

Sentinelles

www.sentiweb.fr

Maladie d'Alzheimer

Prise en charge des patients à domicile par le médecin généraliste

Enquête RS2004-5
novembre 2004 – février 2005

Avec la participation de 353 médecins Sentinelles

Etude réalisée par :

Clément Turbelin, interne de médecine générale, Paris
Inge Cantegreil, neuropsychologue, Hôpital Broca, Paris
Emile Olaya, médecin généraliste, Annonay
Thierry Blanchon, médecin animateur du réseau Sentinelles
Antoine Flahault, responsable du réseau Sentinelles

Cette étude a été réalisée sur les fonds propres de l'unité 707 de l'Inserm en 2004 et 2005.

Contact pour cette étude
Mme Inge Cantegreil
Hôpital Broca
inge.cantegreil@brc.ap-hop-paris.fr

Laboratoire :
Unité INSERM U 707
Directeur : Pr. Guy Thomas
Faculté de Médecine PMC
27 rue Chaligny 75571 PARIS CEDEX 12

Présentation de l'enquête

La maladie d'Alzheimer (MA) est la cause principale de dépendance du sujet âgé. En France, il y a actuellement 800 000 personnes de plus de 75 ans atteintes de la maladie et 165000 nouveaux cas par an. 60% des personnes atteintes de MA vivent à domicile. La MA ne touche pas seulement les fonctions cognitives, mais également le comportement. En raison de ces troubles, de la dépendance croissante et la durée d'évolution, la MA a un retentissement très important sur le patient et ses proches.

En 2003 nous avons réalisé une enquête concernant le diagnostic de la maladie d'Alzheimer en médecine générale.

Les résultats avaient souligné l'importance du rôle du MG : 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, c'est à lui que le patient, et surtout les proches du malade, s'adressent en premier. C'est également au MG de proposer et de coordonner une prise en charge médico-sociale (PMS).

Cette seconde enquête a pour but de réaliser un état des lieux de la prise en charge médico-sociale des patients atteints de MA et suivis à domicile.

Méthode de l'enquête

L'enquête a été réalisée par voie postale auprès de 1105 médecins du réseau Sentinelles (hors Rhône-Alpes, dans cette région l'enquête a été faite auprès de tous les médecins en collaboration avec l'URML-RA).

Un questionnaire leur a été adressé, demandant d'inclure le premier patient vu en consultation qu'ils suivaient pour une maladie d'Alzheimer.

Ce questionnaire explorait :

- les thématiques abordées avec le patient et la famille lors de l'annonce du diagnostic,
- la prescription des prises en charge médico-sociales (PMS),
- les obstacles à leur réalisation,
- les opinions des médecins sur ces prises en charge.

Participation des médecins

353 (31%) questionnaires ont été reçus de novembre 2004 à mars 2005 dont 344 étaient exploitables pour l'analyse. 299 patients ont été inclus dans cette étude, 45 médecins déclarant ne pas avoir de patient concerné.

Le médecin généraliste (MG) du Réseau Sentinelles suivait **en moyenne 5,6 patients** atteints de la maladie d'Alzheimer qui étaient majoritairement des femmes (65,8%), âgées en moyenne de 80 ans, vivant à domicile, dont un tiers vivaient seules.

Diagnostic et thèmes abordés

■ Le MG est impliqué dans **au moins deux diagnostics sur cinq**. Trois quart des généralistes ont fait passer des tests cognitifs à leurs patients dont 24 % utilisaient une combinaison d'une sensibilité suffisante pour établir le diagnostic de maladie d'Alzheimer.

■ **Des divergences nettes existent entre ce qui est dit au malade et ce qui est dit à la famille**. L'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer est plus fréquente à la famille (84%) qu'au patient (22%).

► L'explication de la maladie, les troubles thymiques, les troubles psycho-comportementaux sont souvent abordés avec la famille (plus de 80%) et moins avec le patient (≤50%). Cela contraste avec les opinions des médecins suggérant qu'il faudrait aborder ces thèmes avec le patient également.

► **Le motif psychologique est le principal obstacle évoqué par les médecins** pour ne pas avoir abordé ces thèmes avec leur patient. Ce qui confirme les résultats d'autres études qui soulignaient l'importance du temps nécessaire pour annoncer correctement ce diagnostic au patient et à la famille.

Nous remercions particulièrement les médecins du réseau Sentinelles sans qui cette enquête n'aurait pas été possible.

Cette plaquette est destinée à vous informer des résultats principaux des enquêtes réalisées sur le réseau Sentinelles.

Les rapports et articles scientifiques détaillant la méthode, la bibliographie et les résultats sont disponibles sur le site Internet : <http://www.sentiweb.org> (Rubrique : Espace Médecin / Enquêtes Ponctuelles)

Vos remarques et suggestions sont les bienvenues.

Ce que l'on en retient

Prescriptions des prises en charge médico-sociales

	(N) %
Soins et Rééducation	
Kinésithérapie	(106) 35.5
Orthophonie	(41) 13.7
Stimulations Cognitives	(89) 29.8
Soins Infirmiers	(135) 45.2
Aides à domicile	
Aide-ménagère	(199) 66,6
Auxiliaire de vie	(48) 16,1
Télé-Alarme	(65) 21.7
Aides Psychologiques	
Aides aux aidants	(24) 8,0
Soutien Psy. aidants	(36) 12,0
Soutien Psy. Patient	(33) 11,0
Soins de répit	
Hébergement temporaire	(34) 11,4
Accueil de jour	(32) 10,7
Autres aides	(34) 11,4

► La prescription fréquente d'une infirmière (45%) fait penser que les patients décrits dans l'étude étaient déjà à un stade évolué de la maladie. La kinésithérapie, également très prescrite (35%), fait penser qu'une partie de la population des patients décrits serait atteintes de démence vasculaire. L'orthophonie est peu prescrite (13%) malgré la fréquence des troubles phasiques dans la maladie d'Alzheimer.

► **La difficulté d'obtenir l'adhésion du patient ou des aidants** semble être un obstacle à la prescription de l'orthophonie, de l'accueil de jour, de l'auxiliaire de vie et des soutiens psychologiques.

► L'accueil de jour a été déclaré indisponible dans 34% des cas, les programmes d'aide aux aidants dans 42% et la stimulation cognitive, strictement hospitalière, dans 43%.

Opinion des médecins

■ **L'offre de soins, l'information sur les prises en charge, la collaboration entre acteurs médicaux, sociaux étaient déclarés insuffisants** par plus de la moitié des médecins. La coordination des soins pourrait être confiée à un autre professionnel pour plus de la moitié des médecins. Une infirmière ou une assistante sociale étant proposées.

Afin d'améliorer la prise en charge à domicile des patients atteints de maladie d'Alzheimer, cette étude nous amène à suggérer :

► La recommandation d'envoi de compte-rendu de synthèse systématique au MG après chaque consultation spécialisée afin de l'aider lors de ses consultations.

► Le développement de dispositifs d'information sur les possibilités des prises en charges au niveau local (soins de répit, rééducation, soutien psychologique).

► La possibilité d'une évaluation psychosociale multidisciplinaire avant de définir la prise en charge.

► L'amélioration de la coordination en respectant les domaines de compétence de chacun, dont la complémentarité semble indispensable, formalisée par une charte ou une convention.

► La mise en place d'un système commun d'information, garantissant par ailleurs le respect du secret médical et professionnel.

Conclusion

La place du médecin généraliste est primordiale pour le diagnostic à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Les résultats de l'enquête montrent toutefois que la plupart des médecins rencontrent des difficultés aussi bien lors de l'annonce du diagnostic que lors de la mise en place d'une prise en charge adaptée.

Certaines prises en charges paraissent insuffisamment disponibles (manque de structures, de places, de personnels), alors que d'autres semblent mal acceptées par le patient ou ses proches.

La coopération entre tous les acteurs médicaux et sociaux est indispensable à la coordination des soins. L'accès à l'information sur les prises en charge, la coordination par des échanges structurés des intervenants ou la fonction de coordinateur exercée par un autre professionnel que le médecin sont autant de voies à développer pour améliorer cette prise en charge.