

SYNTHESE DES RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES

Prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : suivi

Mars 2008

Le diagnostic et la prise en charge de ces maladies nécessitent des compétences pluridisciplinaires, faisant intervenir des professionnels d'horizons et de pratiques différentes. Le médecin traitant est le pivot de l'organisation des soins centrés sur le patient. Il collabore, pour le diagnostic et le suivi, avec un neurologue, un gériatre ou un psychiatre, et peut être aidé à des moments divers de l'évolution par de nombreux professionnels, y compris pour la coordination des soins. L'organisation et la structuration de cette prise en charge étant variables d'une région à l'autre, il n'est pas spécifié, pour chaque recommandation, quel professionnel ou quelle structure en est chargé. Certaines recommandations peuvent être mises en œuvre par des professionnels de qualifications différentes selon leur disponibilité, leur implication et leurs compétences dans le domaine. L'objectif est la réalisation des bonnes pratiques par des professionnels compétents. De même, la coordination des soins dépend de l'offre qui peut évoluer au cours du temps. Le but est d'utiliser les ressources locales pour organiser le meilleur parcours de soins répondant aux recommandations.

| | |
|---|--|
| <p>Préambule</p> | <p>Le suivi recommandé est pluridisciplinaire, piloté par le médecin traitant en collaboration avec un neurologue, un gériatre ou un psychiatre. Sa structuration dépend du contexte local et des ressources disponibles, mais tous les patients devraient bénéficier des dispositions proposées.</p> |
| <p>Suivi par un spécialiste</p> | <p>Le suivi par un médecin spécialiste est recommandé 6 mois après l'annonce du diagnostic ou à la fin de la titration des traitements spécifiques, puis au minimum tous les ans.</p> <p>Ce suivi spécialisé a pour objectif de réévaluer et d'éventuellement ajuster :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● le diagnostic ; ● l'efficacité ; ● la tolérance du traitement pharmacologique et la prise en charge. <p>Il doit déterminer si l'évolution est compatible avec le diagnostic annoncé. Il tient compte de la synthèse des suivis qui lui sont fournis (médecin traitant, orthophoniste, psychologue ou autre rééducateur, accueil de jour, service de soins à domicile, etc.) et doit répondre aux questions du patient, de sa famille, du médecin traitant et des autres intervenants.</p> <p>Il peut informer sur les possibilités de confirmation de diagnostic à l'issue du décès par un prélèvement cérébral et sur les possibilités de participer à d'éventuels protocoles de recherche clinique ou thérapeutique.</p> |
| <p>Suivi standardisé tous les 6 mois</p> | <p>Les patients doivent bénéficier d'un suivi standardisé tous les 6 mois faisant appel à des compétences pluridisciplinaires, piloté ou effectué par le médecin traitant, utilement assisté d'un professionnel formé assurant la coordination (qui peut se rendre éventuellement à domicile). Cette évaluation multidisciplinaire peut se faire en plusieurs temps ou être regroupée dans le cadre d'une consultation mémoire, voire d'une séance d'hôpital de jour.</p> <p>Cette évaluation de suivi, en présence d'un informant proche, porte sur les champs suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Évaluation médicale du patient <ul style="list-style-type: none"> ▸ examen clinique du patient, ▸ poids, pouls, pression artérielle et recherche d'une hypotension orthostatique, ▸ état nutritionnel, variation de poids, appétit, ingesta, ▸ chutes et risques de chute, ▸ comorbidités, iatrogénie, |

- ▶ évaluation cognitive globale, par le MMSE ou à un stade plus avancé par la SIB courte pour objectiver les capacités restantes afin d'adapter la prise en charge,
- ▶ évaluation comportementale, au mieux à l'aide d'une échelle comme la NPI ou le questionnaire de dyscontrôle comportemental (QDC), recherchant notamment des hallucinations ou des idées délirantes, une apathie, des idées dépressives, des troubles du sommeil et des troubles des conduites alimentaires, une agressivité, une agitation (notamment en fin de journée), de l'anxiété, une tendance à la déambulation, à la désinhibition, des troubles des conduites sexuelles et une modification du sommeil,
- ▶ évaluation fonctionnelle des activités de base de la vie quotidienne (toilette, habillage, alimentation, déplacement, etc.) et des activités instrumentales de la vie quotidienne (autonomie pour la prise de médicament, la gestion des finances, les transports, le téléphone, etc.) avec les échelles type ADL, IADL, qui permettent d'ajuster les aides physiques et matérielles à apporter.

- **Évaluation médicale de l'aidant et des proches**

- ▶ fatigue de l'aidant témoignant d'un vécu d'épuisement, d'une souffrance verbalisée ou repérable, qu'il est possible d'évaluer sur une échelle analogique ou avec une échelle de type Zarit (éventuellement forme simplifiée). Ce repérage peut être l'occasion de mettre en place des réponses thérapeutiques adaptées à l'aidant comme au sujet malade,
- ▶ évaluation de l'état de santé de l'aidant (trop souvent négligé) qui peut nécessiter une consultation propre.

- **Évaluation sociale et juridique**

Elle permet d'aborder certaines situations à risque et d'informer notamment sur les risques de la conduite automobile et sur le rôle de la commission du permis de conduire, seule apte à décider du bien-fondé de la poursuite de cette activité et d'éventuelles restrictions ; et sur d'autres conduites à risque comme l'utilisation d'armes à feu ou la gestion inappropriée des finances. Cette information est consignée par écrit par le praticien.

Elle évalue les risques de l'environnement (cuisinière à gaz sans système de sécurité, tapis non fixés, sanitaires inadaptés, porte-fenêtre dangereuse, produits ménagers et stock de médicaments accessibles, sortie de l'habitat en zone dangereuse, etc.) et mesure l'isolement du patient, voire du patient et de son aidant principal.

En fonction des circonstances, le médecin peut proposer une mise sous sauvegarde de justice (simple certificat auprès du tribunal d'instance, renouvelable), une curatelle ou une tutelle. Il peut également s'informer de l'établissement de directives anticipées et de la désignation d'une personne de confiance. En cas de maltraitance avérée ou supposée, le réseau Allo Maltraitance (ALMA), présent dans tous les départements, peut apporter une aide au praticien.

- **Évaluation, proposition et ajustement des aides**

Il s'agit des interventions pharmacologiques ou non pharmacologiques : aides à domicile, ergothérapie/psychomotricité, kinésithérapie, orthophonie, soutien psychologique (individuel ou groupe de parole), accueil de jour, voire accueil temporaire, etc.

Le maintien à domicile est à réévaluer régulièrement. Des informations sur les divers dispositifs, y compris les associations de familles, sont à proposer.

Il faut veiller à ce qu'une personne assure la coordination médicale, psychologique, médico-sociale et des différents intervenants : soit un membre de l'entourage proche du patient, soit un personnel de santé.

Suivi rapproché par le médecin traitant

Un suivi rapproché par le médecin traitant est nécessaire, au minimum tous les 3 mois, et davantage en fonction du contexte, éventuellement assisté d'un coordinateur paramédical.

À chaque contact, il est recommandé :

- de s'enquérir du poids, de l'état nutritionnel et des constantes (pouls, tension) ;
- de surveiller attentivement toutes les comorbidités ;
- d'évaluer l'observance, la tolérance et l'efficacité des traitements pharmacologiques et des interventions non médicamenteuses.

Agitation ou autre modification comportementale récente

En cas d'agitation ou d'une autre modification comportementale récente, il est recommandé de suivre les recommandations de bonnes pratiques de soins en EHPAD portant sur l'agitation et l'agressivité, et avant tout de rechercher :

- une comorbidité, particulièrement, en raison de leur fréquence et de leur caractère « asymptotique » : un fécalome, une infection (notamment dentaire ou urinaire), un globe vésical, un trouble métabolique, une mycose (principalement buccale), la décompensation d'une pathologie chronique ;

- une cause iatrogène ;
- une douleur ;
- un syndrome dépressif ;
- une modification ou une inadaptation de l'environnement (notamment la fatigue de l'aidant).

Il est recommandé d'examiner le malade dans une atmosphère calme et rencontrer l'entourage pour rechercher des signes d'appel.

L'examen du malade étant insuffisant pour éliminer une maladie somatique, il est recommandé de réaliser :

- hémogramme ;
- ionogramme, urée, créatinine ;
- bilan hépatique ;
- C-réactive protéine (CRP) – vitesse de sédimentation, calcémie, créatine phosphokinase (CPK) – troponine ;
- glycémie ;
- bandelette urinaire : si positif examen cyto bactériologique des urines (ECBU) ;
- en fonction des signes cliniques : abdomen sans préparation, radiographie des poumons ; électrocardiogramme, albuminémie.

Indication des hospitalisations

La prise de décision d'une hospitalisation est toujours un moment important, en raison de ses conséquences. La seule nécessité d'une institutionnalisation ne devrait pas justifier une hospitalisation.

Les critères d'hospitalisation en urgence sont :

- les pathologies intercurrentes aiguës graves, menaçant le pronostic vital ou fonctionnel ;
- la dangerosité du patient pour lui-même ou son entourage.

Les critères d'hospitalisation programmée sont :

- la nécessité d'exams complémentaires non réalisables en ambulatoire ;
- un environnement jugé temporairement non favorable ;
- l'existence d'un nouveau problème médical, susceptible d'entraîner des SPCD ou une confusion, et devant être diagnostiqué.

Une hospitalisation en urgence ne se justifie pas au seul motif :

- de placement ou de changement d'institution ;
- de fugue ou de déambulation ;
- d'opposition ;
- d'agitation ;
- de cris ;
- de troubles du caractère.

Afin d'éviter un passage aux urgences, l'hospitalisation, lorsque les premières mesures mises en œuvre se sont avérées inefficaces, devrait s'organiser en première intention en unité de soins Alzheimer pluridisciplinaire ou en unité de court séjour gériatrique ou de psychiatrie du sujet âgé. Il est ainsi souhaitable de développer des liens de coopération dans le cadre d'accord conventionnel (réseaux, intervention d'équipes mobiles de gériatrie et de psychiatrie du sujet âgé) entre les libéraux, les EHPAD et de telles unités. Les EHPAD devraient s'engager, sauf en cas de changement de statut médical radical, à reprendre le patient en fin d'hospitalisation.

Préparation à l'entrée en institution

L'entrée en institution est loin d'être un processus inéluctable avec la progression de la maladie. La décision d'entrer en institution devrait être l'aboutissement d'un processus élaboré au fil de l'évolution de la maladie, dans le cadre du projet de soins. Il convient :

- d'évoquer assez tôt cette question avec le patient, tant qu'il peut lucidement faire des choix ;
- de toujours rechercher l'avis du malade, respecter son choix, mais sans s'y laisser enfermer s'il semble déraisonnable ;
- de définir clairement les objectifs de l'institutionnalisation ;

- de prendre toute décision dans un travail en triangulation (malade, famille, soignants) dans le respect des rôles de chacun des intervenants autour de la personne ;
- de conseiller l'aidant pour qu'il ne s'enferme pas dans des promesses impossibles de maintien à domicile à tout prix ;
- de dédramatiser l'image de l'institution pour permettre une meilleure qualité de vie au malade et lever la culpabilité des aidants et de l'entourage ;
- de proposer de visiter différentes structures, entre lesquelles le patient pourra faire son choix, voire envisager une intégration progressive par le biais de l'accueil de jour ou d'accueil en hébergement temporaire.

L'entrée en institution représente toujours un moment difficile pour le patient et son entourage dans l'évolution de la maladie. L'accompagnement est particulièrement utile durant cette période.

Il est recommandé que l'institution soit adaptée à la prise en charge de la démence et au stade de celle-ci.

L'organisation de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer relève et doit être sous la responsabilité du médecin de l'établissement, médecin coordonnateur pour les EHPAD. Ce dernier s'assurera d'une bonne collaboration avec le médecin traitant.