

17. Situations de rupture, rôle des acteurs de proximité¹

Porter une attention particulière*	Ressources et expertises de proximité à mobiliser selon le territoire pour une réponse graduée
Si présentation syndromique ou évolution atypique	On estime qu'un cas sur deux bénéficie d'un diagnostic complet. Ces situations génèrent des prises en charge inadaptées ou tardives. L'errance diagnostique est iatrogène. Considérer de nouveau l'intérêt d'une démarche diagnostique complète si le diagnostic lésionnel reste flou²
Suivi médical irrégulier ou interrompu ou inexistant : (signalement via les services sociaux, ou CLIC lors d'une hospitalisation)	En lien direct ou indirect avec le trouble neurocognitif, certaines personnes malades ou aidants n'ont plus de suivi médical. L'absence de prestation médicale est un signal exploité par certains services pour aller à la rencontre des personnes isolées. Proposer une visite à domicile (infirmier(ère), travailleur social, médecin traitant). Faire appel, pour les cas complexes, à un gestionnaire de cas (situation bloquée ou difficultés de communication avec le patient ou l'entourage). Évaluation possible en hôpital de jour. Recherche d'un nouveau médecin traitant
Problèmes associés aux médicaments : S'assurer de la bonne compréhension de l'ordonnance par le patient et par l'entourage	Vérifier la pharmacie au domicile et la prise de médicaments ³ (visite infirmier(ère) à domicile, auxiliaire de vie, équipe mobile, réseau). Tout changement de prescription (introduction d'un nouveau médicament, nouveau dosage, arrêt d'un traitement chronique) doit être accompagné et surveillé (tolérance) Surveiller ++ les anti-thrombotiques, antihypertenseurs (diurétiques), hypoglycémiant, opiacés, psychotropes dès lors qu'ils sont prescrits. Vérifier l'alimentation, l'hydratation et la capacité à avaler
Événement intercurrent : infection, décompensation ou complication d'une maladie chronique (diabète, etc.), douleur Attention à la surcharge de stress pour l'entourage lors des événements intercurrents	Ces événements peuvent aggraver le déficit cognitif ou s'exprimer via des troubles psycho-comportementaux. Devant l'apparition ou l'aggravation d'un TPC, rechercher une cause aiguë ; le traitement de la cause aiguë réduit les symptômes ⁴ . Le maintien à domicile doit être privilégié. Attention à la surcharge de stress pour l'entourage Suivi médical et infirmier renforcé (SSIAD, ESA) en lien avec les Services d'aides et d'accompagnement à domicile et/ou l'entourage qui doit être soutenu ; dans certains cas, une HAD peut être utile. Recourir éventuellement à une hospitalisation de répit pour adapter le dispositif d'aides et de soins
Perte de poids, perte d'appétit Ne pas oublier d'ajuster les antihypertenseurs ou les hypoglycémiant si perte de poids	Un paramètre à suivre chez l'aidé comme chez l'aidant. L'origine de la perte de poids peut être multiple : troubles du comportement alimentaire, état buccodentaire, signes anxieux ou dépressifs Recueillir l'avis des intervenants au domicile, de l'entourage, d'un gériatre (hotline, réseau, équipe mobile, avec si nécessaire évaluation en hôpital de jour). Fractionner les apports, éduquer les aidants pour changer les modalités alimentaires

¹ Médecin traitant, médecin coordinateur, cadre de santé, intervenants à domicile, entourage, soignants

² Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2011.

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prise_en_charge.pdf

³ Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Repérage des risques de

perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées. Volets domicile Saint-Denis La Plaine: ANESM; 2016.

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2835100

⁴ Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2009.

<https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-06/alzheimer-priseencharge-reco2clics-v1.pdf>

Porter une attention particulière*	Ressources et expertises de proximité à mobiliser selon le territoire pour une réponse graduée
Insomnie	Fréquente et délétère pour l'entourage : l'aidant, les soignants ou les résidents ; à l'origine de prescriptions inappropriées de psychotropes, notamment de benzodiazépines 1 ^{er} rappel des règles d'hygiène autour du sommeil : éclairage suffisant, limitation de la sieste diurne, activité physique (autosoins/éducation thérapeutique) Penser aux troubles du sommeil paradoxal. Manifestation fréquente dans la MCL (plus rare dans la MP), potentiellement dangereuse (syndrome de l'imposteur, somnambulisme) ; un avis spécialisé est nécessaire Recherche signes associés (anxiété, signes dépressifs). Proposer une collation nocturne et introduire des rituels d'endormissement
Refus de soins	Chez un patient seul à son domicile : réel obstacle à la prise en charge Prendre un premier conseil auprès du CLIC ou de la MAIA ⁵ (gestionnaire de cas). Explorer les raisons du refus (voir fiche droit de savoir/droit de décider). Identifier la personne de confiance
Troubles psychocomportementaux (TPC) chroniques : cause majeure d'hospitalisation et d'entrée en institution	Palier dans la progression de la maladie. Les TPC chroniques non productifs sont souvent négligés car moins dérangeants, or ils méritent, comme les troubles productifs, d'être traités (thérapeutique médicamenteuse et non médicamenteuse). Une enquête étiologique avec recherche de causes cliniques et écologiques est nécessaire pour mieux comprendre les facteurs déclenchant ou aggravant ces troubles Recueillir l'avis des intervenants au domicile, de l'entourage, solliciter l'expertise des spécialistes des troubles neurocognitifs (gériatres, psychiatres, neurologues, équipes mobiles, hotline des unités cognitivocomportementales, hôpital de jour) Évaluation du patient et de l'entourage via consultation spécialisée Impact sur l'entourage (évaluation médicale) et soutien des proches ^{6,7}
Chutes : cause importante d'hospitalisation et d'entrée en institution	À ne pas négliger. Rechercher une cause externe réductible (tapis, mauvais chaussage, etc.), un événement intercurrent (fièvre, déshydratation). Intérêt d'une visite à domicile et avis ergothérapeute (CLIC/MAIA) ; bilan marche (kinésithérapeute). Souvent d'origine multifactorielle, l'exploration peut être complexe et solliciter plusieurs expertises présentes au sein de différentes structures dans un territoire : CLIC, équipes mobiles, ergothérapeutes, spécialistes des troubles cognitifs, gériatrie et, pour les cas complexes, envisager une évaluation en hôpital de jour
Altération récente de la qualité de vie du patient ou de l'entourage : un repère essentiel pour adapter la prise en charge et les interventions et prévenir les ruptures	Vivre avec une personne présentant un TNC est un facteur de risque pour l'état de santé de l'entourage. Vivre avec un TNC dans un environnement relationnel inadapté est un risque pour la personne malade. Organiser une évaluation de la personne malade et de l'aidant pour revoir le plan d'aide et de soutien, renforcement des aides, accueil de jour, séjour de répit, soutien psychologique. Connaître les structures de soutien de proximité, plateforme de répit, soutien psychologique, encourager l'aidant à demander de l'aide
Proche aidant momentanément ou définitivement indisponible/personne isolée	L'absence ou l'indisponibilité de l'entourage doit être anticipée (conjoint hospitalisé, malade, etc.). Renforcement du plan d'aide, hébergement temporaire via la plateforme de répit. Faire appel à un gestionnaire de cas pour les causes les plus complexes

⁵ CLIC : centre local d'information et de coordination – MAIA : Méthode d'accompagnement et d'intégration pour l'autonomie et une structure

⁶ Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2009.

<https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-06/alzheimer-priseencharge-reco2clics-v1.pdf>

⁷ Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge de l'apathie. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014.

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1660673/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-diagnostic-et-prise-en-charge-de-l-apathe

Porter une attention particulière*	Ressources et expertises de proximité à mobiliser selon le territoire pour une réponse graduée
« Iatrogénie » liée à l'organisation des soins et aides à domicile	La stabilité des intervenants à domicile est un facteur important de l'acceptation des aides. Une rotation des personnels est source de déstabilisation et de stress pour le malade comme pour l'entourage
Hospitalisation programmée ⁸ : prévenir la dépendance iatrogène = risque de perte d'autonomie ou aggravation de cette dernière au décours d'un séjour hospitalier)	Une hospitalisation programmée et adaptée permet de réduire le risque de dépendance iatrogène et de limiter les phases de confusion à condition de prendre en compte les spécificités du TNC et le risque de confusion, de troubles du comportement. Informer le service hospitalier par une lettre de liaison synthétisant les informations nécessaires à la prise en charge du patient ⁹ . Transmettre, au plus tard le jour de l'hospitalisation, un volet de synthèse médical actualisé notifiant notamment les points de vigilance ainsi que le traitement actuel, avec notamment les médicaments déjà pris le jour de l'admission. À l'hôpital, actions pour limiter les risques de confusion et de troubles du comportement (repères spatio-temporels, vigilance sur le port des prothèses auditives et des lunettes, limitation des nouveaux traitements, etc.). Anticiper un passage en SSR, solliciter l'entourage pour accompagner et soutenir le patient lors du séjour et des transferts. Formation du personnel hospitalier. Penser à écrire au chirurgien et à l'anesthésiste, et prendre contact avec l'anesthésiste (médicaments à éviter, à suspendre, à maintenir) Fiche de liaison gériatrique d'urgence/dossier de liaison ¹⁰
Hospitalisation en urgence	Pour les résidents d'EHPAD : fiche de liaison d'urgence ⁹ Prévenir la dépendance iatrogène ⁸ Penser à transmettre une fiche de liaison documentant les soins à domicile
Aux échanges d'information avec les spécialistes médicaux (anesthésiste, chirurgien, cardiologue, etc.)	Trop de patients récusés au seul motif d'un TNC, et, en même temps, bien évaluer l'intérêt de la chirurgie (bénéfice/risque) en interdisciplinarité (exemple : chirurgie carcinologique) ; bien informer le patient ou son représentant légal des bénéfices/risques de la chirurgie
Sortie d'hospitalisation vers : SSR, USLD, accueil de jour, SSR de jour, séjour temporaire en EHPAD, HAD	Transmission par l'hôpital (en amont ou au plus tard le jour de la sortie) du traitement de sortie, motifs des modifications/traitement avant hospitalisation, des points de vigilance, notamment par la lettre de liaison ¹¹ . La nécessité de renforcer ou pas le plan d'aide doit avoir été anticipée et effective au moment de la sortie. Renforcement du suivi médical, des soins et aides à domicile (SSIAD, SPASAD). Un séjour temporaire est possible en EHPAD ; ce séjour en résidence doit être consenti. Sortie vers un SSR ou prise en charge des soins en hôpital de jour
Entrée en EHPAD	Une étape marquante dans la vie de la personne malade et de l'entourage. Patient, aidant et plus largement l'entourage doivent être soutenus. L'entrée se fait le plus souvent en urgence ou au décours d'une crise. Médecin traitant, médecin coordonnateur, cadre de santé, équipe médicosociale se rencontrent pour personnaliser le projet de soins et de vie de la personne malade. Il est important, pour la personne malade comme pour l'entourage, d'anticiper et de se préparer à cette étape Anticiper et préparer l'entrée en EHPAD

⁸ Haute Autorité de santé, Conseil national des professionnels de Gériatrie. Prévenir la dépendance iatrogène liée à l'hospitalisation chez les personnes âgées. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2017.

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2801190/fr/prevenir-la-dependance-iatrogene-liee-a-l-hospitalisation-chez-les-personnes-agees

⁹ Art. R. 1112-1-1 du Code de la santé publique :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006908159>

¹⁰ Haute Autorité de Santé, Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et des services sociaux et médico-sociaux. Dossier de liaison d'urgence (DLU). Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015.

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2049090/fr/dossier-de-liaison-d-urgence-dlu

¹¹ Art. R. 1112-1-2 du Code de la santé publique :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032922482&categorieLien=id>