

# Maladie d'Alzheimer : dispositif d'annonce du diagnostic et d'accompagnement

Mars 2012

L'objectif de la mesure 8 du plan Alzheimer 2008-2012 est d'améliorer les conditions permettant l'annonce du diagnostic et l'accompagnement du patient et de son entourage à toutes les phases de la maladie. La HAS a élaboré des recommandations de bonne pratique portant sur le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées (=> reco2 clics), l'annonce et l'accompagnement du diagnostic (=> reco2 clics), la prise en charge des troubles du comportement (=> reco2 clics) et de la confusion aiguë (=> fiche de synthèse), ainsi que sur le suivi médical des aidants naturels (=> reco2 clics). L'ANESM a défini des bonnes pratiques autour de l'accompagnement en établissements médico-social (=> lien vers le texte des recommandations correspondantes). Les Centres Mémoire de Ressources et de Recherche ont également élaboré une guide sur l'accompagnement (=> lien). L'objectif de ce document est de proposer une synthèse de ces productions et un regroupement des outils pratiques facilitant la communication entre les différents professionnels impliqués dans la prise en charge de ces patients.

## I. Annonce du diagnostic

Il est recommandé que le médecin spécialiste (neurologue, gériatre ou psychiatre) qui a établi le diagnostic sur la base d'un bilan et de critères diagnostiques validés, l'annonce de façon explicite.

☛ Outils : critères DSM-IV-TR ou NINCDS-ADRDA

L'annonce du diagnostic nécessite de prendre en compte un certain nombre de pré requis (connaissance des éléments de vie du patient, personnalité du patient, vécu de l'aidant...) => lien cliquable vers ce § de la fiche de synthèse

Le processus d'annonce :

- doit s'adapter au patient afin de tenir compte de son rythme d'appropriation ;
- peut comporter une ou plusieurs consultations si nécessaire.

Le patient est informé le premier de son diagnostic. À sa demande, cette annonce est partagée avec une personne de son choix. En cas d'incapacité à exprimer cette demande, le diagnostic est annoncé à la personne de confiance ou à défaut à un membre de son entourage en présence du patient. Certains cas particuliers sont envisagés dans les recommandations de bonne pratique portant sur l'annonce et l'accompagnement du diagnostic. (=> lien cliquable vers le tableau de la fiche de synthèse correspondante)

L'annonce doit être faite dans un lieu approprié permettant un entretien singulier et une écoute facilitée (absence de passage, impératif de confidentialité, lieu calme, etc.). Le médecin doit être disponible (absence de sollicitations extérieures).

Le médecin spécialiste ayant établi le diagnostic doit inviter le patient à consulter rapidement son médecin généraliste traitant. **Un compte rendu doit être adressé au médecin généraliste traitant dans un délai de 8 jours après la consultation.** Cette coordination avec le médecin généraliste traitant est un gage de sécurité et de continuité des soins, dans le respect du libre choix et des souhaits du patient.

☛ Outil : compte rendu à adresser au médecin généraliste traitant (Annexe 5 Circulaire DGOS du 20 oct.11)

Le médecin généraliste traitant évalue la bonne compréhension par le patient de l'annonce qui lui a été faite, lui demande ce qu'il sait et ce qu'il croit sur sa maladie et, à partir de ce recueil d'information et du compte rendu écrit qui lui a été transmis, **il reformule, explicite le diagnostic et répond aux questions au cours d'une consultation prévue à cet effet.**

## II. Proposition d'un plan de soins et d'aides

Le diagnostic ne se conçoit que dans le cadre d'un plan de soins et d'aides, qui comprend en fonction du stade de la maladie :

- une prise en charge thérapeutique ;
- une prise en charge coordonnée médico-psychosociale et environnementale du patient et de son entourage ;
- d'éventuelles mesures juridiques.

La mise en place du plan de soins et d'aides nécessite un suivi rapproché par le médecin généraliste traitant en lien avec le médecin de la consultation mémoire hospitalière ou libérale.

Les structures de coordination (réseaux, centres locaux d'informations et de coordination, maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer ; services de soins infirmiers à domicile, etc.) peuvent être parties prenantes du plan d'aide et de soins

La présence et l'implication d'un aidant, qui pourra devenir notamment la personne de confiance en cas d'hospitalisation, est un facteur favorisant la mise en œuvre du plan de soins et d'aides.

Le plan de soins et d'aides comprend en fonction de la clinique et de la situation sociale :

- les interventions non médicamenteuses et les éventuels traitements médicamenteux ;
- la prise en charge des comorbidités et des facteurs de risque ;
- la surveillance nutritionnelle ;
- la carte d'information « Maladie d'Alzheimer » proposée au patient ; (= lien cliquable vers l'annexe 4 « carte d'urgence Alzheimer » de la circulaire DGOS du 20 oct. 11). Elle est également téléchargeable sur le site [ameli.fr](http://ameli.fr) professionnels de santé à la page ALD et sur le site [ameli santé](http://ameli.santé) à la page maladie d'Alzheimer.
- une orientation vers un psychologue et/ou un psychiatre (soutien du patient et/ou de son entourage) ;
- l'orientation vers les services sociaux (mise en place des aides et des financements) ;
- une information sur les associations de malades et de familles de malades ;
- une information sur les structures de répit.
- la mise en place de l'ALD 15 ;

☛ Outil : [document d'information sur les actes d'ergothérapie et de psychomotricité susceptibles d'être réalisés pour la réadaptation à domicile des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée](#) ; [fiche pour le médecin prescripteur](#). Ces actes sont pris en charge dans le cadre de réseaux de santé.

En fonction du stade ou de l'évolution de la maladie, d'autres questions peuvent être abordées comme :

- les souhaits et projets du patient et de son entourage ;
- la conduite automobile ;
- le repérage de situations à risque (le repassage, l'usage d'outils dangereux, la pratique d'activité dangereuse comme la chasse, la plongée, la présence d'armes à feu au domicile, des activités ou métiers à risque, etc.) ;
- l'adaptation du logement ou une alternative au domicile ;
- l'indication d'une protection juridique.

Le médecin généraliste traitant peut proposer une évaluation gériatrique qui sera réalisée par un médecin spécialiste.

### III. Accompagnement à domicile

Les patients doivent bénéficier d'un suivi standardisé => [lien cliquable vers le § 10.2 de la RBP HAS](#) comprenant :

- (1) une évaluation médicale du patient,
- (2) une évaluation médicale de l'aidant,
- (3) une évaluation environnementale,
- (4) une évaluation sociale et juridique,
- (5) une évaluation, proposition et ajustement des aides.

Ce suivi standardisé est réalisé une fois par an et/ou en cas de modification de l'état de santé du patient ou de son environnement nécessitant de réévaluer l'adéquation entre les besoins du patient / des aidants naturels et les moyens mis en place. Ce suivi peut faire appel à des compétences multidisciplinaires, notamment dans les situations dites complexes.

☛ Outils : MMSE, NPI, GDS, MNA, outils d'évaluation multidimensionnelle, etc.

Le médecin généraliste traitant effectue ce suivi, éventuellement assisté d'un professionnel de la coordination. En fonction du contexte local, des ressources disponibles et de la complexité des cas, ce professionnel peut être un chargé de coordination dans le cadre d'un CLIC, un gestionnaire de cas dans le cadre d'une MAIA, une infirmière coordinatrice de réseau de santé ou de SSIAD, un membre d'une ESA, une infirmière, etc. Ce professionnel évalue régulièrement les besoins couverts et non couverts à domicile, planifie les services à mettre en place le cas échéant et coordonne l'ensemble du plan d'aides et de soins en lien étroit avec le médecin généraliste traitant, l'ensemble des professionnels, les aidants naturels et le patient lui-même.

Un suivi spécifique des aidants est nécessaire et peut comprendre selon les cas : des soins médicaux et paramédicaux, une aide à la personne, un temps d'écoute spécialisé, un repérage des situations d'épuisement, etc. (=> [lien avec synthèse « suivi médical des aidants naturels »](#))

Le médecin traitant peut utiliser la visite longue (VL), introduite en 2012 à la nomenclature, pour vérifier la pertinence des mesures mises en place, particulièrement en direction des aidants, et apporter les ajustements nécessaires, en appréhendant le mieux possible la situation du patient à son domicile.  
=> [Lien mémo CNAMTS sur la VL Alzheimer](#) + [lien « repère pour votre pratique » INPES](#)

Le suivi par le médecin spécialiste => [lien cliquable vers le § 10.3 de la RBP HAS](#) est recommandé 6 mois après l'annonce du diagnostic ou pour ajustement posologique des traitements spécifiques s'ils ont été prescrits, puis au minimum une fois par an.

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 notamment :

- 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 notamment :

- la nécessité d'examens complémentaires non réalisables en ambulatoire ;
- un environnement jugé temporairement non favorable ;
- l'existence d'un nouveau problème médical, susceptible d'entraîner des troubles du comportement (=> renvoi à la RBP) ou une confusion (=> renvoi à la RBP), et devant être diagnostiqué.

Dans les situations de crise propres à la maladie d'Alzheimer, et afin d'éviter un passage aux urgences, il est recommandé d'adresser directement les patients vers une unité cognitivo-comportementale (UCC), spécifiquement créée pour ces prises en charges => [lien avec site DGOS vers cartographie et n° de tél des UCC](#).

## IV. Accompagnement en établissements

L'objectif principal de l'accompagnement en établissement médico-social (EHPAD) et sanitaire (USLD) est d'offrir la meilleure qualité de vie possible, en termes de bien-être et d'état de santé, jusqu'en fin de vie.

Les principes directeurs d'un accompagnement en établissements sont les suivants :

- l'implication de l'ensemble des professionnels au quotidien en mettant en œuvre pour chaque personne, une observation documentée des pratiques et de leurs effets ;
- la traçabilité de tout événement indésirable ;
- la stabilité des repères et des relations dans l'institution, et plus globalement de l'environnement ;
- une approche globale et non segmentée de la personne, la cohérence de la prise en charge, l'articulation des différents volets (vie quotidienne, sociale, citoyenneté, soins).

Les établissements concernés regroupent les « unités dédiées » évoquant à la fois les unités spécifiques au sein des EHPAD, les pôles d'activités et de soins adaptés (PASA), l'accueil de jour (pour les personnes venant de leur domicile) et les unités d'hébergement renforcé (UHR), ainsi que tous les établissements de santé concernés par l'accueil de personnes atteintes de maladies d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

L'action de ces établissements se situe en articulation avec les autres acteurs de la prise en charge et de l'accompagnement, notamment le médecin généraliste traitant.

Il est recommandé d'organiser la procédure d'accueil en deux temps et d'impliquer la personne, ses proches et l'équipe :

- **La préparation de l'admission** => lien cliquable vers les recommandations ANESM « qualité de vie en EHPAD (volet 1) : de l'accueil de la personne à son accompagnement (mars 2011) contribue à éclairer le choix de la personne et permet d'établir un lien avec le médecin généraliste traitant et le cas échéant, les services d'aide et de soins à domicile. Avant l'entrée dans l'établissement, il est recommandé d'établir une prise de contact progressive avec la structure, comprenant une visite de la structure et entretiens avec la personne et ses proches, une évaluation multidimensionnelle (état de santé physique, capacités cognitives et sensorielles, autonomie...) afin d'assurer la meilleure adéquation entre les attentes et besoins de la personne et de ses proches, et les capacités de la structure à y répondre. Cette évaluation comprend une évaluation gériatrique réalisée dans l'établissement par le médecin coordonnateur => lien avec le décret n°2011-1047 du 2 septembre 2011 relatif au temps d'exercice et aux missions du médecin coordonnateur ou en externe (consultation mémoire, hôpital de jour...). **L'entrée en établissement nécessite l'accord de la personne et l'avis du médecin coordonnateur.**
- **Le projet personnalisé** => lien cliquable vers la RBP ANESM « Les attentes de la personne et le projet personnalisé (décembre 2008) est élaboré pour toute personne dans un délai qui doit être adapté à chaque situation, si possible dans les trois premiers mois et au plus tard dans les six mois suivant l'admission de la personne. Il est actualisé ensuite en fonction des nouvelles données progressivement recueillies. Il résulte d'une démarche de co-construction entre la personne accueillie et l'équipe pluridisciplinaire. Le médecin coordonnateur en est un des pilotes en lien avec le médecin généraliste traitant. Il contient entre autres deux volets indissociables : la qualité de vie (quotidienne, sociale, citoyenne) et les soins. Sa mise en œuvre est suivie en lien avec le médecin coordonnateur et le médecin généraliste traitant, pour permettre des ajustements continus, partagés et coordonnés. Il est réévalué au moins tous les six mois et chaque fois qu'un événement intercurrent survient, lié ou non à l'évolution des troubles cognitifs (changement dans les conditions de vie du domicile, crise, problème lié à l'aidant, survenue ou aggravation d'un trouble du comportement, pathologie intercurrente, etc.)

☛ Outils : Dossier national de pré-admission (fiche CERFA), « Guider la co-construction du projet personnalisé », annexe 2 de la RBP ANESM sur l'accompagnement en établissement médico-social

Il est recommandé que **le projet personnalisé** dans ses différents volets fasse l'objet d'un dialogue entre la personne, ses aidants (dont la personne de confiance qu'elle a pu désigner) et les professionnels concernés afin de susciter l'adhésion de l'ensemble des parties prenantes.

L'accueil séquentiel fait l'objet de pratiques spécifiques => lien cliquable vers ce § de la RBP ANESM sur l'accompagnement en établissement médico-social. Quel que soit le type d'accueil séquentiel, celui s'inscrit dans le réseau local existant en coordination avec les professionnels intervenant au domicile et le médecin généraliste traitant afin de mettre en œuvre un accompagnement global cohérent, adapté à la situation et aux attentes des personnes et de leurs aidants.