

Alzheimer Cooperative Valuation in Europe

Action conjointe européenne sur la démence



Présentation Générale Recommandations

2
0
1
3

*Des yeux qui ne se souviennent plus
Un sourire qui vieillit à peine
Si loin et pourtant si proche*

*Herman Van Rompuy
Président du Conseil de l'Europe*



Cette synthèse des connaissances sur la démence, basée sur des échanges d'informations pour promouvoir la santé, la qualité de vie, l'autonomie et la dignité des personnes vivant avec la démence et leurs aidants dans les États membres d'Europe provient de l'action conjointe ALCOVE qui a reçu un soutien financier de l'Union, dans le cadre du programme de santé 2008-2013. Elle représente les points de vue des partenaires et n'engage que les auteurs. La Commission européenne et l'Agence exécutive pour la santé et les consommateurs ne sont pas responsables de l'usage qui pourrait être fait des informations qui y sont contenues.

PRESENTATION GENERALE D'ALCOVE

PRESENTATION GENERALE D'ALCOVE

Dr Leperre Desplanques, Armelle, Coordinatrice d'ALCOVE; Dr Riolacci Dhoyen, Nathalie; Barr, Christine; Galbraith, Maggie, Equipe de coordination d'ALCOVE, Haute Autorité de Santé, France

OBJECTIFS GENERAUX D'ALCOVE	3
PARTENAIRES D'ALCOVE ET COOPERATION	3
METHODE DE TRAVAIL D'ALCOVE	3
THEMATIQUES CIBLEES PAR ALCOVE	4
RESULTATS D'ALCOVE	4
CONCLUSIONS	5

REMERCIEMENTS

CONSEIL EXÉCUTIF D'ALCOVE & TOUS LES PARTENAIRES ET CONTRIBUTEURS D'ALCOVE
cf chapitre ALCOVE PARTNERS du RAPPORT DE SYNTHÈSE 2013 (version anglaise)

Tous les rapports d'ALCOVE et les livrables sont disponibles sur le site web d'ALCOVE – www.alcove-project.eu

OBJECTIFS GENERAUX D'ALCOVE

- **La démence, dont la forme la plus courante est la maladie d'Alzheimer, concerne plus de 7 millions d'Européens, et environ 20 millions d'aidants familiaux.** La maladie d'Alzheimer* est caractérisée par des troubles de la mémoire et des troubles cognitifs progressifs ainsi que par l'apparition de troubles du comportement perturbateurs notamment. L'absence actuelle de traitement curatif de la maladie d'Alzheimer ne se traduit pas par une absence de soins. Aujourd'hui, en Europe, les citoyens, les familles et les professionnels de santé sont mobilisés pour fournir de meilleurs soins et services tout au long de la progression de la démence, depuis un diagnostic «au moment opportun», accessible à tous, jusqu'aux soins à domicile ou en institution.
- **ALCOVE est né d'un besoin de partager des connaissances et des expériences sur la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées en termes de politique de santé entre les États membres européens:** ALCOVE vise à capitaliser sur l'expérience européenne et sur les connaissances de cette maladie et de ses conséquences et de réfléchir ensemble aux meilleurs moyens de préserver la qualité de vie, l'autonomie et les droits des personnes vivant avec la démence. Les troubles cognitifs sévères, dont la principale cause est la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (MA), représentent un défi pour nos sociétés en termes d'organisation des soins, d'aide sociale et d'innovation pour préserver la qualité de vie, tant pour les personnes vivant avec la démence que pour leurs aidants familiaux. L'objectif général de cette action conjointe est d'établir un réseau européen indépendant et scientifique pour informer et conseiller les décideurs, les professionnels de santé, les aidants, les personnes vivant avec la démence et les autres citoyens européens grâce à des recommandations convergentes opérationnelles dans une perspective de politique de santé.

* maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

PARTENAIRES D'ALCOVE ET COOPERATION

- **Dix-neuf pays se sont engagés dans cette action conjointe pour 2 ans, représentés par 30 organismes désignés par leurs gouvernements respectifs:** Parmi ces partenaires, 7 pays ont pris la responsabilité des 7 groupes de travail européens (WP, *Work Package*). Trois groupes de travail transversaux ont été consacrés à (i) la **coordination** de l'action conjointe (WP1) sous la responsabilité du partenaire principal, la Haute Autorité de Santé en France, (ii) la **dissémination** de l'action conjointe (WP2), sous la responsabilité de l'Institut de Santé Carlos III en Espagne, et (iii) l'**évaluation** (WP3), sous la responsabilité de l'Institut de Neuro immunologie en Slovaquie. Quatre groupes de travail européens spécifiques sont sous la responsabilité de l'Institut Supérieur de Santé en Italie (**données épidémiologiques**, WP4), du ministère de la Santé en Angleterre en collaboration avec l'Université de Worcester (**diagnostic au moment « opportun »**, WP5), de l'Institut national de la santé et des affaires sociales en Finlande (**Systèmes supports pour la prise en charge des troubles du comportement**, WP6), et de la Fondation du Roi Baudoin en Belgique (**Droits, autonomie et dignité**, WP7). En complément de ces 4 thèmes principaux, la question de la sécurité au travers de la surprescription des neuroleptiques dans la démence, ainsi que les solutions pour la limiter, a été étudiée par tous les partenaires d'ALCOVE. Au total, plus de 100 personnes ont contribué aux travaux d'ALCOVE, auxquelles s'ajoutent environ 170 répondants ayant participé à des différentes enquêtes ALCOVE dans 24 pays européens. (1)
- **ALCOVE et la collaboration avec d'autres projets et réseaux européens dans le domaine de la démence:** ALCOVE est un réseau composé de représentants des États membres dans le cadre d'une mission de santé publique. Plus de 10 projets antérieurs ou en cours et des réseaux européens consacrés à la démence existent. ALCOVE a souhaité mettre en synergie ses missions de santé publique avec les autres initiatives et projets de recherche sur la démence. Des rencontres et échanges avec d'autres projets tels que le programme conjoint sur les maladies neurodégénératives (JPND) ou le consortium européen sur la maladie d'Alzheimer (EADC) ont été menés. En particulier, une coopération formelle et fructueuse a été établie avec Alzheimer Europe, association qui regroupe patients et famille, représentant l'ensemble des associations nationales d'Alzheimer. Cette collaboration a permis d'éviter toute redondance et de capitaliser sur l'expertise d'Alzheimer Europe et ses travaux antérieurs, tels que le projet Eurocode ou l'analyse des questions éthiques.

METHODE DE TRAVAIL D'ALCOVE

- **Les objectifs de la méthode de travail d'ALCOVE étaient d'identifier les bonnes pratiques, les écarts entre pratiques réelles et niveaux de preuves dans la littérature afin de proposer des options de santé publique pour favoriser l'amélioration, sur des thèmes ciblés par ALCOVE:** Pour réaliser une synthèse opérationnelle de ces questions complexes et évolutives, en accord

avec les projets européens déjà existants et les 10 nouveaux plans de santé publique sur la démence mise en œuvre depuis 2008, ALCOVE a choisi une méthode combinant 3 approches. En complément, de la revue et de l'analyse de la littérature et des échanges avec des experts et réseaux européens, des questionnaires ont été élaborés et envoyés aux différents référents identifiés dans les États membres de l'Union Européenne afin d'accéder aux données et d'analyser les pratiques efficaces et les soins. Les recommandations d'ALCOVE ont été élaborées en prenant en compte à la fois l'analyse et la comparaison des informations recueillies sur le terrain et l'analyse de la revue de la littérature .

- **Pour s'assurer de l'atteinte des objectifs dans le délai de 2 ans, ainsi que pour garantir une gestion de projet à la fois collective et transparente, ALCOVE a développé sa propre méthode de gestion de projet et de processus d'évaluation:**
 - Une méthode collaborative, basée sur des décisions consensuelles formulées par les membres du Conseil exécutif d'ALCOVE. Tous les membres du Conseil exécutif participaient à des réunions physiques régulières, des conférences téléphoniques au minimum mensuelles et validaient les relevés de décisions.
 - Un programme de travail global et cohérent, comprenant le programme de travail spécifique de chaque atelier, des systèmes de suivi et une évaluation régulière avancée du projet.
 - Une gestion de projet rigoureuse avec des outils développés pour la communication interne et pour le suivi du projet. (1)

THEMATIQUES CIBLEES PAR ALCOVE

- **Que savons-nous sur le plan scientifique? Quelle est la situation en Europe?** Chacune des cinq thématiques - les quatre thèmes spécifiques des 4 groupes de travail européens et le thème partagé sur neuroleptiques - a été analysée en utilisant ces 2 questions pour contextualiser le travail d'ALCOVE. En répondant à ces questions, l'objectif d'ALCOVE était de formuler des recommandations concrètes qui proposent des pistes d'amélioration.
 - **D'un point de vue épidémiologique**, quelles sont les données disponibles en Europe sur la prévalence de la maladie, sur les caractéristiques des personnes vivant avec la démence, sur la manière dont elles sont prises en charge médicalement et socialement ? Quelles données minimales (corpus de connaissances) et quelles bonnes pratiques de recueil de ces données pourraient être proposées pour améliorer la compréhension de la maladie et des besoins des personnes ? (1)
 - **En ce qui concerne le diagnostic de la maladie d'Alzheimer**, quels systèmes sont en place pour faire un tel diagnostic et comment sont-ils évalués? Quelles sont les différentes options disponibles pour offrir un diagnostic de la maladie d'Alzheimer au moment « opportun » ? Comment ce diagnostic peut-il mieux être couplé avec un parcours de soins et de vie approprié aux personnes et à leurs aidants familiaux? (1)
 - **En ce qui concerne la prise en charge des personnes présentant des troubles du comportement**, quelles sont les options d'organisations des soins, de formation, d'interventions non pharmacologiques ? De quelle évaluation de ces systèmes disposons-nous ? Comment pouvons-nous améliorer les soins des personnes vivant avec la démence et de leurs aidants? (1)
 - **En ce qui concerne les directives anticipées et l'évaluation des compétences**, quelles sont les pratiques législatives et juridiques actuelles en Europe? Comment peut-on les améliorer pour que les droits et l'autonomie des personnes vivant avec la démence soient mieux respectés? (1)
 - **Quel est le risque d'exposition aux neuroleptiques pour les personnes vivant avec la démence et comment peut-il être limité?** Quels sont les programmes de réduction des risques mis en œuvre pour réduire ce problème de sécurité et d'éthique? Au cours du projet, cette question a été commune aux quatre groupes de travail européens. Une boîte à outils a été construite par les WP 1 et 2 (coordination et dissémination), sur la base de l'ensemble des travaux des WP4, 5, 6, 7, avec des projets, références et outils dans le domaine de la prévention des risques des neuroleptiques. (1)

RESULTATS D'ALCOVE

- **Les recommandations d'ALCOVE ont été élaborées sur la base de la mise à jour de la connaissance des niveaux de preuves scientifiques et après avoir cherché à identifier les besoins et situations actuelles en Europe**, Les recommandations d'ALCOVE ont pour cible les décideurs et cherchent à les éclairer pour une politique de santé relative à la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. En parallèle, les recommandations sont conçues pour être utiles aux professionnels de santé et sociaux, aux chercheurs et aux personnes vivant avec la démence et à leur famille. Les connaissances sur la maladie d'Alzheimer évoluent rapidement, y compris concernant la définition de la démence et des troubles cognitifs sévères. Par ailleurs, en raison d'une population vieillissante, des besoins urgents pour les personnes et leurs aidants augmentent de façon

spectaculaire en Europe. ALCOVE propose des stratégies avec différents niveaux d'action qui tiennent compte de la diversité actuelles des systèmes de santé européens et permettent à chaque pays de se situer et de progresser. (1)

- **Les recommandations d'ALCOVE seront rendues publiques lors du Symposium final d'ALCOVE à Paris le 28 Mars 2013 puis diffusées sur le site d'ALCOVE (www.alcove-project.eu), site qui sera maintenu au-delà du terme officiel du projet: Plus de 23 pays seront représentés : partenaires d'ALCOVE, responsables gouvernementaux, décideurs et professionnels de santé, du secteur médicosocial, patients, familles et leurs associations, organisations citoyennes. Le rapport de synthèse d'ALCOVE a été préparé et publié afin de pouvoir être remis aux participants de ce Symposium. (1)**

CONCLUSIONS

L'implication et le dynamisme des partenaires d'ALCOVE ont été déterminants pendant ces deux années de travail collaboratif européen, de 2011 à 2013. Grâce aux travaux des différents groupes, ALCOVE propose dans son rapport de synthèse des recommandations opérationnelles sur plusieurs domaines essentiels pour améliorer, du point de vue de la santé publique, les parcours de soins et la qualité de vie des personnes vivant avec la démence ainsi que leurs aidants : (i) améliorer les connaissances sur la prévalence de la démence afin d'être en mesure de mieux anticiper les besoins, (ii) organiser et proposer un diagnostic le plus tôt possible, qui doit être accessible et assorti d'un parcours de soins et de vie à moyen et long term pour les personnes vivant avec la démence et leurs aidants; (iii) élaborer une stratégie de santé publique pour les troubles du comportement perturbateurs survenant très fréquemment au cours de la maladie, et, ce faisant, réduire le fardeau des aidants et permettre à la personne de rester à son domicile le plus longtemps possible ; (iv) améliorer le respect des droits et la dignité des personnes vivant avec la démence en encourageant les bonnes pratiques relatives aux directives anticipées mais aussi vis-à-vis de l'évaluation des compétences ; (v) Réduire l'usage inapproprié des neuroleptiques qui constitue une préoccupation éthique et de sécurité des soins commune à l'ensemble des pays européens.

En raison de son impact attendu sur les systèmes de santé et la société, la démence représente une grave menace pour les systèmes médico-sociaux et la solidarité intergénérationnelle. Par ailleurs, cette approche collaborative qui favorise l'analyse comparative et le partage entre les États membres européens est une opportunité pour réformer et innover. Les recommandations d'ALCOVE visent à améliorer les soins et la qualité de vie des personnes vivant avec la démence et de leurs aidants familiaux en Europe.

5

REFERENCES

- [1] ALCOVE Synthesis Report 2012
- [2] www.alcove-project.eu
- [3] ALCOVE Collaborative Method, available on www.alcove-project.eu
- [4] ALCOVE Global Work Plan, available on www.alcove-project.eu
- [5] Sharing knowledge to advance healthcare policies in Europe for people living with dementia and their carers: the ALCOVE project. Archives of Public Health 2012, 70:21-
<http://www.archpublichealth.com/content/70/1/21>

RECOMMANDATIONS D'ALCOVE

RECOMMANDATIONS D'ALCOVE POUR LES DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES SUR LA DEMENCE	8
Recommandations pour améliorer le recueil des données nécessaires à l'estimation de la prévalence de la démence en Europe	8
Recommandations pour améliorer le recueil des données sur les neuroleptiques utilisés dans la démence	8
Recommandations pour améliorer le recueil des données dans les services sanitaires et sociaux de prise en charge de la démence	8
RECOMMANDATIONS D'ALCOVE POUR LE DIAGNOSTIC DE DEMENCE	9
RECOMMANDATIONS D'ALCOVE POUR UNE STRATEGIE GLOBALE POUR LES TROUBLES DU COMPORTEMENT	10
Recommandations pour les principes fondamentaux d'une stratégie globale vis-à-vis des troubles du comportement	10
Recommandations pour les structures et organisation des soins (SCO) vis-à-vis des troubles du comportement	11
Recommandations pour les interventions individuelles pour le patient et l'aidant familial (IIPA) pour les troubles du comportement	11
Recommandations pour la qualification des équipes et professionnels (QEP) vis-à-vis des troubles du comportement	12
RECOMMANDATIONS D'ALCOVE SUR LES DROITS, L'AUTONOMIE ET LA DIGNITE DES PERSONNES VIVANT AVEC LA DEMENCE	13
Recommandations pour l'évaluation des compétences des personnes vivant avec la démence	13
Recommandations pour les Directives Anticipées des personnes vivant avec la démence	13

RECOMMANDATIONS D'ALCOVE POUR LES DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES SUR LA DEMENCE

Recommandations pour améliorer le recueil des données nécessaires à l'estimation de la prévalence de la démence en Europe

- [1] Les études de prévalence de la démence à venir devraient utiliser les études épidémiologiques de haut niveau de qualité tel que défini dans le rapport ADI (Alzheimer Disease International) de 2009 par les critères suivants : Taille de l'échantillon \geq 3000 personnes ; Protocole : Etudes en une ou deux phases avec un échantillon approprié et pondération si nécessaire ; Taux de réponse \geq 80%, Diagnostic basé sur une évaluation cognitive dans de multiples domaines, une évaluation formelle de la dépendance, un entretien avec un informant et un entretien clinique. [WP4.1]
- [2] Les études épidémiologiques de la démence utilisant les critères cliniques DSM IV de démence et NINCDS-ADRDA de maladie d'Alzheimer devraient être favorisées. Ces critères cliniques sont les seuls validés avec des données post mortem. [WP4.2]
- [3] Parallèlement, des études de prévalence et d'incidence de la démence utilisant les nouveaux critères cliniques du National Institute on Aging et de l'Alzheimer's Association devraient être également réalisées pour favoriser les nouvelles connaissances dans ce domaine. [WP4.3]
- [4] Les études de prévalence et d'incidence chez les personnes présentant une démence de moins de 65 ans devraient être favorisées pour mieux connaître la fréquence de la démence. [WP4.4]
- [5] Des études dans ce domaine devraient être réalisées sur plusieurs décennies pour identifier toute diminution de la démence comme suggéré par certains éléments de la littérature. [WP4.5]

Recommandations pour améliorer le recueil des données sur les neuroleptiques utilisés dans la démence

- [1] Un recueil systématique et prospectif des données concernant les personnes présentant une démence dans les différents environnements (ambulatoire, soins à domicile, centre mémoire, Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) dans tous les Etats Membres est nécessaire et urgent. [WP4.6]
- [2] Une liste des neuroleptiques utilisés dans chaque Etat Membre devrait être compilée, soulignant l'utilisation en dehors du cadre réglementaire de la prescription* des neuroleptiques dans la démence. [WP4.7]
- [3] Le recueil des données sur l'utilisation des neuroleptiques chez les personnes présentant une démence devrait être suffisamment détaillé pour permettre l'analyse des prescriptions, notamment leur pertinence. [WP4.8]
- [4] Le suivi de l'utilisation des neuroleptiques doit être assorti du suivi d'autres indicateurs qualité (comme par exemple la contention physique qui peut être utilisée dans les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) pour les personnes présentant une démence sévère). [WP4.9]
- [5] Une base de données européenne sur l'utilisation des neuroleptiques chez les personnes présentant une démence devrait être mise en place. Une telle base de données serait utilisée pour suivre les prescriptions dans les Etats Membres et pour évaluer l'efficacité des programmes nationaux de réduction du risque liés à l'utilisation de ces médicaments. [WP4.10]

Recommandations pour améliorer le recueil des données dans les services sanitaires et sociaux de prise en charge de la démence

- [1] Un corpus minimum de données, commun aux Etats Membres, devrait être adopté pour les bases administratives, cliniques, épidémiologiques et autres sources de données pertinentes. Ce corpus de données devrait inclure des données générales sur les pathologies chroniques et des données spécifiques sur la démence. [WP4.11]
- [2] Pour le recueil des données, des critères diagnostiques opérationnels de la démence préalablement définis devraient être proposés. [WP4.12]
- [3] Un système efficient de chaînage des différentes bases de données devrait être mise en place afin d'optimiser les sources de données existantes. [WP4.13]
- [4] Un identifiant unique, anonymisé devrait être disponible pour ce chaînage. La question des données personnelles devrait être étudiée au niveau européen afin de garantir aux citoyens la protection et la propriété de leurs données personnelles. [WP4.14]

* NDT : En France, en dehors de l'autorisation de mise sur le marché (AMM)

RECOMMANDATIONS D'ALCOVE POUR LE DIAGNOSTIC DE DEMENCE

[1] Principes fondamentaux : Le diagnostic de démence devrait être centré sur la personne, et les actions qui accompagnent le diagnostic devraient suivre les principes suivants : [WP5.1]

Le diagnostic « au moment opportun » de la démence devrait être proposé à tous les citoyens qui le souhaitent et **accessible** à tous, dès que les premières modifications des fonctions cognitives sont rapportées par les personnes. [WP5.1.1]

Vaincre la peur et lutter contre la stigmatisation de la démence est un préalable nécessaire pour augmenter le nombre de personnes osant aller se faire diagnostiquer. [WP5.1.2]

Dès qu'un diagnostic de démence est suspecté chez une personne, ses droits et ses souhaits doivent être absolument pris en compte durant tout le processus conduisant au diagnostic. [WP5.1.3]

Annoncer ou découvrir un diagnostic de démence constituent des moments clés dans le processus complexe d'acceptation et d'adaptation de la personne et de son entourage à la maladie. Les besoins de **la personne et de ses proches** doivent être au cœur de l'évaluation initiale et des interventions diagnostiques et post-diagnostiques. [WP5.1.4]

[2] Dans les cas où il existe des services disponibles et bénéfiques pour la personne et sa famille, le repérage ciblé peut être un moyen efficace pour identifier les personnes et améliorer le diagnostic [WP5.2]

Un repérage ciblé et opportuniste en ambulatoire, dans les courts séjours hospitaliers ou les maisons de retraite devrait être mis en place et des mesures prises pour s'assurer que les services et soins de supports sont disponibles pour apporter un bénéfice à la personne et à sa famille. [WP5.2.1]

Le dépistage systématique en population générale n'est pas recommandé tant qu'il n'existe pas de preuves scientifiques quant aux possibilités de pouvoir associer ce dépistage à des interventions de prévention ou des interventions retardant le processus de dégradation induit par la démence. [WP5.2.2]

[3] Les étapes menant au diagnostic doivent (i) permettre de faciliter une acceptation positive de la maladie, (ii) utiliser une démarche diagnostique scientifiquement validée et (iii) permettre une planification des soins après le diagnostic [WP5.3]

Le processus diagnostique doit être pensé par rapport à l'annonce du diagnostic. Il comprend :

- . Un entretien et des conseils avant l'évaluation diagnostique, avec pour objectif de :
 - . Fournir une information sur le processus d'évaluation diagnostique ;
 - . Fournir une information sur les résultats et conséquences possibles du diagnostic ;
 - . Faire connaître à la personne son droit à refuser (et maîtriser) la poursuite de la recherche du diagnostic.
- . La programmation de l'annonce des résultats de l'évaluation diagnostique : en présence de quelle(s) personne(s), et où ?
- . L'organisation anticipée des services et interventions pouvant être proposées après un diagnostic positif ;
- . Une annonce délicate du diagnostic ;
- . La mise à disposition d'information sur les services et interventions post diagnostiques. [WP5.3.1]

Le diagnostic « au moment opportun » comprend quatre étapes, dont chacune peut être réalisée par tout professionnel bien formé, étapes qui doivent être coordonnées autour de la personne :

- . Détection initiale des symptômes : difficultés cognitives et autres signes évocateurs de démence ;
- . Evaluation diagnostique permettant de déterminer si ces symptômes sont ou non dus à une démence ;
- . Si diagnostic de démence confirmé, diagnostic du type de démence et des co-morbidités significatives ;
- . Etablissement d'un programme et parcours de soins répondant aux besoins actuels et futurs. [WP5.3.2]

Les récents critères de diagnostic du syndrome de démence et de ses sous-types doivent être utilisés en pratique clinique, tout en sachant que ces critères diagnostiques constituent un domaine en pleine évolution et que des validations et révisions à venir sont attendues. [WP5.3.3]

L'organisation du système de santé doit intégrer l'actualisation des connaissances des professionnels sur les critères cliniques du diagnostic de démence. [WP5.3.4]

L'utilisation des biomarqueurs (liquide céphalorachidien et neuro imagerie fonctionnelle) est recommandée uniquement dans les centres de recherche et non en pratique clinique quotidienne. [WP5.3.5]

[4] Le diagnostic des cas complexes de démence est réalisé selon les mêmes étapes que pour les cas simples [WP5.4]

Des compétences particulières sont requises lorsque les personnes sont jeunes, présentent des problèmes de santé pré-existant ou des déficiences intellectuelles. [WP5.4.1]

Dans ces situations particulières, l'évaluation diagnostique et les interventions doivent être adaptées aux besoins particuliers de cette population. [WP5.4.2]

- [5] Un consensus est nécessaire pour établir les bonnes pratiques cliniques vis-à-vis des modifications cognitives précoces (actuellement dénommées « troubles cognitifs légers », mild cognitive impairment MCI) [WP5.5]

Les modifications à venir des classifications diagnostiques devraient clarifier la définition des modifications cognitives précoces et leur gestion en pratique clinique. Actuellement, le label MCI est, du point de vue de la santé publique, du domaine de la recherche. [WP5.5.1]

Quand les personnes sont informées qu'elles présentent des modifications cognitives précoces, des conseils et un soutien devraient être apportés tout au long d'un suivi clairement organisé à court, moyen et long terme. [WP5.5.2]

- [6] Il est nécessaire d'augmenter les personnels de santé et médico-sociaux compétents à toutes les étapes pour faciliter la détection « au moment opportun », une évaluation diagnostique fondée sur les preuves et une bonne acceptation de la maladie [WP5.6]

Lors de la planification des politiques de santé pour la démence, la formation des professionnels et le développement de services correspondants sont pris en compte. [WP5.6.1]

Les médecins généralistes et leurs collègues, exerçant en ambulatoire, dans les maisons de retraite ou les courts séjours hospitaliers devraient bénéficier de formations théoriques et pratiques, assorties d'outils validés d'aide à la décision pour les renforcer dans leur rôle de détection de la démence. [WP5.6.2]

L'organisation du système de santé favorise la détection précoce de la démence par le médecin traitant en mettant en place des coopérations avec les autres spécialistes, des recommandations pour la détection, de la formation théorique et pratique. [WP5.6.3]

Les services spécialisés de second recours (NDT : Consultations spécialisées, consultations mémoire) peuvent améliorer le diagnostic « au moment opportun », mais ce modèle est difficile à mettre en œuvre lorsqu'il existe un manque de spécialistes compétents ou dans des territoires ruraux avec une population dispersée. [WP5.6.4]

Une politique active est mise en place envers la majorité des équipes de professionnels travaillant dans le domaine de la santé, du médico-social et en ambulatoire, pour favoriser l'alliance thérapeutique, l'adaptabilité et l'implication des personnes et de leurs familles dès l'annonce du diagnostic de la maladie. [WP5.6.5]

10

RECOMMANDATIONS D'ALCOVE POUR UNE STRATEGIE GLOBALE POUR LES TROUBLES DU COMPORTEMENT*

* Troubles du comportement de la démence, ou symptômes psychologiques et comportementaux des démences (SPCD). Les troubles du comportement perturbateurs sont la première cause de fardeau des aidants et d'institutionnalisation des personnes malades.

Recommandations pour les principes fondamentaux d'une stratégie globale vis-à-vis des troubles du comportement

- [1] Parce que les SPCD sont la première cause du fardeau et de la dépression des aidants familiaux, et de l'institutionnalisation des personnes vivant avec la démence, tous les pays devraient développer une stratégie globale en 3 dimensions :
- 1^{ère} dimension : comment développer des Structures et des Organisations de Soins - SCO - pour les SPCD,
 - 2nd dimension : comment mettre en œuvre des Interventions Personnalisées Patient- Aidant – IPPA - pour les SPCD, combinant des interventions psychosociales pour aidants et patients, et des thérapies pharmacologiques et non pharmacologiques pour les patients,
 - 3^{ème} dimension : comment garantir la Qualification des Equipes & Professionnels – QEP – vis à vis des SPCD, notamment au moyen de programmes systématiques de formation pour les professionnels de santé et du secteur médico-social. [WP6.1]
- [2] Ces 3 dimensions pour une stratégie couvrant l'ensemble des systèmes support vis-à-vis des SPCD devraient être adaptées et mises en œuvre à chaque étape du parcours du patient : pour la prévention et la prise en charge des SPCD modérés, pour les moments de crise avec SPCD majeurs, et pour la phase de post-crise, y compris concernant la prévention secondaire. Ces choix devraient être élaborés en coopération étroite entre les décideurs, les services sanitaires et sociaux, les professionnels, les associations représentatives des personnes malades et de leurs familles. [WP6.2]

- [3] **L'information du grand public sur la prévention et la prise en charge des SPCD et sur les risques des neuroleptiques devraient faire partie de campagnes générales de sensibilisation pour réduire la peur et la stigmatisation vis-à-vis de la démence.** [WP6.3]
- [4] **Une approche multidisciplinaire dans chacune des 3 dimensions des systèmes support vis-à-vis des SPCD devrait être encouragée :** pour les Structures et Organisations de Soins – SCO, les Interventions Personnalisées Patient- Aidant – IPPA, et la Qualification des Equipes & Professionnels – QEP. [WP6.4]

Recommandations pour les Structures et les Organisation des Soins (SCO) vis-à-vis des troubles du comportement

- [1] **Des SCO en ambulatoire pour les personnes présentant des SPCD devraient être développées, car il est essentiel de prévenir et gérer les SPCD à un stade précoce.** Cela favorise le maintien de la personne à son domicile aussi longtemps que cela est adapté [WP6.5]

Des équipes mobiles avec des compétences spécifiques pour la prise en charge des SPCD, à domicile ou en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) : par exemple, des équipes mobiles spécifiques dédiées aux SPCD dans des zones à forte densité de population et des équipes mobiles avec des compétences en gériopsychiatrie dans les zones à faible densité de population. [WP6.5.1]

Des consultations "semi-urgentes" dédiées aux SPCD (délai < 1 semaine): à l'hôpital ou via la télémédecine, l'objectif étant de répondre assez rapidement à des troubles du comportement afin d'éviter une hospitalisation aux urgences. Différents spécialistes, tels que les neurologues, les gériatres ou les psychiatres pourraient réaliser ce type de consultation. Une approche multidisciplinaire impliquant des infirmiers spécialisés et des psychologues, tout comme fournir une assistance téléphonique à la personne et/ou à son aidant peuvent être aussi utiles. [WP6.5.2]

Les "structures et/ou plateformes de répit" sont nécessaires car il est essentiel de soulager les aidants informels en leur permettant une pause quand ils en ont besoin. Cela permet de prévenir l'épuisement psychologique et physique de l'aidant. L'analyse de la littérature montre que la bonne santé de l'aidant peut prévenir les SPCD. Les "structures et/ou plateformes de répit" comprennent des accueils de jour, des solutions d'hébergement temporaire pour la personne vivant avec la démence, et les professionnels intervenants à domicile pour aider/soutenir l'aidant. [WP6.5.3]

- [2] **Les unités dédiées aux SPCD dans les établissements hospitaliers ou les EHPAD devraient être développées.** En effet, le développement de ce type d'unité a déjà démontré, dans plusieurs pays européens, l'aide considérable pour les personnes présentant des SPCD majeurs. [WP6.6]
- [3] **Un dossier patient médical et social partagé en tant qu'outil optimal et clé indispensable d'une approche multidisciplinaire devrait être encouragé,** car pour un bon niveau d'efficacité et de réactivité des soins, il semble important de partager rapidement les données médico-sociales, cliniques, diagnostiques, psychologiques et comportementales concernant la personne et son aidant principal. Un dossier partagé devrait être tenu à jour tout au long du parcours du patient. [WP6.7]

Une approche multidisciplinaire devrait être mise en place à la fois au niveau des structures (EHPAD, unité spécialisée, équipe mobile) et au niveau des interventions individualisées tout au long du parcours du patient (coopération entre médecin généraliste et autres médecins, gestionnaire de cas, travailleur social...). Les services infirmiers de soins à domicile multidisciplinaires comprenant des psychomotriciens ou des ergothérapeutes ont montré un bénéfice dans la prévention et la prise en charge des SPCD modérés à domicile. En ce qui concerne les SPCD plus sévères, l'intervention d'un médecin et d'un psychologue serait utile pour prévenir l'hospitalisation d'urgence. [WP6.7.1]

Il est nécessaire, au sein des diverses SCO, de disposer de compétences clés spécifiques pour prendre en charge les personnes jeunes vivant avec la démence, en raison des besoins spécifiques de ces personnes et de leurs familles. [WP6.7.2]

- [4] **Les indicateurs de qualité et d'impact, pour les personnes présentant des SPCD, pour les aidants familiaux, et pour les professionnels, devraient être recueillis,** car il est important dans la pratique quotidienne de garantir et de suivre la qualité des soins dans les différentes SCO. Pour mettre en place de nouvelles SCO à des fins de recherche comme pour garantir l'utilité réelle de SCO « dans la vraie vie », il est nécessaire de suivre des indicateurs d'impact qui ciblent également les soignants et aidants professionnels. [WP6.8]

Recommandations pour les Interventions Personnalisées Patient- Aidant (IPPA) pour les troubles du comportement

- [1] **En terme de santé publique, les interventions psychosociales (IPS) devraient être proposées en première intention pour la prévention et la prise en charge des SPCD, et en tout premier lieu les programmes psycho-éducatifs.** En effet, les IPS sont efficaces sur les troubles du comportement (agitation, agressivité, perturbation, dépression, comportements répétitifs autres que psychotiques, ...), et avec moins d'effets secondaires que les neuroleptiques. Des évaluations plus précises de IPS

combinées à des traitements non pharmacologiques pour le patient devraient être réalisées pour (i) identifier les combinaisons les plus efficaces et (ii) devraient également bénéficier d'une analyse médico-économique. [WP6.9]

Les programmes psycho-éducatifs doivent faire partie des plans nationaux pour la démence. En effet, parmi les IPS, les programmes psycho-éducatifs sont (i) efficaces pour prévenir les SPCD et (ii) aisés à mettre en œuvre. Il est démontré que la participation active de l'aidant et l'utilisation d'un modèle théorique augmentent encore leur efficacité. [WP6.9.1]

Les interventions multi-composantes pourraient également être intégrées aux plans nationaux. En effet, parmi les IPS, les interventions multi-composantes sont les plus efficaces, à condition (i) d'être adaptées aux besoins des aidants familiaux et des personnes vivant avec la démence, (ii) d'être réalisées à domicile, (ii) et assorties d'un suivi régulier. Elles sont efficaces pour les patients et leurs aidants en termes de résultats cliniques et de délais d'institutionnalisation. Toutefois, elles requièrent une coordination entre l'ambulatoire/domicile, les services médico-sociaux et les services spécialisés, et sont beaucoup plus difficiles à mettre en œuvre. [WP6.9.2]

- [2] **Toutes les interventions psychosociales devraient être à double cible Patient-Aidant, personnalisées et régulièrement révisées.** Les IPS doivent impliquer l'aidant et le patient et doivent être adaptées aux besoins du patient et de l'aidant, car la dynamique de leur relation peut être source de SPCD, et par conséquent, la clé pour leur prévention et prise en charge. Les besoins doivent être évalués par une double expertise médicale et sociale, avec la recherche de facteurs déclenchants pour le patient et l'évaluation du fardeau de l'aidant, de son stress, de sa qualité de vie et de sa confiance en lui. Les traitements pharmacologiques et non pharmacologiques pouvant les uns comme les autres avoir des effets secondaires, l'état des patients comme des aidants évoluant, les aidants ayant souvent besoin d'un soutien psychologique, la continuité des soins et de l'accompagnement doit être assurée. [WP6.10]
- [3] **Tout patient présentant des SPCD devrait bénéficier d'une approche diagnostique et étiologique et de propositions thérapeutiques variées et adaptées à son cas** – Les bonnes pratiques validées pour la prise en charge des SPCD au niveau de chaque patient comprennent 1) le traitement approprié au stade de la maladie 2) la recherche et le traitement des comorbidités et de leurs symptômes (ex : douleur, trouble de l'équilibre, incontinence), combiné à une prise en charge et des thérapeutiques spécifiques des SPCD 3) non pharmacologiques et 4) pharmacologiques. [WP6.11]

Recommandations pour la Qualification des Equipes & Professionnels (QEP) vis-à-vis des troubles du comportement

- [1] **Il est démontré que les formations sur les SPCD sont nécessaires pour les soignants et aidants, qu'ils soient professionnels ou non.** Pourtant, de façon préoccupante, il existe peu d'information dans la littérature sur l'impact de l'enseignement de base sur les SPCD, par exemple dans les écoles d'infirmières ou dans les écoles pour les autres professionnels. Cependant, tout enseignement des professionnels pourrait être bénéfique. [WP6.12]
- [2] **Des recommandations homogènes pour la prise en charge des SPCD et l'information sur les effets secondaires des neuroleptiques devraient être diffusées.** 63% des Etats Membres ont des recommandations nationales pour la démence, mais seules 6 recommandations s'intéressent aux SPCD. Cependant, il est important de garder à l'esprit que tous les SPCD n'affectent pas les personnes et leur entourage de la même manière que chaque personne a des symptômes et des besoins différents. Par conséquent, les recommandations devraient aborder la nécessité de satisfaire à la fois les besoins du patient, bénéficiaire des soins et les besoins de l'aidant, grâce à des programmes multi-composantes et adaptés individuellement au patient et à l'aidant, après avoir soigneusement et systématiquement évalués leurs besoins. [WP6.13]
- [3] **Des programmes de qualité et de sécurité des soins, ciblés sur la limitation des neuroleptiques sont bénéfiques et complémentaires pour une meilleure prise en charge des SPCD.** La boîte à outils d'ALCOVE fournit des outils et des recommandations basés sur les échanges de pratiques européens d'ALCOVE. Les programmes qualité devraient combiner 4 points clés : proposer des références professionnelles pertinentes et des revues systématiques des prescriptions ; réaliser des campagnes de sensibilisation aux risques des neuroleptiques et d'information sur les SPCD et leurs prises en charge ; assurer la mesure et le suivi d'indicateurs pertinents au niveau national et local ; proposer une approche collaborative avec la participation de l'ensemble des parties prenantes. [WP6.14]

RECOMMANDATIONS D'ALCOVE SUR LES DROITS, L'AUTONOMIE ET LA DIGNITE DES PERSONNES VIVANT AVEC LA DEMENCE

Recommandations pour l'évaluation des compétences des personnes vivant avec la démence

- [1] **Une personne ayant reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de démence ne devrait pas automatiquement être considérée comme inapte à exercer son droit à l'autodétermination.** La présomption des compétences doit être garantie pour les personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer* et ce tout au long de leur maladie. [WP7.1]
- [2] **Lorsque la personne vivant avec une maladie d'Alzheimer n'est pas en mesure de décider seule, la personne de confiance ou le mandataire (de protection future), désigné par la personne, devrait être impliqué.** Ce n'est que lorsque la personne atteinte de démence n'a plus la capacité de décision que le mandataire/personne de confiance et le professionnel de santé référent (médecin référent) devront s'appuyer sur les directives anticipées (si elles existent) ou les valeurs passées de la personne et ses centres d'intérêt. [WP7.2]
- [3] **Les compétences doivent être évaluées sur la base d'une approche au cas par cas, cette évaluation doit être répétée pour toutes les décisions importantes de traitement ou de soins.** [WP7.3]
- [4] **Lors de l'évaluation des compétences d'une personne, les facteurs contextuels doivent être pris en compte, y compris les facteurs médicaux, psychologiques et sociaux.** [WP7.4]
- [5] **L'évaluation des capacités d'une personne à prendre une décision concernant ses soins et ses traitements doit être réalisée par un professionnel de santé spécialisé et qualifié.** Dans de nombreux cas, mais pas tous, ce sera le médecin traitant. Cependant, ce professionnel ne doit pas décider seul dans tous les cas et situations. Si cela apparaît nécessaire, il doit prendre en compte l'opinion des autres (médecins, mandataires/personnes de confiance, infirmières, travailleurs sociaux, psychologues,...). [WP7.5]
- [6] **D'autres recherches sur le développement et la validation d'outils d'évaluation efficaces et pratiques sont nécessaires, en particulier pour les personnes ayant une maladie cognitive évolutive comme la maladie d'Alzheimer.** [WP7.6]

Recommandations pour les directives anticipées* pour les personnes vivant avec la démence

Dispositions contextuelles des directives anticipées pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer :

- [1] **Les directives anticipées doivent s'inscrire dans un contexte plus large de la planification anticipée des soins.** Une directive anticipée est un moyen de fournir des soins de haute qualité en accord avec les souhaits et la volonté de la personne vivant avec une maladie de type Alzheimer ; elle ne doit pas être envisagée comme une fin en soi ou un produit final de la planification anticipée des soins. C'est une opportunité pour débiter et maintenir un processus de communication entre les personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer et leurs aidants. [WP7.7]
- [2] **Les autorités nationales sont encouragées à établir un cadre juridique pour des directives anticipées adaptées aux besoins spécifiques des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.** [WP7.8]
- [3] **Des modèles appropriés et des bonnes pratiques spécifiquement orientés vers les personnes vivant avec la démence doivent être mis en œuvre, davantage développés et diffusés,** car toutes les parties prenantes – personnes malades, parents, aidants formels et informels, organisations politiques de santé, etc ... - doivent être éclairées sur les spécificités et la complexité de la planification anticipée des soins et des directives anticipées pour les personnes vivant avec la démence. [WP7.9]
- [4] **L'opinion de la personne au regard de certains traitements et interventions – les sentiments, désirs et souhaits qu'elle exprime - devrait toujours être prise en compte,** même lorsque des directives anticipées ont été rédigées ou lorsqu'une personne de confiance ou un mandataire a été désigné, car il peut y avoir des changements importants de valeurs et de préférences entre le moment où les personnes rédigent leurs directives anticipées et quand celles-ci entreront en vigueur. [WP7.10]
- [5] **Même si l'utilisation de directives anticipées devrait être encouragée, nul ne peut être contraint à rédiger une directive anticipée.** Si une personne ne veut pas aborder la question de ses soins et traitements futurs, de sa fin de vie, cette volonté doit être respectée. [WP7.11]

- [6] Les médecins et les autres professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des personnes avec une maladie d'Alzheimer devraient être adéquatement formés à la planification anticipée des soins et à l'utilisation des directives anticipées. [WP7.12]
- [7] Pour que les directives anticipées soient suffisamment répandues et connues, les coûts pour leur rédaction et enregistrement devraient être minimes concernant les personnes vivant avec la démence. [WP7.13]

Contenu des directives anticipées pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer :

- [8] Les personnes devraient être encouragées à désigner une personne de confiance ou un mandataire dans leurs directives anticipées. Cette personne est chargée d'assister et/ou de représenter la personne vivant avec la maladie pour les prises de décisions sur les questions médicales et de soins lorsque la personne n'est plus compétente pour prendre ces décisions. Le mandataire ou la personne de confiance devrait connaître les désirs, les croyances, les valeurs, les préférences et les décisions propres de la personne qu'il ou qu'elle représente, par conséquent, la communication et les échanges entre la personne malade et la personne de confiance est indispensable. [WP7.14]
- [9] Les directives anticipées sont de préférence accompagnées d'un énoncé, par la personne ayant rédigé la directive, de ses valeurs, contenant des informations sur ce qui est important et significatif dans sa vie. [WP7.15]
- [10] Le refus d'un traitement spécifique exprimé dans une directive anticipée est *prima facie* juridiquement contraignant et devrait donc être respecté. [WP7.16]***
- [11] En ce qui concerne une demande relative à un traitement dans une directive anticipée, un professionnel de santé devrait prendre cette demande en considération, dans la mesure où ce traitement est conforme aux règles professionnelles et déontologiques. [WP7.17]

Validité et applicabilité des directives anticipées pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer :

- [12] Il est important d'informer la personne vivant avec une maladie d'Alzheimer des possibilités de planification anticipée des soins et de l'utilisation des directives anticipées au moment où elle dispose des compétences et des capacités mentales de le faire. Par conséquent, l'importance d'un diagnostic réalisé « au moment opportun » et annoncé à la personne malade mérite d'être soulignée. Néanmoins, une approche prudente est nécessaire, en tenant compte du fait que toutes les personnes ne souhaitent pas prendre des décisions anticipées pour le futur. [WP7.18]
- [13] Dans le contexte de soins de haute qualité, les directives anticipées devraient être intégrées pour toutes les personnes malades pour lesquelles cette disposition est pertinente, et enregistrées dans les dossiers médicaux avec un souci maximal de la vie privée et de la confidentialité. [WP7.19]

*Maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée

** NDT : Directives anticipées : en Europe et dans les recommandations d'ALCOVE, on entend généralement par Directives anticipées les directives relatives aux soins et celles relatives à la désignation d'une personne de confiance (ou mandataire de protection future) ; en France la législation a désigné par Directives anticipées les directives de la personne relatives aux soins et par Mandat de protection futur les directives de la personne relatives à la désignation d'une personne de confiance (ou mandataire de protection future)

***NDT : En France : « les Directives anticipées n'ont pas valeur contraignante pour le médecin : celui-ci reste libre d'apprécier les conditions dans lesquelles il convient d'appliquer les orientations exprimées dans ces directives, compte tenu de la situation concrète et de l'éventuelle évolution des connaissances médicales »



Equipe de coordination d'ALCOVE, Haute Autorité de Santé
 Dr Armelle Leperre Desplanques, Coordinatrice d'ALCOVE, Dr Nathalie Riolacci-Dhoyen, Coordinatrice scientifique d'ALCOVE
 Christine Barr, chef de projet, Maggie Galbraith, chef de projet, Haute Autorité de Santé
alcove@has-sante.fr - www.alcove-project.eu

