour les interventions suivantes: Stimulation cognitive, art thérapie, consultation en clinique spécialisée, formation et soutien de l'aidant:

L'APPUI (www.lappui.org), 1-855-8-LAPPUI (1-855-852-7784 sans frais) pour les interventions suivantes: formation et soutien de l'aidant.

L'association des art thérapeutes du Québec (514-990-5415) pour l'intervention suivante: Art thérapie.

Le carrefour des proches aidants (418-623-9579)

Légende - Niveau de confiance en ces résultats:

- ⊕⊕⊕⊕ **Élevé** : il est peu probable que de nouvelles recherches modifient ce résultat
- ⊕⊕⊕○ **Modéré** : de nouvelles recherches pourraient modifier ce résultat
- ⊕⊕○○ **Faible** : il est très probable que de nouvelles recherches modifieraient ce résultat
- ⊕○○○ **Très faible** : cet estimé est très incertain

Description des études :

1- Stewart-Archer et al. 2015. *Dementia* (London) doi:10.1177/1471301215576227. **Devis et objectif** : Étude transversale qualitative visant à définir la qualité de vie et les dimensions à améliorer; **Participants** : 136 personnes ayant un diagnostic de démence.

2- Van der Steen et al. 2014. *Palliat Med* 28(3): 197-209. **Devis et objectif** : Enquête Delphi visant à définir les soins palliatifs optimaux pour les personnes atteintes de démence. **Participants** : 64 experts.

3- Cooper et al. 2012. *Int Psychogeriatr* 24(6): 856-870. **Devis et interventions** : Revue systématique incluant 4 études portant sur la formation et le soutien de l'aidant; **Participants** : 420 proches de personnes atteintes de démence. **Comparateurs** : Variable selon les études (soins usuels, liste d'attente, contrôle actif incluant des appels téléphoniques et de la psychoéducation).

4- O'Shea et al. 2014. *Int J Geriatr Psychiatry* 29(10): 1062-70. **Devis** : Essai à répartition aléatoire en grappes. **Participants** : 304 personnes ayant un diagnostic de démence résidant en milieu de soins; **Intervention** : Réminiscence offerte par le personnel du milieu de manière individuelle, à raison d'au moins quatre séances par semaine; **Comparateur** : Traitement usuel; **Durée** : 18-22 semaines.

5- Marshall et al. 2015. *Aging Ment Health* 19(6): 526-35. **Devis** : Essai à répartition aléatoire. **Participants** : 58 personnes ayant récemment reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer, de démence vasculaire ou de démence à corps de Lewy; **Intervention** : Programme « Living well with dementia » offert en groupes et animé par des infirmières, incluant le partage des émotions et la psychoéducation; **Comparateur** : Liste d'attente; **Durée** : 10 semaines.

6- Hilgeman et al. 2014. *Aging Ment Health* 18(4): 411-424. **Devis** : Essai clinique à répartition aléatoire. **Participants** : personnes ayant un diagnostic de démence; **Intervention** : Intervention centrée sur la personne, offerte à domicile et pouvant se dérouler en présence de l'aidant. L'intervention inclut la provision d'information concernant les options de traitement, la révision des mythes concernant la manière dont les décisions liées aux soins sont prises, la documentation des préférences du patient, l'identification de représentants légaux potentiels, et la pratique de l'expression de leurs préférences à leurs proches. L'intervention inclut également une activité de réminiscence liée à un aspect important et significatif de leur identité individuelle; **Comparateur** : Contrôle actif impliquant un soutien minimal offert lors de 2 appels téléphoniques de 10 à 30 minutes; **Durée** : 4 à 6 semaines.

7- Meeuwssen et al. 2012. *BMJ* 344 : e3086. **Devis** : Essai contrôlé à répartition aléatoire; **Participants** : 175 personnes ayant reçu un diagnostic de démence légère à modérée; **Intervention** : Suivi usuel en clinique de mémoire, après le diagnostic, incluant la prescription des traitements pharmacologiques et non-pharmacologiques incluant l'ergothérapie, les soins infirmiers, les soins à domicile ou le centre de jour; **Comparateur** : traitement usuel par le médecin de famille. Les médecins de famille pouvaient prescrire les mêmes interventions pharmacologiques et non-pharmacologiques que la clinique de mémoire s'ils le jugeaient nécessaire; **Durée** : 12 mois.

8- Gonzales et al. 2014. *J Clin Nurs* 23(19-20): 2698-715. **Devis** : Examen de la portée incluant 2 études en chassé-croisé sans répartition aléatoire et un essai à répartition aléatoire en grappes; **Participants** : 201 personnes atteintes de démence. **Intervention** : Thérapie par horticulture ou exposition à un jardin; **Comparateurs** : Activités traditionnelles ou séjour au salon; **Durée** : Varie selon les études d'une exposition ponctuelle à une exposition prolongée de 6 semaines.

9- George 2011. *Qual Life Res* 20(7): 987-95. **Devis** : Essai à répartition aléatoire; **Participants** : 15 personnes ayant une démence légère à modérée; **Intervention** : Planification d'activités de bénévolat direct auprès d'enfants âgés de 5 à 10 ans, incluant des chansons, de la lecture, de l'écriture et des activités de réminiscence; **Comparateur** : Intervention de contrôle actif impliquant le séminaire Successful Aging; **Durée** : 5 mois.

10- Waldorff et al. 2012. *BMJ* 2012;345:e4693 doi: 10.1136/bmj.e4693. **Devis** : Essai à répartition aléatoire; **Participants** : 330 dyades incluant un aîné avec maladie d'Alzheimer légère et un proche aidant; **Intervention** : programme multidimensionnel individualisé DAISY visant à réduire les symptômes dépressifs ainsi que la détérioration de la qualité de vie liée à la santé et du réseau social. Le programme incluait des rencontres de counseling individuelles pour le

patient et l'aidant, des cours de groupe portant sur la maladie et ses conséquences, et des interventions individualisées par téléphone. Les participants recevaient aussi une intervention de soutien; **Comparateurs** : Intervention de soutien; **Durée** : 12 mois.

11- Orrell et al. 2014. *Br J Psychiatry* 204(6): 454-461. **Devis** : Essai contrôlé à répartition aléatoire; **Participants** : 236 participants ayant un diagnostic de démence légère (45%) à modérée (55%); **Intervention** : Rencontres hebdomadaires de 45 minutes de stimulation cognitive de maintien, en groupe, reçues après une première période de stimulation cognitive de 7 semaines. Chaque session portait sur un thème ou une activité en particulier et incluait une collation et une chanson de groupe; **Comparateur** : Traitement usuel, après une première période de stimulation cognitive de 7 semaines; **Durée** : 3 mois.

12- Woods et al. 2012. *Cochrane Database Syst Rev* Doi :10.1002/14651858.CD00562.pub2. **Devis** : Revue systématique de 15 ÉCR, avec méta-analyse; **Participants** : 718 personnes ayant un diagnostic de démence; **Intervention** : Stimulation cognitive; **Comparateurs** : traitement usuel ou pas de traitement; **Durée** : 4 semaines à 6 mois.

13- Wolfs et al. 2008. *Br J Psychiatry* 192(4) : 300-305. **Devis** : Essai contrôlé à répartition aléatoire par grappes; **Participants** : 230 personnes âgées souffrant de démence ou d'un trouble cognitif possible; **Intervention** : Procédure diagnostique réalisée par une équipe multidisciplinaire spécialisée détenant une expertise en gériopsychiatrie, gériatrie, neuropsychologie, physiothérapie, ergothérapie, et soins infirmiers gériopsychiatriques; **Comparateur** : traitement usuel; **Durée** : 2 semaines.

14- Hattori et al. 2011. *Geriatr Gerontol Int* 11(14) : 431-437. **Devis** : Essai contrôlé à répartition aléatoire; **Participants** : 39 personnes atteintes de maladie d'Alzheimer légère; **Intervention** : Coloriage et dessin en présence d'un aidant; **Comparateur** : activité de calcul; **Durée** : 12 semaines.

15- Rusted et al. 2006. *Group Analysis* 39(4) :517-536. **Devis** : Essai contrôlé à répartition aléatoire; **Participants** : 21 personnes atteintes de démence; **Intervention** : Activités artistiques variées; **Comparateur** : Contrôle actif incluant des activités non artistiques animées par des ergothérapeutes; **Durée** : 40 semaines.

16- Jha et al. 2014. *Int J Geriatr Psychiatry* 28(6) :589-596. **Devis** : Essai contrôlé à répartition aléatoire. **Participants** : 34 personnes atteintes de démence; **Intervention** : L'intervention inclut une évaluation initiale du bien-être de l'aîné pour identifier les sphères à améliorer, une consultation diagnostique thérapeutique, la communication du diagnostic, du pronostic et du plan de traitement oralement et par écrit, des visites mensuelles de counseling et de soutien pour répondre aux questions, soulager l'anxiété liée au diagnostic et au plan de traitement, surveiller les changements et implanter le plan de rétablissement; **Comparateur** : Traitement usuel et visites mensuelles impliquant des conversations portant sur des sujets généraux ou neutres ou sur les enjeux soulevés par le patient ou sa famille; **Durée** : 6 mois.

17- Teri et al. 2005. *Gerontologist* 45(6): 802-811. **Devis** : Essai contrôlé à répartition aléatoire; **Participants** : 95 dyades incluant une personne ayant un diagnostic de maladie d'Alzheimer possible ou probable et son proche aidant; **Intervention** : formation des proches aidants pour améliorer la gestion des comportements de leur proche, la communication, augmenter les événements agréables, et obtenir du soutien; **Comparateur** : Traitement usuel; **Durée** : 8 semaines + 4 appels mensuels.

18- Gitlin et al. 2010. *JAMA* 304(9): 983-991. **Devis** : Essai contrôlé à répartition aléatoire; **Participants** : 209 dyades incluant une personne ayant un diagnostic de démence probable et son proche aidant; **Intervention** : psychoéducation et formation destinée au proche aidant, et incluant les habiletés de résolution de problèmes, la communication, l'engagement des patients dans des activités et la simplification des tâches; **Comparateur** : Contrôle actif incluant des appels téléphoniques et de la psychoéducation; **Durée** : 4 mois.

19- Millenaar et al. 2016. *Int J Geriatr Psychiatry* doi : 10.1002/gps.4502. **Devis** : Revue systématique narrative incluant 27 études quantitatives, mixtes ou qualitatives portant sur les besoins et les expériences en lien avec les services reçus; **Participants** : personnes présentant un trouble cognitif ayant débuté avant l'âge de 65 ans et leurs proches aidants.

Auteurs: Emilie Fortier-Brochu (PhD), Anik Giguère (PhD), Dominique Stibre, Juliette Bruneau, Gabriel Bilodeau (Inf), Danielle Caron (PhD).

Aucun conflit d'intérêt à déclarer : Le développement de cet outil a été financé par une subvention de recherche du Ministère de l'Économie, de l'Innovation des Exportations du Québec, ainsi que par SOVAR. Les agences subventionnaires, les auteurs et leurs organisations affiliées n'ont pas d'intérêt en jeu dans la décision prise par les patients après avoir utilisé cette Boîte à décision.

Prochaine mise à jour : Décembre 2018.

© Université Laval, 2017

