



NORMES DE QUALITÉ

Symptômes comportementaux de la démence

Un guide pour les patients dans les hôpitaux et les
résidents dans les maisons de soins de longue durée

MISE À JOUR 2024

Santé Ontario s'engage à améliorer la qualité des soins de santé dans la province en partenariat avec les patients, les cliniciens et d'autres organismes.

Pour ce faire, Santé Ontario élabore des normes de qualité. Il s'agit de documents qui décrivent ce à quoi ressemblent des soins de haute qualité pour des états ou des processus pour lesquels il existe des différences importantes dans la prestation des soins, ou sur les écarts entre les soins offerts en Ontario et ceux que les patients devraient recevoir. Ces normes de qualité établissent des étapes importantes pour améliorer les soins. Elles sont fondées sur les données probantes actuelles et les commentaires d'un comité d'experts composé de patients, de partenaires de soins, de cliniciens et de chercheurs.

Ce guide du patient accompagne la norme de qualité sur les [symptômes comportementaux de la démence](#). Il présente les 14 principaux domaines dans lesquels les équipes de soins peuvent prendre des mesures pour améliorer les soins aux patients dans les hôpitaux et aux résidents dans les maisons de soins de longue durée présentant des symptômes comportementaux de la démence. Le guide du patient comprend également des suggestions sur les sujets à aborder avec votre équipe de soins, ainsi qu'un lien vers des ressources utiles.

Dans ce guide, nous utilisons les termes suivants :

Clinicien : Un professionnel de la santé qui prodigue des soins aux patients dans les hôpitaux et aux résidents dans les maisons de soins de longue durée, y compris un médecin, une infirmière, une infirmière praticienne, un ergothérapeute, un pharmacien, un physiothérapeute, un psychologue, un travailleur social et un diététiste agréé.

Équipe de soins de santé : Groupe de fournisseurs de soins de santé qui collaborent pour vous fournir des soins. Il peut inclure des médecins, des infirmiers, des travailleurs sociaux, des bénévoles et des préposés aux services de soutien à la personne.

Mandataire spécial : Une personne qui, en votre nom, prend des décisions concernant les soins et le traitement si vous êtes mentalement incapable de prendre des décisions pour vous-même.

Partenaire de soins : Une personne qui vous fournit gratuitement des soins et un soutien essentiels et continus, tels que les membres de votre famille, vos amis et toute autre personne que vous identifiez. Le rôle de votre partenaire de soins peut évoluer à mesure que votre état se détériore.

Les patients, les résidents, les familles et les cliniciens se sont rassemblés afin de créer ce guide et définir la vision idéale des soins pour les personnes atteintes de démence et présentant des symptômes comportementaux, tels que l'agitation ou l'agressivité. L'information dans le présent guide a été préparée pour aider les patients, les résidents, les familles et les partenaires de soins à savoir quelles questions poser lors d'un traitement dans un hôpital ou une maison de soins de longue durée. Le guide est basé sur les meilleures données de recherche disponibles et il est conçu pour favoriser la prestation des meilleurs soins possible.

Si vous ou un proche êtes atteint de démence et présentez des symptômes comportementaux, vous pouvez utiliser ce guide pour vous aider et aider votre équipe de soins à préparer un plan de soins qui vous convient. Vous devriez utiliser ces renseignements pour savoir ce que sont des soins de haute qualité et poser des questions informées par rapport à vos soins. Les plans de soins peuvent différer grandement d'une personne à l'autre, donc il est important de collaborer étroitement avec votre équipe de soins de santé.

Ce guide contient des éléments à considérer si vous ou un proche êtes traité dans un hôpital ou une maison de soins de longue durée.

Chaque personne est différente et certaines options peuvent ne pas s'appliquer à votre situation. Si vous avez des questions sur vos soins, **il est important d'en parler avec votre équipe de soins.**

Résumé des 14 principaux domaines d'amélioration en matière de soins aux personnes présentant des symptômes comportementaux de la démence

Énoncé de qualité 1 : Évaluation complète



Ce que dit la norme

Les personnes atteintes de démence et présentant des symptômes d'agitation ou d'agressivité reçoivent une évaluation interprofessionnelle complète lorsque les symptômes sont décelés pour la première fois et après chaque transition en matière de soins.



Ce que cela signifie pour vous

Vous devez recevoir un examen et une évaluation complète à votre arrivée et à votre départ d'un hôpital ou d'une maison de soins de longue durée. Une évaluation signifie que votre équipe de soins cherche à en apprendre plus sur vous afin de comprendre comment mieux vous aider. Elle peut comprendre des questions sur votre santé physique, vos antécédents médicaux, vos médicaments prescrits, vos habitudes et votre état d'esprit.

Symptômes comportementaux de la démence

Vivre avec la démence peut être difficile. La démence peut avoir une incidence sur de nombreux aspects de votre vie, y compris la façon dont vous interagissez avec les autres. En raison des changements qui se produisent dans votre cerveau, vous pouvez parfois avoir un comportement qui vous perturbe, vous ou vos amis et votre famille. Vous pouvez être frustré ou confus ou réagir négativement à quelque chose qui vous fait souffrir ou vous embarrasse. Vous pouvez finir par exprimer vos sentiments en criant, en poussant des objets, en les frappant ou en les jetant. Ces changements peuvent aussi provoquer de l'agitation. Vous pouvez vous être en train de faire les cent pas, de vous agiter ou de devenir irritable au sujet de votre entourage. Parlez-en avec votre médecin et demandez de l'aide si vous (ou une personne dont vous prenez soin) présentez l'un ou l'autre de ces symptômes comportementaux de la démence.

Énoncé de qualité 2 : Plan de soins individualisés



Ce que dit la norme

Les personnes atteintes de démence et présentant des symptômes d'agitation ou d'agressivité ont un plan de soins individualisés qui est élaboré, mis en place, révisé périodiquement avec les partenaires de soins et accepté par les mandataires spéciaux. La révision et la mise à jour en continu des plans de soins comprennent la documentation des symptômes comportementaux et les réactions lors des interventions.



Ce que cela signifie pour vous

Un plan de soins doit être créé pour répondre à vos besoins individuels. Un plan de soins est un document écrit décrivant les soins que vous recevez, ceux qui vous les fournissent et les médicaments qui vous ont été prescrits. Il est basé sur votre évaluation complète.

Mandataire spécial

Il est important que vous puissiez faire entendre votre voix dans la prise de décisions concernant votre traitement de soins de santé. À mesure que progressera votre démence, vous perdrez la capacité d'exprimer à votre équipe de soins de santé ce que vous souhaitez recevoir comme traitement; il vous faudra alors quelqu'un pour prendre les décisions en votre nom. Cette personne sera votre mandataire spécial.

Assurez-vous de savoir qui sera, en vertu de la loi de l'Ontario, votre futur mandataire spécial si vous devenez mentalement incapable de prendre des décisions en matière de santé. La Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé de l'Ontario attribue automatiquement un mandataire spécial.

Si vous désirez qu'une autre personne que celle désignée par la loi soit votre mandataire spécial, remplissez un document juridique appelé « procuration relative au soin de la personne ». Seulement dire à votre équipe de soins de santé que vous voulez un autre mandataire spécial que celui désigné ne suffit pas.

Dès que votre mandataire spécial sera désigné, faites-lui régulièrement part de vos souhaits, valeurs et croyances. Il pourra ainsi prendre les bonnes décisions pour vous, le cas échéant. Si vos souhaits changent, tenez-le informé.

Énoncé de qualité 3 : Interventions non pharmacologiques individualisées



Ce que dit la norme

Les personnes atteintes de démence et présentant des symptômes d'agitation ou d'agressivité reçoivent des interventions non pharmacologiques adaptées à leurs besoins, à leurs symptômes et à leurs préférences spécifiques, comme indiqué dans leur plan de soins individualisés.



Ce que cela signifie pour vous

Votre clinicien devrait d'abord offrir des traitements sans médicaments. Ce sont des traitements qui n'impliquent pas la prise de médicaments. Les traitements sans médicaments comprennent différents types de thérapies sans médicaments et d'activités conçues pour vous aider à gérer vos symptômes. Votre clinicien devrait vous offrir différentes options pour vous aider à prendre une décision concernant le traitement sans médicaments qui vous convient le mieux.

Traitements sans médicaments

Exemples de traitements sans médicaments :

- Aromathérapie
- Thérapie multisensorielle
- Musicothérapie
- Zoothérapie
- Massothérapie
- Thérapie de la réminiscence
- Activités récréatives
- Activité physique

Il pourrait y avoir d'autres traitements sans médicaments qui ne sont pas mentionnés sur cette liste et qui peuvent vous être utiles.

Énoncé de qualité 4 : Indications pour les médicaments psychotropes



Ce que dit la norme

Les personnes atteintes de démence reçoivent des médicaments psychotropes aidant à atténuer leur agitation ou leur agressivité seulement lorsqu'elles représentent un danger pour elles-mêmes ou les autres, ou s'elles sont en état de détresse grave.



Ce que cela signifie pour vous

Les médicaments destinés à réduire l'agitation ou l'agressivité ne doivent être utilisés qu'en cas de détresse grave ou si l'on craint que le patient se fasse du mal à lui-même ou aux autres. Vous pouvez choisir de poursuivre d'autres traitements sans médicaments et activités tout en prenant des médicaments.

Que sont les médicaments psychotropes?

Les médicaments psychotropes sont des traitements médicamenteux qui ont une incidence sur l'humeur et le comportement. Ils peuvent réduire les symptômes d'agitation et d'agressivité chez les personnes atteintes de démence. Exemples de médicaments psychotropes :

- Antipsychotiques
- Antidépresseurs
- Normothymiques
- Benzodiazépines
- Autres soporifiques

Énoncé de qualité 5 : Dosage et surveillance de médicaments psychotropes



Ce que dit la norme

Les personnes atteintes de démence à qui on prescrit des médicaments psychotropes pour aider à atténuer les symptômes d'agitation ou d'agressivité commencent avec de faibles doses qui sont augmentées graduellement jusqu'à ce qu'on obtienne la dose minimum efficace pour chaque patient à l'intérieur de la plage appropriée. Les symptômes ciblés pour l'utilisation de médicaments psychotropes sont surveillés et documentés.



Ce que cela signifie pour vous

Si vous prenez des médicaments, il faudrait commencer par une faible dose et augmenter progressivement la dose jusqu'à ce que vos symptômes s'améliorent.

Énoncé de qualité 6 : Changements de médicaments psychotropes



Ce que dit la norme

Les personnes atteintes de démence à qui on prescrit des médicaments psychotropes pour aider à atténuer les symptômes d'agitation ou d'agressivité cessent leur médication et passent à un autre médicament psychotrope si les symptômes ne s'atténuent pas après une période maximale de huit semaines. Les médicaments inefficaces sont retirés afin d'éviter la polypharmacie. Les raisons pour les changements de médicament et la considération d'autres médicaments psychotropes sont documentées.



Ce que cela signifie pour vous

Votre équipe de soins de santé doit vous aider à trouver le médicament qui convient à vos besoins. Elle doit surveiller les changements que vous constatez après avoir utilisé le médicament pour déterminer s'il y a des améliorations. La médication devrait être arrêtée si vos symptômes ne s'améliorent pas après 8 semaines.

Énoncé de qualité 7 : Révision des médicaments pour la réduction de la dose ou l'arrêt de la médication



Ce que dit la norme

Les personnes atteintes de démence à qui on prescrit des médicaments psychotropes pour atténuer les symptômes d'agitation ou d'agressivité font l'objet d'une révision des médicaments périodique et documentée afin d'envisager la réduction de la dose ou l'arrêt de la médication.



Ce que cela signifie pour vous

Votre clinicien devrait vous parler de votre plan de traitement, des médicaments que vous prenez et de la raison pour laquelle vous les prenez, et déterminer si votre médicament fonctionne. Votre clinicien devrait expliquer la façon de prévenir ou de réduire le risque d'effets secondaires ou d'erreurs. Votre clinicien devrait régulièrement consulter votre liste de médicaments pour déterminer si la dose peut être réduite ou s'il faut arrêter complètement la médication.

Énoncé de qualité 8 : Contention physique



Ce que dit la norme

Les personnes atteintes de démence ne doivent pas être retenues à l'aide de contentions physiques afin de gérer leurs symptômes d'agitation ou d'agressivité.



Ce que cela signifie pour vous

Vous ne devriez pas subir une contention physique ou être enfermé par quiconque, y compris les membres de votre équipe de soins de santé.

Qu'est-ce que la contention physique?

Les contentions physiques sont des dispositifs ou des appareils utilisés dans des situations d'urgence pour empêcher une personne de se déplacer librement. On ne donne pas à une personne le choix d'être retenue physiquement. Les contentions physiques sont différentes des contentions de sécurité, qui sont utilisées pour aider les patients (par exemple, les ridelles, les chaises gériatriques et les mitaines). Les contentions physiques ne devraient pas être utilisées, car elles peuvent causer des blessures graves.

Énoncé de qualité 9 : Consentement informé



Ce que dit la norme

On présente les risques et les avantages des options de traitement aux personnes atteintes de démence et présentant des symptômes d'agitation ou d'agressivité et on obtient le consentement informé qui est documenté avant l'administration du traitement. Si une personne atteinte de démence est incapable de fournir son consentement pour le traitement proposé, le consentement informé est fourni par leur mandataire spécial.



Ce que cela signifie pour vous

Aucun changement ne doit être apporté à vos traitements avant que vous ayez reçu tous les renseignements sur leurs avantages et leurs dangers et accepté ces changements. Dans de très rares circonstances où quelqu'un est à risque de danger, il est possible que vous soyez traité d'abord et que vous receviez ensuite l'information dès que possible.

Énoncé de qualité 10 : Équipe interprofessionnelle de soins spécialisés



Ce que dit la norme

Les personnes atteintes de démence et présentant des symptômes d'agitation ou d'agressivité ont accès aux services d'une équipe interprofessionnelle offrant des soins spécialisés pour traiter leurs symptômes comportementaux et psychologiques de démence.



Ce que cela signifie pour vous

Vous devez recevoir des soins d'une équipe de soins de santé qui a été formée pour traiter les personnes atteintes de démence.

Qu'est-ce qu'une équipe interprofessionnelle de soins spécialisée?

Une équipe travaillera pour vous aider ainsi que vos partenaire(s) de soins à gérer vos symptômes de démence. Cette équipe comprendra au moins 1 médecin et 1 autre clinicien. Parmi les autres professionnels de la santé qui font part partie de l'équipe, on peut trouver un psychologue, un ergothérapeute, un pharmacien, un travailleur du soutien comportemental, un travailleur social, un membre du personnel administratif, un préposé aux services de soutien à la personne, un orthophoniste, un physiothérapeute, un gériatre, un diététiste et un membre du personnel récréatif.

Énoncé de qualité 11 : Éducation et formation pour les cliniciens



Ce que dit la norme

Les personnes atteintes de démence et présentant des symptômes d'agitation ou d'agressivité reçoivent des soins de cliniciens ayant reçu l'éducation et la formation nécessaires pour l'évaluation et la gestion de la démence et de ses symptômes comportementaux.



Ce que cela signifie pour vous

Vous devez recevoir des soins des cliniciens qui ont été formés pour traiter les symptômes d'agitation et d'agressivité.

Énoncé de qualité 12 : Éducation et formation pour les partenaires de soins



Ce que dit la norme

Les partenaires de soins des personnes atteintes de démence et présentant des symptômes d'agitation ou d'agressivité ont accès à une éducation et à une formation complètes sur la démence et les symptômes comportementaux connexes. Cette éducation et cette formation comprennent des stratégies de gestion qui sont alignées avec les plans de soins des personnes.



Ce que cela signifie pour vous

Votre famille et les personnes participants à votre traitement doivent recevoir du soutien et de l'information qui leur permettront de vous aider de la meilleure façon possible.

Énoncé de qualité 13 : Environnement de soins adéquat



Ce que dit la norme

Les personnes atteintes de démence et présentant des symptômes d'agitation ou d'agressivité dont les symptômes comportementaux ont été traités avec succès sont placées dans un environnement de soins adéquat dès que possible.



Ce que cela signifie pour vous

Une fois que vos symptômes sont résolus, vous devriez être transféré dans un environnement calme avec un minimum de bruit ou d'activités qui vous perturbent.

Énoncé de qualité 14 : Transitions en matière de soins



Ce que dit la norme

Les personnes atteintes de démence et présentant des symptômes d'agitation ou d'agressivité qui font une transition vers un nouvel environnement ont accès à une équipe de soins de santé ou un clinicien responsable de la coordination et de la communication. Cette équipe ou ce clinicien garantit la transmission de renseignements complets et exacts à la famille, aux partenaires de soins et à l'équipe destinataire avant la transition.



Ce que cela signifie pour vous

Vous devriez effectuer une transition en douceur entre les environnements de soins. Vous devriez avoir au sein de votre équipe de soins de santé une personne responsable de votre plan de transition. Cette personne travaillera en collaboration avec vous et votre partenaire de soins afin que vous sachiez ce qui se passera lorsque vous changerez de milieu ou d'environnement de soins. Les renseignements sur votre plan de transition doivent être écrits ou imprimés pour vous et vos partenaires de soins. Votre clinicien devrait également s'assurer que les renseignements concernant votre plan de soins sont communiqués à tous les membres de l'équipe de soins de santé qui participent à vos soins.

Suggestions de sujets à aborder avec votre équipe de soins

Demandez à votre équipe de soins :

- À quoi puis-je m'attendre puisque mes symptômes continuent d'évoluer?
- En quoi consiste mon plan de soins?
- Qui fera partie de mon équipe de soins de santé?
- Y a-t-il des médicaments que je devrais prendre pour gérer mes symptômes?
- Quelles sont mes options de traitement sans médicaments?
- Quand sortirai-je de l'hôpital?
- Qui supervise mon plan de transition?

Partagez avec votre équipe de soins :

- Les services que vous recevez;
- Si vous avez besoin d'aide supplémentaire pour prendre soin de vous;
- Qui vous voulez inclure dans les décisions concernant votre plan de soins;
- Si vous remarquez des changements dans vos symptômes tels qu'une détérioration de la mémoire ou de la capacité à accomplir des tâches;
- Des renseignements sur votre mode de vie (par exemple, vos habitudes de sommeil, les exercices que vous faites, votre alimentation).

Si vous êtes un partenaire de soins

Vous pourriez avoir vos propres questions. Il peut être utile de vous identifier comme le partenaire de soins du patient ou du résident auprès de l'équipe de soins. Cela fera en sorte qu'il connaît et respecte vos questions et préoccupations. Faites-lui savoir :

- Quel sera votre rôle pour aider le patient à gérer sa maladie;
- Si vous avez besoin d'aide.

En savoir plus

La [Société Alzheimer](#) fournit des outils et des ressources pour gérer vos symptômes de démence, pour déménager dans [un établissement de soins de longue durée](#), et planifier [des soins de fin de vie](#). Des informations sur la démence sont disponibles dans [plusieurs langues](#), y compris le chinois traditionnel et le pendjabi.

La [Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées](#) a des ressources utiles pour les personnes atteintes de démence et leurs partenaires de soins, notamment :

- Pourquoi [les autosoins](#) sont essentiels pour les partenaires de soins;
- Ressources pour soutenir [les peuples autochtones](#) atteints de démence (*en anglais seulement*);
- Ressources pour soutenir [les personnes 2SLGBTQIA+](#) atteintes de démence (*en anglais seulement*).

[Planification préalable des soins Ontario](#) fournit des renseignements sur les décideurs de rechange.

Besoin de plus d'informations?

Si vous avez des questions ou des commentaires au sujet de ce guide, veuillez communiquer avec nous à QualityStandards@OntarioHealth.ca ou au 1-877-280-8538 (TTY : 1-800-855-0511).

Vous voulez obtenir cette information dans un format accessible?
1-877-280-8538, ATS 1-800-855-0511, info@OntarioHealth.ca

ISBN 978-1-4868-8269-4 (PDF)
© Imprimeur du Roi pour l'Ontario, 2024