

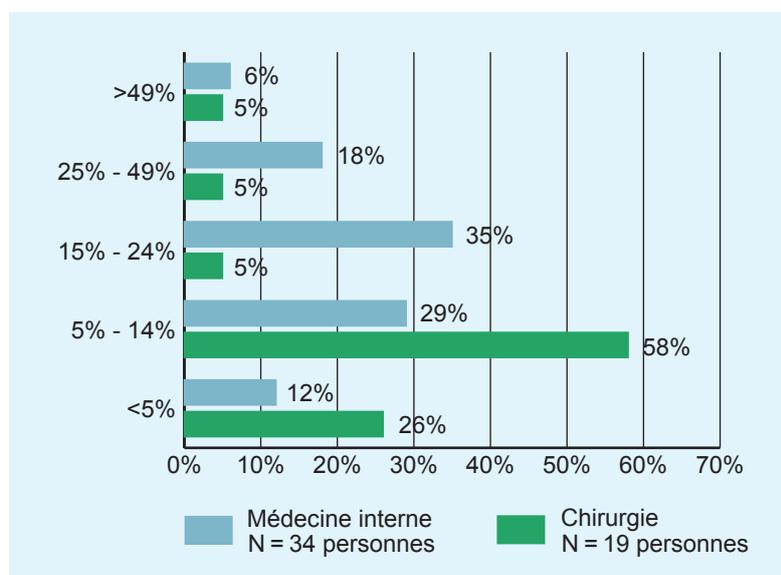
Alzheimer à l'hôpital de soins aigus

Quels sont les soins prodigués aux patients atteints de démence dans les hôpitaux suisses de soins aigus ? Pour dresser un bilan de la situation, Alzheimer Suisse a mené pour la première fois une enquête auprès de tous les hôpitaux de soins aigus mais aussi auprès des proches de patients. Les résultats servent à élaborer des recommandations d'actions concrètes et alimentent aussi le projet *Soins appropriés à la démence dans les hôpitaux pour soins aigus* de la Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019.

D'après l'Office fédéral de la statistique (OFS), près de 40 % des patients séjournant dans des hôpitaux de soins aigus ont plus de 65 ans.¹ En outre, selon les estimations, 9 % des plus de 65 ans et plus de 40 % des nonagénaires en Suisse sont atteints de démence. On peut dès lors supposer qu'une grande partie des personnes âgées hospitalisées en soins aigus le sont aussi. Il n'en reste pas moins que la démence est rarement la raison de leur hospitalisation. Elles sont plutôt admises pour des fractures, des infections ou un état polymorbide. A ce jour, il n'y a pas de chiffres précis en la matière, et nous

manquons d'informations sur les problèmes spécifiques sous-jacents. D'où la difficulté de prendre la mesure des actions requises. Alzheimer Suisse a donc fait réaliser pour la première fois une enquête auprès des médecins des services de chirurgie et de médecine interne des 188 hôpitaux suisses de soins aigus ainsi qu'auprès des proches de personnes atteintes de démence. Les résultats reflètent les estimations subjectives des participants et fournissent de premiers indices quant aux actions requises, à défaut de relevés officiels pourtant indispensables.

Le point de vue des médecins



Graphique 1 : Estimation de la part de patients atteints de démence, selon le service

Selon les chiffres de l'OFS, environ 40 % des patients hospitalisés en chirurgie ont plus de 65 ans. Ils sont plus de 60 % en médecine interne.

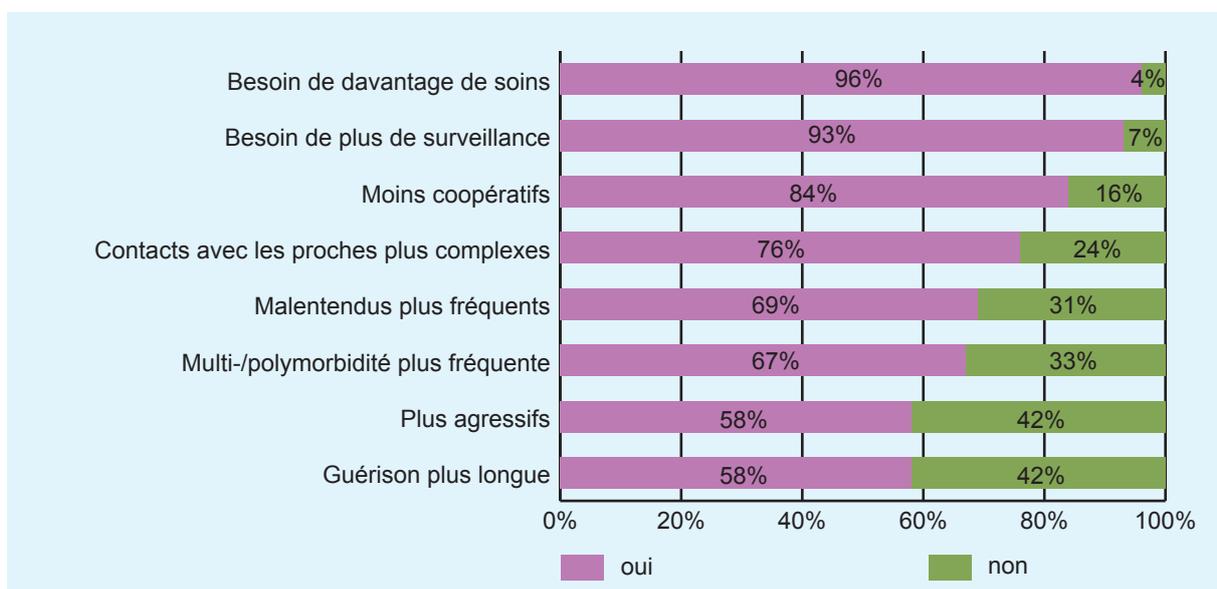
Une majorité (58 %) des médecins interrogés estime que 5 à 14 % des patients en chirurgie sont atteints de démence. Pour un bon quart (26 %) d'entre eux, ils seraient cependant moins de 5 %. En médecine interne, cette proportion est généralement jugée plus élevée : un quart (23 %) des participants avance un chiffre supérieur à 25 % (cf. graphique 1).

¹ Office fédéral de la statistique, Statistique médicale des hôpitaux 2015.

Les démences font une différence

Parmi les médecins participants, la grande majorité s'accorde à dire que les patients atteints de démence sont différents des autres (cf. graphique 2). Ils sont 96% à affirmer que ces patients ont besoin de plus de soins et de surveillance, 84% à déclarer qu'ils sont moins coopératifs et 69% à avoir l'impression que les malentendus avec eux sont plus fréquents et qu'ils sont davantage touchés par la

polymorbidité. Ils estiment également que le contact avec leurs proches est plus complexe. Les patients atteints de démence sont davantage perçus comme « moins coopératifs » et « plus agressifs » en chirurgie qu'en médecine interne. Leur guérison prendrait en outre plus de temps, ils seraient plus souvent en proie à des délires et seraient moins bien acceptés lors des transferts, par ex. dans d'autres services.



Graphique 2: Affirmations des médecins (N=45) sur ce qui différencie les personnes atteintes de démence

Mesures spécifiques

Selon les médecins, une bonne moitié des services applique des mesures spécifiques pour le traitement, les soins et l'accompagnement des patients atteints de démence. Les principales mesures citées sont: experts de la démence, mesures de sécurité particulières, personnel spécialement formé et effectif plus important.

Dépistage cognitif

Les participants estiment que le dépistage cognitif est généralement plus fréquent en médecine interne qu'en chirurgie. Les services de médecine interne sont 48% à indiquer qu'un tel dépistage intervient systématiquement ou fréquemment lors d'hospitalisations planifiées, contre 36% en chirurgie. En médecine interne, le dépistage cognitif est plus courant en cas d'hospitalisation non planifiée que planifiée.

Le point de vue des proches

Comment les proches ont-ils vécu l'hospitalisation des personnes atteintes de démence? Où, selon eux, faudrait-il améliorer les choses? Les réponses à ces questions sont essentielles pour compléter le tableau et en déduire des recommandations concrètes. Alzheimer Suisse a donc mené une première enquête auprès de proches ayant accompagné une personne atteinte de démence lors d'un

séjour en hôpital de soins aigus. Au total, 433 questionnaires portant sur la dernière hospitalisation ont pu être évalués.

Les résultats révèlent que la démence était la principale cause d'hospitalisation dans près d'un cinquième des cas (19%). Ce taux est significativement plus élevé chez les personnes dont la maladie est à un stade avancé que chez les autres, tant et si

bien que ces patients sont souvent soignés dans d'autres services: un cinquième des patients atteints d'une démence avancée a été traité dans

un service de gériatrie. Quant aux patients atteints de démence à un stade débutant, ils séjournent plus souvent en chirurgie.

Soutien fourni par le personnel selon les proches

Les proches estiment généralement que le soutien reçu par le patient est plutôt positif. L'aide apportée pour les soins corporels et la prise de médicaments (80%), et pour aller aux toilettes et manger et boire (70%), est considérée comme suffisante. Pour un peu plus de la moitié des proches, l'aide à la marche et à la mobilisation fournie à la personne atteinte de démence est également jugée suffisante, tandis que la gestion des troubles du comportement ne les a pas satisfaits.

Le soutien fourni par le personnel est globalement jugé moins sévèrement par les proches part-

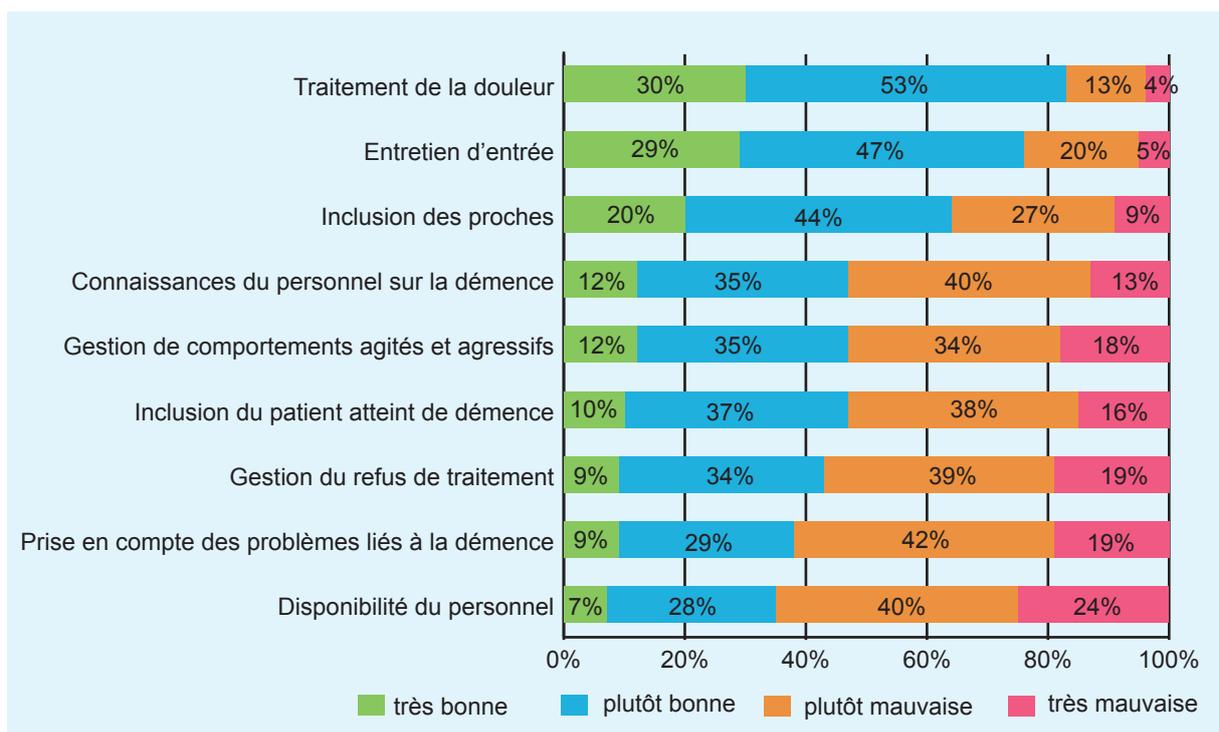
naires ou conjoints que par les fils ou filles des malades. On observe là aussi des différences en fonction du stade de démence. En général, le soutien est jugé plus satisfaisant par les proches de patients atteints de démence à un stade débutant qu'à un stade avancé.

Qu'en est-il du soutien apporté aux proches eux-mêmes? Deux tiers estiment qu'il a été suffisant. Ils ont reçu les informations nécessaires sur la maladie, les soins et l'accompagnement du patient et sur les aspects financiers du séjour hospitalier, mais aussi des réponses à leurs questions.

Disponibilité et connaissances spécifiques, des critères décisifs

La plus mauvaise appréciation est attribuée à la disponibilité du personnel. Les proches jugent en outre plus favorablement les aspects généraux du séjour (traitement de la douleur, entretien d'entrée, inclusion des proches) que ceux qui exigent des connaissances et des mesures spécifiques, par ex. pour faire face à des comportements agités et agressifs (voir graphique 3). Leur opinion est nettement plus

positive si l'hospitalisation a eu lieu dans un service ayant mis en place des mesures spéciales pour les patients atteints de démence. Ce constat vaut aussi pour la sortie de l'hôpital: 81% des proches la juge positive dans les services qui appliquent des mesures spécifiques, contre 49% seulement dans ceux qui n'en ont pas.



Graphique 3 : Evaluation par les proches (N=193-350) de la qualité de différents aspects du séjour hospitalier

Comparaison des résultats des deux enquêtes

On observe des différences entre les évaluations des médecins et des proches sur trois aspects centraux : la présence de mesures spécifiques à la démence, le rôle des proches et les actions requises.

Une perception différente des mesures spécifiques à la démence

Il ressort clairement des enquêtes que les proches relèvent moins souvent la présence d'offres spécifiques que les médecins. Selon ces derniers, la moitié des services ont mis en place des mesures spécifiques pour le traitement, les soins et l'accompagnement des patients atteints de démence (voir page 2). De leur côté, les proches sont un bon tiers à répondre par l'affirmative à la question de savoir s'il existait des mesures spécifiques. La comparaison par service montre que les proches estiment

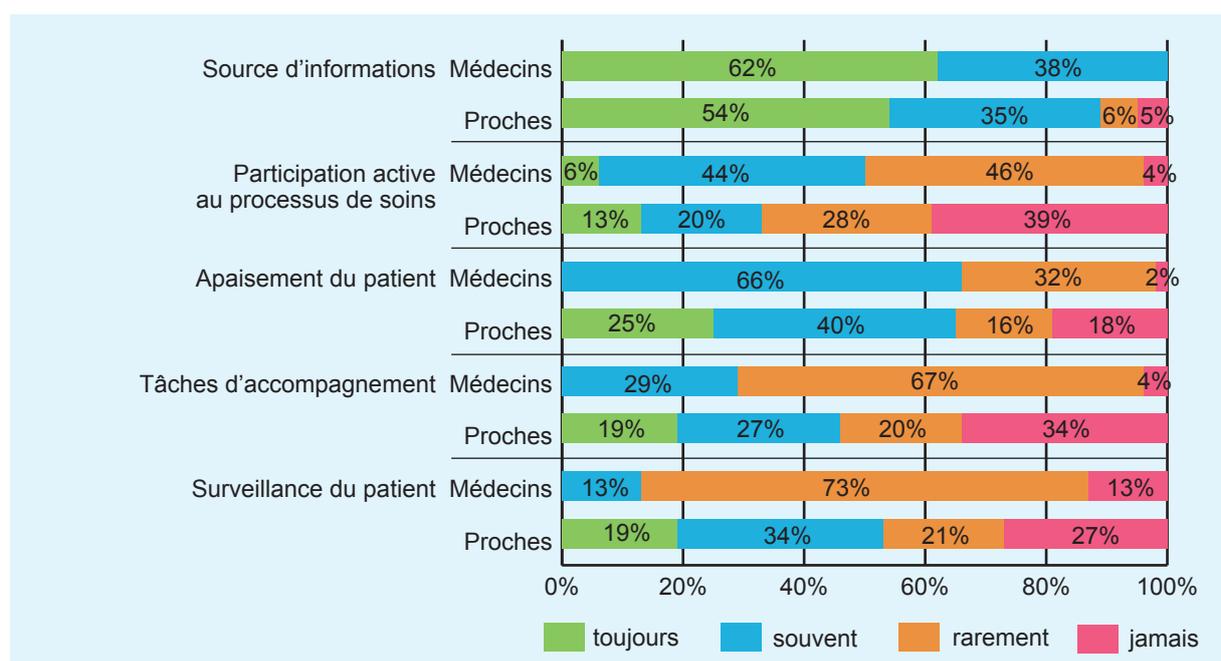
ces mesures plus de deux fois plus fréquentes en gériatrie qu'en médecine interne ou en chirurgie.

Les médecins sont 64 % à indiquer avoir des experts de la démence et 40 % à déclarer disposer d'un personnel spécialement formé. Les proches ne sont cependant que 38 % à attester la présence de ce personnel. Ce résultat est d'autant plus surprenant que le questionnaire pour les proches concernait aussi les services de gériatrie.

Les proches, des partenaires essentiels lors d'hospitalisations

Les proches de patients atteints de démence représentent surtout une source d'informations essentielle. Le consensus est clair sur le rôle central joué par les proches : tous les médecins participants et 90 % des proches indiquent qu'ils sont souvent, voire toujours, intervenus pour transmettre des informations. Des différences apparaissent dans l'évaluation des tâches liées à l'accompagnement, à la surveillance et aux soins :

- si 50 % des médecins estiment que les proches assument souvent ou toujours un rôle actif dans le processus de soins, les proches eux-mêmes ne sont que 30 % environ à l'indiquer;
- une part de 13 % des médecins déclare que les proches aident souvent à surveiller le patient, alors que plus de 50 % des proches signalent le faire souvent ou toujours.



Graphique 4 : Le rôle des proches dans la comparaison des deux groupes consultés (médecins N=52/53; proches N=344-390)

Plus de connaissances et de disponibilité pour mieux accompagner

Les deux enquêtes posent la question des mesures auxquelles il faudrait accorder plus de poids dans le traitement, les soins et l'accompagnement.

Du point de vue des médecins, les aspects suivants sont très importants (cf. graphique 5.1) :

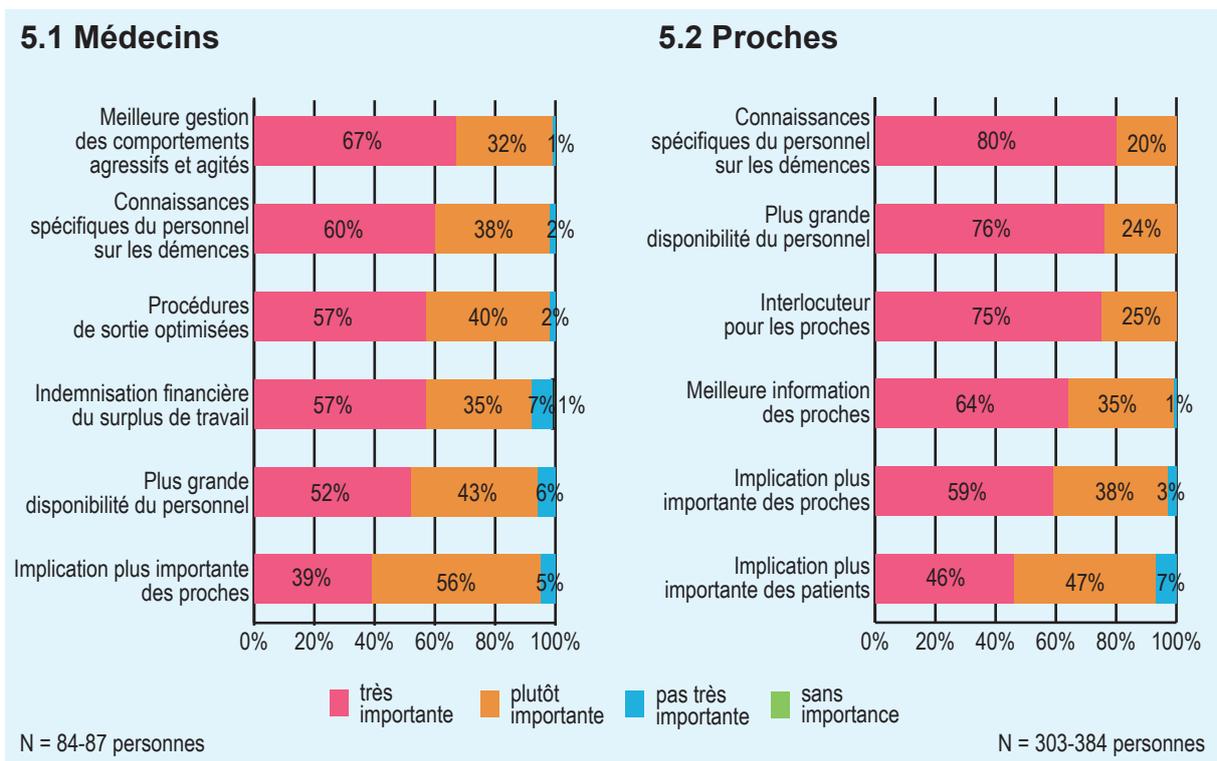
- une meilleure gestion des comportements agressifs et agités (67%)
- des connaissances spécifiques du personnel sur les démences (60%)
- des procédures de sortie optimisées (57%)
- une indemnisation financière du surplus de travail (57%)
- une plus grande disponibilité du personnel (52%)
 - une saisie optimisée des informations lors de l'admission (49%)

Ils ne sont que 39% à estimer qu'une plus grande implication des proches est très importante.

Parmi les autres mesures souhaitables, ils citent davantage d'efforts de prévention et une meilleure surveillance en cas de risque de délire. Ils suggèrent également qu'un/e gériatologue soit de piquet.

Améliorer les connaissances du personnel en matière de démence (80%) et accroître le temps consacré aux patients (76%) : telles sont, **du point de vue des proches**, les principales mesures à prendre dans les hôpitaux (voir graphique 5.2). Les proches considèrent qu'il est très important de les inclure davantage (59%). Globalement, ils accordent davantage d'importance aux actions requises que les médecins.

Les résultats montrent que le poids accordé aux diverses mesures visant à améliorer l'accompagnement des personnes atteintes de démence à l'hôpital n'est pas le même pour les médecins et les proches et que leurs priorités sont donc différentes.



Graphique 5: Evaluation des principales actions requises du point de vue des médecins et des proches

Le point de vue d'Alzheimer Suisse

La démence est souvent perçue comme stigmatisante, angoissante et taboue. Ce qui a notamment pour effet que le dépistage est réalisé trop tard, voire pas du tout. Selon les estimations d'Alzheimer Suisse, 50% des personnes atteintes de démence ne sont pas diagnostiquées. Il arrive souvent que le diagnostic ne soit posé que lors d'une hospitalisation ou de la réadaptation. Il importe donc que le personnel soit sensibilisé et qu'il identifie rapidement les signes et les symptômes.

Les aspects suivants sont prioritaires pour répondre aux besoins des personnes atteintes de démence et de leurs proches :

Une meilleure connaissance des démences

Plus le personnel est formé à la démence, plus les situations difficiles pour les patients et les soignants peuvent être évitées. A titre d'exemple, on peut atténuer nettement les comportements agressifs lorsqu'on en connaît les circonstances et les causes possibles, ce qui permet d'adapter son propre comportement, l'environnement et les processus. Cette démarche suppose des connaissances spécifiques sur la maladie (signes, symptômes, évolution, traitement, accompagnement et soins) mais aussi sur chaque patient et ses besoins particuliers, qu'il ne peut pas toujours exprimer. Ces informations devraient, dès l'admission, être mises à la disposition de toutes les personnes impliquées, par ex. en les consignand dans le dossier médical. Disposer des connaissances appropriées permet une meilleure organisation des soins et de l'accompagnement.

Impliquer les proches

L'un des facteurs essentiels à une hospitalisation aussi sereine que possible réside dans l'implication des proches. Spécialistes de l'accompagnement au quotidien du malade, ils en connaissent les besoins et les habitudes spécifiques. Il faut mettre à profit ces connaissances. L'implication d'un deuxième proche en plus du principal aidant peut s'avérer utile afin de servir d'interlocuteur pour le personnel médical et soignant. Les aidants se trouvent sou-

vent eux-mêmes dans une situation fort difficile en raison du séjour à l'hôpital et de la sortie imminente.²

Les proches devraient être considérés comme des partenaires et être impliqués comme tels, à condition qu'ils le souhaitent et le puissent. Ils ne sont cependant pas toujours conscients du rôle essentiel qu'ils jouent et méritent d'être encouragés et soutenus. La comparaison des deux enquêtes révèle à quel point le degré d'implication des proches dans les diverses tâches durant le séjour est perçu différemment. Or, c'est au moment de l'hospitalisation que la question des tâches qu'ils veulent ou plutôt peuvent assumer, mérite d'être discutée. Cela permet de clarifier d'emblée la situation pour les deux côtés.

Optimiser les hospitalisations et les sorties

Le risque de réhospitalisation est nettement plus élevé chez les personnes atteintes de démence que chez les autres patients. Il est urgent de prendre des mesures pour le réduire.

Autant l'entrée à l'hôpital que la sortie sont des moments décisifs. S'ils se déroulent bien, le séjour sera plus facile et le traitement réussira mieux. Il convient donc d'améliorer les procédures d'entrée et de sortie en les adaptant aux besoins spécifiques des personnes atteintes d'Alzheimer. Parmi les mesures essentielles, relevons les évaluations et les entretiens avec les proches (même à l'avance en cas d'hospitalisation planifiée). Il est en outre fort judicieux d'établir des processus spécifiques de prise en charge des patients atteints de démence durant leur hospitalisation afin d'en aplanir les difficultés évitables.

La synthèse des résultats des deux enquêtes présentée ici fournit de premières indications importantes pour la promotion de soins appropriés à la démence dans les hôpitaux pour soins aigus. D'autres informations plus approfondies et des chiffres officiels seront nécessaires afin de clarifier les actions réellement requises et de définir des mesures concrètes.

² Utile pour les proches : fiche d'information d'Alzheimer Suisse « Personnes atteintes de démence à l'hôpital » et « Gestion des soins à la maison » (outil pour proches soignants).