

PROTOCOLE DE L'ETUDE ALZHEIMER 2004-5

La prise en charge médico-sociale de la maladie d'Alzheimer par le médecin généraliste

La prise en charge de la maladie d'Alzheimer est considérée comme un problème de santé publique majeur en raison du fait que

- la maladie d'Alzheimer est la cause principale de dépendance lourde du sujet âgé et qu'une augmentation du nombre de personnes malades est attendue en raison d'un meilleur diagnostic, un diagnostic plus précoce et une augmentation de l'espérance de vie des sujets malades ;
- la maladie a des conséquences graves pour la santé physique et mentale des proches, en raison du stress lié aux troubles psycho-comportementaux et de la perte progressive de l'autonomie du patient (2).

En 2003 nous avons conduit une étude sur la détection des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer par les médecins généralistes du réseau Sentinelles (1). Les résultats ont montré que le médecin généraliste occupe une place primordiale, aussi bien dans la prise en charge de la personne malade, que dans l'accompagnement des proches. En effet, après confirmation du diagnostic par un médecin spécialiste, c'est au médecin généraliste d'annoncer le diagnostic et de proposer et coordonner la prise en charge médico-sociale. Il reste ensuite l'interlocuteur principal tout au long de l'évolution de la maladie.

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). Cependant, à ce jour, aucune étude n'a été réalisée pour connaître les obstacles et les facteurs qui facilitent la prise en charge post-diagnostic par le médecin généraliste dans le domaine de la maladie d'Alzheimer; d'où notre enquête.

Descriptif du projet

L'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. La méthode consistera en une enquête par questionnaire postal auprès des médecins généralistes participant au réseau Sentinelles (INSERM, U444).

Objectifs de l'étude

- réaliser un état des lieux de la prise en charge du patient atteint de la maladie d'Alzheimer et de sa famille par le médecin généraliste ;
- analyser les obstacles et des facteurs facilitant l'annonce du diagnostic par le médecin généraliste, et intervenant dans la définition de la prise en charge du malade et de son aidant familial ;
- analyser les facteurs intervenant dans la coordination et le suivi de la prise en charge du malade et de sa famille ;
- récolter de propositions des médecins généralistes pour optimiser cette prise en charge.

Méthodologie

La méthode consiste en une enquête ponctuelle réalisée par voie postale auprès des médecins généralistes libéraux du réseau Sentinelles en France. Le questionnaire sera 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 permettra de recueillir des renseignements d'ordre quantitatif et qualitatif et contiendra :

- (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.

Obligations légales

Cette étude entre dans le cadre des études réalisées par le réseau Sentinelles qui ont obtenu l'autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (avis n°471393, septembre 1996).

Bibliographie

- (1) Cantegreil-Kallen I, Lieberherr D, Garcia A, Cadilhac A, Rigaud A-S, Flahault A. La détection de la maladie d'Alzheimer par le médecin généraliste: résultats d'une enquête préliminaire auprès des médecins du réseau Sentinelles. *Revue de Médecine Interne* Août 2004 ;25:548-555).
- (2) Pinquart M, Sorensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health : a meta-analysis. *Psychol Aging*. 2003 Jun ;18(2):250-67