

NOUVELLES BRÈVES

EDUCATION DE LA PERSONNE REPRESENTANT UN PATIENT ATTEINT DE DEMENCE AVANCEE ?

Au cours du processus thérapeutique de personnes se trouvant à un stade avancé de démence, des choix difficiles s'imposent parfois : décider de réanimer ou non, instaurer une alimentation par sonde, administrer des antibiotiques en cas d'infection, prise en charge hospitalière, ... Ces décisions sont prises en fonction des objectifs de soins choisis (prolongation de la vie, maintien fonctionnel, soins de confort).

Hanson et al¹ ont vérifié si l'éducation du représentant de la personne démente à l'aide d'une vidéo suivie d'une concertation structurée favorisait la communication entre le représentant et les prestataires de soins. Ils ont également évalué si les soins palliatifs s'en trouvaient améliorés.

Il s'agit d'une étude randomisée en grappes, où 22 maisons de repos ont été randomisées ; 302 paires de personnes représentant un patient dément et de personnes démentes ont participé à l'étude.

L'intervention consistait à regarder une [vidéo](#) qui donnait des explications sur la démence et les objectifs de soins et qui motivait le représentant à assumer son rôle. La vidéo était suivie d'une concertation structurée avec l'équipe soignante. Les prestataires de soins recevaient une heure de formation pour les préparer à un entretien au sujet des objectifs de soins. Le groupe témoin regardait une vidéo sur la démence, suivie d'un entretien ordinaire avec l'équipe de soins.

Les personnes représentant des patients déments du groupe intervention ont fait état d'une meilleure communication en général (6,0 contre 5,6 sur une échelle de 10 points ; $p = 0,05$) et d'une meilleure communication à propos des soins terminaux (3,7 contre 3,0 ; $p = 0,02$). Il y avait plus de plans de soins palliatifs (5,6 contre 4,7 ; $p = 0,02$) et également moins d'hospitalisations (0,078 contre 0,163 par 90 jours-personnes ; $RR = 0,47$; $IC95\%$ de 0,26 à 0,88) dans le groupe intervention. Il n'y avait pas de différence entre les groupes en matière de satisfaction au sujet des soins et les deux groupes ont estimé que le traitement correspondait aux préférences de la personne démente.

Cliquez ici pour regarder la [vidéo](#).

Le même groupe de recherche avait déjà étudié si une vidéo au sujet de l'alimentation par sonde chez la personne démentie contribuait à faciliter la prise de décision².

On peut également informer le représentant à l'aide d'une [brochure](#) au sujet des choix en cas de démence avancée³.

Conclusion

L'information de la personne représentant un patient dément avant une concertation multidisciplinaire au sujet de la démence, des objectifs de soins et de son rôle dans la prise de décision lors du traitement de proches assure une meilleure communication en général et pour des soins terminaux en particulier. Elle permet également de diminuer les hospitalisations. Dans la présente étude, les personnes représentant des patients ont été informées à l'aide d'une [vidéo](#).

Références

1. Hanson LC, Zimmerman S, Song M et al. Effect of the goals of care intervention for advanced dementia. A randomized clinical trial JAMA Intern Med 2017;177(1):24-31. Doi:10.1001/jamainternmed.2016.7031.
2. Hanson LC, Carey TS, Caprio AJ et al. Improving decision-making for feeding options in advanced dementia: a randomized, controlled trial. [J Am Geriatr Soc](#). 2011 Nov;59(11):2009-16. doi: 10.1111/j.1532-5415.2011.03629.x. Epub 2011 Sep 15.
3. Van der Steen JT, Arcand M, Toscani F et al. A family booklet about comfort care in advanced dementia: three-country evaluation. [J Am Med Dir Assoc](#). 2012 May;13(4):368-75. doi: 10.1016/j.jamda.2011.02.005. Epub 2011 Mar 21.