UNIVERSITÉ LAVAL

Les option pour assurer la qualité de vie et le confort des aînés qui présentent des troubles de la mémoire et de l'attention

▷ Ce document s'adresse:

- au patient **atteint de troubles de la mémoire et de l'attention**
  - **qui a choisi d'assurer son confort, prioritairement à prolonger sa vie**
  - **qui réside en communauté**
- à ses **proches aidants**

▷ Ce document sert à:

- **informer** des options disponibles pour assurer le confort et la qualité de vie de la personne
- **préparer le patient et ses proches à discuter avec les professionnels de la santé**
- aider le patient et ses proches à **choisir une option qui respecte leurs priorités et leurs capacités.**

▷ La qualité de vie et le confort comme objectifs 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**.
- Après une discussion avec le médecin, le patient apte présentant des troubles de la mémoire et de l'attention, ou son représentant, peuvent choisir des soins ayant comme objectifs de (voir site de l'INESSS.qc.ca) :
  - **A** Prolonger la vie par tous les moyens nécessaires
  - **B** Prolonger la vie par des soins limités
  - **C** Assurer le confort prioritairement à prolonger la vie
  - **D** Assurer le confort sans viser à prolonger la vie
- L'objectif des soins doit être déterminé en tenant compte des **priorités** des aînés qui présentent des troubles de la mémoire et de l'attention. Il peut **changer** au fil de l'évolution de la maladie.
- Lorsqu'ils ont à choisir, certains aînés qui présentent des troubles de la mémoire et de l'attention préfèrent que leurs soins soient centrés sur leur confort et leur qualité de vie plutôt que sur leur guérison ou sur la prolongation de leur vie.
- Choisir la qualité de vie comme objectif des soins peut faire en sorte que des interventions qui ont 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, l'autonomie ou les symptômes psychologiques et comportementaux associés aux troubles de la mémoire et de l'attention).

▷ Les personnes qui pourraient considérer ces options:

- Tous les aînés qui présentent des troubles de la mémoire et de l'attention qui cherchent à assurer leur confort et leur qualité de vie, prioritairement à prolonger leur vie.

▷ L'histoire de Monsieur Wood:

«Mon père est un bon vivant qui aime particulièrement les promenades dans la nature. Nous avons été très tristes d'apprendre son diagnostic de maladie d'Alzheimer. Le médecin nous a parlé d'un médicament qui pourrait peut-être améliorer ses capacités cognitives. Par contre, le médicament peut causer des effets secondaires comme la nausée. Je ne crois pas que cette option lui convienne car il n'aime pas du tout prendre des pilules. En plus, depuis que ma mère est décédée, il nous dit souvent qu'il se sent prêt à aller la rejoindre. J'ai parlé avec lui de ses priorités. Les chances qu'il s'améliore avec ce médicament sont tellement faible qu'il a choisi de ne pas risquer de subir leurs effets secondaires. Nous allons essayer de préserver sa qualité de vie autant que possible.»

▷ La personne et ses proches doivent exprimer clairement l'option qu'ils préfèrent, car:

- **Plusieurs interventions sont disponibles;**
- **Il y a des avantages et des inconvénients à la plupart de ces options**;
- **Le choix** par les patients et **la possibilité pour eux d'exercer leur volonté** représente un des aspects de leur qualité de vie;
- **Il y a un manque d'information scientifique sur l'efficacité de plusieurs options;**
- **Même si plusieurs options pour améliorer la qualité de vie existent, une personne peut décider de ne pas y recourir. Ce choix est également acceptable.**

Nous proposons que :

1. La décision tienne compte des **valeurs et préférences** du patient et de ses proches aidants
2. Le professionnel de la santé **partage la décision** avec le patient et ses proches aidants

Exercice pour clarifier mes priorités

Pour le patient et son proche aidant

On ne peut pas tout avoir!
Cocher **un seul élément** peut être difficile, mais nécessaire

1. Cocher ce qui est le plus important pour vous. *Attention: ne choisissez qu'un seul élément.*		**2. Options à envisager**
☐	**Éviter les déplacements hors du domicile**	→ ▪ Intervention axée sur le rétablissement (p.6) ▪ Formation et soutien de l'aidant (p.6) ▪ Consultation en clinique spécialisée pour établir le diagnostic (p.5)
☐	**Que l'intervention soit disponible dans le réseau public**	→ ▪ Consultation en clinique spécialisée pour établir le diagnostic (p.5) ▪ Stimulation cognitive (p.4) ▪ Art-thérapie (p.5)
☐	**Ne pas avoir à payer de frais**	→ ▪ Intervention axée sur le rétablissement (p.6) ▪ Formation et soutien de l'aidant (p.6)
☐	**Interagir avec d'autres personnes ayant des troubles cognitifs**	→ ▪ Stimulation cognitive (p.4) ▪ Art-thérapie (p.5)
☐	**Recevoir des services offerts par des professionnels de la santé**	→ ▪ Consultation en clinique spécialisée pour établir le diagnostic (p.6) ▪ Intervention axée sur le rétablissement (p.6)
☐	**Que mon proche aidant reçoive du soutien et une formation**	→ ▪ Formation et soutien de l'aidant (p.6)
☐	**Une intervention de courte durée**	→ ▪ Consultation en clinique spécialisée pour établir le diagnostic (p.5)
☐	**Autre:** _____	

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*
- *réminiscence*
- *psychothérapie*
- *interventions centrées sur le patient*
- *suivi en clinique spécialisée après le diagnostic*
- *activités liées au jardinage*
- *bénévolat intergénérationnel*
- *formation conjointe de proches aidants avec le patient.*

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 liste des contacts, page 7).

Avantages	Inconvénients
Qualité de vie ▪ La stimulation cognitive entraîne une amélioration de la qualité de vie chez **66** aînés sur 100 qui y participent, à raison d'une séance par semaine, pendant 24 semaines (66%). ⊕⊕⊕◯ (voir légende)	**Effets secondaires** ▪ Les aînés qui reçoivent l'intervention de stimulation cognitive ne ressentent pas plus d'effets secondaires que ceux qui ne la reçoivent pas. ⊕⊕⊕◯ (voir légende) **Déplacement** ▪ L'aîné peut avoir à se déplacer pour recevoir cette intervention. Au Québec, la stimulation cognitive est offerte dans les centres de jour, où les participants se rendent 1 fois par semaine, pour une demi-journée ou une journée complète. **Accessibilité** ▪ Il y a souvent une liste d'attente pour y avoir accès. **Frais** ▪ Les centres de jour qui offrent la stimulation cognitive peuvent exiger des frais de 15$ pour une visite d'une journée. La visite au centre de jour peut aussi inclure d'autres interventions. Cette intervention peut être offerte gratuitement dans les milieux de soins et certaines résidences.

Légende - Niveau de confiance en ces résultats:

⊕⊕⊕⊕ **Élevée :** il est peu probable que de nouvelles recherches modifient cet estimé de l'effet
⊕⊕⊕◯ **Modérée :** de nouvelles recherches pourraient modifier cet estimé de l'effet
⊕⊕◯◯ **Faible :** il est très probable que de nouvelles recherches modifieraient cet estimé
⊕◯◯◯ **Très faible :** cet estimé de l'effet est très incertain

Consultation en clinique spécialisée pour établir le diagnostic

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

Avantages	Inconvénients
Qualité de vie ▪ La consultation en clinique **spécialisée pour le diagnostic** entraîne l'amélioration de la qualité de vie chez **14** aînés sur 100 qui y recourent. L'effet de la consultation sur la qualité de vie s'atténue 12 mois après la consultation (14%). ⊕⊕◯◯ (voir légende)	**Effets secondaires** ▪ Les données scientifiques sont limitées à propos des effets secondaires de cette intervention. **Déplacement** ▪ Il peut être nécessaire de se déplacer pour certains examens médicaux. Certaines équipes spécialisées peuvent également se déplacer au domicile des aînés. **Accessibilité** ▪ Il peut y avoir des listes d'attente pour avoir accès aux services de certains des professionnels dans ces équipes.

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 liste des contacts, page 7).

Avantages	Inconvénients
Qualité de vie ▪ L'art-thérapie entraîne l'amélioration de la qualité de vie chez **27** aînés sur 100 qui y participent pendant 12 semaines, à raison d'une séance de 45 minutes par semaine (27%). ⊕⊕◯◯ (voir légende) **Accessibilité** ▪ L'art-thérapie peut se faire à domicile. ▪ L'art-thérapie peut être réalisée au moment préféré par la personne.	**Augmentation des symptômes dépressifs lorsque l'intervention prend fin** ▪ L'art-thérapie entraîne une augmentation des symptômes dépressifs lorsque la thérapie prend fin chez **27** aînés sur 100 qui y participaient (27%). ⊕◯◯◯ (voir légende) **Déplacement** ▪ L'aîné peut avoir à se déplacer pour recevoir cette intervention. Au Québec, l'art-thérapie est offerte dans les centres de jour, où les participants se rendent 1 fois par semaine, pour une demi-journée ou une journée complète. **Frais** ▪ Les centres de jour qui offrent l'art-thérapie peuvent exiger des frais de 15$ pour une visite d'une journée. La visite au centre de jour peut aussi inclure d'autres interventions.

Légende - Niveau de confiance en ces résultats:

⊕⊕⊕⊕ **Élevée :** il est peu probable que de nouvelles recherches modifient cet estimé de l'effet
⊕⊕⊕◯ **Modérée :** de nouvelles recherches pourraient modifier cet estimé de l'effet
⊕⊕◯◯ **Faible :** il est très probable que de nouvelles recherches modifieraient cet estimé
⊕◯◯◯ **Très faible :** cet estimé de l'effet est très incertain

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 et l'élaboration d'un plan d'action pour les sphères à améliorer. L'intervention inclut aussi du counseling après le diagnostic pour répondre aux questions et soulager l'anxiété liée au diagnostic et au plan de traitement (voir liste des contacts, page 7).

Avantages	Inconvénients
Qualité de vie ▪ Une intervention axée sur le rétablissement entraîne une amélioration de la qualité de vie chez **50** aînés sur 100 qui y participent, à raison d'une rencontre par mois, pendant 6 mois (50%). ⊕⊕◯◯ (voir légende)	**Effets secondaires** ▪ Les données scientifiques sont limitées à propos de des effets secondaires de cette intervention. **Accessibilité** ▪ L'intervention axée sur le rétablissement telle que décrite dans les études est peu disponible actuellement. Des cliniques ou équipes spécialisées peuvent offrir des services similaires dans le réseau public de la santé. **Déplacement** ▪ L'aîné peut avoir à se déplacer pour recevoir une intervention similaire. Il est aussi possible de recevoir ce type d'intervention à domicile.

Formation et soutien de l'aidant

L'aidant est une personne qui fournit au moins une heure d'aide par semaine à une personne de 65 ans et plus en raison d'un problème de santé de longue durée, d'une incapacité, ou de problèmes liés au vieillissement. La formation et le soutien à l'aidant visent le développement de stratégies d'adaptation, la formation pour gérer la communication avec l'aidé et les comportements de l'aidé, ou la planification d'activités plaisantes (voir liste des contacts, page 7).

Avantages	Inconvénients
Qualité de vie ▪ La formation ou le soutien aux proches aidants entraîne une amélioration de la qualité de vie chez **12** aînés sur 100 dont le proche aidant reçoit l'intervention (12%). ⊕⊕◯◯ (voir légende) ** 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.*	**Effets secondaires** ▪ Les proches aidants qui reçoivent l'intervention ne ressentent pas plus d'effets secondaires que les proches aidants qui ne l'ont pas reçue. ⊕⊕⊕◯ (voir légende) **Adhésion à l'intervention** ▪ Sur 100 proches aidants qui reçoivent l'intervention, **22** manquent plus du tiers des rencontres (22%). ⊕⊕◯◯ (voir légende) **Abandon de l'intervention** ▪ Les proches aidants qui reçoivent l'intervention en face à face ne sont pas plus susceptibles de l'abandonner que les proches aidants qui reçoivent une intervention par téléphone. ⊕⊕⊕◯ (voir légende) **Accessibilité** ▪ Il peut être difficile de connaître les interventions disponibles pour les aidants ou d'y avoir accès. **Déplacement** ▪ Le proche aidant peut avoir à se déplacer pour recevoir cette intervention (30-60 minutes; 1 fois/semaine pendant 5 à 12 semaines). Le service peut aussi être offert à domicile.

Légende - Niveau de confiance en ces résultats:

⊕⊕⊕⊕ **Élevée :** il est peu probable que de nouvelles recherches modifient cet estimé de l'effet
⊕⊕⊕◯ **Modérée :** de nouvelles recherches pourraient modifier cet estimé de l'effet
⊕⊕◯◯ **Faible :** il est très probable que de nouvelles recherches modifieraient cet estimé
⊕◯◯◯ **Très faible :** cet estimé de l'effet est très incertain

Prendre ma décision

Quelle option préférez-vous ?

_____

Êtes-vous confortable avec votre décision concernant votre qualité de vie ?

		Oui	Non
Sûr(e) de moi	1) Je suis certain(e) du meilleur choix pour moi	☐	☐
Utilité de l'information	2) J'ai le sentiment d'avoir toute l'information nécessaire sur les bons et les moins bons côtés des options disponibles	☐	☐
Risques et bénéfices à balancer…	3) J'ai le sentiment de savoir ce qui est important pour moi à l'égard des avantages et des inconvénients qui sont associés à entreprendre ou non l'une de ces options	☐	☐
Encouragement et soutien des autres	4) J'ai tout le soutien dont j'ai besoin pour faire mon choix.	☐	☐

© SURE test, O'Connor et Légaré 2008

Parlez-en à votre professionnel de la santé!

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 pour les proches aidants d'aînés (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)

Association des proches aidants de la Capitale-Nationale (418 688-1511 ; www.apacn.org/)

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 et 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.

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

Prochaine mise à jour : Décembre 2018.
Références : Disponible sur le site www.boitedecision.ulaval.ca

© Université Laval, 2017

CC BY NC ND