

Intérêt de prendre en compte les attentes du patient et de son accompagnant dès l'entrée dans un parcours de soins médicalisé

A. BESOZZI(1,2), M. OSTROWSKI(1,2), M. ROSSITTO(1), M. MOSSON(1), C. PERRET-GUILLAUME(1,2), A. BENETOS(1,2), M-C. MIETKIEWICZ(2)

(1) CHU Nancy, Vandoeuvre les Nancy cedex, FRANCE; (2) Université de Lorraine, Nancy, FRANCE

Introduction

Le parcours des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté est jalonné d'étapes : de la prise de conscience des troubles avec le souhait de venir consulter, à la modification des rapports et liens familiaux mais également du passage de proche au statut d' « aidant principal ».

Nous mettons ici, en parallèle, deux études s'intéressant aux attentes des patients et de leurs accompagnants à deux étapes du parcours de soins : tout d'abord lors de la première visite dans une « consultation mémoire », puis à plusieurs années après l'annonce du diagnostic.

Etude 1 : « Entrée dans le parcours de soins médicalisé »

Objectif : étudier les perceptions que les primo consultants ont de leurs troubles mnésiques ainsi que la relation entre ces perceptions et la qualité de vie. Notre étude se base sur le modèle du sens commun de Leventhal.

Population : 71 primo-consultants du C.M.R.R de Lorraine.

Méthodologie :

- 2 questionnaires :
- Perception des troubles mnésiques (IPQ-M).
- Qualité de vie (WHOQOL-OLD).

Résultats :

→ Les plus âgés considèrent leurs troubles comme « anodins » et « normaux » par rapport aux autres personnes de leur âge. ($r = -0,292$; $p = 0,013$)

→ Les personnes qui perçoivent un retentissement plus important des troubles mnésiques dans leur vie quotidienne rapportent une moins bonne qualité de vie et notamment une moindre capacité à investir des activités. ($r = -0,407$; $p = 0,003$).

→ **Seul 1/3 des personnes pensent bénéficier de l'aide des médecins et/ou d'un traitement.**

| Items de l'Illness Perception Questionnaire - Memory | Pourcentage de réponses « d'accord » et « tout à fait d'accord » |
|--|--|
| Item 35 : « Il y a peu de choses à faire pour améliorer mes problèmes de mémoire » | 66.2% |
| Item 36 : « Il existe des traitements pour améliorer mes problèmes de mémoire » | 33.8% |
| Item 37 : « Les médecins ne peuvent rien faire pour améliorer mes problèmes de mémoire » | 64.8% |
| Item 38 : « Mes amis et ma famille peuvent m'aider à réduire mes problèmes de mémoire » | 46.4% |

Etude 2 : « Quelques années après le diagnostic »

Objectif : identifier certains facteurs de réticence au recours à une aide extérieure.

Population : 31 conjoints accompagnants de personnes atteintes de DTA (11 institutionnalisées et 20 à domicile); rencontrés en moyenne 5 ans après l'annonce diagnostique.

Méthodologie :

- Entretien directif à questions ouvertes.
- 2 questionnaires :
- Inventaire du fardeau de Zarit.
- IADL1.

Premiers constats

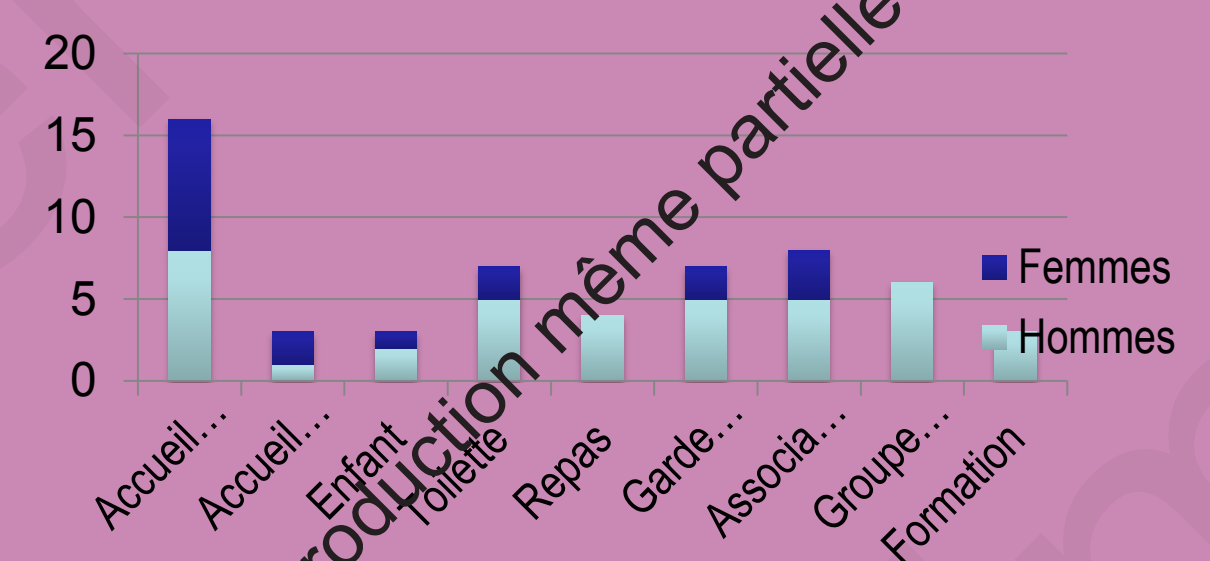
Malgré notre biais méthodologique résultant du fait que les aidants sont issus de dispositifs d'aide. Force est de constater que la **majorité des aidants ne recourent qu'à très peu d'aide.**

Résultats :

→ La réticence n'est pas immuable, mais, semble évoluer. Notre répartition en 3 groupes (selon le recours ou non à des aides) constitue uniquement une catégorisation à un instant « maintenant »...

→ Nous avons retracé l'évolution de leurs représentations de l'annonce du diagnostic à notre rencontre sur leurs attitudes vis à vis des aides. Les six conjoints considérés comme « non réticents », n'ont pas eu recours dès l'annonce à l'ensemble des aides, dont ils disposent lors de notre rencontre.

→ M. M revient sur le caractère insidieux et progressif de la DTA de son épouse : « Au départ, j'essayais de faire face tout seul, avec, bon, bien sûr l'appui de mes enfants. Mais bon, relativement vite, je me suis rendu compte, que je me fatiguais, pour peu, pour rien même, donc j'ai fait appel à des aides ». Il avoue : « Ce n'est que quand ma femme a été hospitalisée et admise en maison de retraite que j'me suis rendu compte que c'était une charge extraordinaire ».



Conclusion

Les consultants et leurs accompagnants présentent des réticences à la recherche d'aide, et ce, dès l'entrée dans un parcours de soins médicalisé.

Malgré le fait que toutes les personnes aient fait la démarche de se rendre en centre mémoire, uniquement 1/3 pensent pouvoir bénéficier de l'aide des médecins et/ou d'un traitement !

Puis, quelques années après le diagnostic, les conjoints accompagnants ne recourent qu'à peu d'aide. Les 6 conjoints considérés comme « non réticents » laissent à penser que la réticence constitue un passage obligé, par lequel tous passent nécessairement, mais qui semble s'estomper au fil du temps.

C'est là tout l'enjeu des années à venir : accompagner la personne et son aidant dès l'entrée dans le parcours de soins médicalisé afin d'identifier les dissonances, et ainsi, mieux prévenir les risques d'épuisement par une prise en charge globale.