

Recommandations

1 Introduction

1.1 Thème des recommandations

L'élaboration par la HAS d'une RBP portant sur le suivi de patients atteints de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (démence vasculaire, démence à corps de Lewy, démence associée à une maladie de Parkinson, dégénérescence lobaire fronto-temporale, etc.) répond à une demande du comité de veille de la Société française de neurologie.

Son thème est limité au diagnostic et à la prise en charge jusqu'à la démence sévère, sans traiter de la fin de vie.

Cette RBP s'inscrit dans un ensemble de travaux portant sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Elle vient compléter :

- des travaux et documents réalisés dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012 ;
- des RBP élaborées par la HAS portant sur des situations cliniques spécifiques :
 - ▶ prise en charge des troubles du comportement perturbateurs (2009),
 - ▶ confusion aiguë chez la personne âgée : prise en charge initiale de l'agitation (2009),
 - ▶ annonce et accompagnement du diagnostic (2009),
 - ▶ suivi médical des aidants naturels (2010).

Un guide ALD est disponible sur le site de la HAS sur ces maladies (guide ALD 15), dont la liste des actes et prestations a été actualisée en juin 2010.

Un programme spécifique pour la prévention chez les patients ayant une maladie Alzheimer de la iatrogénèse liée aux neuroleptiques, le programme AMI (alerte, maîtrise et iatrogénie) Alzheimer, est également développé par la HAS, les professionnels de santé et l'ensemble des partenaires en santé dans le cadre du plan Alzheimer.

Par ailleurs, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) met à la disposition des patients et des professionnels de santé des outils d'information et de formation sur son site Internet www.inpes.sante.fr.

1.2 Patients concernés

Sont concernés les patients présentant des troubles cognitifs ou ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée confirmée quel que soit son stade, en dehors de la période de fin de vie.

1.3 Professionnels concernés

Ces recommandations sont destinées aux médecins généralistes, neurologues, gériatres, et psychiatres.

Elles concernent également les psychologues, orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, infirmiers, travailleurs sociaux, personnel des services d'aide à domicile, masseurs-kinésithérapeutes, pharmaciens et toute personne intervenant auprès de patients atteints de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

1.4 Méthode de travail

Suite au retrait par la Haute Autorité de Santé en mai 2011 de la recommandation de bonne pratique « Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées » (publiée en mars 2008), un nouveau groupe de travail s'est vu confier la mission de réviser cette recommandation en :

- confirmant la validité des recommandations de cette RBP ;
- adaptant la partie sur les traitements spécifiques au nouvel avis de la commission de transparence sur les médicaments indiqués dans le traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer ;
- identifiant les éléments de recommandations nécessitant une actualisation.

Le groupe de travail s'est réuni 2 fois. Les déclarations d'intérêts de ses membres ont été examinées par le comité de gestion des conflits d'intérêts de la HAS selon la grille d'analyse des intérêts déclarés figurant dans le « Guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts ». Le comité de gestion des conflits d'intérêts a donné un avis favorable à la participation de ces experts au groupe de travail de cette RBP.

1.5 Contexte

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative d'évolution progressive. Elle est la cause principale de dépendance lourde du sujet âgé et le motif principal d'entrée en institution. Elle commence bien avant le stade démentiel par l'apparition de troubles cognitifs diversement associés et éventuellement de troubles du comportement ou de la personnalité. L'évolution se fait sur plusieurs années avec l'apparition d'une dépendance progressive avec retentissement sur les activités de la vie quotidienne (toilette, habillage, alimentation, déplacement) et sur l'entourage.

La maladie d'Alzheimer est la première étiologie des syndromes démentiels et en représente au moins les deux tiers des cas. Les autres causes fréquentes de syndrome démentiel sont :

- la démence vasculaire ;
- la démence à corps de Lewy ;
- la démence compliquant la maladie de Parkinson ;
- la dégénérescence lobaire fronto-temporale.

Une faible proportion des syndromes démentiels, environ 1,5 % des cas, est de cause curable et légitime un diagnostic différentiel.

La démence de la maladie d'Alzheimer est définie par l'association d'un syndrome démentiel et, à l'examen histologique du cerveau, par l'existence de plaques amyloïdes et de dégénérescences neurofibrillaires et d'une perte neuronale. Le syndrome démentiel correspond à la définition médicale suivante : troubles des fonctions cognitives (mémoire, langage, praxies, gnosies, fonctions exécutives, etc.) suffisamment importants pour retentir sur la vie quotidienne et qui durent depuis au moins 6 mois (DSM-IV-TR).

[1.5]

hbl 2008

Le terme « démence » n'implique pas que le patient ait des troubles du comportement (même s'ils peuvent accompagner, voire précéder, les troubles cognitifs) et n'a aucune connotation péjorative. Il signifie que les troubles cognitifs ont un retentissement dans la vie quotidienne du patient et que celui-ci doit être aidé ou supervisé, au moins pour les activités les plus élaborées. La perte d'autonomie des patients qualifiés de « déments » n'est pas nécessairement sévère au début et pendant plusieurs années. Même si l'on peut regretter l'usage de ces termes qui ont une tout autre signification dans le langage courant, il paraît plus simple de les utiliser, car on ne peut résumer la démence à la maladie d'Alzheimer qui, si elle est la cause de démence la plus fréquente, n'en est pas la seule.

1.6 Généralités sur la prise en charge

Le diagnostic et la prise en charge de ces maladies nécessitent des compétences pluridisciplinaires, faisant intervenir des professionnels d'horizons et de pratiques différents. Le médecin généraliste traitant est le pivot de l'organisation des soins centrée 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, dont ceux de la coordination : IDE coordinatrice de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou d'équipe spécialisée Alzheimer (ESA), gestionnaire de cas complexes dans le cadre d'une maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), coordonnateur de réseaux de santé ou de centre local d'information et de coordination (CLIC), etc. 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(e). 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 de la prise en charge est la réalisation des bonnes pratiques par des professionnels compétents. De même, la coordination des soins dépend des besoins du patient (stade de la maladie, environnement du patient) mais aussi de l'offre. Le but est d'utiliser les ressources locales pour organiser la meilleure prise en charge.

2 Conduite à tenir devant un trouble cognitif

2.1 Dépistage en population générale

Dans l'état actuel des connaissances et avec les moyens actuels du système de santé, le dépistage de la maladie d'Alzheimer ou apparentée n'est pas recommandé en population générale.

2.2 Diagnostic précoce

Une démarche diagnostique doit être proposée, et notamment en cas de troubles de la mémoire :

- aux personnes se plaignant de ressentir une modification récente de leur cognition ou de leur état psychique ;
- aux personnes chez lesquelles l'entourage remarque l'apparition ou l'aggravation de troubles cognitifs ou un changement psychocomportemental non expliqué par une pathologie psychiatrique identifiée ;
- aux patients venant consulter ou étant hospitalisés pour un symptôme pouvant accompagner, révéler ou provoquer un déclin cognitif : chute, syndrome confusionnel, accident vasculaire cérébral, etc. ;
- à l'entrée et en cours de séjour en structure d'hébergement.

Le diagnostic précoce implique un accompagnement et une prise en charge.

La mise en place précoce de thérapeutiques, d'une prise en charge médico-sociale et d'un accompagnement :

- devrait assurer une meilleure qualité de vie aux patients et aux aidants sur un temps plus prolongé ;
- permettrait de limiter les situations de crise ;
- pourrait retarder l'entrée en institution.

Le diagnostic précoce permet d'informer le patient et la famille sur la maladie, à un moment où il est à un stade paucisymptomatique lui permettant d'être acteur de sa maladie.

Les patients qui présentent des troubles cognitifs légers justifient un suivi régulier, à expliciter comme tel au patient.

