PLAN ALZHEIMER ESTRIE

LE SUIVI COGNITIF PAR L'INFIRMIÈRE EN GMF

MALADIE D'ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES

RECUEIL AIDE-MÉMOIRES

AUTEURES

Claire Bonin
Infirmière clinicienne (M.Sc.)

Rosalie Gravel
Infirmière clinicienne (candidate M.Sc. en Sciences infirmières)

COLLABORATION

Claire Létourneau
Infirmière clinicienne

CIUSSS de l'Estrie - CHUS

Janvier 2016

Québec

La reproduction et l'utilisation, en tout ou en partie, de ce document sont autorisées en autant que la source soit mentionnée. Toute reproduction et utilisation à des fins lucratives sont interdites. Toute modification ou adaptation des documents doit faire l'objet d'une entente avec le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CIUSSS de l'Estrie - CHUS).

© Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CIUSSS de l'Estrie - CHUS), 2016.

Distribuée par le Centre d'expertise en santé de Sherbrooke (CESS).

ISBN : 978-2-924330-75-3 (version imprimée)
ISBN : 978-2-924330-76-0 (version PDF)

LE SUIVI COGNITIF PAR L'INFIRMIÈRE EN GMF
MALADIE D'ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES

CENTRE INTÉGRÉ UNIVERSITAIRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE – CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE SHERBROOKE

(CIUSSS DE L'ESTRIE - CHUS)

AUTEURES

Claire Bonin, infirmière clinicienne (M.Sc.) à la Clinique de mémoire et en gérontopsychiatrie CIUSSS de l'Estrie - CHUS

Rosalie Gravel, infirmière clinicienne (candidate M.Sc. en Sciences infirmières) à la Clinique de mémoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS

COLLABORATION ET RÉVISION

Claire Létourneau, infirmière clinicienne à la Clinique de mémoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS

PERSONNE-RESSOURCE :
ASPECTS MÉDICAUX-LÉGAUX ET FINANCIERS

Julie Bibeau, travailleuse sociale au CIUSSS de l'Estrie - CHUS

MISE EN FORME DU CONTENU ET CONCEPTION VISUELLE

Johanne Bédard, agente administrative
Claude Massé, agente administrative

Collaboration de Félicia Letendre, agente administrative

PRÉAMBULE

Les troubles neurocognitifs tels la maladie d'Alzheimer et autres maladies connexes s'apparentent aux problématiques de santé dont la prise en charge est abordée sous l'angle des maladies chroniques. Nécessitant à la fois un accompagnement pour la personne atteinte et ses proches, un suivi systématique et une approche interdisciplinaire en regard des multiples facettes touchées, il importe que les professionnels impliqués auprès de la clientèle avec troubles cognitifs développent une expertise clinique pour assurer un suivi de qualité, une fois le diagnostic médical posé.

C'est avec l'intention de soutenir la mise en place des meilleures pratiques cliniques touchant le suivi cognitif que l'équipe du Projet Plan Alzheimer Estrie a imaginé, élaboré et rédigé **7** aide-mémoires portant sur différents aspects du suivi infirmier à la personne atteinte et à son proche aidant. Ils sont basés sur le processus clinique interdisciplinaire en première ligne[1] issu d'un comité d'experts affilié au Plan d'action québécois pour la maladie d'Alzheimer[2].

Ces aide-mémoires sont regroupés dans le présent recueil. Ils se veulent des guides cliniques pratiques pour les intervenants de première ligne impliqués dans le suivi cognitif auprès des personnes atteintes et de leurs proches, et ce, tout au long de l'évolution de la maladie.

Bien que spécialement conçus pour les IPA (infirmières pivot Alzheimer) en GMF, les aide-mémoires seront également fort utiles à tout intervenant œuvrant auprès de la clientèle ayant reçu un diagnostic de troubles neurocognitifs.

Les aide-mémoires couvrent **7** thèmes principaux:

1. L'annonce du diagnostic
2. La surveillance clinique de la médication
3. L'évaluation des besoins et de l'état psychologique du proche aidant ainsi que les références aux différentes ressources communautaires et de première ligne
4. L'autonomie fonctionnelle
5. La conduite automobile
6. Les aspects médicaux-légaux et les risques financiers
7. Les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD)

...verso

[1] MSSS. Groupe d'experts. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Processus clinique interdisciplinaire en première ligne. 24 septembre 2014 http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2014/14-829-09W.pdf

[2] Bergman et al. (2009). Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Rapport du comité d'experts ministériel. http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-829-01W.pdf

Dans chaque aide-mémoire selon le thème, on retrouve de façon similaire :

- Information à connaître : section **SAVIEZ-VOUS QUE?**
- Information à transmettre à la personne atteinte et à ses proches : **ÉLÉMENTS CLÉS À OBSERVER, STRATÉGIES D'INTERVENTION, DE SOUTIEN ET D'ENSEIGNEMENT.**
- Éléments ciblés pour lesquels des actions spécifiques sont requises : **ALERTES ROUGES**
- **DOCUMENTS DE RÉFÉRENCE EN SOUTIEN À LA PERSONNE ATTEINTE ET SES PROCHES**
- **BIBLIOGRAPHIE**

L'élaboration des aide-mémoires est basée sur les avis d'experts, les données probantes, les orientations du MSSS et s'appuie sur les bonnes pratiques observées à la Clinique de mémoire du CIUSSS de l'Estrie – CHUS, Hôpital et Centre d'hébergement Argyll ainsi qu'au GMF Jacques-Cartier, impliqué dans les étapes préliminaires du projet dès 2012.

Vous trouverez à la section **8** de ce recueil une liste des actions recommandées à la suite d'un diagnostic de trouble neurocognitif, facilitant ainsi le suivi des activités cliniques mises en place et celles à planifier.

Enfin, nous souhaitons sincèrement que ces aide-mémoires puissent guider l'infirmière dans son rôle d'accompagnement, de soutien et d'enseignement à la personne atteinte et à son proche aidant, contribuant ainsi à assurer un suivi de qualité et ultimement la qualité de vie des personnes touchées.

Claire Bonin
Claire Létourneau

PLAN ALZHEIMER ESTRIE 2013-2015

TABLE DES MATIÈRES

SECTION 1
ANNONCE DU DIAGNOSTIC

SECTION 2
SURVEILLANCE CLINIQUE DE LA MÉDICATION POUR LE TRAITEMENT DES TROUBLES COGNITIFS

SECTION 3
ÉVALUATION DES BESOINS ET DE L'ÉTAT PSYCHOLOGIQUE DU PROCHE AIDANT

SECTION 4
AUTONOMIE FONCTIONNELLE (AVQ-AVD)

SECTION 5
CONDUITE AUTOMOBILE

SECTION 6
ASPECTS MÉDICAUX-LÉGAUX ET RISQUES FINANCIERS

SECTION 7
SYMPTÔMES COMPORTEMENTAUX ET PSYCHOLOGIQUES DE LA DÉMENCE (SCPD)

SECTION 8
ACTIONS RECOMMANDÉES À LA SUITE D'UN DIAGNOSTIC DE LA MALADIE D'ALZHEIMER OU AUTRES MALADIES APPARENTÉES

SECTION 1

ANNONCE DU DIAGNOSTIC

ANNONCE DU DIAGNOSTIC
SUIVI INFIRMIER

CHEZ LES PERSONNES SOUFFRANT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER OU AUTRES MALADIES APPARENTÉES

Élaboré par Claire Bonin, (M.Sc.) et Rosalie Gravel, (candidate M.Sc. en sciences infirmières), infirmières cliniciennes

SAVIEZ-VOUS QUE ?

- L'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre maladie apparentée a, la plupart du temps, un impact considérable sur la personne atteinte et ses proches.
- Le vécu de la personne atteinte et de ses proches doit être pris en considération lors de la transmission de l'information en lien avec la maladie. Il importe de tenir compte de leurs craintes, leur perception de la maladie et de les accompagner en ayant recours à des interventions de soutien, d'enseignement et d'information sur les ressources d'aide disponibles.
- L'emploi des termes, troubles neurocognitifs, troubles de la mémoire, maladie cérébrale ou maladie d'Alzheimer, est souvent plus acceptable pour les proches que l'usage du terme *démence*.

Stratégies de soutien à la suite de l'annonce du diagnostic

- Être à l'écoute du vécu exprimé de la personne atteinte et de ses proches, car différentes réactions sont possibles selon le degré d'atteinte de la personne, l'impact de la maladie sur l'avenir, le réseau de soutien, les ressources disponibles, etc.
- Reconnaître que l'équilibre de la famille risque d'être fort perturbé puisque l'annonce d'un tel diagnostic rend l'avenir incertain et implique de mettre en place différentes stratégies pour faire face à cette nouvelle réalité.
- Identifier les différents aspects sur lesquels la personne atteinte et ses proches doivent être informés.
- Transmettre l'information de façon graduelle et en fonction de la priorité définie par la personne atteinte et ses proches.
- Inviter la personne et son entourage à inscrire leurs questions ou commentaires avant de se présenter aux rendez-vous avec les différents intervenants. Leur recommander de tenir à jour une fiche avec les informations reçues et les coordonnées des intervenants et des ressources consultés.
- Encourager la personne atteinte à maintenir ses activités en fonction de ses capacités.
- Référer la personne atteinte et son proche aidant aux ressources d'aide ou les inviter à contacter rapidement ces ressources.
- Proposer de compléter le formulaire « Aiguillage de la Société d'Alzheimer ».
- Recourir aux différents guides de suivi et d'information pour accompagner votre enseignement (voir liste page suivante).
- Demander aux personnes de résumer l'information transmise afin de valider les données retenues.
- Remettre vos coordonnées à la personne atteinte et à son proche aidant. Les inviter à vous contacter au besoin.
- Informer du prochain suivi (rendez-vous à la clinique ou contact téléphonique).

Le suivi à la suite de l'annonce du diagnostic doit porter sur les thèmes suivants

1. Suivi de la médication (si médication débutée)
2. Information sur la maladie
3. Besoins du proche aidant et les références vers les services adaptés
4. Autonomie fonctionnelle
5. Conduite automobile
6. Aspects médicaux-légaux et financiers
7. Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD)

Alertes rouges

Aviser le médecin si :

- Indices d'épuisement chez le proche aidant
- Signes de dépression chez la personne atteinte
- Tout autre signe de détresse et d'inconfort chez la personne atteinte ou son entourage

Documents de référence en soutien à la personne atteinte et sa famille

1- Bellemare, M.J. (2011). L'aventure Alzheimer. Boucherville. Le loup blanc.

2- Centre de recherche de l'IUGM (2013). *Devenir aidant, ça s'apprend! Quelques stratégies pour outiller les familles d'un parent âgé souffrant de la maladie d'Alzheimer au début de leur parcours d'aide*. Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, Montréal, IUGM, 36 p. : www.chairedesjardins.umontreal.ca/documents/depliant_Deveniraidant_caSapprend_V9.pdf

3- Centre de recherche de l'IUGM. *Messages : Méthode électronique de soutien aux stratégies d'apprentissage à la gestion du stress*. Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille : http://www.aidant.ca/formation/gestion-du-stress

4- CIUSSS de l'Estrie - CHUS (2012). Guide pour les proches aidants et les intervenants : Problèmes rencontrés dans la maladie d'Alzheimer. 31 p.
   - Achat possible par Internet ($)
   - Accessible gratuitement sur Internet via le site de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (non imprimable): http://www.csss-iugs.ca/collection-de-guides

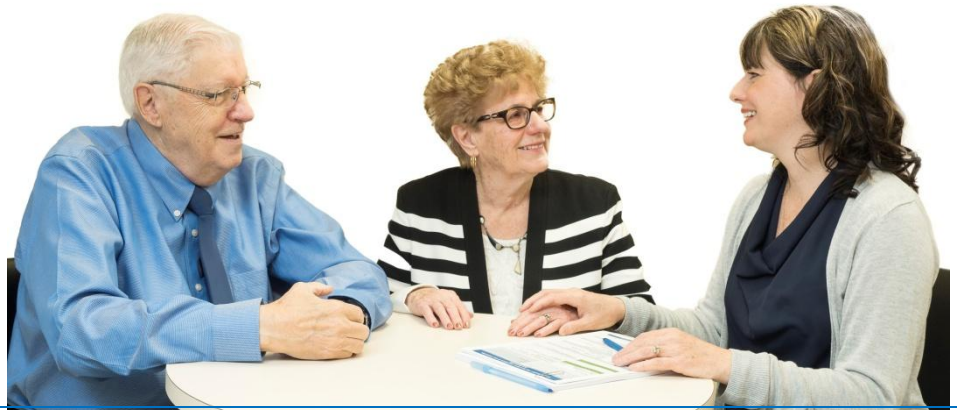
5- L'APPUI pour les proches aidants d'aînés : www.lappui.org

6- Société d'Alzheimer (2013). Le deuil blanc. Ressource pour les fournisseurs de soins de santé, Toronto, 20 p. : http://www.alzheimer.ca/~/media/Files/national/For-HCP/for_hcp_ambiguous_loss_f.pdf

7- Société Alzheimer. Feuillets d'information sur les divers stades de la maladie d'Alzheimer qui s'adresse aux personnes atteintes de la maladie, à leurs proches et aux aidants : http://www.alzheimer.ca/fr/We-can-help/Resources/Alzheimer-Society-brochures-and-publications

Bibliographie

- BELLEMARE, M.J. (2011). *L'aventure Alzheimer*. Boucherville, Le loup blanc.
- BLANCHARD, F. et al. (2009). *L'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Quelques aspects éthiques, gérontologie et société*, n° 128-129, janvier, p. 163-175.
- CIUSSS de l'Estrie - CHUS (2015). Boîte à outils : *Évaluation, diagnostic et prise en charge des troubles cognitifs en première ligne*. Sherbrooke : Centre d'expertise en santé de Sherbrooke.
- MSSS (2011). *Aider un proche au quotidien*. Trucs et astuces pour les aidants, Québec, MSSS. : https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/F-5220_proches-aidants.pdf
- *SOCIÉTÉ* D'ALZHEIMER. *Communiquer le diagnostic* : http://www.alzheimer.ca/~/media/Files/national/brochures-tough-issues/Tough Issues_Communicate Diagnosis_f.pdf
- *SOCIÉTÉ* D'ALZHEIMER. *Dossier diagnostic de la maladie d'Alzheimer* : http://www.doctissimo.fr/html/dossiers/alzheimer/11630-diagnostic-alzheimer.htm
- SOCIÉTÉ *D'ALZHEIMER* (2013). *Le deuil blanc*. Ressource pour les fournisseurs de soins de santé. Toronto : http://www.alzheimer.ca/~/media/Files/national/For-HCP/for_hcp_ambiguous_loss_f.pdf
- SOCIÉTÉ *D'ALZHEIMER*. *Premières étapes pour les familles.* Mise à jour 26 mars 2014 : http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Diagnosis/First-steps-for-families
- SOCIÉTÉ *D'ALZHEIMER*. *Réagir au diagnostic. Réactions et émotions habituelles face à la maladie*. Mise à jour décembre 2013 : http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Diagnosis/Reacting-to-a-diagnosis



SECTION 2

SURVEILLANCE CLINIQUE DE LA MÉDICATION POUR LE TRAITEMENT DES TROUBLES COGNITIFS

SURVEILLANCE CLINIQUE DE LA MÉDICATION POUR LE TRAITEMENT DES TROUBLES COGNITIFS

SUIVI INFIRMIER

CHEZ LES PERSONNES SOUFFRANT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER OU AUTRES MALADIES APPARENTÉES

Élaboré par Claire Bonin (M.Sc.) et Rosalie Gravel (candidate M.Sc. en sciences infirmières), infirmières cliniciennes

SAVIEZ-VOUS QUE ?

- Les problèmes d'observance sont fréquents lors de l'introduction du traitement médicamenteux.
- Les effets thérapeutiques attendus sont parfois modestes, temporaires et peuvent prendre de 3 à 4 mois avant de se manifester.
- La présence d'effets secondaires s'avère la plupart du temps transitoire si les doses sont titrées avec précaution.
- Pour un remboursement de la RAMQ, un formulaire de médicament d'exception doit être rempli par le médecin 6 mois après l'introduction du médicament et tous les 12 mois par la suite.

Les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase (IChE)

- **Donépézil (Aricept)**
- **Rivastigmine (Exelon)**
- **Galantamine (Réminyl)**

Mode d'action

Les **IChE** diminuent la dégradation d'un neurotransmetteur, l'acétylcholine, qui joue un rôle essentiel dans la bonne transmission des informations entre les neurones. Chez les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, le niveau d'acétylcholine diminue dans certaines parties du cerveau. Le médicament peut améliorer la transmission par les neurones qui n'ont pas encore été détruits. Cependant, comme plusieurs mécanismes sont responsables de la maladie, ces médicaments ne peuvent traiter ou en arrêter la progression.

Effets thérapeutiques attendus

- Maintien ou ralentissement de la perte cognitive
- Ralentissement du déclin fonctionnel (Ex. : *la personne peut réaliser certaines tâches plus longtemps*)
- Amélioration du comportement et de l'humeur (*Ex. : la personne peut démontrer une diminution de l'apathie*)

Effets secondaires habituellement transitoires lors de l'introduction du médicament ou lors de l'augmentation de la dose

- Malaises gastro-intestinaux* : nausées, perte d'appétit, vomissements, diarrhée, douleur abdominale
- Crampes musculaires
- Céphalée
- Étourdissements, syncope
- Insomnie

**Moins d'effets gastro-intestinaux avec le timbre d'Exelon*

Il est possible d'ajuster la prise du médicament selon les effets secondaires présents :

- ❒ S'il y a des nausées, prendre la médication au coucher
- ❒ S'il y a des troubles du sommeil, la prendre au lever

Si les effets secondaires persistent, le médecin doit être avisé. Un changement de molécule peut être envisagé.

Antagoniste des récepteurs nmda (n-méthyl-d-aspartate)

- **Mémantine (Ebixa) pour le traitement de la maladie d'Alzheimer modérée à sévère**

Mode d'action

La mémantine réduit le taux de glutamate, un agent neurotoxique. Le taux de glutamate serait augmenté dans le cerveau des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ce qui contribuerait à la destruction neuronale.

Effets thérapeutiques attendus

- Maintien des capacités cognitives
- Stabilisation des AVQ
- Amélioration du comportement et de l'humeur

Effets secondaires

- Constipation
- Céphalée
- Confusion augmentée
- Étourdissements
- Augmentation TA
- Hallucinations

Pour plus d'informations sur la posologie, les contre-indications, les précautions et les interactions possibles de ces médicaments, consulter le tableau 5.1 tiré de la Boîte à outils de la Clinique de mémoire du CIUSSS de l'Estrie - CHUS : « Médication pour le traitement des troubles cognitifs ».

Stratégies d'intervention avant le début du traitement

- S'assurer de connaître le niveau fonctionnel, cognitif et comportemental de base de la personne afin de déterminer éventuellement l'efficacité de la médication.
- Prendre les signes vitaux et le poids de la personne.
- Enseigner les spécificités du traitement médicamenteux:
  - Effets thérapeutiques attendus
  - Effets secondaires possibles (souvent légers et transitoires)
  - Remettre un feuillet explicatif de la Société Alzheimer : http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Treatment-options/Drugs-approved-for-Alzheimers-disease

- S'il s'agit d'une prescription du timbre Exelon, faire l'enseignement spécifique au traitement :
  - Appliquer sur le haut et bas du dos, la poitrine ou la partie supérieure des bras.
  - **Changer le site d'application du timbre chaque jour.**
  - Éviter d'utiliser le même site durant 7 à 14 jours.
  - **Enlever le vieux timbre avant d'en remettre un nouveau.**
  - Expliquer qu'il est normal d'avoir une rougeur aux anciens sites d'application.
  - Expliquer rapidement les modalités reliées au statut de médicament d'exception. Un formulaire de remboursement doit être rempli par le médecin et acheminé à la RAMQ.

- Informer la personne et son proche aidant de vous aviser si des effets secondaires se manifestent.

Stratégies d'intervention

Suivi téléphonique de 2 à 4 semaines après l'introduction du médicament et au besoin de 2 à 4 semaines après la titration de la dose du médicament :

- Discuter avec la personne et idéalement avec un proche si possible.
- Évaluer l'observance au traitement.
- Évaluer la tolérance et la présence d'effets secondaires :
  - Vérifier si des effets secondaires sont apparus depuis le début du traitement. Déterminer le type d'effet secondaire, le moment de leur apparition, le degré de tolérance de la personne et les approches tentées pour les diminuer.
  - Rechercher la présence d'une autre cause possible en lien avec le symptôme rapporté. (Ex. : ajout d'un autre médicament).
  - Assurer un suivi ou demander à la personne de communiquer avec vous si l'effet secondaire persiste et demeure peu tolérable.
- Expliquer qu'il est possible d'observer de nouveaux effets secondaires lors de l'augmentation de la dose du médicament.
- Rappeler que les effets thérapeutiques peuvent prendre de 3 à 4 mois avant d'être observés.

Suivi de réévaluation 6 mois après l'annonce du diagnostic :

- Mêmes éléments que dans le suivi téléphonique : observance, tolérance, effets secondaires, signes d'amélioration, de stabilisation ou de détérioration de la maladie.
- Prendre les signes vitaux et le poids.
- Compléter les tests cognitifs (MMSE, MoCA).
- Évaluer l'autonomie fonctionnelle.
- Considérer des stratégies pour faciliter l'observance au besoin. Ex. : Dispill, livraison, surveillance d'un proche, discussion avec le médecin, etc.
- Discuter de la situation avec le médecin traitant.

Alertes rouges

En tout temps, aviser le médecin si :

- Présence d'effets secondaires suivants : inappétence, sommeil agité, cauchemars, étourdissements, chute, rash.
- Détérioration de l'état de la personne.
- Présence d'effets secondaires jugés intolérables par la personne.
- Mauvaise observance, prise erratique se manifestant par des oublis fréquents et des doses prises en double.
- La personne décide d'arrêter ou refuse de prendre le médicament.
- Absence ou supervision inadéquate.
- Bradycardie, syncope de novo, perte de poids significative (2 kg en 6 mois), ulcère gastrique, troubles respiratoires graves ou mal contrôlés ou tout autre symptôme qui pourrait être lié à la prise du médicament.

UN PETIT RAPPEL

ÉVALUATION DES RISQUES GÉNÉRAUX LIÉS À LA PRISE DE MÉDICATION :
Se demander si la personne prend ses médicaments en toute sécurité.

- ☑ Rappeler à la personne d'éviter de prendre des produits en vente libre ou des produits naturels sans en avoir préalablement discuté avec son médecin ou son pharmacien.
- ☑ Évaluer l'observance :
  - Adéquate? Réticence à prendre ses médicaments? Oubli? Erreur?
  - Quelles sont les stratégies mises en place pour ne pas les oublier?
  - Essayer de comprendre les facteurs qui pourraient expliquer une mauvaise observance.
- ☑ Déterminer le niveau d'autonomie:
  - Besoin de surveillance? Supervision? Aide totale?
- ☑ Questionner la personne sur l'organisation de la prise de médicament :
  - Dosette? Dispill? Flacon? Livraison?
- ☑ Demander à la personne d'apporter ses médicaments :
  - Vérifier les contenants (prescription, date de renouvellement, contenu, médicaments en double, plusieurs prescripteurs, etc.)
- ☑ Évaluer ses connaissances sur ses médicaments :
  - Particulièrement les médicaments PRN (indication, effets, fréquence, etc.)

Bibliographie

- COMITÉ D'EXPERTS MSSS (2014). Protocole de soins. Processus clinique interdisciplinaire en première ligne, Maladie Alzheimer et les maladies apparentées.
- CIUSSS de l'Estrie - CHUS (2015). Boîte à outils : Évaluation, diagnostic et prise en charge des troubles cognitifs en première ligne. Sherbrooke : Centre d'expertise en santé de Sherbrooke.
- LEHNE, R. (2010). *Pharmacology for nursing care* (7e éd.). St-Louis: Saunders Elsevier.
- MASSOUD, F. et Robillard, A. (2013). *La maladie d'Alzheimer. Comprendre la maladie et ses traitements.* Canada. Annika Parance éditeur.
- MILLER, C.A. (2007). *L'essentiel en soins infirmiers gérontologiques.* Saint-Laurent : Beauchemin Chenelière Éducation.
- SOCIÉTÉ ALZHEIMER (2014). *Médicaments approuvés pour le traitement de la maladie d'Alzheimer.* http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Treatment-options/Drugs-approved-for-Alzheimers-disease
- THORN, K. (2013). *La contribution de l'infirmière auprès de la clientèle âgée en perte cognitive : Quels sont les outils d'évaluation et les interventions à privilégier* Communication présentée au 11e colloque CESCO, Montréal, Québec, octobre 2013.

SECTION 3

ÉVALUATION DES BESOINS ET DE L'ÉTAT PSYCHOLOGIQUE DU PROCHE AIDANT

ÉVALUATION DES BESOINS ET DE L'ÉTAT PSYCHOLOGIQUE DU PROCHE AIDANT

SUIVI INFIRMIER

D'UNE PERSONNE SOUFFRANT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER OU AUTRES MALADIES APPARENTÉES

Élaboré par Claire Bonin (M.Sc..) et Rosalie Gravel (candidate M.Sc. en sciences infirmières), infirmières cliniciennes

SAVIEZ-VOUS QUE ?

- Les proches d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou d'une autre maladie apparentée devront, la plupart du temps, assumer le rôle du proche aidant.
- Les répercussions liées à ce rôle risquent d'être multiples et variées et ce, dès le début de la maladie : impact dans la relation avec la personne atteinte, impact sur leur santé physique et psychologique, sur leur vie sociale et professionnelle.
- Les proches aidants ont souvent des réticences à demander de l'aide, d'où l'importance de vérifier régulière-ment leurs besoins afin de les guider et de les accompagner tout au long de la maladie.

Interventions prioritaires auprès des proches aidants

- Vérifier l'état psychologique du proche aidant (moral, acceptation du diagnostic, etc.).
- Surveiller les signes de fardeau et compléter au besoin une grille d'évaluation.
- Discuter avec le proche aidant des habiletés qu'il aura à développer pour accompagner la personne atteinte.
- Vérifier si le proche aidant a recours aux ressources d'aide. Si oui, est-ce suffisant et aidant?
- Au besoin, référer aux organismes pouvant venir en aide au proche aidant.
- Compléter le formulaire Aiguillage de la Société Alzheimer (formulaire en annexe).
- Proposer une référence à la 1re ligne (CLSC).
- Remettre le Guide de prévention de l'épuisement pour les proches aidants « Être aidant pas si évident! » (si disponible dans le milieu).

Exemples de questions si présence d'indices de fardeau :

« *Que trouvez-vous le plus difficile dans la situation actuelle?* »

« *Qu'est-ce qui pourrait vous être le plus utile présentement, de quoi auriez-vous le plus besoin?* »

ALERTES ROUGES

- Épuisement et détresse psychologique déjà présents pouvant se traduire par de la fatigue, irritabilité, impatience, difficulté à se concentrer, insomnie, culpabilité, changement dans l'appétit, anxiété, symptômes dépressifs, etc.
- Le proche aidant ne se sent pas prêt à prendre soin de son proche.
- Présence d'un besoin non comblé, les ressources ne sont pas suffisantes.

Stratégies de soutien pour le proche aidant

- Reconnaître les besoins et les émotions nommés par le proche aidant selon la situation.
- Discuter avec le proche aidant des répercussions de la maladie sur les situations problématiques observées et lui proposer des stratégies d'intervention au besoin.
- Offrir une liste de ressources ou de documents destinés aux proches aidants (voir la section suivante).
- Insister sur l'importance d'avoir éventuellement un contact avec la Société d'Alzheimer.
- Souligner les forces du proche aidant.
- Proposer au proche aidant d'impliquer son réseau dans la recherche de solutions et d'aide.
- Suggérer au proche aidant d'échanger avec des personnes de confiance pour qu'il puisse exprimer son vécu.
- Offrir une disponibilité et lui remettre vos coordonnées.

Documents de référence en soutien au proche aidant

1- Être aidant pas si évident! Guide de prévention de l'épuisement pour les proches aidants
   - Peut être donné ou être consulté sur Internet via le site de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke :
     http://www.csss-iugs.ca/details-article-depliants/detail/2013-10-11/proches-aidants

2- Guide pour les proches aidants et les intervenants : Problèmes rencontrés dans la maladie d'Alzheimer.
   - Achat possible par Internet ($)
   - Accessible gratuitement sur Internet via le site de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (non imprimable):
     http://www.csss-iugs.ca/collection-de-guides

3- Devenir aidant, ça s'apprend! Quelques stratégies pour outiller les familles d'un parent âgé souffrant de la maladie d'Alzheimer au début de leur parcours d'aide
   - Accessible gratuitement sur Internet via le site de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal
     http://www.aidant.ca/_article/id/33

4- La maladie d'Alzheimer : Guide à l'intention de l'aidant
   - Accessible gratuitement sur Internet via le site de la Société Alzheimer du Canada
     http://www.alzheimer.ca/~/media/Files/national/Core-lit-brochures/handbook_for_care_f.pdf

5- Site Internet de la Société Alzheimer
   - Plusieurs documents éducatifs sur différents aspects de la maladie
     http://www.alzheimer.ca/fr
     http://alzheimerestrie.com/

6- Site Internet de l'APPUI
   - Sections complètes sur des stratégies pour les proches aidants
     http://www.lappui.org/

7- Aider un proche au quotidien – Trucs et astuces pour les aidants
   - Accessible gratuitement sur Internet
     http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/documents/f-5220_proches-aidants.pdf

8- Comment réduire votre stress en 5 étapes – Proches aidants de personnes âgées à domicile
   - Accessible gratuitement sur Internet via le site de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal
   - Guide destiné à la gestion du stress
   - Possibilité d'une formation en ligne *MESSAGE* pour la gestion du stress
     http://www.aidant.ca/_news/id/12

9- Centre d'expertise en santé de Sherbrooke (2012) Capsules vidéo *: Comment interagir avec un proche atteint de la maladie d'Alzheimer?*
   - Accessible gratuitement sur Internet via le site de l'APPUI
   - Capsules vidéo sur les approches à favoriser avec les personnes atteintes
     http://www.lappui.org/etre-aidant/video-informatives/interagir-avec-un-proche-atteint-de-la-maladie-dalzheimer

Bibliographie

- CIUSSS de l'Estrie - CHUS (2012). *Guide pour les proches aidants et les intervenants : Problèmes rencontrés dans la maladie d'Alzheimer*. 32 p.
- CENTRE D'EXPERTISE EN SANTÉ DE SHERBROOKE (2012). *Capsules vidéo : Comment interagir avec un proche atteint de la maladie Alzheimer*. http://www.lappui.org/etre-aidant/video-informatives/interagir-avec-un-proche-atteint-de-la-maladie-dalzheimer
- CHAIRE DESJARDINS EN SOINS INFIRMIERS À LA PERSONNE ÂGÉE ET À LA FAMILLE (2008). *Proches aidants de personnes âgées à domicile – Comment réduire votre stress en cinq étapes*. http://www.aidant.ca/_news/id/12
- CHAIRE DESJARDINS EN SOINS INFIRMIERS À LA PERSONNE ÂGÉE ET À LA FAMILLE (2013). *Devenir aidant, ça s'apprend.* http://www.aidant.ca/_article/id/33
- INSTITUT UNIVERSITAIRE EN SANTÉ MENTALE DOUGLAS(2013). *Aidants naturels : conseils pratiques*. http://www.douglas.qc.ca/info/aidants-naturels-conseils-pratiques
- DUCHARME, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées : enjeux, défis et stratégies.* Beauchemin. Montréal.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2011). *Aider un proche au quotidien : trucs et astuces pour les aidants.* http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/documents/f-5220_proches-aidants.pdf
- SOCIÉTÉ ALZHEIMER (2013). *La maladie d'Alzheimer : Guide à l'intention de l'aidant.* Société Alzheimer du Canada. Toronto. http://www.alzheimer.ca/~/media/Files/national/Core-lit-brochures/handbook_for_care_f.pdf
- TABLE DE CONCERTATION DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES, SECTEUR PERSONNES AÎNÉES DE SHERBROOKE (2013). *Être aidant pas si évident! Guide de prévention de l'épuisement pour les proches aidants.* Sherbrooke.
- ZARIT, S.H., Orr, N.K., & Zarit, J.M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease*. New York University Press. New York.
- ZARIT, S.H., Reever, K.E., & Bach-Peterson, J. (1980). *Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden*. The Gerontologist*, 20*, 649-655

Principaux besoins des proches aidants en début de la maladie et quelques ressources spécifiques associées (liste non exhaustive)

1. Comprendre la maladie (évolution, durée, aspect héréditaire, traitement, comportement…)	**Société Alzheimer (1) :** · Conférences d'informations · Rencontres individuelles et familiales · Site internet qui contient de la documentation sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées : *Évolution survol; stade léger; stade modéré* **« Guide à l'intention de l'aidant » de la Société d'Alzheimer (2)** · Chapitre 1 : La maladie d'Alzheimer
2. Discuter des responsabilités dans la famille, comment gérer les modifications dans les relations avec l'entourage	**Guide « Devenir un aidant ça s'apprend » (3) :** · Section *Mettre à contribution votre famille et les membres de votre entourage* **Guide « Aider un proche au quotidien » (4) :** · Section *Savoir demander du soutien* **Référence aux services du soutien à domicile de la 1re ligne :** · Soutien psychosocial
3. Comprendre les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence	**Guide « Devenir aidant ça s'apprend » (3) :** · Section *Utiliser vos forces et vos expériences de vie pour prendre soin de votre proche* **«Guide pour les proches aidants et les intervenants : Problèmes rencontrés dans la maladie d'Alzheimer» (5)** **Capsules vidéo de l'APPUI (6) :** · Comment interagir avec un proche atteint de la maladie d'Alzheimer
4. Obtenir du soutien émotionnel	**Société Alzheimer (1) :** · Groupes de soutien pour les proches aidants · Rencontres individuelles et familiales · Site internet qui contient de la documentation sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées : *Pour réduire le stress de l'aidant* **L'Appui (7) :** · Ligne téléphonique d'écoute, d'information et de référence : *(819) 791-7772; sans frais 1 (855) 852-7784* **Référence aux services du soutien à domicile de la 1re ligne :** · Soutien psychosocial **« Guide à l'intention de l'aidant » de la Société d'Alzheimer (2) :** · Chapitre *3 : Prendre soin de soi* **Guide « Aider un proche au quotidien » (4) :** · Section *Soutien* · Section *Prendre soin de soi* **Guide « Devenir aidant, ça s'apprend » (3) :** · Tactiques et étapes de résolution de problème · Recadrage des pensées non-aidantes · Suggestions pour prendre soin de soi **Proches-aidants de personnes âgées à domicile : Comment réduire votre stress en 5 étapes (8) :** · Guide destiné à la gestion du stress

5. Avoir de l'information sur le soutien financier et les aspects légaux (suite) Avoir de l'information sur le soutien financier et les aspects légaux	**L'Appui (7) :** · Ligne téléphonique d'écoute, d'information et de référence : *(819) 791-7772; sans frais 1 855 852-7784* **Guide « Aider un proche au quotidien » (4) :** · Section *Obtenir du soutien financier* **Guide « Être aidant pas si évident! » (9) :** · Section sur l'aide financière (crédits d'impôt) **Document du curateur public « Un de vos proches devient inapte, comment le protéger? » (10) :** · Information sur le besoin de protection et documents légaux **Société Alzheimer (1) :** Site internet qui contient de la documentation sur la prise de décisions : *Prise de décisions : respecter le choix individuel* **Éducaloi (11) :** · Site internet d'information au public sur les droits et les obligations · Section *Perte d'autonomie et personnes inaptes*
6. Connaître davantage les ressources et créer des liens avec les professionnels	**L'Appui (7) :** · Ligne téléphonique d'écoute, d'information et de référence : *(819) 791-7772; sans frais 1 855 852-7784* **Guide « Être aidant pas si évident! » (9)** **Référence aux services du soutien à domicile de la 1re ligne :** · Soutien psychosocial
7. Planifier le futur	**Société Alzheimer (1) :** · Rencontres individuelles et familiales · Documents sur les différents stades de la maladie **Guide à l'intention de l'aidant de la Société Alzheimer (2) :** · Chapitre 2 : *Prendre soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer – La planification.* **Référence aux services du soutien à domicile de la 1re ligne :** · Soutien psychosocial
8. Obtenir de l'aide domestique	**Entreprise d'économie sociale ($) (12) :** · Services visant à favoriser le maintien à domicile des personnes aînées · Entretien ménager, lavage, préparation de repas, accompagnement pour les courses, soins d'hygiène **Popote roulante ($) :** · Service de repas à domicile · Service d'entretien ménager **Guide « Aider un proche au quotidien » (4) :** · Section *Trouver du soutien matériel*
9. Obtenir du répit	**Référence aux services du soutien à domicile de la 1re ligne :** · Évaluation de l'ensemble des besoins, information, orientation vers les services et les ressources appropriées et prise en charge de la situation selon la problématique. **Entreprise d'économie sociale ($) (12) :** · Présence surveillance (sur référence du CLSC requise selon les régions) **Baluchon Alzheimer ($) (13) :** · Répit de 4 à 14 jours
10. Comment agir avec la personne atteinte et développer ses compétences pour donner des soins	**Société Alzheimer (1) :** · Groupes de soutien pour les proches aidants · Rencontres individuelles et familiales · Site internet qui contient de la documentation sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées : *Ce que la famille peut faire; Comment aider* **Capsules vidéo (6) :** Comment interagir avec un proche atteint de la maladie d'Alzheimer **Guide « Devenir un aidant ça s'apprend » (3) :** Stratégies de communication **Guide à l'intention de l'aidant de la Société Alzheimer (1) :** *Chapitre 2 : Prendre soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer*

Tableau élaboré par Rosalie Gravel, infirmière clinicienne (candidate M.Sc. en sciences infirmières), clinique mémoire - installation CSSS-IUGS, 2015.

RÉFÉRENCES DU TABLEAU PRÉCÉDENT

(numéros correspondant à ceux indiqués dans le tableau)

1- Site internet de la Société d'Alzheimer

- Documents éducatifs sur plusieurs aspects de la maladie dans la section *Dépliants et publications de la Société d'Alzheimer*

http://www.alzheimer.ca/fr/We-can-help/Resources/Alzheimer-Society-brochures-and-publications

- Plusieurs services offerts

http://www.alzheimer.ca/fr

Société Alzheimer de l'Estrie : *(819) 821-5127*

http://alzheimerestrie.com/

2- La maladie d'Alzheimer : Guide à l'intention de l'aidant

- Accessible gratuitement sur le site internet de la Société Alzheimer du Canada

http://www.alzheimer.ca/~/media/Files/national/Core-lit-brochures/handbook_for_care_f.pdf

3- Devenir aidant, ça s'apprend! Quelques stratégies pour outiller les familles d'un parent âgé souffrant de la maladie d'Alzheimer au début de leur parcours d'aide.

- Accessible gratuitement sur le site Internet de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal

http://www.aidant.ca/_article/id/33

4- Aider un proche au quotidien – Trucs et astuces pour les aidants

- Accessible gratuitement sur internet

http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/documents/f-5220_proches-aidants.pdf

5- Guide pour les proches aidants et les intervenants : Problèmes rencontrés dans la maladie d'Alzheimer

- Achat possible ($) par internet
- Accessible gratuitement sur le site internet de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (non imprimable):

http://www.csss-iugs.ca/collection-de-guides

6- Centre d'expertise en santé de Sherbrooke (2012) Capsules vidéo : Comment interagir avec un proche atteint de la maladie d'Alzheimer

- Accessible gratuitement sur le site internet de l'Appui
- Capsules vidéo sur les approches à avoir avec les personnes atteintes

http://www.lappui.org/etre-aidante/video-informatives/interagir-avec-un-proche-atteint-de-la-maladie-dalzheimer

7- L'Appui

Ligne INFO-AIDANT

- Service téléphonique professionnel d'écoute, de soutien et de référence : *1 855 8 LAPPUI ou (819) 823-0093*

Site internet de l'Appui

- Sections complètes sur stratégies pour les proches aidants

http://www.lappui.org/

8- Comment réduire votre stress en 5 étapes – Proches-aidants de personnes âgées à domicile

- Accessible gratuitement sur le site internet de l'Institut Universitaire de gériatrie de Montréal
- Guide destiné à la gestion du stress
- Possibilité d'une formation en ligne MESSAGE pour la gestion du stress

http://www.aidant.ca/_news/id/12

9- Être aidant pas si évident! Guide de prévention de l'épuisement pour les proches aidants

- Peut être remis ou être consulté sur le site internet de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke :

http://www.csss-iugs.ca/details-article-depliants/detail/2013-10-11/proches-aidants

10- Document du curateur public « Un de vos proches devient inapte, comment le protéger? » :

- Accessible gratuitement sur le site internet du curateur public

http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/broch_un_de_vos_proches.pdf

11- Éducaloi

- Site internet d'information au public sur les droits et les obligations - Section *Perte d'autonomie et personnes inaptes*

http://www.educaloi.qc.ca/

12- Entreprise d'économie sociale

http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/programmes-aide/aide-domestique/Pages/aide-domestique.aspx

13- Baluchon Alzheimer

1 855-762-2930

http://baluchonalzheimer.com/

Société Alzheimer
ESTRIE

Formulaire d'aiguillage (référence)

J'autorise ce professionnel de la santé à communiquer mes coordonnées au personnel de la Société Alzheimer de l'Estrie afin d'établir un premier contact. À ma demande, je pourrai recevoir les documents pertinents sur la maladie d'Alzheimer et sur les services qu'offre la Société Alzheimer de l'Estrie, et ce, sans aucune obligation de ma part.

Coordonnées du proche aidant :

Nom : _____ **Téléphone :** _____

Adresse : _____

Courriel : _____ **Lien avec la personne atteinte :** _____

Signature : _____ **Date :** _____

☐ **Je souhaite recevoir l'Appui-lettre produite par par ☐ courriel ou par ☐ courrier**

L'APPUI POUR LES PROCHES AIDANTS DRAINÉS ESTRIE

Réservé au professionnel de la santé

Nom de l'intervenant référant : _____

Coordonnées de l'intervenant référant : _____

Si des besoins spécifiques ont déjà été identifiés, cocher quels services offerts par la SAE semblent pertinents :

☐ Information ☐ PHARE (soutien psychologique individuel) ☐ Groupe de soutien
☐ PASAD (répit) ☐ Autres : _____

1. **Expédiez ce formulaire à :**
2. **Par télécopieur : 819 820-8649**
3. Par courriel : info@alzheimerestrie.com
4. Par la poste : 740, rue Galt Ouest, Suite 112, CP 1052, Sherbrooke (Québec) J1H 1Z3
5. Un conseiller contactera le proche aidant dans un délai de 5 jours ouvrables suivant la réception de ce formulaire. Pour tout autre renseignement, contactez-nous au 819 821-5127.

EXEMPLE

SECTION 4

AUTONOMIE FONCTIONNELLE

AUTONOMIE FONCTIONNELLE (AVQ-AVD)
SUIVI INFIRMIER

CHEZ LES PERSONNES SOUFFRANT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER OU AUTRES MALADIES APPARENTÉES

Élaboré par Claire Bonin (M.Sc.) et Rosalie Gravel (candidate M.Sc. en sciences infirmières), infirmières cliniciennes

SAVIEZ-VOUS QUE ?

Bien que les atteintes fonctionnelles puissent résulter de causes multiples, chez la personne ayant un diagnostic de maladie Alzheimer ou d'une autre maladie apparentée, il importe d'évaluer si la présence d'un changement de l'autonomie fonctionnelle est en lien avec la détérioration cognitive.

Évaluation et interventions prioritaires lors d'un suivi : CROIRE

N.B. Il est important de rechercher l'information auprès d'une source fiable.

Changements fonctionnels :

- Depuis la dernière visite, avez-vous observé une amélioration ou une diminution de l'autonomie fonctionnelle de la personne pour effectuer ses activités de la vie quotidienne et domestique (AVQ et AVD)?
- Quel est le niveau d'aide requis? A-t-il changé?

Risques associés :

- Est-ce que l'entourage a observé des risques pour la santé et la sécurité de la personne?
  Ex. : *changement de poids récent, non observance pour la prise de la médication, risque de feu, fugue, chute, isolement, etc.*

Origine :

- Se questionner si les changements sont attribuables à une autre cause que la maladie?
  Ex.: *délirium, infection, autre maladie, effet secondaire d'un médicament, douleur, environnement, etc.*

Interventions :

- Est-ce que des stratégies et des interventions non pharmacologiques ont été mises en place?
  Ex. : *aide pour la préparation des repas, supervision pour la prise de la médication*, etc.

Référence :

- Est-ce qu'une référence est nécessaire pour compléter l'évaluation ou pour optimiser les interventions?
  Ex.: *discuter avec le médecin traitant, référer pour suivi en soins à domicile, ressources communautaires, etc.*

Évaluation continue :

- Poursuivre le processus d'évaluation lors d'un prochain suivi.
- Encourager le proche aidant à contacter l'infirmière si des changements reliés à la condition de la personne se manifestent.

UN PETIT RAPPEL

AVQ : Hygiène, habillement, alimentation, élimination, mobilité et sommeil.

AVD : Préparation des repas, entretien ménager, courses, prise des médicaments, gestion financière, conduite automobile, utilisation du téléphone/internet, loisirs et vie sociale.

Alertes rouges

- Des risques pour la santé et la sécurité de la personne sont présents, par exemple :
  - Changement récent de poids
  - Mauvaise observance
  - Risque de feu
  - Risque de fugue
  - Risque de chute
  - Risque de blessure ou d'accident
  - Isolement
  - Aucune ressource pour pallier à ses atteintes fonctionnelles
- Altération rapide et soudaine de la condition de la personne, changements qui ne semblent pas liés à la progression de la maladie.
- Changement important du comportement ou de l'humeur
- Non-reconnaissance de ses déficits
- La personne atteinte vit seule
- Réseau de soutien insuffisant ou inefficace
- Les risques peuvent mettre en péril la sécurité des autres.

Stratégie d'intervention

- Utiliser la grille de synthèse des AVQ/AVD tirée de la section ***6.3 Suivi cognitif avec ou sans traitement pharmacologique*** de la *Boîte à Outils du CIUSSS de l'Estrie - CHUS* et comparer les informations actuelles avec celles recueillies lors de la collecte d'évaluation initiale.

Documents de référence en soutien à la personne atteinte et sa famille

1- Société Alzheimer du Canada :

Section « Sécurité à domicile » du site Internet
http://www.alzheimer.ca/fr/Living-with-dementia/Day-to-day-living/Safety/Safety-in-the-home

Vivre seul
http://www.alzheimer.ca/~/media/Files/national/brochures-tough-issues/Tough_Issues_Living_Alone_f.pdf

Évolution - Stade léger
http://www.alzheimer.ca/~/media/Files/national/Progression-series/progression_earlystage_f.pdf

Évolution - Stade modéré
http://www.alzheimer.ca/~/media/Files/national/Progression-series/progression_middlestage_f.pdf

2- Livre explicatif sur la maladie d'Alzheimer:
La maladie d'Alzheimer. Comprendre la maladie et ses traitements
Dr Fadi Massoud et Dr Alain Robillard(2013). Canada : Annika Parance éditeur.

Bibliographie

- BERGMAN, H., et al. (2009). *Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence.* Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- CIUSSS de l'Estrie - CHUS (2015). Boîte à outils : *Évaluation, diagnostic et prise en charge des troubles cognitifs en première ligne. Sherbrooke : Centre d'expertise en santé de Sherbrooke.*
- COMITÉ D'EXPERTS MSSS (2014). *Protocole de soins processus clinique interdisciplinaire en première ligne,* Maladie Alzheimer et les maladies apparentées.
- MASSOUD, F. et Robillard, A. (2013). *La maladie d'Alzheimer. Comprendre la maladie et ses traitements.* Canada : Annika Parance éditeur.
- MILLER, C. A. (2007). *L'essentiel en soins infirmiers gérontologiques*. Saint-Laurent : Beauchemin Chenelière Éducation.
- PHANEUF, M. (2007). *Le vieillissement perturbé. La maladie d'Alzheimer* (2e éd.). Canada : Chelelière Éducation.
- SOCIÉTÉ ALZHEIMER DU CANADA (2014). *Vivre seul.* http://www.alzheimer.ca/~/media/Files/national/brochures-tough-issues/Tough_Issues_Living_Alone_f.pdf
- THORN, K. (2013). *La contribution de l'infirmière auprès de la clientèle âgée en perte cognitive : Quels sont les outils d'évaluation et les interventions à privilégier?* Communication présentée au 11ième colloque CESCO, Montréal, Québec, 12 octobre.

SECTION 5

CONDUITE AUTOMOBILE

CONDUITE AUTOMOBILE
SUIVI INFIRMIER

CHEZ LES PERSONNES SOUFFRANT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER OU AUTRES MALADIES APPARENTÉES

Élaboré par Claire Bonin (M.Sc.) et Rosalie Gravel (candidate M.Sc. en sciences infirmières), infirmières cliniciennes

Tel qu'indiqué par l'OIIQ, « l'infirmière doit procéder à une évaluation pertinente de la condition de santé du client, s'assurer de sa compréhension et discuter, s'il y a lieu, des risques associés à la conduite automobile en égard à sa condition physique ou mentale. » (Truchon, 2011). Selon l'évolution de la maladie, l'infirmière se doit d'être à l'affût des signaux d'alerte d'une conduite automobile non sécuritaire.

SAVIEZ-VOUS QUE ?

- La conduite automobile est un **privilège** et non un droit absolu.
- Chaque kilomètre parcouru nécessite la prise de **plus de 12 décisions**.
- Tous les conducteurs atteints de la maladie d'Alzheimer ou autres maladies apparentées, particulièrement au stade léger, ne démontrent pas nécessairement d'incapacité à conduire. Toutefois, ils devront **inévitablement cesser** au cours de la maladie.

Fonctions cognitives impliquées dans la conduite automobile

Bien que le mode procédural soit utilisé pour la conduite automobile, plusieurs autres fonctions cognitives sont mises à contribution, entre autres :

- L'attention/concentration
- Les fonctions exécutives
- La vitesse de réponse
- La mémoire
- Les facultés visuo-spatiales

Recherche d'indices d'une conduite automobile altérée

Auprès de la personne

Exemples de questions :

« *Avez-vous des inquiétudes concernant votre conduite automobile*? »

« Avez-vous conduit pour venir à votre rendez-vous? Avez-vous éprouvé des difficultés particulières »

« *Évitez-vous de conduire quand c'est possible? Par exemple s'il fait noir, s'il neige, si le trajet est moins familier, etc. ?* »

« *Avez-vous eu des accidents ou des contraventions depuis votre dernier rendez-vous?* »

« *Compte tenu de votre diagnostic, croyez-vous qu'un jour vous devrez arrêter de conduire?* »

Alertes rouges

- Doute exprimé par la personne elle-même sur sa conduite automobile
- Diminution de l'autocritique, indices de mauvais jugement
- Perturbation au niveau visuo-spatial démontrée par une horloge et des pentagones altérés
- Atteinte de plusieurs AVD et atteinte dans une AVQ
- Troubles cognitifs et condition de santé détériorés ou instables
- Maladresse, tendance à échapper les objets, difficulté à accomplir des activités nécessitant une bonne motricité
- Trouble de la reconnaissance, hallucinations/illusions, trouble de vision
- Prise régulière d'alcool ou de drogue
- Médicament pouvant affecter l'état de conscience

Auprès d'un proche ou de sa famille

Exemples de questions :

« *Avez-vous observé votre proche (conjoint, père, mère, etc.) conduire récemment?* »

« *Avez-vous noté des nouvelles difficultés concernant la conduite automobile?* » « *Lesquelles?* »

« Avez-vous observé des *égratignures* ou des signes de collision sur son auto? »

« *Laisseriez-vous un enfant de 5 ans ou vos petits-enfants être passagers avec votre proche?* »

Alertes rouges

- Plaintes ou craintes de la famille, perception différente de la part de la famille et de la personne
- Plusieurs éléments altérés dans la **grille de vérification de la conduite automobile** (**Annexe 1**)

SOUPÇON D'UNE CONDUITE AUTOMOBILE INADÉQUATE?

À la suite de l'évaluation, discuter avec le médecin traitant pour continuer le processus de l'évaluation de l'aptitude à conduire.

Stratégies d'intervention

Au début de la maladie

- En **discuter** le plus tôt possible permet d'adoucir la transition. Les personnes sont alors plus sensibles à l'argument de la sécurité.
- Fournir un **dépliant explicatif** à la personne et à sa famille.
  Ex. : suggérer de lire le document **« *Conduire un véhicule* »** disponible à la Société Alzheimer.
- Envisager peu à peu des **alternatives à la conduite automobile** en fonction des capacités cognitives de la personne et de sa réalité.
  Ex. : taxi, covoiturage.

Tout au long de la maladie

- Si la personne insiste sur le fait qu'elle a toujours été responsable et a toujours bien conduit, lui expliquer qu'une partie de cette **responsabilité est de s'assurer que sa conduite demeure sécuritaire** et qu'il lui faudra malgré tout **envisager l'arrêt de la conduite** avant que celle-ci devienne non sécuritaire.
- **Soutenir** la personne et l'encourager à s'exprimer sur ce que cette situation signifie pour elle.
- Demander à la famille de prévenir le médecin traitant ou l'infirmière s'il y a une **détérioration ou des éléments de dangerosité** dans la conduite afin que le médecin demande un test sur route au besoin (M-28).
  Ex. : accrochage mineur, changement dans les comportements au volant.
- **Intégrer la famille** dans la discussion et dans la recherche de solutions.
  Ex. : un changement graduel de conducteur attitré peut faciliter la transition pour la personne et son proche.

Stratégies aidantes en cas de non-collaboration

- Rappeler à la personne les **coûts moyens** d'entretien d'une voiture (au-delà de 6000$/an selon CAA).
- Cibler davantage les **problèmes physiques** (Ex. : médicament, vision, etc. peuvent rendre l'arrêt de la conduite plus acceptable du point de vue de la personne).
- Avoir une **prescription médicale** sur laquelle il est inscrit « **Ne pas conduire** » peut parfois être aidant.
- Cacher les clés et débrancher la batterie de la voiture n'est recommandé qu'en **dernier recours**, s'il y a non-collaboration de la personne pour cesser de conduire et présence d'éléments de dangerosité.
- Si la personne continue de conduire malgré le retrait de son permis, lui mentionner, ainsi qu'à ses proches, les conséquences d'un accident pour la sécurité des autres personnes, les risques de poursuites, les coûts engendrés, etc.

Pour en apprendre davantage

Formation vidéo accréditée OIIQ : « Conduite automobile sécuritaire : reconnaître la clientèle à risque »

http://mistral.oiiq.org/repertoire-formation/conduite-automobile-securitaire-reconnaitre-la-clientele-risque

Documents de référence en soutien à la personne atteinte et sa famille

1- Société Alzheimer du Canada :
Conduire un véhicule
http://www.alzheimer.ca/~/media/Files/national/brochures-tough-issues/Tough_Issues_Driving_f.pdf

2- Société de l'assurance automobile du Québec :
Au volant de ma santé
http://www.saaq.gouv.qc.ca/publications/prevention/volant_sante.pdf

3- Association canadienne des ergothérapeutes : **Information à l'intention des familles des conducteurs âgés**
http://www.olderdriversafety.ca/consumer/resources/documents/Families_FR.pdf

4- 4-Association canadienne des ergothérapeutes :
La maladie d'Alzheimer et la conduite automobile
http://www.olderdriversafety.ca/consumer/resources/documents/Alzheimers_FR.pdf

Bibliographie

- CAA (2013). *Coûts d'utilisation d'une automobile*. *Au-delà de l'étiquette de prix : Comprendre les dépense liées au véhicule*. http://www.caa.ca/wp-content/uploads/2012/06/CAA_Driving_Cost_French_2013_web-2.pdf.

- DOW, J. (2011). *Le conducteur âgé, la personne avant toute chose.* Société de l'assurance automobile Québec. Communication présentée à Montréal, 24 février.

- FLANAGAN, N. M. (2011). *Driving and dementia: What nurses need to know*. Journal of Gerontological Nursing. *37*(8), 10-13.

- HOFFMAN SNYDER, C., (2005). *Dementia and driving: Autonomy versus safety*. Journal of the American Academy of Nurse Practitioners. *17*(10), 393-402.

- REGIONAL GERIATRIC PROGRAM OF EASTERN ONTARIO (2009). *The driving and dementia toolkit for health professionals*, The Champlain Dementia Network (3e éd.)Ottawa.
http://www.rgpeo.com/media/30695/dementia%20toolkit.pdf.

- THE HARTFORD CORPORATE GERONTOLOGY GROUP (2010). *Safe Driving for a liftetime – At the crossroads – family conversation about Alzheimer's disease, dementia and Driving.*
http://www.thehartford.com/sites/thehartford/files/at-the-crossroads-2012.pdf

- TOWNER, B. et Yanochko-Horsley P. (2007). *Nurse practitioner role in safe senior mobility*. The Journal for Nurse Practitioners. *3* (2), 91-96.nh

- TRUCHON, S. (2011). *Sécurité routière – Divulgation de l'incapacité à conduire d'un client*. Le Journal. *8*(2).

EXEMPLES D'UNE CONDUITE AUTOMOBILE ALTÉRÉE

Voici une liste non exhaustive avec des exemples de comportements et d'affirmations qui peuvent démontrer que la conduite automobile pourrait être affectée. Considérer la fréquence et la sévérité de ces signes et cocher si observé.

	Présence
1- Difficulté à se retourner pour regarder lors d'une manœuvre pour reculer	
2- Facilement distrait pendant la conduite	
3- Les autres conducteurs klaxonnent souvent	
4- Ne suit pas la signalisation et/ou le code de la route	
5- Difficulté à se stationner dans un espace délimité	
6- Accrochage des bordures (trottoir, stationnement, terre-plein)	
7- Égratignures ou bosses sur la voiture	
8- A déjà accroché le garage, la boîte aux lettres ou tout autre objet/voiture	
9- Agitation ou irritabilité en conduisant	
10- Ne pas remarquer une activité importante sur le côté de la route	
11- Ne pas remarquer un panneau de signalisation	
12- Ne pas conduire à la bonne vitesse	
13- N'anticipe pas une situation potentiellement dangereuse	
14- Plus grande utilisation du co-pilote	
15- Mauvais jugement lors d'un virage à gauche, difficulté dans les virages	
16- Quasi-accident	
17- Réponse ralentie lors de situations imprévues	
18- Se déplace dans la mauvaise voie	
19- Difficulté à maintenir son véhicule dans la voie, conduit trop près du centre	
20- Changement de voie inapproprié	
21- Confusion par rapport aux sorties d'autoroute	
22- Est désorienté dans des endroits familiers	
23- A été impliqué dans un accident de la route depuis 3 ans	
24- Ne s'arrête pas aux lumières ou aux arrêts	
25- Confond les pédales d'accélération et de frein	
26- S'arrête sur la route sans aucune raison apparente	
27- Plus de difficulté à conduire dans des conditions routières variées	
28- Difficulté à prendre des décisions aux intersections	
29- A reçu une contravention pour non-respect des règles de la route	
30- Autre :	

Traduction libre, tiré et adapté de The Hartford Corporate Gerontology Group (2010) *Safe Driving for a liftetime – At the crossroads – family conversation about Alzheimer's Disease, dementia and Driving.*

SECTION 6

ASPECTS MÉDICAUX-LÉGAUX ET RISQUES FINANCIERS

ASPECTS MÉDICAUX-LÉGAUX ET RISQUES FINANCIERS
SUIVI INFIRMIER

CHEZ LES PERSONNES SOUFFRANT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET AUTRES MALADIES APPARENTÉES

Élaboré par Claire Bonin (M.Sc.) et Rosalie Gravel (candidate M.Sc. en sciences infirmières), infirmières cliniciennes

SAVIEZ-VOUS QUE ?

- Toute personne est **présumée apte**, à moins que le contraire ne soit démontré.
- Chez certaines personnes aux stades modéré et avancé de la maladie, les atteintes cognitives peuvent être suffisamment sévères pour altérer la capacité à prendre des décisions relatives à leur situation financière et juridique.
- Les procédures légales (ouverture de mandat en cas d'inaptitude et régimes de protection) ont pour but de s'assurer que la personne jugée inapte soit **bien protégée** et qu'elle soit **à l'abri des abus possibles.**
- Dans les processus d'homologation de mandat en cas d'inaptitude ou d'ouverture de régime de protection, une **évaluation médicale** et une **évaluation psychosociale** doivent être complétées.

Éléments à vérifier

- **LA PRÉSENCE DE MESURES LÉGALES** (Mandat en cas d'inaptitude, procuration, testament, etc.)

Exemples de questions :

« *Avez-vous préparé un mandat en cas d'inaptitude? Un testament?* »

« *Qui serait la personne de confiance pour prendre des décisions concernant votre santé ou les questions financières, si vous n'étiez plus en mesure de prendre les décisions pour vous-même?* »

- **LA PRÉSENCE DE DIFFICULTÉS**

Exemples de questions adressées au proche aidant ou à la famille:

« *Avez-vous des inquiétudes quant à la façon dont la personne dépense ou gère ses finances? Par exemple, des comptes payés en retard, des difficultés dans la compréhension de son relevé bancaire, une utilisation incorrecte de la carte de guichet, etc.*»

« *Avez-vous observé des situations où votre proche prend moins bien soin de sa santé? Par exemple, devez-vous assurer plus de supervision qu'auparavant? Si oui, donnez des exemples.* »

ALERTES ROUGES
BESOIN DE PROTECTION À LA PERSONNE (ADAPTÉ DE BIBEAU, 2014)

Exemples d'alertes à discuter avec le médecin si la personne démontre :

- Méconnaissance ou négation de ses problèmes de santé ou déficits cognitifs.
- Non-respect ou difficulté dans les consignes concernant sa santé.
- Difficulté à exprimer ses volontés.
- Non-reconnaissance de ses limites, ne comprend pas les conséquences des risques liés à ses décisions.
- Incapacité de réagir lors d'une situation dangereuse.

ALERTES ROUGES
BESOIN DE PROTECTION AUX BIENS (ADAPTÉ DE BIBEAU, 2014)

Exemples d'alertes à discuter avec le médecin si la personne démontre :

- Perte du sens de la valeur de l'argent.
- Oublis de paiement des factures ou paiements erratiques.
- Problématique dans la gestion de ses biens et de son argent.
- Désintérêt dans la gestion financière.
- Donne son NIP, demande de l'aide à des inconnus.
- Victime d'abus financiers dans le passé.

Stratégies d'intervention

Expliquer l'importance de mettre de l'ordre dans les affaires légales et financières de la personne, **le plus tôt possible.** En effet, alors que la personne atteinte peut encore participer aux discussions et qu'elle est apte à signer tout document nécessaire, il est opportun d'effectuer cette démarche. On dit souvent qu'*il vaut mieux s'organiser soi-même que de se faire organiser!*

Les aspects légaux étant souvent méconnus, il peut être utile de **référer** la personne et sa famille à un **notaire** ou à des **ressources appropriées** (voir documents de référence en soutien à la personne et sa famille).

En cas de doute sur l'aptitude, bien documenter la situation et discuter avec le médecin traitant.

Exemples de stratégies à proposer à la personne et à sa famille :

- Rencontrer un notaire pour mettre à jour ses papiers (testament, mandat en cas d'inaptitude, etc.).
- Laisser la personne s'exprimer sur ses volontés dans le cadre d'une discussion sur la planification des aspects financiers et de santé et la laisser participer aux décisions en fonction de ses capacités.
- Vérifier les mesures financières en place : comptes conjoints, procuration, etc.
- Suggérer de mettre en place des méthodes de gestion adaptées. Par exemple, dans certains cas, il peut être utile de :
  - Demander un dépôt direct des revenus.
  - Mettre en place des paiements préautorisés.
  - Réduire le nombre de cartes de crédit et leur limite.
  - Surveiller le carnet de chèques et aider la personne à faire des chèques.
  - Laisser des petites sommes d'argent.
  - Avoir une procuration bancaire.
- Dresser l'inventaire des documents importants qui pourraient être nécessaires. Ex. : hypothèque, police d'assurance, placements, etc.
- Référer aux services de 1re ligne si besoin de soutien.

Documents de référence en soutien à la personne atteinte et sa famille

1- Curateur public du Québec :
http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/broch_un_de_vos_proches.pdf

2- Éducaloi :
http://www.educaloi.qc.ca

3- Société Alzheimer du Canada :
http://www.alzheimer.ca/fr/Living-with-dementia/Planning-for-the-future

http://www.alzheimer.ca/~/media/Files/national/brochures-tough-issues/Tough_Issues_Decision_Making_f.pdf

4- Ligne abus ainés :
http://www.aideabusaines.ca/

Principales caractéristiques des mesures de protection (adapté de Thibaudeau, 2008 par Bibeau, J.)

PROCURATION

Définition : Mandat confié à une autre personne apte dans un but précis en ce qui concerne l'administration des biens (payer des comptes, gérer le compte de banque, etc.).

Validité : Valide seulement durant la vie de la personne majeure, celle-ci pouvant mettre fin à la procuration en tout temps.

Modification ou fin de mise en application : Mesure qui peut être annulée en tout temps par la personne majeure, idéalement en informant l'institution financière par écrit. La procuration n'est plus en application après la déclaration d'inaptitude ou l'homologation du mandat par le Tribunal.

MANDAT DONNÉ EN PRÉVISION DE L'INAPTITUDE

Définition : Document légal fait par une personne majeure apte (le mandant), qui désigne une personne(ou deux) (le mandataire) pour prendre des décisions concernant sa personne et/ou ses biens, dans le cas où le mandant serait privé de ses facultés de façon permanente ou temporaire à cause de la maladie ou d'un accident.

Validité : Mandat valide seulement durant la vie du mandant après la déclaration d'inaptitude de celui-ci, c'est-à-dire au moment de l'homologation du mandat par le tribunal. Acte notarié ou olographe (rédigé à la main et signé en présence de deux témoins) et/ou qui doit être homologué pour prendre effet.

Modification ou fin de mise en application : Mandat donné en prévision de l'inaptitude et qui prend fin lorsque le mandant redevient apte ou lorsqu'il décède. Mandat qui prend également fin lorsque le mandataire décède et qu'aucun mandataire remplaçant n'est désigné.

TESTAMENT

Définition : Acte juridique qui prévoit les dernières volontés de la personne majeure en ce qui concerne la disposition de ses biens après son décès.

Validité : Mandat valide uniquement après le décès de la personne majeure.

Modification ou fin de mise en application : Document qui peut être modifié en tout temps avant le décès du testateur, il peut être modifié seulement si la personne majeure est apte.

Bibliographie

- BIBEAU, J. (2014). Recueil de référence sur les régimes de protection. Communication présentée à Sherbrooke, 13 juin.
- CURATEUR PUBLIC QUÉBEC (2013). *Un de vos proches devient inapte, comment le protéger?* http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/broch_un_de_vos_proches.pdf
- MASSOUD, F. et Robillard, A. (2013). *La maladie d'Alzheimer. Comprendre la maladie et ses traitements.* Canada : Annika Parance éditeur.
- SOCIÉTÉ ALZHEIMER DU CANADA, CORNWALL ET RÉGION (2014). *La gestion financière, suggestions de stratégies de protection, par les aidants, des biens de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.* http://www.alzheimer.ca/cornwall/~/media/Files/chapters-on/cornwall/Info/Fact%20Sheets%20FR/FRManaging%20Finances%20ASCD%202012.pdf
- SOCIÉTÉ ALZHEIMER DU CANADA (2014). *Planifier l'avenir, Affaires juridiques et financières.* http://www.alzheimer.ca/fr/Living-with-dementia/Planning-for-the-future
- SOCIÉTÉ ALZHEIMER D'OTTAWA ET DU COMTÉ DE RENFREW (2013). *Aide-mémoires de planification des soins à l'intention des aidants.* http://alzheimerottawa.ca/wp-content/uploads/2011/08/Fact-Sheet-Care-Planning-Checklist-for-Caregivers-FRENCH-September-2013.pdf
- THIBAUDEAU, P. (2008). *Les paroles s'envolent… les écrits restent.* Magog. Table de concertation des aînés de la MRC de Memphrémagog.
- http://www.stop-abus-aines.ca/documents/Les_paroles_s'envolent_les_%C3%A9crits_restent.pdf
- THORN, K. (2013). *La contribution de l'infirmière auprès de la clientèle âgée en perte cognitive : Quels sont les outils d'évaluation et les interventions à privilégier?* Communication présentée au 11e colloque CESCO, Montréal, Québec, 24 octobre 2013.
- CIUSSS de l'Estrie - CHUS (2012). *Guide pour les proches aidants et les intervenants : Problèmes rencontrés dans la maladie d'Alzheimer*. 32 p. http://www.csss-iugs.ca/collection-de-guides

SECTION 7

SYMPTÔMES COMPORTEMENTAUX ET PSYCHOLOGIQUES DE LA DÉMENCE (SCPD)

SYMPTÔMES COMPORTEMENTAUX ET PSYCHOLOGIQUES DE LA DÉMENCE (SCPD) SUIVI INFIRMIER

CHEZ LES PERSONNES SOUFFRANT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER OU AUTRES MALADIES APPARENTÉES

Élaboré par Claire Bonin (M.Sc.) et Rosalie Gravel (candidate M.Sc. en sciences infirmières), infirmières cliniciennes

SAVIEZ-VOUS QUE ?

Les SCPD réfèrent à des manifestations comportementales tels l'irritabilité, les propos répétitifs, la résistance aux soins et à des manifestations psychologiques comme l'anxiété, l'apathie, la dépression ou les idées délirantes.

Les SCPD sont la résultante de la détérioration cognitive secondaire aux troubles neurocognitifs.

La majorité des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre maladie apparentée présenteront un épisode de SCPD au cours de l'évolution de la maladie.

L'identification du facteur causal et la mise en place d'une approche non pharmacologique adaptée s'avèrent essentielles en présence d'un SCPD.

Les SCPD représentent une des principales causes responsables du sentiment de fardeau et de détresse pour les proches et le réseau de la personne.

La médication n'est pas indiquée comme premier choix ou est inefficace pour une majorité des SCPD.

L'adoption d'approches non pharmacologiques et l'adaptation de l'environnement permettent de prévenir jusqu'à 80 % des SCPD.

Stratégies d'intervention prioritaire en présence d'un SCPD

- Tenir compte du vécu de la personne atteinte et de son proche aidant, reconnaître leurs besoins et leurs émotions.
- Considérer que la présence d'un SCPD est souvent l'expression d'un besoin insatisfait. Penser à douleur, délirium, condition physique altérée, ennui, manque d'occupation, surcharge sensorielle, incompréhension de la situation, etc.
- Préciser auprès d'une source fiable le profil du SCPD, les éléments déclencheurs en cause, les actions aidantes et non aidantes, l'impact du SCPD ainsi que les caractéristiques en lien avec l'histoire de vie de la personne. Utiliser l'aide-mémoire conçu à cette fin et intitulé *Processus d'évaluation des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence* (**ANNEXE 1**).
- Expliquer l'importance de l'approche de base et investiguer avec le proche aidant quelles stratégies pourraient être requises.
- Procéder à une évaluation de la condition physique de la personne et à un examen clinique si requis.

- Orienter vos interventions selon les besoins du proche aidant :
  - Besoin de connaissance sur la maladie
  - Besoin de mieux comprendre comment agir
  - Besoin de soutien et d'aide
- Faire une référence aux services de 1re ligne, au besoin (CLSC, Société Alzheimer, APPUI, autre). Pour consulter d'autres ressources, vous référer à la section 3 - *Évaluation des besoins et de l'état psychologique du proche aidant*.
- Remettre les documents de référence pour les proches aidants.
- Informer le médecin des résultats de votre évaluation et des recommandations émises et lui faire part sans tarder des alertes rouges identifiées.
- Référer à l'aide-mémoire intitulé *Guide de base sur l'intervention pharmacologique en présence de symptômes comportementaux et psychologiques de la démence* afin de vérifier si une médication peut s'avérer utile. **(ANNEXE 2)**

☞ *Assurez-vous de faire un suivi à court terme si vous jugez que la situation est précaire ou à risque élevé.*

Alertes rouges

- **Présence de risques pour la santé de la personne atteinte ou de son entourage**. La personne atteinte présente une condition précaire ou instable et elle n'a pas les capacités d'y remédier. Par exemple, elle refuse sa médication, s'oppose aux soins d'une plaie infectée, etc. Ou encore, on note la présence de symptômes dépressifs chez le proche aidant compromettant le maintien à domicile de la personne atteinte.
- **Présence de risques pour la sécurité de la personne atteinte ou de son entourage**. La personne atteinte a des gestes agressifs envers son entourage, fait des fugues nocturnes, etc. Ou encore, on rapporte l'absence d'un réseau de soutien efficace.

POUR EN APPRENDRE DAVANTAGE :

- Sur le processus clinique (les différentes étapes de l'évaluation des SCPD)
- Les approches de base, et les stratégies de recadrage
- Les interventions spécifiques en cas d'anxiété, d'ennui, de problème du sommeil, de dépression, de douleur ou de désorientation
- La formation du personnel
- La famille et les proches
- Les interventions environnementales

CONSULTER → MSSS (2014). *Approche non pharmacologique visant le traitement des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*. Québec, La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Documents de référence en soutien à la personne atteinte et sa famille

1- Guide pour les proches aidants et les intervenants : Problèmes rencontrés dans la maladie d'Alzheimer
   - Achat possible par Internet ($)
   - Accessible gratuitement sur Internet via le site de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (non imprimable):
     http://www.csss-iugs.ca/collection-de-guides

2- Centre de recherche de l'IUGM (2013). *Devenir aidant, ça s'apprend! Quelques stratégies pour outiller les familles d'un parent âgé souffrant de la maladie d'Alzheimer au début de leur parcours d'aide*. Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, Montréal, IUGM, 36 p.
   www.chairedesjardins.umontreal.ca/documents/depliant_Deveniraidant_caSapprend_V9.pdf]

3- Site Internet de l'APPUI
   Sections complètes sur des stratégies pour les proches aidants
   http://www.lappui.org/

Bibliographie

- BERGMAN, H. et al. (2009). *Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence. Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer*. Ministère de la Santé et des Services sociaux, 143 p., http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-829-01W.pdf]

- BOURQUE, M. et P. Voyer (2013). *La gestion des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*. Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie, 2e éd., St-Laurent, Éditions du renouveau pédagogique et Pearson ERPI, p. 451-478.

- CIUSSS de l'Estrie - CHUS - Service de gérontologie (2012). *Guide pour les proches aidants et les intervenants : Problèmes rencontrés dans la maladie d'Alzheimer.* 32 p.

- CENTRE D'EXPERTISE EN SANTÉ DE SHERBROOKE (2012). *Capsules vidéo : Comment interagir avec un proche atteint de la maladie Alzheimer*.
  http://www.lappui.org/etre-aidante/video-informatives/interagir-avec-un-proche-atteint-de-la-maladie-dalzheimer

- COHEN-MANSFIELD, J. (2013). *Nonpharmacologic treatment of behavioral disorders in dementia*. Current Treatment Options in Neurology, vol. 15, no 6, décembre, p. 765-785.

- MSSS (2012). *Approche adaptée à la personne âgée en milieu hospitalier : État cognitif et comportemental – Agitation dans les démences*. Ministère de la Santé et des Services sociaux, 27 p.
  http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2012/12-830-09W.pdf]

- MSSS (2014). *Approche non pharmacologique visant le traitement des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*. Québec, La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

- MSSS (2014). *Approche pharmacologique visant le traitement des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*. Québec, La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

ANNEXE 1

PROCESSUS D'ÉVALUATION DES SYMPTÔMES COMPORTEMENTAUX ET PSYCHOLOGIQUES DE LA DÉMENCE

Élaboré par les infirmières cliniciennes: Claire Bonin (M.Sc.) et Caroline St-Laurent

AIDE-MÉMOIRE

PROCESSUS D'ÉVALUATION CLINIQUE

INFORMATIONS À RECHERCHER

❒ **LE PROFIL DU SCPD** (quoi, depuis quand, à quel moment, où, à quelle fréquence)

.....
.....
.....
.....
.....

❒ **LES CAUSES** (atteintes cognitives, besoins compromis, approches et environnement non adaptés, changements récents, altération de la condition de santé, délirium, médication)

.....
.....
.....
.....
.....

❒ **LES APPROCHES AIDANTES ET NON AIDANTE**

.....
.....
.....
.....

❒ **L'IMPACT DU SCPD** (risques, sécurité, épuisement des aidants)

.....
.....
.....
.....
.....
.....

❒ **HISTOIRE DE VIE, HABITUDES ET FONCTIONNEMENT ANTÉRIEUR**

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Lorsque requises, les approches non pharmacologiques doivent être directement liées aux causes et personnalisées selon l'histoire de vie antérieure de la personne.

OBTENIR L'INFORMATION AUPRÈS DE SOURCES FIABLES

SOURCE : MSSS (2014). *Approche pharmacologique visant le traitement des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*. Québec, La Direction des communications du MSSS.

2015-07-23

GUIDE DE BASE SUR L'INTERVENTION PHARMACOLOGIQUE EN PRÉSENCE DE SYMPTÔMES COMPORTEMENTAUX ET PSYCHOLOGIQUES DE LA DÉMENCE (SCPD)

Élaboré par les infirmières cliniciennes: Claire Bonin (M.Sc.) et Caroline St-Laurent
Révisé par Dr Jean-Robert Maltais et Dr Jean-François Trudel, psychiatres au service de gérontopsychiatrie CIUSSS de l'Estrie - CHUS

AIDE-MÉMOIRE

INDICATION DE PSYCHOTROPES (NEUROLEPTIQUES, BENZODIAZÉPINES, ANTIDÉPRESSEURS)

NON INDIQUÉS COMME PREMIER CHOIX OU INEFFICACES SI :

- Comportements d'élimination ou d'habillage inappropriés
- Cris (non liés à la douleur ou à la dépression)
- Propos répétitifs
- Désinhibition verbale, attitude sociale trop familière
- Errance, fugue
- Comportements répétitifs (ouvre les tiroirs, demande constamment sa cigarette)
- Oralité (met tout dans sa bouche, mange trop)
- Résistance aux soins (hygiène, habillement, prise de médication)
- Rituels d'accumulation
- Plongeon rétrograde (se pense à une autre époque et agit en conséquence)
- Anxiété liée à des tâches dépassant sa capacité cognitive

POSSIBLEMENT EFFICACES SI :

- Agitation grave
- Agressivité physique
- Anxiété importante
- Comportements sexuels inappropriés et graves
- Symptômes dépressifs importants
- Troubles du sommeil
- Symptômes psychotiques envahissants

RECOMMANDATION :

Utiliser en combinaison avec une approche non pharmacologique

SE RAPPELER :

- *Faire l'essai d'un médicament à la fois*
- *Utiliser la dose minimale efficace*
- *Surveiller l'efficacité du traitement et les effets secondaires*
- *Cesser la médication si possible*

IL EST IMPORTANT D'ÉLIMINER LES CAUSES DES SCPD AVANT DE PRESCRIRE UNE MÉDICATION

OBTENIR L'INFORMATION AUPRÈS DE SOURCES FIABLES

SOURCE : MSSS (2014). *Approche pharmacologique visant le traitement des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*. Québec, La Direction des communications du MSSS.

2015-07-23

SECTION 8

ACTIONS RECOMMANDÉES À LA SUITE D'UN DIAGNOSTIC DE LA MALADIE D'ALZHEIMER OU AUTRES MALADIES APPARENTÉES

ACTIONS INFIRMIÈRES RECOMMANDÉES À LA SUITE D'UN DIAGNOSTIC DE MALADIE D'ALZHEIMER OU AUTRES MALADIES APPARENTÉES

NOM DE LA PERSONNE : _____ NO DOSSIER : _____

PREMIER CONTACT AVEC L'INFIRMIÈRE POUR PARLER DU DIAGNOSTIC ET DU SUIVI À VENIR	Fait	À revoir	Date et initiales
1. ÉCHANGER SUR LE DIAGNOSTIC ET LE PLAN DE TRAITEMENT			
1.1 Réviser l'information connue sur la maladie			
1.2 Donner l'information sur le traitement pharmacologique			
• Effets thérapeutiques attendus			
• Effets secondaires possibles			
• Spécificités pour le timbre d'Exelon (application, rotation)			
• Modalités du statut de médicament d'exception			
1.3 Évaluer les risques liés à la prise de médication			
2. ÉVALUER LES BESOINS ET L'ÉTAT PSYCHOLOGIQUE DE LA PERSONNE ET DU PROCHE AIDANT			
3. RÉFÉRER S'IL Y A LIEU			
3.1 Services communautaires appropriés (Société Alzheimer ou APPUI)			
3.2 1ère ligne - CLSC			
3.3 2e ligne – Clinique de mémoire/gérontopsychiatrie			
3.4 Autre, selon les besoins nommés et l'évaluation de la situation			
4. INFORMER SUR LA CONDUITE AUTOMOBILE			
4.1 Rechercher les indices d'une conduite automobile altérée auprès de la personne et de son proche aidant ou de sa famille			
4.2 Discuter du besoin d'évaluation de la conduite automobile (si requis)			
5. INTRODUIRE LES ASPECTS MÉDICAUX-LÉGAUX ET FINANCIERS			
5.1 Vérifier la présence de mesures légales (mandat en cas d'inaptitude, procurations diverses, comptes conjoints, testament)			
5.2 Noter la présence de difficultés (aspect financier et personne)			

APPEL 2 À 4 SEMAINES ⇨ APRÈS LE DÉBUT DU TRAITEMENT	Fait	À revoir	Date et initiales
1. Échanger avec la personne et le proche aidant sur leur compréhension de la situation et le plan de traitement			
2. Vérifier la prise du médicament prescrit			
2.1 Observance			
2.2 Tolérance			
2.3 Effets secondaires			
2.4 Signes d'amélioration, de stabilisation ou de détérioration			

VISITE DE RÉÉVALUATION PAR L'INFIRMIÈRE – 6 MOIS APRÈS L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC PUIS TOUS LES 6 À 12 MOIS SELON LE JUGEMENT CLINIQUE	Fait	À revoir	Date et initiales
1. Évaluer les fonctions cognitives			
1.1 Rechercher des indices de l'évolution de la maladie (questionnaire avec la personne et le proche aidant)			
1.2 Effectuer les tests cognitifs : MMSE et MoCA (si requis)			
2. Évaluer l'autonomie fonctionnelle			
2.1 Relever les changements survenus (questionnaire avec le proche aidant))			
2.2 Déterminer les risques associés			
2.3 Intervenir et référer selon le besoin d'aide à domicile			
3. Vérifier la médication			
3.1 Signes vitaux et poids			
3.2 Observance			
3.3 Tolérance			
3.4 Effets secondaires			
3.5 Signes d'amélioration, de stabilisation ou de détérioration			
3.6 Vérifier si besoin d'une demande de médicament d'exception (RAMQ)			
4. Évaluer les besoins et l'état psychologique de la personne atteinte et du proche aidant			
5. Discuter de la conduite automobile			
5.1 Rechercher les indices d'une conduite automobile altérée auprès de la personne et de son proche aidant			
5.2 Discuter du besoin d'évaluation de la conduite automobile (si requis)			
6. Discuter des aspects médicaux-légaux et financiers			
6.1 Vérifier la présence de mesures légales (mandat en cas d'inaptitude, procurations diverses, comptes conjoints, testament)			
6.2 Noter la présence de difficultés au niveau financier et de sa personne			
7. Référer aux ressources appropriées au besoin			
8. Évaluer la présence d'un SCPD			
9. Planifier la rencontre de réévaluation dans 6 à 12 mois (ou avant si besoin)			
Note :			

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de l'Estrie – Centre
hospitalier universitaire
de Sherbrooke*

Québec