



Nationale Demenzstrategie
Stratégie nationale en matière de démence
Strategia nazionale sulla demenza
2014-2019



mfe Haus- und Kinderärzte Schweiz
Médecins de famille et de l'enfance Suisse
Medici di famiglia e dell'infanzia Svizzera

Projet SND 6.1

Développement de recommandations dans les domaines du dépistage précoce, du diagnostic et du traitement pour les soins de base

Uli Hemmeter¹, Jindrich Strnad¹, Hedi Decrey-Wick², Christina Affentranger^{3,10}, Esther Bättig⁴, Stephanie Becker⁵, Markus Bürge⁶, Anne Eschen⁷, Marlies Petrig⁹, Marianne Schenk¹¹, Samuel Vögeli¹², Flurina Manz¹³

¹ Société suisse de psychiatrie et psychothérapie de la personne âgée (SPPA) – direction de projet

² Association des Médecins de famille et de l'enfance Suisse (mfe) – direction de projet

³ CURAVIVA Suisse – Association des homes et institutions sociales suisses

⁴ Association suisse des services d'aide et de soins à domicile (ASSASD)

⁵ Alzheimer Suisse

⁶ Association Swiss Memory Clinics (SMC)

⁷ Société suisse de gérontologie (SSG), Société professionnelle suisse de gérontopsychologie (SPSG)

⁸ Société suisse de médecine générale interne (SSMIG)

⁹ Association suisse des infirmières et infirmiers (ASI)

¹⁰ Association de branche nationale des institutions pour personnes avec handicap (INSOS)

¹¹ Association suisse des assistantes médicales (ASAM)

¹² Sociétés scientifiques de l'Association suisse pour les sciences infirmières (APSI)

¹³ Gérontologue MAS, collaboratrice de projet

Table des matières

1.	Introduction	3
2.	Analyse des besoins	3
3.	Champs d'action	4
3.1.	Dépistage précoce	4
3.2.	Pose du diagnostic	6
3.3.	Thérapies	11
3.4.	Conseils et offres de soulagement des proches	13
3.5.	Travail en réseau et coordination	14
3.6.	Formation pré-, post-graduée et continue	15
3.7.	Aspects éthiques	17
3.8.	Financement et qualité	18
4.	Bilan et perspectives	20
5.	Bibliographie	21
Annexe 1 Liste des «drapeaux rouges»		23
Annexe 2 Examens au cabinet médical		24

1. Introduction

Selon les estimations d'Alzheimer Suisse (2018), 148 000 personnes atteintes de démence vivent actuellement en Suisse. Plus de 28 000 nouveaux cas sont recensés chaque année. Et une forte augmentation est à prévoir durant les prochaines décennies, en raison du vieillissement de la société. Le nombre de personnes atteintes de démence risque ainsi de passer à 330 000 d'ici 2045.

En réponse à ce phénomène et aux défis qui s'ensuivent, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) ont adopté la stratégie nationale en matière de démence 2014–2019 (SND). Elle comporte quatre champs d'action, qui ont eux-mêmes servi à générer des projets partiels poursuivant des objectifs différents.

Le présent rapport SND 6.1 (Développement de recommandations dans les domaines du dépistage précoce, du diagnostic et du traitement pour les soins de base) relève du champ d'action 3 (Qualité et compétences spécifiques) de la SND, où il s'agit essentiellement d'assurer la qualité de la prise en charge tout au long de la maladie. Il a pour but de formuler des recommandations ciblées en matière de dépistage précoce, de diagnostic et de traitement aux fournisseurs de prestations. La Société suisse de psychiatrie et psychothérapie de la personne âgée (SPPA) et l'Association des Médecins de famille et de l'enfance Suisse (mfe) ont assuré conjointement la direction du projet. Pour le mener à bien, ses auteurs ont passé en revue et dûment inclus tant les souhaits des organisations partenaires que la bibliographie actuelle et les conclusions des autres projets de la SND déjà achevés.

2. Analyse des besoins

Diverses organisations partenaires ont été approchées, dans le but de connaître les expériences déjà réalisées sur le terrain, les avis actuels et les besoins concrets dans le domaine des soins de base. Dix ont bien voulu collaborer au projet SND 6.1. En septembre 2016, ces organisations partenaires ont été invitées à un atelier de discussion sur les améliorations possibles dans le domaine des soins de base. Des questions fondamentales ont été formulées à l'issue de cette séance, et les organisations partenaires ont ainsi eu la possibilité de préciser leurs souhaits ou les solutions préconisées par elles en vue du dépistage précoce, du diagnostic et du traitement dans le cadre des soins de base. Les dix organisations partenaires se sont encore exprimées par écrit sur ces points. Puis les résultats de l'atelier et les retours d'information écrits ont été regroupés par thème et résumés dans un texte complété ensuite à partir des résultats des recherches bibliographiques et des études menées. Les auteurs ont veillé à inclure tant les résultats des travaux effectués à l'étranger que les conclusions d'études et projets réalisés en Suisse.

Les retours d'information des organisations partenaires ont conduit à distinguer huit catégories thématiques, soit: 1) le dépistage précoce, 2) la pose du diagnostic, 3) les thérapies, 4) le conseil et le soulagement des proches, 5) le travail en réseau et la coordination, 6) la formation pré-, post-graduée et continue, 7) les aspects éthiques et 8) le financement et la qualité. Les recommandations pour les soins de base émises à la fin de chaque paragraphe du chapitre suivant reposent sur les retours d'information des organisations partenaires, ainsi que sur la littérature spécialisée spécifique.

3. Champs d'action

3.1. Dépistage précoce

Nécessité d'un dépistage précoce et groupes professionnels impliqués

La détection précoce des pathologies démentielles est un vœu cher à toutes les organisations partenaires. De l'avis général, des améliorations s'imposent sur ce plan. D'abord, la détection des démences à un stade précoce permet d'identifier et de traiter les causes potentiellement réversibles de troubles cognitifs. Ensuite, les personnes concernées et leur famille disposent d'un temps précieux pour réfléchir à des questions aussi importantes que le soutien au quotidien, les futures modalités d'accompagnement ou la forme de logement souhaitée, mais aussi pour tirer les conséquences qui s'imposent sur le plan financier et juridique. Lors du diagnostic, les proches accèdent à d'utiles conseils pour ménager leurs forces et pour bien gérer les changements en perspective dans leur famille ou la communication avec la personne malade. Il leur sera ainsi possible de s'adapter à l'évolution de la démence au prix d'un effort bien moindre (Ehrensperger, 2015).

Les médecins de famille revêtent une grande importance pour le dépistage précoce, car ce sont souvent les premiers professionnels confrontés aux symptômes de démence. Mais il faut également y sensibiliser d'autres professionnels de la santé et du social, comme le personnel des services d'aide et de soins à domicile, le personnel infirmier des hôpitaux de soins aigus, les physiothérapeutes ou encore les assistants sociaux, mais aussi le personnel des institutions pour handicapés formé dans le domaine de l'éducation spécialisée, afin qu'ils puissent aiguiller les malades potentiels vers un diagnostic adéquat et la thérapie appropriée. Tous ces personnes ont souvent un meilleur aperçu du quotidien de leurs patients que le médecin de famille, et sont ainsi à même de déceler de bonne heure le déclin de leurs aptitudes à gérer la vie de tous les jours. Les professionnels travaillant en psychiatrie, comme psychologues ou dans le domaine de la psychothérapie doivent également être sensibilisés à ce thème. Bien des personnes souffrant d'un début de démence recourent à la psychothérapie, car elles-mêmes ou leur entourage prennent à tort leurs symptômes pour l'expression de troubles psychiques, voire d'une maladie psychique. On connaît aujourd'hui les «drapeaux rouges»¹ qui indiquent, le cas échéant, le développement d'une éventuelle démence (annexe 1; Bürge et al., 2018). Il est crucial que ces drapeaux rouges fassent l'objet d'un repérage et de discussions interdisciplinaires, et qu'ils soient signalés aux médecins de famille, à leurs assistantes médicales ainsi qu'à tous les professionnels du secteur médical et social. Les personnes présentant des signes précoces de démence auront ainsi accès à un diagnostic en bonne et due forme. Dans le cas des personnes susceptibles d'avoir une réserve cognitive élevée (par ex. haut niveau de formation), il vaut la peine de procéder à un examen même si les «drapeaux rouges» ne sont pas encore visibles et qu'on a seulement affaire à des limitations de performance subjectivement ressenties (Ehrensperger, 2015).

Beaucoup de personnes atteintes de démence n'attirent pas l'attention dans le système de santé, mais dans le contexte public ou privé. Alzheimer Suisse notamment, mais aussi d'autres organisations partenaires, tiennent par conséquent à ce que le grand public soit sensibilisé aux signes

¹ Les drapeaux rouges (de l'anglais *red flags*) sont des signes cliniques d'une possible pathologie démentielle; voir annexe 1.

de démence. Le projet 1.1 de la stratégie nationale en matière de démence a d'ailleurs mis au point une campagne de sensibilisation à cet effet.

Il faudrait que les médecins de famille prennent au sérieux les indices rapportés par divers groupes professionnels, les proches et le public et les incluent dans le processus de diagnostic. Des assistantes médicales au bénéfice d'une formation continue spécifique dans le domaine des démences seraient d'une grande utilité dans les cabinets médicaux, pour mieux identifier, collecter et compléter de tels indices. Une attention particulière sera accordée aux malades plus jeunes et à leurs proches. En effet, cette population fait souvent l'objet d'un diagnostic tardif et subit de très fortes tensions, du fait de ses engagements professionnels et familiaux. D'où la nécessité d'une sensibilité accrue et aussi de compléments d'information exacts, les symptômes de démence étant souvent pris à tort pour de l'épuisement professionnel, voire pour des troubles de la performance ou de la personnalité liés à la ménopause. Il faut donc également sensibiliser à la question les gynécologues, qui voient régulièrement les patientes dans le cadre des soins de base.

Tous ces efforts comptent sachant qu'aujourd'hui, seule la moitié environ des démences sont diagnostiquées et désignées comme telles. En outre, la plupart des diagnostics ne sont posés qu'à un stade moyen ou avancé de la maladie (Schäufele et al., 2006; Schönemann-Gieck, 2012; Association Alzheimer Suisse, 2014). Le vœu des organisations partenaires de procéder à un diagnostic précoce rejoint les recommandations du monde spécialisé. Une stratégie de diagnostic précoce de la démence est dès lors en place au niveau international (Samsi & Manthorpe, 2012), en Allemagne (DGPPN & DGN, 2016) et en Suisse (Monsch et al., 2012) notamment.

Recommandations portant sur le dépistage précoce

- En cas de soupçon de démence, toute personne concernée doit avoir au plus vite accès aux tests de dépistage.
- Il n'est **pas indiqué** de procéder sur tout le territoire à un dépistage standardisé.
- Pour détecter les démences précocement, il importe que les signes avant-coureurs (drapeaux rouges) soient connus des professionnels de la santé et du social.
- Tous les groupes professionnels seront formés à la détection des «drapeaux rouges» (voir projets SND 6.2 Promotion des évaluations interdisciplinaires, et 7.1 Élargissement de la formation pré-, post-graduée et continue dans le domaine des démences).
- Pour améliorer le dépistage précoce, il faudrait mettre au point des outils accessibles à tous les groupes professionnels.
- Comme les examens de base se font principalement dans les cabinets médicaux, les médecins de famille notamment doivent connaître les «drapeaux rouges», qu'il s'agisse d'évaluer des patients leur ayant été adressés, ou qu'ils aient affaire à des personnes consultant pour d'autres raisons. Les assistantes médicales peuvent les soutenir efficacement dans cette tâche.
- Au cabinet médical, le passage en revue des «drapeaux rouges» sera complété, par une hétéro-anamnèse structurée, sous forme standardisée le cas échéant, par ex. au moyen de l'IQCODE (Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly) ou du *BrainCheck* (voir projet SND 3.1 Bürge et al., 2018).
- Si un patient présentant des symptômes de la liste des «drapeaux rouges» refuse d'aller voir son médecin, il faudrait chercher à l'examiner lors d'une visite à domicile du médecin de famille, ou dans le cadre d'une offre de détection précoce de la démence et de conseil proposée à domicile.
- Si des patients d'EMS présentent des symptômes de la liste de «drapeaux rouges», il est recommandé de faire appel à des experts en gériatrie ou en psychiatrie de la personne âgée (service de consilium ou spécialistes in-house en psychiatrie de la personne âgée; voir aussi les recommandations du projet SND 3.1, Bürge et al., 2018).

- Les médecins de famille et les autres groupes professionnels impliqués doivent pouvoir facturer le temps supplémentaire exigé par les consultations dans le contexte de la démence. En outre, il faut leur donner la possibilité de décompter dans la mesure requise les prestations fournies en l'absence du patient (par ex. hétéro-anamnèse, coordination, voir projet SND 4.1 Reflet et rémunération appropriés des prestations).

3.2. Pose du diagnostic

Contenu et lieu de la pose de diagnostic

En cas de soupçons basés sur la liste des «drapeaux rouges» ou sur d'autres indicateurs précoces (voir plus haut), de plus amples examens s'imposent. Les organisations partenaires s'accordent à dire qu'après le case finding mené dans le cadre du dépistage précoce, le diagnostic doit en principe être posé par un médecin. Les recommandations du projet SND 3.1 (Mise en place et extension d'un réseau de centres de compétences régionaux pour le diagnostic), ainsi que les lignes directrices allemandes sur le diagnostic et la thérapie des démences («S3 Leitlinien»)² signalent qu'un diagnostic de démence à un stade intermédiaire ou avancé peut être posé aussi bien à la clinique de la mémoire que dans les cabinets médicaux (DGPPN & DGN, 2016; Bürge et al., 2018). Le médecin de famille a toutefois besoin de connaissances solides et d'une expérience suffisante pour procéder à une évaluation dans son cabinet. Pour le processus de diagnostic, il existe tant en Suisse qu'en Allemagne des documents de consensus et des recommandations de traitement (DGPPN & DGN, 2016; Monsch et al., 2012; Bürge et al., 2018). La pose du diagnostic de démence spécifique à un stade précoce dépasse toutefois les possibilités d'un cabinet médical. Elle suppose le savoir de médecins spécialistes³ ou d'une clinique de la mémoire. De même, il est très difficile de déterminer avec exactitude l'étiologie d'une démence dans un cabinet médical (Kochen, 2012; Bürge et al., 2018).

Il est pourtant souhaitable, pour pouvoir mettre en place rapidement une thérapie spécifique et pour bien conseiller les personnes concernées, qu'un diagnostic précoce soit posé et que l'étiologie soit dûment déterminée. À partir de là, il devient possible d'instaurer un traitement conforme à l'état actuel des connaissances médico-thérapeutiques. Les médecins de famille doivent avoir la possibilité, après un dépistage et un examen (de base), d'adresser directement les patients à la clinique de la mémoire pour des investigations plus poussées. Les lignes directrices susmentionnées (Bürge et al., 2018) indiquent les critères en vertu desquels un médecin de famille devrait orienter ses patients vers un spécialiste ou la clinique de la mémoire. Il est exclu de poser un diagnostic fiable sur la seule base d'un test de dépistage. Des examens plus approfondis s'imposent en vue d'un diagnostic définitif de démence (Ehrensperger, 2015), raison pour laquelle il convient de procéder dans la mesure du possible à un bilan dans une clinique de la mémoire. Or les capacités d'évaluation des cliniques de la mémoire ne sont pas encore entièrement déployées en Suisse. Et comme les cas de

² Les «S Leitlinien» sont des lignes directrices médicales allemandes. Mises au point par un groupe d'experts multidisciplinaire, elles reposent sur des données probantes et font l'objet d'un consensus. À la différence des directives, elles ne sont pas contraignantes et doivent être adaptées au cas par cas. Elles ne se prononcent généralement pas sur le résultat atteignable lors du traitement. Les «S3 Leitlinien» intègrent tous les éléments d'un développement systématique (analyse logique, analyse de décision et analyse des résultats, évaluation de la pertinence clinique des études scientifiques, contrôles réguliers). Les lignes directrices «S3-Leitlinie Demenz» ont été révisées en 2016 (DGPPN & DGN, 2016).

³ Médecins spécialistes s'étant perfectionnés en gériatrie, gérontopsychiatrie et neurologie.

démence ont tendance à augmenter, des goulets d'étranglement et des délais d'attente sont à prévoir pour un tel examen, dans les régions rurales notamment.

En outre, les organisations partenaires proposent d'intégrer dans le processus d'examen les instruments déjà en place, comme l'évaluation des besoins à domicile faite par les services d'aide et de soins à domicile, ou encore les autres indications provenant d'hétéro-anamnèses. Les organisations partenaires invitent également à davantage miser sur l'interdisciplinarité. Le projet SND 6.2 (Promotion des évaluations interdisciplinaires), consacré à l'utilisation d'instruments interdisciplinaires lors de coopérations interprofessionnelles, formulera des propositions concrètes à cet effet.

Groupes de personnes n'ayant à ce jour qu'un accès limité aux examens de dépistage

Les organisations partenaires tiennent beaucoup à ne pas oublier les personnes qui, pour diverses raisons, n'avaient jusqu'ici qu'un accès limité aux examens de dépistage. Il convient de citer les résidents d'EMS, les personnes à mobilité réduite, celles ayant un passé migratoire ou souffrant d'un handicap mental, ces dernières étant fréquemment sujettes à la démence, par ex. en cas de trisomie 21. Ou encore les personnes plus jeunes qui, parfois longtemps avant d'avoir atteint l'âge de l'AVS, développent une démence qui bien souvent n'est identifiée que très tardivement. Pour tous ces groupes, les «drapeaux rouges» sont plus difficiles à reconnaître. Bien souvent, aucun diagnostic de démence n'est posé malgré des symptômes révélateurs, et donc la thérapie, les soins et l'accompagnement nécessaires ne sont pas mis en place. Le risque de passer inaperçu est également élevé dans des groupes à risque spécifiques, à l'instar des patients âgés souffrant par exemple d'une démence préexistante (mais non identifiée) sur laquelle vient se greffer un délire. Chez ces patients, des examens systématiques s'imposent pour rechercher une éventuelle démence.

Annnonce du diagnostic

Une fois le diagnostic de démence posé, il faut déterminer qui le communiquera au patient et si possible à ses proches. Il peut s'agir d'un professionnel de la clinique de la mémoire, du médecin spécialiste ou du médecin de famille.

Il est bien connu que la manière d'annoncer le diagnostic sera déterminante pour la coopération et pour la suite du traitement (Samsi & Manthorpe, 2014; Bopp-Kistler, 2015). Il est important que malgré la gravité de la maladie, le spécialiste qui communique le diagnostic parvienne à indiquer des pistes pour améliorer la qualité de vivre avec une démence, en signalant les offres prévues à cet effet. Il n'est jamais suffisant d'annoncer le diagnostic, il faut proposer impérativement un accompagnement, ou recommander le suivi d'un tiers. Moyennant l'accord de la personne, on associera des membres de sa famille ou d'autres proches au processus d'information (Association Alzheimer Suisse, 2010; Bopp-Kistler, 2015). En outre, il importe d'aborder ensemble les autres mesures nécessaires – le cas échéant lors d'un nouveau rendez-vous. Il s'agit de signaler aux patients les services de conseil compétents et, s'ils le souhaitent, de les mettre en contact avec eux. Car ce n'est qu'à condition de ne pas être livrés à eux-mêmes après le diagnostic que les patients pourront concrètement bénéficier du soutien conçu et demandé par la SND.

Obstacles au diagnostic

Dans leurs retours d'information, les organisations partenaires indiquent des facteurs qui empêchent d'identifier les «drapeaux rouges» et donc de poser un diagnostic précoce. Il est clairement apparu que les médecins de famille sont loin d'être tous motivés à diagnostiquer et évaluer les démences. Des études tant nationales qu'internationales analysant la prise en charge des démences par les cabinets médicaux ont mis en lumière les facteurs qui rendent les médecins de famille hésitants, voire réfractaires à la pose d'un diagnostic. Ils ont beau connaître les principaux symptômes de la maladie d'Alzheimer et disposer de solides connaissances des thérapies médicamenteuses, il leur manque à la fois des outils de dépistage sensibles et le temps requis par les entretiens servant à identifier les éventuels «drapeaux rouges» et à les valider. Leurs connaissances sont lacunaires pour poser un diagnostic précoce ou un diagnostic différentiel de la démence. En outre, les médecins de famille craignent de stigmatiser leurs patients, de les mettre dans l'embarras ou de les perdre en abordant la question de la démence. Enfin, une partie des médecins de famille doutent qu'un traitement thérapeutique influence l'évolution des démences. Les thérapies médicamenteuses les laissent plutôt sceptiques. La pose du diagnostic perd ainsi de son importance aux yeux des médecins de famille. Ils sont d'ailleurs bien conscients que le diagnostic de démence est lourd de conséquences, et qu'il risque d'empoisonner la vie avec ses proches. Parmi les thèmes brûlants figurent la remise en question de la capacité de conduire, l'acceptation d'une aide et le déclin de la capacité de jugement (Kaduszkiewicz et al. 2008; Manz, 2016; Pentzek et al., 2005; Pentzek et al., 2009; Pentzek et al., 2009a; Schoenmakers et al., 2008; Stoppe, 2013).

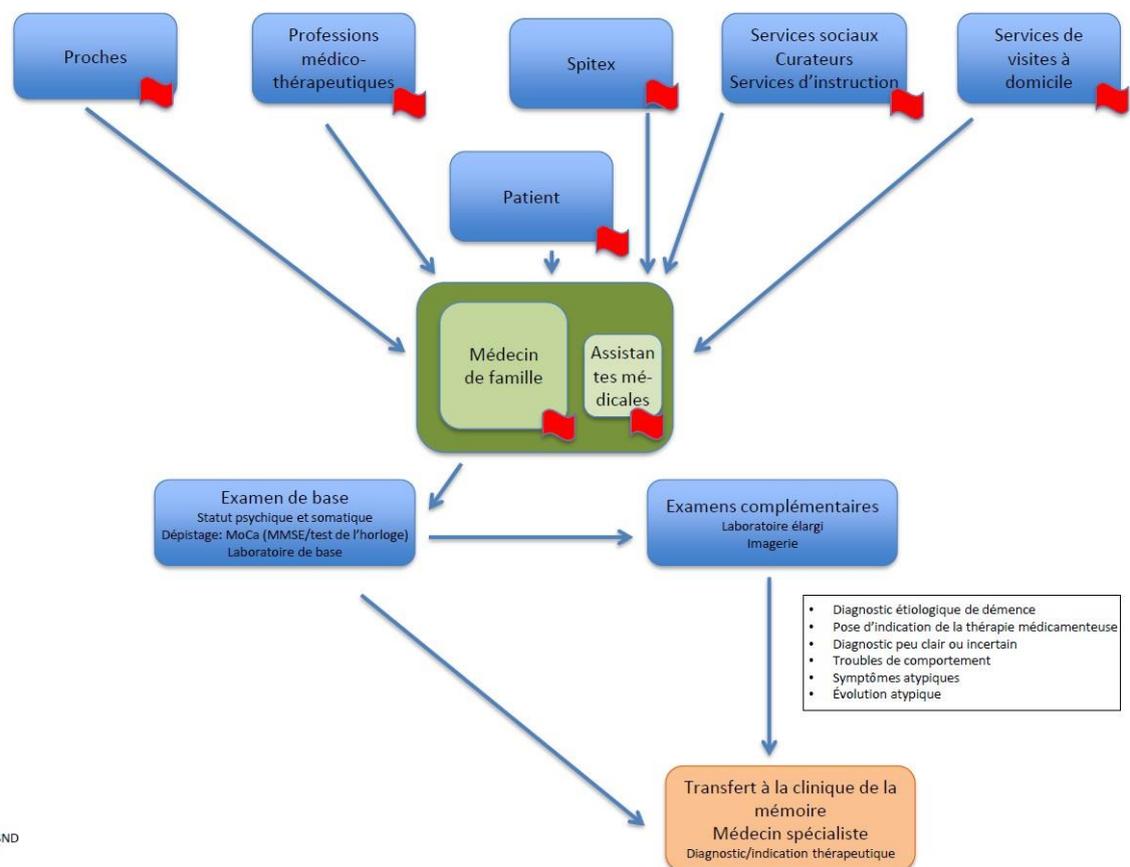
La perte des capacités cognitives constitue une sérieuse menace quand on la subit. Ce qui allait de soi auparavant devient hors de portée, et il devient difficile de mener une existence autonome. D'où parfois le refus d'effectuer des examens approfondis. Expérience à l'appui, certains patients et leurs proches ne veulent pas d'un examen à la clinique de la mémoire. Les médecins de premier recours eux-mêmes ne les jugent pas toujours nécessaires, a fortiori à un stade intermédiaire ou avancé de la démence. Les principales raisons invoquées sont la crainte d'un examen neuropsychologique trop lourd pour le patient, la distance excessive jusqu'à la clinique de la mémoire, les délais d'attente et le modeste profit attendu, faute de véritable impact sur la thérapie (Manz, 2016). Il arrive aussi que des considérations financières fassent renoncer aux examens proposés.

Pour venir à bout de ces obstacles tout en renforçant la motivation des protagonistes, il est essentiel de bien expliquer à la fois l'utilité d'un diagnostic exact, l'état des connaissances sur les thérapies envisageables, et le rôle important du diagnostic pour accéder à un soutien financier et donc pour améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches. Il est crucial ici que tous les acteurs impliqués (aidants, médecin de famille) aient une même attitude et gagnent la confiance du patient. Mais si le patient est réfractaire à des examens, on ne peut l'y contraindre tant qu'il est capable de discernement. Même si son entourage est convaincu de l'utilité d'une telle mesure. Le droit de ne pas savoir dont dispose chaque individu et qui est décrit dans les lignes directrices allemandes sur le diagnostic et la thérapie des démences (S3 Leitlinien: DGPPN & DGN, 2016) prévaut ici. Le cas échéant, il est indispensable de maintenir le contact avec les personnes concernées, de gagner leur confiance, d'observer la situation et d'identifier les situations dangereuses.

Recommandations portant sur la pose du diagnostic

- En cas de «case-finding positif» (soupçon de trouble cognitif fondé sur les «drapeaux rouges» et sur l'hétéro-anamnèse), l'examen de base sera généralement effectué par le médecin de famille. Le test neuropsychologique recommandé est le MoCa (www.mocatest.org), que les cabinets médicaux sont très rares à proposer à ce jour. Comme alternative, il est possible de recourir au test MMSE + test de l'horloge, ou au DemTect. Des analyses de laboratoire spécifiques et une imagerie structurelle seraient également souhaitables. Afin de déterminer l'étiologie, si le diagnostic est peu clair ou incertain, en cas de troubles du comportement, de symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD), de symptômes ou d'évolution atypiques, ainsi que pour déterminer si une thérapie médicamenteuse est indiquée, il convient d'adresser le patient à une clinique de la mémoire ou à un médecin spécialiste (projet SND 3.1 Bürge et al., 2018). Faute d'un tel transfert, un examen neuropsychologique s'impose au moins pour aider au diagnostic, afin d'identifier et de préciser les déficits cognitifs. Les recommandations relatives à l'examen de base au cabinet médical figurent à l'annexe 2.
- En plus de poser l'indication pour une thérapie médicamenteuse, la clinique de la mémoire ou le médecin spécialiste formuleront des recommandations en vue de traitements non médicamenteux, ainsi que pour d'autres possibilités de soutien au quotidien.
- Le traitement médicamenteux recommandé sera poursuivi par le médecin de famille.
- La clinique de la mémoire et les médecins spécialistes seront par la suite les interlocuteurs du médecin de famille, pour toute adaptation de la thérapie médicamenteuse.
- En cas de démence à un stade intermédiaire ou avancé, le diagnostic peut aussi être posé par le médecin de famille. Il a toutefois besoin à cet effet de solides connaissances et d'expérience. Là encore, il importe de faire appel à un médecin spécialiste, à un neuropsychologue ou à une clinique de la mémoire pour obtenir – si les circonstances le permettent – les précisions souhaitables sur le plan étiologique, ainsi qu'en cas d'évolution atypique ou de présence de troubles du comportement (SCPD).
- Les groupes de personnes négligés jusqu'ici (voir p. 7) auront droit à un diagnostic posé par des spécialistes en démences, ainsi qu'à des mesures thérapeutiques. Il est nécessaire de mettre au point pour eux des mesures spécifiques pour l'identification des «drapeaux rouges», ainsi que des outils se prêtant à un usage interprofessionnel pour la pose du diagnostic.
- Quant aux patients ayant un passé migratoire et maîtrisant mal les langues nationales, des outils de dépistage précoce et de diagnostic seront élaborés pour eux ou acquis dans leur pays d'origine. Le cas échéant, il sera fait appel à des interprètes.
- Pour les groupes de patients difficiles à atteindre ou les personnes souffrant d'anosognosie, des visites à domicile s'imposent bien souvent à des fins de dépistage et de diagnostic, pour la mise en place d'une thérapie et de l'accompagnement requis. Il existe déjà de premiers services interdisciplinaires équipés à cet effet (Gerontologische Beratungsstelle «SiL» en ville de Zurich, «Aufsuchende Individuelle Demenz-Abklärung und Beratung» AIDA-Care dans le canton de Zurich, «Zugehende Demenzberatung» en Argovie et à Zurich). De telles offres doivent encore être mises sur pied et financées dans les autres régions. Les services de visites à domicile ont la possibilité de maintenir des contacts à bas seuil avec les personnes atteintes de démence réfractaires à un diagnostic et refusant tout soutien. Ils peuvent en outre les accompagner ainsi que leurs proches dans le processus de la maladie et assumer des fonctions de coordination des soins.
- Il convient d'effectuer davantage de tests de dépistage sur place dans les EMS. De cette façon, les personnes souffrant de démence seront repérées et pourront accéder à des thérapies adéquates.

- Les tests de dépistage doivent toujours être réalisés et évalués avec la collaboration d'un médecin. Leur résultat ne sera pas présenté aux personnes concernées et à leurs proches en tant que diagnostic, mais uniquement comme base et hypothèse de travail pour des examens plus approfondis.
- Des investigations ultérieures régulières sont indiquées, afin de confirmer le diagnostic au cours du traitement ainsi que d'en évaluer le déroulement.
- La communication du diagnostic incombe au médecin l'ayant posé. Dans la mesure du possible et avec le consentement du patient, des membres de sa famille et d'autres personnes de référence seront présents, le cas échéant aussi les professionnels s'occupant de lui.
- L'accompagnement ultérieur et l'accès aux traitements, médicamenteux et non médicamenteux, qui entrent en ligne de compte seront organisés à bref délai, le cas échéant avec l'aide de services de consultation.
- Les thèmes suivants seront intégrés dans la formation universitaire, postgrade et continue des médecins: identification des «drapeaux rouges», connaissances nécessaires à la réalisation des tests de dépistage, formes de démence et impact sur le traitement et le quotidien des patients et de leurs proches, diagnostics différentiels, connaissance des troubles cognitifs légers (MCI) notamment, communication du diagnostic (y c. thématique du suicide et sa prévention), déroulement du traitement, gestion des SCPD, possibilités et limites des thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses, activité de conseil, utilité d'un examen approfondi dans une clinique de la mémoire, connaissances de l'offre régionale.



PP 6.1. SND

Fig. 1 Dépistage et pose du diagnostic (d'après fig. 1 «Algorithmus Hausarzt Demenzabklärung» Bürge et al. 2018, 438)

3.3. Thérapies

Un traitement et un accompagnement de qualité optimale des démences reposent toujours sur l'interdisciplinarité et le multiprofessionnalisme. Une bonne communication s'avère essentielle entre les professionnels, d'une part, et les aidants au sein de la famille ou du cercle de connaissances, d'autre part. De l'avis général, la thérapie médicamenteuse des principaux symptômes, dits cognitifs, ainsi que des symptômes concomitants autres que cognitifs (SCPD) est l'affaire des médecins. Même si les lignes directrices recommandent des thérapies médicamenteuses pour presque toutes les formes de démence (DGPPN & DGN, 2016; Monsch et al., 2012; Savaskan et al., 2014), il ressort d'analyses que des médicaments anti-démence ne sont administrés qu'au tiers des malades. Les médecins de famille doutent de leur efficacité et craignent des effets secondaires (Schoenmakers et al., 2009; Stoppe, 2013). Ce constat reste d'actualité, selon les premiers résultats d'une étude du projet SND 8.1 (Monitoring de la prise en charge). Par conséquent, seule une petite partie des médecins de famille prescrivent des médicaments anti-démence après un diagnostic précoce. Il est rare aussi qu'une psychothérapie soit proposée, alors même qu'elle serait utile aux patients dans la phase précoce d'une démence, pour s'accommoder de leur maladie et plus généralement pour gérer leurs propres comportements.

Des mesures médicamenteuses et non médicamenteuses permettent souvent d'améliorer substantiellement les symptômes secondaires (SCPD), très éprouvants pour le patient comme pour ses aidants. C'est ce que soulignent les recommandations de la Société suisse de psychiatrie et psychothérapie de la personne âgée (SPPA) concernant le diagnostic et le traitement des SCPD (Savaskan et al., 2014). En l'occurrence les thérapies non médicamenteuses comme la stimulation cognitive, la thérapie musicale, l'ergothérapie, les mesures thérapeutiques environnementales, la thérapie de réminiscence ou l'aromathérapie, le snoezelen ou encore l'incitation au mouvement auront la priorité sur les thérapies médicamenteuses, et devraient dans tous les cas être prescrites avant, ou du moins pendant une telle thérapie. On pourra ainsi préserver l'autonomie dans les activités quotidiennes, encourager les expériences positives, renforcer l'estime de soi et l'identité des personnes, et leur transmettre des stratégies de gestion de la maladie, afin qu'elles restent intégrées dans leur environnement social. Car les activités physiques et sociales sont autant de facteurs-clés pour freiner la progression de la maladie et obtenir une stabilisation au quotidien, et donc pour améliorer la qualité de vie (Kitwood, 2013; Monsch et al., 2012; Müller, 2016; Savaskan et al., 2014). Quant aux proches et au personnel soignant, les offres psychothérapeutiques les aideront à surmonter cette épreuve, et constituent une bonne prophylaxie contre l'épuisement professionnel.

Alors que la pharmacothérapie reste aux mains du médecin, d'autres professionnels se chargent des thérapies non médicamenteuses. Or ces offres de thérapies restent à créer à beaucoup d'endroits. Elles devraient être accessibles à tous les malades. Les groupes vulnérables, à l'instar des personnes à mobilité réduite, souffrant d'un handicap mental ou psychique, feront l'objet d'une attention particulière. Il importe encore de prévoir des offres ciblées pour les personnes plus jeunes atteintes de démence.

Les médecins de famille et les autres professionnels œuvrant dans les soins médicaux de base méconnaissent le potentiel des thérapies non médicamenteuses. On le voit notamment aux premiers résultats de l'étude du projet SND 8.1 (Monitoring de la prise en charge): les médecins de famille questionnés avaient beau prescrire un entraînement de la mémoire pour une partie des cas diagnostiqués, leurs ordonnances passaient sous silence d'autres options thérapeutiques non médicamenteuses. D'où la nécessité de traiter ce thème en priorité dans la formation postgrade et

continue des médecins et d'autres groupes professionnels, et le cas échéant dans le cadre d'autres formations postgrades et continues interprofessionnelles.

Recommandations portant sur les thérapies

- Les mesures thérapeutiques destinées aux personnes atteintes de démence seront conçues de manière interprofessionnelle. À cet effet, le médecin de famille doit être en contact avec les spécialistes nécessaires, mettre en place les mesures thérapeutiques, les coordonner et en contrôler l'effet.
- La mise en œuvre de la thérapie médicamenteuse et son monitoring relèvent de la compétence du médecin de famille. Le traitement des SCPD s'effectuera d'entente avec un médecin spécialiste versé dans le traitement des démences, ou avec la clinique de la mémoire.
- La direction du traitement global (coordination des soins) sera assurée par le médecin de famille. Il peut la déléguer à un service de consultation spécialisé dans les démences, tout en restant étroitement associé au traitement et en se tenant informé de toutes les mesures thérapeutiques et psychosociales.
- Le médecin de famille informera en détail le patient sur les possibilités thérapeutiques. Il s'agit d'expliquer les thérapies tant médicamenteuses que non médicamenteuses, leur application et leurs effets. Il assume la responsabilité de l'ensemble du traitement.
- Le médecin de famille doit bien connaître l'offre actuelle de thérapies, médicamenteuses et non médicamenteuses, destinées aux principaux symptômes cognitifs de la démence et aux SCPD.
- Une approche interprofessionnelle s'impose pour l'indication des thérapies non médicamenteuses et pour leur application: le médecin de famille recevra des informations des spécialistes impliqués.
- Pour le traitement des symptômes concomitants autres que cognitifs (SCPD), la priorité va aux thérapies non médicamenteuses. Elles peuvent être administrées à divers endroits et par divers professionnels non-médecins. Cela présuppose toutefois une évaluation différenciée et l'identification de la cause, soit des SCPD. Ce thème fait actuellement l'objet du projet SND 6.2 (Promotion des évaluations interdisciplinaires).
- Les thérapeutiques non médicamenteuses doivent également être accessibles aux personnes à mobilité réduite (pensionnaires d'EMS ou d'hôpitaux, patients souffrant d'un handicap mental ou psychique, traitement à la fois ambulatoire et résidentiel).
- Le traitement et notamment aussi la prise en charge des SCPD dans les EMS (et par les services d'aide et de soins à domicile) constituent un défi particulier, qui requiert la participation engagée et interprofessionnelle de tous les spécialistes. La collaboration avec un gérontopsychiatre constamment disponible et joignable, ou avec un gérontopsychologue délégué par lui et des experts en soins allégerait la tâche des équipes de soins et d'accompagnement, et permettrait d'éviter des hospitalisations. Les équipes devront disposer d'une offre de supervision et de coaching. Les premiers services interprofessionnels de liaison en gérontopsychiatrie existent déjà. Il importe de les développer encore et d'en évaluer l'efficacité financière.
- En cas de démence légère, la stimulation cognitive et les psychothérapies sont également indiquées, notamment pour les patients présentant des symptômes de dépression ou d'anxiété secondaire.
- L'information sur la palette des possibilités thérapeutiques (notamment sur le traitement des SCPD) devrait être connue des médecins de famille et de tous les groupes professionnels actifs dans le secteur de la santé et des soins, et donc occuper une place centrale dans la formation et le perfectionnement.
- Les thérapies non médicamenteuses doivent être encouragées, et leur financement garanti.

3.4. Conseils et offres de soulagement

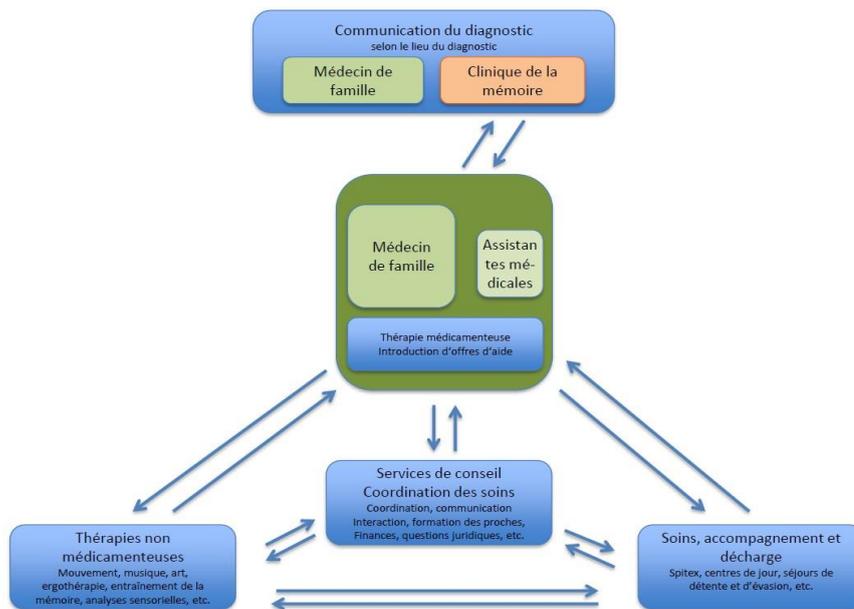
Tant les personnes concernées que leurs proches ont besoin, après le diagnostic et pendant toute l'évolution de la maladie, de conseils, d'accompagnement et de soulagement ponctuel. Les proches soignant une personne atteinte de démence sont notoirement mis à rude épreuve et courent un risque accru de tomber malades (Schönemann-Gieck, 2012). Il faut prévoir ici des activités de conseil et d'allègement des charges des proches, sous forme d'éducation, de psychothérapie, d'offres pour groupes, de consultations individuelles ou familiales, de gestion du stress ou de services de répit. Les malades ont en outre besoin d'aide sous forme d'offres pour faciliter l'organisation de leur quotidien, et seront encouragés à participer à la vie sociale et culturelle. Les aspects juridiques (rédaction de directives anticipées, mandat pour cause d'inaptitude et testament) et les questions financières (AI, prestations complémentaires, participation aux coûts des soins, financement des prestations) feront partie intégrante des consultations (Association Alzheimer Suisse, 2010). Là où c'est possible et nécessaire, les offres susmentionnées seront aussi proposées à domicile. Les conseils et l'accompagnement fournis sur une base mutuelle, au sein de groupes de proches dirigés par un professionnel, jouent également un rôle important ici (Association Alzheimer Suisse, 2010). Diverses études attestent de la nécessité de fournir des conseils et un soutien aux proches. D'anciennes enquêtes, et d'autres récentes montrent toutefois que les médecins de famille connaissent peu les offres de soutien destinées aux personnes atteintes de démence et à leurs proches (Hesemann et al., 2013; Manz, 2016; Schönemann-Gieck, 2012; Stoppe, 2013). Or il est crucial que les médecins de famille soient au courant de ces offres, qu'ils les expliquent, et aussi qu'ils fournissent ou recommandent les contacts correspondants.

Différents groupes professionnels disposent de compétences spécifiques pour proposer des offres de soutien et pour jouer un rôle de conseil. Les médecins de famille eux-mêmes s'engagent dans le conseil aux proches, mais leur temps pour le faire est compté (Riedel-Heller et al., 2000). Il apparaît toutefois que les proches se sentent souvent livrés à eux-mêmes et qu'ils sortent des cabinets médicaux avec peu d'information sur l'évolution de la maladie et sur les offres de soutien en place (Hesemann et al., 2013; Schönemann-Gieck, 2012; Samsi & Manthorpe, 2014). Les médecins de famille appellent aussi de leurs vœux la création de services de consultation spécialisés plus nombreux, vers lesquels ils puissent aiguiller les personnes atteintes de démence et leurs proches, et auxquels ils puissent s'adresser pour obtenir des conseils (Manz, 2016). La prise en compte accrue d'assistantes médicales bien formées et dûment informées des offres de soutien et de conseil existantes permettrait de combler les lacunes actuelles.

Recommandations portant sur les conseils et les offres de soulagements

- Les services de consultation spécialisés, à l'instar de ceux d'Alzheimer Suisse, doivent être mieux connus et le financement de leurs offres garanti.
- Les offres de conseil à domicile seront encouragées.
- Là où il n'existe pas de services de consultation spécialisés dans la prise en charge des démences, il convient de les créer. Leur mise en place sera assurée par des fonds publics, principalement cantonaux.
- Les services de consultation spécialisés et les cliniques de la mémoire devraient proposer des conseils sur tous les aspects de la maladie (gestion de la maladie et de ses symptômes, organisation des relations, changements dans la vie, mobilité, questions juridiques et financières, planification de l'avenir, accompagnement, soulager les proches etc.). D'entente avec le médecin de famille, ils assumeront aussi des tâches de coordination des soins, accompagnant et conseillant les malades et leurs proches durant toute la maladie.

- Outre les connaissances utiles sur les thérapies non médicamenteuses, il convient d'intégrer dans la formation pré-, postgrade et continue les offres de conseil destinées aux malades et à leurs proches.
- Il faut mettre en place un profil de compétences pour les conseillers spécialisés dans le domaine des démences. Tous les métiers de base de la santé, du social, de la psychologie et de la médecine indiqués dans le rapport SND 7.1 (econcept, 2016) sont éligibles en principe. Mais comme ce sont des formations professionnelles très différentes, il faut s'assurer que le curriculum de formation inclue à chaque fois un module de «conseil» permettant d'acquérir des connaissances de base et de l'expérience pratique. Si ce n'est pas le cas, il faudrait prévoir une formation continue adéquate dans le domaine du conseil. Tous les spécialistes ont besoin d'une telle formation et d'une expérience spécifique à la démence.



PP 6.1. SND

Fig. 2 Thérapie et accompagnement

3.5. Travail en réseau et coordination

Les médecins de famille assument une fonction centrale dans la prise en charge des pathologies de la démence (voir fig. 1 et 2). Ils se situent en règle générale à l'entrée du système de soins, et sont présents tout au long de l'évolution de la maladie. Comme l'accompagnement et le traitement de la démence s'inscrivent dans un contexte interdisciplinaire, la coordination requiert une attention particulière. Tout le monde reconnaît qu'il faut agir sur ce plan. Par contre, les organisations partenaires ne sont pas d'accord sur le groupe professionnel ou l'organisation qui devrait assumer une fonction de coordination aux divers stades d'évolution de la maladie. Mais aux yeux de toutes, une gestion des cas comportant des règles précises s'impose, et il faut garantir le flux d'information entre les divers aidants, a fortiori dans les situations complexes ou pour les personnes sans liens familiaux. La nécessité de prévoir des services locaux d'information et de mise en réseau des prestations est également admise. Il faut par ailleurs garder à l'esprit que durant leurs brèves consultations, les médecins de famille n'ont pas toujours la possibilité de reconnaître les symptômes de démence. Pour être à même de remplir leur rôle central, ils sont donc tributaires d'indices de l'entourage.

Le projet SND 3.2 (Promotion de la coordination de prestations pour couvrir le besoin de soins individuel, Bättig et al., 2017) montre que dans la première phase de la démence, ce sont généralement les proches qui assument le rôle de coordination. Il est important ici de donner aux proches l'accès aux informations nécessaires. Si cette tâche de coordination s'avère trop lourde pour les proches, ceux-ci reçoivent d'abord le soutien de professionnels. Ce n'est qu'en dernier lieu qu'un professionnel reprendra la coordination des soins. Les offres de conseil incluront des tâches de coaching ainsi que de coordination en faveur des malades et de leurs proches. L'offre peut se présenter différemment, selon la région et les structures en place. Les différents groupes professionnels doivent bien connaître les offres, compétences et limites respectives et se rencontrer afin de discuter ensemble des cas. La question est toutefois de savoir comment la coordination est assurée, qui dirige les opérations (Bättig et al., 2017) et qui prend en charge les coûts. Dans le cas des personnes seules et de celles dont les proches ne peuvent assumer de fonction de coordination, un service de coordination devra jouer un rôle central dès la pose du diagnostic.

Recommandations portant sur le travail en réseau et la coordination

- Le médecin de famille coordonne le traitement et dispose tout au long du traitement d'informations concernant l'état actuel des thérapies, l'offre de conseil et le soutien proposé. Il tient une documentation centralisée sur ces informations.
- Les spécialistes non-médecins rendent compte de l'état actuel des thérapies, de l'offre de conseil et du soutien proposé au médecin de famille, qui les informe en retour.
- Un professionnel défini pour gérer le cas assure la coordination, garde le fil conducteur, recueille les avis des spécialistes impliqués et veille aux échanges. Ce gestionnaire de cas est particulièrement important pour les malades privés de liens familiaux.
- Le médecin de famille peut se charger lui-même des tâches de coordination (scénario recommandé). Il peut aussi les déléguer à un coordinateur des soins ou à un service de consultation spécialisé dans les démences. Le cas échéant, le médecin de famille demeure en contact avec ce service et reste responsable de ce que les patients aient accès à des possibilités de thérapie et de conseil adéquates.
- Lors des étapes importantes notamment, comme les décisions d'admission dans un centre de jour ainsi que de transfert dans une institution pour personnes handicapées ou dans un EMS, une concertation interprofessionnelle sous forme de table ronde, avec la participation du médecin de famille est indiquée.
- Les prestations du médecin de famille, la coordination assurée par un professionnel ainsi que le temps nécessaire à un échange interprofessionnel doivent être rémunérés de façon adéquate (voir projet SND 4.1 Reflet et rémunération appropriés des prestations).

3.6. Formation pré-, postgraduée et continue

Les sociétés de discipline et les sociétés cantonales de médecine doivent proposer des formations continues spécifiques aux démences pour les médecins de premier recours. En outre, il faut étoffer le thème de la démence dans le curriculum de formation pour le titre de spécialiste en «médecine interne générale», afin d'y inclure en plus des thérapies pharmacologiques les mesures de traitement non médicamenteuses. Les formations des médecins de famille doivent inclure l'identification des «drapeaux rouges», les examens de base et les investigations plus poussées. De même, ils doivent en savoir davantage sur les SCPD, connaître les possibilités de traitement médicamenteux et non médicamenteux, et être sensibilisés à la question des patients à risque.

Les médecins de famille ne sont pas seuls à avoir besoin de davantage de savoir et de compétences sur les démences. Les médecins des hôpitaux somatiques (Ecoplan, 2016; Schlapbach & Ruffin, 2017), ainsi que les autres groupes professionnels actifs dans la prise en charge devraient aussi participer à des formations continues spécifiques aux démences, et compléter leur curriculum dans ce sens.

Les institutions de soins de longue durée, y c. celles pour personnes handicapées, devraient organiser des formations continues internes pour tout leur personnel sur le thème de la communication, de l'évaluation des symptômes, ainsi que des contacts avec les personnes atteintes de démence et leurs proches. Plus généralement, il faudrait davantage insister dans la formation en soins infirmiers, à côté des soins aigus, sur les soins ambulatoires de longue durée (avec des contenus spécifiques aux démences). Les compétences en place, à l'instar de celles des gérontopsychologues ou des titulaires d'un MAS spécifique aux démences, doivent être mieux mises à profit. Le personnel du secteur des services, de l'administration ou de la police gagnerait aussi à être davantage sensibilisé et formé à la détection des «drapeaux rouges».

Le projet SND 7.1 (Élargissement de la formation pré-, post-graduée et continue dans le domaine spécifique des démences) incluait un bilan complet de la formation proposée en Suisse en matière de démence (Econcept, 2016). Il a révélé l'existence d'une grave lacune, dans le domaine des soins et de l'accompagnement, au niveau des compétences spécifiques aux démences. Elles font également défaut à beaucoup d'endroits, dans les soins médicaux de base et les hôpitaux de soins aigus. Ainsi, il faudra encore renforcer le savoir et les compétences en la matière des médecins de famille. Bien souvent, les connaissances de base relatives aux démences et au diagnostic ont été acquises, mais une grande partie d'entre eux n'ont pas l'expérience, et donc la compétence requise pour identifier les symptômes de démence et pour bien gérer les personnes touchées, même s'il existe des groupes de médecins de famille très au point dans ce domaine. Le rapport montre encore que l'offre helvétique de formation sur les démences est considérable et variée. Or elle reste sous-utilisée, faute de personnel et de ressources financières. D'où la proposition d'organiser plus de formations à l'interne et d'encourager les formations continues subventionnées par les cantons. Il faut souligner que les formations post-graduées et continues devraient constituer des offres interprofessionnelles et interdisciplinaires, au vu notamment de la nécessité d'encourager de façon ciblée la collaboration entre divers groupes professionnels. Les formations continues n'auront toutefois qu'à certaines conditions une influence suffisante et durable sur les compétences et l'attitude du personnel des établissements de long séjour. Outre la transmission des connaissances, d'autres aspects jouent également un rôle-clé, comme l'évolution de facteurs contextuels (aspects organisationnels, style de conduite) ou l'appui constant donné aux collaborateurs dans l'apprentissage expérimental, lors de formations basées sur des discussions de cas, des jeux de rôles, etc. (Boersma, van Weert, Lakerveld, & Drees, 2015; Rapaport, Livingston, Murray, Mulla & Cooper, 2017).

Les principes formulés dans le projet SND 7.1 (Élargissement de la formation pré-, post-graduée et continue dans le domaine des démences) recourent à beaucoup d'égards l'évaluation des besoins faite par les organisations partenaires. En complément, les retours d'information montrent qu'il faudrait se concentrer tant sur le domaine médical (en particulier: détection des SCPD et possibilités de traitement dans les hôpitaux somatiques et par les médecins de famille), que sur les institutions (EMS, homes pour handicapés psychiques et mentaux ou pour personnes atteintes d'affections chroniques) et les soins ambulatoires. En particulier, il faut créer des conditions propices, afin que les offres de formation soient bien fréquentées et qu'elles reposent sur une approche interprofessionnelle.

Recommandations portant sur la formation pré-, post-graduée et continue

- Les curricula de médecine seront complétés par des connaissances spécifiques aux démences.
- Il convient de développer les formations, par ex. dans le cadre de cercles de qualité de médecins de famille.
- L'accent sera mis, dans les nouveaux contenus de formation, sur les thèmes suivants: «drapeaux rouges», tests de dépistage, diagnostic, diagnostic différentiel, avec notamment connaissance des MCI, processus de diagnostic, communication du diagnostic, thérapie médicamenteuse et non médicamenteuse des troubles cognitifs et des SCPD, déroulement du traitement (possibilités et limites de la thérapie), connaissances approfondies des offres régionales en matière de thérapie, de conseil et de soulagement des proches. Il est primordial, lors de telles formations, que le médecin de famille reconnaisse l'importance de la pose d'un diagnostic.
- Outre le savoir sur les thérapies non médicamenteuses, il s'agit de faire connaître les offres de conseil lors de la formation pré-, post-graduée et continue.
- Le travail d'information lié à la palette des possibilités thérapeutiques devrait être connu non seulement des médecins de famille, mais de tous les groupes professionnels actifs dans la santé et le social, et donc occuper une place prééminente dans la formation et le perfectionnement.
- Les formations pour médecins de famille seront conçues de manière interprofessionnelle. Leur organisation incombera aux sociétés cantonales ou régionales de médecine, ou le cas échéant aux cliniques locales spécialisées ayant reçu un mandat de prestations en matière de formation continue (év. sur la base d'un concept national remis aux cantons).
- Les cliniques de la mémoire fourniront des mises à jour aux médecins de famille et entretiendront des contacts réguliers avec eux.
- Les formations seront menées dans un contexte interdisciplinaire, afin non seulement de communiquer des connaissances, mais aussi d'encourager les contacts et la collaboration entre les professions.
- Outre les formations à caractère essentiellement interne, il est prévu de proposer des entraînements pratiques dans les institutions ambulatoires. Le but est ici d'aider le personnel soignant ou d'accompagnement à mettre en pratique les contenus enseignés, à l'aide de méthodes didactiques et translationnelles.

3.7. Aspects éthiques

Beaucoup de retours d'information des organisations partenaires soulignent le droit à un diagnostic étayé et exact. Ce qui implique aussi – pour les malades comme pour leurs proches – le droit à un accompagnement professionnel ainsi qu'à une thérapie efficace, basée sur des données scientifiques après le diagnostic. Diverses études montrent qu'une grande majorité de la population aimerait en avoir le cœur net sur une démence potentielle (Bopp-Kistler, 2015; Iliffe et al., 2009; Schönemann-Gieck, 2012). Or les lignes directrices S3 abordent également le droit de ne pas savoir. Un diagnostic de démence ne sera établi qu'avec le consentement informé préalable de la personne (DGPPN & DGN, 2016). Par conséquent, il convient de respecter le refus d'un patient capable de discernement de se soumettre à un diagnostic de démence, puis de s'en faire annoncer le résultat. Les spécialistes chargés d'établir un diagnostic évoluent ainsi dans un domaine délicat sur le plan éthique, qui exige une réflexion approfondie.

Un comportement éthique implique aussi de créer des voies d'accès possédant la sensibilité requise et individualisées pour les personnes particulièrement vulnérables – personnes ayant un passé migratoire, handicapés, résidents d'EMS ou personnes multimorbides et immobiles souffrant de démence. Ces personnes aussi ont droit à un diagnostic correct, à une thérapie et à des soins adéquats. Les organisations partenaires ont encore insisté sur le droit des personnes atteintes de démence à un traitement de soutien adéquat en cas de comorbidités somatiques, à l'instar du traitement de la douleur. Les concepts de soins palliatifs devraient être appliqués concrètement dans ce contexte, et adaptés à la situation des personnes concernées.

La question de la capacité de discernement mérite ici une attention particulière. Une pesée des intérêts et une réflexion approfondie s'imposent quant à la participation des patients aux décisions médicales, avant que toute mesure restreignant leur liberté ne soit ordonnée. Après tout, les personnes atteintes de démence ont le droit d'être entendues, et cela sous la forme d'expression qui leur convient et dont elles sont capables.

Tous les points indiqués ici par les organisations partenaires ont également été retenus et analysés dans le projet SND 5.1 (Ancrage de directives éthiques; ASSM, 2017).

Recommandations portant sur les aspects éthiques

- Tout individu a droit, en cas de maladie, à un diagnostic et à un traitement adéquat. Ce constat vaut aussi pour les personnes difficiles à atteindre ou pour qui la pose d'un diagnostic est compliquée, comme les personnes atteintes d'un handicap mental.
- Chacun a le droit de refuser des examens plus poussés.
- Le contact sera établi selon une approche individualisée et centrée sur la personne.
- Toute personne atteinte de démence a droit à un accompagnement adéquat.
- Les personnes atteintes de démence participeront au traitement dans la mesure de leurs possibilités, et seront entendues sous la forme d'expression qui leur convient et dont elles sont capables.
- Les recommandations du projet SND 5.1 (Ancrage de directives éthiques) seront prises en compte.

3.8. Financement et qualité

Les suggestions formulées plus haut seront-elles suivies d'effets? Tout dépendra des ressources financières à disposition. Ce sont elles qui détermineront les examens, les prestations de service, les mesures de soutien, les tâches de coordination ou de transfert de connaissances pouvant être mises en place, ainsi que leur degré de qualité et d'efficacité. Ces actes et prestations de service devront soit apparaître dans les systèmes tarifaires comme TARMED (soins médicaux avec possibilités de délégation), soit alors être financés au sens de prestations d'intérêt public ou selon d'autres possibilités restant à préciser.

Les médecins de famille doivent aussi pouvoir déléguer, en rentrant dans leurs frais, certaines activités à d'autres groupes professionnels – comme les infirmiers, les neuro- ou gérontopsychologues, les psychothérapeutes, les gérontologues ou les travailleurs sociaux. Or les instruments courants servant à documenter les soins (comme RAI, BESA ou PLAISIR) n'en disent pas assez sur le besoin effectif d'accompagnement des personnes atteintes de démence, et doivent par conséquent être adaptés au contexte des soins à de tels patients. C'est même l'unique moyen de rétribuer de façon adéquate les prestations fournies. En effet, les personnes atteintes de démence

ont essentiellement besoin de prestations d'accompagnement non remboursées par la LAMal.

De même, il n'est pas possible à l'heure actuelle de facturer via l'assurance de base les offres de conseil et de thérapies destinées aux proches. Le constat vaut aussi pour les besoins financiers des proches aidants qui, en raison de leur travail soutenu d'accompagnement, doivent réduire leur taux d'occupation et s'accommoder ainsi d'une baisse de revenu et d'une moins bonne prévoyance vieillesse. Alzheimer Suisse a publié en 2007 déjà une étude montrant que les prestations fournies par les proches aidants représentaient des coûts indirects de l'ordre de 2,8 milliards de francs. Au cours des douze mois suivants, les coûts avaient bondi de 9% pour atteindre 3 milliards de francs (Ecoplan 2010).

Les autres points à clarifier incluent l'adaptation de l'outil de saisie de l'allocation pour impotent (qui en ce moment n'est conçu que pour les personnes atteintes de maladies physiques) à la situation des personnes atteintes de démence, la pauvreté des partenaires après l'entrée dans un home (le conjoint bien portant se retrouvant parfois au minimum vital dans le cadre de l'assistance), les conséquences financières de la maladie quand elle apparaît à un âge encore jeune, et le paiement du travail de coordination interdisciplinaire (par ex. tables rondes).

Pour améliorer de manière efficace et durable la qualité des traitements, des soins et de l'accompagnement des personnes atteintes de démence, il est indispensable de reconnaître les interventions – médicamenteuses et non médicamenteuses – ayant fait leurs preuves scientifiques. Or la mise en place d'une pratique basée sur les preuves est un processus exigeant et complexe (Harvey & Kitson, 2016). Par conséquent, l'activité des spécialistes possédant les compétences requises (par ex. Advanced Practice Nurses APN) doit être encouragée et rémunérée (Harvey & Lynch, 2017). Ce qui suppose notamment une refonte des modèles de financement (par ex. prestations de personnel non-médical dans TARMED).

Une démarche d'assurance-qualité et d'évaluation s'avère nécessaire afin que les prestations fournies soient correctement rémunérées. On manque certes encore ponctuellement d'instruments reconnus pour garantir la qualité des offres spécifiques aux démences. Mais le projet SND 9.1 (Mise en réseau de la recherche et de la pratique) permettrait de combler cette lacune.

Les thèmes pertinents dans ce contexte, définis à partir des retours d'information des organisations partenaires sur les exigences auxquelles les soins aux personnes démentes devraient satisfaire, d'une part, et de la littérature disponible, d'autre part, ont été traités dans le projet SND 4.1 (Reflet et rémunération appropriés des prestations). Le projet SND 6.2 (Promotion des évaluations interdisciplinaires) devrait en outre livrer des informations utiles à l'optimisation des instruments de documentation, dans l'optique d'une rémunération adéquate des prestations de soins prodiguées aux patients atteints de démence; mais il faudra également prendre en compte les preuves dont on dispose actuellement sur les méthodes médicamenteuses ou non, notamment en vue du traitement des SCPD.

Recommandations pour le financement et la qualité

- Le travail de conseil et de coordination nécessaire au traitement des démences sera rémunéré dans le cadre d'un système de financement adéquat et ajusté par l'État.
- Ces prestations du médecin de famille, la coordination par un professionnel qualifié, ainsi que le temps consacré aux échanges interprofessionnels, doivent être rémunérés de façon adéquate (voir projet SND 4.1 Reflet et rémunération appropriés des prestations).
- Les thérapies non médicamenteuses seront encouragées et leur financement garanti, dans le secteur ambulatoire comme en milieu stationnaire (cliniques et EMS).
- Les instruments de saisie en place ayant une incidence sur l'indemnisation financière des

prestations, dans le domaine de l'accompagnement notamment, devront mieux appréhender les prestations spécifiques aux démences, avec leur impact sur l'indemnisation financière. D'où la nécessité d'une révision.

- Les personnes soignant ou accompagnant leurs proches bénéficieront d'allègements financiers.
- Il convient de mettre au point des systèmes d'assurance-qualité et d'évaluation, qui soutiennent et garantissent la qualité des offres spécifiques aux démences.
- Les recommandations du projet SND 4.1 (Reflet et rémunération appropriés des prestations) seront prises en compte.

4. Bilan et perspectives

Les présentes recommandations ont été formulées à partir des souhaits exprimés par les organisations partenaires s'occupant des pathologies démentielles, et aussi de la littérature scientifique disponible aujourd'hui sur les thèmes identifiés comme importants. En outre, il a été tenu compte des résultats déjà disponibles d'autres projets de la stratégie nationale en matière de démence (SND).

Les recommandations précisent la procédure à adopter dans la pratique, sur des thèmes comme le dépistage précoce, le diagnostic et la thérapie. Elles contribuent ainsi à améliorer la qualité et l'efficacité des traitements, et permettront d'identifier à un stade précoce les démences même parmi les patients que l'on avait tendance à oublier jusqu'ici dans ce contexte. Sur d'autres questions, les recommandations signalent les lacunes, les déficits et les incertitudes actuelles (par ex. aspects financiers, évaluations interprofessionnelles) et livrent ainsi des thèmes qu'il faudra reprendre et approfondir dans d'autres projets encore en chantier de la SND, mais aussi dans les futurs projets traitant de la démence.

5. Bibliographie

- Alzheimer Suisse (2018). Prévalence en 2017 en Suisse. Berne. [HYPERLIEN](#) 03.05.2018
- Bättig, E. et al. (2017). Stratégie nationale en matière de démence. Promotion de la coordination de prestations pour couvrir le besoin de soins individuel 2014 – 2017. Rapport final à l'attention de l'OFSP. [HYPERLIEN](#) 03.05.2018
- Boersma, P., van Weert, J. C., Lakerveld, J. & Droes, R. M. (2015). The art of successful implementation of psychosocial interventions in residential dementia care: a systematic review of the literature based on the RE-AIM framework - CORRIGENDUM. *Int Psychogeriatr*, 27(1), 37.
- Bopp-Kistler, I. (2015). Diagnoseeröffnung und Begleitung. In: R.W. Kressig. Demenz. Therapeutische Umschau, Band 72, Heft 4, 225–231.
- Bürge M. et al. (2018). Die Empfehlungen der Swiss Memory Clinics für die Diagnostik der Demenzerkrankungen, *Praxis* 107, 435–451.
- DGPPN & DGN. Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie (2016). S3-Leitlinie «Demenzen». Langversion (1. Revision August 2015). [LINK](#) 03.05.2018
- Econcept (2016). Ausbau der demenzspezifischen Aus-, Weiter- und Fortbildungen. Eine explorative Standortbestimmung zum Bedarf und zu möglichen Lösungsoptionen. Schlussbericht [LINK](#) 03.05.2018
- Ecoplan (2017). Demenz im Akutspital. Ergebnisse einer Online-Umfrage bei Schweizer Akutspitalern und einer schriftlichen Umfrage bei Angehörigen von Menschen mit Demenz. Bern: Alzheimer Schweiz. [LINK](#) 03.05.2018
- Ecoplan (2010). Kosten der Demenz in der Schweiz. Schlussbericht. Bern. [LINK](#) 03.05.2018
- Ehrensperger, M. (2015). Früherkennung bei kognitiven Störungen. Fragen und Tests. *Hausarztpraxis* Vol 10, Nr. 1, 30–35.
- Harvey, G. & Lynch, E. (2017). Enabling Continuous Quality Improvement in Practice: The Role and Contribution of Facilitation. *Front Public Health*, 5, 27.
- Harvey, G. & Kitson, A. (2016). PARIHS revisited: from heuristic to integrated framework for the successful implementation of knowledge into practice. *Implement Sci*, 11, 33.
- Hesemann, H., Petermann, F. & Reif, K. (2013). Diagnosemitteilung und Aufklärungsgespräch bei Demenz. Retrospektive Wahrnehmung aus der Sicht von Angehörigen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 46, 658–662.
- Iliffe, S. et al. (2009). Primary care and dementia: 1. diagnosis, screening and disclosure. *International journal of geriatric psychiatry*, 24, 895–901.
- Kaduszkiewicz, H., Bachmann, C. & van den Bussche (2008). Telling «the truth» in dementia – Do attitude and approach of general practitioners and specialists differ? *Patient Education and Counseling*, 70, 220–226.
- Kitwood, T. (2013). Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. (6. erw. Aufl.). Bern: Huber.
- Kochen, M. (2012). *Allgemeinmedizin und Familienmedizin* (4. überarb. Aufl.) Stuttgart: Thieme.
- Manz, F. (2016). Demenz. Eine Herausforderung für Hausärzte. Masterarbeit. Bern: Berner Fachhochschule, Institut Alter.
- Monsch, A.U. et al., (2012). Konsensus 2012 zur Diagnostik und Therapie von Demenzerkrankungen in der Schweiz. *Praxis*, 101 (19), 1239–1249.
- Müller, T. (2016). S3-Leitlinie überarbeitet. Mehr kognitive Stimuli für Demenzkranke gefordert. *DNP - Der Neurologe und Psychiater*, 17 (3), 19–21.
- Rapaport, P., Livingston, G., Murray, J., Mulla, A., & Cooper, C. (2017). Systematic review of the effective components of psychosocial interventions delivered by care home staff to people with dementia.

- Pentzek, A., Fuchs, A. & Abholz, H.H. (2005). Die Einstellungen der Hausärzte zu Demenzen. *Nervenheilkunde*, 6, 499–506.
- Pentzek, A. et al. (2009). Apart from Nihilism and Stigma: What Influences General Practitioners Accuracy in Identifying Incident Dementia? *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, Vol 7, Issue 11, 965–975.
- Pentzek, A. et al. (2009a). Dementia knowledge among general practitioners: first results and psychometric properties among a new instrument. *International Psychogeriatrics* Vol 21, Issue 6, 1105–1115.
- Riedel-Heller S.G. et al. (2000). Demenzkranke in der Hausarztpraxis. Ergebnisse einer Befragung. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 33, H. 4, S. 300–306.
- Samsi, K. & Manthorpe, J. (2014). Care pathways for dementia: current perspectives. *Clinical Interventions in Aging*, 9, 2055–2063.
- ASSM. Académie suisse des sciences médicales (2017). Prise en charge et traitement des personnes atteintes de démence. Directives médico-éthiques. [HYPERLIEN](#) 03.05.2018
- Savaskan, E. et al. (2014). Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie der behavioralen und psychologischen Symptome der Demenz (BPSD). *Praxis*, 103, 135–148.
- Savaskan, E. (2015). Behaviorale und psychologische Symptome der Demenz (BPSD): Was tun?. In: R.W. Kressig. *Demenz. Therapeutische Umschau*, Band 72, Heft 4, 255–260.
- Schönemann-Gieck, P. (2012). Vermittlung und Inanspruchnahme häuslicher Hilfe- und Unterstützungsangebote bei Menschen mit Demenz. Dissertation. Heidelberg: Ruprecht-Karls-Universität.
- Schäufele, U., Köhler, L., Teufel, S. & Weyerer, S. (2006). Betreuung von dementiell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potentiale und Grenzen. In: U. Schneekloth & H.W. Wahl (Hrsg). *Selbständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten: Pflegearrangements, Demenz, Versorgungsangebote*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Schlapbach, M. & Ruffin, R. (2017). Koordinierte Versorgung für psychisch erkrankte Personen an der Schnittstelle «Akutsomatik – Psychiatrie resp. Psychiatrische Klinik». Situationsanalyse und Handlungsbedarf. Schlussbericht im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit BAG. [LINK](#) 03.05.2018
- Schoenmakers, B., Buntinx, F. & Delepeleire, J. (2009). What is the role of the general practitioner towards the family caregiver of a community-dwelling demented relative? *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 27, 31–40.
- Association Alzheimer Suisse (2014). L’avis des proches des personnes atteintes de démence. Fiche d’information. [HYPERLIEN](#) 03.05.2018
- Association Alzheimer Suisse (2011). Les thérapies non médicamenteuses pour une meilleure qualité de vie. Fiche d’information. [HYPERLIEN](#) 03.05.2018
- Association Alzheimer Suisse (2010, actualisation en 2017). Prétentions financières en cas de démence. Fiche d’information. [HYPERLIEN](#) 03.05.2018
- Stoppe G. (2013). Leitliniengerechtes Verhalten in der Demenzversorgung: Eine Untersuchung von niedergelassenen Ärzten in der Schweiz. Abschlussbericht.
- Van Hout, H.P., Vernooij-Dassen, M.J., Jansen, D.A. & Stalman, W.A. (2006). Do general practitioners disclose correct information to their patients suspected of dementia and their caregivers? A prospective observational study. *Aging Ment Health*, 10, 151–155.

Annexe 1

Liste des «drapeaux rouges» (red flags)

Oublis gênants au quotidien	Oubli de rendez-vous, difficulté à retrouver les choses, méfiance
Difficultés dans l'accomplissement de tâches quotidiennes familières	Utilisation de la machine à laver, achat d'un billet, usage de la télécommande de la TV, paiements, etc.
Difficultés à planifier et à résoudre des problèmes	Préparation de repas, planification d'excursions, réaction à des imprévus, etc.
Difficultés langagières	Difficulté à trouver ses mots, phrases inachevées, réticence à s'exprimer
Troubles de l'orientation	En milieu inconnu surtout, confusion des jours de la semaine ou des heures de la journée
Difficultés motrices	Chutes, troubles de la coordination
Difficultés à régler les questions administratives	Désordre administratif, afflux de rappels
Changements de la personnalité	Méfiance, anxiété, irritabilité, agressivité, sautes d'humeur, incompréhension, hallucinations, comportements inhabituels (réactions exagérées ou déplacées, etc.), manque d'empathie
Manque d'entrain et repli social	Abandon des hobbies, refus des contacts, état dépressif
Remarques de tiers	Avertissements de proches, d'autres groupes professionnels et de prestataires de services

Ces indices (liste non exhaustive) sont autant d'exemples de «drapeaux rouges» ou symptômes de démence, quand ils apparaissent pour la première fois chez des patients (d'après Bürge et al., 2018).

Annexe 2

Examens au cabinet médical

Examen de base effectué par le médecin de famille

Évaluation basée sur la liste des «drapeaux rouges»	Voir annexe 1
Test de dépistage	Test MoCa (alternatives: MMSE/test de l'horloge, DemTec)
Petit statut	Somatique, neurologique et psychique
Hétéro-anamnèse structurée	év. BrainCheck et IQCODE sous une forme standardisée
Valeurs standard mesurées en laboratoire	<ul style="list-style-type: none">• Formule sanguine, protéine C réactive (CRP)• Glucose, HbA1c• Sodium, potassium, calcium• Créatinine• GOT (transaminase glutamique oxaloacétique), GPT (transaminase glutamique pyruvique), γ-GT (gamma glutamyl-transpeptidase)• TSH (hormone thyroïdienne)• Vitamine B12, acide folique, vitamine D• Cholestérol, cholestérol HDL, triglycérides (statut lipidique chez les moins de 80 ans)• Syphilis et borrélioses (en cas de soupçon)
Électrocardiogramme	

Examens complémentaires effectués par le médecin de famille

Statut élargi	<ul style="list-style-type: none">• Relevé structuré des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD)☐ Psychopathologie• Tests neurologiques (pour plus d'informations, voir Bürge et al., 2018)
Diagnostic de laboratoire élargi	Pour les questions spécialisées, voir Bürge et al., 2018
Imagerie structurale	IRM cérébrale (recommandée en l'absence de contre-indication, ou à défaut CT)

D'après Bürge et al., 2018