



LES PATIENTS ATTEINTS DE DÉMENCE À L'HÔPITAL

Propositions destinées aux hôpitaux de soins aigus et aux centres de rééducation pour la prise en charge et la compréhension des personnes atteintes de démence à l'hôpital



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Santé

Direction de la santé

IMPRESSUM

Rédaction des textes et choix des photos

Ministère de la Santé

Conception graphique et mise en page

Mediation SA, 137 Val Sainte Croix, L-1371 Luxembourg

Achévé d'imprimer en mars 2018



TABLE DES MATIÈRES

Avant-propos	4
Remerciements	5
Introduction	6
Admission dans un hôpital ou un établissement de rééducation	8
Accompagnement des proches ou des professionnels de santé	10
Séjour hospitalier	11
Mesures techniques et infrastructurelles	14
Collaborateurs	16
Bénévoles	16
Formation continue et complémentaire spécifique pour toutes les personnes participant à la prise en charge	18
Remarques Finales	21
Annexes	26
Fiche de liaison en cas d'urgence	26
Recommandations pour les proches	30
Domaines d'activité du collaborateur bénévole	32
Convention de collaboration pour une activité bénévole	34



AVANT-PROPOS

Je suis heureuse de vous remettre aujourd'hui cette brochure intitulée : Les patients atteints de démence à l'hôpital, propositions destinées aux hôpitaux de soins aigus et aux centres de rééducation pour la prise en charge et la compréhension des personnes atteintes de démence à l'hôpital.

Ces propositions ont été élaborées par le Groupe de travail « La démence à l'hôpital » (Demenz im Krankenhaus, DIK) du ministère de la Santé, en collaboration avec les représentants de tous les hôpitaux de soins aigus, des centres de rééducation, de l'association luxembourgeoise de défense des patients (Patiente Verriedung a.s.b.l) et de l'Association luxembourgeoise pour la maladie d'Alzheimer (Association Luxembourg Alzheimer). Elles comprennent un certain nombre de suggestions pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes de démence, de l'admission jusqu'au départ de l'hôpital, qui sont considérées par le Groupe de travail comme étant des « bonnes pratiques ».

Grâce aux nombreuses avancées de la médecine, des soins, de la formation, de l'alimentation, de l'hygiène et du bien-être économique général, l'espérance de vie de notre population s'est prolongée, conduisant à une augmentation constante du nombre de patients hospitalisés âgés de plus de 70 ans. Les conséquences de cette situation sont toutefois la présence d'un nombre croissant de personnes atteintes de démence dans les hôpitaux, dans la mesure où le risque de démence augmente parallèlement à l'âge.

La personne atteinte de démence constitue un véritable défi pour tous les hôpitaux, car il est difficile pour ces patients de s'adapter aux procédures hospitalières existantes. Il faut espérer néanmoins que ces procédures s'orientent vers les besoins des

personnes atteintes de démence, et soient conçues dans le but d'optimiser les soins, d'empêcher l'aggravation de la démence et d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches.

Je suis convaincue que, ensemble, nous serons en mesure d'améliorer le traitement et les soins des personnes atteintes de démence à l'hôpital et je vous invite à utiliser cette brochure comme des suggestions pour vos projets internes.

J'attends avec impatience de connaître, par l'intermédiaire du Groupe de travail, les modalités de mise en œuvre de ces propositions.

Lydia Mutsch
Ministre de la Santé



REMERCIEMENTS

Ces remerciements s'adressent à tous les représentants de l'ensemble des institutions et des établissements hospitaliers qui ont collaboré activement dans le cadre du Groupe de travail DIK¹ du ministère de la Santé au développement de cette brochure.

Par ordre alphabétique :

ARNOLD Régine	Hôpital Intercommunal	Steinfort
BARROS Carla	Rehazenter (Centre de rééducation)	Luxembourg
BLESER Pascale	Hôpitaux Robert Schuman/Pôle Gériatrie	Esch/Alzette
DIEDERICH Lydie	Association Luxembourg Alzheimer	Luxembourg
FETTES Eliane	Ministère de la Santé	Luxembourg
GELHAUSEN Eliane	Direction de la santé	Luxembourg
KAIFFER Marie-Anne	Patiente Verriedung a.s.b.l.	Luxembourg
KNAUF-HÜBEL Dorothee, Dr.med.	Direction de la santé	Luxembourg
LONGHINI Carole	CHEM	Esch/Alzette
MANCINI Carla	CHEM	Esch/Alzette
MANCINI Denis	Association Luxembourg Alzheimer	Luxembourg
MARCIC Nervela, Dr	Hôpitaux Robert Schuman Pôle Gériatrie	Esch/Alzette
MENNEL Frédéric	CHL - Eich	Luxembourg
SCHMITZ Brigitte	Direction de la santé	Luxembourg
WAUSCHKUHNS Bernd, Dr	CHdN Ettelbruck	Ettelbruck
WENNMACHER Michèle	Patiente Verriedung a.s.b.l.	Luxembourg
WOLFF Dirk	CHNP	Ettelbruck

¹DIK: depuis octobre 2014, Arbeitsgruppe Demenz im Krankenhaus, Ministère de la Santé Luxembourg

INTRODUCTION



Au Luxembourg, en 2013, une hospitalisation d'urgence sur cinq (19,3 %) et une journée complète d'hospitalisation sur trois (32,6 %) ont concerné les patients âgés de plus de 75 ans, bien que ce groupe ne représente que 6,6 % de la population totale. Dans la mesure où aucune donnée statistique n'est disponible sur les diagnostics secondaires, il est impossible de connaître le nombre exact de personnes atteintes de démence présentes dans les hôpitaux.

Les rapports effectués en Allemagne montrent qu'environ la moitié des patients admis dans les hôpitaux généraux sont âgés de plus de 60 ans, et parmi ceux-ci environ 12 % sont atteints de démence. Compte tenu de l'évolution épidémiologique, il est à prévoir que la proportion de patients âgés ambulatoires et hospitalisés augmentera de manière considérable à l'avenir.

Schlaus et Romero estiment par exemple que, d'ici 2030, la proportion de patients dans les services chirurgicaux âgés de 70 ans et plus devrait vraisemblablement augmenter de plus de 70 %. La démence et le délire, considérés comme des « pathologies associées à l'âge », entraînent fréquemment des dépenses de traitement et de prise en charge très supérieures à la maladie initiale elle-même.²

D'une manière générale, les personnes atteintes de démence sont hospitalisées pour une fracture osseuse, une maladie cardiaque ou d'autres indications, tandis que la « démence » constitue souvent un « diagnostic secondaire ». Si la démence n'est souvent observée et diagnostiquée que pendant le séjour à l'hôpital, elle n'est parfois ni mise en évidence ni identifiée.

« Un séjour à l'hôpital est souvent déstabilisant pour de nombreuses personnes atteintes de troubles cognitifs et peut être à l'origine d'une anxiété. Souvent, les personnes démentes ne s'adaptent pas facilement aux structures parfois rigides d'une clinique. Les nombreuses personnes étrangères, l'environnement peu familier et le rythme trépidant des procédures entraînent fréquemment une aggravation des symptômes. L'hôpital doit par conséquent s'adapter aux personnes atteintes de démence – et non l'inverse ».³

Cette opinion est partagée également au Luxembourg par de nombreux médecins, personnels soignants et proches des patients. Les infrastructures cliniques actuelles ne sont pas toujours adaptées aux besoins des personnes atteintes de démence, mais pourraient dans de nombreux domaines, souvent par des mesures relativement simples, être optimisées.

Dans le cadre du Plan d'action national pour la démence, qui a été voté lors du Conseil des ministres du 13 mars 2013, le ministère de la Santé s'est vu confier la coordination de l'initiative suivante :

« Évaluation et adaptation des offres de prises en charge existantes dans les établissements relevant du plan hospitalier avec mise en place d'un concept et de formations particulières pour les personnes concernées ».⁴

²Schlaus, Eckehard, Romero, Barbara: Auf dem Weg zum demenzsensiblen Krankenhaus, in: Alzheimer Info (01/2014) <https://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/archiv-alzheimer-info/auf-dem-weg-zum-demenssensiblen-krankenhaus.html> (consulté le 16.03.2018)

³Lücke, Stephan: Projekt mit Vorbildcharakter. Demenz im Krankenhaus, Die Schwester/Der Pfleger (54) http://www.fh-diakonie.de/obj/Bilder_und_Dokumente/PP_Fachinfos/SP_07_2015_Luecke_Proj_mit_Vorbildcharakter_26-28.pdf (consulté le 16.03.2018)

⁴Rapport final du Comité de pilotage en vue de l'établissement d'un plan d'action national « maladies démentielles » tel que approuvé par le Conseil de Gouvernement en date du 13 mars 2013 <http://www.sante.public.lu/fr/publications/p/plan-national-maladies-dementielles/plan-national-maladies-dementielles.pdf> (consulté le 16.03.2018)

En octobre 2014, le ministère de la Santé a donné naissance au Groupe de travail « La démence à l'hôpital » (Demenz im Krankenhaus, DIK), composé de représentants d'un certain nombre d'établissements, d'hôpitaux aigus et d'établissements de rééducation. L'objectif du Groupe de travail était d'élaborer des propositions, susceptibles d'améliorer la situation des personnes atteintes de démence dans les établissements hospitaliers du Luxembourg, d'accompagner la mise en œuvre de ces propositions, de les évaluer et de les ajuster en fonction des résultats obtenus.

Afin de pouvoir atteindre cet objectif et de développer un concept global, les membres du Groupe de travail ont considéré comme particulièrement importantes les mesures touchant les domaines suivants :

- Admission à l'hôpital et dans un établissement de rééducation
- Accompagnement des proches ou des professionnels de santé
- Séjour hospitalier
- Mesures techniques et infrastructurelles
- Collaborateurs bénévoles
- Formation continue et complémentaire spécifique pour toutes les personnes participant à la prise en charge

Cette initiative visant à une amélioration des soins des personnes atteintes de démence à l'hôpital et les propositions inhérentes se sont en outre appuyées sur la version en vigueur de la directive S3 sur la démence (S3-Leitlinien), qui a été présentée le 27 juillet 2016 en collaboration avec les deux principales associations professionnelles allemandes de ce domaine : la Société allemande de neurologie (Deutschen Gesellschaft für Neurologie, DGN) et la Société allemande de psychiatrie, de psychothérapie, de psychosomatique et de neurologie (Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde, DGPPN).

Cette directive peut être utilisée comme orientation pour la prise en charge optimale des personnes atteintes de démence et leurs proches.⁵

Comment utiliser cette brochure

Vous trouverez dans les pages suivantes les observations générales du Groupe de travail sur les thèmes indiqués ci-dessus, ainsi que des exemples de bonnes pratiques que le Groupe de travail a recueillies dans différents pays. Les notes de bas de page, l'annexe et la bibliographie comprennent les documents correspondants disponibles. Avec l'aide de cette documentation, il appartient à chaque hôpital et à chaque établissement de rééducation de décider sous quelle forme chacune des propositions peut être adaptée à leur structure et peut être mise en œuvre. Il est souhaitable que dans ce cadre tous les domaines mentionnés ci-dessus soient couverts par un concept de prise en charge intégré, allant de l'hospitalisation à la sortie d'hôpital, et qu'il ne s'agisse pas seulement d'améliorations ponctuelles dans la prise en charge des personnes atteintes de démence dans les établissements hospitaliers luxembourgeois.

Chacun des membres du Groupe de travail ainsi que le Groupe de travail DIK dans sa globalité seront à votre disposition après la publication de cette brochure, dans les organisations respectives des responsables, pour des explications complémentaires ou pour vous apporter une aide à leur mise en œuvre.

⁵S-3 Leitlinie „Demenzen“, hg. v. Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN), Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) 1. Revision. Köln/Bonn 2015. https://www.dgn.org/images/red_leitlinien/LL_2015/PDFs_Download/Demenz/REV_S3-leitlinie-demenzen.pdf (consulté le 18.03.2018)



ADMISSION DANS UN HÔPITAL OU UN ÉTABLISSEMENT DE RÉÉDUCATION

L'admission dans un hôpital constitue pour les personnes atteintes de démence, plus encore que pour les autres patients, un moment décisif dans le déroulement habituel de leur vie et qui conduit souvent à une aggravation de l'état mental et physique. C'est la raison pour laquelle des dispositions préventives doivent être prises pour que l'admission de ces patients se déroule de façon optimale.

Procédure standardisée de programmation et d'admission

Identification du patient

La mise au point d'une procédure standardisée de programmation et d'admission pour les personnes atteintes de démence est essentielle pour le bon déroulement de l'hospitalisation et du traitement et des soins ultérieurs. Ce point est très important pour toutes les personnes participant au processus.

Grâce à des informations appropriées recueillies au début du séjour hospitalier, de nombreux problèmes de communication et de compréhension peuvent être évités à la fois pour les patients et avec les patients.⁶

Les normes en vigueur dans les hôpitaux luxembourgeois pour l'identification des patients dans le cadre de la déclaration de la JCI (Joint Commission International) ont d'ores et déjà contribué à recueillir ces informations.

Chez les patients présentant des symptômes de démence, des exigences spécifiques complémentaires ont été fixées en fonction des situations, afin que l'identification des patients soit la plus sûre possible :

1. le patient vient de son domicile non accompagné : dans ce cas, une procédure standardisée devrait exister, qui permet d'identifier à tout moment les patients qui ne sont pas en mesure de fournir des informations quant à leur identité (par exemple, bracelet de patient portant un code interne).
2. Le patient vient d'un établissement de soins : dans ce cas, le patient apporte généralement une fiche de transfert ou une carte d'identité (éventuellement une copie) et la carte d'assurance maladie pour l'hospitalisation. Si ces informations ne sont pas disponibles, il est souvent possible de les déduire des étiquettes fixées sur les vêtements (nom du patient et de l'établissement).
3. Le patient vient avec un proche : les données personnelles sont alors fournies par les proches.

Afin de procéder à l'identification la plus exacte du patient atteint de démence, un spécialiste formé dans le domaine de la démence (personne de référence) de l'établissement devrait être contacté.^{7,8}

⁶Menschen mit Demenz im Krankenhaus. Auf dem Weg zum demenzsensiblen Krankenhaus. Broschüre, 72 Seiten, mit DVD, 1. Auflage 2013. <https://shop.deutsche-alzheimer.de/broschueren/19/menschen-mit-demenz-im-krankenhaus> (consulté le 16.03.2018)

⁷Empfehlungen für Hamburger Krankenhäuser zur Verbesserung der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit kognitiven Einschränkungen <http://www.hamburg.de/contentblob/4283438/data/download-demenzielle-erkrankungen-im-krankenhaus.pdf> (consulté le 16.03.2018)

⁸Wilson, Norma: Patient Identification Policy <https://nhsforthvalley.com> (consulté le 16.03.2018)



De même, les textes législatifs concernant les droits et les devoirs des patients lors de l'hospitalisation à l'attention des personnes atteintes de démence et de leurs proches, doivent être distribués.⁹

Fiche de liaison standardisée

Vous trouverez en annexe une proposition, spécialement préparée par le Groupe de travail DIK, de fiche de liaison standardisée.¹⁰ Elle doit permettre à l'avance l'enregistrement d'informations importantes sur le patient, de telle sorte que ce document puisse être ajouté au dossier du patient en cas d'hospitalisation en urgence ou programmée, et qu'il soit immédiatement disponible pour les collaborateurs de l'établissement.

Cette fiche de liaison peut également constituer un support lors de l'entretien d'admission et peut être intégrée dans le dossier du patient et/ou le Dossier de Soins Partagé (DSP).

Chaque établissement individuel reste libre de la forme ou de la manière dont il utilise, adapte ou intègre ce formulaire dans la procédure de saisie des données électroniques.

Il est capital pour le Groupe de travail que les informations qu'elle contient, qui sont considérées comme essentielles pour l'amélioration du séjour des personnes atteintes de démence, soient conservées et transmises.

⁹Loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient <http://legilux.public.lu/eli/etat/leg/loi/2014/07/24/n2/jo> (consulté le 16.03.2018)

¹⁰Anhang 1, Verlegungsblatt AG DIK MISA, genehmigt



ACCOMPAGNEMENT DES PROCHES OU DES PROFESSIONNELLS DE SANTÉ

Les proches et les accompagnateurs de personnes atteintes de démence doivent être activement impliqués dans la prise en charge du patient. Ainsi, lorsque des personnes de confiance sont présentes avant, pendant et après le séjour hospitalier, certaines complications susceptibles de survenir chez le patient atteint de démence, provoquées notamment par l'environnement inconnu et les personnes étrangères, peuvent être diminuées, voire évitées.

Recommandations pour les proches¹¹

Les recommandations pour les proches ou les accompagnateurs du patient doivent :

- contribuer à bien préparer l'hospitalisation programmée,
- fournir des conseils pour l'admission à l'hôpital,
- fournir des conseils pour la période du séjour hospitalier,
- aider à préparer la période qui suivra l'hospitalisation.

Mettre en œuvre ces recommandations et remplir la fiche de liaison mentionnée précédemment, à l'avance à domicile, sont deux conditions qui permettront de favoriser une collaboration et une communication de haute qualité entre les proches et le personnel hospitalier. Ce type de collaboration crée les conditions et contribue de manière décisive au meilleur déroulement possible du traitement hospitalier. Mais par-dessus tout, elle permet d'améliorer considérablement le bien-être des personnes atteintes de démence à l'hôpital^{12,13}.

¹¹Berg, Gisela: Menschen mit Demenz im Krankenhaus. Leitfaden für Angehörige, hg. v. Städtische Kliniken Mönchengladbach GmbH. https://www.sk-mg.de/UserFiles/39/de/pdf/Leitfaden_Angehoerige_Aufnahme_MmD_Website_2016.pdf

¹²Menschen mit Demenz im Krankenhaus. Auf dem Weg zum demenzsensiblen Krankenhaus.

¹³Berg, Gisela: Menschen mit Demenz im Krankenhaus.



SÉJOUR HOSPITALIER

L'organisation optimale du séjour hospitalier est l'une des conditions fondamentales pour le rétablissement rapide des patients atteints de démence. Elle contribue à éviter les complications, qui peuvent entraîner une prolongation du séjour, et elle favorise de manière décisive l'amélioration de la qualité de vie du patient et de ses proches pendant l'hospitalisation.

Personne de référence

Dans de nombreux hôpitaux des pays voisins, il a été considéré comme important et utile de disposer d'un professionnel de santé spécialement formé pour les patients atteints de démence^{14,15}.

Ce professionnel de santé visite quotidiennement les différents services de l'hôpital, et se renseigne auprès des collaborateurs sur les patients dont le comportement pourrait évoquer une démence ou un état confusionnel¹⁶.

Au cours des entretiens avec les patients et leurs proches, ces éléments seront vérifiés et des tests de dépistage pourront éventuellement être réalisés sur les performances mentales. En cas de suspicion de démence confirmée, un examen neuropsychiatrique par un spécialiste sera proposé.

Cette personne de référence se met ensuite à la disposition des familles pendant le séjour hospitalier pour proposer un soutien (par exemple, comme intermédiaire avec des interlocuteurs internes et externes).

Entretien d'admission

La personne de référence peut constituer, avant même un traitement à l'hôpital, un interlocuteur privilégié pour les patients, leurs proches, le médecin traitant et l'équipe de soins. Sa présence peut être décisive pour une préparation et un déroulement optimal de l'admission et du séjour hospitalier, en particulier en cas de besoins spécifiques.

Au cours des entretiens d'admission prévus systématiquement, en complément de la fiche de liaison, il est possible de prendre en considération la situation individuelle de chaque patient et d'exprimer des souhaits, de préciser des besoins thérapeutiques et des soins particuliers. Ces informations doivent être enregistrées dans le dossier du patient, de façon à ce que ces renseignements ainsi que les données générales puissent être disponibles ou même complétés lors de séjours ultérieurs.

Participation des proches aux activités de la vie quotidienne (AVQ)

La participation des proches au déroulement des soins peut, après concertation avec l'équipe soignante, être extrêmement utile pour l'ensemble des participants. La présence de personnes de confiance au cours des différentes AVQ (activités de la vie quotidienne), par exemple la toilette ou les repas, la mobilisation ou différentes activités, permet d'offrir une certaine sécurité aux personnes atteintes de démence et de soulager l'équipe soignante dont le temps pour les soins est généralement compté.

Hébergement des proches à l'hôpital

Lors des hospitalisations ou des séjours en établissement de rééducation, la question suivante est fréquemment évoquée : comment les soins prodigués aux personnes atteintes de démence par des soignants de confiance, déjà actifs dans l'environnement

¹⁴Kirchen-Peters, Sabine unter Mitarbeit von Dorothea Herz-Silvestrini: Herausforderung Demenz im Krankenhaus. Ergebnisse und Lösungsansätze aus dem Projekt Dem-i-K (hrsg. vom Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie des Saarlandes). Saarbrücken 2014.

¹⁵Berg, Gisela: Menschen mit Demenz im Krankenhaus.

¹⁶Lücke, Stephan: Projekt mit Vorbildcharakter.

domestique, peuvent être rendus possibles ?¹⁷.

L'un des éléments importants concernant l'intégration des proches comme partenaires de soins est la possibilité d'hébergement à l'hôpital. Lorsqu'une personne de confiance accompagne un patient atteint de démence et peut être hébergée dans la même chambre, l'équipe de soins sera alors soulagée d'un certain nombre de tâches et une continuité familiale de la prise en charge pourra ainsi être assurée^{18,19,20,21}.

Il est proposé que les conditions d'un tel hébergement, y compris en ce qui concerne une éventuelle prise en charge des frais, soient clarifiées en collaboration avec toutes les parties prenantes.

Séances d'informations

Des séances d'informations régulières sur le site même de l'hôpital, et qui peuvent être utilisées aussi bien par les personnes concernées que par leurs proches, constituent une contribution importante, en particulier pour la période qui suit le séjour à l'hôpital²².

Soins axés sur les ressources

Les soins doivent particulièrement mettre à profit et favoriser les ressources d'ores et déjà disponibles chez les patients atteints de démence. Pour cela, des mesures peuvent être mises en œuvre dans les domaines de la mobilisation précoce, de l'activation, la validation, de la stimulation de base, etc.

Liaison

Pour garantir une prise en charge intégrée, respectivement un concept de prise en charge

géronto-psychiatrique, les liaisons au sein de l'hôpital, en particulier avec la gériatrie, la géronto-psychiatrie, la neurologie, sont particulièrement importantes ; des consultations par des spécialistes peuvent également être utiles pour permettre un diagnostic précis.

Flexibilité du déroulement du traitement

Pour permettre une planification individuelle des procédures de diagnostic, de traitement et de soins et fixer les rendez-vous en assurant un minimum de temps d'attente, les procédures de traitement doivent être conçues de manière flexible avec le personnel soignant et médical.

Alimentation et apport de liquide en cas de démence

Les personnes atteintes de démence présentent fréquemment des problèmes alimentaires à cause d'une modification des sens de l'odorat et du goût, de difficultés pour manipuler les couverts, pour reconnaître les aliments et/ou de troubles de la déglutition. Il existe à cet égard de nombreuses propositions pour atteindre un apport suffisant en nourriture et en liquide : par exemple, il est recommandé de servir les plats préférés ou des plats connus de jadis (éventuellement des plats sous forme de bouchées à manger avec les doigts [fingerfood]). De nombreuses personnes atteintes de démence ont une préférence pour les sucreries. S'il est possible du point de vue organisationnel, il est préférable de faire manger plusieurs personnes à la même table, les aliments étant présentés sur la table de manière claire et appétissante (ne pas mettre de journaux ou d'autres objets sur la table)^{23,24}.

¹⁷Schönhof, Bärbel: Assistenzpflegebedarf im Krankenhaus und in der Reha, in: Alzheimer Info. (01/2014) <https://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/archiv-alzheimer-info/assistenzpflegebedarf-im-krankenhaus-und-in-der-reha.html> (consulté le 16.03.2018)

¹⁸Angerhausen, Susanne, Bachmann, S: Menschen mit Demenz im Krankenhaus - Ein Wegweiser, 2012. http://www.blickwechseldemenz.de/progs/projekt/demenz/content/e964/e6403/e6577/web_Wegweiser_GSP-4.pdf

¹⁹Isfort, Michael: Demenz-Projekt im Krankenhaus. Rooming-in für Angehörige, in: Die Schwester/Der Pfleger, 48 (2010), S. 1-4. www.dip.de/fileadmin/data/pdf/projekte/Isfort_Rooming_in_DSDP0909.pdf (consulté le 16.03.2018)

²⁰Gensthaler, Brigitte: Demenzpatienten. Bloss nicht ins Krankenhaus, in: Pharmazeutische Zeitung 29, 2012. <http://www.pharmazeutische-zeitung.de/index.php?id=42759> (consulté le 16.03.2018)

²¹Doppelt hilft besser bei Demenz. Abschlussbericht der wissenschaftlichen Begleitung zum Projekt: Neue Wege bei der Betreuung von Patienten mit Demenz Krankenhaus Lübbecke http://www.dip.de/fileadmin/data/pdf/material/dip_2011_Abschlussbericht-Doppelt-hilft-besser.pdf (consulté le 16.03.2018)

²²Lücke, Stephan: Projekt mit Vorbildcharakter. Demenz im Krankenhaus



Préparation de la période post-hospitalisation

Un séjour hospitalier est vécu comme une épreuve pénible surtout par des personnes atteintes de démence, dans la mesure où certaines habitudes, mais également un certain nombre de capacités pourront se perdre au cours du séjour hospitalier, ce qui entraînera souvent des retards ou des complications pour la sortie de l'hôpital. Dans les cas les plus graves, le retour à domicile sera devenu impossible.

Par conséquent, des aides supplémentaires pour l'organisation de la vie quotidienne et pour les soins seront souvent nécessaires pour les personnes atteintes de démence lorsqu'elles quitteront l'hôpital. C'est la raison pour laquelle il est d'une importance particulière que les services sociaux examinent l'aspect de la sortie d'hôpital de ce groupe de patients le plus tôt possible. Les échanges avec les personnes atteintes de démence, dans la mesure où cela est encore possible, et avec leurs proches doivent viser une orientation précoce et permettre la mise au point d'une organisation pour la période qui suivra le séjour hospitalier. La procédure dite de gestion de sortie, qui a fait ses preuves, comprend l'organisation par différents groupes de travail (internes et externes à l'hôpital) de la sortie de l'hôpital en collaboration avec les personnes concernées.

Gestion de sortie d'hôpital

Avec des durées moyennes de séjours hospitaliers toujours plus courtes et parallèlement l'augmentation du besoin en soins infirmiers à la sortie de l'hôpital, de plus en plus de personnes se trouvent devant la

nécessité de recourir à des aides pour la continuité des soins après un séjour hospitalier. Pour assurer une transition plus facile, il doit être indiqué clairement pendant l'hospitalisation quand rien ne s'opposera plus au retour à domicile et si une aide supplémentaire sera nécessaire.

Pour éviter les temps d'attente entraînant des prolongations du séjour hospitalier, il doit être établi précocement si un séjour en établissement de rééducation est nécessaire ou si une rééducation médicale ambulatoire, respectivement si un séjour dans un établissement de convalescence peut être envisagée.

Le jour de la sortie d'hôpital, il est important que les patients, les proches assurant les soins et le cas échéant des services d'aide ambulatoire reçoivent toutes les informations, notamment les documents sur les soins médicaux ultérieurs. Des informations précises sur les diagnostics, les médicaments prescrits, les plaies, les recommandations thérapeutiques et les résultats biologiques sont également importantes, de même que la maîtrise des particularités des personnes atteintes de démence. La fiche de transition des soins contenant les informations thérapeutiques revêt sous cet aspect une importance particulière^{25,26}.

En Allemagne, selon le Code de la Sécurité sociale, livre V (SGB V), la gestion de sortie d'hôpital fait partie intégrante du traitement hospitalier. Les normes factuelles des experts, ainsi qu'une check-list pour la gestion des interfaces, pourraient apporter, également pour le Luxembourg, des propositions intéressantes pour l'optimisation de la sortie d'hôpital des personnes atteintes de démence.²⁷

Des indications précises se trouvent sur les pages Web de la « Robert Bosch-Stiftung » et de la « Deutsche Alzheimergesellschaft ».²⁹

²³ Essen und Trinken bei Demenz (Dialog und Transferzentrum Demenz, Uni Witten/Herdecke) <http://dzd.blog.uni-wh.de/essen-und-trinken-bei-demenz-basisvoraussetzungen> (consulté le 31.08.2016)

²⁴ Richtig essen bei Demenz (Schweizerische Alzheimervereinigung), www.alzheimerurischwyz.ch/udoc/73.pdf (consulté le 16.03.2018)

²⁵ Pinkert Christiane: «Hilfe, wo bin ich nur?»: Menschen mit Demenz im Krankenhaus, in: pflegen: Demenz (39, Heft 2), 2016, S. 8-14.

²⁶ Gust, Jochen: Ich bleibe an deiner Seite. Demenzkranke Krankenhaus-Patienten brauchen Unterstützung, in: pflegen: Demenz (39), 2016, S. 30-35.

²⁷ Entlassungsmanagement, <https://www.ppm-online.org/blog/schnittstellenmanagement-in-stationaeren-pflegeeinrichtungen/> (consulté le 16.03.2018)

²⁸ www.bosch-stiftung.de

²⁹ Menschen mit Demenz im Krankenhaus.



MESURES TECHNIQUES ET INFRASTRUCTURELLES

Dans ce chapitre, de nombreuses références nationales et internationales seront citées en rapport avec les différentes possibilités techniques et infrastructurelles pour optimiser la prise en charge des personnes atteintes de démence à l'hôpital. Certaines institutions ont par exemple décidé de transformer l'ensemble des services, tandis que d'autres ont choisi d'adapter leurs structures par de petites modifications aux besoins du groupe cible.

L'ordre dans lequel sont présentés les exemples dans ce chapitre ne constitue pas une classification des priorités du Groupe de travail pour l'une ou l'autre mesure.

Services spécialisés pour les personnes atteintes de démence à l'hôpital

- Des rapports d'expérience au sujet de différents projets de nos pays voisins ont indiqué que des services de référence ou des services spécialisés se sont avérés bénéfiques pour la prise en charge à l'hôpital des personnes atteintes de démence^{30,31}.
- Ces services peuvent être adaptés aux besoins des patients, par exemple par l'aménagement d'un « salon ». Même si cet espace pourrait éventuellement exiger de supprimer une chambre de patient, « ce lieu peut constituer

un milieu familial et maîtrisable, dans lequel davantage d'espace est aménagé pour plus de proximité, de communication, de rencontres, de personnes de référence et d'activités intéressantes»³².

- L'organisation d'un service spécialisé pouvant réaliser des procédures de thérapies cognitivo-comportementale pour les personnes atteintes de démence en situation de crise (au maximum 10 à 12 patients, chambres individuelles, possibilités de mobilisation sécurisées, offre d'activités spécifiques) permet de réduire au minimum les troubles du comportement.

Mesures spécifiques individuelles pour les personnes atteintes de démence à l'hôpital

- Grâce à différentes mesures architecturales, souvent très faciles à mettre en œuvre, en particulier des touches de couleurs sur certaines portes (par exemple, porte d'entrée du service, porte des toilettes), mais également des signes distinctifs sur la porte de la chambre, par exemple des photos ou d'autres caractéristiques, les personnes atteintes de démence à l'hôpital peuvent mieux s'orienter et ressentir davantage de confort.^{33,34} Ces améliorations peuvent éviter l'aggravation des symptômes de la démence.

³⁰Angerhausen, Susanne, Plenter, Cornelia: Förderung der Umsetzung demenzsensibler Versorgungskonzepte - Das Unterstützungsprogramm, 2013. http://www.blickwecheldemenz.de/content/e4358/e4610/e5149/e5174/Angerhausen_Plenter_Vortrag_kurz.pdf

³¹Hillienhof, Arne: Demenzstation: In guten Händen Deutsches Ärzteblatt, Heft 41, 2016, S. 1508-1510. <https://www.aerzteblatt.de/archiv/182992/Demenzstation-In-guten-Haenden> (consulté le 16.03.2018)

³²Burbaum, J. M. (2.2.2016). Milieugestaltung im Klinikum Lüdenscheid Das Konzept der „guten Stube“, Präsentation anlässlich der Fachtagung der GSP – Gemeinnützige Gesellschaft für soziale Projekte mbH am 02.02.2016 in Essen http://www.blickwecheldemenz.de/content/e964/search_ger.html?searchform=0&raw=02.02.2016&x=0&y=0

³³Empfehlungen für Hamburger Krankenhäuser zur Verbesserung der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit kognitiven Einschränkungen <http://www.hamburg.de/contentblob/4283438/data/download-demenzielle-erkrankungen-im-krankenhaus.pdf> (consulté le 16.03.2018)

³⁴Approche adaptée à la personne âgée en milieu hospitalier. Cadre de référence, hg. v. Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, Montréal 2011. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2010/10-830-03.pdf> (consulté le 16.03.2018)



- Afin de garantir la sécurité et d'augmenter le bien-être des personnes atteintes de démence dans la structure hospitalière, différentes possibilités peuvent être proposées : mains-courantes, installées à la bonne hauteur, cabinets de toilette sans barrière, hauteur de la pièce, conception des couleurs et des lumières, protection contre le bruit, capteurs au sol, stimulation multi-sensorielle de type Snoezelen, etc.
- L'acquisition de lits abaissés et de tapis munis de capteurs peut constituer une aide considérable pour la réduction des fixations mécaniques et pour la prophylaxie des chutes.^{35,36}
- Dans la mesure où les personnes atteintes de démence ressentent souvent une envie irrépressible de mouvement, des systèmes GPS se sont avérés efficaces pour augmenter l'espace de mobilité.³⁷

Autres suggestions de mesures techniques et infrastructurelles

- Des suggestions pouvant s'appliquer dans

un hôpital adapté aux personnes atteintes de démence sont présentées sur le site internet de l'Université de Stirling.³⁸ Le site permet de voir sous forme virtuelle certaines des suggestions.

- Les deux gérontologues suisses, Kathrin Cattaneo-Rüegg et Verena Maritz, ont préparé, dans le cadre de leur thèse « Recommandations pour l'aménagement intérieur des établissements hospitaliers de prise en charge pour les personnes atteintes de démence », une brochure très intéressante, qui peut être d'une grande utilité pour la conception des services destinés aux personnes atteintes de démence, aussi bien pour les responsables des établissements que pour les experts de la construction.³⁹
- Un grand nombre d'informations précieuses sur les mesures infrastructurelles au sens large peuvent être consultées sur Internet via les liens ci-dessous, mais également dans les publications scientifiques indiquées dans les notes.^{40,41,42,43,44,45,46,47}

³⁵Circulaire DHOS/02 no 2007-117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques (Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins en France) <http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2007/07-04/a0040058.htm> (consulté le 16.03.2018)

³⁶Hanel, Monika Bewegung selbst bestimmen. Impulse der Bewohnervertretung für Alternativen zu Freiheitsbeschränkenden Maßnahmen, Präsentation anlässlich des PFLEGE Kongress 2015. <https://www.pflegekongress.at/html/publicpages/144732793560144.pdf> (consulté le 16.03.2018)

³⁷Grundlagenschulung zum Expertenstandard: Sturzprophylaxe <https://www.ppm-online.org/grundlagenschulung-zum-expertenstandard-sturzprophylaxe/> (consulté le 16.03.2018)

³⁸European Next Generation Ambient Assisted Living Innovation Alliance (AALIANCE²) <http://nero.offis.de/projects/aaliance2/start%2520> (consulté le 16.03.2018)

³⁹The DSDC Virtual Hospital shows how good design can make an acute hospital setting dementia-friendly <http://dementia.stir.ac.uk/design/virtual-environments/virtual-hospital> (consulté le 16.03.2018)

⁴⁰Leuthold, Urs: Gestaltung von Innenräumen für Demenzzranke. Empfehlungen für Institutionen und Baufachleute, Bern 2009. http://www.alz.ch/lu/tl_files/PDFs/Varia/FA_Broschuere_Gestaltung%20von%20Innenraeumen%20fuer%20Demenzranke_Stadt%20Bern_2009_d.pdf (consulté le 16.03.2018)

⁴¹www.baulinks.de (consulté le 16.03.2018)

⁴²<https://www.mhkgb.nrw/>

⁴³Van Hoof J, Kort HSM, et al. The indoor environment and the integrated building design of homes for older people with dementia. Building and Environment 2010 45(5). S. 1244-1261. <http://www.ifa-fiv.org/wp-content/uploads/2013/12/Dementia-Friendly-Design.pdf> (consulté le 16.03.2018)

⁴⁴Sust, Charlotte, Dehoff Peter, Lang, Dieter, Lorenz, Dieter: Une meilleure qualité de vie pour patients déments, 2012 http://www.zumtobel.com/PDB/teaser/FR/Study_health_and_care_stkatharina.pdf (consulté le 16.03.2018)

⁴⁵Treussard Marchand, D.: Conception architecturale des établissements accueillant des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer: revue de littérature. Mémoire, Université René Descartes-Paris V., Paris (2007/2008). <http://ehpad.org/Bibliotheque/Memoires/memoires-2007-2008/Conception%20architecturale%20des%20etablissements%20accueillant%20des%20personnes%20agees%20atteintes%20de%20la%20maladie%20d%20Alzheimer%20-%20revue%20de%20la%20litterature%20-%20Memoire%20de%20Daniele%20Treussard%20Marchand.pdf/view> (consulté le 16.03.2018)

⁴⁶Graffiaux, Maximilien: Mise en place d'ateliers d'activité physique adaptée en EHPAD, Mémoire Université René Descartes-Paris V., Paris, 2013/2014. <http://plone.vermeil.org:8080/ehpad/Bibliotheque/Memoires/memoires-2013-2014/Mise%20en%20place%20dateliers%20dactivite%20physique%20adaptee%20en%20EHPAD%20-%20Maximilien%20Graftiaux.pdf> (consulté le 16.03.2018)



COLLABORATEURS BÉNÉVOLES

Le Groupe de travail considère que l'engagement de collaborateurs bénévoles pour l'amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de démence à l'hôpital comme étant utile et précieux et voudrait à cet égard, citer le texte suivant :

« Les activités bénévoles, qui supposent la participation volontaire et non rémunérée pour d'autres personnes ou pour le bien commun, dépassent la simple aide au sein de la famille ou des amis... La participation de milliers de collaborateurs bénévoles est une condition essentielle pour la continuité des activités dans le domaine de la santé, des affaires sociales, de la jeunesse et de l'aide humanitaire. Tous les collaborateurs bénévoles représentent un véritable atout, qui outre leurs compétences, apportent une contribution à l'humanité... Pourquoi s'engager ? La participation bénévole est par-dessus tout un geste altruiste, mais elle constitue également un acte d'échange. Le collaborateur bénévole qui s'engage dans une activité reçoit également quelque chose en retour. Se rendre utile, vivre une satisfaction personnelle, consacrer son temps libre aux autres, faire profiter les autres de ses propres expériences, acquérir de nouvelles compétences, participer à une bonne cause ou tout simplement accomplir une bonne action, constituent autant de raisons pour lesquelles les collaborateurs bénévoles s'impliquent dans les affaires d'autres personnes». ⁴⁷

Les collaborateurs bénévoles, s'ils sont correctement formés, peuvent constituer un soutien très important pour toutes les personnes participant au traitement de la démence. Ils peuvent accompagner les patients à domicile mais également à l'hôpital, et soulager l'équipe soignante et la famille.

Une description détaillée des possibilités d'engagement bénévole dépasserait le cadre de cette brochure, le lecteur sera renvoyé à la page Internet ci-dessous, ⁴⁸ dans laquelle toutes les informations utiles et une liste des associations bénévoles du Luxembourg sont indiquées.

Conventions pour les collaborateurs bénévoles

Le Groupe de travail considère que les conventions entre le collaborateur bénévole et l'établissement sont importantes. Différents établissements du Luxembourg disposent déjà de conventions pour les collaborateurs bénévoles, par exemple l'Hôpital Intercommunal Steinfort et l'Association Luxembourg Alzheimer (voir document en annexe).

Conditions pour un engagement bénévole

Les caractéristiques et les conditions suivantes sont considérées comme importantes par le Groupe de travail pour le collaborateur bénévole, afin que l'engagement de toutes les parties prenantes se déroule de manière positive :

- Une demi-journée par semaine (pendant la journée, en dehors des week-ends)
- Résistance
- Sociabilité
- Empathie et sensibilité
- Capacité d'apprentissage
- Capacité de travail en équipe

⁴⁸www.croix-rouge.lu

⁴⁹www.benevolat.public.lu



Le/la futur(e) volontaire doit avoir la capacité d'acquérir de nouvelles compétences, d'approfondir ses intérêts individuels, de nouer de nouveaux contacts avec d'autres volontaires, mais également de ressentir de la satisfaction à aider les autres.

Les futurs collaborateurs bénévoles doivent recevoir une formation, mais également faire l'objet de supervisions et de formations complémentaires régulières, qui seront proposées par les différents établissements.

Les points principaux⁴⁹

- Celui ou celle qui désire s'engager volontairement envers les patients atteints de démence et de leurs proches dispose de nombreuses possibilités.
- En particulier pour les offres de prise en charge basique, les aidants bénévoles peuvent être particulièrement utiles.
- En tant qu'aide pour les soins ou membre du cercle de soins, il ou elle soulage par exemple les aidants informels.

- Les collaborateurs bénévoles peuvent apporter une aide à l'équipe soignante dans les groupes de prise en charge professionnels pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence lors des exercices de mémorisation ou de jeux.

- Quel que soit le domaine de leur engagement, il est important qu'ils soient bien préparés par des formations ou qu'ils soient accompagnés par l'équipe de soins dans leur activité bénévole.

⁵⁰ <http://www.cs.at/cs-caritas-socialis/ehrenamtliche-mithilfe/demenz-wegbegleiter.html> (consulté le 16.03.2018)



FORMATION CONTINUE ET COMPLÉMENTAIRE SPÉCIFIQUE POUR TOUTES LES PERSONNES PARTICIPANT À LA PRISE EN CHARGE

Formation

La formation de base dans le domaine des soins de santé ne comprend dans son programme d'études, que ce soit au Luxembourg ou dans la Grande Région, que des heures très limitées sur le sujet des soins des personnes atteintes de démence. En outre, il existe des cursus de formation spécialisés en gériatrie ou en gérontologie en Belgique et en France, ainsi qu'une maîtrise de gérontologie au Luxembourg et dans les pays voisins.

Des chercheurs britanniques ont établi dans une étude de type Delphi et dans un consensus d'experts, une description précise des rôles, ainsi qu'une liste des 69 compétences essentielles dont devraient disposer les professionnels travaillant auprès des personnes âgées fragiles.⁵⁰

Formation continue et complémentaire

Selon l'avis du Groupe de travail il est essentiel de proposer des formations continues et complémentaires sur ce thème.

Il semble important que tous les collaborateurs participant au processus de prise en charge, de l'équipe de nettoyage et du service technique jusqu'à l'équipe soignante et aux médecins, c'est-à-dire indépendamment de leur formation ou de leur fonction, s'impliquent dans le processus

de formation : « Comme relevé dans la littérature internationale, les mesures de formation destinées à participer à l'amélioration des soins des personnes atteintes de démence à l'hôpital doivent sans doute se voir accorder la plus haute priorité. Souvent, les personnels soignants et les médecins ne semblent pas familiarisés avec les connaissances actuelles sur le traitement, les techniques de communication et les concepts d'accompagnement spécifiques. Ceci découle notamment du fait que les évolutions proviennent fréquemment d'autres domaines de spécialisation (par exemple les soins des personnes dans les institutions spécialisées) et que la séparation sectorielle dans la réalité professionnelle ne permet que peu d'échanges ».⁵¹ La littérature contient de nombreuses offres variées de formations complémentaires dans le domaine des soins aux personnes atteintes de démence dans les hôpitaux de soins aigus. De même, au Luxembourg, des formations internes aux hôpitaux et des formations continues par des organisations externes sont également proposées (les thèmes précis peuvent être consultés sur les pages Internet correspondantes)⁵². L'approche systématique et structurée de la formation continue est toutefois décisive. Elle doit proposer un programme complet en collaboration avec les établissements individuels, qui couvrent les différents aspects, outre les connaissances médicales et thérapeutiques sur la maladie, également les questions organisationnelles et les offres complémentaires, etc.

⁵¹Goldberg, Sarah Elizabeth, Cooper, J.: Development of a curriculum for advanced nurse practitioners working with older people with frailty in the acute hospital through a modified Delphi process. *Age and Ageing*, (2016), Vol. 45(1). S. 48-53.

⁵²Doppelt hilft besser bei Demenz.

⁵³z.B. www.widong.lu

qui souffre de démence. À cause d'une forme aiguë de la maladie, elle doit être hospitalisée. Le film montre les événements se déroulant à l'hôpital selon la perspective de Barbara, ses angoisses, la perception des situations difficiles, ses sentiments et ses rencontres avec d'autres personnes. Ce film pourrait être utilisé comme matériel de formation continue et complémentaire, car il est du domaine public.⁵⁴

Série d'articles intitulés : « Try this »

La série d'articles très pratiques intitulée : « Try this » (Essayez cela) constitue une particularité. Différents problèmes (par exemple, la tendance à « déambuler » et l'intégration des proches) sont abordés sous l'angle de conseils à appliquer.⁵⁵

Projet Dem-i-K dans la Sarre

Dans le projet Dem-i-K (Demenz im Krankenhaus) de la Sarre, différentes formations dans le domaine de la démence/du délire sont proposées.

Ces formations sont composées de six modules. Outre la présentation du contenu, la formation continue est basée sur des exercices pratiques avec des exemples concrets sur la clinique quotidienne, sur la formation aux situations et l'expérience propre.⁵⁶

Soutien pour les familles confrontées à la démence

Projet EDe

Le Projet EDe (Programme d'assistance dans la démence) est destiné à apporter un soutien pour les parents soignants de personnes atteintes de démence et il a été élaboré conjointement par le Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V. et le Projektpartner in Minden-Lübbecke (NRW).

Formation des collaborateurs Matériel de formation : le programme « Lern von mir »

Avant-propos de l'éditeur allemand :

Le programme « Lern von mir » (Apprenez de mon expérience) s'adresse aux collaborateurs disposant de différentes qualifications, qui sont en contact avec les patients, et qui ont besoin, à la suite d'une démence diagnostiquée en complément d'une autre pathologie, de recommandations particulières sur les besoins des personnes atteintes. Plus particulièrement dans un hôpital général orienté sur le parcours de soins, des conséquences négatives peuvent se produire au cours du séjour hospitalier.⁵³

Site Internet de la fondation « Guy's and St Thomas' NHS Foundation Trust »

Cette page propose une série de films impressionnants. Ils racontent l'histoire de Barbara

⁵⁴Lern von mir (Fachhochschule de Diakonie Bielefeld) http://www.fh-diakonie.de/cms/Psychische_Gesundheit/Trainingsmaterialien_Menschen_mit_Demenz_in_Allgemeinkrankenhaeusern/Lern_von_mir_/416

(consulté le 16.03.2018), Burrow, S., Elvish, R. and Keady, J.: "Getting to Know Me" Supporting people with dementia in general hospitals, Manchester 2013.

⁵⁵«The Appointment» - Barbara's Story, Health Education England, 2014. <https://www.youtube.com/watch?v=EnPUq00UA8c>

⁵⁶Demenz im Krankenhaus.

⁵⁷Kirchen-Peters, Sabine unter Mitarbeit von Dorothea Herz-Silvestrini: Herausforderung Demenz im Krankenhaus.

Ergebnisse und Lösungsansätze aus dem Projekt Dem-i-K (hrsg. vom Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie des Saarlandes). Saarbrücken 2014.

Plus de 300 familles participent au projet et, grâce à l'appui de l'association GKV-Spitzenverband, les différents éléments, permettant d'aider réellement les familles, ont pu être établies.

Le rapport final du promoteur du projet et le soutien scientifique montrent clairement l'efficacité du programme pour le soutien des proches de patients atteints de démence.⁵⁷

Formation continue des proches en France

L'Association France Alzheimer propose dans toute la France une formation continue pour les proches de patients atteints de démence.

Elle comprend 14 modules et elle est proposée par un psychologue et un soignant expérimenté. Basée sur les comptes rendus des participants, cette approche est très utile pour comprendre la maladie et les échanges avec les patients atteints.⁵⁸

Page Internet luxembourgeoise liewematdemenz.lu⁵⁹

Sur cette page Internet, différentes informations sont disponibles pour les proches de personnes atteintes de démence, sous forme de vidéos et de textes.

Familiariser les enfants avec le sujet de la démence

Afin que les enfants puissent comprendre la démence ou la maladie d'Alzheimer, il est souhaitable de leur expliquer dans un langage accessible pour eux. La Société allemande de la maladie d'Alzheimer (Deutsche Alzheimergesellschaft) a développé un jeu vidéo, en collaboration avec l'Université technique de Dresde, spécialement pour les enfants.⁶⁰

Alzheimer Europe, en collaboration avec l'Association Luxembourg Alzheimer, a publié un livre en 1999 expliquant la maladie d'Alzheimer aux enfants dans les trois langues du pays (luxembourgeois, allemand, français).⁶¹

⁵⁸Emme von der Ahe, Hartmut, Weidner, Frank, Laag, Ursula, Isfort, Michael, Meyer, Sinja Henrike: Entlastungsprogramm bei Demenz. Abschlussbericht zum Modellvorhaben zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung nach § 8 Abs. 3 SGB XI, Minden, Köln 2010. http://www.dip.de/fileadmin/data/pdf/material/Endbericht_EDe_Entlastungsprogramm_bei_Demenz.pdf (consulté le 16.03.2018)

⁵⁹<http://aidants.francealzheimer.org/> (consulté le 16.03.2018)

<http://www.asgformation.com/contenu-de-la-formation.html> (consulté le 16.03.2018)

<http://www.cpsi.be/formations/formation-de-qualification-professionnelle-en-geriatrie> (consulté le 16.03.2018)

⁶⁰Was hat Oma? <http://www.liewematdemenz.lu>

⁶¹www.was-hat-oma.de

⁶²Léif Bomi, hg. v. Alzheimer Europe, Alzheimer Luxembourg, 1999. <http://www.alzheimer.lu/de/publications.html>



REMARQUES FINALES



Les membres du Groupe de travail « La démence à l'hôpital » (Demenz im Krankenhaus, DIK) du ministère de la Santé souhaiterait que les suggestions précisées dans les chapitres précédents soient considérées comme des concepts pour l'amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de démence pour les hôpitaux de soins aigus et les établissements de rééducation du Luxembourg.

Les procédures hospitalières sont très difficiles à saisir et à comprendre pour les personnes atteintes de démence. Il en résulte des demandes excessives pour les patients, leurs proches et le personnel de l'hôpital. C'est la raison pour laquelle les hôpitaux recherchent des procédures permettant de s'adapter aux besoins des personnes atteintes de démence, afin d'optimiser les soins pour tous les acteurs, d'empêcher l'aggravation de l'état de santé et

améliorer le séjour pour le patient et ses proches.

Nous sommes convaincus que le traitement et les soins des personnes atteintes de démence à l'hôpital pourront être améliorés à l'avenir pour toutes les parties prenantes grâce à ces propositions, et nous espérons qu'un grand nombre des suggestions mentionnées pourront être intégrées dans des projets mis en œuvre dans les établissements du pays.



BIBLIOGRAPHIE

Alzheimer Europe, Alzheimer Luxembourg: Léif Bomi, 1999.
<http://www.alzheimer.lu/de/publications.html>

Angerhausen, Susanne, Bachmann, S: Menschen mit Demenz im Krankenhaus - Ein Wegweiser, 2012.
http://www.blickwecheldemenz.de/progs/projekt/demenz/content/e964/e6403/e6577/web_Wegweiser_GSP-4.pdf
(consulté le 16.03.2018)

Angerhausen, Susanne, Plenter, Cornelia: Förderung der Umsetzung demenzsensibler Versorgungskonzepte - Das Unterstützungsprogramm, 2013.
http://www.blickwecheldemenz.de/content/e4358/e4610/e5149/e5174/Angerhausen_Plenter_Vortrag_kurz.pdf

Approche adaptée à la personne âgée en milieu hospitalier. Cadre de référence, hg. v. Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, Montréal 2011.
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2010/10-830-03.pdf>

Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit: Betreuung von demenzkranken Menschen im Allgemeinkrankenhaus. 20 Empfehlungen für Krankenhausträger.
https://www.alzheimer-bayern.de/images/downloads/wir_fuer_sie/projekte/demenz_im_krankenhaus/Projektphase_I-III/20_empfehlungen_kh_traeger_ba.pdf et <https://www.alzheimer-bayern.de/>
(consulté le 16.03.2018)

Berg, Gisela: Menschen mit Demenz im Krankenhaus. Leitfaden für Angehörige, hg. v. Städtische Kliniken Mönchengladbach GmbH.
https://www.sk-mg.de/UserFiles/39/de/pdf/Leitfaden_Angehorige_Aufnahme_MmD_Website_2016.pdf
(consulté le 16.03.2018)

Burbaum, J. M. (2.2.2016). Milieugestaltung im Klinikum Lüdenscheid Das Konzept der „guten Stube“, Präsentation anlässlich der Fachtagung der GSP - Gemeinnützige Gesellschaft für soziale Projekte mbH am 02.02.2016 in Essen
http://www.blickwecheldemenz.de/content/e964/search_ger.html?searchform=0&raw=02.02.2016&x=0&y=0
(consulté le 16.03.2018)

Circulaire DHOS/02 no 2007-117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques (Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins en France)
<http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2007/07-04/a0040058.htm>
(consulté le 16.03.2018)

Croix-rouge luxembourgeoise - Bénévolat <http://www.croix-rouge.lu/de/offres-en-benevolat/>
(consulté le 16.03.2018)

Doppelt hilft besser bei Demenz. Abschlussbericht der wissenschaftlichen Begleitung zum Projekt: Neue Wege bei der Betreuung von Patienten mit Demenz Krankenhaus Lübbecke
http://www.dip.de/fileadmin/data/pdf/material/dip_2011_Abschlussbericht-Doppelt-hilft-besser.pdf
(consulté le 16.03.2018)

Emme von der Ahe, Hartmut, Weidner, Frank, Laag, Ursula, Isfort, Michael, Meyer, Sinja Henrike: Entlastungsprogramm bei Demenz. Abschlussbericht zum Modellvorhaben zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung nach § 8 Abs. 3 SGB XI, Minden, Köln 2010.
http://www.dip.de/fileadmin/data/pdf/material/Endbericht_EDe_Entlastungsprogramm_bei_Demenz.pdf

Entlassungsmanagement
<http://www.aezq.de/mdb/edocs/pdf/info/checklisten-schnittstellenmanagement.pdf>
(consulté le 16.03.2018)

<https://www.ppm-online.org/blog/schnittstellenmanagement-in-stationaeren-pflegeeinrichtungen/>
(consulté le 16.03.2018)

Empfehlungen für Hamburger Krankenhäuser zur Verbesserung der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit kognitiven Einschränkungen

<http://www.hamburg.de/contentblob/4283438/data/download-demenzielle-erkrankungen-im-krankenhaus.pdf>

(consulté le 16.03.2018)

Essen und Trinken bei Demenz (Dialog und Transferzentrum Demenz, Uni Witten/Herdecke)

<http://dzd.blog.uni-wh.de/essen-und-trinken-bei-demenz-basisvoraussetzungen>.

(consulté le 16.03.2018)

European Next Generation Ambient Assisted Living Innovation Alliance (AALIANCE²)

<http://nero.offis.de/projects/aaliance2/start%2520>

(consulté le 16.03.2018)

FAQ - Häufig gestellte Fragen (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.)

<https://www.deutsche-alzheimer.de/die-krankheit/haeufige-fragen-faq.html>

(consulté le 16.03.2018)

Formation continue Alzheimer

www.francealzheimer.org.

(consulté le 16.03.2018)

<http://www.asgformation.com/contenu-de-la-formation.html>.

(consulté le 16.03.2018)

<http://www.cpsi.be/formations/formation-de-qualification-professionnelle-en-geriatrie>

(consulté le 16.03.2018)

Gensthaler, Brigitte: Demenzpatienten. Bloss nicht ins Krankenhaus, in: Pharmazeutische Zeitung 29, 2012. <http://www.pharmazeutische-zeitung.de/index.php?id=42759>

(consulté le 16.03.2018)

Goldberg, S. E., & Cooper, J.: Development of a curriculum for advanced nurse practitioners working with older people with frailty in the acute hospital through a modified Delphi process. Age and Ageing, (2016), Vol.45(1). S. 48-53.

Graftieaux, Maximilien: Mise en place d'ateliers d'activité physique adaptée en EHPAD, Mémoire Université René Descartes-Paris V., Paris, 2013/2014.

<http://plone.vermeil.org:8080/ehpad/Bibliotheque/Memoires/memoires-2013-2014/Mise%20en%20place%20d'ateliers%20d'activite%20physique%20adaptee%20en%20EHPAD%20-%20Maximilien%20Graftiaux.pdf>

(consulté le 16.03.2018)

Grundlagenschulung zum Expertenstandard: Sturzprophylaxe

<https://www.ppm-online.org/grundlagenschulung-zum-expertenstandard-sturzprophylaxe/>

(consulté 16.03.2018)

Gust, Jochen: Ich bleibe an Deiner Seite. Demenzkranke Krankenhaus-Patienten brauchen Unterstützung, in: pflegen: Demenz (39), 2016, S. 30-35.

Hanel, Monika Bewegung selbst bestimmen. Impulse der Bewohnervertretung für Alternativen zu Freiheitsbeschränkenden Maßnahmen, Präsentation anlässlich des PFLEGE Kongress 2015.

<https://www.pflegekongress.at/html/publicpages/144732793560144.pdf>

(consulté le 16.03.2018)

Hillienhof, Arne: Demenzstation: In guten Händen Deutsches Aerzteblatt, Heft 41, 2016, S. 1508-1510.

<https://www.aerzteblatt.de/archiv/182992/Demenzstation-In-guten-Haenden>

(consulté le 16.03.2018)

Isfort, Michael: Demenz-Projekt im Krankenhaus. Rooming-in für Angehörige, in: Die Schwester/Der Pfleger, 48 (2010). S. 1-4. www.dip.de/fileadmin/data/pdf/projekte/Isfort_Rooming_in_DSDP0909.pdf

(consulté le 01.04.2016)

Kirchen-Peters, Sabine unter Mitarbeit von Dorothea Herz-Silvestrini: Herausforderung Demenz im Krankenhaus. Ergebnisse und Lösungsansätze aus dem Projekt Dem-i-K (hrsg. vom Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie des Saarlandes). Saarbrücken 2014.

Klie, T.: Das fixierungsfreie Pflegeheim ist möglich, in: Die Schwester/Der Pfleger, 51 (2012), S. 8 (2012).

Lern von mir (Fachhochschule de Diakonie Bielefeld)

http://www.fh-diakonie.de/cms/Psychische_Gesundheit/Trainingsmaterialien_Menschen_mit_Demenz_in_Allgemeinkrankenhaeusern/Lern_von_mir_/416

(consulté le 16.03.2018)

Burrow, S., Elvish, R. and Keady, J.: "Getting to Know Me" Supporting people with dementia in general hospitals, Manchester 2013.

Leuthold, Urs: Gestaltung von Innenräumen für Demenzkranke. Empfehlungen für Institutionen und Baufachleute, Bern 2009.

http://www.alz.ch/lu/tl_files/PDFs/Varia/FA_Broschuere_Gestaltung%20von%20Innenraeumen%20fuer%20Demenzranke_Stadt%20Bern_2009_d.pdf

(consulté le 16.03.2018)

Loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient

<http://legilux.public.lu/eli/etat/leg/loi/2014/07/24/n2/jo>

(consulté le 16.03.2018)

Lücke, Stephan: Projekt mit Vorbildcharakter. Demenz im Krankenhaus, Die Schwester/Der Pfleger (54) http://www.fhdiakonie.de/obj/Bilder_und_Dokumente/PP_Fachinfos/SP_07_2015_Luecke_Proj_mit_Vorbildcharakter_26-28.pdf

(consulté le 26.03.2018)

Menschen mit Demenz im Krankenhaus. Auf dem Weg zum demenzsensiblen Krankenhaus. Broschüre, 72 Seiten, mit DVD, 1. Auflage 2013.

<https://shop.deutsche-alzheimer.de/broschueren/19/menschen-mit-demenz-im-krankenhaus>

(consulté le 16.03.2018)

Pinkert Christiane: «Hilfe, wo bin ich nur?»: Menschen mit Demenz im Krankenhaus, in: pflegen: Demenz (39, Heft 2), 2016, S. 8-14.

Rapport final du Comité de pilotage en vue de l'établissement d'un plan d'action national « maladies démentielles » tel que approuvé par le Conseil de Gouvernement en date du 13 mars 2013

<http://www.sante.public.lu/fr/publications/p/plan-national-maladies-dementielles/plan-national-maladies-dementielles.pdf> (consulté le 16.03.2018)

Richtig essen bei Demenz (Schweizerische Alzheimervereinigung)

www.alzheimerurischwyz.ch/udoc/73.pdf

(consulté le 16.03.2018)

Schlaus, Eckehard, Romero, Barbara: Auf dem Weg zum demenzsensiblen Krankenhaus, in: Alzheimer Info (01/2014)

<https://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/archiv-alzheimer-info/auf-dem-weg-zum-demenzsensiblen-krankenhaus.html> (consulté le 16.03.2018)

Schnell, M. W. (2007): Demenzerkrankte im Visier. Überwachungstechnologien in Krankenhäusern und Heimen, in: pflegen: Demenz 4 (3). S. 26-27.

Schnetter, H. (2015): Pflege funktioniert nur im Team. Mit Demenz im Akutkrankenhaus, in: Heilberufe/Das Pflegemagazin 67 (6). S. 28-30.

Schönhof, Bärbel: Assistenzpflegebedarf im Krankenhaus und in der Reha, in: Alzheimer Info. (01/2014) <https://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/archiv-alzheimer-info/assistenzpflegebedarf-im-krankenhaus-und-in-der-reha.html> (consulté le 16.03.2018)

Sust, Charlotte, Dehoff Peter, Lang, Dieter, Lorenz, Dieter: Une meilleure qualité de vie pour patients déments, 2012

http://www.zumtobel.com/PDB/teaser/FR/Study_health_and_care_stkatharina.pdf

(consulté le 16.03.2018)

S-3 Leitlinie „Demenzen“, hg. v. Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und

Nervenheilkunde (DGPPN), Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) 1. Revision. Köln/Bonn 2015. https://www.dgn.org/images/red_leitlinien/LL_2015/PDFs_Download/Demenz/REV_S3-leitlinie-demenzen.pdf

(consulté le 16.03.2018)

«The Appointment» - Barbara's Story, Health Education England, 2014.

<https://www.youtube.com/watch?v=EnPUq00UA8c> (consulté le 16.03.2018)

The DSDC Virtual Hospital shows how good design can make an acute hospital setting dementia-friendly

<http://dementia.stir.ac.uk/design/virtual-environments/virtual-hospital>

(consulté le 16.03.2018)

Wohnungsanpassung bei Demenz <https://www.mhkbw.nrw/>

(consulté le 16.03.2018)

Treussard Marchand, D.: Conception architecturale des établissements accueillant des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer: revue de littérature. Mémoire, Université René Descartes-Paris V., Paris (2007/2008).

<http://ehpad.org/Bibliotheque/Memoires/memoires-2007-2008/Conception%20architecturale%20des%20etablissements%20accueillant%20des%20personnes%20agees%20atteintes%20de%20la%20maladie%20d%20Alzheimer%20-%20revue%20de%20la%20litterature%20-%20Memoire%20de%20Daniele%20Treussard%20Marchand.pdf/view>

(consulté 16.03.2018)

Van Hoof J, Kort HSM, et al. The indoor environment and the integrated building design of homes for older people with dementia. Building and Environment 2010 45(5). S. 1244-1261.

<http://www.ifa-fiv.org/wp-content/uploads/2013/12/Dementia-Friendly-Design.pdf>

(consulté le 16.03.2018)

Wilson, Norma: Patient Identification Policy

<http://nhsforhvalley.com>

(consulté le 16.03.2018)

www.baulinks.de

(consulté le 16.03.2018)

www.liewematdemenz.lu ou www.demenz.lu ou www.demence.lu

(consulté le 16.03.2018)

Spezifische Fort- und Weiterbildung

<http://www.was-hat-oma.de/>

(consulté le 16.03.2018)



ANNEXES

Fiche de liaison en cas d'urgence



VERLEGUNGSBLATT für den NOTFALL / FICHE DE LIAISON en CAS D'URGENCE	
	PHOTO Patient Freiwillig / facultatif

Vertrauliche Patienteninformationen		Informations confidentielles du patient	
NAME		NOM	
Vorname		Prénom	
Rufname		Surnom	
Vertrauensperson		Personne de confiance	
			
Rechtliche Betreuung		Curatelle/Tutelle	
			
Behandelnder Arzt		médecin-traitant	
			
Höusliche Pflege		Soins à domicile	
			
Kontaktperson im Notfall		Personne de contact en cas d'urgence	
			

1	SCHMERZEN		1	DOULEURS	
	Hat Schmerzen	Ja / Nein		A des douleurs	Oui / Non
2	VERHALTENS- AUFFÄLLIGKEITEN		2	TROUBLES DE COMPORTEMENT	
	Aggressivität	Ja / Nein		Aggressivité	Oui / Non
	Fluchtgefahr	Ja / Nein		Risque de fugue	Oui / Non
	Schreit	Ja / Nein		Crie	Oui / Non
	Anormale Reaktion bei Körperkontakt	Ja / Nein		Réaction anormales au toucher	Oui / Non
3	MEDIKAMENTE		3	MEDICAMENTS	
	Allergien	Ja / Nein		Allergies	Oui / Non
	Intoleranz	Ja / Nein		Intolérances	Oui / Non
4	RISIKEN		4	RISQUES	
	Sturzgefahr	Ja / Nein		Risque de chute	Oui / Non
	Schluckbeschwerden	Ja / Nein		Troubles de la déglutition	Oui / Non
<p>Datum:</p> <p>Unterschrift: Name, Vorname, Beziehung des Unterschreibenden zum Patienten</p>		<p>Date:</p> <p>Signature: Nom, prénom, relation du soussignée avec le patient</p>			

Informations confidentielles du patient / vertrauliche Patienteninformationen:					
5	Rechtliche Betreuung Wenn ja: Name, Telefon des Vormunds	Ja / Nein	5	Mesures de sauvegarde: oui/non - curatelle: oui/non - tutelle: oui/non Si oui: Nom,téléphone	Oui / Non
6	Patientenverfügung Erklärung des mutmasslichen Willens		6	Directive anticipée Déclaration de volonté présumée	
7	Biographische Angaben		7	Données biographiques	
	Beruf			Profession	
	Partner			Partenaire(s)	
	Kinder			Enfants	
	Tod einer nahestehenden Person			Décès d'un proche	
	Religionszugehörigkeit			Religion	
	Haustier			Animal de compagnie	
	Rituale			Rituels	
	Umkehr Tages-/Nachtrythmus			Inversion rythme jour/nuit	
	wiederkehrende Sorge/Belastung/Anliegen			Préoccupation permanente/majeure	
8	ERNÄHRUNG		8	ALIMENTATION	
	Abneigungen			Dégoûts	
	Vorlieben			Préférences	
	Allergien/Intoleranz			Allergies/intolérances	
	Diät			Régime	
	Zahnprothese oben/unten			Prothèses dentaires sup/inf.	
9	Bewegung		9	Mobilité	
	Autonom / nicht autonom - Rollstuhl - Gehstock - Rollator			Autonome/non-autonome - Chaise roulante - canne - déambulateur	

10	MEDIKAMENTE		10	MEDICAMENTS	
	Verschreibender Arzt			Prescripteur	
	Verwaltet durch:			Géré par:	

BEMERKUNGEN / REMARQUES

Date:

Signature:
 Nom, prénom , relation du soussignée
 avec le patient(e) Name, Vorname,
 Beziehung zu Patienten,
 Unterschreibender

Recommandations pour les proches

Un séjour à l'hôpital représente pour les personnes atteintes de démence un changement profond dans l'organisation de leur vie.

Grâce à ces recommandations nous souhaitons soutenir les proches afin de créer les meilleures conditions avant, pendant et après le séjour à l'hôpital. Une bonne préparation de l'hospitalisation prévue peut diminuer ou même supprimer une grande partie de l'angoisse et de l'incertitude ressenties par les patients.

Vous connaissez bien votre parent et vous pouvez l'aider en tant qu'accompagnant et « interprète » afin d'être mieux compris par le personnel de l'hôpital.

Afin que le séjour se déroule le mieux possible, nous avons rédigé pour vous ces recommandations ainsi que la « Fiche d'accompagnement du séjour hospitalier pour les personnes atteintes de démence ».

Que pouvez-vous faire avant le séjour à l'hôpital ?

Vous devez vous renseigner auprès de votre assurance complémentaire sur les éventuels remboursements supplémentaires.

1. Parlez au médecin traitant, afin de déterminer si l'hospitalisation est indispensable ou si le traitement de votre parent est éventuellement possible à domicile, avec l'aide de services de soins ambulatoires.
2. La question consistant à déterminer si une directive anticipée est souhaitable ou si une curatelle/tutelle est nécessaire ou présente, devra être éclaircie.
3. La fiche d'accompagnement du séjour hospitalier pour les personnes atteintes de démence vous permet de consigner les informations que vous souhaitez communiquer au personnel de l'hôpital. Remplissez la fiche d'accompagnement avant une hospitalisation, afin que toutes les indications importantes soient rapidement disponibles pour vous-même et pour le personnel de l'hôpital en cas d'urgence. Cette fiche doit être régulièrement actualisée ou modifiée.

4. Préparez une valise pour l'hôpital.

Les objets familiers sont importants pour les personnes atteintes de démence, car ils leur apportent un sentiment de sécurité et une tranquillité d'esprit. Outre la liste de contrôle pour l'hospitalisation, les différents objets indiqués ci-dessous en exemple peuvent également faire partie du sac de voyage destiné à l'hôpital :

- N'oubliez pas tous les équipements auxiliaires indispensables, comme les lunettes, les prothèses auditives, les béquilles etc.
- Une liste actualisée des médicaments
- Les vêtements habituels (veuillez ne pas acheter de nouveaux vêtements, il vaut mieux apporter la chemise de nuit ou le pyjama préféré)
- Une taie d'oreiller personnelle et l'oreiller habituel
- Une couverture préférée
- Le réveil ou l'horloge habituelle
- La musique préférée avec l'appareil habituel
- Les photos des membres de la famille, des petits-enfants, de l'animal de compagnie
- Fixer des étiquettes avec nom du patient sur les objets personnels (y compris les vêtements)

Placer la fiche de liaison remplie sur le dessus de la valise.

Conseils pour l'admission à l'hôpital

1. Accompagnez votre parent à l'hôpital selon vos possibilités. Prévoyez suffisamment de temps.
2. Essayez d'avoir un entretien d'admission personnel avec le médecin et le personnel soignant concerné.

La fiche de liaison remplie peut constituer une aide précieuse lors de cet entretien, une copie peut être intégrée au dossier médical après l'entretien.

Demandez qui sera votre interlocuteur direct de l'équipe soignante et de l'équipe médicale.

Informez le personnel de l'hôpital sur les personnes de votre entourage (famille ou amis) en droit de recevoir des informations sur le patient et sur son état de santé, et de prendre des décisions avec le patient ou seules. Ces noms doivent figurer dans le dossier du patient.

Remarques concernant la période de l'hospitalisation

1. Soutien du personnel soignant

Vous pouvez avec vos connaissances et votre expérience soutenir le personnel soignant. Discutez avec l'équipe soignante à propos des tâches que vous pouvez et souhaitez effectuer (par exemple dans les soins ou comme accompagnement lors des examens) et du moment où celles-ci peuvent être réalisées.

2. Visites à l'hôpital

Il peut être utile pour votre parent que des personnes de confiance lui rendent visite individuellement tout au long de la journée, pour lui tenir compagnie et que le nombre de visiteurs présents simultanément à l'hôpital ne soit pas trop élevé.

Répartissez les visites des membres de la famille, des amis et les voisins les unes par rapport aux autres.

3. Argent, papiers d'identité, carte d'assurance maladie

Si votre parent souhaite apporter son porte-monnaie à l'hôpital, veillez à ce que le minimum d'argent soit conservé dans la chambre d'hôpital. Les papiers d'identité et la carte d'assurance maladie ne doivent pas être conservés à l'hôpital dans la mesure du possible.

4. Activités dans l'hôpital

Comment s'occupe votre parent à domicile, avec quoi passe-t-il le temps pour se distraire ou pour calmer son insécurité ? Lorsque cela est possible, apportez ces passe-temps au chevet du patient et informez-en le personnel soignant.

5. Préparation de la période post-hospitalisation

Prenez le temps au cours du séjour à l'hôpital pour déterminer si une aide supplémentaire sera nécessaire à domicile.

Pour éviter les temps d'attente entraînant des prolongations du séjour hospitalier, il doit être établi précocement si un séjour en établissement de rééducation est nécessaire, si une rééducation médicale ambulatoire peut être envisagée ou si un séjour dans un établissement de convalescence est demandé.

Clarifier tous ces points au plus tôt avec les responsables de l'équipe soignante et/ou des travailleurs sociaux et les services de soins à domicile, afin que la sortie de l'hôpital et le retour à domicile soient bien préparés et qu'ils se déroulent sans problème majeur pour votre parent et pour vous-même.

Domaines d'activité du collaborateur bénévole

Réf: ALA-ERP-BEN-151015



Aufgabenbereiche des ehrenamtlichen Mitarbeiters

Profil des ehrenamtlichen Mitarbeiters

Sich in guter psychischer und physischer Gesundheit befinden

Fähigkeit mit schwierigen Lebensthemen (Fortschreiten der Demenzerkrankung, Tod...) umzugehen

Gute Kommunikationsfähigkeiten im Umgang mit Bewohnern und Mitarbeiter

Fähigkeiten bezüglich der Konfliktbewältigung

Teamfähigkeit

Flexibilität und Zuverlässigkeit

Fähigkeiten Grenzen anzunehmen

Fähigkeit mit Bewohner und Familien eine „professionelle „ Beziehung einzugehen, angemessene Distanz zu wahren

Diskretion

Einhalten der Schweigepflicht

Die luxemburgische Sprache ist eine absolute Bedingung, eine zweite landesübliche Sprache ist von Vorteil

Bereit sein die Ehrenamtscharta zu akzeptieren

Offen sein für Weiterbildung

Sich bereit erklären an einer von der ala organisierten Basiseinführung in Demenzerkrankungen teilzunehmen

Aufgabenbereiche, Tätigkeitsfelder des ehrenamtlichen Mitarbeiters

Jeweils unter der Verantwortung und in Absprache mit dem zutreffenden Verantwortlichen der Wohneinheit/Dienstes und der Ehrenamtsverantwortlichen Ala Erp

Bewohnerbezogene Aufgaben und Tätigkeiten:

Innerhalb der Wohneinheit:

Der Ehrenamtliche kann den Bewohnern des Wohn- und Pflegeheimes „Beim Goldknapp“ Gesellschaft leisten. Dies kann beinhalten sich mit den Bewohnern zu unterhalten,

gemeinsames Zeitunglesen, Bücher / Alben ansehen, Gesellschaftsspiel spielen, gemeinsam kreative Aktivitäten gestalten...

Diese Tätigkeiten können sowohl mit einem Bewohner individuell, sowie in der Gruppe gestaltet werden.

Außerhalb der Wohneinheit:

Der Ehrenamtliche darf den Bewohner/ mehrere Bewohner beim internen Spaziergang im Haus und Garten begleiten.

Der Ehrenamtliche kann Bewohner zu Festen und größer geplanten Aktivitäten innerhalb und außerhalb des Hauses gemeinsam mit Ala-Mitarbeitern begleiten.

Der Ehrenamtliche darf die Begleitung einer Bewohnergruppe oder eines einzelnen Bewohners bei externen Aktivitätsangeboten **nur** in Anwesenheit eines Ala-Mitarbeiters einnehmen.

Gegenüber den Bewohnern darf der Ehrenamtliche keine Aktivitäten des täglichen Lebens, welche von der Pflegeversicherung vorgegeben sind verrichten.

Erforderte Erfahrungswerte

Bei gegebenem gewünschtem Profil, sind im Vorfeld erworbene Erfahrungswerte bezüglich der Demenzerkrankung oder der Betreuung älterer Menschen vorteilhaft aber nicht unbedingt erforderlich.

Voraussetzung ist, sich mit dem neuen Erfahrungsfeld auseinandersetzen zu wollen.

Convention de collaboration pour une activité bénévole



Convention de collaboration pour une ACTIVITE BENEVOLE

Entre les soussignés,

1. **L'Hôpital Intercommunal de Steinfort,**

Ayant son siège administratif au 1, rue de l'Hôpital, L-8423 Steinfort

Dénommé ci-après « **l'Hôpital** »

Représenté par Monsieur Luc GINDT, directeur général

d'une part et

2. **M.....**

né(e) le à

demeurant

désigné(e) dans tout ce qui suit par l'expression « **le bénévole** »,

d'autre part,

PREAMBULE

L'Hôpital Intercommunal de Steinfort, a comme mission :

- La prise en charge de la personne âgée de plus de 65 ans en général, dans le but d'une rééducation fonctionnelle visant le retour à domicile. Mission définie dans le règlement grand-ducal du 18 avril 2001 établissant le plan hospitalier national et classant l'hôpital Intercommunal de Steinfort en « service spécialisé ». Cette structure est appelée : *Rééducation Gériatrique*.
- La prise en charge interdisciplinaire, la dispensation d'aides et de soins et l'encadrement professionnel de la personne âgée nécessitant un accueil de jour comme de nuit dans une structure de long séjour. Cette structure est appelée : *Maison de Soins*.





- La prise en charge interdisciplinaire, la dispensation d'aides et de soins et l'encadrement professionnel, durant la journée, de la personne âgée en perte d'autonomie physique et pouvant présenter des troubles cognitifs. Cette structure est appelée : *Centre Psycho-Gériatrique*.
Les structures Maison de soins et Centre psycho-gériatrique sont conformes aux stipulations du règlement grand-ducal du 8 décembre 1999 concernant l'agrément à accorder aux gestionnaires de services pour personnes âgées.

- L'aide et les conseils à la population des communes syndiquées dans les domaines suivants :
 - Assistance sur demande ponctuelle des pensionnaires de la Résidence Collart
 - Consultations de médecins
 - Prestations de kinésithérapeutes
 - Prélèvements de sang
 - Prêt de certains matériels médicaux
 - Conseils et aides aux démarches sociales

Le **bénévolat** se caractérise par la participation volontaire au fonctionnement et/ou à l'animation de l'établissement sans contrepartie ni aucune rémunération sous quelque forme que ce soit.

L'Hôpital participe au développement d'un bénévolat :

- Qui encourage l'engagement au service d'autrui,
- Qui permet à chacun de développer pleinement son potentiel personnel,
- Qui encourage les solidarités familiales, intergénérationnelles et communautaires.



Les parties ont convenu et arrêté ce qui suit :

➤ **Article 1 :**

L'Hôpital s'engage à donner une information claire sur ses objectifs et son fonctionnement. Il définit sa vocation et ses valeurs, ainsi que ses attentes à l'égard de tous ceux qui y collaborent, dans son « Concept d'accompagnement » (Annexe 1) ; le bénévole déclare adhérer au projet de l'HIS et vouloir contribuer à son développement.

Le bénévole reconnaît également avoir pris connaissance du projet d'établissement, du règlement intérieur de l'établissement (annexe 5) et s'engage à en respecter les termes.

➤ **Article 2 :**

Le bénévole est engagé en qualité de bénévole au sein de l'établissement à compter du.....

Il s'engage à porter un badge indiquant son nom et sa qualité.

Il s'engage à mener à bien les tâches définies au regard de ses aptitudes, du temps dont il dispose et des responsabilités qu'il accepte (voir annexe 2).

Il s'engage à suivre les formations qui lui seront proposées en relation avec ses activités.

Il s'engage à agir dans le respect des convictions et des opinions de chacun et à ne pas intervenir dans le domaine médical et paramédical.

Il déclare coopérer dans un esprit de compréhension mutuelle et d'estime réciproque, avec tous les acteurs de l'établissement.

➤ **Article 3 :**

Le bénévole s'engage à préparer et à assurer ses interventions avec ponctualité, régularité et sérieux dans le respect d'une organisation définie en accord avec le chef de service (cf. annexe 3 : guide pratique du bénévole).

En cas d'absence ou de défection momentanée, il s'engage à prévenir « le chef de service » pour que celui-ci puisse prendre les dispositions nécessaires et pourvoir éventuellement à son remplacement.



➤ **Article 4 :**

Le bénévole s'engage à respecter toute personne qu'il sera amené à rencontrer lors de ses interventions, à ne pas imposer sa présence et à respecter les désirs et les limites des personnes accueillies et de ses proches.

Il s'engage à respecter le contrat de droits d'image (annexe 4)

➤ **Article 5 :**

Le bénévole est tenu à la confidentialité et à la discrétion à l'égard des tiers pour tout ce qui concerne l'exercice de sa mission, et d'une manière générale pour tout ce qui a trait à l'activité de l'établissement tant durant son activité, qu'au terme de celle-ci.

➤ **Article 6 :**

Dans le but de maintenir la qualité des activités du bénévole dans l'institution, un entretien sera organisé tous les 3 ans par le chargé de direction et le chef de service avec le Bénévole. Lors de cet entretien, une adaptation des activités sera éventuellement opérée.

➤ **Article 7 :**

La responsabilité civile du bénévole est prise en charge par l'assurance de l'établissement qui déclare également, avoir souscrit une assurance collective couvrant les risques d'accident du travail et de maladie professionnelles de ses bénévoles.

➤ **Article 8 :**

Le présent contrat est établi pour une durée indéterminée. Il est résiliable immédiatement après une éventuelle concertation en entretien préalable, et sans préavis par l'une ou l'autre partie.



➤ **Article 9 :**

L'adhésion est un choix volontaire qui implique le respect du présent contrat.

Font partie intégrantes de cette convention :

Annexe 1 : Concept d'accompagnement

Annexe 2 : activités du bénévole

Annexe 3 : guide pratique du bénévole

Annexe 4 : contrat de droits d'image

Annexe 5 : règlement d'ordre interne de l'HIS

Fait à Steinfort, le

Le bénévole

Monsieur Luc GINDT, directeur général

Signature précédée de la mention manuscrite

“ Lu et approuvé sans réserve ”



LES PATIENTS ATTEINTS DE DÉMENCE À L'HÔPITAL

Propositions destinées aux hôpitaux de soins aigus et aux centres de rééducation pour la prise en charge et la compréhension des personnes atteintes de démence à l'hôpital



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Santé

Direction de la santé