

RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels

RECOMMANDATIONS

Février 2010

	Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels
L'argu	mentaire et la synthèse des recommandations sont téléchargeables sur www.has-sante.fr
	Haute Autorité de Santé
	Service documentation et information des publics avenue du Stade de France - F 93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX

Ce document a été validé par le Collège de la Haute Autorité de Santé en février 2010. © Haute Autorité de Santé - 2010

Sommaire

Reco	ommandations	4
1	Introduction	4
2	Définition des aidants naturels	5
3	Proposition d'une consultation annuelle	5
4	Contenu de la consultation annuelle	6
5	Interventions pouvant être proposées aux aidants naturels	7
6	Évaluation	7
Méth	node Recommandations pour la pratique clinique	8
Parti	icipants	10
Fich	e descriptive de l'étude	12

Recommandations

1 Introduction

1.1 Thème des recommandations

Ces recommandations portent sur le suivi médical des aidants naturels, et plus particulièrement sur le contenu et l'organisation d'une consultation annuelle à proposer aux aidants naturels de patients avant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

L'élaboration de ces recommandations de bonne pratique s'intègre dans la mesure n°3 du Plan Alzheimer 2008-2012 : « Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels » et s'inscrit dans la continuité des travaux de la HAS portant sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Le demandeur est la Direction de la sécurité sociale.

1.2 Objectif des recommandations

L'objectif de ces recommandations est de définir l'organisation et le contenu d'une consultation annuelle qui est à proposer aux aidants naturels de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

1.3 Personnes concernés

Sont concernés les aidants naturels ou informels de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée diagnostiquée.

1.4 Professionnels concernés

Ces recommandations sont destinées aux médecins généralistes et à tous les professionnels de santé, ainsi qu'aux professionnels médico-sociaux ou tout autre acteur susceptible d'intervenir dans la prise en charge et l'accompagnement de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et d'être au contact de l'(des) aidant(s) naturel(s) de la personne malade.

1.5 Actualisation des recommandations

L'actualisation de ces recommandations devra être envisagée après obtention des résultats du travail de recherche mentionné dans le Plan Alzheimer 2008-2012 comparant l'état de santé des aidants naturels ayant ou non bénéficié de consultations annuelles.

1.6 Gradation des recommandations

Les données de la littérature identifiée dans le cadre de ce travail n'ont pas permis d'établir de niveaux de preuve. En conséquence, toutes les recommandations reposent sur un accord professionnel au sein du groupe de travail, après consultation du groupe de lecture.

2 Définition des aidants naturels

Les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne.

Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc.¹

Un ou plusieurs aidants peuvent être amenés à intervenir auprès d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée tout au long de l'évolution de sa maladie.

3 Proposition d'une consultation annuelle

L'aidant naturel, très impliqué dans l'accompagnement de son proche souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, peut progressivement négliger son propre état de santé. La consultation annuelle est un temps spécifique, dédié à l'état de santé de l'aidant naturel, dont les objectifs sont la prévention, la détection et la prise en charge des effets délétères sur sa santé que l'accompagnement peut induire.

Pour favoriser la mise en place du suivi médical des aidants naturels, il est recommandé que l'information sur la consultation annuelle soit faite au plus tôt, si possible dès l'annonce du diagnostic.

Il est recommandé que le médecin généraliste de la personne ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée identifie le ou les aidants principaux et leur médecin généraliste traitant.

Il est recommandé que le médecin généraliste de la personne ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée propose à l'aidant naturel une consultation annuelle dédiée s'il est aussi le médecin généraliste de ce dernier. S'il ne l'est pas, il l'incite à consulter son propre médecin généraliste et formalise la démarche en lui remettant un courrier destiné à ce dernier, dans le respect des règles déontologiques et du secret médical.

Il est recommandé que les aidants naturels, quel que soit leur âge, bénéficient de cette consultation annuelle.

Cette consultation annuelle complète le suivi standardisé réalisé tous les 6 mois par le médecin généraliste de la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, dans lequel une évaluation médicale des aidants et des proches est programmée². Il est recommandé qu'une consultation dédiée soit proposée en cas de souffrance ou de mauvais état de santé identifié chez l'aidant naturel.

Il est recommandé que tous les intervenants, sanitaires ou sociaux, impliqués dans le cadre de la prise en charge de la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée informent le médecin généraliste du patient de toute souffrance, détresse ou altération de l'état de santé observée chez un(des) aidant(s) naturel(s), dans le respect des règles déontologiques.

Il est recommandé qu'une consultation supplémentaire soit proposée à l'aidant en cas de situations de crise ou lors d'un changement important impliquant celui-ci. Les situations de crise devront être anticipées dans la mesure du possible. Il est recommandé qu'une information

_

D'après la Charte européenne de l'aidant familial. 2009. Coface Bruxelles.

Haute Autorité de Santé. Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Mars 2008.

spécifique sur les structures et les aides existantes soit réalisée, notamment sur l'existence d'unités dédiées à la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs.

Il est recommandé que ce suivi médical des aidants naturels accompagne les différentes étapes de la maladie : l'annonce de la maladie, la prise en charge au domicile, l'entrée en institution, la fin de vie, la période de deuil si nécessaire.

4 Contenu de la consultation annuelle

Il est recommandé que le contenu de la consultation annuelle comporte une évaluation globale de l'état de santé de l'aidant naturel, une évaluation de son « fardeau » dans ses composantes médico-psycho-sociales et une détection des problématiques de santé spécifiques inhérentes à l'accompagnement de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Il est recommandé d'être particulièrement attentif à :

- son état psychique (repérage d'une souffrance voire d'un épuisement, de trouble(s) anxieux et/ou dépressif(s), de trouble(s) du sommeil, etc.);
- son état nutritionnel (le médecin généraliste pourra utiliser une feuille de suivi alimentaire, en population gériatrique le MNA en utilisant les 6 questions de dépistage, etc.) :
- son niveau d'autonomie physique et psychique.

Cette consultation est l'occasion de vérifier les éléments de prévention, tels que : calendrier vaccinal, planification des examens de dépistage usuels (facteurs de risque cardio-vasculaire, cancers gynécologiques, digestifs, troubles sensoriels, problèmes dentaires, etc.).

Il est recommandé que l'examen clinique comporte notamment une évaluation des appareils cardio-vasculaire, locomoteur et sensoriel.

Il est recommandé que le médecin généraliste recherche une souffrance, des troubles anxieux et/ou dépressifs, des troubles du sommeil, etc., en tenant compte du contexte familial, social et culturel. Le médecin généraliste peut s'aider :

- des compétences d'autres professionnels ;
- d'outils d'évaluation et/ou de repérage :
 - des troubles psychiatriques, citons les autoquestionnaires de dépression de Beck (13 ou 21 items), l'échelle d'anxiété d'Hamilton, l'échelle gériatrique de dépression (GDS),
 - du fardeau de l'aidant, notamment le mini-Zarit,
 - du niveau d'autonomie, notamment l'IADL.

Il est recommandé que le médecin généraliste s'assure du bon niveau d'adéquation entre les besoins de l'aidant naturel et du patient et les moyens mis en place (aides médico-sociales et financières). Si nécessaire, le médecin généraliste oriente l'aidant naturel vers d'autres professionnels (assistante sociale, etc.), des structures de proximité pour compléter cette évaluation (centre communal d'action sociale, maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer, centres locaux d'information et de coordination, réseau gérontologique, etc.) et des associations de patients ou de familles de patients.

Pour les aidants jeunes, il est recommandé de tenir compte de spécificités telles que les problèmes d'ordre professionnel ou d'ordre familial induits par l'accompagnement et de leurs conséquences sur l'état de santé de l'aidant naturel.

En cas de repérage d'une maladie physique ou psychique lors de cette consultation, il est recommandé que celle-ci soit prise en charge dans le cadre du suivi médical habituel.

5 Interventions pouvant être proposées aux aidants naturels

Il est recommandé d'informer l'aidant naturel sur :

- la maladie qui touche son proche ;
- les éléments de sa participation au plan de soin personnalisé du patient ;
- l'existence des aides disponibles, notamment de la part d'associations de patients ou de familles de patients.

Dans les recommandations professionnelles sur le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, un choix d'interventions est proposé pour les aidants naturels :

- psycho-éducation individuelle ou en groupe;
- groupe de soutien avec d'autres aidants, adapté à leurs besoins, dépendant entre autres de la sévérité de la maladie d'Alzheimer ou apparentée ;
- support téléphonique ou par Internet ;
- cours de formation sur la maladie d'Alzheimer ou apparentée, les services, la communication et la résolution des problèmes ;
- psychothérapie individuelle ou familiale.

Ces interventions peuvent être proposées par les associations de familles, les centres locaux d'information et de coordination, les accueils de jour, les réseaux, etc.³

Ces interventions ont pour objectifs de sortir l'aidant naturel de son isolement et de lui conserver une vie sociale et un projet de vie adaptés à sa situation.

En l'absence de données nationales, celles des travaux internationaux sur l'efficacité de ces interventions suggèrent qu'une prise en charge diversifiée et prolongée est à privilégier.

Les structures dites de répit, dont les accueils de jour et les hébergements temporaires de proximité, peuvent permettre de soulager le fardeau des aidants naturels quand elles sont adaptées à leurs besoins.

6 Évaluation

Il est recommandé de développer :

- un recueil de données sur les aidants naturels à visée épidémiologique ;
- une évaluation des consultations médicales annuelles dédiées aux aidants naturels et de l'impact de l'institutionnalisation sur leur état de santé.

D'après : Haute Autorité de Santé. Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Mars 2008.

Méthode Recommandations pour la pratique clinique

Les recommandations professionnelles sont définies comme « des propositions développées selon une méthode explicite pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données ».

La méthode Recommandations pour la pratique clinique (RPC) est l'une des méthodes utilisées par la Haute Autorité de Santé (HAS) pour élaborer des recommandations professionnelles. Elle repose, d'une part, sur l'analyse et la synthèse critiques de la littérature médicale disponible, et, d'autre part, sur l'avis d'un groupe multidisciplinaire de professionnels concernés par le thème des recommandations.

Choix du thème de travail

Les thèmes de recommandations professionnelles sont choisis par le Collège de la HAS. Ce choix tient compte des priorités de santé publique et des demandes exprimées par les ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale. Le Collège de la HAS peut également retenir des thèmes proposés par des sociétés savantes, l'Institut national du cancer, l'Union nationale des caisses d'assurance maladie, l'Union nationale des professionnels de santé, des organisations représentatives des professionnels ou des établissements de santé, des associations agréées d'usagers.

Pour chaque thème retenu, la méthode de travail comprend les étapes suivantes.

Comité d'organisation

Un comité d'organisation est réuni par la HAS. Il est composé de représentants des sociétés savantes, des associations professionnelles ou d'usagers, et, si besoin, des agences sanitaires et des institutions concernées. Ce comité définit précisément le thème de travail, les questions à traiter, les populations de patients et les professionnels concernés. Il signale les travaux pertinents, notamment les recommandations, existants. Il propose des professionnels susceptibles de participer aux groupes de travail et de lecture. Ultérieurement, il participe au groupe de lecture.

Groupe de travail

Un groupe de travail multidisciplinaire et multiprofessionnel est constitué par la HAS. Il est composé de professionnels de santé, ayant un mode d'exercice public ou privé, d'origine géographique ou d'écoles de pensée diverses, et, si besoin, d'autres professionnels concernés et de représentants d'associations de patients et d'usagers. Un président est désigné par la HAS pour coordonner le travail du groupe en collaboration avec le chef de projet de la HAS. Un chargé de projet est également désigné par la HAS pour sélectionner, analyser et synthétiser la littérature médicale et scientifique pertinente. Il rédige ensuite l'argumentaire scientifique des recommandations en définissant le niveau de preuve des études retenues. Ce travail est réalisé sous le contrôle du chef de projet de la HAS et du président.

► Rédaction de la première version des recommandations

Une première version des recommandations est rédigée par le groupe de travail à partir de cet argumentaire et des avis exprimés au cours des réunions de travail (habituellement deux réunions). Cette première version des recommandations est soumise à un groupe de lecture.

► Groupe de lecture

Un groupe de lecture est constitué par la HAS selon les mêmes critères que le groupe de travail. Il est consulté par courrier et donne un avis sur le fond et la forme de l'argumentaire et des recommandations, en particulier sur la lisibilité et l'applicabilité de ces dernières. Ce groupe de lecture externe est complété par des relecteurs du comité de validation des recommandations au sein de la HAS.

Version finale des recommandations

Les commentaires du groupe de lecture sont ensuite analysés et discutés par le groupe de travail, qui modifie si besoin l'argumentaire et rédige la version finale des recommandations et leur synthèse, au cours d'une réunion de travail.

La version finale de l'argumentaire et des recommandations et le processus de réalisation sont discutés par le comité de la HAS chargé de la validation des recommandations. À sa demande, l'argumentaire et les recommandations peuvent être revus par le groupe de travail. La commission rend son avis au Collège de la HAS.

Validation par le Collège de la HAS

Sur proposition du comité de validation des recommandations, le Collège de la HAS valide le rapport final et autorise sa diffusion.

Diffusion

La HAS met en ligne sur son site (www.has-sante.fr) l'intégralité de l'argumentaire, les recommandations et leur synthèse. La synthèse et les recommandations peuvent être éditées par la HAS.

► Travail interne à la HAS

Un chef de projet de la HAS assure la conformité et la coordination de l'ensemble du travail suivant les principes méthodologiques de la HAS.

Une recherche documentaire approfondie est effectuée par interrogation systématique des banques de données bibliographiques médicales et scientifiques sur une période adaptée à chaque thème. En fonction du thème traité, elle est complétée, si besoin, par l'interrogation d'autres bases de données spécifiques. Une étape commune à toutes les études consiste à rechercher systématiquement les recommandations pour la pratique clinique, conférences de consensus, articles de décision médicale, revues systématiques, méta-analyses et autres travaux d'évaluation déjà publiés au plan national et international. Tous les sites Internet utiles (agences gouvernementales, sociétés savantes, etc.) sont explorés. Les documents non accessibles par les circuits conventionnels de diffusion de l'information (littérature grise) sont recherchés par tous les moyens disponibles. Par ailleurs, les textes législatifs et réglementaires pouvant avoir un rapport avec le thème sont consultés. Les recherches initiales sont réalisées dès le démarrage du travail et permettent de construire l'argumentaire. Elles sont mises à jour régulièrement jusqu'au terme du projet. L'examen des références citées dans les articles analysés permet de sélectionner des articles non identifiés lors de l'interrogation des différentes sources d'information. Enfin, les membres des groupes de travail et de lecture peuvent transmettre des articles de leur propre fonds bibliographique. Les langues retenues sont le français et l'anglais.

▶ Gradation des recommandations

Chaque article sélectionné est analysé selon les principes de lecture critique de la littérature à l'aide de grilles de lecture, ce qui permet d'affecter à chacun un niveau de preuve scientifique. Selon le niveau de preuve des études sur lesquelles elles sont fondées, les recommandations ont un grade variable, coté de A à C selon l'échelle proposée par la HAS.

En l'absence d'études, les recommandations sont fondées sur un accord professionnel au sein du groupe de travail réuni par la HAS, après consultation du groupe de lecture. Dans ce texte, les recommandations non gradées sont celles qui sont fondées sur un accord professionnel. L'absence de gradation ne signifie pas que les recommandations ne sont pas pertinentes et utiles. Elle doit, en revanche, inciter à engager des études complémentaires.

Pour en savoir plus sur la méthode d'élaboration des recommandations pour la pratique clinique, se référer au guide publié par l'Anaes en 1999 : « Les recommandations pour la pratique clinique - Base méthodologique pour leur réalisation en France ». Ce guide est téléchargeable sur le site Internet de la HAS : www.has-sante.fr.

Participants

Sociétés savantes et associations professionnelles

Les sociétés savantes et associations professionnelles suivantes ont été sollicitées pour l'élaboration de ces recommandations :

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm)*

Collège national des généralistes enseignants (CNGE)*

Conseil national de l'ordre des masseurs-kinésithérapeutes*

Fédération française de neurologie (FFN)*

Fédération française de psychiatrie (FFP)*

France Alzheimer (FA)*

Ordre des masseurs-kinésithérapeutes*

Ordre national des infirmiers*

Prat-Psv*

Société de formation thérapeutique du généraliste (SFTG)*

Société française de documentation et de recherche en médecine générale (SFDRMG)*

Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG)*

Société française de médecine générale (SFMG)*

Union nationale des associations familiales (Unaf)

(*) Un représentant de cet organisme a participé à au moins l'un des groupes suivants : groupe de travail, groupe de lecture.

Comité d'organisation

La réalisation d'un comité d'organisation n'a pas été jugée nécessaire étant donné la nature de la demande et les limites du thème.

Groupe de travail

Dr Le Mauff Pierre, médecin généraliste, Tréguier - président du groupe de travail Dr Roche Jean, gériatre-psychiatre, Lille - chargé de projet

Dr Laurence Michel, Saint-Denis - chef de projet HAS

Pr Andrieu Sandrine, professeur de santé publique, Toulouse

Dr Baqué-Gensac Anne-Marie, médecin généraliste, Amélie-les-Bains

Mme Beauchamp Dominique, orthophoniste, représentante France Alzheimer. Tours

Dr Favre Madeleine, médecin généraliste,

Vincennes

Dr Hamurcu Mehmet, médecin généraliste, Tourcoing

Dr Lefrère Frédéric, psychiatre, Le Chesnay

Mme Petit Myriam, infirmière, conseiller ordinal. Colombes

M. Thévenet Patrick, masseurkinésithérapeute, Quimper

Dr Viallet François, neurologue, Aix-en-

Provence

Groupe de lecture

Mme Agogué Nathalie, cadre de santé, Bordeaux

Mme Bardou-Ribes Anne-Marie, infirmière, Bagnols-sur-Cèze

Mme Barros Sylvie, infirmière, Maisse

Dr Beaujard Jérôme, médecin généraliste, La-Fare Les Oliviers

Dr Bismuth Serge, médecin généraliste, Toulouse

Dr Bloede François, médecin généraliste, Paris

Dr Bories Laurence, gériatre, Foix

Mme Bourges Catherine, masseur-

kinésithérapeute, Le Kremlin-Bicêtre

Dr Cacot Pascal, psychiatre, Paris

Pr Camus Vincent, psychiatre, Tours

Dr Carteau Yves, gériatre, Toulon

Dr Cuveillier Gery, médecin généralistemédecin du travail. Paris

Dr Dambre Delphine, gériatre, Valenciennes

Dr Delage Jean-Marc, médecin généraliste, Saint-Étienne

Mme Deproge Marie-Ange, masseurkinésithérapeute. Paris

Mme Flament Michèle, infirmière, Grenoble M. Guérin Alain, masseur-kinésithérapeute, Angoulême

Mme Helly Claire, représentante France Alzheimer, Villeurbanne

Mme Keignart Sylvie, cadre supérieur de santé. Auxonne

Melle Leconte Virginie, infirmière, conseil de l'ordre infirmier du Languedoc-Roussillon, Montpellier

Dr Lefébure Patricia, médecin généraliste, La Celle-Saint-Cloud

Dr Lemasson Jean-Louis, médecin généraliste, Castillon-la Bataille

M. Lucas Jacques-Bertrand, infirmier, Longeville-sur-Mer

Dr Lurcel Jérôme, médecin généraliste, Paris M. Malaizé Jean-Claude, vice-président de l'Afsep (Association française des sclérosés en plaques), Ploeren

Dr Micas Michèle, psychiatre, représentante France Alzheimer, Paris

Dr Olesker Sophie, médecin généraliste, Antony

Mme Ollivet Catherine, représentante France Alzheimer. Villemomble

Pr Oustric Stéphane, médecin généraliste, Toulouse

Dr Pariel-Madjlessi Sylvie, gériatre, Ivry-sur-Seine

Dr Pasdeloup Isabelle, gériatre, Tréguier Dr Petitpré Jean, gériatre, représentant France Alzheimer. Paris

Mme Prévost Françoise, présidente de l'Unafam 78, Versailles

Pr Robert Philippe, psychiatre, Nice Mme Rose Séverine, psychologue, Paris

M. Sanchez Charles, infirmier-cadre supérieur de santé, Mareuil

Dr Sellal François, neurologue, Colmar Mme Thomas Catherine, infirmière, Narbonne Mme Vilchien Danielle, inspecteur général des affaires sociales honoraire, bénévole, Paris

Fiche descriptive de l'étude

TITRE	Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels
Méthode de travail	Recommandations pour la pratique clinique (RPC)
Date d'édition	Uniquement disponible sous format électronique
Objectif(s)	Définir l'organisation et le contenu d'une consultation annuelle qui est à proposer aux aidants naturels de personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.
Professionnel(s) concerné(s)	Médecins généralistes et tous les professionnels de santé, ainsi que les professionnels médico-sociaux ou tout autre acteur susceptible d'intervenir dans la prise en charge et l'accompagnement de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée
Demandeur	Direction de la sécurité sociale Mesure n°3 du Plan Alzheimer 2008-2012.
Promoteur	Haute Autorité de Santé (HAS), service des bonnes pratiques professionnelles
Financement	Fonds publics
Pilotage du projet	Coordination: Dr Michel LAURENCE, chef de projet, service des bonnes pratiques professionnelles, HAS (chef de service: Dr Patrice DOSQUET) Secrétariat: Mme Sladana PRAIZOVIC, HAS Recherche documentaire: Mme Emmanuelle BLONDET, avec l'aide de Mme Yasmine LOMBRY, service documentataion, HAS (chef du service documentation: Mme Frédérique PAGÈS)
Participants	Sociétés savantes, associations de familles de patients, groupe de travail (président : Dr Pierre Le Mauff, médecin généraliste, Tréguier), groupe de lecture : cf. liste des participants
Conflits d'intérêts	Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles ont été analysées en fonction du thème de ces RBP. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.
Recherche documentaire	De janvier 1999 à novembre 2009 (cf. stratégie de recherche documentaire dans l'argumentaire)
Auteurs de l'argumentaire	Dr Jean ROCHE, chargé de projet, Lille Dr Michel LAURENCE, chef de projet, HAS
Validation	Avis du comité de validation des recommandations Validation par le Collège de la HAS en février 2010
Autres formats	Synthèse des recommandations et argumentaire, téléchargeables sur www.has-sante.fr