

LA LETTRE DES UNITÉS DE SOINS ALZHEIMER N°22

Supplément de la Lettre Mensuelle de l'Année Gériatologique
réalisé avec le soutien des laboratoires EISAI/PFIZER

I.S.S.N. 1146-0318

Juin/Juillet 2009

VERS UNE AMÉLIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DES COMPLICATIONS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER DANS LES UNITÉS DE SOINS ALZHEIMER

La maladie d'Alzheimer (MA) fait partie de ces affections qui par leur poids considérable vont modifier nos filières de soins. Déjà de très nombreuses structures ont vu le jour, qu'il s'agisse d'unités de court séjour Alzheimer, moyen séjour psycho gériatrique, d'hôpitaux de jour, de centres de jour Alzheimer, d'unités Alzheimer dans les EHPAD, et plus récemment des CMP et des CMRR. Un des enjeux actuels est d'apporter des éléments nouveaux qui permettront à ces structures de proposer selon leur spécificité un projet thérapeutique adapté à la prise en charge de la MA et de ses complications. Ce numéro spécial présente des données récentes de la littérature portant notamment sur la prise en charge des symptômes psycho-comportementaux des patients, mais également sur la relation des patients avec leurs aidants qui peuvent parfois exprimer des comportements violents. Il est vrai que la maladie d'Alzheimer affecte fortement la relation du patient avec le monde qui l'entoure. Il s'agit d'une maladie qui concerne les malades et leur entourage ; celui-ci étant très présent dans les évocations de la maladie et dans la prise en charge. Il est en effet le dépositaire du diagnostic (souvent non énoncé au patient lui-même), il est le garant de la prise en charge et du bien-être du patient.

I - VALIDATION D'UNE THÉRAPIE BASÉE SUR L'UTILISATION DU JEU DANS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIE D'ALZHEIMER

L'objet de l'étude de Cohen et al⁽¹⁾ était d'évaluer si l'utilisation de jeu thérapeutique permettait de diminuer la symptomatologie anxio-dépressive et d'augmenter la qualité des interactions sociales chez des patients atteints de la maladie d'Alzheimer (MA). Dans cette étude, l'intervention a été testée sur un seul groupe de 33 patients atteints d'une MA [MMS = 4.2 (0-13), GDS = 5.8 (5.5-7)]. Chaque patient a été confronté à deux mises en situation "témoin" (visites familiales) puis à une mise en situation "intervention" (jeu). Chaque situation durait 5 minutes. Le jeu comprenait un tableau qui contenait des carrés de couleurs différentes correspondant à quatre thématiques distinctes : personne, animaux, événements et objets. Les patients (et les aidants) constituaient eux-mêmes des «cartes mémoire» du jeu à partir de leur biographie en fonction de ces quatre thématiques (contours de la carte de la même couleur que les carrés du tableau). Ces cartes contenaient une image (ex : photo de la personne) sur une face et du texte (questions relatives à la personne) sur l'autre face. L'animateur annonçait une thématique (carré sur le tableau) et les patients sélectionnaient une carte correspondante qui devenait un support pour faciliter les échanges entre les participants. Tous les participants faisaient partie de la même équipe et à l'issue du jeu tout le monde était récompensé (promenade, goûter, cadeaux, ...). L'intervention a diminué la dépression, l'anxiété et l'agressivité. Selon les aidants, la pratique du jeu augmentait le niveau d'intérêt et de satisfaction des patients. Les aidants évaluaient comme plus satisfaisantes les visites qui incluaient la pratique du jeu. La pratique du jeu augmentait la qualité de vie des patients et favorisait la communication.

II - COMPORTEMENTS DE MALTRAITANCE DES AIDANTS FAMILIAUX ENVERS DES DÉMENTÉS

L'objectif du travail de Cooper et al⁽²⁾ était de déterminer la prévalence des comportements de maltraitance par les aidants familiaux, sur les personnes démentes. Trois cent dix neuf aidants familiaux de personnes ayant

* Éditions SERDI, Secrétariat Scientifique : Tél. 05 61 75 79 12, Fax 05 61 75 11 28 - E-mail: serdi@serdi-fr.com, Site Web: <http://www.serdi-fr.com> -
Directeur de la Publication : P.M. Vellas - Reproduction interdite-Tous droits réservés

un diagnostic clinique de démence on été recrutés pour répondre à une échelle validée de mauvais traitements physiques et psychologiques. Trois psychiatres entraînés ont mené les entretiens entre janvier 2007 et avril 2008.

Au total, 220 des 319 aidants ont accepté de participer (69%) : 144 aidants familiaux étaient des femmes (66%), un peu plus de la moitié des aidants vivaient avec la personne soignée, qui était dans 56% des cas un parent et dans 33% des cas un conjoint. Un peu plus de 50% des aidants ont rapporté avoir des comportements de maltraitance (n=115 ; 52%) et près de 30% présentaient des comportements de maltraitance fréquents (n=74, 34%). Le mauvais traitement psychologique était noté plus souvent que le mauvais traitement physique (33% contre 4%), et 7 aidants (3%) se disaient effrayés de sentir qu'ils pourraient frapper ou blesser le soigné. Les aidants familiaux notaient communément qu'ils agissaient de façon violente avec les personnes démentes, avec un tiers des scores équivalent à des cas de maltraitance. Ces résultats suggèrent selon les auteurs, que toute politique de sauvegarde des adultes vulnérables doit s'intéresser en priorité aux familles qui fournissent la plupart des soins aux personnes âgées, plutôt que de se concentrer exclusivement sur les aidants professionnels. Par ailleurs, même si de nombreux aidants étaient volontaires pour noter les actions de maltraitance, certains peuvent ne pas en avoir noté, ou sous-estimé la gravité, et les chiffres obtenus peuvent ainsi être sous-évalués.

III - UNE THÉRAPIE COGNITIVO-COMPORTEMENTALE POURRAIT AVOIR UN INTÉRÊT DANS LE TRAITEMENT DE L'ANXIÉTÉ GÉNÉRALISÉE CHEZ LES PERSONNES ÂGÉES

L'anxiété généralisée est fréquente chez les personnes âgées, allant de 7% chez les personnes vivant à domicile à 11% chez celles en institution. Elle est associée à un risque d'incapacité physique, de difficulté de mémoire, de dépression, de recours accru au système de santé et de mortalité. L'anxiété généralisée peut être traitée par des médicaments mais leurs effets secondaires ainsi que la crainte des patients pour leurs effets secondaires en limitent l'utilisation. Dans leur étude, Stanley et al⁽³⁾ ont évalué l'efficacité d'une thérapie cognitivo-comportementale (TCC) dans la prise en charge de l'anxiété généralisée chez des personnes âgées en soins primaires.

Au total, 134 patients ont été randomisés. La moitié a eu trois mois de TCC incluant des séances d'éducation, de motivation, d'entraînement à la relaxation, de thérapie cognitive, d'entraînement à la résolution de problèmes et de gestion du sommeil. Le groupe contrôle recevait les soins usuels et deux appels téléphoniques par semaine pour procurer un soutien minimal aux patients. Moins de la moitié des patients prenaient par ailleurs un psychotrope : 42%. Plus précisément, 17% prenaient un anxiolytique et 31% un antidépresseur. Les résultats ont montré une amélioration significative de la sévérité de l'inquiétude ressentie par les patients. Il y avait également une réduction significative des symptômes dépressifs et une amélioration de la santé mentale globale. Il n'y avait pas en revanche d'amélioration du score de sévérité de l'anxiété GADSS. Compte tenu des autres améliorations observées, les auteurs suggèrent que ce score pourrait présenter des limites pour évaluer la maladie chez les personnes plus âgées.

IV - LES ANTIPSYCHOTIQUES DE SECONDE GÉNÉRATION SEMBLENT ASSOCIÉS À DES TROUBLES MÉTABOLIQUES CHEZ LES MALADES D'ALZHEIMER

Les antipsychotiques sont largement utilisés comme traitements des symptômes neuropsychiatriques de la maladie d'Alzheimer. Or chez les schizophrènes, ces traitements sont associés à des anomalies métaboliques mais les données sont très limitées sur leur impact sur les malades d'Alzheimer. Zheng et al⁽⁴⁾ ont suivi le poids, le tour de taille, les taux de glucose et de lipides, la pression artérielle de 186 hommes et 235 femmes atteints de la maladie d'Alzheimer prenant les antipsychotiques olanzapine, quétiapine ou rispéridone lors d'un essai durant 36 semaines. Contrairement aux hommes, les femmes ont présenté une prise de poids de 63,4 g par semaine d'utilisation d'antipsychotiques. Par rapport aux patients sous placebo, le risque d'une prise de poids cliniquement significative (supérieure ou égale à 7% du poids initial) a été multiplié par 1,56 chez les patients prenant des antipsychotiques depuis moins de 12 semaines, par 2,89 pour une durée de traitement comprise entre 12 et 24 semaines et par 3,38 pour un traitement de plus de 24 semaines.

L'olanzapine et la quétiapine étaient significativement associées à une prise de poids (+54,4 g par semaine avec l'olanzapine et +63,4 g par semaine avec la quétiapine). L'olanzapine était également associée à une baisse du HDL-cholestérol (-0,19 mg/dL/semaine) et à une hausse du tour de taille (+0,178 cm/semaine). Les auteurs n'ont pas observé d'impact des antipsychotiques sur la pression artérielle, les taux de glucose et de triglycérides. L'utilisation d'antipsychotiques de deuxième génération a été associée à une prise de poids chez les femmes, en particulier avec l'olanzapine et la quétiapine, et à une modification défavorable du taux de HDL-cholestérol et du tour de taille avec l'olanzapine", concluent les auteurs. Ils considèrent que les

conséquences potentielles de ces effets sur le métabolisme doivent inciter à un suivi très attentif des patients atteints de la maladie d'Alzheimer traités avec des antipsychotiques de seconde génération. Face aux risques de troubles cérébrovasculaires, les auteurs incitent les médecins à bien évaluer le rapport bénéfice/risque des antipsychotiques chez les malades d'Alzheimer.

V - PLAN ALZHEIMER: LES EXPÉRIMENTATIONS DE PLATEFORMES DE RÉPIT LANCÉES EN MAI

Le plan Alzheimer 2008-2012 prévoit des actions d'information pour les aidants et le développement de structures de répit⁽⁵⁾. Une expérimentation de structures de répit doit démarrer en 2009 avec une généralisation prévue en 2010. L'appel à candidatures pour l'expérimentation de ce dispositif de plateformes de répit et d'accompagnement pour les aidants familiaux de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer a été mis en ligne récemment sur le site internet du plan Alzheimer. Dans l'appel à candidatures, il est précisé que ce projet de plateforme doit comprendre une palette d'actions de répit et d'accompagnement. Sont notamment cités en exemple l'accueil de jour, la garde itinérante de nuit, l'accueil de nuit, l'hébergement temporaire, l'accueil familial, le groupe de parole ou les séjours vacances... Ces actions doivent répondre à quatre objectifs: offrir du temps libéré ou accompagné, informer, soutenir et accompagner les aidants, favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle de la personne malade et de son aidant et enfin, contribuer à améliorer les capacités fonctionnelles, cognitives et sensorielles des personnes malades.

Un premier état des lieux des dispositifs existants a été réalisé par la CNSA et s'appuie sur les dernières données issues du fichier Finess. Selon ces données, 1.546 structures d'accueil de jour étaient autorisées au 1er janvier 2008 et 986 installées, soit 9.732 places autorisées et 6.230 installées. Le taux d'équipement moyen national est de 1,8 place d'accueil de jour autorisée pour 1.000 personnes âgées de 75 ans ou plus. Au 1er janvier 2008, 2.026 structures ayant des places d'hébergement temporaire étaient autorisées et 1.462 installées, ce qui représente 9.102 places autorisées et 6.850 installées. Le taux d'équipement moyen est de 1,78 place d'hébergement temporaire autorisée pour 1.000 personnes âgées de 75 ans ou plus. Parmi les premiers facteurs de réussite identifiés, la dimension thérapeutique, la formation du personnel aux spécificités de la maladie d'Alzheimer, le soutien psychologique pour les aidants sont cités. L'insertion dans une filière d'accès et des partenariats semble être un des critères les plus discriminants sur le taux d'occupation. Les freins évoqués sont notamment le reste à charge et l'insuffisance de prise en charge des coûts de transports.

VI - PLAN ALZHEIMER: LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES DE LA MALADIE EN FRANCE

La mesure 37 du plan Alzheimer 2008-2012 concerne spécifiquement la « connaissance du regard porté sur la maladie ». La réalisation de cette mesure a été confiée à l'INPES, chargé notamment au travers de plusieurs études d'identifier, de décrire et d'analyser les perceptions, les attitudes et les connaissances du grand public, des aidants familiaux et des professionnels de santé à l'égard de la maladie d'Alzheimer. Peu d'études sont disponibles en France sur les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer, aussi les trois études réalisées par l'INPES fournissent des indications inédites sur la manière dont la maladie d'Alzheimer est perçue par les Français⁽⁶⁾.

La maladie d'Alzheimer est la troisième maladie jugée la plus grave par les Français interrogés (derrière le cancer et le sida) et la troisième maladie la plus crainte devant le cancer et les accidents de la circulation. Paradoxalement, bien que la maladie fasse peur, les Français, dans leur très grande majorité, souhaiteraient connaître leur diagnostic s'ils avaient des signes évocateurs de la maladie. Tant le grand public que les aidants ou les professionnels de santé expriment leur peur face au caractère inéluctable de la maladie et à ses conséquences sur l'identité du malade et sur l'entourage.

La maladie d'Alzheimer est une maladie stigmatisante ; **les comportements déviants que peuvent avoir les personnes malades semblent constituer une source importante d'exclusion et peuvent conduire l'entourage à éviter les situations d'interaction sociale où des comportements inadaptés pourraient déclencher un sentiment de honte.** Traduisant bien cette perception, 31% des plus de 18 ans interrogés déclarent qu'ils se sentent ou se sentiraient mal à l'aise face à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Pour les professionnels de santé, et plus spécifiquement pour les médecins généralistes, c'est la peur de poser un mauvais diagnostic, peur de l'annoncer et d'avoir à gérer une maladie contre laquelle ils ont le sentiment de ne pouvoir rien faire. La maladie d'Alzheimer est un mot tabou pour les professionnels de santé qui n'en parlent qu'à l'entourage ou seulement si le patient leur en parle explicitement. Ils craignent de créer une panique chez les patients en abordant directement ce thème avec eux. Pour les professionnels de santé, le diagnostic est lourd à porter. Il n'est pas évident à annoncer, et les médecins évoquent tous un délai important

entre le moment où les premiers signes sont manifestes et le moment où le diagnostic est posé, délai qui permet au médecin d'éliminer les autres diagnostics possibles. La prise en charge elle-même n'est pas facile : plus longue, plus complexe, elle n'est aux yeux des professionnels de santé (médecins et infirmiers principalement) pas suffisamment valorisée. C'est d'autant plus vrai qu'en plus de prendre en charge le patient, ces professionnels doivent également accompagner et soulager l'entourage familial qui paie un lourd tribut à l'aide fournie.

La maladie d'Alzheimer présente la particularité de susciter des craintes dans la population, associées à un faible sentiment d'information. Près de quatre personnes sur dix estiment être plutôt mal ou très mal informées sur la maladie d'Alzheimer, ce qui représente une proportion assez importante par rapport à d'autres thèmes de santé comme le tabac (5% de personnes estimant être mal informées à ce sujet), l'alcool (10%) ou le cancer (18%). 79% des personnes interrogées pensent d'ailleurs que les médias devraient parler davantage de la maladie d'Alzheimer ; c'est sur les progrès de la recherche sur la maladie que souhaitent être informés prioritairement les Français. Le manque de connaissances se retrouve chez les professionnels de santé, et chez les médecins notamment, qui insistent sur le manque de données fiables et certaines concernant la maladie. Les médecins ne connaissent pas les recommandations émises par la HAS (au contraire de certains pharmaciens de notre étude qui les citent explicitement) et ils ont l'impression de n'avoir aucun guide pour diagnostiquer ou prendre en charge les patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Beaucoup d'espoir repose, chez toutes les personnes interrogées, sur la recherche. Les autres souhaits traduisent les fortes attentes des personnes interrogées à l'égard du gouvernement :

- créer ou multiplier les structures, avec une demande particulière pour des structures à taille humaine et pour toutes les initiatives favorisant le maintien à domicile du patient ;
- rendre l'information (sur la prévention, sur les aides, sur les actions, sur la recherche) plus accessible ;
- débloquer des fonds pour augmenter les aides financières aux familles, pour rendre les structures moins coûteuses, pour mieux rémunérer les soins...;
- améliorer la coordination des soins ;
- mieux former les professionnels de santé, mieux informer les aidants.

Congrès 2009
DES UNITÉS DE SOINS Alzheimer

Jeudi 17 et
vendredi 18 décembre 2009
Hôtel Méridien
Montpamasse - Paris

19, rue du Commandant Mouchotte
75014 Paris

- Unités spécifiques Alzheimer
- Hôpitaux de jour
- Centres de jour
- Les structures de soins Alzheimer et la recherche
- Les structures médico-sociales
- Les unités cognitivo-comportementales
- Soins de suite et de réadaptation Alzheimer
- Les consultations mémoire et les CMRR

Appel à Poster, la date limite de réception des communications est fixée au 30 octobre 2009.

Renseignements et inscription :
www.uts.pal2.com

Europe Organisation
5, rue Saint-Pantaléon - BP 61506
31015 Toulouse cedex 6
Tél. +33 5 34 45 26 45 - Fax +33 5 34 45 26 46

Références: (1) Cohen GD, Firth KM, Biddle S, Lloyd Lewis MJ, Simmens S. The first therapeutic game specifically designed and evaluated for Alzheimer's disease. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2008;23(6):540-551. ; (2) Cooper C et al. Abuse of people with dementia by family carers: representative cross sectional survey. *British Medical Journal* 2009 338:NIL_2-NIL_4. ; (3) (1) Stanley MA et al. Cognitive behavior therapy for generalized anxiety disorder among older adults in primary care: a randomized clinical trial. *JAMA*. 2009 Apr 8;301(14):1460-7 ; (4) (1) Zheng L et al. Metabolic Changes Associated With Second-Generation Antipsychotic Use in Alzheimer's Disease Patients: The CATIE-AD Study. *American Journal of Psychiatry*, publication accélérée, 15 avril ; (5) Sources : APM et Documents mis en ligne sur le site du plan Alzheimer: http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/pilotage_plan-5.html ; (6) Source : <http://www.inpes.sante.fr/index2.asp?page=30000/actus2009/013.asp>