

Séjour à l'hôpital et Alzheimer

Pour une personne atteinte d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, un séjour à l'hôpital représente souvent une grande source de stress. Environnement nouveau, rythme des soins et des repas différent, changement de personnel, etc. : de nombreux facteurs sont susceptibles de générer de l'anxiété et d'augmenter la désorientation de la personne malade. En tant que proche aidant-e, vous êtes la personne qui la connaît le mieux. Vous pouvez faciliter son séjour en la soutenant et en collaborant avec le personnel soignant.

/ Aspects théoriques

Lors d'un séjour hospitalier, les difficultés que rencontrent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et le personnel soignant sont multiples. Ces difficultés sont essentiellement liées aux symptômes de la maladie: désorientation dans le temps et dans l'espace, pertes de mémoire et de repères, difficulté à communiquer, etc. Dans un environnement inhabituel, les personnes malades peinent à s'adapter, peuvent exprimer de l'angoisse et présenter des troubles du comportement. Elles peuvent également déranger les autres patient-e-s, refuser les soins ou se mettre en danger (p. ex. en quittant les lieux ou en arrachant leur perfusion). Elles sont souvent moins coopératives que les autres patient-e-s, car elles ne comprennent plus forcément la nécessité des soins en raison de leurs troubles cognitifs. Elles requièrent plus d'attention, de présence et d'aide pendant les soins. Il est donc important de prendre des mesures de prévention spécifiques afin d'éviter les problèmes tels que les chutes, les troubles alimentaires, les infections, etc.

/ Accompagnement

Dans le cas de la maladie d'Alzheimer ou d'autres maladies apparentées, il est recommandé – dans la mesure

du possible – d'éviter les séjours hospitaliers et de privilégier les interventions en ambulatoire. Si, toutefois, une hospitalisation est nécessaire, choisissez de préférence un hôpital qui dispose d'un service gériatrique de soins aigus et sera plus adapté aux personnes désorientées.

Généralement, un séjour hospitalier est planifié. Vous avez donc la possibilité de le préparer au mieux. Cependant, une hospitalisation doit parfois se faire en urgence. Dans ce cas, signalez dès votre arrivée que votre proche souffre de la maladie d'Alzheimer et qu'elle ou il a besoin d'un endroit calme et d'une personne de référence à ses côtés (proche ou soignant-e).

Les préparatifs

Lorsqu'une hospitalisation est prévue à l'avance – que votre proche vive à domicile ou dans un établissement médico-social (EMS) – vous pouvez simplifier l'entrée à l'hôpital en tenant compte des aspects suivants.

- › Planifiez l'hospitalisation un jour où vous-même ou une personne de confiance peut accompagner votre proche et lui tenir compagnie pendant une partie de la journée.
- › Préparez ses affaires (habits confortables, chaussures d'intérieur fermées, etc.) à l'avance.

- › Remplissez une liste à l'intention du personnel soignant, qui comprend les médicaments, les allergies, le nom de la ou du médecin généraliste de la personne malade, etc. (cf. fiche ci-jointe).
- › Le matin de l'hospitalisation, vérifiez que votre proche ait emporté sa carte d'assurance-maladie, un document d'identité, ses médicaments ainsi que quelques affaires personnelles pouvant l'apaiser (une photographie, un objet ou un vêtement auquel elle ou il tient, etc.).
- › Évitez que votre proche emporte des objets de valeur ou une grosse somme d'argent.

L'entrée à l'hôpital

Lorsque vous faites les démarches administratives d'admission, si la personne ne peut pas répondre elle-même, donnez-lui quelque chose à faire, à tenir ou à boire afin qu'elle patiente à vos côtés.

En arrivant dans la chambre, aidez-la à ranger ses affaires et veillez à ce que les objets dont elle a besoin se trouvent à portée de main. Posez un objet significatif (p. ex. une photo ou un dessin) sur sa table de nuit, ou attachez un objet (foulard de couleur) à son lit pour qu'elle reconnaisse sa place. Afin de lui donner quelques repères, vous pouvez aussi la présenter à ses voisins ou voisines de chambre et lui montrer où se trouvent les WC. Dans la mesure de ses capacités de lecture et de compréhension, vous pouvez lui laisser une fiche expliquant où elle se trouve et la raison pour laquelle elle est à l'hôpital.

Demandez un entretien avec le ou la soignant-e qui accueille votre proche pour lui expliquer ses habitudes de vie, ses besoins et ses difficultés au quotidien. À cette occasion, remettez-lui la fiche jointe remplie, qui comporte toutes les données utiles concernant votre proche. Clarifiez dans quelle mesure vous pouvez participer à son accompagnement, par exemple en assistant aux repas ou en restant une partie de la nuit si la personne est très agitée. Certains services mettent des fauteuils à la disposition des familles dans les chambres des malades.

Renseignez-vous sur le nom de la ou du médecin responsable de l'étage et des soignant-e-s de référence qui s'occuperont de votre proche, afin que vous sachiez à qui vous adresser lorsque vous souhaitez avoir des nouvelles sur l'évolution de son état de santé.

Accompagner votre proche pendant son séjour

Votre proche peut se sentir perdu-e dans cet environnement inconnu, avoir des douleurs, ne pas comprendre

pourquoi elle ou il a une perfusion ou encore ce qu'on attend d'elle ou de lui. Avoir une personne de confiance auprès de soi a un effet apaisant et peut faciliter certains soins. Essayez de vous organiser entre proches et ami-e-s pour vous relayer.

Après une anesthésie, par exemple, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence peuvent réagir fortement et se montrer incohérentes. Les traitements antidouleurs, notamment, peuvent aussi provoquer des épisodes de confusion sévères. Une infection, une douleur non traitée, le stress lié aux excès de stimulation du milieu hospitalier (bruits, lumière, changement fréquent de personnel, etc.), et tout particulièrement une éventuelle déshydratation peuvent parfois provoquer un épisode de délire. En votre qualité de proche aidant-e, vous êtes la personne qui connaît le mieux la personne malade. Si son comportement vous semble inhabituel, signalez-le rapidement au personnel soignant. Si votre proche présente des difficultés à s'exprimer, soyez son porte-parole auprès du personnel soignant.

De l'agitation, des pleurs ou de l'irritation peuvent aussi être les signes démonstrateurs d'une grande fatigue. Dans ce cas, écoutez votre visite et laissez votre proche se reposer.

Lorsque vous quittez la chambre, évitez de dire que vous rentrez à la maison : cela pourrait perturber votre proche, qui voudra aussi rentrer. Dites simplement que vous partez et que vous reviendrez plus tard. Vous pouvez aussi demander à un ou une soignant-e de rester auprès de la personne pour la distraire ou lui offrir une présence.

Pendant le séjour, s'il est difficile de vous organiser pour assurer une présence auprès de votre proche, vous pouvez faire appel à certaines organisations de bénévoles, qui offrent des heures de présence, de jour comme de nuit.

La sortie de l'hôpital

Tout comme l'entrée à l'hôpital, la sortie de l'hôpital doit se préparer afin d'offrir à votre proche les meilleures conditions possibles.

Si la personne retourne en institution après son séjour à l'hôpital, clarifiez avec le personnel de l'EMS les modalités de transfert et d'accueil lors de son retour.

Si votre proche regagne son domicile, demandez un entretien avec l'assistant-e social-e de l'hôpital pour or-

ganiser au mieux son retour. Des services de soins à domicile, des séances de physiothérapie ou d'ergothérapie, ou encore la commande éventuelle d'un lit électrique ou d'un autre moyen auxiliaire devront peut-être être mis en place. Demandez à recevoir les prescriptions et ordonnances médicales suffisamment tôt afin de pouvoir contacter les différents prestataires de soins et que votre proche bénéficie de l'accompagnement nécessaire dès son retour à la maison. Si la livraison de repas à domicile, le passage d'une femme de ménage ou toute autre aide pour la gestion du quotidien doivent être organisés, procurez-vous les adresses des services de votre région. Renseignez-vous suffisamment tôt pour savoir par qui le suivi médical sera assuré, si de nouvelles visites à l'hôpital seront nécessaires ou s'il convient de prendre un rendez-vous chez la ou le médecin généraliste de votre proche.

Si un retour à domicile n'est pas envisageable immédiatement, le service social de l'hôpital vous soutiendra dans les démarches: d'une suite de traitement dans un autre service hospitalier (unité gériatrique), d'une convalescence ou un court séjour en EMS.

Parfois, à la suite d'un séjour à l'hôpital, l'état de santé de la personne ne permet plus son retour à domicile. Il faut alors envisager un placement au sein d'une institution spécialisée dans l'accompagnement de personnes atteintes d'Alzheimer. Notre fiche «L'entrée en EMS» vous guidera dans cette démarche.

/ Aspects juridiques et financiers

Un séjour hospitalier peut confronter la personne malade et son entourage à différents choix et décisions médicaux. Afin de faciliter les démarches, si votre proche possède un mandat pour cause d'inaptitude ou des directives anticipées, donnez une copie de chacun de ces documents au personnel soignant. Si aucune directive n'est consignée, le personnel soignant peut vous demander de remplir un formulaire. En règle générale, c'est la personne malade qui remplit les documents et donne son avis. Si nécessaire, soutenez-la dans cette tâche.

Nommer ses choix médicaux

Tout traitement médical requiert le consentement de la personne malade. Jusqu'à preuve du contraire, toute personne majeure est considérée comme capable de discernement. Lors de maladies neurodégénératives, comme la maladie d'Alzheimer, la personne peut perdre sa capacité de discernement et ne plus être en mesure de donner un avis clair sur ses choix concernant son suivi médical. Dans ce cas, une autre personne sera son ou

sa représentant-e auprès du corps médical. Cette personne est désignée par la personne malade dans ses directives anticipées ou son mandat pour cause d'inaptitude. Si la personne malade n'a pas pris de telles dispositions préalables, la loi définit le ou la représentant-e thérapeutique. Il s'agit, dans l'ordre:

- › du curateur ou de la curatrice qui a pour tâche de représenter la personne dans le domaine médical;
- › du ou de la conjoint-e (ou partenaire enregistré-e), s'il ou elle fait ménage commun avec la personne ou lui fournit une assistance personnelle régulière;
- › de la personne qui fait ménage commun avec elle et qui lui fournit une assistance personnelle régulière.

La loi cite ensuite les enfants, les parents et, enfin, les frères et sœurs – pour autant qu'ils fournissent à la personne malade une assistance personnelle régulière [art. 378 CC]. En cas de pluralité de représentant-e-s, par exemple lorsque plusieurs enfants s'occupent d'un parent, ils doivent s'assurer qu'ils agissent d'un commun accord. Le corps médical peut, de bonne foi, partir de l'idée que la décision d'un ou d'une des représentant-e-s correspond à leur volonté commune.

Représentation thérapeutique

Si vous êtes chargé-e de représenter votre proche, les médecins doivent vous informer et vous consulter sur les buts, les risques, les coûts et les alternatives possibles aux traitements médicaux envisagés. Vous pouvez ensuite accepter ou refuser le traitement en vous basant sur la volonté présumée de la personne malade et sur ses intérêts actuels. Si, pour cause d'urgence, les médecins ne peuvent pas vous consulter, ils doivent agir conformément à la volonté présumée de la personne et à ses intérêts.

Toute personne proche de la personne malade a le droit de s'adresser par écrit à l'autorité de protection de l'enfant et de l'adulte si elle observe que les directives anticipées ne sont pas respectées, que ses intérêts sont compromis, ou encore que les directives anticipées ne correspondent pas à l'expression de sa libre volonté [art. 373 CC].

Les moyens de contention

Dans le contexte hospitalier, un traitement médical ne peut pas être imposé à une personne capable de discernement. En revanche, une mesure nécessaire au traitement d'une personne incapable de discernement peut être prise contre sa volonté, pour autant qu'elle n'ait pas

explicitement exclu ce type de mesures lorsqu'elle était encore capable de discernement (p.ex. dans ses directives anticipées), et que la personne chargée de la représenter ait donné son accord. Les mesures de contention peuvent être d'ordre chimique (médicaments pour calmer la personne) ou mécanique (p.ex. barrières au lit). Toute mesure de contrainte doit répondre aux critères de la proportionnalité; elle doit notamment être nécessaire pour garantir le bien-être de la personne concernée.

/ Considérations éthiques

Chaque individu a le droit de recevoir des soins de qualité dans le respect de sa personne et de sa dignité.

Bon à savoir: dans le langage courant, le terme *démence* est souvent connoté négativement et associé à tort avec la folie. Il est cependant utilisé par l'OMS dans son système de classification des maladies et désigne différentes maladies cérébrales qui se manifestent par des symptômes similaires (pertes de mémoire, d'orientation spatio-temporelle, etc.). La forme de démence la plus courante est la maladie d'Alzheimer. Il existe d'autres formes de démence, notamment la démence vasculaire, la démence fronto-temporale et la démence à corps de Lewy. Le terme *troubles neurocognitifs* est parfois utilisé au lieu du terme *démence*.

Comme votre proche souffrant d'une maladie neurodégénérative rencontre des difficultés à collaborer et à communiquer, sa prise en charge à l'hôpital est plus difficile. Une étroite coopération avec le personnel hospitalier permet de soutenir son autonomie et contribue fortement au bon déroulement du séjour.

/ Conclusion

Afin de faciliter le séjour hospitalier de votre proche, essayez d'anticiper au mieux les démarches et organisez-vous en famille afin de vous relayer auprès d'elle ou de lui. Cherchez le dialogue avec le personnel soignant et médical et anticipez autant que possible le retour à domicile de votre proche.

Conseil scientifique

Delphine Frochaux, spécialiste en neuropsychologie FSP,
Réseau hospitalier neuchâtelois (RHNe)

Cécile Fompeyrine, médecin cheffe,
hôpital de la ville de Zurich

Cette fiche d'information est également
disponible en allemand et en italien.

Contribuez à une vie meilleure pour les personnes atteintes d'Alzheimer et de maladies apparentées.

IBAN CH33 0900 0000 1000 6940 8

Alzheimer Suisse • Gurtengasse 3 • 3011 Berne
Secrétariat 058 058 80 20 • info@alz.ch • alz.ch



Besoin d'écoute ou de conseil ?

Pour un conseil adapté à vos besoins et à votre situation actuelle, contactez-nous au **058 058 80 00**, du lundi au vendredi, de 8 h à 12 h et de 13 h 30 à 17 h, ou par courriel à info@alz.ch.

Les 21 sections cantonales d'Alzheimer Suisse sont aussi là pour vous dans votre région. Informez-vous sur alz.ch.

Impressum

Édition et rédaction :

© Alzheimer Suisse 2023

Données personnelles pour un séjour à l'hôpital

Nom Prénom

Date de naissance

	Nom	N° de téléphone 1	N° de téléphone 2
Personne de référence			
Conjoint-e/partenaire			
Enfant			
Représentant-e thérapeutique			
Représentant-e légal-e / curateur, curatrice			
Personne pouvant être appelée de jour comme de nuit			

/ Données biographiques

La personne souhaite qu'on s'adresse à elle de la façon suivante [prénom, nom, surnom]:

.....

Langue maternelle:

.....

Autres langues [parlées et comprises]:

.....

Copie des documents suivants

Directives anticipées

Mandat pour cause d'inaptitude

Liste de médicaments

Autres informations

Médecin traitant-e [nom et numéro de téléphone]:

.....

Autres professionnels [soins à domicile, foyer de jour]:

.....

/ Médicaments

Médicaments prescrits	Dosage	Remarque

La personne [cf. ci-dessus]

prend ses médicaments sans aide

prend ses médicaments avec aide / sous surveillance

a tendance à recracher les médicaments

/ Informations importantes

L'orientation dans l'espace est

largement conservée

limitée; la personne risque de se perdre ou de partir

quasiment inexistante; la personne a besoin d'être accompagnée pour tous ses déplacements

L'orientation dans le temps est

largement conservée

limitée

perturbée

La personne reconnaît

les objets du quotidien

les personnes familières

le contexte ou la situation et sait se comporter en conséquence

Sa mémoire à court terme est

largement conservée

limitée

inexistante

Sa compréhension du langage est

largement conservée

limitée [phrases courtes]

limitée aux gestes

inexistante

Sa capacité de parler est

largement conservée

un peu limitée

fortement limitée

inexistante

Sa vue est

largement conservée

un peu limitée

fortement limitée

La personne porte des lunettes.

Son ouïe est

largement conservée

un peu limitée

fortement limitée

La personne porte un appareil auditif.

Manger et boire

La personne

mange sans aide

mange avec des
couverts adaptés

mange avec les mains

a besoin d'aide pour couper
les aliments

a besoin d'être guidée
pendant les repas

a besoin d'aliments mixés

doit être nourrie (à la cuillère)

porte une prothèse dentaire
(haut/bas)

boit sans aide

boit uniquement avec
une paille / une pipette

fait des fausses routes
(avale de travers)

Plats/boissons préférés:

.....

Aversions:

.....

Intolérances alimentaires:

.....

Mobilité et déplacement

La personne

se lève seule du lit /
du fauteuil

présente des risques de chute
importants ou modérés

s'habille seule / avec gui-
dance / avec aide partielle
ou totale

a des douleurs:

Élimination/WC

La personne

est autonome

a besoin de stimula-
tion (oublie d'aller
aux WC)

a besoin d'aide
(pour trouver les WC,
s'habiller et se désha-
biller, s'essuyer)

est incontinente
(urine, selles)

Toilette et soins du corps

La personne

est autonome

doit être guidée

a besoin d'une
aide partielle

n'est pas autonome

La personne refuse ou montre une opposition lorsque/contre

.....

Problèmes de peau, allergies, sensibilités:

.....

Sommeil

difficulté à s'endormir inversion jour/nuit sommeil intermittent dort bien

prend des somnifères (nom du médicament) :

Comportement

La personne

refuse le contact peut réagir est souvent triste surestime ses
physique brusquement capacités

s'oppose aux soins accepte facilement de l'aide

La personne

déteste:

.....

s'inquiète lorsque:

.....

se calme grâce à:

.....



Besoin d'écoute ou de conseil ?

Pour un conseil adapté à vos besoins et à votre situation actuelle, contactez-nous au **058 058 80 00**, du lundi au vendredi, de 8 h à 12 h et de 13 h 30 à 17 h, ou par courriel à **info@alz.ch**.

Les 21 sections cantonales d'Alzheimer Suisse sont aussi là pour vous dans votre région. Informez-vous sur **alz.ch**.

Impressum

Édition et rédaction :

© Alzheimer Suisse 2023