

Personnes atteintes de démence à l'hôpital

Il arrive qu'une personne atteinte d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée doive être hospitalisée suite à un accident ou à une maladie. Comme les différents services hospitaliers ne sont pas toujours adaptés aux besoins particuliers d'un patient atteint de démence, cela peut créer des difficultés tant pour le malade que pour ses proches et le personnel soignant. Afin que le séjour se passe au mieux, une bonne collaboration de toutes les personnes concernées est primordiale.

Les hôpitaux sont de grandes entreprises très complexes, actives jour et nuit, où s'accomplissent des tâches très diverses. Or les personnes atteintes de démence ont des problèmes et des besoins spécifiques: souvent, elles ne peuvent pas comprendre ou suivre des directives, elles ne savent pas toujours exprimer clairement ce qu'elles veulent et parfois elles oublient pourquoi elles sont à l'hôpital. Tout les déstabilise ou les effraie: les examens médicaux, la nouveauté des lieux, l'agitation ambiante, les traitements, la nourriture inhabituelle et les personnes inconnues. Le quotidien à l'hôpital est très différent de celui à la maison ou au home, ce qui peut créer des situations difficiles pour tout le monde.

Collaboration avec l'hôpital

Un hôpital de soins aigus traite des problèmes de santé aigus comme les blessures dues à une chute ou une pneumonie et les complications qui s'en suivent. Il s'agit là en général de traitements de routine effectués par des services spécialisés, ce qui fait passer les problèmes liés à la démence au second plan. Il est donc très important que les proches aient des attentes réalistes vis-à-vis de l'hôpital et qu'ils recherchent le dialogue avec le personnel soignant.

- Les proches soignants sont les mieux placés pour savoir quel soutien et quels soins prodiguer à leur parent malade au quotidien.
- Ces connaissances sont utiles aux médecins et au personnel soignant pour pouvoir adapter les traitements et les soins nécessaires aux besoins spécifiques du patient atteint de démence.
- Le séjour à l'hôpital se passera mieux si toutes les personnes concernées collaborent étroitement, s'informent mutuellement et décident d'une répartition précise des tâches.

Conseils utiles pour le séjour à l'hôpital

Pour la personne atteinte de démence, un séjour à l'hôpital est un événement critique. Afin que cet épisode se passe le mieux possible, il est souhaitable que les proches et le personnel hospitalier définissent clairement les tâches de chacun. Les proches peuvent rassurer le patient ainsi que le personnel et aider à désamorcer des situations potentiellement stressantes.

Avant ou au moment de l'hospitalisation

Certaines choses, comme l'information à l'attention du personnel soignant, peuvent déjà être préparées avant l'entrée à l'hôpital – à condition bien sûr que le séjour soit planifié et que les délais le permettent. Si l'hospitalisation se fait en urgence, vous pouvez vous en occuper une fois le patient pris en charge.

- Si l'hospitalisation est programmée, demandez à pouvoir arriver sur place tôt pour éviter tout stress.
- Prenez contact avec le service concerné, si possible avant ou tout de suite après l'admission du patient, et informez le personnel soignant que le patient est atteint de démence. Prenez rendez-vous pour un entretien personnel.
- L'hôpital préfère généralement s'adresser à une personne de référence de la famille qui transmettra les informations entre la famille et les professionnels. Réfléchissez à l'avance à cette question pour décider qui jouera ce rôle.
- Une fiche avec des données sur la personne atteinte de démence aide le personnel soignant à bien connaître son patient. Elle rassemble des informations importantes comme des données biographiques du malade, les circonstances actuelles de sa vie, ses préférences et ses aversions, ses habitudes, ses médicaments, etc. Vous pouvez remplir à cette fin la fiche « Données du patient pour le séjour à l'hôpital », jointe au présent document.

- Une fois la fiche de données complétée, pensez à en faire une photocopie pour vous ou à en remplir une seconde. Vous pouvez télécharger d'autres exemplaires vierges sur le site Internet d'Alzheimer Suisse [alz.ch].

Entretien personnel

Demandez un entretien individuel auprès du personnel soignant avant ou tout de suite après l'admission.

- Précisez d'emblée que le patient est atteint de démence.
- Durant l'entretien, décrivez les besoins spécifiques du malade à l'aide de la fiche de données. Clarifiez ensemble à quels besoins l'hôpital est en mesure de répondre et pour quels besoins il faut trouver d'autres réponses.
- Demandez qui est votre interlocuteur au sein de l'hôpital.
- Définissez avec le personnel soignant les tâches auxquelles vous pouvez et voulez collaborer activement.
- Convenez de rendez-vous ponctuels avec le médecin et les soignants pour discuter des mesures médicales ou thérapeutiques prévues. Cependant, en cas d'urgence, le temps pour un entretien préalable fait souvent défaut.
- Si vous souhaitez veiller auprès du patient, demandez si l'hôpital met un lit ou un fauteuil inclinable à disposition.
- Renseignez-vous sur les possibilités qu'offre l'hôpital pour vous relayer sur place, par exemple des services de veilles ou de visites, ou une aide aux repas. Demandez aussi ce que coûtent ces divers services et à qui ils sont facturés.

Pendant le séjour à l'hôpital

Forts de leur expérience, les proches peuvent aider le personnel hospitalier, pour autant que ce dernier ait été consulté auparavant. Leur collaboration peut s'effectuer notamment dans les domaines ci-après.

- Au moment des repas le personnel est souvent débordé. Donc, si le patient atteint de démence éprouve des difficultés à se nourrir, proposez votre aide pour servir le repas ou aider le patient à manger.
- Accompagnez le malade à ses rendez-vous d'exams et de traitements.
- Votre présence est importante et rassurante, tant pour le patient atteint de démence que pour le personnel soignant.
- Fonctionnez comme « interprète », par exemple en expliquant au malade la raison de telle ou telle intervention ou en « traduisant » au personnel soignant les propos et réactions de leur patient.
- En votre qualité de proche soignant, c'est vous qui connaissez le mieux le malade. Si vous estimez que son comportement est inhabituel, signalez-le au personnel soignant. Il se peut que le malade entre dans un état confusionnel aigu qu'il s'agit de traiter. Pour en savoir plus sur ce trouble, consultez la brochure « Les patients en état de confusion ou atteints de démence à l'hôpital ».

Améliorer le séjour

Même si le personnel hospitalier met tout en œuvre pour que le séjour de la personne atteinte de démence se passe le mieux possible, les proches peuvent encore améliorer la situation en créant une atmosphère familière et rassurante dans la chambre d'hôpital.

- Apportez de quoi occuper le patient.
- Placez des objets personnels sur la table de nuit, comme une photo de famille, par exemple.

- Aidez-le à s'orienter, par exemple avec un réveil, un agenda ou un panneau portant l'inscription « toilettes » apposé sur la porte de la salle de bains.
- Une ambiance calme favorise la guérison. Dans la mesure du possible, réduisez le volume de la radio et de la télévision. Si l'environnement est trop agité ou bruyant, demandez s'il est possible de changer de chambre. De nombreux hôpitaux proposent des chambres individuelles moyennant une majoration de prix.
- Pour les visites, concertez-vous dans la famille et avec les proches afin qu'il n'y ait pas plus de deux personnes à la fois au chevet du malade.
- D'entente avec le personnel soignant, organisez par exemple un service de veilles pour relayer la personne de référence.
- Si son état le permet, allez vous promener avec le patient.

En cas de problème

Il se peut que vous soyez confronté à des situations qui sont peu satisfaisantes. Les conseils suivants vous aideront à faire entendre vos réclamations de la meilleure manière possible.

- Adressez-vous à votre interlocuteur de l'hôpital et expliquez-lui avec précision ce qui, selon vous, ne s'est pas déroulé correctement et pourquoi. Par exemple: « Lors de mes trois dernières visites, j'ai remarqué que les médicaments de mon mari se trouvaient encore sur la table. Comme il est atteint de démence, il oublie de les prendre, c'est pourquoi il faut toujours que quelqu'un les lui administre. »
- Pensez à évoquer aussi des points positifs.

Prévoir le retour à la maison

Afin que le retour à la maison se passe bien, planifiez-le aussi rapidement que possible. Demandez aux soignants ou aux thérapeutes ce dont le patient aura besoin à la maison ou à l'EMS une fois sorti de l'hôpital.

Aide-mémoire pour l'entrée à l'hôpital

- Vous avez complété la fiche «Données du patient pour le séjour à l'hôpital» et vous en avez gardé une copie pour vous.
- Vous avez discuté en famille de la répartition des tâches.
- Vous avez discuté avec le personnel hospitalier des tâches auxquelles vous pouvez et voulez collaborer activement.
- Vous connaissez votre interlocuteur au sein de l'hôpital.
- Le personnel hospitalier connaît la personne de référence de la famille.
- La personne atteinte de démence ne porte pas d'objets de valeur sur elle.

Vos interlocuteurs à l'hôpital sont:

Nom de l'infirmier-ère:

Téléphone de l'infirmier-ère:

Nom du médecin:

Téléphone du médecin:

Votre interlocuteur pour la sortie de l'hôpital est:

Téléphone de votre interlocuteur:

Vous avez préparé divers documents utiles.

- Fiche «Données du patient pour le séjour à l'hôpital»
- Cartes de groupe sanguin et d'allergies
- Liste des intolérances médicamenteuses
- Directives anticipées, mandat pour cause d'incapacité
- Carte d'assurance maladie
- Médicaments personnels pour le premier jour

Vous avez besoin d'un conseil personnalisé et adapté à votre situation individuelle?

Les conseillères spécialisées du Téléphone Alzheimer répondent à toutes vos questions touchant à la démence.

Téléphone Alzheimer : 058 058 80 00
lundi à vendredi : 8–12h et 13h30–17h

Les 21 sections cantonales d'Alzheimer Suisse sont là pour vous dans votre région. Pour nous contacter, alz.ch.

Impressum

Rédaction et éditrice:
Alzheimer Schweiz

Conseil scientifique:

Ruth Ritter, gérontologue SAG
Wolfgang Hasemann, MNS; Anja Ulrich, MNS; Doris Ermini, MSc,
Institut für Pflegewissenschaft, Universität de Bâle

Données du/de la patient-e pour le séjour à l'hôpital

Nom patient-e :

	Nom	Téléphone 1	Téléphone 2
Personne de référence			
Conjoint-e / partenaire / partenaire enregistré-e			
Fille/fils			
Autre			

Données biographiques :

Le/la patient-e souhaite qu'on s'adresse à lui/elle de la
façon suivante :

Langue maternelle :

Autres langues :

Adresse patient-e :

Anciennes activités (profession etc.) :

Patient-e a vécu à/avec (lieu/groupe culturel) :

Annexés :

Directives anticipées

Mandat pour cause d'inaptitude

Liste de médicaments

Autres informations :

Médecin traitant-e (nom & no de tél.) :

Aide extérieure (soins à domicile, foyer de jour) :

Médicaments prescrits	Dosage	Remarque

Automédication	Dosage	Remarque

Prise de médicaments :

sans aide

avec aide

tendance à recracher

La compréhension du langage est...

largement conservée	limitée aux gestes
limitée (phrases courtes)	n'est plus présente

La capacité de parler est...

largement conservée	un peu limitée
fortement limitée	n'est plus présente

La vision est...

largement conservée	un peu limitée
fortement limitée	p. porte des lunettes

L'ouïe est...

largement conservée	un peu limitée
fortement limitée	p. porte un appareil auditif

Manger et boire : patient-e...

mange sans aide	mange avec des couverts
boit sans aide	mange avec les mains
a besoin d'aide pour couper	avale de travers
a besoin d'instructions	a besoin d'aliments mixés
doit être nourri-e (à la cuiller)	a une prothèse dentaire

Plats/boissons préféré-e-s :**Aversions :****Intolérances alimentaires :****WC : patient-e...**

est autonome	a besoin de stimulation
a besoin d'aide	est incontinent-e

Toilette au lavabo	autonome	avec aide
---------------------------	----------	-----------

Bain	autonome	avec aide
-------------	----------	-----------

Douche	autonome	avec aide
---------------	----------	-----------

Refuse ou s'oppose lorsque/contre :**La mémoire à court terme est...**

largement conservée	limitée
n'est plus présente	

L'orientation dans l'espace est...

largement conservée	limitée
patient-e risque de partir et de se perdre	

L'orientation dans le temps est...

largement conservée	limitée
---------------------	---------

La reconnaissance : patient-e reconnaît...

les objets du quotidien	les personnes familières
les attentes liées au contexte, à la situation	

Problèmes de peau, allergies, sensibilités:**Sommeil**

endormissement difficile	inversion jour/nuit
sommeil intermittent	patient-e dort bien

Comportement : patient-e

refuse le contact physique	peut réagir brusquement
est souvent triste	se surestime
s'oppose aux soins	accepte de l'aide

Déteste :**S'inquiète lorsque :****A peur de :****Se calme grâce à :****Habitudes à respecter :**