



*« Nous traversons une époque sans précédent, mais une chose est claire: le groupe cible d'ADI, les personnes touchées par la démence et leurs familles, sont parmi les plus durement touchées. Nous avons un réseau mondial et il était naturel pour nos membres de collaborer, de faire preuve de solidarité et de travailler ensemble pendant cette crise. Mais nous avons également appris qu'il y a des vérités difficiles auxquelles nous devons tous faire face. C'est dans cet esprit que nous avons repositionner ADI pour être à l'avant-garde en fournissant des conseils, des informations factuelles et de la cohésion en ces temps difficiles. Notre objectif est de vous aider à comprendre l'impact sur notre communauté à mesure que les événements se déroulent et à prendre de meilleures décisions, plus éclairées. Prenez soin de vous. » - Paola Barbarino, CEO d'ADI*

### **COVID-19 et démence: Décisions difficiles concernant l'hospitalisation et le triage à l'hôpital**

Le COVID-19 est une nouvelle infection virale qui présente un problème sans précédent pour tout le monde, y compris les personnes atteintes de démence, leurs familles et leurs aidants dans le monde entier. Bien que l'échelle et l'impact du COVID-19 varient d'un pays à l'autre, au niveau individuel, les personnes touchées par la démence et leurs familles et aidants doivent faire face à des informations et des conseils en évolution rapide à un moment où il leur est demandé de s'isoler de leurs cercles de soutien réguliers dans la communauté plus large.

Les proches qui s'occupent d'une personne atteinte de démence peuvent se sentir isolées, anxieux et dépassés par les événements, car l'avis dominant actuellement est que les personnes plus âgées et celles qui vivent avec des problèmes de santé complexes sont plus à risque. Les personnes atteintes de démence sont également plus susceptibles d'être affectées négativement par l'isolement social, l'anxiété et la confusion résultant de nouvelles inquiétantes dans les médias, et d'être plus à risque de changements de comportement, de

confusion et de délire au cours de cette période - ce qui les expose au risque d'être hospitalisées et donc davantage exposées au COVID-19.

En raison de troubles cognitifs, les personnes atteintes de démence courent un plus grand risque d'exposition au COVID-19. Les problèmes de mémoire rendent les instructions difficiles à retenir. Par exemple, il peut être compliqué de comprendre les instructions concernant la distanciation sociale (rester à 2 mètres des autres), l'hygiène des mains, les restrictions sur les sorties à l'extérieur ou encore les raisons pour porter un masque. Un éventuel manque de perspicacité peut entraîner un comportement qui augmente le risque d'exposition pour la personne elle-même, ainsi que pour la famille ou l'aidant. Il est très important que la société n'inflige aucun blâme, stigmatisation ou culpabilité aux personnes atteintes de démence en raison de ces risques, car c'est une conséquence du trouble de démence. Néanmoins, la sensibilisation à ces risques est importante pour la protection des personnes atteintes de démence et de leur entourage.

Kate Swaffer, cofondatrice, présidente et CEO de Dementia Alliance International (DAI) nous rappelle les droits des personnes atteintes de démence pendant cette crise:

*«La pandémie de COVID-19 nous met au défi avec une menace mondiale sans précédent, et toutes les personnes et tous les pays sont susceptibles d'être affectés d'une manière ou d'une autre. Il met également en évidence notre interconnexion; nos outils les plus puissants pour y répondre sont notre solidarité, notre volonté de collaborer et de coopérer les uns avec les autres aux niveaux local, national et mondial. Le COVID-19 met en évidence que les droits des personnes atteintes de démence étaient trop souvent ignorés. Le déni des soins de santé est ressenti bien plus fortement qu'avant cette crise; bien que cela arrive aux personnes atteintes de démence depuis des décennies, cela est maintenant plus évident pour les autres. Une question préoccupante est le confinement imposé aux personnes vivant dans des institutions, ce qui empêche leurs proches et leurs défenseurs de s'assurer qu'on y applique les meilleures pratiques de soins et de s'assurer qu'aucun abus n'a lieu. Un diagnostic de démence - qui signifie un état terminal et progressif entraînant d'importantes déficiences cognitives acquises - n'est pas une raison pour être laissé pour compte. »*

À ce jour, il n'y a pas eu beaucoup de commentaires spécifiques à la démence et le COVID-19 dans les médias, mais les chercheurs, les universitaires et les cliniciens travaillent sans relâche pour partager données et ressources pour aider à mieux mettre en lumière le paysage du COVID-19 qui est en évolution constante. Une grande partie de ces informations passe par les bureaux d'ADI et nous avons tenu à partager ce matériel dans un langage aussi accessible que possible et mis à jour au fur et à mesure des événements.

Récemment, l'un des membres du Groupe consultatif médical et scientifique (MSAP) d'ADI, la professeure Gill Livingston, a partagé quelques réflexions clés sur ce que nous savons à propos du COVID-19 et de la démence jusqu'à présent - et comment cela peut avoir un impact sur les familles alors qu'elles prennent des décisions sur la meilleure façon de prendre soin de leurs proches. Nous avons également consulté d'autres membres du MSAP dans le monde et notre partenaire, DAI, pour solliciter leurs avis sur ce sujet important.

Certaines familles sont confrontées à des décisions graves; avoir à peser les avantages et les risques de l'hospitalisation par rapport au maintien à la maison - que ce soit pour COVID-19 ou pour d'autres troubles liés à la démence (par exemple, le délire) ou à un autre problème de santé. De même, à mesure que les ressources se raréfient, les équipes soignantes devront peut-être prendre des décisions de triage difficiles et les gouvernements devront démontrer que des conseils éthiques et impartiaux sont fournis pour soutenir la prise

de décisions cliniques et garantir à tous l'accès aux soins, quel que soit l'âge, les capacités cognitives ou l'état de santé.

Le tableau de réflexions suivant est à titre d'information et vise à partager les connaissances au fur et à mesure que la situation se déroule et à aider les familles à prendre en compte les problèmes clés lors de la planification des soins pour un proche atteint de démence pendant le COVID-19. Nous reconnaissons que chaque cas est différent, et chaque individu sera impacté par le COVID-19 d'une manière unique. Il sera important que les individus et les familles prennent un avis médical et suivent les directives locales lorsqu'ils évaluent les meilleures mesures à prendre.

### **Le COVID-19 est-il différent pour les personnes atteintes de démence? Quelques points clés:**

- Il n'existe actuellement aucune donnée prouvant que les personnes atteintes de démence présentent des symptômes du COVID-19 plus sévères que d'autres personnes d'âge et de santé similaires.
- De nombreuses personnes âgées atteintes de démence qui attrapent le COVID-19 se sentiront mal pendant quelques jours et se rétabliront progressivement à la maison.
- Les personnes de plus de 80 ans qui ont d'autres maladies et qui ont besoin d'être hospitalisées avec le COVID-19 sont les moins susceptibles de bénéficier d'une hospitalisation car leur admission présente des risques associés. (Wu et al <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/2762130>; Yang X, Yu Y, Xu Jet al. Lancet Respir Med.2020; (publié en ligne le 24 février) [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(20\)30079-5](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(20)30079-5)). Il est important de prendre une décision avant qu'une situation de crise se développe pour savoir s'il leur sera bénéfique de se rendre à l'hôpital.
- Le COVID-19 est une nouvelle maladie et nous ne savons pas exactement ce qui arrive aux personnes présentant des symptômes plus graves. Ce que nous savons, c'est que les personnes âgées et celles qui souffrent d'autres maladies sous-jacentes telles que le diabète ou l'hypertension artérielle ont des symptômes plus graves et de moins bons résultats.
- Nous savons que le taux de mortalité augmente avec l'âge. Lorsque l'on compare les décès en Italie et en Chine, le taux de mortalité des personnes âgées de plus de 80 ans est 11 à 20 fois plus élevé que celui des personnes âgées de 50 à 59 ans. Le taux de mortalité des personnes âgées de plus de 80 ans est près du double de celui des personnes âgées de 70 à 79 ans. Le taux de mortalité des personnes âgées de 70 à 79 ans est environ trois fois supérieur à celui des personnes âgées de 60 à 69 ans, qui est à son tour environ trois fois supérieur à celui des personnes âgées de 50 à 59 ans. ([Onder et al./JAMA/BBC](#)).
- Les personnes atteintes de COVID-19 qui ont des difficultés à respirer et un faible taux d'oxygène peuvent se voir proposer une hospitalisation pour un traitement à l'oxygène et d'autres interventions. S'ils sont plus âgés ou ont d'autres maladies, il y a un risque accru qu'ils aient de mauvais résultats.

- En cas d'hospitalisation de la personne, la plupart des politiques hospitalières n'autorisent aucune visite afin de réduire les taux d'infection.
- Les personnes atteintes de démence peuvent avoir du mal à comprendre pourquoi elles se trouvent dans un endroit inconnu sans les proches qu'elles aiment. Ces personnes peuvent être encore plus seules et effrayées que d'autres. Elles peuvent également être moins en mesure de communiquer ou de respecter les instructions et mesures de sécurité. Tous ces facteurs peuvent conduire à un risque accru de développer un délire pendant le séjour à l'hôpital.
- De nombreuses personnes atteintes de démence ne sont pas en mesure de prendre des décisions pour elles-mêmes et ont besoin des autres pour les aider à décider ou décider à leur place. Le manque de visites rendra la tâche plus difficile pour l'équipe soignante d'établir un plan de soins centré sur le patient.
- Il est important de planifier à l'avance pour gérer la prise en charge d'une personne atteinte de démence qui développe des symptômes du COVID-19 allant s'aggravant. Un avis médical est essentiel pour savoir si le bénéfice d'être hospitalisé vaut la peine d'être isolé et séparé de sa famille. Ce sont des problèmes importants et difficiles auxquels les familles doivent faire face. Quelles sont les conséquences possibles? L'hôpital est-il l'endroit où la personne voudrait mourir seule? De même, quel serait l'impact d'un tel scénario sur les aidants s'ils gardaient la personne à domicile? Les aidants ont-ils accès à un équipement de protection individuelle (EPI) approprié pour éviter toute exposition?
- Chaque pays devrait disposer de directives gouvernementales sur quand et comment demander un traitement supplémentaire si l'état de santé d'un proche se détériore et les familles devraient être encouragées et aidées à accéder à ces informations. Au Royaume-Uni, l'Institut National pour l'Excellence en matière de Santé et de Soins (National Institute for Health and Care Excellence - NICE) a développé des informations [pour aider la prise de décision](#) pour les patients, les familles et le public, encourageant les gens à réfléchir à des questions telles que:
  - Comment les traitements de soins intensifs aideront-ils la personne à court et à long terme?
  - Les traitements de soins intensifs pourraient-ils offrir une qualité de vie acceptable pour la personne?
  - Les traitements de soins intensifs peuvent-ils aider à atteindre les objectifs d'une vie agréable pour le patient?
  - Existe-t-il des traitements de soins non intensifs qui peuvent aider la personne et lui être plus confortable?
- Les familles devraient envisager d'élaborer des plans ou des directives de soins au préalable pour s'assurer que les souhaits du patient sont pris en compte lors de la planification des soins à l'hôpital. La personne souhaite-t-elle avoir une directive NPR (ordre de ne pas réanimer)? Quels sont les souhaits de la personne concernant les soins de fin de vie?



- Les systèmes de santé devraient fournir un accès aux services de soins palliatifs, dans les hôpitaux et à l'extérieur de l'hôpital, aux personnes gravement malades du COVID-19 qui choisissent de ne pas être hospitalisées, de ne pas bénéficier de tous les soins de maintien de vie conformément à leur souhait d'éviter de souffrir, ou qui ne peuvent être sauvées malgré toutes les tentatives de prolonger la vie.
- Les maisons de soins doivent envisager des plans en collaboration avec les résidents et leurs familles en cas de propagation du COVID-19 chez leurs résidents. Y a-t-il des médecins prêts à rendre visite aux résidents soupçonnés d'être infectés? Les hôpitaux sont-ils prêts à accepter des admissions? Sinon, quelles sont les installations disponibles pour traiter les personnes dans la maison de soins? Ou pour les soins palliatifs si l'état de la personne se détériore?

## **Autres informations**

### **Comment prévient-on le COVID-19 et comment est-il traité?**

Il n'existe actuellement aucun vaccin pour empêcher de contracter le COVID-19. Actuellement, la meilleure stratégie pour éviter la contamination consiste à prendre ses distances physiques (ne pas trop s'approcher des autres), se laver les mains, porter un masque, éviter de se toucher le visage et se faire tester. Ceux qui ont été infectés sont isolés, ainsi que les personnes avec lesquelles ils ont été en contacts. Cependant, de nombreuses personnes atteintes de démence ont besoin de soins et ont des problèmes de mémoire, de raisonnement ou de comportement qui peuvent compliquer considérablement la distanciation physique et rendre difficile le respect des mesures de sécurité appropriées.

Il n'y a pas de traitement spécifique pour l'infection sous-jacente. La plupart des personnes infectées auront une infection relativement bénigne et leur état s'améliorera progressivement.

Cependant, environ une personne sur cinq a des difficultés à respirer (détresse respiratoire) et beaucoup développeront une pneumonie. Ceci est plus fréquent chez les personnes âgées et celles souffrant d'autres maladies telles que le diabète ou les personnes qui fument. Un traitement à l'oxygène est souvent nécessaire pour augmenter l'oxygénation du sang.

### **Comment l'oxygène est-il administré ?**

L'oxygène est généralement administré à l'hôpital et, en fonction de la gravité du manque, est administré par un masque ou par un ventilateur dans les établissements de soins intensifs; cela peut également inclure l'intubation (nécessitant une sédation). Les patients hospitalisés sont généralement isolés et ne peuvent pas voir leurs proches. La plupart des patients qui ont besoin d'un ventilateur mécanique en raison de conditions potentiellement réversibles le reçoivent, sauf s'ils (ou les personnes qui prennent des décisions à leur place) le refusent.

### **Problèmes supplémentaires à considérer pour les personnes atteintes de démence**

1. Les documents destinés aux patients développés pour la population générale devront être adaptés aux déficiences cognitives et comportementales.



2. Il est difficile de mettre en œuvre des recommandations sur la distanciation physique pour les familles qui fournissent des soins personnels à leur proche atteint de démence. Il peut également être difficile d'amener les personnes atteintes de démence à porter un masque et à le garder.
3. L'impact de COVID-19 sur les personnes vivant dans les maisons de soins et les établissements de soins de longue durée. Pour en savoir plus à ce sujet, veuillez consulter le nouveau site Web sur les réponses en matière de soins de longue durée: <https://ltccovid.org/>
4. Si les équipements de réanimation deviennent rares, il peuvent être rationnés. L'approche la plus couramment recommandée pour attribuer les ventilateurs rares est de prioriser les patients gravement malades les plus susceptibles de survivre à la sortie de l'hôpital avec un traitement. Bien que pertinente, cette spécification de faire le plus grand bien pour le plus grand nombre est inadéquate car elle ignore d'autres considérations éthiquement pertinentes. Par exemple, il est également pertinent de considérer le nombre d'années de vie sauvées. Il est important de considérer (1) la probabilité de survie des patients à la sortie de l'hôpital, évaluée avec une mesure objective de la gravité de la maladie aiguë; et (2) la probabilité pour les patients d'atteindre une survie à plus long terme en fonction de la présence ou de l'absence de comorbidités qui influencent la survie. ([A Framework for Rationing Ventilators and Critical Care Beds During the COVID-19 Pandemic Douglas B. White; Bernard Lo, JAMA. Publié en ligne le 27 mars 2020. doi: 10.1001 / jama.2020.5046](#))
5. Dans le cadre de travaux commandés par la Alzheimer's Society of Canada, des chercheurs et cliniciens ont déclaré que la durée de survie ne devait PAS être «ajustée» en fonction de présomptions concernant la qualité de vie. Comme indiqué par Emanuel et ses collègues, «le temps et les informations limités en cas d'urgence déconseillent également d'intégrer la qualité de vie future des patients et les années de vie ajustées à la qualité dans la maximisation des avantages. Cela nécessiterait une longue collecte d'informations et poserait des problèmes éthiques et juridiques. » ([NEJM 10.1056 / NEJMs2005114](#)). Le souci est que les cliniciens qui ne sont pas formés aux soins de la démence peuvent sous-estimer - ou même dévaluer - la qualité de vie de nombreuses personnes atteintes de démence.
6. Des directives nationales pour appuyer les décisions de triage sont essentielles. Ces conseils varient d'un pays à l'autre, mais au Royaume-Uni, par exemple, NICE a élaboré [des lignes directrices pour les cliniciens](#) sur les admissions en soins intensifs, y compris [un algorithme](#) qui utilise également une échelle de fragilité clinique ([Clinical Frailty Scale](#)) développée par l'Université Dalhousie à Halifax, au Canada. Cela comprend des conseils spécifiques concernant la démence. De plus, la British Medical Association (BMA) a élaboré [des lignes directrices](#) sur l'éthique pour aider la prise de décision, ainsi qu'une version plus courte des [questions fréquemment posées \(FAQ\)](#).
7. Stratégies proactives et préventives des membres de la famille, des aidants et des cliniciens pour minimiser le besoin pour les personnes atteintes de démence d'exiger une évaluation sur place de la démence ou d'autres conditions (par exemple, déshydratation, troubles du comportement, délire). Utilisation de technologies telles que les visioconférences ou les télé-visites.



8. En cas d'hospitalisation, les meilleures pratiques d'évaluation, de prévention, d'atténuation et de gestion des risques de délire (par exemple, voir [Oh et al. JAMA 2017](#) et [AARP GCBH Delirium Report 2020](#)) devraient être modifiées autant que possible en fonction des conditions et des ressources – lorsque les visites des membres de la famille / aidants ne sont pas autorisés, il faudrait fournir si possible un soutien individuel et utiliser la technologie (par exemple, les appels vidéo avec la famille et les proches) pour aider à surveiller, orienter, communiquer, rassurer et calmer la personne atteinte de démence.

## **Conclusion**

L'impact mondial du COVID-19 est sans précédent, en particulier sur les groupes vulnérables tels que les personnes atteintes de démence et leurs familles et aidants. La situation change chaque jour et nous devons partager les ressources et les meilleures pratiques dès qu'elles sont disponibles. Cependant, avec les bonnes informations sur la réduction des risques, les soins à domicile, comment inclure les personnes atteintes de démence dans les décisions concernant leurs soins et les opportunités de planifier à l'avance par le biais de plans de soins ou de directives au préalable, les familles peuvent prendre des décisions éclairées sur comment, quand et où chercher de l'aide.

ADI remercie tous les contributeurs à ce document de réflexion:

Auteurs principaux: Gill Livingston et Wendy Weidner

Contributions clés de: Ali Atri (président MSAP), Ricardo Allegri, Paola Barbarino, Annie Bliss, Henry Brodaty, Serge Gauthier, Antonio Guaita, Chris Lynch, Jose-Luis Molinuevo, Mario Possenti, Glenn Rees, Eric Smith, Kate Swaffer, Huali Wang, Anders Wimo