

Le traitement pharmacologique de la maladie d'Alzheimer : une responsabilité morale influençant la qualité de vie et le fardeau des aidants

Sophie Éthier^a, Ph.D., Anne-Marie Boire-Lavigne^b, M.D., Ph.D, Suzanne Garon^c, Ph.D

^a Professeure adjointe, École de service social, Université Laval

^b Professeure agrégée, Département de médecine de famille, Université de Sherbrooke

^c Professeure titulaire, Département de service social, Université de Sherbrooke

Cet article de réflexion vise à mettre en lumière que l'engagement des aidants dans le traitement anticholinestérasiques et antiglutamatergique de leur proche atteint d'Alzheimer est une responsabilité morale qui ne peut être envisagée que par le biais d'évaluation de l'efficacité d'un médicament. L'article est présenté en quatre parties. Premièrement, il expose les résultats d'études sur les effets positifs du traitement. Nous verrons qu'il procure des gains aux plans cognitif, fonctionnel et comportemental pour les personnes atteintes. En outre, les aidants consacrent moins de temps aux soins de leur proche et ce dernier peut être maintenu plus longtemps à domicile avant d'être hébergé. Ce qui nous amène, deuxièmement, à examiner les conséquences dans la vie quotidienne des aidants. Nous constaterons qu'il n'est pas démontré que le fardeau et la qualité de vie en sont améliorés. Troisièmement, conséquemment, nous développons une réflexion sur les raisons susceptibles d'expliquer en quoi les traitements pharmacologiques ne constituent pas une panacée pour les aidants. Pour ce faire, nous exposerons comment leur rôle à l'égard du traitement est complexifié par les enjeux éthiques et relationnels qu'il implique. Cette réflexion nous conduit, enfin, à postuler que l'engagement des aidants dans le traitement est une responsabilité morale qui implique davantage qu'un rôle d'accompagnement de la prise de médication. En conclusion, nous nous arrêtons sur la nécessité que les pratiques infirmières s'arriment à la complexité du rôle exigé aux aidants et qu'elles tiennent compte des enjeux éthiques et relationnels sous-jacents pour mieux soutenir les familles touchées par la maladie d'Alzheimer.

Mots-clés : traitement pharmacologique, Alzheimer, responsabilité morale, enjeux éthiques, fardeau, qualité de vie

La responsabilité à l'endroit d'un proche dépendant s'avère exigeante et susceptible de provoquer un fardeau pour les familles impliquées. De nombreux écrits ont fait part des conséquences négatives de l'aide apportée à un proche atteint de démence de type Alzheimer (DTA) aux plans personnel (fatigue, épuisement, problème de santé physique et mentale...), familial et social (conflits familiaux, cumul des rôles, isolement social, coûts économiques, pressions sur le système de santé...) et professionnel (absentéisme, perte d'emploi...) (Chiu et al, 2010; Cryan & Conroy, 2008; Joling et al., 2010; Rongve, Boeve & Aarsland, 2010; Schoenmakers, Buntinx & De Lepeleire, 2010; Waite, Beddington, Skelton-

Robison & Orrell, 2004). Le traitement pharmacologique de la DTA figure parmi les multiples interventions disponibles pour réduire ce fardeau. Cet article de réflexion vise d'abord à exposer les résultats d'études sur les effets positifs de ce traitement pharmacologique pour les personnes atteintes. Ce qui nous amènera, en deuxième lieu, à examiner les conséquences, comme nous le verrons paradoxalement plutôt modeste, dans la vie quotidienne des aidants. Enfin, nous développerons une réflexion sur les raisons susceptibles d'expliquer en quoi les traitements pharmacologiques anticholinestérasiques et antiglutamatergiques ne constituent pas une panacée pour les aidants.

Cette recherche a été subventionnée par Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le Réseau de formation interdisciplinaire en recherche sur la santé et le vieillissement (FormSav), le Consortium national de formation en santé (CNFS) et l'Université de Sherbrooke. Toute correspondance concernant cet article doit être adressée à Sophie Éthier, Ph.D., École de service social, Université Laval, 1030, avenue des Sciences-Humaines, Québec, G1V 0A6. Courrier électronique : sophie.ethier@svs.ulaval.ca

Pour ce faire, nous exposerons la complexité de leur rôle à l'égard du traitement pour démontrer qu'il s'agit bien d'une responsabilité morale à l'égard de leur proche.

Les effets des traitements anticholinestérasique et antiglutamatergique pour les personnes atteintes

La découverte dans les années 1970 d'une diminution d'acétylcholine dans le cerveau des personnes atteintes de DTA a permis de concevoir les premiers médicaments susceptibles de modifier le processus de la maladie. Appelés inhibiteurs de la cholinestérase (IChE), ces médicaments prescrits pour les phases précoce, modérée et sévère de la maladie diminuent l'activité de l'acétylcholinestérase (enzyme responsable de la destruction de l'acétylcholine) et augmentent la réactivité des récepteurs. Les récepteurs peuvent ainsi mieux réagir à des quantités moindres d'acétylcholine. La médication, en fait, n'affecte pas le processus physiopathologique de la maladie, mais plutôt sa conséquence, soit la perte d'acétylcholine (Thibodeau & Massoud, 2010). Les IChE, disponibles au Canada depuis 1997, sont actuellement présentes sous trois molécules différentes, soit donépézil (Aricept^{MD}), rivastigmine (Exelon^{MD}) et bromhydrate de galantamine (Rémínyl^{MD}) (SAC, 2009).

Depuis 2004, un deuxième type de médicament est utilisé dans le traitement des symptômes de la DTA, aux stades modéré et avancé de la maladie. Il s'agit d'un antagoniste des récepteurs de la NMDA (N-méthyl-D-aspartate) dont le principal effet est de bloquer l'activité du glutamate qui se répand dans les cellules malades jusqu'à atteindre un niveau toxique. Ce médicament, nommé chlorhydrate de mémantine (Ebixa®) peut être utilisé en monothérapie ou en ajout aux IChE (SAC, 2009).

Considérant que ces traitements sont disponibles depuis 1997 et 2004 au Canada, et un peu avant aux États-Unis, la grande majorité des études répertoriées dans ce domaine ont été effectuées entre 1999 et 2006. Des méta-analyses et revues des écrits confirment que les IChE et l'inhibiteur de la NMDA améliorent les fonctions cognitives (Doody, Stevens & Beck, 2002 ; Geldmacher, 2003; Plosker & Lyseng-Williamson, 2005; Ritchie, Ames & Clayton, 2004; Stanbridge, 2004 ; Takeda et al., 2006; Whitehead, Perdomo, Pratt & Birks, 2004) même au dernier stade de la maladie (Shega, Ellner, Lau & Maxwell, 2009). De fait, on observe chez 30 % des répondants une accélération du déclin des fonctions cognitives lors de l'arrêt de traitement en phase avancée (Shega et al., 2009). L'efficacité sur les fonctions cognitives et particulièrement la tolérabilité semble

présente même à des dosages plus élevés (Farlow et al., 2010).

Comme les conséquences de la maladie d'Alzheimer ne se résument pas à une détérioration des fonctions cognitives, d'autres effets de la thérapie ont également été évalués. Différentes recensions d'écrits démontrent en effet la préservation ou le ralentissement du déclin des capacités fonctionnelles dans la réalisation des activités de la vie quotidienne (AVQ) et domestique (AVD) (Feldman et al., 2003; Geldmacher, 2003; Kurz, Farlow, Quarg & Spieker, 2004; Scott & Goa, 2000; Stanbridge, 2004). L'amélioration des capacités fonctionnelles se répercute le plus souvent sur l'initiation d'activités, mais s'observe aussi lors de la planification, l'organisation et la performance (Feldman et al., 2003).

Plusieurs études et recensions confirment en outre une réduction de 19 à 48% des comportements perturbateurs avec le traitement (Black & Almeida, 2004; Blaszczyk & Marthys, 2007; Cummings, Scheneider, Tariot, Kershaw & Yuan, 2004; Hashimoto, Yatabe, Kaneda, Honda & Ikeda, 2009; Stanbridge, 2004; Wynn & Cummings, 2004). Les améliorations les plus significatives s'observent sur l'anxiété, la dépression, l'apathie, les comportements moteurs aberrants, l'agitation et les illusions-hallucinations (Cummings et al., 2004; Gauthier et al., 2002 ; Monsh & Giannopoulos, 2004). Cummings et ses collaborateurs (2004) montrent que l'émergence de nouveaux comportements perturbateurs absents au début de l'expérimentation se voit également réduite. Rockwood, Fay, Jerett & Asp (2007) ont pour leur part identifié une réduction de 58 % des répétitions verbales après quatre mois de traitement. Purandare et son équipe pour leur part suggèrent que les IChE auraient un effet modulateur sur la personnalité dans la DTA (Purandare et al., 2002). En revanche, le traitement ne semble pas procurer plus d'amélioration que le placebo en ce qui concerne l'agitation dans l'étude de Howard, Juszack & Ballard (2007). En outre, les participants au stade sévère de la maladie ne démontrent pas de différence significative au niveau des comportements comparativement aux personnes ayant reçu un placebo (Black et al., 2007).

Les améliorations cognitives, fonctionnelles et comportementales des personnes atteintes à la suite du traitement pharmacologique sont par ailleurs susceptibles de se répercuter sur la vie quotidienne des aidants. Voyons de quelle façon les études ont traité des impacts du traitement pour les aidants.

Les conséquences des traitements anticholinestérasique et antiglutamatergique pour les aidants

Selon une méta-analyse qui regroupe 4 744 sujets au sein de 25 études de grande qualité, dont dix évaluent le fardeau et sept examinent le temps de prise en charge, le traitement aurait peu d'effets sur ces deux facteurs (Hagerty Lingler, Martire & Schultz, 2005). En revanche, à l'aide d'un sondage postal auto-administré auprès de 548 aidants, Fillit, Gutterman & Brocks (2000) ont examiné la différence du fardeau entre deux groupes, dont les aidés de l'un des deux groupes recevaient le traitement anticholinestérasique. En conformité avec leur hypothèse de départ, les chercheurs rapportent que le fonctionnement des aidés est plus élevé, qu'ils ont été moins hospitalisés au cours des 6 mois précédant et que les aidants du groupe recevant le traitement démontrent un niveau plus bas de détresse ou de difficultés dans leur quotidien que le groupe témoin. Ces différents résultats questionnent les impacts directs ou indirects des effets du traitement pharmacologique sur l'expérience des aidants au quotidien. Les études qui s'y penchent ont surtout évalué l'impact du traitement sur le fardeau de l'aidant par le biais du temps quotidien accordé aux soins, de la qualité de vie et de l'institutionnalisation.

Sur le temps de soins. Bullock (2004) rend compte des résultats de certaines études au sujet notamment du temps consacré aux soins par les aidants. Selon les études, il semble que les aidants dont la personne atteinte reçoit un traitement pharmacologique consacrent entre 38 minutes et 2h30 en moins par jour à aider leur proche. L'analyse multivariée réalisée par Bullock démontre une différence marquée quant au meilleur fonctionnement des patients atteints. De plus, les patients traités restent moins longtemps à l'hôpital et visitent moins souvent les services d'urgence. Ces résultats lui permettent de conclure que le traitement pharmacologique réduit le fardeau des aidants.

D'autres études concluent aussi à une diminution du temps investi par les aidants avec le traitement aux IChE (Marin et al., 2003; Sano, Wilcock, van Baelen & Kavanagh, 2003; Wimo et al., 2004). Wimo et ses collaborateurs (2004) dénotent une diminution de 1,1 heure par jour pour les aidants. La différence dans le temps de soin investi s'observe au premier suivi à douze semaines et l'écart s'accroît jusqu'à la 52^e semaine de suivi.

Sano et ses collaborateurs (2003) distinguent la sévérité de la démence dans l'évaluation de l'impact du traitement sur l'aidant. Pour une démence légère, le temps de soin en moins pour l'aidant est estimé à 32 minutes par jour, alors que

l'aidant consacre 53 minutes de moins aux soins de son proche si la démence est modérée. Les aidants augmentent le temps où ils peuvent laisser la personne atteinte sans surveillance de 27 à 68 minutes selon la sévérité de la démence : plus la démence est légère, plus longtemps ils peuvent la laisser sans surveillance.

Marin et ses collègues (2003) ont estimé le temps en moins consacré aux soins dans le cadre d'une étude effectuée sur une durée de 24 semaines. Ils ont extrapolé les résultats en supposant que les effets du traitement se poursuivraient pendant 2 ans. Ils concluent que les aidants peuvent réduire de 690 heures le temps de soin investi envers leur proche en phase légère après 2 ans.

En somme, peu d'études se sont intéressées à la sommation du temps accordé aux soins comme un impact potentiel du traitement pour les aidants. Malgré des limites méthodologiques, les résultats montrent une diminution qui varie de 30 minutes à un peu plus de 2 heures par jour. La récente méta-analyse de Schoenmakers, Buntix & De Lepeleire (2009), recensant huit publications, concluent également à une diminution mineure, mais tout de même significative, du fardeau et du temps accordé aux soins. Toutefois, la valeur de cette diminution de temps quotidien semble discutable. Les aidants peuvent passer moins de temps pour effectuer certaines tâches, lesquelles sont évaluées par les études, alors qu'ils pourraient consacrer davantage pour d'autres, non prises en compte. La responsabilité quotidienne d'une personne atteinte de déficits cognitifs ne se calcule pas en termes de temps.

Sur la qualité de vie. La qualité de vie paraît être une mesure plus appropriée que le temps consacré aux soins pour apprécier l'efficacité du traitement. Or, encore moins d'études traitent directement des impacts du traitement anticholinestérasique sur la qualité de vie des aidants même si des outils existent pour le faire. Ces outils tiennent compte du stress, de la colère, du sentiment de perte de contrôle, des limitations dans la vie et des aspirations des aidants (Winblad et al., 2001). Toutefois, selon Traynor, Pritchard & Dining (2004), ces outils évaluent la qualité de vie de manière conventionnelle. Pour eux, parce qu'ils sont quantitatifs, les outils sont trop simplistes et par conséquent peu représentatifs de l'ensemble des changements vécus par l'aidant. En outre, les aspects évalués sont prédéterminés par des professionnels et des chercheurs, les aidants ayant peu de place pour les modifier. Ainsi, ils estiment que l'approche qualitative procurerait une meilleure évaluation des impacts du traitement sur la qualité de vie.

De fait, dans une étude qualitative effectuée auprès de groupes de professionnels et d'aidants,

Post et ses collaborateurs (2001) font ressortir des disparités entre les perceptions des uns et des autres sur l'impact du traitement sur la qualité de vie. Les aidants associent l'amélioration cognitive de leur proche à une diminution de leur qualité de vie à eux. Malgré leur surprise au départ, les professionnels admettent ensuite que l'objectif du maintien de l'autonomie de la personne atteinte risque effectivement de se faire au détriment de la qualité de vie de l'aidant, d'autant plus si la médication retarde l'hébergement. En effet, le traitement prolonge alors le maintien de la personne atteinte dans un milieu qui n'est plus adapté à ses capacités.

En somme, très peu de données permettent d'associer directement les effets positifs du traitement pour la personne atteinte, sur les plans cognitif, fonctionnel ou comportemental, aux changements sur la qualité de vie de l'aidant. Deux recensions critiques des écrits évoquent en effet que les rares études ayant traité directement des impacts du traitement sur la qualité de vie des aidants démontrent peu d'effets (Takeda et al., 2006 ; Hagerty Lingler et al., 2005).

Sur l'institutionnalisation. La diminution de l'institutionnalisation revêt un caractère important de la réussite du traitement à l'aide des IChE. En effet, le maintien à domicile de la personne atteinte représente habituellement l'objectif principal des familles et l'hébergement s'avère de toute évidence une ressource coûteuse (Bullock, 2004; Winblad & Wimo, 1999). Plusieurs facteurs prédisent l'hébergement de la personne atteinte de DTA, dont les capacités fonctionnelles (Bullock, 2004, Hébert, Dubois, Wolfson, Chambers & Cohen, 2001) et les comportements difficiles (Bullock, 2004; Linton, 2005), des facteurs, comme nous l'avons vu, directement ciblés par le traitement pharmacologique. En ce sens, des recherches sur les coûts sociaux investis dans le traitement de la DTA démontrent que le traitement pharmacologique contribue à diminuer le recours aux services et à retarder l'hébergement (Baladi et al., 2000; Marin et al., 2003; Stanbridge, 2004). Selon les études, le report de l'hébergement est évalué à 21,4 mois pour un premier hébergement et à 17,5 mois pour un hébergement permanent (Geldmacher, Provenzano, McRae, Mastey & Ieni, 2003) ou encore à 557 jours (Mittelman, Haley, Clay & Koth, 2006).

En dépit de ces résultats sur le report de l'hébergement, que faut-il en conclure quant au fardeau de l'aidant? Pour Grossberg (2008), le fait que le traitement retarde l'hébergement démontre que le fardeau de l'aidant s'allège. Hashimoto et son équipe (2009), quant à eux, concluent à une réduction du fardeau des aidants suite à l'amélioration de certains comportements après douze semaines de traitement.

En résumé, selon les résultats des études recensées ici, le traitement pharmacologique procure pour certaines personnes, et durant un certain temps, des gains aux plans cognitif, fonctionnel et comportemental. Par conséquent, les aidants consacrent moins de temps aux soins de leur proche et ce dernier peut être maintenu plus longtemps à domicile avant d'être hébergé. Les impacts du traitement sur le temps accordé aux soins et le délai d'institutionnalisation, des aspects sensibles au regard de l'expérience d'aidant, restent toutefois encore peu documentés et critiqués par certains. La médication ne semble alors pas particulièrement améliorer la qualité de vie des aidants, ni diminuer leur fardeau de manière significative au quotidien. Cette apparente contradiction mérite d'être mieux comprise. Il est possible que la complexité des tâches reliées au traitement pharmacologique et aux enjeux éthiques sous-jacents, données généralement peu explorées dans les évaluations quantitatives des effets d'un médicament, explique en partie ce constat. Cette hypothèse est maintenant explorée ici.

La complexité du rôle des aidants en lien avec le traitement pharmacologique

Premièrement, attardons-nous aux rôles des aidants dans le traitement. En effet, le traitement de la DTA nécessite, dans la plupart des cas, le concours des aidants. Ce sont souvent eux qui prennent la décision d'y recourir et qui donnent le consentement pour leur proche. Ils s'informent également sur les différentes options de traitement, effectuent la gestion et le suivi de la médication, gèrent les conséquences des effets indésirables, notent les améliorations et, le cas échéant, décident de cesser le traitement pour leur proche parent (Brodaty & Green, 2002). Puisque le traitement leur occasionne des tâches supplémentaires, il tend à alourdir leur fardeau. Ranelli et Aversa (1994) observent en effet que 7,7 % des tâches d'aide à un proche dépendant sont associées à la médication, ce que confirme l'étude de Huizing, Berghmans, Widdershoven & Verhey (2006) selon laquelle les personnes atteintes de DTA exigent plus de soins lors du traitement aux IChE, notamment en raison des effets secondaires du traitement.

Parmi les différentes tâches assumées par les aidants en lien avec le traitement, la prise de décision apparaît la plus abordée dans les études (Belle, Zhang, Czaja, Burns & Schulz, 2004; Karlawich, Klocinski, Merz, Clark & Ash, 2000; Karlawish et al., 2003). De fait, les aidants prennent souvent la décision relative au traitement pour leur proche atteint, parfois même dans le contexte d'essais expérimentaux (Knebl & Patki, 2010). Selon l'étude de Karlawich, Casarett,

James, Xie & Kim (2005), 40 % des personnes atteintes étaient compétentes pour prendre elles-mêmes la décision de traitement. Conséquemment, dans la majorité des cas, l'aidant doit prendre cette décision à leur place.

L'étude d'Elliott, Gessert et Peden-McAlpine (2009) dresse un portrait des valeurs sur lesquelles se basent les familles pour prendre les décisions au sujet de leur proche atteint de DTA. Les résultats montrent que les aidants suivent un processus décisionnel établi sur leur situation singulière tenant compte de leur histoire personnelle, du désir de réduire la souffrance et de préserver la dignité, et enfin de protéger leur proche contre le système médical. La décision de recourir ou non au traitement repose donc souvent sur une réflexion au regard de ce que les membres de la famille croient être le mieux pour leur parent, ce qui ne représente pas réellement un jugement substitué, c'est-à-dire que cela n'est pas forcément conforme au choix qu'aurait fait la personne atteinte (Karlavich et al., 2008). Pour Korczy (2007), les directives anticipées constituent une alternative intéressante à encourager dès le stade précoce de la maladie pour prévenir des dilemmes éthiques aux familles notamment en regard de la décision de traitement. L'infirmière clinicienne peut ici jouer un rôle important d'informations et d'accompagnement à cet égard.

Au-delà de la prise de décision, les aidants participent à l'ensemble du processus entourant le traitement. Une étude démontre qu'ils fournissent de l'aide dans la préparation et la gestion de la prise de médicaments dans 85 % des cas, alors que cette proportion diminue à 70 % pour les aidants dont le proche ne souffre pas de démence. Le taux d'adhérence à la médication chez les personnes atteintes de démence est donc possiblement lié à l'assistance qu'ils reçoivent de leurs aidants (Cotrell, Wild & Bader, 2006). Les tâches assumées par les aidants au regard du traitement ne s'accomplissent toutefois pas sans difficulté. Travis, Bethea et Winn (2000) démontrent que les problèmes qu'affrontent les aidants se regroupent en trois domaines : la logistique, l'administration des médicaments et la sécurité. Suite à cette étude, Travis et ses collaborateurs ont développé puis testé un outil de mesure des complications rencontrées par les familles. L'échantillonnage inclut les aidants qui achètent, commandent, récupèrent à la pharmacie les médicaments, planifient l'horaire, gèrent la prise de médication, prennent la décision de maintenir, de diminuer ou d'augmenter les doses. Les résultats suggèrent que les difficultés des aidants entourant le traitement pharmacologique représentent un construit complexe, multidimensionnel, qui nécessite d'être pris en considération lors de l'étude du stress et du

fardeau des aidants (Travis, Bernard, McAuley, Thornton & Kole, 2003; Travis, Kao, Hsueh-Fen & Acton, 2005). Il est important, selon eux, d'évaluer régulièrement les défis qui s'offrent aux aidants face à l'administration de médicaments puisqu'ils seraient ainsi plus susceptibles de commettre des erreurs dans leurs responsabilités à l'égard du traitement. De fait, les aidants qui éprouvent le plus de difficulté avec l'administration de médicaments sont ceux qui endossent des responsabilités parallèles complexes (Travis et al., 2005). Il s'avère donc essentiel pour l'infirmière clinicienne de saisir l'ensemble des responsabilités des aidants en lien avec le traitement.

En résumé, la difficulté à documenter un impact positif sur la qualité de vie et le fardeau des aidants du traitement pharmacologique malgré des effets bénéfiques sur l'état de leur proche peut être liée à la complexité des tâches associées. En effet, nous venons d'exposer que les aidants endossent une responsabilité complexe lorsqu'ils prennent en charge le traitement de leur proche : ils prennent la décision d'y recourir, donnent le consentement pour leur proche, s'informent des différentes options de traitement, achètent, commandent, récupèrent à la pharmacie les médicaments, planifient l'horaire, effectuent la gestion et le suivi de la médication, gèrent les conséquences des effets indésirables, notent les améliorations, prennent la décision de maintenir, de diminuer ou d'augmenter les doses et décident de cesser le traitement pour leur proche parent. Ces tâches, en plus d'être nombreuses, sont complexifiées par le fait qu'elles supposent des réflexions d'ordre éthique pour les aidants. Ainsi, les enjeux éthiques entourant le traitement peuvent contribuer à leur fardeau.

Les enjeux éthiques relatifs au traitement pharmacologique de la DTA

De nombreux écrits concernent les enjeux éthiques relatifs à la responsabilité de soins à l'égard d'une personne atteinte de démence. Ces enjeux sont généralement envisagés dans une perspective médicale ou légale et se concentrent peu sur le point de vue des familles (Hugues, Hope, Savulescu & Ziebland, 2002 ; Post, 1997, 2000; 2001a; 2002). De fait, on parle d'autonomie, d'aptitude, de consentement aux soins, de directives anticipées, de confidentialité, d'alimentation et d'hydratation artificielle, de contrôle des comportements, de conduite automobile ou d'euthanasie. Dans une perspective plus sociale, les enjeux éthiques renvoient à la responsabilité filiale, à l'équité ou la réciprocité familiale, les conflits de rôles, l'autonomie de l'aidé versus les décisions sécuritaires ou les souhaits de l'aidé (Barber & Lyness, 2001). Cette responsabilité de soins envers un proche renvoie

en outre à une expérience morale où se côtoie un sentiment d'obligation (Lin, Macmillan & Brown, 2011) créant des dilemmes éthiques propres aux familles que ne sauraient éprouver les professionnels (Hugues, Hope, Reader & Rice, 2002).

D'autres ont écrit au sujet des enjeux éthiques spécifiques au traitement pharmacologique de la DTA à l'aide des IChE (Post, 1997; Post et al., 1997; Post & Whitehouse, 1998). Dans une revue de littérature à ce sujet, Huizing et ses collaborateurs (2006) en énumèrent sept: le diagnostic précoce, le consentement éclairé des personnes atteintes, l'espoir créé par le traitement, la prolongation des premiers stades, la prolongation de la morbidité, le moment de la cessation de traitement et la possibilité de conflits d'intérêts entre les personnes impliquées de près ou de loin dans le traitement. Revenons brièvement sur certains de ces enjeux éthiques, lesquels concernent plus spécifiquement l'infirmière clinicienne. La décision de traitement repose d'abord sur l'espoir des aidants que le traitement améliorera la situation de leur proche (Éthier, 2012). Or, l'espoir peut provoquer anxiété, frustration ou dépression face à l'irréversibilité de la maladie ou à la non-réponse au traitement, des répercussions d'autant plus fortes que les espoirs sont grands (Post, 1999, 2001b, 2002). L'infirmière clinicienne peut dès lors intervenir afin d'atténuer les espoirs irréalistes des aidants en leur fournissant une information juste et fondée sur des données probantes.

En outre, les préoccupations relatives à la qualité de vie peuvent interférer dans la décision des aidants de recourir ou non au traitement. Ralentir la maladie peut signifier une perte de qualité de vie, tant pour l'aidant que l'aidé (Post et al., 2001) dans la mesure où on rallonge le temps de prise en charge à domicile. Selon Post (1997, 1999), le prolongement de la morbidité est un but inacceptable devant l'absence de consensus sur l'utilisation du médicament lorsqu'il n'y a pas ou peu de bénéfice, même si cela retarde l'hébergement. Ainsi, évaluer la perception des aidants de leur qualité de vie permet à l'infirmière clinicienne de mieux les accompagner dans leurs décisions relatives au traitement.

La cessation du traitement soulève également un enjeu éthique pour les aidants (Huizing et al., 2006). En plus de conduire à un sentiment de perte d'espoir (Post & Whitehouse, 1998), il s'agit d'une décision difficile à prendre pour les aidants, car il faut établir la non-réponse au traitement, une notion qui renvoie à une perception potentiellement différente entre aidants et cliniciens ou chercheurs (Holden & Kelly, 2002). Il relève de l'infirmière clinicienne de comprendre la perception de l'aidant et de faire valoir son point de vue auprès des

médecins, notamment, qui peuvent avoir une opinion différente fondée sur d'autres critères d'évaluation.

Ainsi, la responsabilité des aidants à l'égard du traitement pharmacologique de leur proche ne constitue pas simplement un rôle d'accompagnement de la prise de médication. Cette responsabilité est profondément morale compte tenu de la nature des décisions à prendre et à assumer concernant le moment de commencer ou de cesser le traitement, les raisons de le faire et les conséquences qui en découlent. Mais aussi, cette responsabilité à l'égard du traitement, profondément et prioritairement orientée vers le proche atteint de démence, exige de l'aidant une capacité à évaluer les effets du traitement (réels ou espérés) sur la qualité de vie de la personne atteinte et de la mettre en perspective avec l'impact sur leur propre bien-être physique et psychologique dans le contexte d'un rapport relationnel particulier avec leur proche. Il s'agit d'une lourde responsabilité pour les aidants. Dans cet ordre d'idée, nous avons fait ressortir que l'engagement des aidants dans le traitement pharmacologique de leur proche atteint de démence de type Alzheimer relève d'une responsabilité morale (Éthier, 2012). Ceci est notamment manifeste dans leur représentation du traitement. Les aidants perçoivent le traitement comme holistique, impliquant d'autres pharmaceutiques que les anticholinestérasiques et antiglutamatergiques et ciblant d'autres domaines que les fonctions cognitives. Pour eux, le traitement vise autant le maintien des capacités fonctionnelles que le contrôle des comportements perturbateurs, de sorte qu'il implique d'autres médicaments comme les antidépresseurs, antipsychotiques, somnifères et même des produits naturels, des vitamines et des aliments, voire également des attitudes à l'égard de leur proche. Ainsi défini, le traitement n'appartient plus seulement à l'univers médical, mais prend place dans l'univers social, environnemental et relationnel de leur proche dont les aidants en sont eux-mêmes partie intégrante. Cette définition élargie du traitement de leur proche contribue à faire une responsabilité morale de ce rôle qui pourrait n'être qu'une simple tâche. Parce que le traitement de la maladie implique pour eux des interventions non pharmacologiques, comme la préparation de repas appropriés ou les stimulations physiques, sociales et intellectuelles initiées et organisées par eux-mêmes, ils assument un rôle prépondérant dans la définition qu'ils donnent au traitement. En outre, le rapport relationnel entretenu avec leur proche revêt un caractère fondamental dans l'actualisation du traitement au quotidien, accentuant l'enjeu moral de cette responsabilité de soins (Éthier, 2012).

Constats et recommandations pour la pratique infirmière

En guise de conclusion, quatre principaux constats émergent de cette réflexion. D'abord, le traitement pharmacologique peut améliorer les fonctions cognitives, les capacités fonctionnelles et les comportements des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ensuite, bien que réduisant le temps de soins quotidiens et retardant l'hébergement, le traitement a peu d'impact sur le fardeau et la qualité de vie des aidants. Enfin, la complexité des tâches liées au traitement pharmacologique, de même que la nature de l'engagement des aidants dans le traitement, faisant de cette tâche une responsabilité morale, peuvent expliquer en partie l'absence d'impacts positifs sur la qualité de vie et le fardeau des aidants.

Ainsi, les professionnels de la santé qui accompagnent les familles touchées par la maladie d'Alzheimer, en l'occurrence les infirmières cliniciennes, devraient tenir compte de la complexité des tâches relatives au traitement qui leur sont dévolues, des enjeux éthiques sous-jacents et du fait qu'il s'agit d'une responsabilité morale pour les aidants afin de mieux les soutenir à l'égard du traitement de leur proche. L'étude de Guberman, Lavoie, Pepin, Lauzon et Montejó (2006) a déjà mis l'accent sur le fait que les intervenants (infirmiers, travailleurs sociaux, physiothérapeutes, auxiliaires familiales et sociales et administrateurs) reconnaissent surtout le travail instrumental et clinique des aidants, négligeant l'aspect relationnel et ses nombreuses conséquences sur la responsabilité d'aide. Un traitement pharmacologique, aussi efficace qu'il soit, ne parviendra pas à lui seul à réduire le fardeau des aidants si on en ignore les implications morales et relationnelles sous-jacentes. Or, qui est mieux placée que l'infirmière clinicienne pour le faire ? Il s'avère donc fondamental pour l'infirmière clinicienne de « soigner » la relation avec l'aidant au-delà des soins offerts aux patients. Ceci implique de comprendre les sentiments d'espoir des aidants à l'égard du traitement, d'identifier et de reconnaître les dilemmes éthiques qu'il fait naître, de porter attention à la qualité de vie des aidants lors du traitement, et ce, grâce ou en dépit de l'amélioration de l'état de la personne atteinte. Il s'agit en somme pour l'infirmière clinicienne de s'appuyer sur la relation qu'elle a construite avec l'aidant pour accéder à sa propre perspective du traitement, différente de celle de l'aidé.

Enfin, la relation aidant-aidé étant au cœur de la responsabilité d'aide et essentielle dans la compréhension de l'actualisation du rôle des aidants dans le traitement pharmacologique, elle ne devrait pas non plus être négligée par

l'infirmière clinicienne. Le rapport relationnel aidant-aidé, qu'il soit de qualité ou conflictuel, offre des pistes pour saisir l'attitude que prendront les aidants à l'égard de leur responsabilité générale envers leur proche et celle plus particulière concernant le traitement pharmacologique. Aucune étude ne semble toutefois s'être intéressée à l'impact du traitement pharmacologique sur la qualité des relations aidants-aidés. Or, nous croyons que cette relation est au cœur de ce qui rend morale la responsabilité des aidants dans le traitement de leur proche (Éthier, 2012). En conséquence, il nous paraîtrait pertinent que de futures études sur le traitement pharmacologique ciblent le rapport relationnel aidant-aidé pour combler ce manque de connaissances. À cet égard, Podgorski et King (2009) mettent l'accent sur le fait que les études des trente dernières années ont touché à la prestation de soins et au fardeau émotionnel du soin, lesquels demeurent assez universels. En revanche, on connaît peu de choses sur les styles d'interactions familiales qui influencent les soins et le traitement ou encore sur la transformation de la relation à travers la maladie. Ainsi, le lien entre le traitement pharmacologique et le rapport relationnel aidant-aidé semble un champ de recherche qui reste encore à explorer et auquel peut grandement contribuer l'infirmière clinicienne grâce à la place importante qu'elle occupe au sein des familles dans l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer.

Références

- Baladi, J.F., Bailey, P.A., Black, S., Bouchard, R.W., Farcnik, K.D., Gauthier, S., Kertesx, A., Mohr, E. et Robillard, A. (2000). Rivastigmine for Alzheimer's Disease: Canadian Interpretation of Intermediate Outcome Measures and Cost Implication. *Clinical Therapeutics*, 22(12),1549-1561.
- Barber et Liness (2001). Ethical Issues in Family Care of Older Persons with Dementia: Explication for Family Therapists. *Home Health Care Services Quarterly*, 20 (3),1-26.
- Belle, S.H., Zhang, S., Czaja, S.J., Burns, R. et Schulz, R. (2004). Use Cognitive Enhancement Medication in Persons with Alzheimer Disease who Have a Family Caregiver. Result from the Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH) project. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12 (3), 250-257.
- Black W. et Alméida, O. (2004). Systematic Review of the Association Between the Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia and Burden of Care. *International Psychogeriatrics*, 16(3),295-315.

- Black, S.E., Doody, R., Li, H., McRae, T., Jambor, K.M., Xu, Y., Sun, Y., Perdomo, C.A., et Richardson, S. (2007). Donepezil Preserves Cognition and Global Function in Patients with Severe Alzheimer Disease. *Neurology*, 69(5), 459-469.
- Blaszczuk, A.T. et Marthys, M. (2007). Treatment of Cognitive Decline and Psychiatric Disturbances Associated with Alzheimer's Dementia. *Journal of Pharmacy Practice*, 20(1), 13-28.
- Brodsky, H. et Green A. (2002). Defining the Role of the Caregiver in Alzheimer's Disease Treatment. *Drugs and Aging*, 19(12), 891-898.
- Bullock, R. (2004). The Needs of Caregiver in Long-term Treatment of Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 18(1), S17-S23.
- Chiu, Y. C., Lee, Y. N., Hsu, W.C., Chen, H.T., Li, C.L. et Wang, P.C. (2010). [Sleep Disturbance and Associated Factors Amongst Family Caregivers of Dementia Patients], *Hu Li Za Zhi*, 57(4), 29-39.
- Cotrell, V., Wild, K., et Bader, T. (2006). Medication Management and Adherence Among Cognitively Impaired Older Adults. *Journal of Gerontological Social Work*, 47(3-4), 31-47.
- Cummings, J.L., Schneider, L., Tariot, P.N., Kershaw, P.R. et Yuan, W. (2004). Reduction of Behavioural Disturbances and Caregiver Distress by Galantamine in Patients with Alzheimer's Disease. *American Journal of Psychiatry*, 161(3), 532-538.
- Doody, R.S., Stevens, J.C., et Beck, C. (2002). Review: Pharmacological and Non-Pharmacological Intervention Improve Outcomes in Patients with Dementia and Their Caregivers. *Evidence-Based Nursing*, 5(1), 20.
- Elliott, B.A., Gessert, C.E., et Peden-McAlpine, C. (2009). Family Decision-Making in Advanced Dementia: Narrative and Ethics. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 23,251-258.
- Éthier, S. (2012). *L'engagement des aidants dans le traitement pharmacologique de la maladie d'Alzheimer : une expérience construite sur la responsabilité morale à l'égard de leur proche*. Thèse de doctorat inédite. Université de Sherbrooke.
- Farlow, M.R., Salloway, S., Tariot, P.N., Yardley, J., Moline, M.L., Wang, Q., Brand-Schieber, E., Zou, H., Hsu, T. et Satlin, A. (2010). Effectiveness and Tolerability of High-dose (23mg/d) Versus Standard-dose (10mg/d) Donepezil in Moderate to Severe Alzheimer's Disease : A 24-week, Randomized, Double-blind Study. *Clin Ther*, 32(7), 1234-1251.
- Feldman, H., Gauthier, S., Hecker, J., Vellas, B., Mastey, V., Subbiah, P. et Donepezil MSAD Study Investigators Group (2003). Efficacy of Donepezil on Maintenance of Activities of Daily Living in Patients with Moderate to Severe Alzheimer's Disease and the Effect on Caregiver Burden. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(6), 737-744.
- Fillit, H.M., Guterman, E. M. et Brocks, R.L. (2000). Impact of Donepezil on Caregiver Burden for Patients with Alzheimer's Disease. *International Psychogeriatrics*, 12(3), 389-401.
- Gauthier, S., Feldman, H., Hecker, J., Vellas, B., Ames, D., Subbiah, P., Whalen, E., Emir, B. et The Donepezil MSAD Study Investigators Group (2002). Efficacy of Donepezil on Behavioral Symptoms in Patients with Moderate to Severe Alzheimer's Disease. *International Psychogeriatrics*, 14(4), 2002, 389-404.
- Geldmacher, D.S. (2003). Alzheimer's Disease : Current Pharmacotherapy in the Context of Patient and Family Needs. *Journal of American Geriatric Society*, 51, S289-S295.
- Geldmacher, D.S., Provenzano, G., McRae, T., Mastey, V., et Ieni, J.R. (2003). Donepezil is Associated with Delayed Nursing Home Placement in Patients with Alzheimer's Disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(7), 937-944.
- Grossberg, G.T. (2008). Impact of Rivastigmine on Caregiver Burden Associated with Alzheimer's disease in both Informal Care and Nursing Home Settings. *Drugs and Aging*, 25(7), 573-584.
- Guberman, N., Lavoie, J.-P., Pepin, J., Lauzon, S. et Montejo, M.-E. (2006). Formal Service Practitioners' Views of Family Caregivers' Responsibilities and Difficulties. *Canadian Journal on Aging*, 25(1), 43-53.
- Hagerty Lingler, J., Martire, L.M., et Schultz R. (2005). Caregiver-Specific Outcomes in Antidementia Clinical Drug Trials: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of American Geriatrics Society*, 53, 983-990.
- Hashimoto, M., Yatabe, Y., Kaneda, K. Honda, K. et Ikeda, M. (2009). Impact of Donepezil Hydrochloride on the Care Burden of Family Caregivers of Patients with Alzheimer's Disease. *Psychogeriatrics*, 4, 196-203.
- Hébert, R., Dubois, M.-F., Wolfson, C., Chambers, L., et Cohen, C., (2001). Factors Associated with Long-Term Institutionalization of Older People with Dementia. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 56, M693-M699.
- Holden, M. et Kelly, C. (2002). Use of Cholinesterase Inhibitors in Dementia. *Advances in Psychiatric Treatment*, 8, 89-96.
- Howard, R.J., Juszcak, E., et Ballard, C.G. (2007). Donepezil for the Treatment of Agitation in Alzheimer's Disease. *New England Journal of Medicine*, 357(14),1382-1392.
- Hugues, J.C., Hope, T., Reader, S. et Rice, D. (2002). Dementia and Ethics : the Views of Informal Carer. *Journal of Royal Society of medicine*, 95(5), 242-246.

- Hugues, J.C., Hope, T., Savulescu, J. et Ziebland, S. (2002). Carers, Ethics and Dementia: a Survey and Review of the Literature. *International journal of Geriatric psychiatry*, 17, 35-40.
- Huizing, A.R., Berghmans, R.L.P., Widdershoven, G.A.M. et Verhey, F.R.J. (2006). Do Caregivers' Experiences Correspond with the Concerns Raised in the Literature? Ethical Issues Relating to Anti-dementia Drugs. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(9), 869-875.
- Joling, K. J., van Hout, H. P.J., Schellevis, F.G., van der Horst, H.E., Scheltens, P., Knol, D.L. et van Marwijk, H.W.J. (2010). Incidence of Depression and Anxiety in the Spouses of Patients with Dementia: a Naturalistic Cohort Study of Recorded Morbidity with a 6-year Follow-up. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 18(2),146-153.
- Karlawish, J.H.T.; Casarett, D.J., James, B.D.; Tenhave, T., Clark, C.M. et Asch, D.A. (2003). Why Would Caregivers not Want to Treat Their Relative's Alzheimer's disease? *Journal of the American Geriatrics Society*, 51, 1391-1397.
- Karlawish, J., Kim, S.Y., Knopman, D., van Dyck, C.H., James, BD, et Marson, D. (2008). The Views of Alzheimer Disease Patients and Their Study Partners on Proxy Consent for Clinical Trial Enrolment. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(3), 240-247.
- Karlawish, J.H.T., Klocinski, J.L., Merz, J., Clark, C.M., et Asch, D.A. (2000). Caregiver's Preference for the Treatment of Patients with Alzheimer's Disease. *American Accademy of neurology*, 55(7),1008-1014.
- Karlawish, J.H.T., Casarett, D.J., James, B.D., Xie, S.X. et Kim, S.Y.H. (2005). The Ability of Persons with Alzheimer Disease to Make Decision About Taking an ASD Treatment. *Neurology*, 64(9),1514-1519.
- Knebl, J.A. et Patki, P. (2010). Recruitment of Subjects into Clinicals Trials for Alzheimer Disease. *Journal of American Osteopath Association*, 110(9 Suppl 8): S43-S49.
- Korczy, A.A., (2007). Drug Trial in Dementia: Challenging Ethical Dilemmas. *Current Alzheimer Research*, 4(4), 468-472.
- Kurz, A., Farlow, M., Quarg, P. et Spieger, R. (2004). Disease Stage in Alzheimer Disease and Treatment Effects of Rivastigmine. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 18(3), 123-128.
- Lin, M.-C., Macmillan, M. et Brown, N. (2011). A Grounded Theory Longitudinal Study of Carer' Experiences of Caring for People with Demantia. *Dementia*, 11 (2) :181-197.
- Linton, A. (2005). The Benefits of Cholinesterase Inhibitors : Managing the Behavioural and Neuropsychiatric Symptoms of Alzheimer's Disease. *Journal of Gerontological Nursing*, 31 (12), 4-10.
- Marin, D., Amaya, K., Casciano, R., Puder, K.L., Casciano, J., Chang, S., Snyder, E.H., Cheng, I. et Cuccia, A.J. (2003). Impact of Rivastigmine on Costs and on Time Spent in Caregiving for Families of Patients with Alzheimer's Disease. *International Psychogeriatrics*, 15 (4), 385-398.
- Monsh, A.U. et Giannopoulos, P.(2004). Effects of Galantamine on Behavioural and Psychological Disturbances and Caregiver Burden in Patients with Alzheimer's Disease. *Current Medical Research and Opinion*, 20 (6), 931-938.
- Plosker, G.L. et Lyseng-Williamson, K.A. (2005). Memantine: A Pharmacoeconomic Review of its Use in Moderate-to-severe Alzheimer's Disease. *Pharmacoeconomics*, 23(2), 193-206.
- Podgorski, C. et King, D.A. (2009). Losing Function, Staying Connected : Family Dynamics in Provision of Care for People with Dementia. *Journal of the American Society on Aging*, 33 (1), 24-29.
- Post, S.G. (1997). Slowing the Progression of Alzheimer Disease: Ethical Issues. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11 (suppl.5), 34-36.
- Post, S.G. (1999). Future Scenarios for the Prevention and Delay of Alzheimer Disease Onset in High-risk Groups. *American Journal Preventive Medicine*, 16, 105-110.
- Post, S.G. (2000). Key Issue in the Ethics of Dementia Care. *Neurologic Clinics*, 18 (4), 1011-1022.
- Post, G.S. (2001a). An Ethics of Love for Persons with Alzheimer's Disease. *Alzheimer's Care Quarterly*, 2 (2), 23-30.
- Post, S.G. (2001b). Anti-dementia Compounds, Hope, and Quality of Lives. *Alzheimer's Care Quarterly*, 2(4), 75-77.
- Post, S.G. (2002). Ethical Issues in Alzheimer Care: The Big Picture. *Alzheimer's Care Quarterly*, summer, v-viii.
- Post, S.G.; Beerman, B., Brodaty, H., Gaines, A.W., Gauthier, S.G., Gelamcher, D.S., Hill, S., Homma, A. Rossor, M.N., Whitehouse, P.J. et Winblad, B.(1997). Ethical Issues in Dementia Drug Development. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11(suppl.3), 26-28.
- Post, S.G., Stuckey, J.C., Whitehouse, P.J., Ollerton, S., Durkin, C., Robbins, D. et FallCreek, S.J. (2001). A Focus Group on Cognition-Enhancing Medications in Alzheimer Disease: Disparities Between Professionals and Consumers. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 15 (2), 80-88.
- Post, S.G. et Whitehouse, P.J. (1998). Emerging Antidementia Drugs : a Preliminary Ethical View. *Journal of American Geriatric Society*, 46, 784-787.

- Purandare, N., Bloom, C., Page, S., Morris, J. et Burns, A. (2002). The effect of Anticholinestérase on Personality Changes in Alzheimer's Disease. *Aging and mental Health*, 6 (4), 350-354.
- Ranelli, P.L. et Aversa, S.L. (1994). Medication-related Stressors Among Family Caregivers. *American Journal of Hospital Pharmacy*, 51(1), 75-79.
- Ritchie, C.W., Ames, D. et Clayton, T. (2004). Metaanalysis of Randomised Trials Efficacy and Safety of Donepezil, Galantamine, and Rivastigmine for the Treatment of Alzheimer. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12 (4), 358-369.
- Rockwood, K., Fay, S., Jerett, P. et Asp, E. (2007). Effect of Galantamine on Verbal Repetition in AD : a Secondary Analysis of the VISTA Trial. *Neurology*, 68(14), 1116-1121.
- Rongve, A., Boeve, B. F. et Aarsland, D. (2010). Frequency and Correlates of Caregiver-reported Sleep Disturbances in a Sample of Persons with Early Dementia. *Journal of American Geriatric Society*, 58(3), 480-486.
- Sano, M., Wilcock, G.K., van Baelen, B., et Kavanagh, S., (2003). The Effects of Galantamine Treatment on Caregiver Time in Alzheimer's Disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18 (10), 942-950.
- Schoenmakers, R., Buntinx, F., et De Lepeleire, J. (2009). Can Pharmacological Treatment of Behavioral Disturbances in Elderly Patients with Dementia Lower the Burden of their Family Caregiver ? *Family Practice*, 26(4), 279-286.
- Schoenmakers, B., Buntinx, F. et De Lepeleire, J. (2010). Supporting the Dementia Family Caregiver: the Effect of Homecare Intervention on General Well-Being. *Aging and Mental Health*, 14(1), 44-56.
- Scott, L.J. et Goa, K.L. (2000). Galantamine: A review of its Use in Alzheimer's Disease. *Drugs*, 60 (5), 1095-1122.
- Shega, J.W., Ellner, L., Lau, D.T., et Maxwell, T.L. (2009). Cholinesterase Inhibitor and N-Methyl-D-Aspartic Acid Receptor Antagonist Use in Older Adults with End-stage Dementia: A survey of Hospice Medical Directors. *Journal of Palliative Medicine*, 12(9), 779-783.
- Société Alzheimer du Canada (SAC) (2009). Traitements médicamenteux : Ebixa, Aricept, Exelon, Reminyl (feuilles d'information). Récupéré le 1 décembre 2011 du site de l'organisme : <http://www.alzheimer.ca/french/treatment/treatments-intro.htm>
- Stanbridge, J.B. (2004). Pharmacotherapeutic Approaches to the Treatment of Alzheimer's Disease. *Clinical Therapeutics*, 26(5), 615-630.
- Takeda, A., Loveman E., Clegg, A., Kirby, J., Picot, J., Payne, E., et Greene, C., (2006). A Systematic Review of the Clinical Effectiveness of Donepezil, Rivastigmine and Galantamine on Cognition, Quality of Life and Adverse Events in Alzheimer's Disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 17-28.
- Thibodeau, M.-P. et Massoud, F. (2010). Le point sur une décennie de pharmacothérapie. *Revue Canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, Octobre, 4-10.
- Travis, S. S., Bernard, M.A., McAuley, J. W., Thornton, M. et Kole, T. (2003). Development of the Family Caregiver Medication Administration Hassles Scale. *The Gerontological Society of America*, 43 (3), 360-368.
- Travis, S.S., Bethea, L.S. et Winn, P. (2000). Medication Administration Hassles Reported by Family Caregivers of Dependant Elderly Persons. *Journal of Gerontology, Medical Sciences*, 55A (7), M412-M417.
- Travis, S., Kao, S., Hsueh-Fen S., et Acton, G. J. (2005). Helping Family Members Manage Medication Administration Hassles. *Journal of Psychosocial Nursing*, 43 (11), 13-15.
- Traynor, V., Pritchard, E. et Dining, J. (2004). Illustrating the Importance of Including the Views and Experiences of Users and Carers in Evaluating the Effectiveness of Drug Treatments for Dementia. *Dementia*, 3(2), 145-159.
- Waite, A., Beddington P., Skelton-Robison, M., et Orrell M. (2004). Social Factors and Depression in Carers of People with Dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 582-587.
- Whitehead, A., Perdomo, C., Pratt, R.D. et Birks, J. (2004). Donepezil for the Symptomatic Treatment of Patients with Mild to Moderate Alzheimer's Disease: a Meta-analysis of Individual Patient Data from Randomised Controlled Trials. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19: 624-633.
- Wimo, A., Winblad, B. Shah, S.N., Chin, W., Zhang, R. et McRea, T. (2004). Impact of Donepezil Treatment for Alzheimer's Disease on Caregiver Time. *Current Medical Research and Opinion*, 20 (8), 1221-1225.
- Winblad, B. et Wimo, A., (1999). Assessing the Societal Impact of Acetylcholinesterase Inhibitor Therapies. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 13 (Suppl 2), S9-S19.
- Winblad, B., Brodaty, H., Gauthier, S., Morris, J.C., Orgogozo, J.-M., Rockwood, K., Schneider, L., Takeda, M., Tariot, P. et Wilkinson, D. (2001). Pharmacotherapy of Alzheimer's Disease : is Need to Redefine Treatment Success ? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 653-666.
- Wynn, Z.J. et Cumming, J.L., (2004). Cholinesterase Inhibitor Therapies and Neuropsychiatric Manifestations of Alzheimer's Disease. *Dementia and Geriatrics Cognitive Disorders*, 17 (1-2), 100-108.