

Documentation des démences centrée sur la personne

Les symptômes ou besoins des personnes atteintes de démence passent souvent inaperçus – aux dépens de leur qualité de vie. Un outil de saisie testé, dans le cadre de l'étude SENIORS-D, avec des proches et des soignants vise à remédier à cette situation.

Texte : Susanne de Wolf-Linder, au nom de l'équipe de l'étude SENIORS-D

En Suisse, toujours plus de personnes atteintes de démence vivent à la maison. À un stade avancé de la maladie, comme l'ont montré diverses études, les symptômes pénibles se multiplient. Mais la démence fait qu'on n'arrive plus guère à décrire ses propres besoins ou les symptômes ressentis (par ex. douleur). Faute de pouvoir interroger directement l'intéressé, les proches et le personnel de l'aide et des soins à domicile en sont réduits à deviner autant que possible, à partir de changements de comportement, si son bien-être a été altéré. Sans un instrument bien conçu, il est à craindre que les symptômes et besoins des personnes atteintes de démence ne passent inaperçus et que leur état de santé n'empire encore. Bien souvent, une hospitalisation devient inéluctable en pareil cas, avec tous les risques sanitaires et les coûts qui s'ensuivent.

Documentation en temps réel des besoins et des symptômes

Le personnel soignant des services d'aide et de soins à domicile dispose de systèmes de documentation bien conçus (par ex. RAI-HomeCare), lui servant à consigner ponctuellement les besoins et symptômes constatés. Il serait toutefois important de les enregistrer lors de l'observation directe d'une personne atteinte de démence et de procéder rapidement au traitement indiqué. Dans d'autres domaines (comme les soins palliatifs), des systèmes d'évaluation centrés sur la personne sont déjà utilisés à cet effet. L'étude SENIORS-D vise à proposer au personnel soignant et aux proches, dans le cadre de l'aide et des soins à domicile, un instrument fiable pour identifier les symptômes pénibles et les besoins des personnes atteintes de démence. Un questionnaire conçu

en Grande-Bretagne, IPOS-Dem (Integrated Palliative Care Outcome Scale for People with Dementia), semble être adéquat. Cet instrument sert à enregistrer dans l'optique des personnes atteintes de démence les symptômes ou besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels. Le personnel soignant et les proches peuvent le compléter à chaque visite ou en cas de changement. Ce questionnaire constitue une bonne base pour des entretiens avec les personnes chargées des soins (par ex. proches, personnel soignant, médecin). Autre avantage à signaler, IPOS-Dem aide les spécialistes et les proches à identifier de bonne heure les symptômes pénibles et à les atténuer par un traitement rapide.

Contrôle de l'adéquation du questionnaire IPOS-Dem

Avant toute utilisation du questionnaire IPOS-Dem en Suisse, nous

avons procédé dans un premier temps aux adaptations culturelles ou vérifications linguistiques requises. Dans la seconde phase en cours de l'étude SENIORS-D, le questionnaire IPOS-Dem est vérifié quant à l'exactitude et à la fiabilité des mesures qu'il permet des besoins ou symptômes chez les personnes atteintes de démence. C'est important afin que le personnel soignant et les proches puissent se fier aux résultats de telles évaluations. À cet effet, 200 personnes atteintes de démence ont été prises en compte par le biais de leurs proches. Pour ce contrôle, la question IPOS-Dem « Dans quelle mesure la personne atteinte de démence est-elle gênée par ses douleurs? » est par exemple comparée à l'évaluation faite par le personnel soignant dans son propre système de documentation. Du personnel soignant et des proches de 21 établissements alémaniques d'aide

Photo : Shutterstock

et de soins à domicile participent à ces travaux, ce qui atteste d'un réel besoin.

Proximité du terrain, grâce au groupe d'intérêts SENIORS-D

L'équipe de l'étude collabore étroitement avec SENIORS-D, le groupe d'intérêt formé de soignants et de proches spécialement créé pour l'occasion. Notre équipe de recherche rencontre deux fois par an ce groupe d'intérêt pour examiner d'un œil critique et clarifier les questions liées au développement, à la mise en œuvre, à l'analyse et à la diffusion des résultats. Le projet est ainsi beaucoup plus proche du terrain. Avec pour effet que les résultats des travaux permettront d'améliorer durablement la qualité de vie au sein de la communauté des personnes atteintes de démence. ■



Pour en savoir plus :

Des compléments d'information sur le projet de recherche sont publiés sous : [SENIORS-D | ZHAW Gesundheit](#)

Voir aussi l'article d'Albert Wettstein paru dans « Demenz erkennen. Hilfen für gerontologisch erfahrene, medizinische Laien » sous : [gerontologie.ch > Publications.](#)



Susanne de Wolf-Linder

Collaboratrice scientifique, Haute école des sciences appliquées de Zurich (ZHAW), PhD Student, University of Hull, [✉ susanne.dewolf-linder@zhaw.ch](mailto:susanne.dewolf-linder@zhaw.ch)