

« MALADIE D'ALZHEIMER. LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE, ENTRE PATIENT ET SPÉCIALISTE »

Cycle de conférences 2018

Ligue Alzheimer

Lundi 24 septembre 2018

ISOSL-Site Péri



Jean Luc Belche
Médecin généraliste
Chargé de cours Faculté de Médecine ULiège

Conflits d'intérêts (ou Intérêts d'avoir des conflits)

Médecin généraliste pratique de groupe
pluridisciplinaire au FFT-centre ville
Intégration des soins
Chargé d'enseignement (centré MG)
Expérience personnelle



« LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE,
ENTRE PATIENT ET
SPÉCIALISTE »

Qui est (au c)
entre...?



MG



MS



Patient



Entourage

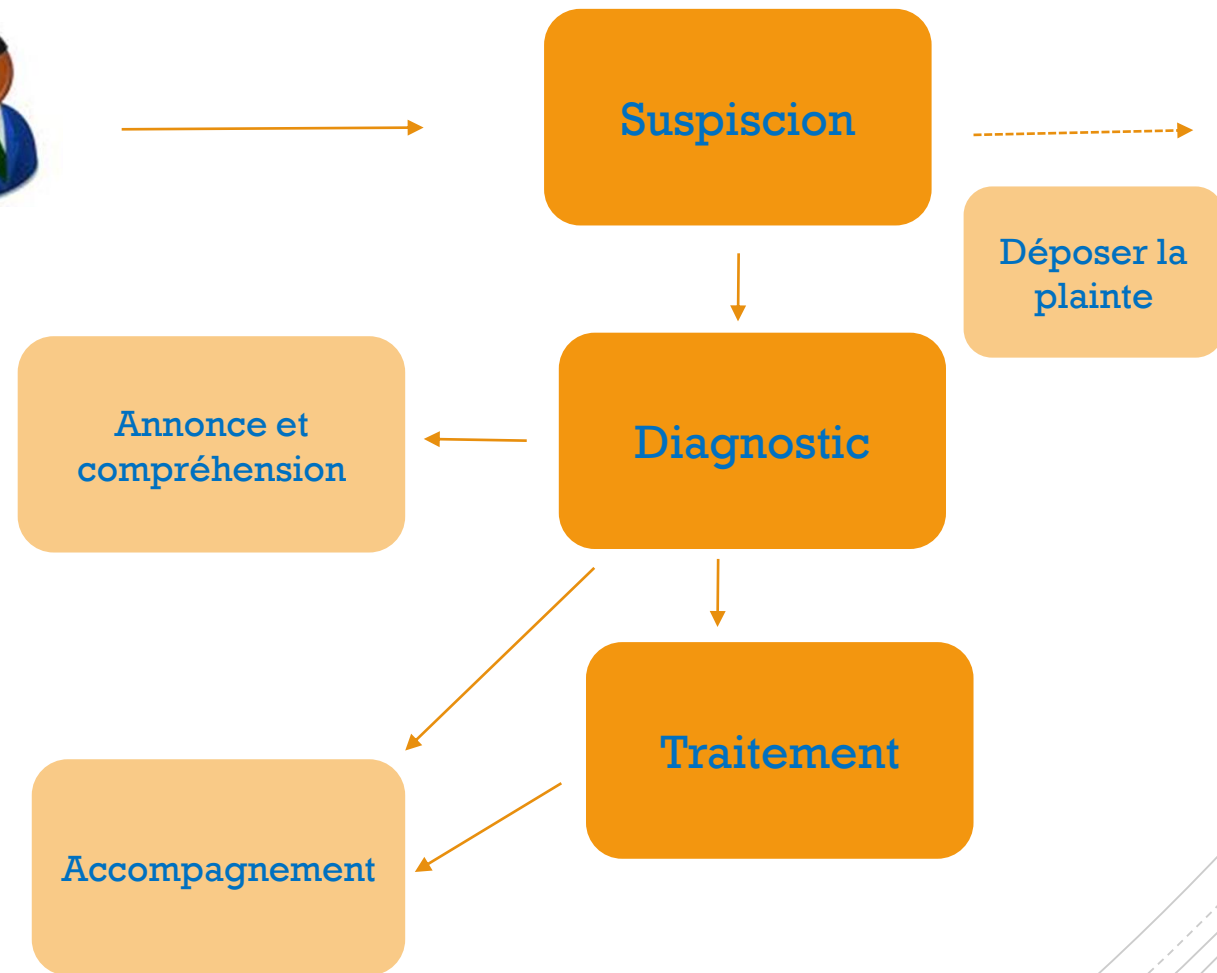
Maladie d'Alzheimer

Partir d'une définition partagée

- Maladie dégénérative du système nerveux central
 - Qui s'exprime par des troubles de la mémoire, des fonctions cognitives (parole, cognition), intellectuelles et du comportement
 - Avec une perturbation du fonctionnement social/professionnel
 - Anosognosie (rôle de l'entourage)
- Début progressif et évolution continue mais variable d'une personne à l'autre
- A présentation hétérogène
- Sporadique ou génétique
- Peu de traitement étiologique disponible
- Peu de moyens préventifs



Retracer le parcours d'un patient





1^{ER} CONTACT

- Porte d'entrée: Perte de mémoire?
- Par la personne même ou l'entourage
- Oublis bénins courants ou ...démence précoce?
- Génère de l'angoisse chez la personne/l'entourage

Suspicion

ORIENTER-TRIER

- Rassurer sans banaliser
- Prendre au sérieux sans inquiéter
 - Causes réversibles/traitables
- En tant que médecin
 - Être vigilant
 - Prendre le temps d'échanger, d'explorer
 - Être prudent



Déposer la plainte (I)



- **Auprès du médecin traitant**
- **Auprès d'un neurologue**
- **Auprès d'un gériatre**
- **Auprès de centre spécialisé**



Déposer la plainte (II)



- **Auprès du médecin traitant (médecin généraliste)**
 - Ou médecin de famille (family practitioner)
 - Ou médecin de la maison (huisarts)
 - Ou l'omnipraticien
- **Situation de choix:**
 - Le plus accessible: le plus proche de chez moi, des délais plus courts, moins couteux, il utilise des mots que je comprends (accessibilité)
 - Celui qui me connaît le mieux, depuis longtemps (suivi longitudinal)
 - C'est lui qui a tout mon dossier (globalité)
 - Il peut me revoir, discuter avec mon entourage...(communauté)

Déposer la plainte (III)



- **Auprès d'un spécialiste**
 - Qu'il voit pour la 1^{ère} fois
 - En consultation/milieu hospitalier
 - Avec un dossier médical parcellaire

Déjà ici, au stade précoce du parcours, la collaboration entre MG et MS est souhaitable:

- Diagnostic plus juste, plus rapide
- Recours à des explorations complémentaires plus rationnelles
- Climat de confiance pour le patient/entourage

Poser le diagnostic

- Cela prend
 - du temps
 - plusieurs consultations spécialisées
 - des examens complémentaires



- Gestion de l'attente, du stress
- Compréhension des étapes
- > Accompagnement nécessaire du patient/entourage



Annoncer le diagnostic

- Pas nécessairement celui qui le fait
- Étape importante, pas toujours bien négociée par les soignants (MS et MG)
 - Réticence du médecin
 - Faible capacité à répondre à l'émotion
 - Manque de discussion sur les possibilités thérapeutiques
 - Suivi et soutien insuffisant
- « Processus dynamique et en évolution, à préparer en amont, à individualiser à chaque patient et un suivi »

MG est le mieux placé si...

- Bonne préparation
- Exploration des points de vue du patient/entourage
- Exploration des craintes familiales
- Suivre et dépister l'anxiété, la dépression, l'isolement

Rôle du MG après la consultation chez le MS

- Compréhension des messages
- Vérification/triangulation



Donner un traitement (I)

- Quelques possibilités
 - Au début, temporaire, modeste, variabilité individuelle
 - Gestion des effets secondaires au quotidien
 - Essais cliniques
- Beaucoup d'espoir
 - Attente de remède miracle



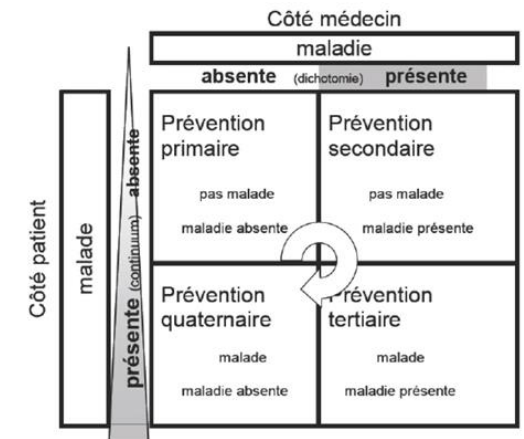
Conséquences possibles

- Peur de décevoir, d'accepter les limites...du côté des soignants
- Risque de faire/proposer des choix non raisonnés
- Marchandisation et composante lucrative
- Recherche > bien-être

L'extrait standardisé de *Ginkgo biloba* (EGb 761) n'a pas d'effet avéré chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Les nombreux compléments alimentaires qui contiennent du *Ginkgo biloba* n'ont été que peu ou pas étudiés.

Un grand nombre d'autres compléments alimentaires sont proposés, sans beaucoup de preuves, dans la prévention et le traitement de la maladie d'Alzheimer.

CBIP 2018



Donner un traitement & Prévenir la surmédicalisation (II)

- **Prévention quaternaire**
 - Celle qui vise à limiter les répercussions négatives, au niveau du patient, d'explorations ou de mesures thérapeutiques inutiles/avec balance risque-bénéfice négative
 - **FIRST DO NOT HARM-Primum non nocere**
 - **Ex: médicaments, explorations,**

L'extrait standardisé de *Ginkgo biloba* (EGb 761) n'a pas d'effet avéré chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Les nombreux compléments alimentaires qui contiennent du *Ginkgo biloba* n'ont été que peu ou pas étudiés.

Un grand nombre d'autres compléments alimentaires sont proposés, sans beaucoup de preuves, dans la prévention et le traitement de la maladie d'Alzheimer.

CBIP 2018

Donner un traitement (III)

S'informer pour informer

- Décision éclairée toujours nécessaire
- Partenariat et non paternaliste

Etre critique sans décourager ou se décourager

Partenariat et complémentarité MG-MS

- MS: « state of the art »
- MG: confiance, proximité, répétition, vigilance





Accompagner l'entourage

Savoir écouter, comprendre,
expliquer, accompagner, prévenir...
Faire et refaire
Travail de proximité, au quotidien,
itératif

- « Il vaut mieux ne pas leur dire ce qu'ils ont... »
- « Ils ne se rendent pas compte de ce qui leur arrive... »
- « Il n'y a pas de traitement... »
- « Ils n'ont plus envie de rien faire... »
- « Ca ne vaut plus la peine de leur demander leur avis... »
- « Ils répètent toujours la même chose... »
- « Ils veulent tout le temps fuguer... »
- « Ils se font des idées fausses ... »
- « C'est une forme de folie... »
- « C'est trop triste »
- « Ils ne tiennent plus convenablement... »
- « Ils deviennent parfois méchants... »





Parce qu'il/elle a aussi d'autres problèmes de santé

- Gérer les co-morbidités

- Diabète
- Douleurs
- Incontinence
- ...

Continuer à
soigner
(I)

- Gestion des troubles du comportement

- Exs: Agitation, agressivité, psychose...
- Réversibles
- Attention au choix du traitement

- Encourager l'exercice physique: entourage, kinésithérapeute

- Veiller à l'alimentation: infirmière, aide-familiale, etc.

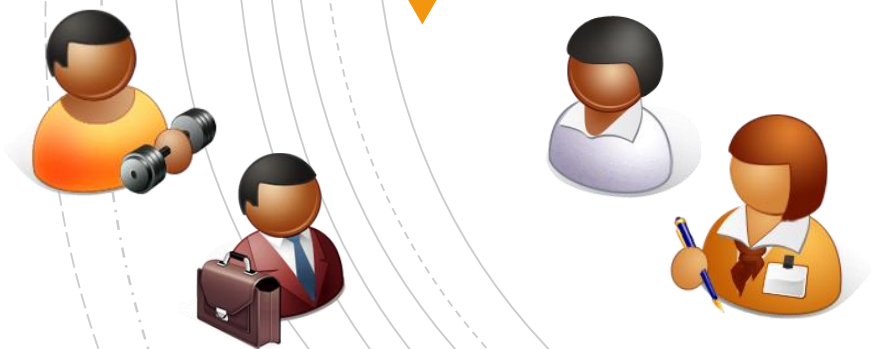
- Stimulation cognitive: psychologue, HdJ, etc.



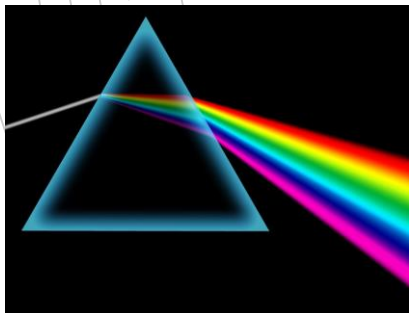
Continuer à soigner (II)

Approche pluridisciplinaire en 1^{ère} ligne

- Infirmier, kinésithérapeute, ergothérapeute, aide-soignant, aide-familiale, etc.
- **CURE >> CARE**
 - Le MG à la frontière des 2 paradigmes
- À adapter au contexte propre de chaque patient/entourage
- Fonctions spécifiques du MG, en support au suivi spécialisé
 - Au sein d'une équipe pluridisciplinaire, formel ou informel
 - Proche des gens-accessibilité
 - Globalité de l'approche
 - Coordination des acteurs

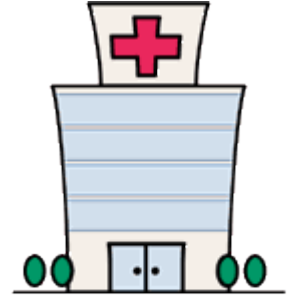


Donner de
l'attention à toute
modification de
lieu de soins



RENTREER A L'HÔPITAL

- Aigu
- Complications médicales; Épuisement familial/professionnel
- MG: donner les informations du domicile



REVENIR A LA MAISON

- Après l'orage
- In vitro>>in situ
 - Adapter les consignes de suivi aux conditions matérielles et humaines du domicile
 - Réconciliation médicamenteuse

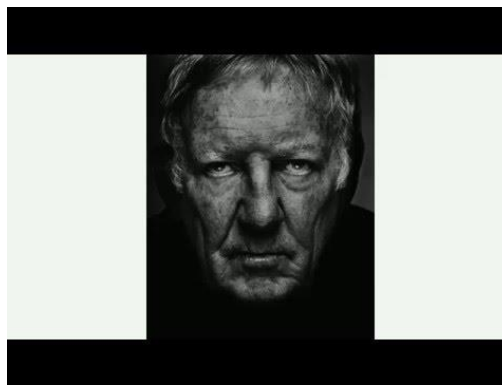


Continuer à soigner

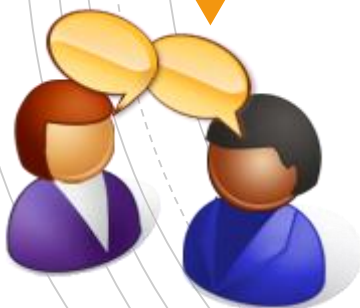


- Même quand il n'y a plus de traitement il y a encore des soins
- Jusqu'à la fin

- Continuité du suivi par le MG, au-delà d'une maladie, d'une épisode, d'un traitement...
- Déclaration anticipée ou plan de soins individualisés
- Prendre le temps au bon moment
 - Agir précocément...
 - Au rythme de chacun



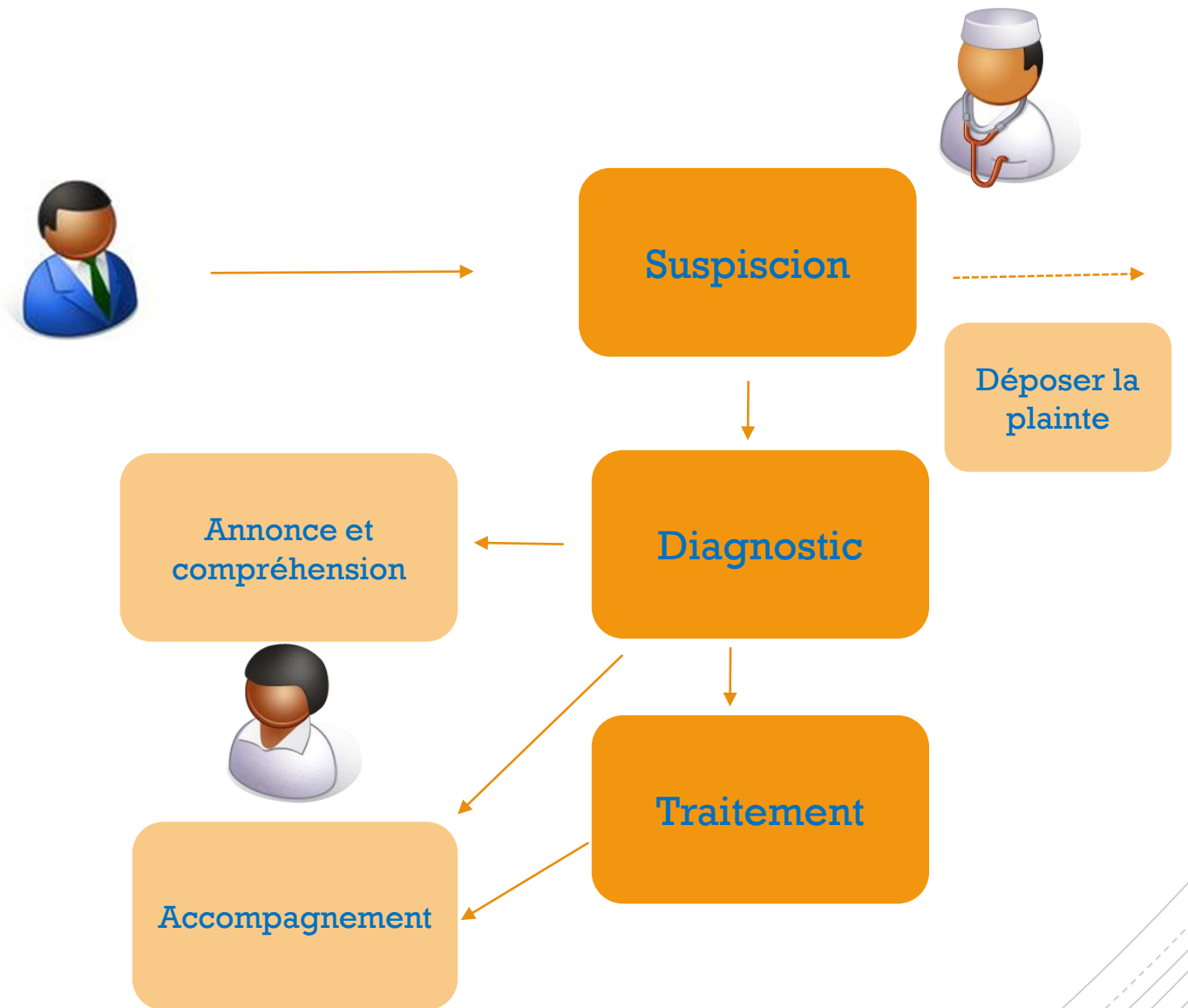
Prévention primaire



- Quand la maladie n'est pas présente, quand on veut éviter qu'elle apparaisse
- Action au niveau de la population générale
- Responsabilisation des politiques et du monde médical

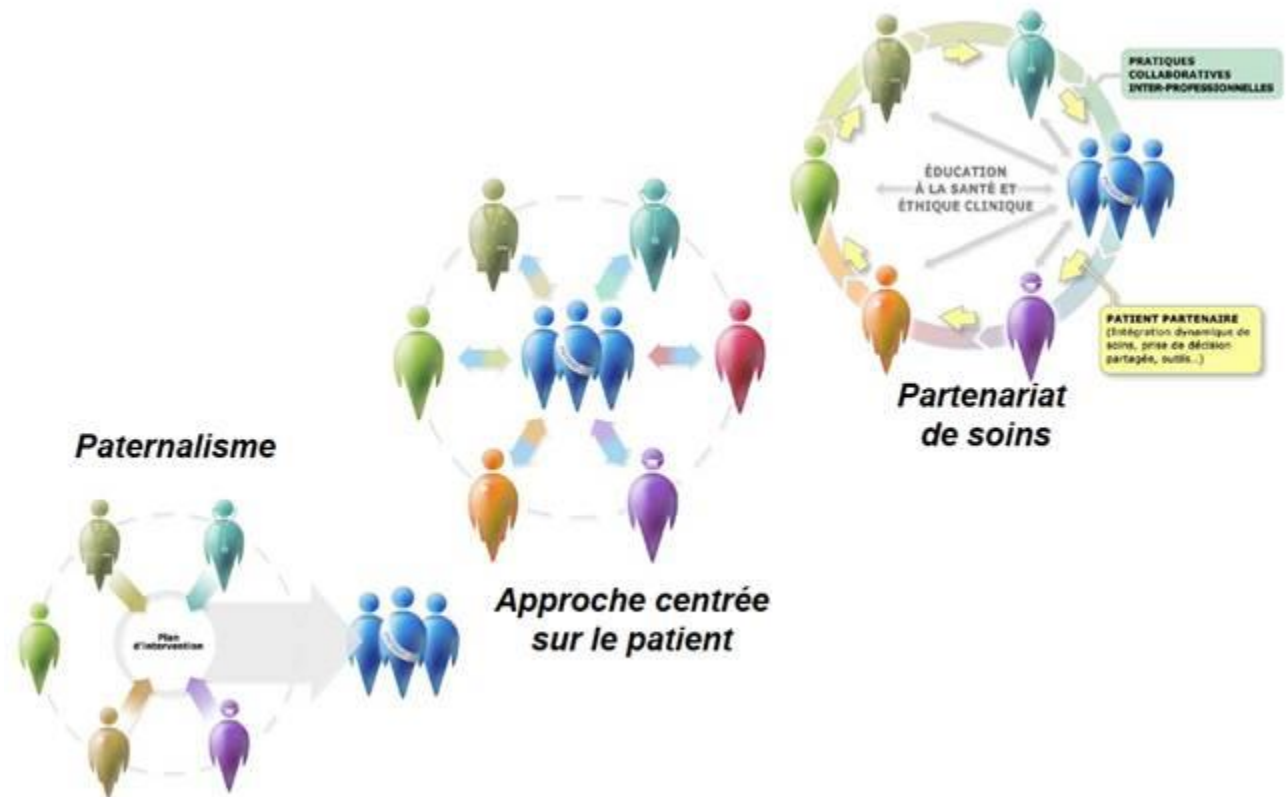
- Pas/peu assez investie par le monde médical
- Nécessite d'être proche des gens, de leur contexte de vie
- Action de 1^{ère} ligne > MG > MS ...mais responsabilisation collective

Retour sur le parcours d'un patient (I)



Retour sur le parcours d'un patient

- Ne pas oublier le patient >> être centré sur le patient >> **Partenariat**
 - Droit à l'information
 - Droit d'avoir peur
 - Droit de donner son avis et de choisir
 - Droit de faire ou ne pas faire
 - Droit de choisir sa personne de confiance



Retour sur le parcours d'un patient (II)



- **Fonctions spécifiques de la 1^{ère} ligne...et du MS**
 - **MG: 4C+C**
 - Accessibilité (1st contact)
 - Globalité (comprehensivness)
 - Coordination
 - Suivi dans le temps (continuity)
 - Participation communautaire
 - Extension aux autres professionnels de la 1^{ère} ligne
- **MS: technique, logistique, scientifique**
- **Complémentarité à reconnaître et développer**

Relation MG (1^{ère} ligne)-MS



VISION INTÉGRÉE

- « Chacun se perçoit commun un maillon d'une chaîne de soin »
- Le travail de l'un conditionne la qualité de l'action de celui qui le suit

DIFFÉRENCIATION EST UTILE

- Définir les rôles spécifiques de chacun
- Mettre en évidence les spécificités et les complémentarités
- Éviter les recouvrements inutiles

Relation MG(1^{ère} ligne)- MS



10.2 Suivi standardisé par le médecin généraliste traitant

Les patients doivent bénéficier d'un suivi standardisé, 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 et des aidants naturels et les moyens mis en place. Ce suivi peut faire appel à des compétences multidisciplinaires, notamment dans les situations dites complexes. Le médecin généraliste traitant pilote et effectue ce suivi assisté éventuellement d'un professionnel formé (variable selon les ressources du territoire et la complexité des cas : chargé de coordination dans le cadre d'un CLIC, gestionnaire de cas dans le cadre d'une MAIA, infirmière coordinatrice de réseau de santé, etc.). Ce professionnel évalue 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.

La consultation de suivi peut être réalisée au domicile du patient en présence des aidants naturels. Cette évaluation de suivi porte sur les champs suivants :

- évaluation médicale du patient :
 - ▶ examen clinique,
 - ▶ poids, pouls, pression artérielle et recherche d'une hypotension orthostatique,
 - ▶ état nutritionnel, variation de poids, appétit, ingesta,
 - ▶ chutes et risques de chute,
 - ▶ comorbidités, complications iatrogènes, observance, prise de médicaments non prescrits,
 - ▶ évaluation cognitive globale, par le MMSE ou à un stade plus avancé par la SIB courte pour objectiver les capacités restantes afin d'adapter la prise en charge,
 - ▶ évaluation comportementale, au mieux à l'aide d'une échelle comme le NPI (cf. annexe 3) ou le questionnaire de dyscontrôle comportemental (QDC), recherchant notamment des hallucinations ou des idées délirantes, une apathie, des idées dépressives, des troubles du sommeil et des troubles des conduites alimentaires, une agressivité, une agitation (notamment en fin de journée), de l'anxiété, une tendance à la déambulation, à la désinhibition, des troubles des conduites sexuelles et une modification du sommeil,
 - ▶ évaluation fonctionnelle des activités de base de la vie quotidienne (toilette, habillement, alimentation, déplacement, etc.) et des activités instrumentales de la vie quotidienne (autonomie pour la prise de médicaments, la gestion des finances, les transports, le téléphone, etc.) avec les échelles type ADL, IADL, qui permettent d'ajuster les aides physiques et matérielles à apporter ;

HAS / Service des bonnes pratiques professionnelles / Décembre 2011
21

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge

- évaluation médicale de l'aidant et des proches :
 - ▶ fatigue de l'aidant témoignant d'un vécu d'épuisement, d'une souffrance verbalisée ou repérable, qu'il est possible d'évaluer sur une échelle analogique ou avec une échelle de type Zarit (éventuellement forme simplifiée). Ce repérage peut être l'occasion de mettre en place des réponses thérapeutiques adaptées à l'aidant comme au sujet malade,
 - ▶ évaluation de l'état de santé de l'aidant, trop souvent négligé, qui peut nécessiter une consultation propre ;
- évaluation environnementale :
 - elle évalue les risques de l'environnement (cuisinière à gaz sans système de sécurité, tapis non fixés, sanitaires inadaptés, porte-fenêtre danoise, produits ménagers et stock de

10.3 Suivi par un spécialiste

Le suivi par un médecin spécialiste 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.

Si un traitement spécifique a été prescrit, sa poursuite au-delà de 6 mois doit faire l'objet d'une réévaluation attentive. Si les objectifs attendus du traitement (stabilisation ou ralentissement du déclin cognitif par exemple) sont obtenus et en l'absence d'effets indésirables graves et/ou altérant la qualité de vie, ce traitement pourra être renouvelé 1 fois. Au bout de 1 an de traitement, sa poursuite devra être décidée avec l'aidant et le patient si possible, à la suite d'une concertation associant médecin généraliste traitant, gériatre, neurologue ou psychiatre, en relation avec le réseau de soins prenant en charge le patient, et dans la mesure où l'efficacité à 1 an a été maintenue.

Ce suivi spécialisé a pour objectif de réévaluer et d'ajuster :

- le diagnostic ;
- l'efficacité et la tolérance des traitements pharmacologiques éventuellement prescrits ;
- la prise en charge.

HAS / Service des bonnes pratiques professionnelles / Décembre 2011
22

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge

Il doit déterminer si l'évolution est compatible avec le diagnostic annoncé. Il tient compte de la synthèse des suivis qui lui sont fournis (médecin généraliste traitant, orthophoniste, psychologue ou autre professionnel, accueil de jour, service de soins à domicile, etc.), répond aux questions du patient, et de sa famille, et peut être consulté pour tout autre problème intercurrent à la demande du médecin généraliste traitant et des autres intervenants.

Il peut informer sur les possibilités de confirmation de diagnostic à l'issue du décès par un prélèvement cérébral et sur les possibilités de participer à d'éventuels protocoles de recherche clinique ou thérapeutique.

10.4 Indication des hospitalisations

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 :

- 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 :

- la nécessité d'examen complémentaires non réalisables en ambulatoire ;
- un environnement jugé temporairement non favorable ;

Soutenir l'intégration 1^{ère} ligne-MS



INTÉGRATION NORMATIVE (LA CULTURE...)

- Formation des soignants: vers plus de partenariat avec le patient, vers plus de collaboration interprofessionnelle
 - Rôle des institutions de formation (Universités, Hautes écoles, Fédération Wallonie Bruxelles)
- Connaissance mutuelle: interprofessionnelle, interpersonnelle
 - Responsabilité de chaque professionnel

INTEGRATION FONCTIONNELLE (LES OUTILS...)

- Transfert et partage des informations entre soignants
- Reconnaissance du temps et de la fonction de coordination/concertation
 - Et pas uniquement l'acte, la prestation technique
- « itinéraires cliniques »?
 - Pouvoirs publics, gestionnaire du système de santé

Pour conclure...

Ni entre, ni à la place...
Mais bien ensemble dans
une action intégrée au
service de/avec le patient
et son entourage



Merci pour votre attention!
jlbelche@uliege.be