



Plateforme nationale démence

Qualité de vie des personnes atteintes de démence et interventions visant à la préserver : état des lieux des connaissances

Auteure : Oppikofer, Sandra

Date : 10.11.2020

1. Contexte général

La médecine se taille depuis des années la part du lion dans les travaux de recherche sur les démences bien que jusqu'ici, outre qu'aucun médicament n'a été développé contre les maladies démentielles, les aspects sociaux dominent aux yeux tant des personnes atteintes de démence que de leurs proches, en début de maladie notamment. Dans son rapport actuel, la Commission Lancet mentionne à ce sujet douze facteurs de risque de démence potentiellement influençables : faible niveau de formation, hypertension, troubles de l'audition, tabagisme, obésité, dépressions, manque de mouvement, diabète, manque de contacts sociaux, consommation excessive d'alcool, lésions cérébrales traumatiques et pollution de l'air (Livingston et al., 2020). Ces facteurs ont fait l'objet d'interventions psychosociales variées.

Par ailleurs, les soins et l'accompagnement des personnes atteintes de démence dépendent largement du personnel infirmier, les autres groupes professionnels n'étant guère considérés comme main-d'œuvre potentielle (p. ex. éducateurs spécialisés). En outre, l'académisation de la profession soignante au cours des dernières années a abouti à une pénurie de personnel soignant de base (au chevet des malades).

À l'heure actuelle, la littérature scientifique fournit peu de précisions sur la manière de réaliser des interventions psychosociales fructueuses. Leur efficacité sera toutefois d'autant plus grande qu'elles sont : (a) ciblées sur les patients et leurs aidants informels, pour tenir au mieux compte de leurs besoins ; (b) confiées à du personnel spécialement formé ; (c) poursuivies au fil du temps avec des contacts réguliers, afin d'obtenir des effets significatifs.

2. Interventions psychosociales et qualité de vie en cas de démence

Il ressort d'une étude européenne recensant les thèmes pertinents pour la recherche que les personnes atteintes de démence souhaitent participer aux interventions (psychosociales) visant à améliorer leur bien-être, leur confiance en elles, leur santé, leur inclusion sociale et leurs droits humains. Cette constatation montre à quel point des avancées s'imposent dans la recherche psychosociale où il n'existe guère à ce jour de données probantes dans tous ces domaines (Oksnebjerg et al., 2018).



2.1 Données probantes des interventions psychosociales visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence

Ces dernières années, de nombreuses études ont porté sur l'efficacité des interventions psychosociales en faveur des personnes atteintes de démence (p. ex. Van der Steen et al., 2018). Pour diverses raisons, leurs résultats sont toutefois très incohérents : hétérogénéité des études et des interventions, qualité insuffisante des études, ou encore manque de fiabilité des preuves. La transposition des approches psychosociales efficaces dans la pratique clinique s'avère compliquée quand les preuves sont insuffisantes. Quoi qu'il en soit, il existe des preuves suffisantes que certaines approches psychosociales contribuent à stabiliser sinon améliorer à la fois le bien-être, les fonctions physiques et cognitives en général, et les activités du quotidien.

La recherche sur les interventions psychosociales livre en ce moment des preuves que les facteurs relationnels, l'engagement social et les capacités fonctionnelles sont associés, chez les personnes atteintes de démence, à une meilleure qualité de vie. A contrario, il existe une corrélation entre une moins bonne santé physique et mentale (dépression et autres symptômes neuropsychiatriques compris) et un moindre bien-être du proche aidant, d'une part, et une qualité de vie diminuée, d'autre part. Aussi les interventions permettant d'améliorer ces aspects de l'existence semblent-elles convenir pour améliorer la qualité de vie (Marty et al., 2018).

Les personnes atteintes de démence veulent généralement participer aux interventions importantes pour elles à titre individuel, qui tiennent compte du contexte et des besoins, qui leur ont été présentées avec les mots « justes » et qui sous-tendent leurs propres besoins de sécurité et de densité de stimulation.

Des preuves d'efficacité ont été obtenues, en partie du moins, pour les approches psychosociales suivantes :

2.1.1 Aspects physiques

Plusieurs travaux de synthèse ont permis d'identifier des améliorations d'aspects physiques aux effets tantôt minimes et tantôt considérables. Globalement, il est apparu que l'activité physique a des effets positifs sur la vitesse de marche, sur l'équilibre et sur le risque de chute. Les exercices à plusieurs composantes (marche, étirements, exercices de musculation) sont particulièrement efficaces. Encore faut-il que de tels exercices aient une intensité suffisante pour améliorer les paramètres physiques.

2.1.2 Cognition

Les formes d'interventions les plus fréquentes pour améliorer la cognition en cas de démence comprennent la stimulation, l'entraînement cognitif, la rééducation cognitive, l'orientation dans la réalité, les programmes combinés d'exercices cognitifs ou encore les interventions cognitives assistées par ordinateur. Plusieurs évaluations des effets de ces interventions ont toutefois livré des résultats incohérents, allant de l'absence de tout effet à des améliorations significatives de la cognition générale.



2.1.3 Affect

Une large synthèse comprenant 21 études a analysé les effets des interventions physiques sur l'affect, sans révéler toutefois de résultats significatifs.

Quelque 59 études ont fait l'objet de différentes revues sur les effets des interventions psychologiques et sociales. De faibles effets ont été trouvés, mais tous les travaux de synthèse ont montré que le nombre restreint d'études réalisées ne permettait pas de tirer des conclusions définitives. D'autres examens portaient sur les effets du traitement psychologique multimodal sur la dépression et l'anxiété, ce qui compliquait l'identification des effets potentiels des interventions psychologiques et sociales. Une autre synthèse encore, consacrée aux psychothérapies individuelles orientées sur les solutions, a constaté des améliorations de l'humeur chez les personnes atteintes de démence ou d'une dépression légère à modérée. Une dernière revue des effets indique que les thérapies de réminiscence en groupe peuvent avoir des effets positifs sur la dépressivité.

2.1.4 Comportement

Les effets possibles sur le comportement ont été analysés dans 68 études consacrées à différentes interventions psychosociales. Leurs auteurs en ont conclu que les activités agréables individualisées avec ou sans interaction sociale peuvent réduire l'agitation chez les personnes séjournant en institution de soins de longue durée. Dans une autre synthèse, les auteurs ont constaté que les activités de groupe, le toucher thérapeutique et les interventions basées sur la musique réduisaient le niveau d'agitation. Ils soulignent encore l'importance de la formation des soignants, afin que ceux-ci puissent réaliser des interventions efficaces (p. ex. prise en charge centrée sur la personne, communication).

2.1.5 Activités du quotidien

Deux des trois études consacrées aux effets des interventions physiques sur les activités de la vie quotidienne (ADL) ont démontré une amélioration des ADL pour divers degrés de sévérité de la démence.

Les auteurs d'une autre revue sont parvenus à montrer que des exercices de plus longue durée mènent à des effets significatifs, quoique modérés. Par contre, les interventions cognitives n'ont démontré aucune amélioration des ADL.

2.1.6 Interaction sociale

Une synthèse portant sur la thérapie de stimulation cognitive et l'interaction sociale a constaté des effets modérés.

3. Besoins de recherches sur les interventions psychosociales, la qualité de vie et la démence

Les troubles de comportement dans le contexte domestique auraient besoin d'être mieux étudiés, la recherche sur la question s'étant quasiment limitée jusqu'ici au contexte institutionnel. Une approche participative servirait à formuler les questions de recherche avec les parties prenantes (voir Oksnebjerg et al., 2018) – dont les malades et leurs proches aidants à domicile. La question de recherche suivante s'avère centrale : qu'est-ce qui est nécessaire,



dans quelles phases de la maladie et dans quel contexte de soins et d'accompagnement, pour bien vivre avec une démence ? Tout le monde s'accorde à dire que de façon générale, il faudrait améliorer la méthode de recherche sur les interventions psychosociales.

L'annexe indique des domaines ou questions de recherche qui à ce jour, n'ont pas reçu toute l'attention qu'ils méritaient, alors même qu'ils revêtent une grande importance pour le travail concret à effectuer avec les personnes atteintes de démence et leurs proches. Peu de travaux scientifiques portent notamment sur la période précédant le diagnostic.

4. Perspectives

Dans le contexte de la démence, les futures recherches sur les interventions psychosociales devraient rompre avec le paradigme médical de la qualité de vie. Oyebode & Parveen (2019) estiment en outre que les recherches à venir sur les interventions gagneraient à déplacer l'accent du contrôle des comportements individuels à d'autres aspects de la vie pour les personnes atteintes de démence.

Cette exigence va de pair avec la nouvelle conception du vieillissement en bonne santé de l'OMS, selon laquelle même les personnes atteintes de démence peuvent vieillir en bonne santé, la priorité étant de stabiliser les aspects importants et essentiels pour l'individu. Or la plupart des études RCT et des études contrôlées sur les interventions ont évalué les différences entre les groupes avec interventions non individualisées et non l'effet d'interventions individualisées. Les recherches futures devraient par conséquent se concentrer sur les profils d'intervention individualisés, contextualisés et personnalisés (voir p. ex. Øksnebjerg, Diaz-Ponce, Gove, et al., 2018). Il faudrait en outre prévoir des interventions spécifiques, qui tiennent compte du degré de gravité de la maladie et des diverses formes de démence et qui analysent les mécanismes de changement (McDermott et al., 2019).

La prise en compte des personnes atteintes de démence, du personnel soignant ainsi que des proches constitue un objectif implicite de la recherche participative. Des études ont montré que les personnes atteintes de démence aimeraient avoir voix au chapitre et contribuer ainsi à définir les interventions psychosociales.

Une déprofessionnalisation permettrait en outre à tout un chacun de découvrir et de pratiquer des interventions psychosociales à faible seuil (exemple : recours à la musique dans le cadre de l'accompagnement sans formation en musicothérapie).



ANNEXE

Questions formulées en collaboration avec Bettina Ugolini, Michael Schmieder et Andreas Huber

Questions de recherche sur le thème « Langage et relations dans les soins »

- Comment le personnel soignant ou les proches parviennent-ils à établir une relation avec les personnes atteintes de démence / à gagner leur confiance ?
- Quel est le rôle du langage et quel langage faut-il utiliser dans les soins aux proches ?
- Comment favoriser la mise en place de relations intergénérationnelles (dans le contexte des EMS ou pour les soins à domicile avec le personnel soignant étranger) ?
 - Conditions de réussite ?
- Comment éviter dans le contexte domestique la violence, la négligence ou les abus aux dépens des personnes atteintes de démence ?

Questions de recherche avant le diagnostic de démence

Lacune de la recherche : période précédant le diagnostic

- Que se passe-t-il durant cette période ?
- Quels sont les systèmes sociaux mis à contribution ? À quels systèmes ne recourt-on pas ?
- Rôle du médecin de famille ?

Questions de recherche après le diagnostic de démence

DIAGNOSTIC : Que se passe-t-il maintenant ?

- Qu'est-ce qui change en raison du diagnostic (p. ex. retrait du permis de conduire) ?
- Quels sont les besoins des personnes atteintes de démence et de leurs proches ?
- Que faut-il pour rester intégré le plus longtemps possible dans la société et au travail ?
- Où intervient la participation des personnes ayant reçu un diagnostic de démence ?
- En quoi un diagnostic affecte-t-il la capacité relationnelle ?
- Quelles tâches reste-t-il possible d'accomplir ?
- Vécu individuel des personnes atteintes de démence et de leurs proches
- Accompagnement et conseil de proches
- Possibilité d'une gestion de cas financée par les pouvoirs publics une fois le diagnostic posé et le réseau de soutien en place (p. ex après l'intervention de l'équipe de diagnostic et conseil individuel à domicile sur la démence/du Centre de conseil en gérontologie) ?

QUI communique le diagnostic et COMMENT le fait-il ?

- Qui est habilité à communiquer le diagnostic ? (médecin avec assistant social/gérontologue ?)
- La manière d'annoncer le diagnostic a une grande influence sur la qualité de vie du malade et de ses proches

QU'EST-CE QUI détermine la qualité de vie après le diagnostic ?

- Que faire pour que tout continue de fonctionner (p. ex. au travail pour les jeunes malades) ?
- Où trouver les ressources nécessaires pour préserver son mode de vie habituel ?
- Quand dois-je informer quelles parties de mon réseau social ?
- Que faut-il faire pour que le malade puisse rester à la maison ?



- Besoins des personnes atteintes de démence et de leurs proches ?
- Les intérêts ou besoins des personnes atteintes de démence différent de ceux de leurs proches (les proches ont beaucoup de droits).

À quelles stratégies recourent les personnes tout juste diagnostiquées pour faire face à la situation ?

- Proches ou personnes atteintes de démence ?
- Différences fondées sur le genre dans le recours aux stratégies ?

Questions de recherche liées à l'accompagnement et aux soins à domicile

Relation conjugale en cas de démence ?

- Stratégies face aux proches : QUE peuvent apporter les proches ? Bien des ressources disponibles !
- Différences fondées sur le genre dans les contacts / la stratégie
- Que faut-il à une personne atteinte de démence pour qu'elle se sente en sécurité ? Équilibre entre mise à contribution insuffisante ou trop poussée des proches et du personnel soignant.

Conflits familiaux liés à la maladie

Surmenage des patients par leurs proches

- Il est moins stressant pour une personne atteinte de démence d'être désœuvrée que surmenée.

Questions de recherche dans le cadre des soins stationnaires

Comment garantir à long terme l'accompagnement et les soins ?

- Nouveaux groupes professionnels : les soins ne sont importants qu'au stade final (p. ex. éducateurs spécialisés, enseignants pour le soutien/l'approche relationnelle) ?
- Problème : académisation/spécialisation des soins ; pénurie « au chevet des patients »
- Nous avons besoin de personnes fixant d'autres priorités avec les personnes atteintes de démence (structures sociales, compétences pour l'aménagement du quotidien, expertise en relations)

Approche relationnelle ?

- Un maximum de personnes impliquées devraient disposer de telles ressources
- Intelligence émotionnelle
- « Bonne prise en charge au troisième âge » (voir Knöpfel et al., 2018, Fondation Paul Schiller)
- Expertise en relations

Questions de recherche en soins palliatifs

Projet de soins anticipé (advanced care planning, ACP) :

- Comment formuler l'ACP à un niveau qui soit compréhensible pour le personnel soignant ou d'accompagnement ?



Bibliographie et références

Interventions psychosociales et démence

McDermott, O., Charlesworth, G., Hogervorst, E., Stoner, Ch., Moniz- Cook, E., Spector, A., Csipke, E. & Orrell, M. (2019): Psychosocial interventions for people with dementia: a synthesis of systematic reviews. *Aging & Mental Health*, 23 (4), 393–403. DOI:10.1080/13607863.2017.1423031

Moniz-Cook, E., Vernooij-Dassen, M., Woods, B., & M. Orrell (2011). Psychosocial interventions in dementia care research: The INTERDEM manifesto. *Aging and Mental Health* 15 (3):283-90. DOI: 10.1080/13607863.2010.543665

Øksnebjerg, L, Diaz-Ponce, A., Gove, D. et al. (2018). Towards capturing meaningful outcomes for people with dementia in psychosocial intervention research: A pan-European consultation. *Health Expectations*. 21:1056–1065. DOI: 10.1111/hex.12799

Oppikofer, S. (2019). Ökopsychosoziale Ansätze bei Demenz – ein aktueller Überblick zum internationalen Forschungsstand. *Angewandte GERONTOLOGIE Appliquée*, 3, 21-23.

Oyebode, J.R. & Parveen, S. (2019). Psychosocial interventions for people with dementia: An overview and commentary on recent developments. *Dementia*, 18 (1), 8–35.

Van der Steen, J. T., Smaling, H. J., van der Wouden, J. C., Bruinsma, M. S., Scholten, R. J., & Vink, A. C. (2018). Music-based therapeutic interventions for people with dementia. *The Cochrane database of systematic reviews*, 7(7), CD003477.
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD003477.pub4>

Zeisel, J., Reisberg, B., Whitehouse, P., Woods, R. & Verheul, A. (2016). Ecopsychosocial interventions in cognitive decline and dementia: A new terminology and a new paradigm. *American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementias*, 31 (6), 502–507.

Qualité de vie et démence

Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A. et al. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet*, 396, 413-445.

Martin, M., Schneider, R., Eicher, S. & Moor, C. (2012). The Functional Quality of Life (fQOL)-model. A new basis for quality of life-enhancing interventions in old age. *GeroPsych*, 25 (1), 33-40.

Marty, A., Nelis, S.M., Quinn, C. et al. (2018). *Living well with dementia: a systematic review and correlational meta-analysis of factors associated with quality of life, well-being and life satisfaction in people with dementia*. *Psychological Medicine*. DOI: 10.1017/S0033291718000405



Oppikofer, S. (2016). Lebensqualität von Menschen mit Demenz. *NOVAcura*, 4, 66-68.

Oppikofer, S., & Mayorova, E. (2016). Lebensqualität im hohen Alter - theoretische Ansätze, Messmethoden und empirische Befunde. *Pflege & Gesellschaft*, 21 (2), 101-113.

Oppikofer, S. (2013). *Informationsblatt Lebensqualität von Menschen mit einer Demenzerkrankung*. Universität Zürich. Erarbeitet im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit.

Oppikofer, S. (2011). *Lebensqualität von Menschen mit Demenz*. In A. Mühlegg-Weibel (Hrsg), *Demenz verstehen. Leitfaden für die Praxis* (S. 1.1.1-1.1.4). Wetzikon: Sonnweid Campus.

Ettema, T.P., Dröes, R.-M., de Lange, J., Ooms, M.E., Mellenbergh, G.J. & Ribbe, M.W. (2005). The concept of quality of life in dementia in the different stages of the disease. *International Psychogeriatrics*, 17 (3), 353-370.

Accompagnement et soins en cas de démence

Baumeister, B., Gisler, F. & A. Rether (2020). Spannungsfelder in der stationären Betreuung alter Menschen. Zürich: ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften.

Becker, S. Saldutto, B. & A. Imhof (2013). Demenzbetreuung in stationären Alterseinrichtungen. Auswertungsbericht der nationalen Umfrage im Auftrag des Fachbereichs Alter. Bern. <http://www.curaviva.ch/files/NVN4VBO/Nationale-Umfrage-stationaere-Demenzbetreuung-2012-Bericht.pdf>

Hirt, J., Burgstaller, M., Beer, T. Saxer, S. & A. Zeller (2020). Prioritäten der Pflegeforschung für das Themenfeld „Dementia Care“ im deutschsprachigen Raum. Eine Delphi-Studie. *Pflege*, 1–11. <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000731>
<https://doi.org/10.21256/zhaw-19457>

Kitwood, T. (2008). *Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen*. Bern: Huber.

Knöpfel, C., Pardini, R. & C. Heinzmann (2018). Gute Betreuung im Alter in der Schweiz. Eine Bestandsaufnahme. Zürich: Seismo Verlag.
<https://www.swissfoundations.ch/aktuell/gute-betreuung-im-alter/>

Knöpfel, C., Pardini, R. & C. Heinzmann (2020). Guide pour une bonne prise en charge au troisième âge. Zurich: Coopération des fondations éditrices.
<https://www.swissfoundations.ch/fr/actualites/bonne-prise-en-charge/>



Oppikofer, S. (2013). «Good Practice» in der Demenzpflege und -betreuung. *NOVAcura*, 8 (13), 58.

Sites Internet de référence

Alzheimer Suisse

<https://www.alzheimer-schweiz.ch/fr/page-daccueil>

Alzheimerpunkt.ch

www.alzheimer.ch

Institut für Vielfalt und gesellschaftliche Teilhabe - ZHAW Soziale Arbeit

www.zhaw.ch/ivgt

State of the Art Methoden komplexer psychosozialer Interventionen:

Medical Research Council: Craig, P., Dieppe, D., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, N., & M. Petticrew (2019). *Developing and evaluating complex interventions: Following considerable development in the field since 2006, MRC and NIHR have jointly commissioned an update of this guidance to be published in 2019.*

www.mrc.ac.uk/complexinterventionsguidance

WHO Dementia Guidelines: https://www.who.int/health-topics/dementia#tab=tab_1

Pan-Europäisches Netzwerk für psychosoziale Forschung bei Demenz

INTERDEM: pan-European network of researchers collaborating in research on and dissemination of Early, Timely and Quality Psychosocial Interventions in Dementia

http://interdem.org/?page_id=6083