

Troubles cognitifs et interventions non médicamenteuses: qualité de vie des patients et de leurs proches

MARIE-LAURE NOTTER-BIELSER^{a,*}, BENEDETTA LEIDI-MAIMONE^{a,*}, MARIE-HÉLÈNE LAOUADI^a, SARAH PERRIN^{a,b}, HÉLÈNE MÉTRAUX^c, DANIEL DAMIAN^d, Pr JEAN-FRANÇOIS DÉMONET^a, ANNE-VÉRONIQUE DÜRST^d et ANDREA BRIOSCHI GUEVARA^a

Rev Med Suisse 2019; 15: 2110-3

Les interventions non médicamenteuses sont des outils clés dans la prise en charge des patients atteints de troubles cognitifs évolutifs et de leurs proches aidants, en l'absence de traitement médicamenteux curatif. Ces interventions, lorsqu'elles sont combinées et adaptées aux besoins du patient et du proche aidant, permettent un meilleur maintien de l'autonomie, une diminution du sentiment de fardeau et pourraient même aider à ralentir le déclin cognitif. Une étude en cours en Suisse romande (INDID-MCI-QOL) évalue l'effet à un an du nombre et du type d'interventions non médicamenteuses effectuées sur l'évolution de la santé physique, cognitive et psychologique de cette population.

Cognitive impairment and non-medical interventions: quality of life of patients and their caregivers

In the absence of curative pharmaceutical treatment for evolving cognitive impairment, non-drug interventions are key components in patients' and caregivers' care. These interventions, when combined and adapted to the needs of the patient and the caregiver, allow for maintaining functional autonomy, decreasing caregiver burden and, possibly, slowing down cognitive decline. An on-going study in Suisse Romande (INDID-MCI-QOL) assesses the effect of the number and type of interventions conducted over a year on the evolution of physical, psychological and cognitive health in this population.

INTRODUCTION

En l'absence de traitement pharmacologique curatif contre les troubles cognitifs évolutifs liés à l'âge, les interventions non médicamenteuses, associées aux traitements médicamenteux symptomatiques, sont actuellement les meilleures alliées des patients et de leurs proches aidants pour le maintien de leur qualité de vie et de leur autonomie.

^a Centre Leenaards de la mémoire, CHUV, 1011 Lausanne, ^b Service universitaire de psychiatrie de l'âge avancé (SUPAA), CHUV, 1011 Lausanne, ^c Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (AVASAD), route de Chavannes 37, 1007 Lausanne, ^d Service de gériatrie et réadaptation gériatrique, CHUV, 1011 Lausanne

marie-laure.notter@chuv.ch | benedetta.leidi-maimone@chuv.ch
marie-helene.laouadi@chuv.ch | sarah.perrin@chuv.ch
helene.metraux@avasad.ch | daniel.damian@chuv.ch
jean-francois.demonet@chuv.ch | anne-veronique.durst@chuv.ch
andrea.brioschi-guevara@chuv.ch

*Ces deux auteurs ont contribué de manière équivalente à la rédaction de cet article.

LA DÉMENCE, UN PROBLÈME DE SANTÉ PUBLIQUE

Le vieillissement de la population mondiale a pour corollaire une multiplication des cas de pathologies démentielles liées à l'âge. En 2017, l'Organisation mondiale de la santé rapportait près de 50 millions de cas de démence à l'échelle mondiale, nombre qui pourrait atteindre 82 millions en 2030 et tripler d'ici à 2050.¹ En Suisse, 150 000 patients souffrant de la maladie d'Alzheimer et de syndromes apparentés ont été recensés en 2016.² La prise en charge des patients atteints de troubles cognitifs évolutifs par le système de santé occasionne des dépenses estimées à 818 milliards de dollars au niveau mondial¹ et à 9 milliards de francs en Suisse,³ faisant de ces troubles un réel problème de santé publique.

QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES EN CAS DE TROUBLES COGNITIFS

Les patients souffrant de troubles cognitifs évolutifs deviennent progressivement dépendants dans leurs activités quotidiennes et leur état de santé général se péjore.³ En Suisse, près de 60% des patients atteints d'une pathologie démentielle vivent à domicile et sont soutenus par un proche. Ce proche aidant est presque systématiquement un membre de la famille⁴ qui, dans 70% des cas, passe plus de 6 heures par jour à s'occuper du malade.⁵ Une telle situation est souvent vécue par le proche comme un fardeau, notamment à cause des stress physique, psychologique, social et financier engendrés.⁶

La maladie du patient a donc une forte répercussion sur sa propre qualité de vie et sur celle du proche aidant. La qualité de vie est définie comme un concept multidimensionnel découlant directement de l'état de santé physique et psychologique, du niveau d'indépendance, de la qualité des relations sociales et de l'environnement, ainsi que des croyances personnelles.⁷ Il a été démontré que la détérioration d'une seule de ces six dimensions est susceptible d'abaisser la qualité de vie globale d'un individu. Or, les troubles cognitifs évolutifs affectent progressivement la plupart de ces dimensions non seulement chez le patient, mais également chez son proche aidant.⁸

PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ET DES PROCHES AIDANTS

Afin de répondre à ce problème de santé publique que représentent les pathologies démentielles, le canton de Vaud a créé

le «Plan Alzheimer» en 2010. Ce plan est à l'origine de la création du Centre Leenaards de la mémoire (CLM) avec le soutien de la Fondation du même nom. Quatre objectifs principaux ont été fixés: 1) la détection, le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs évolutifs; 2) la formation et la recherche dans ce domaine; 3) l'amélioration des prestations de soutien aux proches aidants et 4) l'information et la sensibilisation de la population.⁹ En parallèle, la Confédération suisse a mis en place la «stratégie nationale en matière de démences 2014-2019» (SND) ayant pour but la réduction de la charge liée à la démence et l'amélioration de la qualité de vie des personnes concernées avec 4 champs d'action: 1) compétences en matière de santé, information et participation; 2) offres adaptées aux besoins; 3) qualité et compétences spécifiques et 4) données et transmission des connaissances.¹⁰ De plus, un «plan mondial d'action de santé publique contre la démence 2017-2025» a été instauré avec pour objectif «d'améliorer la vie des personnes atteintes de démence, de leurs aidants et de leurs familles».¹

Dans ce contexte, et pour accompagner les patients et leurs proches dans l'évolution des troubles cognitifs et les aider à faire face aux difficultés nouvelles rencontrées, diverses interventions non médicamenteuses (INM) sont préconisées. Ces INM visent à stimuler les capacités préservées pour maintenir l'autonomie. La littérature scientifique récente a démontré de façon cohérente leur intérêt dans la prise en charge des patients: les INM atténuent les troubles du comportement, stabilisent l'humeur et ont l'avantage de ne pas induire d'effets secondaires.¹¹ Il semblerait également qu'elles soient plus efficaces lorsqu'elles sont combinées entre elles,¹¹ puisque le fait d'agir sur une seule des dimensions de la qualité de vie (voir plus haut) est insuffisant au maintien de cette dernière. Une récente revue de la littérature scientifique par Boller et Belleville¹² suggère que la plasticité cérébrale prend place tout au long de la vie et qu'une réserve cognitive, ralentissant le déclin cognitif, peut être acquise tardivement grâce à des activités intellectuellement stimulantes. En lien avec cette hypothèse, une étude contrôlée sur une cohorte de 145 patients atteints de troubles cognitifs légers a montré qu'un entraînement cognitif d'une durée de deux mois permettait l'amélioration des scores en mémoire différée et une meilleure utilisation de stratégies au quotidien, et que ces changements se maintenaient 6 mois après l'entraînement.¹³ Ces améliorations au long cours reflètent la plasticité cérébrale et les mécanismes de compensation déclenchés, et laissent présager du potentiel de la stimulation intellectuelle chez les patients souffrant de troubles cognitifs légers.

D'autres INM, telles que l'ergothérapie, permettent le maintien des occupations et des habitudes de vie, améliorant ainsi la qualité de vie des patients et de leurs proches. La littérature scientifique a démontré que des patients souffrant de démence à un stade modéré et bénéficiant de 10 séances d'ergothérapie réparties sur 5 semaines amélioreraient leurs habiletés motrices et gagnaient en autonomie. Leurs proches aidants rapportaient une diminution du sentiment de fardeau et de déprime à la suite de cette prise en charge.¹⁴

Par ailleurs, une étude française a démontré que des ateliers combinant notamment relaxation, musicothérapie et gymnastique douce permettaient à des patients atteints de la maladie

d'Alzheimer et souffrant de symptômes psychologiques et comportementaux des démences (SPCD) de diminuer significativement leur niveau d'anxiété, et ce après seulement deux semaines d'intervention.¹⁵

Des INM telles que les exercices cognitifs, le maintien des occupations et habitudes de vie (ergothérapie), les activités physiques, les loisirs et les activités artistiques (musique, art thérapie), semblent donc fortement influencer le maintien de l'autonomie et les capacités cognitives en construisant une «résistance» cognitive. Par ailleurs, la qualité de vie du patient étant directement associée à celle du proche aidant (et réciproquement), il est important de repérer les aidants fragiles et de leur proposer une prise en charge adaptée à leurs besoins.⁸ Une approche multidimensionnelle et personnalisée est donc nécessaire pour optimiser l'impact des INM sur la qualité de vie.

ÉTUDE INDID-MCI-QOL ET INTERVENTIONS NON MÉDICAMENTEUSES

En Romandie, de nombreuses INM sont à disposition des patients et de leurs proches. Cependant, le nombre et la qualité des INM proposées restent très hétérogènes. Afin d'optimiser l'implémentation de ces dernières et d'évaluer leur impact sur la qualité de vie des personnes atteintes de troubles cognitifs évolutifs et de leurs proches, l'étude INDID-MCI-QOL (Impact of non drug intervention in dementia and mild cognitive impairment – quality of life) a été mise en place en 2017. Cette étude multicentrique pilotée depuis le CLM au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV, Lausanne) se déroule dans 4 cantons de Suisse romande. Six autres centres y participent: les Centres mémoire de l'Est vaudois (Vevey), de la Côte (Rolle) et du Nord-Broye (Yverdon), les Hôpitaux universitaires de Genève (Genève), l'Hôpital du Valais (Sierre) et l'Hôpital fribourgeois (Fribourg).

Cette étude a pour but principal d'évaluer pendant une année l'impact de la mise en place d'INM personnalisées sur la qualité de vie des patients ainsi que sur celle de leurs proches. Dans le cadre du suivi clinique des patients dans les différents Centres mémoire, des INM sont proposées en fonction des besoins exprimés par les patients ou leurs proches, ou de ceux détectés par le corps médical. Les dyades (c'est-à-dire des couples patients-proches aidants) participant à l'étude peuvent accepter ou refuser toute INM leur étant proposée. L'hypothèse principale de l'étude est qu'une combinaison de plusieurs INM ciblées favorise davantage le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie que l'implémentation d'une seule INM. Ainsi, dans cette étude, la qualité de vie est mesurée à l'aide de l'échelle WHOQOL, développée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS).⁷

Cette étude évalue également l'impact du nombre et du type d'INM mises en place sur les admissions non programmées à l'hôpital, le recours à l'institutionnalisation, la consommation de médicaments, la conversion de trouble cognitif mineur à trouble cognitif majeur et le nombre de chutes.

La passation d'autres échelles mesurant notamment le degré d'anxiété et de dépression du patient et du proche aidant,

L'autonomie dans les activités de la vie quotidienne, la fragilité physique et le sentiment de fardeau ressenti par le proche permettront d'évaluer le bénéfice apporté par la mise en place d'INM. Ces mesures porteront sur les aspects physiques et psychologiques de la vie des dyades enrôlées, ainsi que sur les possibles associations existant entre l'évolution de ces aspects et celle de la qualité de vie au cours de l'année de suivi.

INTERVENTIONS NON MÉDICAMENTEUSES (INM) PROPOSÉES

Les dyades (c'est-à-dire des couples patient-proche aidant) dont les troubles cognitifs ont été objectivés chez le patient, dans un des sept Centres Mémoire romands, sont potentiellement au bénéfice d'INM en accord avec leurs souhaits et besoins. Les INM peuvent être uniques ou multiples en fonction de leur pertinence et de leur acceptation par les dyades. Pour les besoins de l'étude INDID-MCI-QOL, ces INM ont été réparties en six catégories: les INM répondant aux besoins: 1) fonctionnels; 2) cognitifs; 3) psychologiques; 4) médico-sociaux; 5) de socialisation ou 6) d'aménagement du domicile. A noter que cette catégorisation est empirique et les INM ainsi réparties ne répondent pas à un unique besoin stricto sensu. La **figure 1** montre, de façon non exhaustive, les différentes INM à disposition des patients et de leurs proches

FIG 1 Interventions non médicamenteuses selon les besoins

Liste non exhaustive des interventions non médicamenteuses proposées pour répondre aux besoins des patients et de leurs proches aidants de façon individualisée et personnalisée.

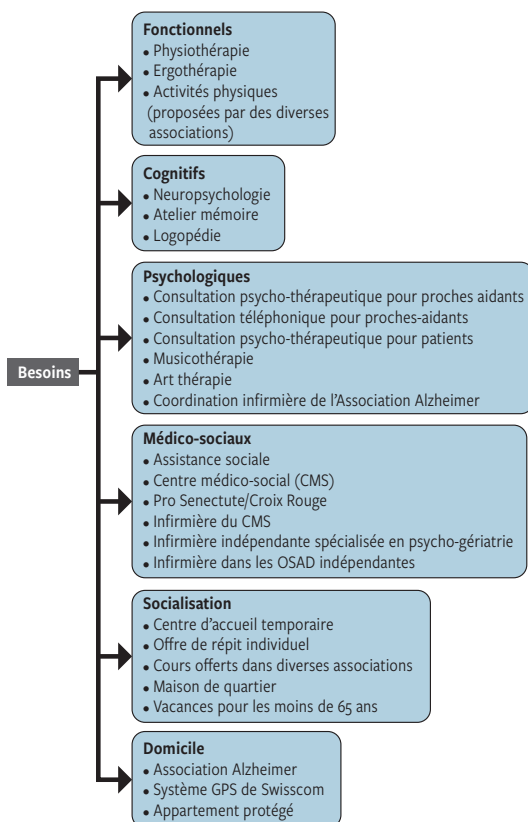


FIG 2 Cas pratique

Illustration d'un tableau clinique pouvant être rencontré par un praticien et propositions possibles d'interventions non médicamenteuses en découlant.

Tableau clinique :	Patiente se plaignant d'oublier régulièrement des rendez-vous importants Proche aidant développant une certaine agressivité envers la patiente
Intervention(s) non médicamenteuse(s) :	Pour le patient : <ul style="list-style-type: none"> • Prise en charge neuropsychologique avec mise en place de stratégies sur la base des difficultés mises en évidence par les résultats d'examen • Ergothérapie pour l'application à domicile des stratégies développées (ex : utilisation optimale de l'agenda, alarme sur téléphone) Pour le proche : <ul style="list-style-type: none"> • Consultation proches aidants (CPA) : accompagnement psychologique pour l'aider à faire face aux difficultés rencontrées dans sa vie avec le patient

aidants dans les sept Centres Mémoires romands prenant part à l'étude. Celles-ci sont également à la disposition des professionnels de la santé lors de la prise en charge de patients atteints de troubles cognitifs évolutifs, comme illustré par le cas pratique de la **figure 2**.

CONCLUSION

Face à l'augmentation du nombre de diagnostics de pathologies démentielles et en l'absence de traitement médicamenteux curatif, les interventions non médicamenteuses sont d'excellentes pistes pour la prise en charge des patients et de leurs proches aidants. Ces interventions globales et personnalisées permettent un accompagnement optimal des personnes concernées en prolongeant l'autonomie des patients et en prévenant l'épuisement des proches.

Conflit d'intérêts: Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

Remerciements: Pour leur active collaboration à l'étude INDID-MCI-QOL, nous remercions Chantal Glassier, Camille Chavan, Mélanie Nsir, Marie-Jo Tache, Gwendoline Peyratout, Marie-Louise Montandon, Nora Schneider El Gueddari, Joseph-André Ghika, Eloisa Brovedani, Françoise Colombo, Jean-Marie Annoni, Oscar Daher, Rebecca Dreher, Pierre Guillemin, Enver Lleshi, Giovanni Frisoni.

Pour le financement de l'étude INDID-MCI-QOL, nous remercions la Fondation Leenaards, Lausanne, Suisse.

IMPLICATIONS PRATIQUES

- Le vieillissement de la population confronte les professionnels de la santé à un nombre croissant de patients atteints de pathologie démentielle et soulève de nouveaux défis
- Mieux cerner les besoins engendrés par la perte d'autonomie des patients ou son impact sur l'épuisement potentiel d'un proche aidant est devenu un enjeu crucial de la prise en charge de cette population
- La connaissance des ressources mises à la disposition du corps médical et des patients permet un accompagnement adapté et un maintien de la qualité de vie des personnes souffrant de troubles cognitifs évolutifs et de leurs proches

- 1 * Organisation Mondiale de la santé. Dementia [Internet]. World Health Organization. 2017 (cited 2018 Jul 24); Available from: www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia
- 2 Office fédéral de la statistique OFS – Statpop. «Démence: monitoring de la prise en charge»: indicateurs – Estimations de la prévalence de la démence en Suisse. 2016.
- 3 Prince M, Wimo A, Guerchet M, et al. World Alzheimer report 2015. The global impact of dementia. Alzheimer's Disease International (ADI), London 2015.
- 4 Association Alzheimer Suisse. L'avis des proches des personnes atteintes de démence. 2014.
- 5 Ministère du travail. Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012. France 2008.
- 6 Von Gunten A. Les proches des personnes souffrant d'une démence. *Psychogériatrie* 2008;4:988-93.
- 7 WHO. WHOQOL: Measuring Quality of Life. 1997.
- 8 Novella JL, Dhaussy G, Wolak A, et al. Qualité de vie et démence: état des connaissances. *Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012;10:365-72.
- 9 * Etat de Vaud. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées – Programme Alzheimer Suisse: 2010 (cited 2018 Jul 25). Available from: www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/services_soins/Sant%C3%A9_mentale/fichier_pdf/Synth%C3%A8se_Programme_Alzheimer.29.11.2010.pdf
- 10 * OFSP – Office fédéral de la santé publique, CDS – Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé. *stratégie-nationale-en-matière-de-démence 2014-2019_f.pdf*. 2016.
- 11 Olazarán J, Reisberg B, Clare L, et al. Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2010;30:161-78.
- 12 Boller B, Belleville S. Capacités de réserve et entraînement cognitif dans le vieillissement: similarité des effets protecteurs sur la cognition et le cerveau, Reserve capacity and cognitive training in aging: the similarities of the protective effects on cognition and brain. *Revue de Neuropsychologie* 2016;8:245-52.
- 13 * Belleville S, Hudon C, Bier N, et al. MEMO+: Efficacy, durability and effect of cognitive training and psychosocial intervention in individuals with mild cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc* 2018;66:655-63.
- 14 Graff MJL, Vernooij-Dassen MJM, Thijsen M, et al. Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2007;62:1002-9.
- 15 Delphin-Combe F, Rouch I, Martin-Gaujard G, et al. Effet d'une intervention non médicamenteuse, Voix d'Or®, sur les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. *Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2013;11:323-30.

* à lire

** à lire absolument