

SYNTHÈSE DU GUIDE PARCOURS DE SOINS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER OU D'UNE MALADIE APPARENTÉE (MA²)

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

- Des maladies chroniques évoluant vers un état de dépendance majeure
- 1 million de personnes atteintes de MA² en 2020
- Un défi sanitaire, social et sociétal pour tous les pays dont la population vieillit
- Une priorité majeure pour l'OMS (2019-25) et l'OCDE (2018)
- La maladie à corps de Lewy, les dégénérescences lobaires frontotemporales ou les troubles neurovasculaires sont des maladies dites apparentées à la maladie d'Alzheimer mais elles présentent des spécificités qui impactent la prise en charge.

Le spécialiste de médecine générale, un acteur majeur pour

- Un accès au diagnostic de la maladie causale dès les premiers signes de la maladie
- Un accès aux soins et aides adaptés
- Accompagner et conseiller patient et entourage
- Un accès aux expertises nécessaires à la prévention des complications et aux soins aux stades ultimes de la maladie

L'objectif du guide : améliorer des parcours de soins et d'aides encore trop hétérogènes

- Favoriser un accès sans délai à un diagnostic étiologique de qualité
- Prendre en charge sans attendre la phase de perte d'autonomie
- Solliciter et animer une coopération interdisciplinaire et pluriprofessionnelle
- Former des professionnels de santé, du secteur médicosocial ou social aux spécificités de l'avancée en âge et des maladies de la cognition
- Intégrer l'entourage (professionnel ou non) aux soins du quotidien
- Respecter les droits et la dignité de la personne malade

Le guide

- Un outil d'analyse des pratiques individuelles et collectives destiné d'abord aux soins de 1^{ère} ligne car une majorité des patients vivent à domicile y compris aux stades les plus sévères
- Un focus sur les étapes complexes de la prise en charge :
 - *Repérer les premiers signes d'un trouble neurocognitif en médecine générale*
 - *Établir le diagnostic étiologique et définir les objectifs thérapeutiques : la consultation mémoire*
 - *Préserver un niveau d'autonomie et de bien-être*
 - *Préserver l'entourage et soutenir la fonction d'aidant*
 - *Adapter le suivi médical des patients vivant avec un trouble neurocognitif*
 - *Prendre en charge les troubles chroniques du comportement*
 - *Soigner aux stades sévère et très sévère de la maladie.*
- Des fiches pour aller plus loin, quelques exemples
 - *Les tests de repérage en médecine générale*
 - *Le droit de savoir, le droit de décider*
 - *Comprendre le handicap dû aux MA²*
 - *Communiquer malgré les troubles de la mémoire et les troubles du langage*
 - *Les mesures de protection juridique*
 - *Les soins au stade ultime de la maladie*

Diagnostiquer dès les 1^{er} signes de la maladie

Documenter un trouble cognitif évolutif

- Caractériser une plainte ou un trouble de la mémoire
 - Toutes les plaintes ne traduisent pas une altération durable des fonctions cognitives
 - Tous les troubles de la mémoire ne sont pas des maladies d'Alzheimer
- Rechercher d'autres signes cognitifs ou psychiques
 - Toutes les maladies à l'origine d'un trouble neurocognitif évolutif ne débutent pas par des troubles de la mémoire
 - Il existe des formes plus rares de maladie d'Alzheimer où les troubles du langage sont au 1^{er} plan
 - Des changements de caractère, d'activité ou de comportement précèdent de quelques années les troubles cognitifs
- Recueillir le vécu du patient puis de l'entourage face à ces nouvelles difficultés
 - Un entourage inquiet et préoccupé
 - Un patient indifférent et distant
 - Un patient inquiet voire anxieux face à des symptômes nouveaux inexpliqués
- Retenir l'hypothèse d'un trouble neurocognitif évolutif
 - Écarter a priori d'autres causes de déclin cognitif (confusion, maladies psychiatriques, métaboliques, ...)
 - Retenir l'association possible des maladies psychiatriques et maladies de la cognition
 - Apprécier l'impact sur les activités de la vie quotidienne, professionnelle ou sociale

Accompagner le patient vers une consultation spécialisée

- Expliquer la fonction de la personne de confiance
- Expliquer ce qui est attendu de la consultation spécialisée

Solliciter les ressources dans les cas complexes

- Un patient en refus de soins, un patient isolé
- Des cas cliniques atypiques : maladie débutant avant 60 ans ou par des manifestations psychiatriques
- La nécessité de mesures de protection juridique immédiate

Définir une prise en charge

- Globale, centrée sur les priorités fonctionnelles du patient
- Basée sur un diagnostic étiologique complet et de qualité (maladie causale, stade, capacités préservées...)
- Impliquant l'entourage immédiat
- Avec un accès possible à la recherche et l'innovation

➤ Pour en savoir plus

- Guide parcours pages 10-16
 - Fiches 1-10

Maintenir une autonomie fonctionnelle

La perte d'autonomie manifeste intervient plusieurs années après l'apparition des signes cognitifs, comportementaux ou psychiques dans la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées. Les interventions visant au maintien d'une autonomie fonctionnelle et du bien-être du patient doivent être initiées sans attendre cette perte d'autonomie manifeste. Elles doivent se baser sur un diagnostic étiologique de qualité, une évaluation des compétences préservées et des capacités d'adaptation du patient et de l'entourage face à ce nouveau défi.

Autonomie fonctionnelle

- Préserver les capacités motrices (activité physique), sensorielles (acuité visuelle, auditive) et encourager une vie sociale
- Prévoir des soins de réhabilitation ciblés. L'offre de soins est diverse, portée par différentes structures ou dispositifs, prendre conseil auprès de la consultation mémoire ou des CLIC
- Penser à :
 - ▶ adapter les soins en fonction de la maladie et du stade évolutif
 - ▶ évaluer l'utilité et l'acceptabilité de ces interventions (le point de vue de l'aidé/ et de l'aidant)
 - ▶ encourager et valoriser l'investissement du patient et de l'entourage dans les soins de réhabilitation et les progrès accomplis
 - ▶ évaluer la prise en charge (effets obtenus/ effets attendus, les limites, facteurs inhibant...) avec les spécialistes du handicap sollicités

Préserver l'entourage et soutenir la fonction d'aidant

- Évaluer régulièrement directement ou indirectement (évaluation par un infirmier) la charge liée à la fonction d'aidant
- Inciter l'entourage chaque fois que c'est possible, à se former et à acquérir des compétences utiles au bien être relationnel
- Être attentif à la souffrance psychique et aux signes de rupture chez l'aidant
- Réaliser que la fonction d'aidant ne s'arrête pas avec l'entrée en institution du parent malade
- Inciter et plaider pour l'acceptation des soins et aides nécessaires, d'une période de répit et pour un suivi médical de l'aidant

Prévenir l'isolement social

Orienter vers des structures de répit de proximité

Parler de l'entrée en institution

- Discuter des conditions qui rendront le maintien à domicile impossible
- Anticiper l'entrée en institution

➤ Pour en savoir plus

- Guide parcours pages 17-20
 - Fiches 11-16
 - Fiche 19

Assurer un suivi médical adapté

En cas de trouble neurocognitif, adapter sa pratique

- Organiser un suivi médical proactif car ces patients sont rarement demandeurs de soins
- Revoir les prescriptions de médicaments (effet anticholinergique, iatrogénie) et sécuriser les prises
- Promouvoir les facteurs protecteurs : activité physique, contrôle des facteurs de risque cardiovasculaire, vie sociale.
- Maintenir un colloque singulier malgré les troubles de la mémoire, du langage ou du comportement

Devant une aggravation subite de la cognition ou de l'état psychique

- Privilégier une prise en charge à domicile pour éviter autant que possible un passage aux urgences ou une hospitalisation
- Rechercher une cause ou facteur déclenchant
- Recueillir un avis gériatrique, psychiatrique, neurologique ou auprès de spécialistes des troubles neurocognitifs, équipes mobiles

Prévenir les situations de rupture

- Former l'entourage professionnel et non professionnel aux signes d'appel
- S'appuyer sur des ressources de proximité expertes et réactives

Prendre en charge les troubles chroniques du comportement (TCC)

- À rechercher dès la phase initiale de la maladie, même si le risque de TCC dépend de la personnalité et de l'environnement
- Savoir interpréter et comprendre les facteurs déclenchants
- Prendre un avis spécialisé pour éviter un traitement injustifié par psychotropes

Soigner aux stades sévère et très sévère de la maladie

- Toutes les personnes en grande dépendance ne résident pas en institution
- Maintenir une activité motrice, éviter le repli sensoriel et psychique
- Assurer en lien avec un cadre de santé, les soins nécessaires aux besoins fondamentaux et à la prévention des complications des stades sévères de la maladie (immobilité, chutes, troubles de la déglutition)

Soins jusqu'au terme de la vie

- Anticiper cette étape en abordant suffisamment tôt, dans le cadre des directives anticipées, les complications les plus probables et les options thérapeutiques
- Solliciter l'expertise des équipes de soins palliatifs en cas d'enjeu éthique ou dès que la phase de la maladie rend la personne très dépendante (aides notamment pour les thérapeutiques antalgiques ou autres)

Un questionnement éthique

- Communiquer malgré les troubles de la mémoire et du langage
- Respecter le droit de savoir et le droit de décider malgré un trouble cognitif
- Échanger entre pairs

➤ Pour en savoir plus

- Guide pages 21-29
- Fiches 17-18