

PRISE EN CHARGE À DOMICILE PAR LE MEDECIN GENERALISTE DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIE D'ALZHEIMER

Enquête auprès des médecins généralistes de la région Rhône-Alpes

Une étude de
L'Union Régionale des Médecins Libéraux de Rhône-Alpes

Membres du Comité de Pilotage

Docteur Jacques CATON, Président URML RA
Docteur Emile OLAYA, Président du Collège des Généralistes

Docteurs D. Atayi, P. Barbedienne, Th. Blanchon (INSERM), G. Granet, A. Millon,
V. Ognier (DRASS), N. Puech, B. Rougier,
Mesdames I. Cantegreil-Kallen (Hôpital Broca Paris), E. Mazet
Professeur A. Flahault (INSERM)
Messieurs G. Dorme (URCAM), S. Krikorian (URCAM)

**Soutenue par
Le Fonds d'Aide à la Qualité des Soins en Ville
(URCAM Rhône-Alpes)**



**Réalisée par
INSERM
Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale**

Professeur A. Flahault
Docteur Th. Blanchon
Docteur C. Turbelin
Madame Inge Cantegreil-Kallen (Hôpital Broca Paris)

Inserm

Institut national
de la santé et de la recherche médicale

**Nous tenons à remercier pour leur précieuse collaboration
les 524 médecins généralistes de la région Rhône-Alpes**

EDITORIAL

Le simple allongement de l'espérance de vie fait que nous sommes confrontés à la prise en charge d'un nombre croissant de patients atteints de maladie d'Alzheimer et de démences apparentées. Jusqu'à ce que leur état rende leur séjour à domicile impossible, ces patients y demeurent avec l'aide de leur conjoint (72% des cas selon France Alzheimer), de leur famille. En Rhône-Alpes, selon les estimations tirées de l'étude Paquid et de données de la DRASS, plus de 40 000 patients sont ainsi suivis à domicile par les médecins généralistes, premier contact des familles.

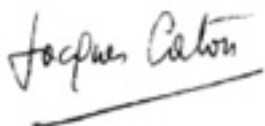
L'aide aux personnes atteintes de handicaps physiques générateurs d'états de dépendance est assez bien connue et les dispositifs mis en place, depuis fort longtemps dans le cadre du maintien à domicile de cette population, ont connu d'importants développements. Il n'en est pas de même des aides aux patients atteints de maladie d'Alzheimer et démences apparentées. Une étude conduite par l'Inserm et l'Université Paris IX, montre que les aidants de ces patients consacrent en moyenne 42 heures par semaine à la personne malade. C'est considérable et on insiste trop peu sur l'isolement et l'épuisement des familles dans un tel contexte.

En Rhône-Alpes, si l'état des structures d'hébergement, des unités d'évaluation de la mémoire, a fait l'objet de travaux, on connaît moins bien, comme ailleurs, le contexte de prise en charge de ces patients une fois le diagnostic établi. Le médecin généraliste, principal recours du patient et de sa famille, et qui devra les accompagner tout au long de ce long parcours de dégradation, est d'abord confronté à l'annonce du diagnostic, annonce d'autant plus difficile qu'il se sent désarmé en matière thérapeutique. Il doit également conseiller, orienter, soutenir les familles dans le labyrinthe des aides à la personne, prévues pour des handicaps physiques mais inadaptées souvent au handicap mental. Il doit écouter et répondre aux angoisses d'un patient qui devine parfaitement les conséquences de son état.

Ce sont ces difficultés que nous avons souhaité mieux cerner dans les huit départements de Rhône-Alpes. Cette étude soutenue par le FAQSV, réalisée par l'INSERM U707 « réseau médecins sentinelles » et de l'URML RA, devrait permettre de concevoir des outils d'aide au médecin généraliste dans la prise en charge de ce type de patients.

Elle est à la disposition des promoteurs de projets d'aide aux patients atteints de maladie d'Alzheimer dans la réalisation de structures et dispositifs, qui permettent un maintien à domicile conciliant respect de la dignité de ces patients et soutien aux familles.

Docteur Jacques CATON
Président URML RA



Docteur Emile OLAYA
Président du Collège des Généralistes



SOMMAIRE

1. INTRODUCTION	9
1.1 L'établissement du diagnostic	9
1.2 L'annonce du diagnostic	11
1.3 La prise en charge médico-sociale	11
2. OBJECTIFS DE L'ENQUÊTE	15
3. MÉTHODOLOGIE	19
3.1 Type d'enquête	19
3.2 Recueil des données	19
3.3 Analyses statistiques	19
3.4 Calendrier de l'étude	20
4. RÉSULTATS	23
4.1 Participation	23
4.2 Renseignements sur les médecins généralistes répondants	23
4.3 Renseignements sur les patients inclus	26
4.4 Diagnostic de la maladie d'Alzheimer	27
4.5 Thématiques abordées avec les patients et les aidants	29
4.6 Prise en charge médico-sociale	30
5. DISCUSSION	41
5.1 Représentativité des médecins répondants	41
5.2 Pratiques diagnostiques des médecins généralistes	42
5.3 Prises en charge médico-sociales	43
5.4 Offre, coordination et collaboration	45
5.5 Obstacles et les facteurs facilitant	45
6. CONCLUSION	49
7. BIBLIOGRAPHIE	53
8. ANNEXE	57
8.1 Combinaison des tests cognitifs réalisés	57
8.2 Questionnaire de l'enquête	58

INTRODUCTION

1. INTRODUCTION

La maladie d'Alzheimer est la cause principale de dépendance lourde du sujet âgé. Aujourd'hui en France, presque 800 000 personnes de plus de 75 ans sont atteintes d'une démence, dont trois quarts de maladie d'Alzheimer. Il y a 165 000 nouveaux cas par an dont les deux tiers concernent des personnes âgées de plus de 80 ans [13]. Pour les années à venir, une augmentation importante du nombre de personnes malades est attendue en raison d'un diagnostic plus précis et plus précoce et d'une augmentation de l'espérance de vie des sujets malades. Le médecin généraliste sera donc de plus en plus souvent confronté à la maladie d'Alzheimer.

La prise en charge de cette forme de démence est devenue un problème de santé publique majeur, d'autant plus que la maladie a un retentissement très important sur les proches, conjoints en particulier. La maladie d'Alzheimer a un caractère particulièrement éprouvant en raison de la gêne liée aux troubles psychologiques et comportementaux (apathie, irritabilité, agitation, agressivité...), de la dépendance et de la durée d'évolution. Par conséquent, l'aidant familial a un risque élevé d'épuisement qui met en péril son état de santé [11]. La qualité de vie détériorée représente un risque de dépression. Le médecin qui accompagne la famille touchée par la maladie d'Alzheimer est ainsi confronté à une double exigence : [13] l'initiation du diagnostic ainsi que la définition, la mise en place et le suivi de la prise en charge médico-sociale du patient [11] ; le soutien, l'accompagnement et le suivi de l'aidant naturel.

1.1 L'ÉTABLISSEMENT DU DIAGNOSTIC

Le médecin généraliste est le premier à être en contact avec les personnes susceptibles d'être atteintes de la maladie d'Alzheimer. Par conséquent, c'est lui qui va initier le processus diagnostique. En 2003, le réseau Sentinelles avait fait une étude sur la démarche diagnostique adoptée par le médecin généraliste face à des patients présentant des troubles évocateurs [2]. Les résultats ont montré que :

- (1) le nombre de nouveaux cas détectés en médecine générale est en dessous des chiffres épidémiologiques fondés sur les taux d'incidence et de prévalence en population générale ;
- (2) le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est initié tardivement, au moment où le patient se trouve déjà au stade démentiel de la maladie.

Ces résultats correspondent à ceux trouvés dans des enquêtes menées dans d'autres pays européens et semblent être expliqués par des obstacles qui relèvent à la fois de l'attitude du patient, et des pratiques diagnostiques du médecin généraliste.

Du côté du malade, on note que la détérioration des fonctions cognitives ne constitue pas un motif de consultation fréquent. En effet, il est rare que le patient lui-même consulte son médecin de famille au stade où il n'existe que des troubles de mémoire. Lorsque le malade est conscient que ces troubles peuvent être le signe d'une pathologie neurodégénérative, il préfère éviter le diagnostic, par crainte de perdre son autonomie (par exemple, le retrait du permis de conduire) ou d'être abandonné par ses proches dans une institution. A un stade plus avancé, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer devient anosognosique et ne comprendra plus la nécessité de consulter son médecin.

Si en début de maladie les patients ne formulent pas de demande d'aide auprès de leur médecin généraliste, leurs proches, au moins au stade précoce de la maladie de leur parent, ne consultent pas non plus. Ils sont nombreux à ne pas s'inquiéter des changements cognitifs de leurs parents en les attribuant au vieillissement normal. Généralement, la famille ne consulte pour un parent malade que lorsque ce dernier n'arrive plus à réaliser les activités de la vie quotidienne ou lorsqu'une crise survient (par exemple, en cas de décès du conjoint). A ce moment le malade se trouve généralement déjà à un stade d'évolution plus avancé.

Du côté du médecin généraliste, on sait que ce dernier manque de temps nécessaire pour une évaluation cognitive complète. Le médecin généraliste doit pouvoir disposer des outils permettant de repérer les signes de démence et confier alors au spécialiste l'établissement du diagnostic différentiel. Les résultats de l'enquête ont montré qu'il manque des tests d'évaluation cognitive et des échelles de référence adaptées. En effet, les médecins généralistes ont besoin de tests simples, rapides dont la passation doit pouvoir se faire en plusieurs fois, et susceptibles d'être réutilisés lors d'une consultation de suivi. En plus de l'absence d'outils adaptés, les protocoles existant sont mal connus et il n'y a pas de recommandations pratiques pour le choix des tests.

En plus, les critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer ne sont pas bien connus en médecine générale, ce qui peut compromettre la fiabilité du diagnostic. L'établissement du diagnostic paraît d'autant plus difficile pour le médecin généraliste, qu'au stade précoce de la maladie d'Alzheimer, les symptômes ne sont pas univoques. En effet, cette affection est au carrefour de plusieurs pathologies rendant le diagnostic différentiel difficile. Il doit donc être fait ou confirmé par un médecin spécialiste.

Les médecins interrogés dans le cadre de l'enquête de 2003 menée au sein du réseau Sentinelles, étaient majoritairement en faveur d'un diagnostic précoce et souhaitaient pour la plupart une meilleure formation sur la maladie d'Alzheimer. Ainsi, des efforts restent à faire pour identifier, en médecine générale, les cas suspects d'une maladie dont le début est insidieux et l'évolution progressive.

Les résultats de cette enquête ont montré que la place du médecin généraliste est primordiale dans la prise en charge de la personne atteinte de cette maladie et de sa famille. Interlocuteur privilégié, c'est à lui que le patient et les proches du malade s'adressent dans la durée [4]. Après confirmation du diagnostic par le spécialiste, c'est au médecin généraliste de l'annoncer, de

proposer et coordonner une prise en charge adaptée. C'est lui qui connaît le mieux les besoins spécifiques de son patient et l'environnement social. Le médecin généraliste est responsable du suivi du malade et de l'accompagnement de la famille, pour laquelle il reste l'interlocuteur principal tout au long de la maladie. Il a donc une fonction de lien entre d'une part, le patient et le médecin spécialiste, et d'autre part, entre le patient et son aidant, et les intervenants paramédicaux et sociaux.

1.2 L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

La prise en charge médico-sociale proprement dite démarre avec l'annonce du diagnostic. Cependant, quelques études comparant la fréquence d'annonce du diagnostic de démence avec celle d'autres pathologies, en particulier le cancer, ou d'autres pathologies psychiatriques ont montré que l'annonce du diagnostic de la démence se fait moins souvent que celle d'autres pathologies [1].

La plupart des médecins ne semblent pas révéler le diagnostic de la maladie d'Alzheimer au patient, alors qu'ils le communiquent bien à la famille [4]. L'enquête de 2003 a montré que le médecin généraliste se sent mal à l'aise en ce qui concerne l'annonce du diagnostic. C'est une donnée qu'on retrouve fréquemment dans la littérature à ce sujet. Une revue systématique récente sur l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer montre qu'il existe une grande variabilité en matière de pratiques [1]. L'annonce est considérée comme un des aspects les plus difficiles de la prise en charge de la démence en médecine générale [3]. Il s'agit d'ailleurs d'un diagnostic que les médecins eux-mêmes ont du mal à accepter [8].

1.3 LA PRISE EN CHARGE MÉDICO-SOCIALE

L'objectif principal de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est le maintien de l'autonomie du malade et de la qualité de vie de son aidant. En schématisant le parcours d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et de sa famille, on peut distinguer trois moments clefs :

- (1) la période de l'établissement et de l'annonce du diagnostic,
- (2) la période pendant laquelle la maladie s'installe et évolue, caractérisée par l'aggravation des symptômes cognitifs et l'installation des troubles psycho-comportementaux. Cette période, pendant laquelle le malade vit toujours à domicile, nécessite une surveillance médicale attentive du malade et surtout un soutien psychologique et matériel à l'aidant.
- (3) Finalement, il y aura le moment où le malade va perdre l'autonomie, le conduisant généralement à l'institutionnalisation.

Il existe, pour les patients déments vivant à domicile, différents types de prise en charge médico-sociale : à visée thérapeutique, de confort ou de soins. Les aides et services proposés correspondent aux besoins des différentes étapes dans l'évolution de la maladie. Il s'agit d'une série de dispositifs complémentaires comprenant des interventions médico-sociales à domicile (aides et services), des possibilités d'accueil intermédiaires entre la vie à domicile et l'institutionnalisation (accueil de jour, hôpital de jour, hébergement temporaire) et des interventions de soutien psychologique, destinées au patient et à l'aidant (groupes de paroles, programmes psycho-éducatifs).

La définition de la prise en charge médico-sociale dépend de multiples facteurs : du niveau de dépendance du malade, de la situation familiale du dernier (s'il vit seul ou entouré de ses proches), de la capacité de l'entourage à faire face à la maladie, de la situation financière, mais également des souhaits du patient et de son entourage, du temps dont dispose le médecin pour écouter et soutenir la personne malade et sa famille, ou encore la présence d'aides, de services et soins à domicile et la connaissance qu'en a le médecin généraliste.

Nous avons voulu connaître les obstacles et les facteurs facilitant la prise en charge post-diagnostic par le médecin généraliste dans le domaine de la maladie d'Alzheimer.

OBJECTIFS DE L'ENQUÊTE

2. OBJECTIFS DE L'ENQUÊTE

Cette étude consiste à établir un état des lieux des pratiques de prise en charge médico-sociale hors institutions, de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs familles, par les médecins généralistes et d'identifier des moyens d'amélioration possibles de cette prise en charge à domicile. Quel rôle joue le médecin généraliste actuellement dans la prise en charge médico-sociale du malade Alzheimer et de son aidant (opinions, attitudes, pratiques) ? Quelles sont ses attitudes et opinions concernant l'annonce du diagnostic : que dit-il et à qui s'adresse-t-il ? Quels types de prise en charge prescrit-il et pour quelles raisons ? Qui sont ses interlocuteurs dans cette prise en charge ? Y a-t-il une coordination entre médecin et autres intervenants ?

MÉTHODOLOGIE

3. MÉTHODOLOGIE

3.1 TYPE D'ENQUÊTE

Il s'agissait d'une enquête transversale réalisée par voie postale auprès des médecins de la région Rhône-Alpes. Une invitation à participer à l'enquête était tout d'abord envoyée aux 5987 médecins de la région, référencés par l'URML Rhône-Alpes. Le cahier d'observation était envoyé aux médecins acceptant de participer à l'étude.

Le questionnaire devait être rempli pour le premier patient atteint de la maladie d'Alzheimer vu en consultation après réception de ce courrier (que le diagnostic soit nouveau ou non). Il permettait de recueillir des renseignements d'ordre quantitatif et qualitatif et contenait :

- (1) des questions sur l'environnement professionnel du médecin généraliste,
- (2) des questions sur les obstacles et les facteurs intervenant dans l'annonce du diagnostic au patient et à la famille,
- (3) des questions sur les pratiques cliniques et opinions concernant la prise en charge médico-sociale du patient atteint de la maladie d'Alzheimer et de sa famille,
- (4) des questions d'opinion sur la façon dont la prise en charge du patient et de son aidant familial peut être améliorée ou optimisée.

Cette enquête a été réalisée en parallèle auprès des médecins du réseau Sentinelles n'exerçant pas en région Rhône-Alpes. Un questionnaire identique à celui de l'enquête Rhône-Alpes a été adressé directement à tous les médecins sentinelles concernés. Cette partie de l'enquête sera dénommée « enquête Sentinelles ».

3.2 RECUEIL DES DONNÉES

Les cahiers d'observations ont été identifiés par un numéro d'ordre unique et par département d'origine. Les données des questionnaires ont été saisies grâce au logiciel EPIDATA version 3.0 de traduction française par deux opérateurs de saisie. Le temps de saisie d'un questionnaire était approximativement de 20 minutes.

3.3 ANALYSES STATISTIQUES

L'analyse statistique des données a été réalisée à l'aide du logiciel SAS® version 8.2 de SAS Institute®. Les variables qualitatives ont été comparées selon le test du Chi-2 ou le test exact de Fisher si ce premier ne s'appliquait pas. Les variables quantitatives ont été comparées par le test de Student. Un risque de première espèce de 5 % a été choisi pour la réalisation des tests statistiques.

3.4 CALENDRIER DE L'ÉTUDE

1 ^{er} novembre 2004	Envoi des invitations
15 novembre 2004	Première réception des questionnaires
décembre 2004	Relances par email et par téléphone
janvier - février 2005	Saisie des questionnaires et analyse
mars 2005	Analyse
2 avril 2005	présentation des premiers résultats au colloque « Médecine Générale et Gériatrie », URML Rhône-Alpes
avril – mai 2005	Poursuite de l'analyse et rédaction du rapport d'étude

RÉSULTATS

4. RÉSULTATS

4.1 PARTICIPATION

4.1.1 Nombre de cahiers d'observation

524 médecins ont accepté de participer et reçu un questionnaire (8,8 % des médecins sollicités). 297 (56 %) cahiers d'observations ont été reçus du 15 novembre 2004 au 1 mars 2005. L'origine de 10 cahiers d'observations n'a pas été identifiée. Au total, 291 questionnaires ont été inclus dans l'enquête. Le Tableau 1 détaille la provenance par département.

Tableau 1 :
Répartition des médecins répondants par département d'exercice

Département	Effectif	%
Inconnu	1	0,3
Ain (1)	14	4,8
Ardèche (7)	28	9,7
Drôme (26)	24	8,2
Isère (38)	49	16,8
Loire (42)	33	11,4
Rhône (69)	80	27,5
Savoie (73)	26	8,9
Haute-Savoie (74)	36	12,4
Total	291	100

Pour l'enquête Sentinelles, nous avons reçu 352 questionnaires sur les 1105 envoyés dont 343 étaient exploitables.

4.2 RENSEIGNEMENTS SUR LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES RÉPONDANTS

Tableau 2 :
Récapitulatif des résultats des médecins répondants

	Répondants Rhône-Alpes	Région Rhône-Alpes (1)	p
Age	49,9 [31 - 78]	48 ans	< 0,001
Sexe (% Homme)	76,1 %	69,1 %	0,0098
Type d'exercice			
• Urbain	60,9 %	86 %	< 0,001
• Rural	39,1%	14 %	
% Patient > 65 ans	21,1 %	13,5 % (2)	< 0.001
DU/DES Gériatrie	18 %	-	-
Intervention en établissement	63 %	-	-
Médecins Coordinateurs	11,1 %	-	-

(1) Etude GEOSANTE URML RA 2004 (2) CNAM SNIR 2004

4.2.1 Age et sexe des médecins

L'âge des médecins répondants est de 49,9 ans [31-78], ce qui est légèrement plus âgé ($p < 0,0001$) que la moyenne observée en région Rhône-Alpes (48 ans) [5]. Les médecins répondants sont des hommes pour 76,1 % ce qui est supérieur à la proportion observée dans la région de 69,1 % [5] ($p=0,0098$). L'âge observé dans l'enquête Sentinelles n'est pas significativement différent (50,2 ans, $p=0,5072$). Les hommes sont plus représentés dans l'enquête Sentinelles (87,8 %, $p < 0,0001$).

4.2.2 Type d'exercice

60,9 % des médecins déclarent exercer en zone urbaine et 39,1 % en zone rurale, ce qui diffère de la répartition régionale dont l'activité est majoritairement urbaine (à 86 %) [5]. La représentation de la zone rurale est plus importante chez les médecins répondants. En terme de taille d'agglomération d'exercice, cette différence n'est pas mise en évidence ($p = 0.1445$). Les agglomérations les plus représentées sont celles de 1000 à 10 000 habitants (45 %) et les grandes villes de plus de 20 000 habitants (40,5 %). Elles sont représentées dans le Tableau 3. Les répartitions en type d'exercice ne sont pas significativement différentes dans l'enquête Sentinelles.

Tableau 3 :
Répartition selon la taille de l'agglomération d'exercice

Taille Agglomération	Enquête		Région [5]
	Effectif	%	%
< 1000 hab.	17	5,9	4
1000 à 10 000 hab.	131	45,3	43,3
10 000 à 20 000 hab.	23	8,0	11,1
> 20 000 hab.	118	40,8	41,6
Total	289	100	100

4.2.3 Personnes âgées dans la clientèle

La proportion de personnes âgées de plus de 65 ans dans leur patientèle était demandée aux médecins en s'appuyant éventuellement des données fournies par la CNAM dans le relevé individuel d'activité des praticiens (RIAP) (cf. Tableau 4).

Tableau 4 :
Proportion des plus de 65 ans dans la patientèle

Catégorie	Effectifs	%
0 - 10%	23	8,3
10 - 15%	55	19,9
15 - 20%	67	24,2
20 - 25%	44	15,9
25 - 30%	29	10,5
30 - 35%	26	9,4
35 - 40%	20	7,2
40 - 100 %	13	4,6
Total	277	100

En considérant la valeur moyenne de chaque catégorie de pourcentage, la proportion moyenne de personnes de plus de 65 ans dans la patientèle des médecins répondants est de 21,1 %.

Au niveau de la région Rhône-Alpes, les proportions fournies par la CNAM (SNIR 2004) de 60-69 ans et de + 70 ans dans les actes des médecins généralistes sont respectivement de 7 % et 10 %. En considérant la proportion patients de plus de 70 ans et la moitié de celle des 60-69 ans, on obtient une proportion de 13,5 % de patients de plus de 65 ans vus par les médecins généralistes. Cette proportion est significativement plus basse que celle observée chez les médecins répondants à l'enquête ($p < 0.001$).

17 % des médecins répondants déclarent avoir une capacité en gériatrie, 4,97 % un Diplôme Universitaire (DU) ou un Diplôme d'Etude Spécialisée (DES). En regroupant ces items, 18,6 % des médecins déclarent avoir au moins une formation diplômante en gériatrie.

Soixante-trois pour cent des médecins déclarent intervenir en établissement accueillant des personnes âgées. Parmi ceux-ci, 47,8 % des médecins interviennent en maison de retraite, 26,4 % en EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) et 25,8 % fréquentent les deux types de structure. 11,1 % des médecins répondants exercent la fonction de médecin coordinateur de maison de retraite.

4.2.4 Patients suivis pour une maladie d'Alzheimer par le médecin

En moyenne les médecins répondants déclarent 7 patients (IC₉₅ [5,9 ; 8,1]*, 4 selon la médiane) suivis pour une maladie d'Alzheimer dont 4 traités et 3 non traités par inhibiteur de l'acétylcholinestérase. Dans l'enquête sentinelles, la moyenne était de 5,5 patients par médecin ($p = 0,0297$).

La durée moyenne de suivi est de 31,8 mois (2.65 ans) depuis le diagnostic de maladie d'Alzheimer.

A partir de ces données, on estime le nombre moyen de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et suivies à domicile par les médecins généralistes de la région Rhône-Alpes à 42 000 patients (intervalle de confiance à 95 % entre 35 000 et 49 000 patients).

Tableau 5 :
Nombre de patients suivis par les médecins généralistes pour une maladie d'Alzheimer

	Moyenne	IC95*
Nombre de patients	7	[5,9 ; 8,1]
Traités par IACE**	4	[3.5 ; 4.6]
Prise en Charge Médico-sociale seule	3	[2.1 ; 3.3]

* IC₉₅ : Intervalle de confiance à 95% ** Inhibiteur de l'Acétylcholinestérase

4.3 RENSEIGNEMENTS SUR LES PATIENTS INCLUS

4.3.1 Données sociodémographiques

288 patients ont été inclus dans l'étude, trois médecins ayant répondu à la partie concernant le médecin mais ayant déclaré ne pas avoir de patient concerné.

Les patients inclus sont des femmes pour 68,2 %. La moyenne d'âge des patients est de 79,3 ans (médiane 80 ans) pour un intervalle de confiance à 95 % entre 78,66 ans et 80,12 ans.

La catégorie la plus représentée est celle des employés et ouvriers pour 37,5 % des patients inclus, suivi de la catégorie « Agriculteur, artisan et commerçant » pour 24,3 % des patients. (cf. tableau 6). On note que 8,3 % des patients sont déclarés comme n'ayant jamais travaillé. Pour la plupart ce sont des femmes pour lesquelles était précisé « femme au foyer » sur le questionnaire. La catégorie socioprofessionnelle n'était pas connue dans 11,5 % (N = 33) des cas.

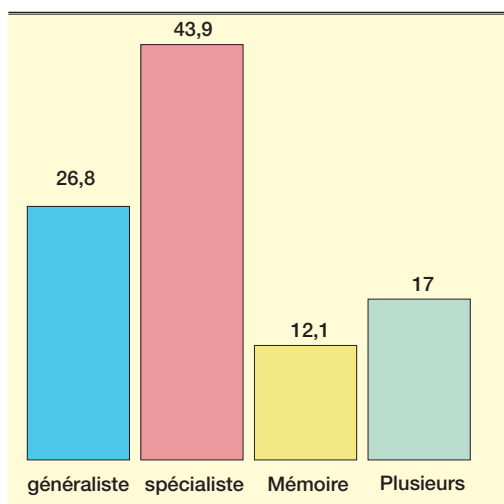
Tableau 6 :
Catégories socioprofessionnelles avant retraite des patients inclus

Catégories socioprofessionnelles	Effectif	%
Agriculteur, artisan, commerçant	70	27,5
Profession libérale, cadre sup.	17	6,6
Cadre moyen, catégorie B	34	13,3
Employé, ouvrier	108	42,4
Demandeur d'emploi	1	0,4
Clérical	1	0,4
Sans emploi	24	9,4
Total	255	100

69,3 % des patients vivent avec un membre de leur entourage proche, qui est une personne de la famille dans 95 % des cas dont le conjoint dans 72 % des cas, un ou des enfants dans 20 % des cas ou les deux dans 3 % des cas. 30 % des patients sont déclarés comme vivant seul. 0,7 % ont un autre type d'entourage. Les résultats du réseau Sentinelles ne montrent pas de différence significative sur ces données.

4.4 DIAGNOSTIC DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

4.4.1 Qui a fait le diagnostic ?



Le diagnostic de maladie d'Alzheimer a été posé dans 43,9 % des cas par un médecin spécialiste, dans 26,8 % des cas par un médecin généraliste et dans 12,1 % des cas par une consultation mémoire. Nous avons pris en compte les éventuelles associations entre professionnels (cf. Tableau 7) témoignant probablement des « parcours de soins » pour établir le diagnostic. Si l'on prend en compte ces associations, le généraliste est impliqué dans 41,7 % des cas dans l'établissement du diagnostic. Cependant nous n'avons pas les détails pour chaque patient du parcours de soins ayant permis l'établissement du diagnostic. Nous ne savons pas réellement si la consultation spécialisée ou la consultation mémoire a été proposée par le médecin généraliste, adressant le patient pour une confirmation du diagnostic ou pour la réalisation de tests plus étendus.

Tableau 7 :
Types de professionnels ayant établi le diagnostic de maladie d'Alzheimer

Diagnostic établi par	Effectif	%
Généralistes	75	26,8
Spécialistes	123	43,9
Consultations mémoire	34	12,2
Généralistes et Spécialistes	27	9,7
Généralistes et C/Mémoire	9	3,2
Spécialistes + C/Mémoire	6	2,1
Généralistes + Spécialistes + C/Mémoire	6	2,1
Total	280	100

4.4.2 Tests cognitifs

Soixante-quatorze pour cent des médecins déclarent avoir utilisé au moins un test cognitif pour faire le diagnostic du trouble que présentait leur patient. Le test « *Mini-Mental-Status* » (MMS) est utilisé seul dans 26 % des cas. 50 médecins déclarent avoir réalisé au moins la combinaison « MMS, 5 mots, Horloge, IADL » permettant de faire le diagnostic de démence du type de la maladie d'Alzheimer soit 24 % des médecins ayant fait passer des tests cognitifs à leur patient. Plusieurs autres types de combinaisons de test ont été notés et qui sont détaillés dans l'annexe Tableau 21. La plus utilisée est l'association du test MMS, du test des 5 mots de Dubois, du test de l'Horloge et du test IADL (*Instrumental Activities of Daily Living*) dans un cas sur cinq.

4.4.3 Qui a annoncé le diagnostic

L'annonce du diagnostic a été faite par le spécialiste dans 62,7 % des cas. Le médecin généraliste a annoncé le diagnostic pour un quart des patients. Le diagnostic n'a pas été communiqué dans 12,2 % des cas.

Tableau 8 :
Professionnels ayant annoncé le diagnostic

	Effectif	%
Médecins Généralistes	180	25,1
Spécialistes	72	62,7
Diagnostics non communiqués	35	12,2
Total	287	100

Le diagnostic annoncé au patient est un trouble de la mémoire dans 68,3 % des cas et de maladie d'Alzheimer dans 30,6 % des cas. La maladie d'Alzheimer est annoncée à la famille dans 93,9 % des cas. Le détail du diagnostic annoncé au patient et à la famille.

Tableau 9 :
Types de diagnostic annoncés au patient et à la famille

Diagnostic annoncé	Au patient		A la famille	
	Effectif	%	Effectif	%
Troubles de la Mémoire	183	68,3	15	5,4
Maladie d'Alzheimer	82	30,6	261	93,9
Autre	3	1,1	2	0,7
Total	268	100	278	100

4.5 THÉMATIQUES ABORDÉES AVEC LES PATIENTS ET LES AIDANTS

4.5.1 Liste des thématiques abordées

L'explication de la maladie d'Alzheimer est abordée par le médecin généraliste avec le patient dans un quart des cas (26,4 %), les troubles psycho-comportementaux dans 25 % des cas et les troubles thymiques dans près de la moitié des cas (49,3 %).

Avec la famille, ces mêmes thèmes sont abordés dans 90 % des cas pour l'explication de la maladie d'Alzheimer, dans 81,9 % des cas pour les troubles psycho-comportementaux. 87,5 % des médecins abordent les troubles thymiques avec la famille. Le stress de l'aidant est abordé dans 80,2 % des cas avec la famille.

Tableau 10 :

Liste des thématiques abordées avec le patient et la famille

Thèmes abordés	Avec la famille		Avec le patient	
	Effectif	%	Effectif	%
Explication de la maladie	261	90,6	76	26,4
Troubles Psycho comportementaux	236	81,9	72	25,0
Troubles Thymiques	252	87,5	142	49,3
Stress de l'aidant	231	80,2		

4.5.2 Raisons évoquées pour ne pas avoir abordé une thématique

4.5.2.1 Avec le patient

La raison psychologique est la principale raison évoquée pour ne pas avoir abordé un thème respectivement par 65,2 %, 54 % et 46,4 % des médecins pour l'explication de la maladie, les troubles comportementaux et les troubles de l'humeur. La deuxième raison évoquée plus fréquemment est le fait que le patient n'ait pas abordé lui-même le sujet (45,2 % pour l'explication de la maladie, 36,6 % pour les troubles du comportement). Enfin le médecin considère qu'il est inutile d'aborder le sujet avec le patient dans 42,1 % des cas pour les troubles de l'humeur, 36,2 % pour les troubles comportementaux et 37,1 % pour l'explication de la maladie. Le Tableau 11 détaille les motifs évoqués pour ne pas avoir abordé un thème avec le patient.

Tableau 11 :

Raisons évoquées pour ne pas avoir abordé un thème avec le patient

Raisons évoquées	Thèmes abordés avec le patient					
	Explication de la maladie		Troubles Psycho-comportementaux		Troubles Thymiques	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
Considéré comme inutile	78	37,1	77	36,2	59	42,1
Raisons psychologiques	137	65,2	115	54,0	65	46,4
Non abordé par le patient	95	45,2	78	36,6	40	28,6
Manque de temps	8	3,8	6	2,8	2	1,4
Médecin mal à l'aise	17	8,1	13	6,1	4	2,9
Incompréhension du patient	22	10,5	16	7,5	8	5,7
Fait par spécialiste	2	1	1	0,5	0	
Absence de trouble			0		1	0,7
Autre	30	14,3	11	5,1	15	10,7

4.5.2.2 Avec la famille

La principale raison évoquée pour ne pas avoir parlé d'un des thèmes explorés avec la famille est le fait que la famille n'ait pas abordé chaque thème respectivement pour 30,4 %, 40,5 %, 34,6 % et 28,6 % des médecins (cf. Tableau 12)

Les raisons psychologiques et le fait que le spécialiste ait déjà évoqué le sujet interviennent en deuxième lieu pour l'explication de la maladie (17,4 %). Les troubles du comportement et les troubles de l'humeur n'ont pas été évoqués également car le médecin considérait cela comme inutile (respectivement 19 % et 17,9 %) ou que la famille était absente (respectivement 14,3 % et 17,9 %). Enfin le stress de l'aidant n'a pas été abordé en deuxième lieu car le médecin considérait comme inutile de l'aborder avec la famille (21,2 %) et pour des raisons psychologiques (15,4 %). Il est à noter que ces réponses portent sur de petits effectifs (effectifs entre 23 et 50) car dans la plupart des cas ces thèmes ont été abordés avec la famille.

Tableau 12 :

Raisons évoquées pour ne pas avoir abordé un thème avec la famille

Raisons évoquées	Thèmes abordés avec la famille							
	Explication de la maladie		Troubles Psycho-comportementaux		Stress de l'aidant		Troubles Thymiques	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
Considéré comme inutile	1	4,3	8	19,0	11	21,2	5	17,9
Raisons psychologiques	4	17,4	6	14,3	8	15,4	3	10,7
Non abordé par la famille	7	30,4	17	40,5	18	34,6	8	28,6
Manque de temps	3	13,0	2	4,8	4	7,7	1	3,6
Médecin mal à l'aise	1	4,3	.	.	2	3,8	.	.
Famille absente	6	26	6	14,3	6	11,4	5	17,9
Fait par le spécialiste	4	17,4	1	2,4	.	.	1	3,6
Absence de trouble	.	.	3	7,1	3	5,7	3	10,7

4.6 PRISE EN CHARGE MÉDICO-SOCIALE

4.6.1 Questions générales

Quatre-vingt-neuf pour cent des patients inclus sont traités par inhibiteur de l'acétylcholinestérase. La majeure partie des traitements a été renouvelée par le médecin généraliste (84,4 %).

Soixante-seize pour cent des spécialistes utilisent le test MMS et 54,1 % une échelle de d'évaluation de la vie quotidienne du type ADL/IADL dans le cadre des consultations de suivi (81 non répondants pour cet item, représentant 28 % des médecins). 69,3 % des généralistes déclarent utiliser la grille AGGIR et 4,3 % déclarent ne pas la connaître.

La prise en charge non médicamenteuse est principalement abordée par le médecin (67,4 %) ou par la famille (51,4 %), rarement par le patient (5,9 %). Le sujet n'est pas abordé pour 12,8 % des patients inclus.

Tableau 13 :
La prise en charge médico-sociale a-t-elle été évoquée ?

	Effectifs*	%
par le patient	17	5,9
par la famille	148	51,4
par vous-même	194	67,4
sujet non abordé	37	12,8

* items non exclusifs

4.6.2 Prises en charge médico-sociales prescrites

Nous avons distingué plusieurs types de prises en charge. Les soins de rééducation parmi lesquels la kinésithérapie (34,4 %), la stimulation cognitive (27,4 %) et l'orthophonie qui semble très peu utilisée (9,4 %). Les soins infirmiers sont prescrits chez un patient sur deux (51,0 %). Parmi les aides à domicile, l'aide ménagère prescrite chez plus de la moitié des patients (59,0 %), l'auxiliaire de vie chez 14,2 % et la télé-alarme dans 18,8 % des cas. Les aides psychologiques individuelles sont peu utilisées pour le patient (12,5 %) ou pour l'aidant (17,7 %) ainsi que les programmes d'aide aux aidants (12,5 %). Les soins dits de répit comme l'accueil de jour ou l'hébergement temporaire (13,2 %) sont peu prescrits (7,6 %). Au moins soixante-dix pour cent des médecins n'ont pas eu besoin d'utiliser la catégorie « autres aides ». La prescription des prises en charge médico-sociales ne présente pas de différence significative avec l'enquête Sentinelles.

Tableau 14 :
Prises en charge médico-sociales prescrites

	Effectifs	%
Soins et Rééducation		
• Kinésithérapie	99	34,4
• Orthophonie	27	9,4
• Stimulation Cognitive	79	27,4
• Soins Infirmiers	147	51,0
Aides à domicile		
• Aide-ménagère	170	59,0
• Auxillaire de vie	41	14,2
• Télé-Alarme	54	18,8
Aides Psychologiques		
• Programmes d'aides aux aidants	36	12,5
• Soutien Psychologique aidants	51	17,7
• Soutien Psychologique Patients	36	12,5
Soins de répit		
• Hébergement temporaire	22	7,6
• Accueil de jour	38	13,2
Autres aides	41	14,2

4.6.3 Opinions concernant les types de prises en charge prescrites

Pour chaque prise en charge, nous avons demandé au médecin si celle-ci lui semblait suffisante par rapport au problème du patient, si sa prescription répondait à une demande de la famille ou du patient et si celle-ci lui semblait efficace au vu de l'indication pour laquelle il l'avait prescrite (cf. Tableau 15).

44 à 80 % des médecins considèrent les prises en charge prescrites comme suffisantes. Les soins infirmiers sont le plus souvent considérés comme suffisants à 80,3 %. Quatre prises en charge sont déclarées suffisantes pour plus de 60 % des médecins (Aide ménagère, Kinésithérapie, Télé-Alarme, Soutien psychologique du patient).

Plusieurs prises en charge répondent à une demande de la famille ou du patient dans plus de 80 % des cas : L'hébergement temporaire, les soins infirmiers, l'aide ménagère, la télé-alarme). Les autres prises en charge sont déclarées répondre à ce type de demande dans plus des deux tiers des cas (64 % à 74 %). Le soutien psychologique du patient, de l'aidant ou les stimulations cognitives et l'aide aux aidants semblent être moins sollicités par la famille ou le patient. Cependant un nombre non négligeable de non réponses à ces items (14 à 24 %) ne nous permet pas une analyse formelle.

Concernant l'efficacité des prises en charge prescrites, les soins infirmiers sont déclarés être le plus souvent efficaces (91,8 %), suivis de l'aide ménagère (86,5 %), de l'accueil de jour (81,6 %) et de l'orthophonie (81,5 %).

Tableau 15 :

Opinion des médecins concernant les prises en charges prescrites

	Est Suffisante ?		Répond à la demande du patient ou de la famille ?		Vous semble-t-elle Efficace ?	
	N	%*	N	%*	N	%*
Aides aux Aidants	16	44,4	24	66,7	23	63,9
Accueil de Jour	21	55,3	29	76,3	31	81,6
Aide-ménagère	109	64,1	140	82,4	147	86,5
Autres Aides	25	61,0	33	80,5	34	82,9
Auxillaire de Vie	22	53,7	28	68,3	33	80,5
Hébergement Temporaire	12	54,5	19	86,4	17	77,3
Soutien Psy. Aidants	30	58,8	35	68,6	32	62,7
Soutien Psy. Patients	22	61,1	23	63,9	26	72,2
Kinésithérapie	65	65,7	74	74,7	68	68,7
Orthophonie	15	55,6	20	74,1	22	81,5
Stimulation Cognitive	39	49,4	51	64,6	51	64,6
Soins Infirmiers	118	80,3	126	85,7	135	91,8
Télé-Alarme	36	66,7	44	81,5	40	74,1

* Pourcentage calculé sur le nombre de prescription pour chaque prise en charge

Lorsque la prise en charge n'était pas prescrite, nous avons cherché à savoir quelles en étaient les raisons (détaillées dans le Tableau 16).

Pour les soins de rééducation (orthophonie, kinésithérapie) et les soins infirmiers le motif évoqué le plus fréquemment est l'absence d'indication (36 %, 52 % et 42 % respectivement). La stimulation cognitive n'est pas prescrite à cause de son indisponibilité (44 %), de la non adhésion du patient (43 %) ou pour des raisons géographiques (20 %).

Parmi les soins à domicile (Aide-ménagère, auxiliaire de vie, télé-alarme) la présence de l'entourage est souvent évoquée (resp. 42 %, 21 % et 40 %). La non adhésion du patient ou de l'aidant est évoquée dans un quart des cas pour ceux-ci.

Les soutiens psychologiques au patient ou à l'aidant sont principalement limités par l'adhésion de l'intéressé dont l'absence est évoquée dans 57 % et 43 %, l'absence de disponibilité dans 16 % et 18 % des cas. L'absence d'indication est évoquée dans 9 % et 12 % des cas. Les programmes d'aide aux aidants sont principalement non prescrits à cause de leur indisponibilité (39 %), et de l'absence d'adhésion de l'aidant (27%).

Les soins de répit (hébergement temporaire et accueil de jour) ne sont pas prescrits pour des raisons d'indisponibilité (resp. 25 % et 28 %) et d'absence d'adhésion de la part des patients ou des aidants (resp. 34 % et 39 %).

Tableau 16 :
Obstacle à la prescription des prises en charge

	Géographique		Financière		Non Adhésion		Non Disponible		Absence d'indication		Présence de l'entourage		Non adhésion de la famille		Non adhésion du médecin	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
Aides aux Aidants	25	10,2	6	2,4	66	26,8	96	39,0	-	-	-	-	-	-	-	-
Accueil de Jour	36	14,6	13	5,3	96	38,9	71	28,7	31	12,6	7	2,8	2	0,8	2	0,8
Aide-ménagère	0	n/a	8	7,3	25	22,7	1	0,9	12	10,9	46	41,8	10	9,1	5	4,5
Auxiliaire de Vie	8	3,4	20	8,4	59	24,9	19	8,0	86	18,1	100	21,1	24	5,1	8	1,7
Hébergement Temp.	16	6,2	13	5,1	88	34,2	65	25,3	49	19,1	12	4,7	0	0	5	1,9
Soutien Psy. Aidants	20	8,6	17	7,3	100	43,1	42	18,1	28	12,1	0	0	0	0	2	0,9
Soutien Psy. Patient	21	8,5	20	8,1	142	57,5	40	16,2	23	9,3	4	1,6	5	2,0	4	1,6
Kinésithérapie	1	0,6	n/a	n/a	49	27,5	1	0,6	93	52,2	1	0,6	2	1,1	8	4,5
Orthophonie	18	6,9	5	1,9	100	38,3	9	3,4	94	36,0	0	0	4	1,5	14	5,4
Stimulations Cognitives	41	20,2	10	4,9	86	42,4	89	43,8	9	4,4	7	3,4	3	1,5	3	1,5
Soins Infirmiers	1	0,7	1	0,7	30	21,4	3	2,1	59	42,1	22	15,7	7	5,0	2	1,4
Télé-Alarme	3	1,3	9	3,9	58	25,2	5	2,2	28	12,2	91	39,6	6	2,6	6	2,6

(Pourcentages calculés pour chaque prise en charge sur le nombre de non prescrites)

4.6.4 Collaboration avec les intervenants

Pour certaines prises en charge nous avons exploré la collaboration entre les professionnels concernés à travers les éventuels contacts directs à l'initiative du médecin et les comptes-rendus qui pouvaient lui être adressés. La prise en charge par orthophonie donne lieu à un compte-rendu dans 63,0 % des cas déclarés (non réponses 11 %), l'orthophoniste est contacté dans 59,3 % des cas. La kinésithérapie donne lieu à un compte rendu dans 34 % des cas (non réponses 15 %) et le professionnel est en contact avec le médecin dans 50,5 % des cas. Concernant les stimulations cognitives, un compte-rendu est adressé au médecin généraliste dans 24,1 % des cas (non réponses 17 %) et un contact avec le professionnel n'est établi que dans 21,5 % des cas. L'aide aux aidants et les actions de soutien psychologique au patient et aux aidants donnent lieu à un compte-rendu dans respectivement 19,4%, 22,2 % et 21,6 %, un contact avec le professionnel est établi dans 30,6 % et 23,5 % respectivement. Le faible nombre de sujets concernés et le taux de non réponses de 25 % à 37 % concernant ces deux derniers items ne permettent pas de les comparer aux précédents.

Tableau 17 :
Collaboration avec les professionnels de santé

	Avez-vous reçu un compte rendu du professionnel ?		Avez-vous pris contact avec le professionnel ?	
	N	%	N	%
Aides aux aidants	7	19,4	-	-
Soutien Psy. Aidants	11	21,6	12	23,5
Soutien Psy. Patient	8	22,2	11	30,6
Kinésithérapie	34	34,3	50	50,5
Orthophonie	17	63,0	16	59,3
Stimulations cognitives	19	24,1	17	21,5
Soins Infirmiers	-	-	107	72,8

4.6.5 Réseau de soins

16,8 % des médecins déclarent avoir des contacts avec l'association France Alzheimer. Cette structure est déclarée absente dans le bassin d'exercice du médecin dans 6,7 % des cas. 13,7 % des médecins travaillent avec des CLIC tandis que 17,5 % des médecins ont déclaré cette structure absente. 25,3 % déclarent travailler avec un réseau de gériatrie ; 16,1 % des médecins déclarent qu'ils n'ont pas de réseau dans leur zone d'exercice.

4.6.6 Opinions et Propositions des médecins

4.6.6.1 Annonce du diagnostic

32,7 % des médecins généralistes répondants pensent que c'est au médecin généraliste d'annoncer le diagnostic et 22,9 % pensent que c'est le rôle du spécialiste. Pour vingt pour cent des médecins les deux professionnels doivent être impliqués dans l'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer.

4.6.6.2 Est-ce le rôle du médecin d'aborder certaines thématiques ?

Nous avons également demandé si le rôle du médecin généraliste était d'aborder certains thèmes avec la famille et avec le patient. Avec le patient, 87 % des médecins pensent qu'il est dans leur rôle d'aborder l'évolution de la maladie, 94 % les déficits cognitifs et 97,9 % les troubles de l'humeur. Avec la famille, ces proportions sont au dessus de 98 % pour tous les thèmes y compris le stress à l'aidant (cf. Tableau 18).

Tableau 18 :

Est-ce le rôle du médecin généraliste d'aborder avec le patient certaines thématiques ?

	Avec le patient		Avec la famille	
	N	%	N	%
De l'évolution maladie	249	87,0	288	100
Des déficits cognitifs	269	93,4	285	99,0
De troubles comportementaux	-	-	286	99,3
De sa détresse psychologique	282	98,2	283	98,4
Du stress de l'aidant	-	-	286	99,3

4.6.6.3 Opinions sur la prise en charge globale

L'opinion des médecins a été recueillie sur les grandes thématiques de la prise en charge globale afin de pouvoir les rapprocher des pratiques décrites dans la première partie du questionnaire. L'offre de soins est déclarée comme insuffisante par 74,2 % des médecins ainsi que les informations sur ces prises en charge pour 59,8 %. La coordination des soins de maintien à domicile est insuffisante pour 44,9 % des médecins. La collaboration entre les acteurs paramédicaux et médicaux est déclarée insuffisante pour 33,3 % des médecins tandis que celle entre les acteurs sociaux et médicaux semble insuffisante pour 58,4 % des praticiens.

Enfin, 59,1 % des médecins sont en faveur d'une coordination par un professionnel autre que le médecin. Les professionnels proposés sont : une infirmière ou une assistante sociale pour 28,5 % des médecins, un ou une psychologue dans 19,9 % des cas. 50,9 % des médecins seraient en faveur de la création d'un poste de case manager.

Les réponses aux questions d'opinion sur la prise en charge globale et sur le rôle du médecin n'ont pas été significativement différentes dans l'enquête Sentinelles.

Tableau 19 :
Questions générales d'opinion

	Non		Oui	
	N	%	N	%
L'information sur les prises en charges vous semble-t-elle suffisante ?	168	59,8	113	40,2
L'offre de soins vous semble suffisante ?	204	74,2	71	25,8
Les aides au maintien à domicile vous semblent bien coordonnées ?	124	44,9	152	55,1
La collaboration vous semble-t-elle satisfaisante entre les acteurs médicaux et paramédicaux	94	33,3	188	66,7
La collaboration vous semble-t-elle satisfaisante entre acteurs médicaux et sociaux	163	58,4	116	41,6
Un professionnel devrait-il coordonner la prise en charge ?	114	40,9	165	59,1

Tableau 20 :
Professionnels proposés pour coordonner la prise en charge des patients

	N	%
Infirmière	44	28,6
Assistante Sociale	43	27,9
Psychologue	23	14,9
Autre professionnel	28	18,2
Plusieurs	16	10,4

4.6.6.4 Obstacles et facilitateurs de la prise en charge à domicile

Deux questions ouvertes exploraient les opinions des médecins quant aux obstacles et facilitateurs de la prise en charge. Les réponses ont été regroupées par thématique. 250 médecins ont répondu à ces questions. Les thèmes suivants ont été relevés au moins une fois dans les réponses manuscrites des médecins.

Les obstacles à la prise en charge à domicile évoqués par les médecins sont : l'absence d'entourage à domicile (34 %) et l'isolement du patient (18 %) ou de la famille (16 %), l'absence de soins de répit (12 %) enfin l'absence de réunion et d'échange entre les intervenants est citée dans 12,8 % des réponses ; l'absence d'aide financière ou la difficulté à les obtenir dans 16,4 % des réponses ; le manque d'adhésion du patient dans 8,8 %, celle des aidants dans 11,2 % des cas. Le manque de connaissance ou d'information du médecin généraliste est cité comme obstacle dans 5,2 % des cas, celle de la famille ou du patient dans 4,8 %.

Symétriquement, les facteurs facilitateurs évoqués par les médecins sont : la présence de personnes au domicile du patient (25,8%), la possibilité de structures de répit (16,4 %), l'existence de réunion de coordination (22,1 %), les réseaux de prise en charge (11,5 %), la présence d'un coordinateur (7,4 %), les aides financières dans 10,2 %. La présence d'un neuropsychiatre est citée dans 4,9% des réponses, les connaissances concernant la maladie et ou les prises en charge sont citées dans 5,7 % qu'il s'agisse du médecin, des patients ou de la famille. L'adhésion du patient est notée comme facilitatrice dans 2,0 % des réponses, celle de la famille dans 4,9%.

DISCUSSION

5. DISCUSSION

5.1 REPRÉSENTATIVITÉ DES MÉDECINS RÉPONDANTS

Les médecins répondants sont plus âgés que la moyenne observée dans la région Rhône-Alpes, cependant cette différence est de 2 ans en moyenne. La proportion d'hommes est également plus élevée. Par rapport au référentiel régional, l'exercice des médecins semble plus rural parmi les répondants, bien que cette différence n'apparaisse pas en terme de taille d'agglomération. Pour ce dernier item, l'appréciation du type d'exercice était réalisée par le médecin lors du remplissage du questionnaire alors que la répartition régionale est elle calculée à partir du zonage urbain défini par l'INSEE. Des différences de codages peuvent en partie expliquer cette différence.

La proportion de personnes âgées de plus de 65 ans dans la patientèle a été estimée par les médecins qui devaient attribuer une catégorie de pourcentage (moins de 10 % puis tranche de 5 %). Une référence au Relevé Individuel d'Activité des Praticiens (RIAP) transmis trimestriellement aux médecins par la CNAM leur était suggérée. Dans ce cas, les proportions disponibles étaient celles des patients entre 60 et 69 ans et celles des patients de plus de 70 ans. Plusieurs médecins nous ont précisé quel type de chiffre a été pris en compte pour répondre à cette question. 5 (1,7 %) médecins ont ainsi utilisé la proportion de plus de 60 ans (surestimant celle des plus de 65 ans), 6 médecins (2%) ont utilisé la proportion des plus de 70 ans indiquée sur leur RIAP. Vingt-deux médecins (8 %) ont noté sur le questionnaire les deux proportions de leur relevé individuel. Dans ce dernier cas, nous avons additionné la proportion de plus de 70 ans à la moitié de celle des 60-69 ans. En effet, d'après les chiffres de la population par âge de l'INSEE (données 2003) la population de 60 à 64 ans est équivalente à celle de 65 à 69 ans.

La proportion de personnes âgées parmi la patientèle des médecins répondants (21,1 %) apparaît significativement plus importante que celle de la moyenne régionale indiquée par la CNAM en 2004, estimée pour les patients de plus de 65 ans à 13,5 %. En considérant la proportion des plus de 60 ans selon la même source de 17 %, la différence par rapport à la proportion des médecins répondants à l'étude est encore statistiquement significatives ($p < .0001$). Ces données bien qu'estimées nous permettent de penser qu'il existe bien une patientèle plus âgée chez les médecins répondants.

Par ailleurs, nous avons estimé le nombre de patients suivis à domicile par les médecins généralistes de la région Rhône-Alpes à partir du nombre moyen de patients suivis par les médecins répondants extrapolés au nombre total de médecins de la région. Nous estimons ainsi que 42 000 patients atteints de maladie d'Alzheimer sont suivis à domicile en région Rhône-Alpes. Les médecins ayant été invités à participer à l'étude avant de recevoir le cahier d'observation, il est probable que les médecins suivant des patients atteints par la maladie d'Alzheimer aient été plus susceptibles d'accepter de participer à l'enquête que ceux qui n'en suivaient aucun. Ceci entraîne une très probable surestimation du nombre de patients suivis à domicile pour une maladie d'Alzheimer dans cette région.

5.2 PRATIQUES DIAGNOSTIQUES DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES

Le médecin généraliste dans la région Rhône –Alpes suit en moyenne 7 patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentée. Ce sont majoritairement des femmes, âgées (de 80 ans en moyenne), qui vivent à domicile, hors maison de retraite, entourées par leurs proches. Ces malades ne semblent pas être au stade débutant de la maladie, car les médecins généralistes interrogés disent suivre leur patient depuis un peu plus que deux ans et demi (à partir du diagnostic).

Le diagnostic est établi par le médecin généraliste lui-même, dans un quart des cas, (mais le médecin généraliste semble impliqué dans au moins deux diagnostics sur cinq). Presque trois-quarts des médecins ont fait passer un ou plusieurs tests d'évaluation cognitive, mais seulement 24% disent avoir utilisé une combinaison de tests ayant une sensibilité suffisante pour identifier la maladie d'Alzheimer (la combinaison de MMS, test de l'Horloge, test des 5 mots, échelle IADL et d'un autre test, évaluant des troubles thymiques ou psycho-comportementaux). Pour un quart des patients, le diagnostic a été communiqué par le médecin généraliste lui-même.

Il y a des divergences entre ce que le médecin dit au malade et ce qu'il dit à la famille. Cette différence est valable aussi bien pour la fréquence de l'annonce du diagnostic différentiel, que pour la thématique abordée.

En ce qui concerne la fréquence avec laquelle la maladie d'Alzheimer est révélée, nous observons que le médecin annonce plus souvent la maladie à la famille qu'au patient. Dans le cas où le patient a reçu le diagnostic, le médecin (médecin généraliste ou spécialiste) avait le plus souvent annoncé « des troubles de mémoire » (dans deux tiers des cas), et « maladie d'Alzheimer » (seulement dans un quart des cas). La famille, par contre, semble presque systématiquement (dans neuf cas sur dix), recevoir le diagnostic différentiel. Seulement dans 5% des cas on leur avait parlé de « troubles de mémoire ». On note également que dans 12% de cas, aucun diagnostic n'avait été communiqué, ni au patient, ni à la famille.

Dans notre enquête de 2003, les médecins Sentinelles disaient annoncer le diagnostic au patient dans 52% des cas, mais communiquer le diagnostic différentiel à la famille avec une fréquence beaucoup plus élevée (94%). Cet écart entre la fréquence de l'annonce au malade et aux proches a été également trouvé par d'autres auteurs [14; 12; 7; 10; 6]

En ce qui concerne la probabilité, pour le malade, d'apprendre le diagnostic, il semblerait qu'il existe une corrélation entre la fréquence de l'annonce du diagnostic et le degré de sévérité de la démence : un patient se trouvant à un stade précoce de la maladie aura plus de chance d'apprendre le diagnostic qu'un patient atteint de démence au stade sévère [1], mais il faut signaler que cette hypothèse n'est pas étayée par tous les auteurs [9].

Quant aux thèmes abordés lors de l'entretien d'annonce, c'est encore à la famille que le médecin donne le plus d'informations. Nous constatons que le médecin généraliste explique la maladie (définition, symptômes, évolution...) et les troubles du comportement associés, seulement dans un cas sur quatre au patient, mais dans presque la totalité des cas, aux aidants. Le stress de

l'aidant est également très fréquemment abordé avec la famille (huit cas sur dix). Seule la dépression est plus fréquemment discutée avec le malade lui-même (dans la moitié des cas). C'est probablement dû au fait que le médecin peut proposer un traitement par antidépresseurs. Ainsi, l'écart entre ce que le médecin dit au patient et les problèmes qu'il aborde avec la famille, ne concerne pas seulement l'annonce, mais également les conséquences de la maladie.

Nous constatons que les pratiques contrastent avec les opinions des médecins, car la grande majorité (86%) d'entre-eux pensent qu'il faudrait expliquer au patient la maladie tout comme les troubles thymiques associés à la maladie.

Le motif psychologique est le principal obstacle pour lequel les médecins n'abordent pas certains thèmes avec le patient ; les autres raisons étant le fait que le patient n'a pas abordé lui-même le sujet, ainsi le fait que le médecin considère qu'il est inutile d'évoquer le sujet avec le patient (probablement en raison de la détérioration cognitive ou l'anosognosie). Si, par contre, certains sujets ne sont pas discutés avec l'aidant, c'est principalement parce que celui-ci ne les a pas spontanément évoqués.

La revue de littérature nous montre que les médecins trouvent que l'annonce du diagnostic à une personne démente demande plus de temps et d'efforts de communication que celle d'un autre diagnostic, mais également que l'annonce est considérée comme un des aspects les plus difficiles de la prise en charge de la démence en médecine générale. Par ailleurs, il semble que les médecins généralistes ont eux-mêmes des difficultés à accepter ce diagnostic [8].

Cependant, il est important de signaler qu'aucune souffrance psychique à long terme n'a pu être mise en évidence chez des personnes qui avaient reçu le diagnostic de maladie d'Alzheimer [14; 12; 7; 10; 6]. Il semble qu'il n'y ait pas de réactions donnant lieu à une dépression majeure et que la crainte d'un suicide semble largement surestimée [1].

5.3 PRISES EN CHARGE MÉDICO-SOCIALES

La majorité des malades bénéficient d'un traitement par inhibiteur d'acétylcholinestérase (neuf patients sur dix), majoritairement associé à au moins une prise en charge médico-sociale. La prise en charge non médicamenteuse est principalement abordée par le médecin (dans deux tiers des cas), ou par la famille (dans la moitié des cas), mais que très rarement par les malades eux-mêmes.

L'analyse des types de prises en charge prescrites montre le rôle important tenu par l'infirmière et l'aide ménagère dans le maintien à domicile des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. En effet, l'aide ménagère (59%) ainsi que les soins infirmiers (51%) sont les interventions à domicile les plus fréquentes (contrairement à l'auxiliaire de vie intervenant que dans 14% des cas).

Le fait que les soins infirmiers sont prescrits dans un cas sur deux, pourrait être expliqué, d'une part, par le fait que notre population ne se trouve pas au stade débutant et que les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer souffrent souvent de polyopathologies, et, d'autre part, par le fait qu'un patient Alzheimer qui vit seul (30% dans notre enquête) a besoin d'une infirmière pour la prise des médicaments.

En ce qui concerne la fréquence de prescriptions, les soins à domicile et le service apporté par l'aide ménagère, ceux-ci sont suivis par les interventions de rééducation : kinésithérapie (34%) et stimulation cognitive (27%). Il est fort probable qu'une partie non négligeable des malades incluse dans notre étude portant sur la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés, souffraient par ailleurs d'une démence d'origine vasculaire, de séquelles de chutes ou d'autres pathologies. Ceci expliquerait alors le pourcentage élevé de kinésithérapie.

On note que l'orthophonie n'est prescrite que dans 9% des cas, malgré le fait que les troubles phasiques sont, après les troubles de mémoire, le symptôme le plus fréquent dans la maladie d'Alzheimer (nécessitant une prise en charge).

Les méthodes de rééducation sont suivies en fréquence de prescriptions par les actions de soutien psychologique au patient (13%) et à l'aidant ; individuelles (18%), ou collectives (13%).

De façon étonnante, les solutions de répit sont peu prescrites : accueil de jour seulement dans 13% des cas et l'hébergement temporaire dans 8%.

Il faut signaler que certaines prises en charge, comme l'hébergement temporaire et la télé-alarme sont déclarées répondre aux demandes des familles (dans respectivement 86% et 82% des cas), mais peu prescrites (8% et 19%).

Nous observons quelques paradoxes entre les pratiques de prescription et l'opinion des médecins sur leur efficacité. Si, d'une part, les médecins généralistes interrogés considèrent les soins infirmiers (92%) et l'aide-ménagère (87%) parmi les prises en charge les plus efficaces (ce qui explique la fréquence par laquelle ces interventions sont prescrites), d'autre part, l'orthophonie, l'accueil de jour et l'auxiliaire de vie, beaucoup moins prescrits, sont néanmoins estimés efficaces (estimés efficaces par respectivement 82%, 82% et 81% des médecins interrogés). La kinésithérapie, pourtant souvent prescrite, semble estimée moins efficace.

L'analyse des motifs pour lesquels ces interventions ne sont pas plus souvent prescrites, montre en dehors de l'absence d'indication (rééducation), la difficulté à obtenir l'adhésion du malade et de son aidant pour certaines formes de prise en charge : plus qu'un tiers des patients et /ou aidants n'adhèrent pas à l'orthophonie et à l'accueil de jour et un quart ne souhaite pas d'auxiliaire de vie. Parmi les aides et soins à domicile (aide-ménagère, auxiliaire de vie, télé-alarme), la présence de l'entourage est souvent évoquée. Les différentes formes de soutien psychologique (qu'elles soient destinées au patient ou à l'aidant) se heurtent également à la non adhésion du patient ou de la famille.

Ensuite, on note que certaines prises en charge médico-sociales ne sont pas ou peu disponibles : dans 39% des cas, il n'y a pas d'accueil de jour dans la région, ou/et il n'y a pas assez de places. Ceci vaut également pour les programmes d'aide aux aidants et la stimulation cognitive (deux formes de prise en charge quasi exclusivement proposées par les consultations mémoire, et presque inexistantes en ville). L'offre de possibilités d'hébergement temporaire est également très réduite.

5.4 OFFRE, COORDINATION ET COLLABORATION

Plus que la moitié des médecins disent ne pas être suffisamment informés sur les différentes formes de prise en charge et seulement un quart des médecins pensent que l'offre actuelle est suffisante.

Le dispositif des aides et services à domicile est jugé bien coordonné par un peu plus de la moitié des médecins ; surtout la collaboration avec les intervenants paramédicaux : deux tiers des médecins la trouvent suffisante. La collaboration avec les acteurs sociaux semble moins bonne, seulement 40% des médecins interrogés la déclarent satisfaisante.

Dès lors, comment peut-on améliorer la coordination ? Plus de la moitié des médecins interrogés pensent que l'instauration d'un coordinateur serait une bonne solution. Ce rôle devrait alors être rempli, selon eux, de préférence par une infirmière ou une assistante sociale.

Peu de médecins généralistes dans la région Rhône-Alpes travaillent avec un C.L.I.C. (13%) ; seulement un quart des interrogés collaborent avec un réseau gériatrique. Ces structures sont pourtant présentes. Les contacts avec France Alzheimer semblent également peu nombreux : seulement 17% des médecins disent avoir des contacts avec cette association.

5.5 OBSTACLES ET FACTEURS FACILITANTS

Les obstacles à la prise en charge des patients à domicile, que les médecins disent rencontrer le plus sont, [13] un manque de ressources humaines au niveau des aides et services à domicile [11], l'isolement des patients et leurs aidants, et [2] l'absence d'offre de répit.

Les propositions avancées pour améliorer la prise en charge médico-sociale sont principalement : plus d'échanges et une meilleure collaboration entre les différents intervenants médicaux, paramédicaux et sociaux. Il semble que le médecin généraliste et les autres intervenants se connaissent peu, surtout parce qu'ils n'exercent pas en un même lieu et parce que chaque acteur a une logique et des objectifs qui lui sont propres. Il n'y a que rarement une évaluation multidisciplinaire médico-sociale préalable à la mise en place des aides et peu de coordination ; par conséquent, il n'y a pas non plus de complémentarité.

Compte tenu des résultats de l'étude, nous suggérons pour faciliter la tâche du médecin généraliste :

- au niveau de l'annonce du diagnostic :

- de permettre au médecin généraliste de mieux préparer la consultation d'annonce du diagnostic grâce au compte-rendu établi par le spécialiste, dans lequel le médecin généraliste trouvera des indications sur les réactions émotionnelles du malade et de son accompagnant manifestées lors de la consultation de synthèse. En effet, si le médecin généraliste sait comment le patient et son accompagnant ont accueilli les résultats du bilan, il pourra plus facilement aborder le diagnostic et discuter du traitement et des interventions à mettre en place ;
- plus généralement, de proposer plus de formation pour le médecin généraliste sur la façon d'annoncer le diagnostic.

- au niveau de la prise en charge médico-sociale

- Conjointement à la prise en charge par des soins, aides et services à domicile, le médecin généraliste devrait systématiquement proposer aux familles, dès l'annonce du diagnostic, des groupes de soutien ou de programmes psycho-éducatifs (associés à des interventions de rééducation, si le patient se trouve au stade débutant, et à des offres de répit, si le patient se trouve à un stade plus avancé). Cependant, l'utilisation des différents dispositifs (soutien, répit et rééducation) passe par une information accrue sur leur existence et sur leur intérêt, et évidemment, par leur disponibilité. Aussi longtemps qu'il n'y a pas assez d'intervenants à domicile et de places d'accueil de jour, nos propositions restent utopiques.
- Le médecin généraliste devrait avoir la possibilité de faire réaliser une évaluation psycho-sociale par une équipe multidisciplinaire, avant de définir la prise en charge médico-sociale.
- Une bonne coordination entre tous les intervenants en raison de leur complémentarité semble indispensable. Au préalable, il sera nécessaire de faire l'inventaire des acteurs potentiels concernés, et de définir leurs champs de compétences, afin d'éviter les superpositions des dispositifs. Ceci implique qu'il faudra l'adhésion de l'ensemble des acteurs locaux au principe de coordination. Dans ce but, il est important de respecter les compétences de chacun. Une charte ou une convention pourrait formaliser le dispositif.
- Les intervenants définissent en commun les modalités de prise en charge des malades en s'inspirant des référentiels de bonnes pratiques nationaux (A.N.A.E.S. reprise par la Haute Autorité de Santé) et internationaux.
- Il faudrait mettre en place un système commun d'information, garantissant le respect du secret médical et de la déontologie des différents professionnels associés au dispositif.
- Il faudra évaluer systématiquement les actions menées (indicateurs quantitatifs et qualitatifs) pour pouvoir adapter le dispositif aux besoins des malades et de leurs proches.

CONCLUSION

6. CONCLUSION

La place du médecin généraliste est primordiale, que ce soit dans la découverte de la maladie d'Alzheimer, dans l'annonce du diagnostic, ou dans la mise en place de la prise en charge. Le médecin généraliste identifie les malades, permet un diagnostic, définit la prise en charge et reste ensuite l'interlocuteur privilégié du patient et de son aidant naturel.

Les résultats de cette enquête montrent toutefois que la plupart des médecins généralistes interrogés rencontrent des difficultés, aussi bien au niveau de l'annonce du diagnostic au patient, qu'en ce qui concerne la mise en place du dispositif médico-social.

En effet, il n'est pas facile d'annoncer une maladie incurable à une personne qui en est atteinte, d'autant plus que cette personne a des troubles cognitifs qui rendent difficile la compréhension des conséquences.

Certaines formes de prise en charge médico-sociale sont insuffisamment disponibles (manque de structures, de places, de personnel), et d'autres ne sont pas facilement acceptées par les aidants qui veulent accompagner leur malade jusqu'au bout.

La coopération entre acteurs (para-)médicaux et sociaux ne semble pas suffisante, alors que l'efficacité du dispositif réside justement dans le décroisement des champs sanitaire et social. La collaboration entre médecins généralistes, C.L.I.C.S, réseaux gérontologiques et associations de famille semble également peu développée.

Des échanges plus structurés et plus fréquents entre intervenants, ainsi que la création d'une fonction de coordinateur ont été avancés par les médecins interrogés, comme moyens permettant de faciliter la collaboration et rendre la prise en charge médico-sociale plus efficace.

Cette enquête était sous-tendue par le souci des médecins généralistes de la région Rhône-Alpes d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants. Leurs réponses montrent l'existence d'une volonté réelle d'adapter leurs attitudes au plus près des besoins des malades et d'améliorer les pratiques cliniques. Si la motivation et la bonne volonté sont présentes chez les médecins généralistes, il faudrait maintenant la mise en place des moyens nécessaires, pour que les résultats de cette étude ne restent pas seulement à l'état de réflexion.

BIBLIOGRAPHIE

7. BIBLIOGRAPHIE

1. Bamford, C., S. Lamont, M. Eccles, et al. (2004). "Disclosing a diagnosis of dementia: a systematic review." Int J Geriatr Psychiatry **19**(2): 151-69.
2. Cantegreil-Kallen, I., D. Lieberherr, A. Garcia, et al. (2004). "[Detection of Alzheimer's disease in general medicine: preliminary results of a Sentinelles general practitioner's network survey]." Rev Med Interne **25**(8): 548-55.
3. Connell, C. M., L. Boise, J. C. Stuckey, et al. (2004). "Attitudes toward the diagnosis and disclosure of dementia among family caregivers and primary care physicians." Gerontologist **44**(4): 500-7.
4. De Lepeleire, J., F. Buntinx and B. Aertgeerts (2004). "Disclosing the diagnosis of dementia: the performance of Flemish general practitioners." Int Psychogeriatr **16**(4): 421-8.
5. Evrard, C. (2004). Démographie de la médecine générale en Rhône-Alpes pour un schéma de démographie médicale (Géosanté). Lyon, URML Rhône-Alpes: 148p.
6. Gély-Nargeot, M., C. Derouesné and J. Selmes (2003). "(groupe OPDAL, Alzheimer Europe) Enquête européenne sur l'établissement et la révélation du diagnostic de maladie d'Alzheimer. Etude réalisée à partir du recueil de l'opinion des aidants familiaux." Psychol NeuroPsychiatr Vieillesse **1**: 45-55.
7. Holroyd, S., Q. Turnbull and A. M. Wolf (2002). "What are patients and their families told about the diagnosis of dementia? Results of a family survey." Int J Geriatr Psychiatry **17**(3): 218-21.
8. Iliffe, S., J. Manthorpe and A. Eden (2003). "Sooner or later? Issues in the early diagnosis of dementia in general practice: a qualitative study." Fam Pract **20**(4): 376-81.
9. Mahieux, F. (2004). "[Disclosing a diagnosis of Alzheimer's disease, a necessary evil]." Soins(685): 36-7.
10. Pinner, G. and W. P. Bouman (2002). "To tell or not to tell: on disclosing the diagnosis of dementia." Int Psychogeriatr **14**(2): 127-37.
11. Pinquart, M. and S. Sorensen (2003). "Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis." Psychol Aging **18**(2): 250-67.
12. Pratt, R. and H. Wilkinson (2001). Tell me the truth. London, The Mental Health Foundation.
13. Ramarosan, H., C. Helmer, P. Barberger-Gateau, et al. (2003). "[Prevalence of dementia and Alzheimer's disease among subjects aged 75 years or over: updated results of the PAQUID cohort]." Rev Neurol (Paris) **159**(4): 405-11.
14. Rice, K., N. Warner, T. Tye, et al. (1997). "Telling the diagnosis to patients with Alzheimer's disease. Geriatricians' and psychiatrists' practice differs." Bmj **314**(7077): 376.

ANNEXE

8. ANNEXE

8.1 COMBINAISON DES TESTS COGNITIFS RÉALISÉS

Tableau 21 :
Combinaison des tests cognitifs effectués par les médecins

Combinaisons de tests cognitifs	Effectifs	%
Non précisé	3	1,4
Un test		
- MMS seul	51	24,5
- 5 Mots seul	1	0,5
- IADL seul	2	1,0
- Horloge seul	1	0,5
- Autre test seul	3	1,4
Deux tests		
- MMS, 5 Mots	11	5,3
- MMS, Horloge	16	7,7
- 5 Mots, Horloge	7	3,4
- MMS, Autre	5	2,4
- MMS, IADL	15	7,2
Trois tests		
- MMS, 5 Mots, Horloge	14	6,7
- MMS, 5 Mots, IADL	4	1,9
- MMS, Horloge, IADL	12	5,8
- 5 Mots, Horloge, IADL	2	1,0
- MMS, Horloge, Autre	2	1,0
- MMS, IADL, Autre	1	0,5
Quatre tests		
- MMS, 5 Mots, Horloge, IADL	40	19,2
- MMS, 5Mots, Horloge, Autre	4	1,9
- MMS, 5 Mots, IADL, Autre	2	1,0
- MMS, Horloge, IADL, Autre	2	1,0
- MMS, 5 Mots, Horloge, IADL, Autre	10	4,8

8.2 QUESTIONNAIRE DE L'ENQUÊTE

RESEAU SENTINELLES	ENQUETE FLASH 2004-5 MALADIE D'ALZHEIMER
Fiche à retourner à: Inge Cantegreil Réseau Sentinelles, INSERM U444, Bureau 808 Faculté de médecine Saint-Antoine 27, rue Chaligny 75571 Paris cedex 12	Merci d'écrire votre adresse email : Et de placer ci-dessous votre cachet

Renseignements sur le médecin généraliste

Age du médecin

Sexe ☐ M ☐ F

Exercez-vous en région: ☐ urbaine ☐ rurale
 - taille d'agglomération : ☐ < 1000
☐ 1000 – 10 000
☐ 10 000 – 20 000
☐ > 20 000

Quel est le pourcentage de personnes âgées (65 ans et plus) dans votre clientèle ? (Ce chiffre figure sur le RIAP)

<10%	☐
10-15%	☐
15-20%	☐
20-25%	☐
25-30%	☐
30-35%	☐
35-40%	☐
>40%	☐

Etes-vous titulaire de la capacité en gériatrie ? oui ☐ non ☐

Etes-vous titulaire d'un DU ou un DES en gériatrie ? oui ☐ non ☐

Intervenez-vous au sein d'un établissement hébergeant des personnes âgées?
 si oui ? ☐ maison de retraite ☐ E.H.P.A.D. oui ☐ non ☐

Avez-vous une fonction de médecin-coordonateur? oui ☐ non ☐

Combien de patients suivez vous, hors maison de retraite,
 pour une maladie d'Alzheimer ou apparentée ?

-Traités spécifiquement par inhibiteur de l'anticholinestérase :

-Pris en charge seulement symptomatiquement et en aide à la personne :

Renseignements sur le patient

Initials Patient:

Age :

Sexe : ☐ M ☐ F

Catégorie socio-professionnelle :

- ☐ Agriculteur, artisan, commerçant, chef de petite entreprise
- ☐ Profession libérale, cadre supérieur, cadre A de la fonction publique
- ☐ Cadre moyen, catégorie B de la fonction publique (instituteur, infirmier)
- ☐ Employé, ouvrier, catégorie C et D de la fonction publique
- ☐ Demandeur d'emploi
- ☐ Clérical

☐ Retraité (cocher également la case correspondant à la profession antérieure)

Votre patient vit-il : ☐ avec son conjoint ☐ avec un / des enfant(s) ☐ autre personne ☐ seul

Depuis quelle date suivez vous ce patient pour sa maladie d'Alzheimer :

(Mois) (Année)

Quand avez vous vu ce patient pour la dernière fois (pour la MA ou pour un autre motif) :

- ☐ <1 mois
- ☐ 1-2 mois
- ☐ >2 mois

Etablissement et annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer

Le diagnostic a été établi par : ☐ vous-même ☐ un spécialiste ☐ une consultation mémoire / autre lieu

Avez vous fait passer des tests d'évaluation cognitive ? ☐ oui ☐ non

si oui ? ⇒ Précisez :

- ☐ MMS
- ☐ Test des 5 Mots de Dubois
- ☐ Test de l'Horloge
- ☐ Echelle pour évaluer les activités de la vie quotidienne
- ☐ autre

L'annonce du diagnostic a été faite par : ☐ un spécialiste ☐ vous-même ☐ diagnostic non communiqué

Si le patient a reçu un diagnostic, qu'est-ce qu'on lui a dit ?

- ☐ troubles / maladie de la mémoire
- ☐ maladie d'Alzheimer
- ☐ autre

Si la famille a reçu un diagnostic, qu'est-ce qu'on lui a dit ?

- ☐ troubles / maladie de la mémoire
- ☐ maladie d'Alzheimer
- ☐ autre

Avez-vous expliqué la maladie d'Alzheimer (facteurs de risque, évolution, symptômes cognitifs et psycho-comportementaux...)

- au patient

☐ oui ☐ non

⇒ Si cela n'était pas le cas, c'est parce que :

- vous trouvez cela inutile

☐ oui ☐ non

- pour des raisons psychologiques

☐ oui ☐ non

- le patient n'a pas abordé le sujet

☐ oui ☐ non

- par manque de temps

☐ oui ☐ non

- ce sujet vous met mal à l'aise

☐ oui ☐ non

- autre

☐ oui

Précisez :

- à la famille ☐ oui ☐ non
- ⇒ Si cela n'était pas le cas, c'est parce que :
 - vous trouvez cela inutile ☐ oui ☐ non
 - pour des raisons psychologiques ☐ oui ☐ non
 - la famille n'a pas abordé le sujet ☐ oui ☐ non
 - par manque de temps ☐ oui ☐ non
 - ce sujet vous met mal à l'aise ☐ oui ☐ non
 - autre ☐ oui

Précisez :

Avez-vous parlé des troubles psycho-comportementaux liés à la maladie d'Alzheimer (agressivité, apathie, irritabilité, agitation, délires...)

- au patient ☐ oui ☐ non
- ⇒ Si cela n'était pas le cas, c'est parce que :
 - vous trouvez cela inutile ☐ oui ☐ non
 - pour des raisons psychologiques ☐ oui ☐ non
 - le patient n'a pas abordé le sujet ☐ oui ☐ non
 - par manque de temps ☐ oui ☐ non
 - ce sujet vous met mal à l'aise ☐ oui ☐ non
 - autre ☐ oui

Précisez :

- à la famille ☐ oui ☐ non
- ⇒ Si cela n'était pas le cas, c'est parce que :
 - vous trouvez cela inutile ☐ oui ☐ non
 - pour des raisons psychologiques ☐ oui ☐ non
 - la famille n'a pas abordé le sujet ☐ oui ☐ non
 - par manque de temps ☐ oui ☐ non
 - ce sujet vous met mal à l'aise ☐ oui ☐ non
 - autre ☐ oui

Précisez :

Avez-vous parlé des troubles thymiques / émotionnels liés à la maladie d'Alzheimer (dépression, angoisse...)

- au patient ☐ oui ☐ non
- ⇒ Si cela n'était pas le cas, c'est parce que :
 - vous trouvez cela inutile ☐ oui ☐ non
 - pour des raisons psychologiques ☐ oui ☐ non
 - le patient n'a pas abordé le sujet ☐ oui ☐ non
 - par manque de temps ☐ oui ☐ non
 - ce sujet vous met mal à l'aise ☐ oui ☐ non
 - autre ☐ oui

Précisez :

- à la famille ☐ oui ☐ non
- ⇒ Si cela n'était pas le cas, c'est parce que :
 - vous trouvez cela inutile ☐ oui ☐ non
 - pour des raisons psychologiques ☐ oui ☐ non
 - la famille n'a pas abordé le sujet ☐ oui ☐ non
 - par manque de temps ☐ oui ☐ non
 - ce sujet vous met mal à l'aise ☐ oui ☐ non
 - autre ☐ oui

Précisez

Avez-vous parlé du stress de l'aidant

- à la famille ☐ oui ☐ non
- ⇒ Si cela n'était pas le cas, c'est parce que :
 - vous trouvez cela inutile ☐ oui ☐ non
 - pour des raisons psychologiques ☐ oui ☐ non
 - la famille n'a pas abordé le sujet ☐ oui ☐ non
 - par manque de temps ☐ oui ☐ non
 - ce sujet vous met mal à l'aise ☐ oui ☐ non
 - autre ☐ oui

Précisez :

La prise en charge médico-sociale

- Un traitement par inhibiteurs de l'anticholinestérase a-t-il été prescrit? ☐ oui ☐ non
- Avez-vous renouvelé la prescription? ☐ oui ☐ non
- Lors des consultations de suivi, est-ce que le spécialiste fait passer les outils d'évaluation suivants?
- un MMS ☐ oui ☐ non
 - une échelle de type ADL/IADL ☐ oui ☐ non
- Utilisez-vous la grille AGGIR ? ☐ oui ☐ non ☐ Je ne connais pas cet outil
- La question d'une prise en charge non médicamenteuse a-t-elle été abordée
- ☐ par le patient
 - ☐ par la famille
 - ☐ par vous-même
 - ☐ sujet pas abordé

Quelle prise en charge avez-vous prescrite ?

- Orthophonie ☐ oui ☐ non
 - ⇒ Si oui :
 - Pensez-vous que cette prise en charge est suffisante ? ☐ oui ☐ non
 - Pensez-vous que cette prise en charge répond à la demande du patient / aidant ? ☐ oui ☐ non
 - Pensez-vous que cette prise en charge est efficace? ☐ oui ☐ non
 - Avez-vous reçu un compte-rendu ? ☐ oui ☐ non
 - Avez vous déjà contacté l'orthophoniste pour discuter du patient ? ☐ oui ☐ non
 - ⇒ Si non :
 - pour des raisons géographiques ☐ oui ☐ non
 - pour des raisons financières ☐ oui ☐ non
 - pour des raisons de non adhésion de la part du patient ☐ oui ☐ non
 - il y en a pas dans mon secteur ☐ oui ☐ non
 - autre ☐ oui ☐ non
 - si autre, précisez :
- Stimulation cognitive ☐ oui ☐ non
 - ⇒ Si oui :
 - Pensez-vous que cette prise en charge est suffisante ? ☐ oui ☐ non
 - Pensez-vous que cette prise en charge répond à la demande du patient / aidant ? ☐ oui ☐ non
 - Pensez-vous que cette prise en charge est efficace? ☐ oui ☐ non
 - Avez-vous reçu un compte-rendu? ☐ oui ☐ non
 - Avez vous déjà contacté le neuropsychologue pour discuter du patient ? ☐ oui ☐ non
 - ⇒ Si non :
 - pour des raisons géographiques ☐ oui ☐ non
 - pour des raisons financières ☐ oui ☐ non
 - pour des raisons de non adhésion de la part du patient ☐ oui ☐ non
 - il y en a pas dans mon secteur ☐ oui ☐ non
 - autre ☐ oui ☐ non
 - si autre, précisez :
- Kinésithérapie ☐ oui ☐ non
 - Pensez-vous que cette prise en charge est suffisante ? ☐ oui ☐ non
 - Pensez-vous que cette prise en charge répond à la demande du patient / aidant ? ☐ oui ☐ non
 - Pensez-vous que cette prise en charge est efficace? ☐ oui ☐ non
 - Avez-vous reçu un compte-rendu? ☐ oui ☐ non
 - Avez vous déjà contacté le kinésithérapeute pour discuter du patient ? ☐ oui ☐ non
 - ⇒ Si non :
 - pour des raisons géographiques ☐ oui ☐ non
 - pour des raisons financières ☐ oui ☐ non
 - pour des raisons de non adhésion de la part du patient ☐ oui ☐ non
 - il y en a pas dans mon secteur ☐ oui ☐ non
 - autre ☐ oui ☐ non
 - si autre, précisez :

- Soins infirmiers	☐ oui	☐ non
⇒ Si oui :		
- A combien d'interventions par semaine ?	⇒ Précisez:	
- Pensez-vous que cette prise en charge est suffisante ?	☐ oui	☐ non
- Pensez-vous que cette prise en charge répond à la demande du patient / aidant ?	☐ oui	☐ non
- Pensez-vous que cette prise en charge est efficace?	☐ oui	☐ non
- Avez vous déjà contacté l'infirmière pour discuter du patient ?	☐ oui	☐ non
⇒ Si non :		
- pour des raisons géographiques	☐ oui	☐ non
- pour des raisons financières	☐ oui	☐ non
- pour des raisons de non adhésion de la part du patient	☐ oui	☐ non
- il y en a pas dans mon secteur	☐ oui	☐ non
- autre	☐ oui	☐ non
si autre, précisez :		
- Téléalarme	☐ oui	☐ non
⇒ Si oui :		
- Pensez-vous que cette prise en charge est suffisante ?	☐ oui	☐ non
- Pensez-vous que cette prise en charge répond à la demande du patient / aidant ?	☐ oui	☐ non
- Pensez-vous que cette prise en charge est efficace?	☐ oui	☐ non
⇒ Si non :		
- pour des raisons géographiques	☐ oui	☐ non
- pour des raisons financières	☐ oui	☐ non
- pour des raisons de non adhésion de la part du patient	☐ oui	☐ non
- il y en a pas dans mon secteur	☐ oui	☐ non
- autre	☐ oui	☐ non
si autre, précisez :		
- Aide ménagère	☐ oui	☐ non
⇒ Si oui :		
- A combien d'interventions par semaine?	⇒ Précisez:	
- Pensez-vous que cette prise en charge est suffisante ?	☐ oui	☐ non
- Pensez-vous que cette prise en charge répond à la demande du patient / aidant ?	☐ oui	☐ non
- Pensez-vous que cette prise en charge est efficace?	☐ oui	☐ non
? Si non :		
- pour des raisons géographiques	☐ oui	☐ non
- pour des raisons financières	☐ oui	☐ non
- pour des raisons de non adhésion de la part du patient	☐ oui	☐ non
- il y en a pas dans mon secteur	☐ oui	☐ non
- autre	☐ oui	☐ non
si autre, précisez :		
- Auxiliaire de vie	☐ oui	☐ non
⇒ Si oui :		
- A combien d'interventions par semaine ?	⇒ Précisez:	
- Pensez-vous que cette prise en charge est suffisante ?	☐ oui	☐ non
- Pensez-vous que cette prise en charge répond à la demande du patient / aidant ?	☐ oui	☐ non
- Pensez-vous que cette prise en charge est efficace?	☐ oui	☐ non
⇒ Si non :		
- pour des raisons géographiques	☐ oui	☐ non
- pour des raisons financières	☐ oui	☐ non
- pour des raisons de non adhésion de la part du patient	☐ oui	☐ non
- il y en a pas dans mon secteur	☐ oui	☐ non
- autre	☐ oui	☐ non
si autre, précisez :		
- Autre prise en charge	☐ oui	☐ non
⇒ Si oui, précisez :		
- Pensez-vous que cette prise en charge est suffisante ?	☐ oui	☐ non
- Pensez-vous que cette prise en charge répond à la demande du patient / aidant ?	☐ oui	☐ non
- Pensez-vous que cette prise en charge est efficace?	☐ oui	☐ non
⇒ Si non :		
- pour des raisons géographiques	☐ oui	☐ non
- pour des raisons financières	☐ oui	☐ non
- pour des raisons de non adhésion de la part du patient	☐ oui	☐ non
- Il y en a pas dans mon secteur	☐ oui	☐ non

Prise en charge par le médecin généraliste des patients atteints de maladie d'Alzheimer

- Programme d'aide aux aidants	☐ oui	☐ non
⇒ Si oui :		
- Pensez-vous que cette prise en charge est suffisante	☐ oui	☐ non
- Pensez-vous que cette prise en charge répond à la demande de l'aidant ?	☐ oui	☐ non
- Pensez-vous que cette prise en charge est efficace?	☐ oui	☐ non
- Avez-vous reçu un compte-rendu?	☐ oui	☐ non
⇒ Si non :		
- pour des raisons géographiques	☐ oui	☐ non
- pour des raisons financières	☐ oui	☐ non
- pour des raisons de non adhésion de la part de l'aidant	☐ oui	☐ non
- Il n'en existe pas dans mon secteur	☐ oui	☐ non
- autre	☐ oui	☐ non
si autre, précisez :		
- Un soutien psychologique individuel pour l'aidant	☐ oui	☐ non
⇒ Si oui :		
- Pensez-vous que cette prise en charge est suffisante ?	☐ oui	☐ non
- Pensez-vous que cette prise en charge répond à la demande de l'aidant ?	☐ oui	☐ non
- Pensez-vous que cette prise en charge est efficace?	☐ oui	☐ non
- Avez-vous reçu un compte-rendu?	☐ oui	☐ non
- Avez vous déjà contacté le psychologue pour discuter du patient ?	☐ oui	☐ non
⇒ Si non :		
- pour des raisons géographiques	☐ oui	☐ non
- pour des raisons financières	☐ oui	☐ non
- pour des raisons de non adhésion de la part de l'aidant	☐ oui	☐ non
- Il n'y a pas de psychologues dans mon secteur	☐ oui	☐ non
- autre	☐ oui	☐ non
si autre, précisez :		
- Un soutien psychologique individuel pour le patient	☐ oui	☐ non
⇒ Si oui :		
- Pensez-vous que cette prise en charge est suffisante ?	☐ oui	☐ non
- Pensez-vous que cette prise en charge répond à la demande du patient ?	☐ oui	☐ non
- Pensez-vous que cette prise en charge est efficace?	☐ oui	☐ non
- Avez-vous reçu un compte-rendu?	☐ oui	☐ non
- Avez vous déjà contacté le psychologue pour discuter du patient ?	☐ oui	☐ non
⇒ Si non :		
- pour des raisons géographiques	☐ oui	☐ non
- pour des raisons financières	☐ oui	☐ non
- pour des raisons de non adhésion de la part du patient	☐ oui	☐ non
- Il n'y a pas de psychologues dans mon secteur	☐ oui	☐ non
- autre	☐ oui	☐ non
si autre, précisez :		
- Accueil de jour pour le malade (Centre de Jour / Hôpital de Jour)	☐ oui	☐ non
⇒ Si oui :		
- A combien d'heures par semaine ?	⇒ Précisez:	
- Pensez-vous que cette prise en charge est suffisante ?	☐ oui	☐ non
- Pensez-vous que cette prise en charge répond à la demande du patient / aidant ?	☐ oui	☐ non
- Pensez-vous que cette prise en charge est efficace?	☐ oui	☐ non
⇒ Si non :		
- pour des raisons géographiques	☐ oui	☐ non
- pour des raisons financières	☐ oui	☐ non
- pour des raisons de non adhésion de la part du patient	☐ oui	☐ non
- Il n'y a pas de structure d'accueil de jour dans mon secteur	☐ oui	☐ non
- autre	☐ oui	☐ non
si autre, précisez :		

- Hébergement temporaire pour le malade ☐ oui ☐ non
- ⇒ Si oui :
- Pensez-vous que cette prise en charge est suffisante ? ☐ oui ☐ non
 - Pensez-vous que cette prise en charge répond à la demande du patient / aidant ? ☐ oui ☐ non
 - Pensez-vous que cette prise en charge est efficace ? ☐ oui ☐ non
- ⇒ Si non :
- pour des raisons géographiques ☐ oui ☐ non
 - pour des raisons financières ☐ oui ☐ non
 - pour des raisons de non adhésion de la part du patient ☐ oui ☐ non
 - Il n'y a pas de structure d'hébergement temporaire dans mon secteur ☐ oui ☐ non
 - autre ☐ oui ☐ non
- si autre, précisez :

Le patient / l'entourage a /ont-ils demandé une autre forme de prise en charge que vous ne pouvez pas prescrire ? ☐ oui ☐ non ⇒ Précisez :

- Avez-vous renoncé à une forme de prise en charge uniquement
- pour des raisons pratiques ? ☐ oui ☐ non
 - pour des raisons financières ? ☐ oui ☐ non

Avez-vous des contacts avec l'association France-Alzheimer ? ☐ oui ☐ non ☐ Il n'y a pas d'antenne FA dans mon secteur

La famille vous a demandé des mesures juridiques ? ☐ oui ☐ non

La famille vous a demandé l'A.P.A. ☐ oui ☐ non

Travaillez-vous avec un C.L.I.C. ? ☐ oui ☐ non ☐ Il n'en existe pas

Travaillez-vous avec un réseau gériatrique ? ☐ oui ☐ non ☐ Il n'en existe pas

Opinions et propositions

Qui devrait faire l'annonce du diagnostic ? ☐ médecin généraliste ☐ spécialiste ☐ pas d'avis

- Pensez-vous que c'est votre rôle de parler avec le patient :
- de l'évolution de la maladie ☐ oui ☐ non
 - des déficits cognitifs ☐ oui ☐ non
 - de sa détresse psychologique (dépression, angoisse,...) ☐ oui ☐ non

- Pensez-vous que c'est votre rôle de parler avec la famille :
- de l'évolution de la maladie ☐ oui ☐ non
 - des déficits cognitifs ☐ oui ☐ non
 - des troubles psycho-comportementaux liés à la maladie d'Alzheimer ☐ oui ☐ non
 - de la détresse psychologique du patient ☐ oui ☐ non
 - du stress de l'aidant ☐ oui ☐ non

Pensez-vous avoir des informations suffisantes sur les différentes formes de prise en charge qui existent pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et sa famille ? ☐ oui ☐ non

Pensez-vous que l'offre actuelle de modes de prise en charge médico-sociales est suffisante ? ☐ oui ☐ non

⇒ Si non, quel type de prise en charge manque-t-il ? ⇒ Précisez :

Pensez-vous que les aides au maintien à domicile sont bien coordonnées ? ☐ oui ☐ non

⇒ Si non, comment pourrait-on améliorer la coordination ? ⇒ Précisez :

Pensez-vous qu'il existe une collaboration satisfaisante entre acteurs médicaux et paramédicaux ? ☐ oui ☐ non

⇒ Si non, comment pourrait-on améliorer la coordination ? ⇒ Précisez :

Pensez-vous qu'il existe une collaboration satisfaisante entre acteurs médicaux et sociaux ? ☐ oui ☐ non

⇒ Si non, comment pourrait-on améliorer la coordination ? ⇒ Précisez :

Pensez-vous qu'un professionnel autre que vous devrait coordonner la prise en charge (non médicamenteuse) ?

☐ oui

☐ non

⇒ si oui, serait ce à priori : ☐ une infirmière ☐ une assistante sociale ☐ un psychologue
☐ un autre professionnel ⇒ Précisez:

Serait-il une bonne chose de créer le poste de « *case-manager* » (coordinateur de la prise en charge) ?

☐ oui

☐ non

☐ Je ne sais pas

Quel est / sont pour vous les obstacles à une bonne prise en charge du patient atteint de la maladie d'Alzheimer à domicile ?

⇒ Précisez:

Quel est / sont pour vous les facteurs qui peuvent faciliter une bonne prise en charge du patient atteint de la maladie d'Alzheimer à domicile ?

⇒ Précisez:

