

UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTE DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2023

THÈSE POUR LE DIPLOME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN
MÉDECINE

**Croyances et opinions des aidants de patients atteints de maladie
d'Alzheimer et apparentées depuis la circulaire du 1^{er} août 2018 attestant du
déremboursement des médicaments anticholinestérasiques : étude
qualitative par entretiens compréhensifs auprès de familles des Hauts-De-
France.**

Présentée et soutenue publiquement le 20 avril 2023 à 18h
au Pôle Formation

par Astrid VANDERSCHAEGHE

JURY

Président : Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Assesseurs : Madame le Docteur Anita TILLY

Madame le Docteur Géraldine GOMMEZ

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Romain NAESENS

« La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs. »

Liste des abréviations

- AMM** - Autorisation de mise sur le marché
- ASMR** - Amélioration de service médical rendu
- CNIL** - Commission nationale de l'informatique et des libertés
- COREQ** - Consolidate criteria for reporting qualitative research
- CPP** – Comité de protection des personnes
- FDG** - Fluorodéoxyglucose
- HAS** - Haute autorité de Santé
- HDJ** – Hospitalisation de jour
- IchE** - Inhibiteurs des cholinestérases
- IRM** - Imagerie par Résonance magnétique
- LCR** - Liquide céphalo-rachidien
- MMSE** - Mini-Mental State Examination
- NDMA** - Récepteur au N-Méthyl-D-Aspartate
- TEP** - Tomographie par Emission de position

Sommaire

I.	Introduction.....	1
II.	Population et méthode	4
A.	Choix de la méthode	4
B.	Population étudiée	4
1.	Critère d'inclusion.....	4
2.	Recrutement des aidants	4
C.	Recueil de données	4
D.	Guide d'entretien	5
E.	Saturation des données	5
F.	Analyse des données.....	5
G.	Aspect éthique	6
III.	Résultats	7
A.	Résultats quantitatifs.....	7
1.	Caractéristiques des interviewés	7
2.	Caractéristiques des patients atteints de la maladie d'Alzheimer	8
3.	Entretiens	9
B.	Résultats qualitatifs	9
1.	Maladie d'Alzheimer et apparentées : de l'apparition des symptômes à la prescription des inhibiteurs de l'acétylcholinestérase	9
a)	Parcours de soin du sujet malade	9
(1)	Mode d'entrée dans la maladie	9
(2)	Pose du diagnostic	9
(3)	Évolutivité de la maladie.....	10
b)	Vécu psychologique de l'aidant face à la maladie.....	11
(1)	Vécu psychologique difficile	11
(2)	Épuisement de l'aidant	12

(3) Recours aux réseaux g�rontologiques de proximit�	12
2. Recours aux traitements anticholinest�rasiques	13
a) Conditions de prescription des inhibiteurs de l'ac�tylcholinest�rase	13
(1) Initiation de la prescription par les m�decins sp�cialistes	13
(2) Effets ind�sirables du traitement	13
(3) D�cision d'arr�t du traitement	14
b) Attentes et d�ceptions des aidants principaux	14
(1) Espoirs des aidants � l'initiation d'un traitement	14
(2) Effets b�n�fiques ressentis sur la personne �g�e malade	15
(3) Absence d'efficacit� ressentie	15
3. D�remboursement du traitement anticholinest�rasique	16
a) Ressenti de l'aidant	16
(1) Information du d�remboursement	16
(2) Incompr�hension face au d�remboursement	16
(3) Croyances de l'aidant sur les raisons du d�remboursement	17
(4) Sentiment d'abandon suite au d�remboursement	17
b) Surco�t financier	18
(1) Tarification du traitement	18
(2) Impact socio-�conomique	18
c) Adh�sion au traitement	19
(1) Absence d'impact du co�t du traitement dans la d�cision de le poursuivre	19
(2) Volont� de poursuivre le traitement par l'aidant	19
4. Prise en charge non m�dicamenteuse du malade	20
a) Recours � des professions para m�dicales (orthophonie, kin�sith�rapie...)	20
b) Difficult� dans la coordination de soins � domicile	20

IV. Discussion	21
A. Modélisation des résultats.....	21
B. Forces et Faiblesses de l'étude	22
1. Faiblesses de l'étude	22
a) Biais de sélection.....	22
b) Biais de recrutement.....	22
c) Facteurs d'influence	22
d) Facteurs d'interprétation.....	22
2. Forces de l'étude.....	23
a) Choix de la méthode.....	23
b) Validité interne de l'étude	23
(1) Crédibilité	23
(2) Fiabilité	23
c) Validité externe de l'étude	24
C. Discussion des résultats	24
1. Parcours de soin du sujet malade.....	24
2. Poids des aidants dans la prise en charge globale de la maladie	25
3. Conséquences du déremboursement des inhibiteurs de l'acétylcholinestérase.	27
4. Coût du traitement.....	29
5. Prise en charge non médicamenteuse du patient.....	30
V. Conclusion.....	32
VI. Annexes	33
VII. Bibliographie.....	41

I. Introduction

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurologique dégénérative du système nerveux central sévère et invalidante.

La maladie d'Alzheimer représente 70% de l'ensemble des démences des personnes âgées et d'ici 2050 le nombre de personnes touchées devrait atteindre plus de 1 800 000 cas (1).

En 2015, 47 millions de personnes étaient atteintes de démence dans le monde, représentant un coût annuel mondial de l'ordre de 818 milliards de dollars américains (2). Cette population est estimée à 66 millions d'ici 2030 et 115 millions d'ici 2050 (3).

La neurodégénérescence, dont témoigne l'atrophie cérébrale, est la conséquence d'un processus neuropathologique spécifique marqué par 2 types de lésions :

- Plaques séniles (agrégats du peptide A β toxique pour le tissu cérébral)
- Dégénérescence neurofibrillaire (Hyperphosphorylation de la protéine TAU entraînant la dégénérescence des microtubules intra-neuronaux)

L'association de ces deux lésions entraîne une toxicité pour le neurone (et particulièrement pour les neurones cholinergiques) et une perte de fonction synaptique engendrant la mort neuronale et l'atrophie cérébrale (4).

Il est établi une corrélation entre l'importance de la perte cholinergique, l'étendue des lésions spécifiques (plaques amyloïdes, dégénérescence neurofibrillaire) et la sévérité clinique.

Le déficit cholinergique rend compte en partie des symptômes cognitifs, notamment mnésiques, mais aussi de certains symptômes psycho-comportementaux comme l'apathie ou les troubles de l'humeur (5)(6).

Le système cholinergique central a donc été une cible importante amenant à l'émergence des inhibiteurs de l'acétylcholinestérase (4).

Seuls quatre médicaments avaient l'AMM (autorisation de mise sur le marché) dans le traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer, divisés en deux catégories :

- Les inhibiteurs des cholinestérases (IchE) pour les formes légères à modérément sévères :
 - o Donepezil (Aricept ®)
 - o Galantamine (Reminyl ®)
 - o Rivastigmine (Exelon ®)
- Les antagonistes des récepteurs NDMA pour les formes modérées à sévères :
 - o Mémantine (Ebixa ®) (7)

En 2007 puis en 2011, la pertinence des effets évaluables (notamment sur les symptômes cognitifs) a été jugée au mieux modeste et discutable.

L'efficacité sur des critères cliniques majeurs (mortalité, retard à l'entrée en institution) n'est pas établie. Devant l'absence de preuve solide établissant l'utilité de ces médicaments au long cours, le risque d'effets indésirables (troubles digestifs parfois graves, troubles cardiovasculaires à type de bradycardie/syncope, troubles neuropsychiatriques) et d'interactions médicamenteuses augmentant avec la durée d'exposition, il a été décidé de réévaluer leur efficacité 6 mois après l'introduction et de poursuivre leur prescription au-delà d'un an uniquement si leur efficacité est maintenue (7).

Le taux de remboursement passe donc, en 2011, de 65% à 15% et on note depuis 2012 un nombre décroissant de prescription.

En octobre 2016, la commission de transparence donne un avis favorable au déremboursement des inhibiteurs de l'acétylcholinestérase et des antagonistes des récepteurs NMDA (7).

En 2018, la ministre des solidarités et de la santé, Agnès Buzyn, suit l'avis de la haute autorité de santé (HAS) et dérembourse les quatre molécules, prenant en compte la balance bénéfice-risque défavorable.

Cette décision a surpris, ne reposant pas sur des données scientifiques nouvelles, et parce qu'il n'existait pas d'alternative possible à ces médicaments.

France Alzheimer et apparentées ainsi que plusieurs sociétés savantes ont saisi le conseil d'État afin de faire annuler cet arrêté jugeant cette décision injustifiée et incohérente. Elles dénoncent également un impact sur le quotidien des patients avec notamment :

- Une corrélation entre l'arrêt des traitements et l'augmentation des troubles.
- L'augmentation du reste à charge.
- La rupture du lien thérapeutique entre le médecin et son patient (8).

L'objectif principal de cette étude était de recueillir les opinions et croyances des aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et apparentées concernant le déremboursement des médicaments inhibiteurs de l'acétylcholinestérase.

Les objectifs secondaires étaient d'identifier le parcours de soins du sujet âgé atteint de la maladie d'Alzheimer ou démences apparentées, d'identifier le rôle de l'aidant principal dans la prise en charge du patient malade, et de recueillir l'importance des soins non médicamenteux dans la prise en charge de ces patients.

II. Population et méthode

A. Choix de la méthode

Une étude qualitative par entretiens individuels compréhensifs avec méthode de recueil inspirée de la théorisation ancrée a été utilisée.

B. Population étudiée

1. Critère d'inclusion

Des aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentées ayant bénéficié ou bénéficiant encore d'un traitement inhibiteur de l'acétylcholinestérase dans les Hauts-De-France ont été inclus pour cette étude.

2. Recrutement des aidants

Le recrutement des aidants a été effectué auprès des médecins généralistes maîtres de stages universitaires inscrits sur la liste de diffusion des thèses du département de médecine générale, ainsi qu'auprès des médecins gériatres au sein des centres de consultation de la mémoire et par contacts téléphoniques auprès de bénévoles travaillant au sein des maisons des aidants de Lille, Roubaix, Armentières et Méricourt.

Le premier contact s'est fait par mail ou par téléphone afin de pouvoir fixer une date et un lieu de rendez-vous à la convenance de l'interviewé.

C. Recueil de données

Les entretiens ont été effectués du 11 mai 2022 au 21 octobre 2022.

Deux entretiens « test » ont été réalisés avant le début de l'étude afin de s'approprier la méthode d'entretien semi dirigé compréhensif.

Ils ont eu lieu au domicile des interviewés et ont été enregistré via le dictaphone de l'iPhone 12®.

La retranscription intégrale des entretiens a été faite sur le logiciel Word 2021 (version 16.7) et anonymisée.

Un formulaire de consentement était signé par l'interviewé, lui permettant de se retirer de l'étude à n'importe quel moment.

D. Guide d'entretien

Le premier guide d'entretien comportait 3 questions ouvertes :

« Comment la maladie a-t-elle été diagnostiquée ? », « Comment vivez-vous cette maladie depuis l'annonce du diagnostic ? » et « Quelles sont les prises en charges qui vous ont été proposées suite à ce diagnostic ? ».

La suite de l'entretien s'effectuait selon les réponses de l'interviewé sans stratégie prédéfinie.

Le guide d'entretien a progressivement été complété afin d'établir un guide d'entretien final (annexe).

E. Saturation des données

Le nombre d'entretiens n'avait pas été prédéfini. L'analyse des entretiens a été réalisée au fur et à mesure.

Au 8^{ème} entretien, la saturation des données a été atteinte et confirmée par la réalisation des 9^{ème} et 10^{ème} entretien.

F. Analyse des données

L'analyse des données a été réalisée selon une méthode inspirée de la théorisation ancrée. Le codage des verbatims a été réalisé à l'aide du logiciel d'analyse manuelle des données qualitatives NVivo®.

Tout d'abord, une analyse longitudinale a été réalisée en analysant chaque entretien individuellement afin d'en dégager les thèmes.

Puis, lors de l'analyse transversale, le matériel a été analysé dans son intégralité afin de rendre compte de la cohérence thématique inter-entretien.

Ces deux étapes permettent le codage : chaque mot clé ou groupe de mots ou idée a été répertorié, puis classé, et regroupé en formant thèmes et sous thèmes.

Trois types de codages s'entremêlent : le codage ouvert qui laisse apparaître les thèmes, le codage sélectif qui fait émerger les sous-thèmes, et le codage thématique qui s'efforce de relier les thèmes entre eux (9).

Une triangulation des données a été effectuée avec une interne de médecine générale formée à la méthode de théorisation ancrée et à l'analyse qualitative.

G. Aspect éthique

Avant de réaliser ce travail, une déclaration auprès de la CNIL (annexe) a été effectuée.

Il n'a pas été jugé nécessaire d'effectuer une demande auprès du CPP.

Lors des entretiens, le consentement oral a été recueilli et enregistré. Chaque participant a également été informé de l'anonymisation et de la destruction des données à l'issue du travail.

III. Résultats

A. Résultats quantitatifs

1. Caractéristiques des interviewés

	Lien de parenté	Age	Sexe	Age du parent atteint d'Alzheimer	Sexe du parent
P1	Conjointe	79 ans	F	78 ans	M
P2	Conjointe	78 ans	F	77 ans	M
P3	Fils	60 ans	M	86 ans	M
P4	Conjoint	74 ans	M	67 ans	F
P5	Fille	53 ans	F	76 ans	F
P6	Conjoint	82 ans	M	77 ans	F
P7	Fille	60 ans	F	81 ans	M
P8	Fille	66 ans	F	90 ans	M
P9	Conjointe	58 ans	F	64 ans	M
P10	Conjoint	68 ans	M	71 ans	F

F : Sexe féminin

M : Sexe masculin

L'âge médian des participants est de 67,8 ans, le sexe ratio Homme/Femme est de 4/6.

2. Caractéristiques des patients atteints de la maladie d'Alzheimer

	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	M9	M10
Age	78 ans	77 ans	86 ans	67 ans	76 ans	77 ans	81 ans	90 ans	64 ans	71 ans
Sexe	M	M	M	F	F	F	M	M	M	F
Profession	Cadre	Directeur commercial	Viticulteur	Secrétaire médicale/Cadre	Manutentionnaire	Éducatrice/Infirmière scolaire	Directeur technique	Entrepreneur	Commercial	Mécanicienne
Année du diagnostic	2021	2016	2017	2017	2010	2018	2015	2019	2020	2020
Année d'introduction du TTT	2021	2016	2018	2017	2011	2018	2015	2019	2020	2020
TTT	D	D	D puis R	R	G	M	D	G	D	D
Durée du TTT	Toujours en cours	Toujours en cours	Toujours en cours	5 ans	3 ans	6 mois	Quelques mois	Toujours en cours	Toujours en cours	Toujours en cours
Prescripteur	Gériatre	Neurologue	Gériatre	Neurologue	Neurologue	Neurologue	Neurologue	Neurologue	Neurologue	Médecin Généraliste
Suivi	Gériatre	Neurologue	Gériatre	Centre de mémoire	Gériatre	Neurologue	Médecin généraliste	Neurologue et centre mémoire	Neurologue	Centre de mémoire

D : Donépézil

G : Galantamine

M : Mémantine

R : Rivastigmine

L'âge médian des patients est de 76,7 ans, le sexe ratio Homme/Femme est de 6/4.

60% des patients de l'étude sont toujours actuellement traités.

On note que 60% des patients de l'étude ont bénéficié d'un traitement par Donépézil, 20% par Galantamine, 20% par Rivastigmine et 10% par Mémantine.

Les prescripteurs majoritaires de cette étude sont les neurologues pour 70% des patients, puis les gériatres, dans 20% des cas.

3. Entretiens

Dix entretiens ont été réalisés.

La durée des entretiens était de 16 minutes 20 secondes pour le plus court et de 48 minutes et 32 secondes pour le plus long, soit une durée moyenne de 32,8 minutes et 23,4 secondes.

Deux entretiens ont initialement été annulés.

Un pour cause d'oubli de la part de l'aidant, l'autre pour indisponibilité.

Ils ont, par la suite, été reprogrammés.

Aucun participant n'a annulé son entretien.

B. Résultats qualitatifs

1. Maladie d'Alzheimer et apparentées : de l'apparition des symptômes à la prescription des inhibiteurs de l'acétylcholinestérase

a) Parcours de soin du sujet malade

(1) Mode d'entrée dans la maladie

Différents symptômes ont permis de mettre en évidence l'apparition de la maladie d'Alzheimer et apparentée, principalement les troubles de la mémoire antérograde.

« C'est nous qui avons décelé des problèmes justement d'incohérence, de perte de mémoire, de choses vraiment pas flagrantes mais qui m'interloquaient. » E5

« Alors j'avais constaté il y a de ça à peu près deux ans et demi qu'elle oubliait et qu'elle me faisait souvent répéter les choses » E10

(2) Pose du diagnostic

Le premier recours aux soins est établi par une consultation de médecine ambulatoire auprès du médecin généraliste.

« J'ai consulté un de vos confrères généraliste à Cysoing, Dr G., et j'ai expliqué la situation. » E3

« J'ai appelé son médecin traitant » E5

Consultation durant laquelle un avis spécialisé a été sollicité.

« Je vois mon médecin généraliste à côté là, et je lui raconte et il me dit « Ah bah je vais vous envoyer chez le neurologue » » E4

« Il l'a reçu dans la semaine et il lui a fait un petit test là, de mémoire. Bon il a senti qu'il y avait quelques petits... quelques petits soucis et il m'a renvoyé vers un gériatre de l'hôpital de Seclin » E3

La consultation auprès du médecin spécialiste a permis d'amener une expertise à travers la réalisation de divers tests cognitifs, comme le MMSE, puis une confirmation par un examen d'imagerie tel que l'IRM cérébrale.

« Donc euh, après, la neurologue elle faisait faire des tests, alors bah là c'était pareil hein, par exemple elle mettait 3 fruits, 3 ceci, 3 fleurs et il devait se rappeler... » E2

« On a été voir le centre de la mémoire à Roubaix avec un test neuropsychologique... » E8

« Elle a fait faire une IRM du cerveau » « Elle a fait aussi un TEP Scan » E10

« Elle l'a montré tout de suite en disant « Regardez, voilà son hippocampe, il est abimé, il est en train de se détériorer » » E1

(3) Évolutivité de la maladie

L'évolution inéluctable de la maladie a mis en évidence d'autres symptômes :

- la désorientation temporo spatiale,

« Je me suis aperçue petit à petit que dans son espace il ne se retrouvait pas » E8

« Quand j'ai vu qu'elle ne comprenait pas ni l'espace ni le temps ça a été hard » E4

- la perte d'autonomie,

« Il y avait les repas à lui faire, mais tout, tout, tout, il ne savait plus rien faire ! » E3

« Après il savait plus s'habiller » E2

« C'est dire que le matin elle a deux médicaments à prendre. Maintenant je suis obligé de lui mettre dans la bouche » E4

- les troubles du comportement à type d'auto ou d'hétéro-agressivité,

« Elle était plus agressive verbalement que physiquement. Ça allait, elle était pas méchante avec les gestes » E5

« Et là il se met à hurler « Tu commences à m'emmerder ». Et voilà, ça a été encore une fois au clash » E3

- la déambulation pathologique,

« Elle est debout en permanence (...) puis s'en va et revient. Elle déambule quoi ! » E4

- l'apparition d'hallucinations visuelles.

« Il voyait des gens dans le jardin et je lui disais « Mais non il n'y a personne ! » » E2

b) Vécu psychologique de l'aidant face à la maladie

(1) Vécu psychologique difficile

La majorité des aidants interrogés se trouve dans une détresse psychologique importante en raison des troubles auxquels ils ont à faire face.

Ils rapportent notamment :

- un isolement social important,

« Je vous dit, au fur et à mesure on finit par se séquestrer nous-même. Et on finit par, on finit par être isolé de tout le monde » E5

« C'est insupportable et c'est limite qu'on avait presque plus envie que les gens viennent ou d'aller chez eux » E7

- une symptomatologie anxieuse et des troubles du sommeil,

« Et vous vous réveillez dans la nuit vous pensez à tel document, à ceci, à cela. Donc vous êtes harcelé jour et nuit, même dans votre sommeil il n'y a plus de sérénité. Vous vous réveillez et « clac » y'a quelque chose qui vous attrape. Dans les cauchemars également, c'était souvent des disputes avec lui... » E3

- un sentiment de solitude.

« Je suis toute seule donc euh, j'ai personne qui peut m'aider » E1

« J'étais chargé de tout gérer tout seul » E3

(2) Épuisement de l'aidant

De nombreux aidants se retrouvent épuisés face à la gestion des troubles cognitifs au quotidien.

« Voila donc c'était le bras de fer continu et j'en pouvais plus, j'en pouvais plus ! » E3

« C'était devenu très compliqué même pour moi. Même mes proches étaient inquiets pour moi quoi. Ils disaient « Tu vas pas tenir le choc » » E9

Et une grande majorité semble être dans le déni de cette situation.

« On fait avec hein... même si tout le monde me dit « Occupe toi de toi ». Même le neurologue me dit en gros « faut vous occuper de vous » ». E4

« La psychologue de la maison des aidants l'avait dit « Monsieur H. vous êtes en burn out » mais on s'en rend pas compte ». E3

(3) Recours au réseaux gérontologiques de proximité

En raison de ces difficultés du quotidien, de nombreux aidants se sont orientés vers des réseaux gérontologiques de proximité.

La maison des aidants de Lille leur apporte un soutien et une écoute quotidienne.

« Elle (sa belle sœur infirmière) m'a forcé à aller à la maison des aidants et ça c'était prodigieux d'aide et de bienfaits » E6

« Je vais chercher du soutien là où il y en a quoi » E10

Ils bénéficient notamment d'entretien avec une psychologue.

« Alors la psychologue de la maison des aidants elle m'aide beaucoup » E5

« Il a été de très bon conseil et comme j'avais quelques difficultés après j'ai demandé à le revoir pour lui parler de mes petites misères. » E10

Ainsi que la possibilité de participer à des groupes de parole et d'échange.

« Ça permet d'y voir beaucoup plus clair et surtout c'est essentiel de ne pas être seul » E9

« Il y a de très bonnes réunions d'informations, des thèmes toujours liés à l'Alzheimer, à la prise en charge, au soutien psychologique donc là-dessus c'est extraordinaire » E3

« J'ai été au premier café partage » E8

2. Recours aux traitements anticholinestérasiques

a) Conditions de prescription des inhibiteurs de l'acétylcholinestérase

(1) Initiation de la prescription par les médecins spécialistes

Après la pose du diagnostic de la maladie neurodégénérative de type Alzheimer ou apparentées, un traitement par inhibiteur de l'acétylcholinestérase a été proposé par les différents médecins consultés (Neurologues, Gériatres).

« Et c'est d'ailleurs lui (le gériatre) qui lui a proposé un traitement médicamenteux par Aricept® » E1

« La neurologue elle avait donné de l'Aricept® » E2

« C'était relativement au début de la consultation, enfin, des consultations, ou donc elle a rapidement suggéré que ce premier médicament, donc, la mémantine® soit prescrit » E6

(2) Effets indésirables du traitement

Parmi certains patients, des effets indésirables ont rapidement été mis en évidence tel que l'apparition d'un prurit.

« Mais il lui avait donné un truc aussi. C'était un truc, c'était horrible ! c'était horrible ! c'est un médicament (Rivastigmine) qui lui faisait des souffrances au niveau de la peau ... » E4

Ou l'apparition de troubles du comportement.

« Le premier traitement dont j'ai oublié le nom (...) était assez particulier puisqu'il avait des troubles inhabituels je dirais... il faisait des cauchemars et il était très insistant auprès de ma compagne » E3

« On a quand même posé des questions et on s'est rendu compte que ça n'allait pas » E7

(3) Décision d'arrêt du traitement

La décision d'arrêt du traitement a souvent été motivée par diverses raisons, et ce à l'initiative des médecins référents du patient

Parmi les causes on retrouve :

- La mauvaise tolérance du traitement,

« Je sais qu'on l'a arrêté parce qu'il ne supportait pas le 10mg, je ne sais plus exactement, mais le docteur (le médecin généraliste) a dit de l'arrêter » E7

- L'évolutivité de la maladie.

« Il (le neurologue) a décidé de l'arrêter. Il m'a dit « C'est plus la peine de lui donner, de toute façon, c'est plus remboursé par la sécurité sociale et de toute façon, sa maladie étant ce qu'elle est, y'a plus nécessité de continuer » » E5

Parfois cet arrêt a été à l'initiative de l'aidant.

« Elle l'a pris pendant pas mal de temps d'ailleurs, on l'a arrêté il y a 6 mois, c'est moi qui ai dit à la pharmacie qu'on pouvait arrêter de payer » E4

b) Attentes et déceptions des aidants principaux

(1) Espoirs des aidants à l'initiation d'un traitement

De nombreux aidants étaient dans l'attente de cette prescription médicamenteuse et espéraient une amélioration de la qualité de vie.

« Je vais voir le médecin traitant et je lui dis « Bon ! Ce médicament je l'attends avec impatience ! » E10

« Face à une maladie qu'elle qu'elle soit, si on vous dit « Bah voilà, vous allez pouvoir essayer ce traitement là, ça va pas être miraculeux mais peut-être que ça va amener à mieux vivre » bah vous dites : On va essayer quoi ! » E9

« C'était un soulagement » E9

(2) Effets bénéfiques ressentis sur la personne âgée malade

Certains ont mis en évidence des effets bénéfiques sur l'état de santé de leur proche parmi lesquels :

- une amélioration des symptômes et notamment une stabilisation des troubles du comportement,

« Depuis qu'on a démarré le médicament, ça c'est indéniable, il va mieux » « Je pense tout de même intimement que c'est le jour et la nuit depuis qu'il a commencé le traitement » E9

- amélioration des troubles de la mémoire,

« Oh écoutez, Oh c'était l'euphorie ! C'était pas réellement l'euphorie mais enfin tous ces mots, il se rappelait de tout, alors que ça fait longtemps qu'il me dit toujours « j'ai pas de mémoire » ». E1

- l'amélioration de la qualité de vie des patients et des aidants.

« Je pense qu'il y a des effets par rapport à sa qualité de vie » E8

(3) Absence d'efficacité ressentie

Certains ressentent néanmoins l'absence d'efficacité sur les troubles cognitifs.

« Alors à un moment ils avaient mis un traitement qui devait soi-disant ralentir la maladie. Je ne me rappelle plus du nom mais peu importe, ça sert à rien. Personnellement je trouve que c'est du bidon » E4

Ils n'ont en effet pas vu d'amélioration dans leur quotidien avec une maladie en constante progression.

« Je vous dit honnêtement, ce traitement n'a rien apporté, bien au contraire. Enfin quand je dis « bien au contraire » c'est que avec ou sans ça n'a pas... » E7

« Je n'ai pas vu de changement non... » E2

3. **Déremboursement du traitement anticholinestérasique**

a) **Ressenti de l'aidant**

(1) **Information du déremboursement**

Dans la plupart des cas, une information sur le déremboursement du traitement a été donnée par le médecin prescripteur (Gériatre, Neurologue, Médecin généraliste) lors de la consultation d'annonce du diagnostic sous la forme d'une information orale.

« C'est le Dr B. qui nous a dit que ce traitement n'était pas remboursé et qu'il était onéreux » E1

« Elle m'a dit « Bon il est pas remboursé par la sécu, mais si vous êtes d'accord... » » E6

Certains aidants étaient par ailleurs déjà au courant de l'absence de remboursement ayant au préalable effectué des recherches personnelles sur internet ou lors de conférences sur la maladie d'Alzheimer.

« Celui qui existait en plus, on savait déjà qu'il n'était pas remboursé donc bon... » E7

(2) **Incompréhension face au déremboursement**

De nombreux aidants ont fait part de leur incompréhension et de leur surprise face à l'absence de remboursement de ce traitement.

« Bah j'ai dit « c'est pas normal » euh... je comprends pas » E2

Les raisons du déremboursement leurs paraissent injustifiées notamment en comparaison à d'autres pays voisins.

« Mais sur le coup euh j'ai dit « ils exagèrent hein » quand c'est vraiment diagnostiqué je vois pas pourquoi euh... on me disait en Angleterre c'était remboursé, enfin en Angleterre ou je sais plus où, et que en France euh vu qu'ils disaient que les résultats n'étaient pas probants, donc euh, que c'était pas remboursable. » E2

Ils considèrent que si le médicament est efficace, il devrait être pris en charge par la sécurité sociale au même titre que tous les autres traitements.

« Donc soit le médicament sert, comme les autres médicaments, et il doit être pris en charge, soit il ne sert pas du tout et on laisse tomber » E3

(3) Croyances de l'aidant sur les raisons du déremboursement

De nombreux aidants se sont fait leurs propres idées sur l'origine du déremboursement des traitements.

Ils mentionnent notamment le manque d'études scientifiques appuyant l'efficacité des traitements.

« Moi ce qui m'a choqué le plus c'est pas le fait des médicaments qui ne sont pas remboursés, c'est qu'il y a pas assez d'études »

« Y'a pas assez d'étude pour savoir si le traitement il est efficace ou pas » E5

Certains pensent même que la raison du déremboursement est la nouveauté de cette classe thérapeutique.

« Ben que c'était un médicament sans doute nouveau et que pour l'instant, il était sans doute pas très diffusé et que, mais que ça pouvait faire l'objet (...) de faire avancer la recherche » E6

(4) Sentiment d'abandon suite au déremboursement

Le fait que le seul traitement disponible ne soit plus remboursé a fait naître, chez certains, le sentiment d'être mis de côté par le système de santé concernant l'accompagnement et la prise en charge de leur proche.

« Mais bon je trouve que c'est particulièrement odieux de laisser tomber ces patients là » E3

« Moi j'ai l'impression qu'on enterre les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, voilà... elles sont plus utiles pour la société, elles ramènent pas d'argent pour l'état, elles coûtent beaucoup plus d'argent pour l'état... ben on va essayer de les ignorer et les enterrer plus facilement » E5

Le déremboursement de ces traitements, va, selon les aidants, à l'encontre des politiques de santé publiques menées actuellement.

« C'est ce que je peux reprocher un peu à nos, à nos politiques. C'est de, d'afficher comme je vous disais tout à l'heure « nous allons nous attaquer à Alzheimer » enfin... je crois que depuis les années du président Chirac... je crois que ça a été un peu la politique menée par les ministères santé à priori, et au final il existe un traitement mais il est déremboursé. » E3

b) Surcoût financier

(1) Tarification du traitement

Au-delà de l'absence de remboursement, pour plusieurs aidants, une réelle incompréhension réside dans la différence de tarification du médicament au sein même des pharmacies d'officine.

« Alors, là ce qui me titille également, même mis en rage c'est que bon, il y a un traitement à 75€ par mois et la pharmacie me dit au bout de quelques mois déjà « Bon bah écoutez, si vous voulez, nous avons un médicament avec la même molécule, mais moins cher. » » E3

« Alors déjà, c'est pas le même prix dans toutes les pharmacies » E9

Cette différence de prix a semé le doute sur la raison de ce déremboursement et sur la nécessité de poursuivre ce traitement.

« Est-ce que c'est vraiment utile pour la maladie d'Alzheimer ou est-ce que c'est un business ? un marché aux poissons ? » E3

« Enfin bon, globalement, je trouve ça un peu étonnant » E9

N'ayant pas d'autre alternative médicamenteuse, certains aidants se sont sentis dans l'obligation de payer pour ce traitement.

« Bah j'ai dit, c'est pas normal, euh, je comprends pas, euh, mais si il faut, il faut hein... » E2

« On est bien obligé d'accepter » E3

(2) Impact socio-économique

En raison du coût de ce traitement, on constate une inégalité des chances quant à son accessibilité.

« Je me suis rendue compte qu'il y avait des gens qui étaient pas du tout dans ma situation et que c'était... que pour eux, ça devait être bien compliqué, et que pour partie, s'ils refusaient le traitement c'était aussi d'une façon détournée à cause de ça » E9

« Je suis persuadée que certaines personnes doivent laisser tomber le traitement. Justement soit financièrement, soit parce qu'elles sont seules (...) et considèrent que bah comme il faut payer et ben on l'arrête » E3

c) **Adhésion au traitement**

(1) **Absence d'impact du coût du traitement dans la décision de le poursuivre**

L'impact du coût du traitement est minime quant à la décision de le poursuivre. On note que pour certains aidants interrogés, le prix du traitement n'a jamais été un frein.

« Pour moi il (le prix du traitement) est pas, il est pas insurmontable » E10

« Il a un cout qui est bénin » E6

« Bah c'est pas trop dur, enfin, mon père il a une bonne retraite donc c'est ça aussi » E8

« Ça ne m'a pas gêné particulièrement moi. De toute façon, comment dirais-je, tout ce dont M a besoin elle l'aura, donc c'est pas un problème financier » E4

« Alors là pour nous, rien à faire ! Alors là, financièrement, on a aucun problème de ce côté-la... ça aurait coûté 100 euros, 200 euros la boite ça n'aurait rien changé » E7

Et parmi ceux ayant arrêté le traitement, cela n'a jamais été motivé par une raison financière.

« Ça a pas été du tout discriminant dans la décision d'arrêter le traitement » E7

Pour d'autres cependant, il représente un réel coût financier dans le budget mensuel

« Vu la situation actuelle, je n'aurai jamais pu payer ce médicament, à un moment donné il aurait fallu que je prenne un choix » E5

« C'est quand même un médicament à 75€ mensuel » E3

(2) **Volonté de poursuivre le traitement par l'aidant**

Pour une bonne partie des aidants, on note de la culpabilité quant à la décision d'arrêter le traitement, qui génère la crainte d'un déclin cognitif des patients.

« Quelque part l'interrompre me culpabiliserai. Je me dis bon, pour 20 ou 30 euros on se dit que si ça peut servir à quelque chose, pourquoi y renoncer ? » E3

« J'ai dit « redonnez le quand même » par acquis de conscience » E2

4. Prise en charge non médicamenteuse du malade

a) Recours à des professions para médicales (orthophonie, kinésithérapie...)

Le patient atteint de maladie d'Alzheimer bénéficie d'une prise en charge pluridisciplinaire pour laquelle l'aspect non médicamenteux est important.

On retrouve parmi cette évaluation pluridisciplinaire :

- L'orthophonie,

« Elle fait donc 2 séances d'orthophonie par semaine » E10

« Après il a pu aller chez l'orthophoniste » E2

- La kinésithérapie,

« Il y a un kiné qui venait pour le faire marcher et tout ça » E2

- auxiliaires de vie, permettant la stimulation au quotidien et le maintien de l'autonomie.

« Elle (la neurologue) a affirmé et donc en disant « Bravo, Belle équipe » en disant

« Vous faites le maximum » ». E6 (en parlant du mari de la patiente et de son auxiliaire de vie)

« Elle m'a dit « bah oui mais non c'est parce que vous le sollicitez beaucoup » » E8

b) Difficulté dans la coordination de soins à domicile

On met en évidence une grande difficulté à la coordination des soins par les aidants.

Par exemple :

On retrouve notamment de longs délais d'attente avant d'avoir accès à des séances d'orthophonie,

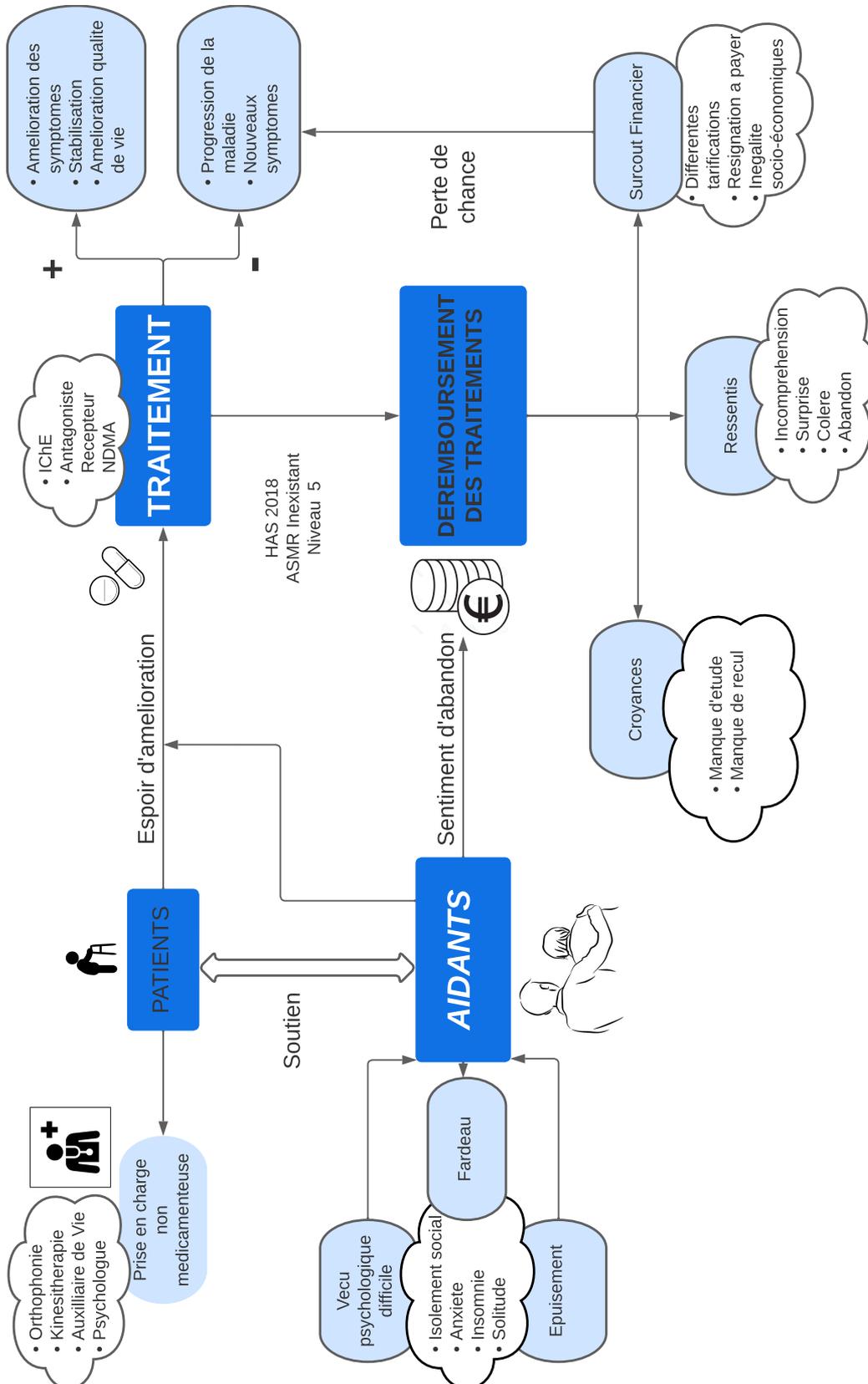
« Je ne fais qu'appeler (l'orthophoniste) depuis 4 mois » « il perd du temps à ne pas avoir ses séances » E1

De même, il est souvent difficile de trouver un(e) infirmier(e) libéral(e).

« J'ai du mal à trouver une infirmière » E5

IV. Discussion

A. Modélisation des résultats



B. Forces et Faiblesses de l'étude

1. Faiblesses de l'étude

a) Biais de sélection

Nos patients étaient inclus pour la plupart par le biais des maisons des aidants d'Armentières, Lille, Meurchin et Roubaix.

b) Biais de recrutement

La majorité des couples aidant-aidé ont été recrutés dans la métropole Lilloise lieu d'exercice de l'investigatrice.

Le recrutement s'est fait par le biais de la maison des aidants chez des patients probablement bien informés sur le déremboursement des traitements.

c) Facteurs d'influence

L'investigatrice étant novice en matière de recherche qualitative, la richesse du discours des participants a donc pu en être impactée.

Le statut de l'investigatrice, doctorante en médecine générale, était connu des interviewés, pouvant influencer leurs réponses et être à l'origine d'un biais d'information.

Pour limiter ce risque, l'investigatrice s'est efforcée de garder une position neutre et de maintenir une écoute active.

Certains entretiens ont été interrompus par un tiers, pouvant perturber le déroulement de l'échange.

d) Facteurs d'interprétation

Il s'agissait de la première recherche qualitative pour l'interviewer. L'expérience dans l'entretien semi dirigé a donc été acquise au fur et à mesure des entretiens.

Afin de limiter le biais dû au manque d'expérience, deux entretiens fictifs ont été réalisés préalablement à l'étude.

L'investigatrice principale étant également l'interviewer, la connaissance des objectifs de l'étude a pu influencer le déroulement des entretiens.

Une triangulation des données jusqu'à consensus a été réalisée avec une interne de médecine générale formée à la recherche qualitative, ceci afin de limiter le biais d'interprétation lié à la subjectivité de l'investigatrice.

2. Forces de l'étude

a) Choix de la méthode

La méthode qualitative permet de recueillir un maximum d'informations non quantifiables et de faire apparaître des sujets non attendus par le chercheur (10).

Une méthodologie, inspirée de la théorisation ancrée, a été privilégiée, car elle vise à produire un modèle explicatif et permet de comprendre les acteurs en partant de la façon dont ils vivent et appréhendent ce qui leur arrive.

La réalisation d'entretiens ouverts a favorisé la libre expression des aidants sans leur imposer les a priori de l'interviewer.

b) Validité interne de l'étude

(1) Crédibilité

Les différentes étapes de la méthodologie qualitative ont été respectées. Ce travail a été évalué grâce aux critères de la grille COREQ (COnsolidate criteria for REporting Qualitative research) traduite de l'anglais.

(2) Fiabilité

Le canevas d'entretien a été modifié au fur et à mesure des entretiens afin de s'adapter au contenu de ceux-ci.

Les entretiens étaient enregistrés au dictaphone et retranscrits rapidement afin de limiter les oublis de report en matière de discours verbal et non verbal.

Le choix du lieu d'entretien était laissé à l'interviewé afin de créer une atmosphère propice à la confiance.

La suffisance des données a été obtenue après huit entretiens et a été confirmée par la réalisation de deux entretiens supplémentaires qui n'ont pas fait émerger de nouvelle donnée.

c) Validité externe de l'étude

Les résultats de l'étude sont cohérents avec les données actuelles et disponibles de la littérature.

C. Discussion des résultats

1. Parcours de soin du sujet malade

Dans la maladie d'Alzheimer, l'évolution clinique est marquée par le développement de désordres cognitifs tels que la désorientation temporo-spatiale, les troubles du langage, les troubles praxiques, les troubles exécutifs, mais également par des désordres psycho-comportementaux tels que l'auto ou hétéro-agressivité, les déambulations pathologiques etc.(11)

Ces éléments sont mentionnés à plusieurs reprises par les aidants principaux au sein de notre étude ce qui amène à une consultation ambulatoire auprès du médecin généraliste du patient.

Pour la plupart, la consultation en médecine de ville permet la réalisation de tests dits de « débrouillage », comme le MMSE, ou le test des cinq mots dont l'objectif est d'évaluer les fonctions cognitives du patient.

L'utilisation de ces tests est confirmée dans l'étude Pariet-Madjlessi et Al. qui confirme que l'évaluation des fonctions cognitives est une étape incontournable, avec des tests simples tels que le MMSE et le test de l'horloge, réalisables par tous médecins, afin d'avoir une première approche avant une évaluation plus détaillée par le spécialiste (12).

Après avis du médecin généraliste, les patients sont adressés chez le médecin spécialiste (Neurologue ou Gériatre) et bénéficient d'une consultation de la mémoire ou d'une évaluation lors d'une HDJ gériatrique.

Cela permet d'affiner le diagnostic principalement grâce à 3 éléments :

- Bilan neuropsychologique réalisé par une neuropsychologue évaluant les capacités cognitives du patient et établissant un état des lieux des fonctions altérées et préservées.
- Imagerie : IRM cérébrale et/ou TEP au 18FDG
- Ponction lombaire (dosage des taux de protéines β -amyloïdes et TAU dans le LCR).

L'étude Lisette Volpe-Gillot, met en avant le rôle des HDJ dans le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

Ces structures permettent de réaliser un diagnostic médico-psycho-social, facilitent l'annonce du diagnostic et la mise en place d'un projet de soins (13).

A travers notre étude, apparaît la nécessité d'une coopération ville hôpital efficiente favorisant le maintien des patients à leur domicile en visant à préserver l'autonomie et la qualité de vie.

2. Poids des aidants dans la prise en charge globale de la maladie

L'originalité de notre étude est qu'elle a permis de mettre en évidence le rôle essentiel des aidants dans la prise en charge de leurs proches malades.

Il s'agit d'une prise en charge quotidienne, les aidants devant faire face aux atteintes d'ordre cognitif (troubles de la mémoire, du langage, de l'attention) et aux atteintes d'ordre fonctionnel (aide à la toilette, aide à la prise de repas, gestion des médicaments) ou encore à certains troubles du comportement (14).

Ces multiples sollicitations contribuent à développer ce sentiment de « fardeau », impactant l'aidant tant médicalement que psychologiquement.

En effet, parmi les aidants interrogés nous constatons un épuisement manifeste, un isolement social, de l'anxiété, des insomnies.

L'étude Schultz et al. retrouve un risque de mortalité 63% plus élevé chez les conjoints aidants qui ressentent ce sentiment de fardeau (15).

Afin de permettre d'accompagner les aidants au quotidien, plusieurs structures existent localement, telles que la maison des aidants, leur apportant une expertise sur la maladie d'Alzheimer et la gestion du proche aidé dans son quotidien.

Ces structures mettent à disposition divers programmes tels que des programmes psycho-éducatifs structurés, des groupes de parole, des jeux de rôle, un soutien psychothérapeutique individuel ou en groupe (14).

Dans notre étude, nombreux sont les aidants ayant déjà recours à ce type de structures afin de mieux appréhender la pathologie et le comportement des sujets atteints de maladie d'Alzheimer ou apparentées.

Plusieurs études, menées sur les attentes des aidants familiaux dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, ont mis en avant deux éléments essentiels : le besoin d'être mieux informé sur la maladie et le besoin d'acquérir des habiletés afin d'optimiser au quotidien la prise en charge de son proche malade (14).

Les bénéfices de ces interventions auprès des aidants sont soumis à controverse. L'étude Sørensen et al., évaluant l'impact de différentes interventions chez des aidants de patients âgés déments retrouvaient que les interventions de type psycho-éducatives et psychothérapeutiques s'avéraient être celles qui avaient l'effet positif le plus important à court terme (16).

Les principaux bénéfices sont une amélioration des connaissances sur la maladie (16).

Néanmoins en 2006, l'étude Pinquart et al. portant sur les aidants de patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer, a confirmé que si les interventions se révélaient en moyenne efficaces, leur effet était quantitativement faible quant au fardeau, la dépression, la sensation de bien-être, et les aptitudes des aidants (17).

Nous pouvons donc supposer que ces prises en charge standardisées sont bénéfiques bien que n'étant pas en adéquation avec les besoins réels des aidants. Il pourrait être utile de travailler à recueillir leurs points de vue afin qu'ils expriment leurs besoins et leurs attentes.

3. Conséquences du déremboursement des inhibiteurs de l'acétylcholinestérase.

La mise en place d'un traitement symptomatique a été pour la plupart un véritable espoir d'amélioration dans leur quotidien.

Malgré l'absence d'évaluation quantitative dans notre étude, les données de la banque nationale Alzheimer montraient que 76.9% des patients atteints de maladie d'Alzheimer ou apparentées et consultant en consultation mémoire prenaient un traitement inhibiteur de l'acétylcholinestérase (18).

Cela tend à supposer que malgré le déremboursement, les patients poursuivent les traitements et l'effet thérapeutique semble positif.

Dans notre étude, on constate que les aidants sont partagés mais expriment majoritairement incompréhension et colère vis-à-vis de la décision de la HAS car ils perçoivent plutôt un bénéfice dans la poursuite du traitement.

C'est ce qu'a mis en évidence l'association France Alzheimer dans un sondage portant sur 2547 couples aidant-aidé. Ce dernier retrouvait trois conséquences au déremboursement des traitements symptomatiques :

- Une corrélation entre l'augmentation des troubles et l'arrêt des traitements
- Un reste à charge élevé pour les malades
- Une rupture du lien thérapeutique entre les patients et leurs médecins (8)

Parmi les raisons évoquées par les aidants, concernant le déremboursement des traitements, on note de nombreuses croyances erronées telles qu'un manque de recul sur les éventuels effets indésirables qui seraient à l'origine de ce déremboursement.

Certains évoquent également l'absence d'étude concernant l'efficacité ou l'innocuité des traitements disponibles.

Cependant, dans la littérature, et notamment dans le rapport d'évaluation de la HAS concernant les médicaments symptomatiques de la maladie d'Alzheimer, on retrouve une ASMR niveau V (absence d'amélioration) pour les inhibiteurs de l'Acétylcholinestérase ainsi que les antagonistes des récepteurs NDMA.

Ce résultat est basé sur les données de plus haut niveau de preuve (Méta-analyses, Essais randomisés contrôlés, en double aveugle) (7).

La décision de déremboursement a donc été basée sur ce manque de preuve scientifique d'efficacité et d'innocuité.

Dans ce travail, la raison principale de l'arrêt des traitements ne semble pas être justifiée par le déremboursement ou le tarif de ce traitement mais bien par l'inefficacité thérapeutique ou les effets secondaires induits par ces médicaments.

Ceci est comparable également aux résultats de Scarpini et al. qui rapportent que les principales explications à une rupture des traitements symptomatiques de la maladie d'Alzheimer sont l'absence d'efficacité (30 %), les effets indésirables (9 %) puis les raisons personnelles (5,3 %) (19).

On constate que la majorité des aidants interrogés a mis en avant un bénéfice sur la qualité de vie de leurs proches, suite à l'introduction de ces traitements. Ils craignent que l'arrêt de ceux-ci soit délétère pour leur proche.

Plusieurs études suggèrent que l'arrêt des traitements symptomatiques de la maladie d'Alzheimer ou apparentées pourrait être défavorable pour le patient tant sur le plan comportemental que cognitif et sur le risque d'entrée en EHPAD (20).

Il a été également retrouvé le rôle prépondérant et pivot des médecins généralistes dans la détection des troubles et l'adressage des patients aux confrères spécialistes. On peut supposer qu'au sein de la communauté médicale, le ressenti soit similaire à celui des aidants.

Par exemple, l'étude Hommet et Al., montre que deux médecins prescripteurs sur trois estiment que la disparition de ces traitements symptomatiques aurait un effet négatif sur la qualité des soins apportés aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer. La très grande majorité (près de 94% d'entre eux) les estime utiles (21).

4. Coût du traitement

Dans cette étude, la majorité des aidants ne semble pas impactée par le coût des traitements symptomatiques.

On note, au sein de notre étude, que la principale cause d'arrêt de ces médicaments est l'absence d'efficacité et la survenue d'effets indésirables.

La littérature montre que les traitements symptomatiques ne représentent qu'une faible part des dépenses, faites par le couple aidant-aidé, dans la prise en charge de la maladie. L'absence de prise en charge de ces traitements, au titre de la solidarité nationale, est donc minime au regard du coût global de la maladie pour les personnes, mais avec bien sûr d'importantes inégalités sociales.

Certaines études ont d'ailleurs suggéré que les traitements anticholinestérasiques ou anti-glutamates sont « coûts-efficaces ».

Selon Bond et al., en mesurant le fardeau de la maladie par la méthode QALY (incluant qualité et quantité de vie vécue) les traitements symptomatiques étaient

99% plus cout-efficace que les soins courants, retardant au maximum l'institutionnalisation qui représenterait un coût bien plus important pour les aidants (22).

Dans notre étude, les aidants rapportent cependant une incompréhension face aux différentes tarifications pratiquées par les pharmacies.

On ne veut pas y voir un intérêt financier, même s'il est établi que la diminution des volumes de vente de ces traitements symptomatiques après leurs déremboursements a été compensée par l'augmentation de leur prix de vente. Il en est toujours de même en cas de déremboursement (23). Cela pèse inévitablement sur le reste à charge des patients et accroît les inégalités sociales d'accès aux soins.

5. Prise en charge non médicamenteuse du patient

Les interventions non pharmacologiques, sont un élément important de la prise en charge des aidants et des patients.

Ces interventions non médicamenteuses sont de plusieurs types :

- Prise en charge psychologique et psychiatrique du patient
- Prise en charge orthophonique (pour prévenir d'éventuels troubles du comportement réactionnels aux troubles du langage ; ainsi que pour prévenir des troubles de déglutition).
- Stimulation cognitive pour ralentir la perte d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne.
- Mise en place d'activités motrices (Kinésithérapie) et stimulation à la marche (7)

Parmi ces interventions, peu ont apporté clairement la preuve de leur efficacité, néanmoins elles restent recommandées (24).

Dans l'étude Amieva H et al., trois stratégies thérapeutiques non médicamenteuses ont été testées (la stimulation cognitive, la thérapie par réminiscence et un programme de prise en charge individualisée adaptée au profil du patient) pendant 2

ans. Cette étude n'a pas mis en évidence d'efficacité significative dans l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs aidants (25) .

Les aidants interrogés, dont le proche est maintenu à domicile, sont les principaux acteurs de la coordination des soins et nous rapportent une difficulté quant à l'accessibilité de ces soins en raison de la pénurie de soignant, ce qui rajoute à la pénibilité de leur rôle.

Face au vieillissement de la population, les besoins en infirmiers, aides-soignants et autres professions paramédicales augmentent. La pénurie de soignants dans le domaine para médical ne cesse de s'accroître et ces métiers peinent à recruter, particulièrement après que la pandémie de covid 19 ait mis en lumière les difficultés rencontrées par ces professionnels du soin.

Dans l'article de Christophe Debout de la revue francophone de recherche infirmière, on retrouve la confirmation du départ massif de soignants (principalement des infirmières) dans les domaines touchés par la première vague de covid (26).

En conséquence, et selon le dossier de presse reprenant les conclusions du Ségur de la santé 2020, il devrait y avoir une augmentation du nombre de personnes formées dans le domaine paramédical.

Cette préconisation du gouvernement vise à augmenter le nombre de soignants disponibles dans les années à venir.

V. Conclusion

La prise en charge de la maladie d'Alzheimer et apparentées est un enjeu majeur de santé publique. A l'heure actuelle, aucun traitement curatif n'a pu faire preuve de son efficacité auprès des sociétés savantes.

Les bénéfices des traitements symptomatiques disponibles étant modestes, la prise en charge non médicamenteuse prend donc une part importante des soins prodigués aux personnes âgées malades.

Dans ce travail, l'exploration des opinions et des croyances des aidants concernant le déremboursement des traitements a permis de mettre en lumière ce sentiment d'abandon et d'incompréhension.

Il apparait également, chez les aidants, que ce déremboursement ne semble pas affecter la décision de poursuivre ou non le traitement.

Les raisons principales évoquées lors de l'interruption des traitements s'accordent à celles de la littérature à savoir l'absence d'efficacité, d'une part, et les effets secondaires d'autre part.

Ce travail a également mis en évidence le terme de « fardeau des aidants ». Ce « fardeau », comme exprimé à plusieurs reprises, est impactant auprès des aidants familiaux tant sur le plan médical que psychologique.

Acteurs clés dans la prise en charge des patients, ils doivent en être préservés.

Par ailleurs, pour accompagner le patient dans l'évolution de sa maladie, la prise en charge non médicamenteuse est primordiale, la collaboration ville-hôpital est donc essentielle. Le développement des réseaux de soins de proximité et l'accessibilité à une expertise médicale est nécessaire et doit être pérenne.

Les progrès de la science permettent de mieux appréhender les mécanismes d'évolution de la maladie d'Alzheimer. Notre étude nous montre la nécessité de progrès sur la prise en charge thérapeutique mais surtout la nécessité d'une prise en charge multidisciplinaire articulée autour de l'entourage familial.

VI. Annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien final

Question brise-glace

Pouvez-vous me raconter comment la maladie a-t-elle été diagnostiquée ?

Racontez-moi ce qui a amené à poser le diagnostic de la maladie d'Alzheimer

Idées de relance

En fonction des thèmes abordés par les aidants interrogés et grâce aux recherches bibliographique j'ai préparé quelques questions de relance.

- *Vécu de la maladie / Impact de la maladie*

Comment vivez-vous cette maladie depuis l'annonce du diagnostic ?

Comment avez-vous vécu la pose du diagnostic de la maladie ?

Racontez-moi quel a été l'impact de ce diagnostic dans votre vie

- *Mise en place d'un traitement / Impact & ressenti*

Racontez-moi ce qui vous a été proposé comme prise en charge après la pose du diagnostic

Que pensez-vous des traitements mis à votre disposition ?

Comment vivez-vous la maladie depuis l'instauration du traitement ?

Quels ont été les changements depuis l'instauration du traitement ?

- *Perception du déremboursement*

Racontez-moi ce que vous avez ressenti à l'annonce du non remboursement du traitement.

Comment vivez-vous le poids financier du médicament ?

Annexe 2 : Déclaration CNIL

20/01/2021
GED Université Lille (N1) - 2020236

☰ DPO Workspaces Université de Lille Registre Université de LILLE 2020236

2020236

Utilisés : 0 Ko

Éléments généraux

Responsable(s) chargé(s) de la mise en oeuvre	Dominique Lacroix
Interlocuteur(s)	Astrid Vanderschaeghe
Nom du traitement	Déremboursement des médicaments anticholinestérasiques : opinions des aidants
Priorité du traitement (1=haute, 4=basse)	4
Date d'ouverture du dossier	30 nov. 2020
Etat de la déclaration	Traitement déclaré
Date de mise en oeuvre	15 févr. 2021
Date fin de traitement prévu	31 déc. 2021
Composante(s)	Faculté de Médecine
Service(s) concerné(s)	Département de Médecine Générale
Autre service	

Informations générales

Dates et auteurs	Date de création	30/11/2020 13:29
	Date de modification	20/01/2021 17:00
	Créateur	Ocean Mosak
	Contributeurs	Ocean Mosak Yasmii Guemi Jean-L Tessie
	Dernier contributeur	Jean-L Tessie
Version visualisée	0.1	
Objet de la mise à jour		
Date de la mise à jour		
Bloc-notes		
Documents annexes	Fiche de thèse Astrid VANDERSCHAEGHE.pdf Dclaration_de_traitement_tudiant	

Formalités

Type de déclaration	Déclaration normale
Lien vers la référence	<div style="border: 1px solid #ccc; padding: 5px; margin: 5px 0;"> <p>Le traitement est licite en vertu de l'article 6 alinéa 1er a) du règlement européen 2016/679 (RGPD) : " La personne concernée a consenti au traitement de ces données à caractère personnel pour une ou plusieurs finalités spécifiques"</p> </div>
Si déclaration à la CNIL n°	
Finalité	L'objectif de cette étude est d'explorer l'opinion des

Données traitées

Données anonymes	Non
Méthode de collecte des données	Enregistrement audio
Données identifiantes (directe et indirecte)	Voix des personnes
Autres données non identifiantes	
Interconnexion de fichiers	Non
Zone de libre commentaire	
Données sensibles	Non
Risques et impacts sur la vie privée	Il n'y a pas de fichier joint à ce document.

https://ged.univ-lille.fr/nuxeo/nxpath/default/CIL/workspaces/Université de Lille/Registre Université de L/3739860019446857601@view_document... 1/4

	<p>familles et des aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer afin d'en tirer des conclusions permettant d'améliorer leur prise en charge. La thèse est dirigé par le Dr Romain NAESSENS.</p>
Détails des finalités	<p>Le traitement consiste en des entretiens ouverts de type entretien compréhensif, avec méthode de recueil inspirée de la théorisation ancrée. Il n'y a pas de guide d'entretien puisque l'objectif est de le réaliser au fur et à mesure de l'analyse des verbatims. Avec un nombre d'entretiens non définis, jusqu'à saturation des données, et une analyse intermédiaire de chaque entretien avec évolution du canevas si nécessaire, après chaque analyse. La chargée de la mise en œuvre utilise 3 questions prédéfinies lors de son premier entretien, avant de pouvoir étoffer cela sur les suivants, en fonction des réponses obtenues : - Comment vivez vous la pathologie de votre proche au quotidien ? - Que pensez vous des médicaments proposés pour cette pathologie ? - Qu'avez vous ressenti lors de l'arrêt de remboursement de ces traitements ? Le but étant de n'intervenir qu'un minimum au cours de l'entretien. Les personnes concernées sont des familles et des aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer L'information est assurée par l'envoi d'une lettre d'information. Le consentement est constitué par l'absence d'opposition après un rappel du caractère facultatif de l'étude des personnes au début de l'enregistrement. Au titre du respect de la confidentialité, la chargée de la mise en œuvre, utilise un dictaphone classique. Aussi la chargée de la mise en œuvre garantit que, elle seule et son directeur de thèse auront accès aux données. Au titre du respect de la sécurité des données, les enregistrements sont rapidement transférés sur un espace de disque dur chiffré via le logiciel Veracrypt. La retranscription est verbatim et anonyme. Le recrutement des aidants se fait sur proposition du médecin généraliste (contacté par mail après récupération de la liste des MSU auprès de la faculté mais également grâce à des recrutements effectués auprès des réseaux gériatriques (prise de contact dans les structures d'accueil de jour, CCAS...) e et des recrutements auprès des plateformes d'accompagnement et de répit.</p>
Type de traitement	Facultatif
Application(s) logicielle(s) utilisée(s)	Veracrypt
Catégories des personnes concernées par le traitement	
Autres personnes concernées	Les personnes concernées sont des familles et des aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer
Nombre approximatif	15

de personnes concernées	
Modalité d'information auprès des usagers concernés	Lettre d'information
Fichier(s) d'information	 Lettre d'information.docx
Fonction de la personne auprès de laquelle s'exerce le droit d'accès	dpo@univ-lille.fr
Autre personne	astrid.vanderschaeghe.etu@univ-lille.fr

Destinataires des données	
Catégories de destinataires internes	
Procédure d'habilitation des personnels	Non
Destinataires externes	
Transfert de données hors de l'UE	Non

Durée de conservation				
Type de données	Conservation en base active	Justificatif	Conservation en base intermédiaire	Just
Voix des personnes concernées	Jusqu'à la soutenance de la chargée de la mise en œuvre.	C'est la durée nécessaire pour exploiter les données	Suppression à l'issue de la soutenance de la chargée de la mise en œuvre	Il n'e: néce consi donn delà soute
Retranscription anonyme	Sans limite	Non concernée par la réglementation	Sans limite	Non conc la règle
Fichier de contact	Jusqu'à la soutenance de la chargée de la mise en œuvre	C'est la durée nécessaire pour exploiter les données	Suppression à l'issue de la soutenance de la mise en oeuvre	Il n'e: néce consi donn delà soute

Sous-traitance

Sous-traitance	non
Détails	
Convention(s) ou Contrat(s)	Il n'y a pas de fichier joint à ce document.

Sécurité des données (technique)	
Hébergement des données (technique)	Poste de travail
Authentification	Compte local

Sécurité des données (organisationnelle)	
Documentation(s) spécifique(s)	Il n'y a pas de fichier joint à ce document.

20/01/2021

GED Université Lille (N1) - 2020236

Site https	Non
Données cryptées	Non
Autres précisez	

Audit

RÉCÉPISSÉ

DÉCLARATION DE CONFORMITÉ

Délégué à la protection des données (DPO) Jean-Luc TESSIER

Responsable administrative Yasmine GUEMRA

La délivrance de ce récépissé atteste que votre traitement est conforme à la réglementation applicable à la protection des données personnelles. Vous pouvez désormais mettre en œuvre votre traitement dans le strict respect des mesures qui ont été élaborées avec le DPO et qui figurent sur votre déclaration.

Toute modification doit être signalée dans les plus brefs délais: dpo@univ-lille.fr

Responsable du traitement

Nom : Université de Lille	SIREN : 13 00 23583 00011
Adresse : 42 rue Paul Duez 59000 LILLE	Code NAF : 8542Z Tél. : +33 (0) 3 62 26 90 00

Traitement déclaré

Intitulé : Déremboursement des médicaments anticholinestérasiques : opinions des aidants
Référence Registre DPO : 2020-236
Responsable du traitement / Chargé (e) de la mise en œuvre : M. Dominique LACROIX Interlocuteur (s) : Mme Astrid VANDERSCHAEGHE – M. le Dr Romain NAESENS

Fait à Lille,

Jean-Luc TESSIER

Le 21 janvier 2021

Délégué à la Protection des Données



Annexe 3 : Lettre d'information

Bonjour,

Je me présente, je suis Astrid VANDERSCHAEGHE, étudiante en médecine et médecin généraliste remplaçant dans les Hauts-de-France. Dans le cadre de ma thèse, je suis à la recherche de familles de patients atteints de la maladie d'Alzheimer afin de réaliser des entretiens pour recueillir leurs opinions sur la maladie et notamment le déremboursement des médicaments anti-Alzheimer.

Il s'agit d'une recherche scientifique ayant pour but d'étudier le ressenti des aidants et des familles de patients suite à ce déremboursement.

Si vous le souhaitez, je vous propose de participer à l'étude.

Pour y répondre, vous devez être aidant principal d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer.

Votre participation à l'étude est facultative. Vous pouvez mettre fin à votre participation à tout moment.

Conformément à la réglementation sur la protection des données personnelles, vous pouvez exercer vos droits d'accès, rectifications, effacement et d'opposition sur les données vous concernant.

Aussi pour assurer une sécurité optimale ces données vous concernant seront traitées dans la plus grande **confidentialité** et ne seront pas conservées au-delà de la soutenance de thèse.

Cette étude fait l'objet d'une déclaration portant le n°2020236 au registre des traitements de l'Université de Lille.

Pour toute demande, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données à l'adresse suivante : dpo@univ-lille.fr .

Vous pouvez également formuler une réclamation auprès de la CNIL.

Merci à vous

Pour accéder aux résultats scientifiques de l'étude, vous pouvez me contacter à cette adresse :

astrid.vanderschaeghe.etu@univ-lille.fr

VII. Bibliographie

1. La maladie d'Alzheimer en chiffres - LECMA-Vaincre Alzheimer [Internet]. [cité 26 juill 2020]. Disponible sur: <https://www.vaincrealzheimer.org/chiffres-maladie-alzheimer/>
2. Orgeta V, Mukadam N, Sommerlad A, Livingston G. The Lancet Commission on Dementia Prevention, Intervention, and Care: a call for action. *Ir J Psychol Med.* juin 2019;36(2):85-8.
3. The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis [Internet]. [cité 9 juin 2021]. Disponible sur: <https://alz-journals-onlinelibrary-wiley-com.ressources-electroniques.univ-lille.fr/doi/epdf/10.1016/j.jalz.2012.11.007>
4. Bordet R. Le système cholinergique central : un acteur incontournable du traitement de la maladie d'Alzheimer – Central cholinergic system and Alzheimer's disease treatment. *T Hérapeutique.* 2009;23:8.
5. Mufson EJ, Counts SE, Perez SE, Ginsberg SD. Cholinergic system during the progression of Alzheimer's disease: therapeutic implications. *Expert Rev Neurother.* nov 2008;8(11):1703-18.
6. Pakaski M, Kalman J. Interactions between the amyloid and cholinergic mechanisms in Alzheimer's disease. *Neurochem Int.* nov 2008;53(5):103-11.
7. Rapport d'évaluation HAS [Internet]. [cité 30 nov 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-10/annexe_-_rapport_devaluation_des_medicaments.pdf
8. Dossier-de-presse-Sondage-France-Alzheimer-déremboursement-2018.pdf [Internet]. [cité 5 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2019/02/Dossier-de-presse-Sondage-France-Alzheimer-d%C3%A9remboursement-2018.pdf>
9. Gélinas Proulx A, Dionne É. Blanchet, A., & Gotman, A. (2007). Série « L'enquête et ses méthodes » : L'entretien (2e éd. refondue). Paris : Armand Colin. *Mes Éval En Éducation.* 2010;33(2):127.
10. Héas S. Christophe Lejeune, Manuel d'analyse qualitative. Analyser sans compter ni classer. *Lectures* [Internet]. 10 mai 2015 [cité 13 mars 2023]; Disponible sur: <https://journals.openedition.org/lectures/17952>

11. Cummings JL. Alzheimer's Disease. Wood AJJ, éditeur. N Engl J Med. juill 2004;351(1):56-67.
12. Pariel-Madjlessi S, Opéron C, Péquignot R, Konrat C, Léonardelli S, Belmin J. Syndromes démentiels du sujet âgé: démarches diagnostiques. Presse Médicale. oct 2007;36(10):1442-52.
13. Volpe-Gillot L, Bonté F. Place de l'hôpital de jour dans le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Wwwem-Premiumcomdatarevues126860340013006924 [Internet]. 15 avr 2008 [cité 13 mars 2023]; Disponible sur: <https://www-em-premium-com.ressources-electroniques.univ-lille.fr/article/140649/resultatrecherche/21>
14. Amieva H, Rullier L, Bouisson J, Dartigues JF, Dubois O, Salamon R. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. Rev D'Épidémiologie Santé Publique. 1 juin 2012;60(3):231-8.
15. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a Risk Factor for Mortality: The Caregiver Health Effects Study. JAMA. 15 déc 1999;282(23):2215.
16. Sorensen S, Pinquart M, Duberstein P. How Effective Are Interventions With Caregivers? An Updated Meta-Analysis. The Gerontologist. 1 juin 2002;42(3):356-72.
17. Pinquart M, Sörensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? Int Psychogeriatr. déc 2006;18(4):577-95.
18. Tifratene K, Duff FL, Pradier C, Quetel J, Lafay P, Schück S, et al. Use of drug treatments for Alzheimer's disease in France: a study on a national level based on the National Alzheimer's Data Bank (Banque Nationale Alzheimer): USE OF ANTI-ALZHEIMER DRUGS IN FRANCE. Pharmacoepidemiol Drug Saf. sept 2012;21(9):1005-12.
19. Scarpini E, Bruno G, Zappalà G, Adami M, Richarz U, Gaudig M, et al. Cessation versus Continuation of Galantamine Treatment after 12 Months of Therapy in Patients with Alzheimer's Disease: A Randomized, Double Blind, Placebo Controlled Withdrawal Trial. J Alzheimers Dis. 9 sept 2011;26(2):211-20.
20. Howard R, McShane R, Lindesay J, Ritchie C, Baldwin A, Barber R, et al. Donepezil and Memantine for Moderate-to-Severe Alzheimer's Disease. N Engl J Med. 8 mars 2012;366(10):893-903.

21. Hommet C, Novella JL, Auriacombe S, Vercelletto M, Berrut G, Belliard S, et al. Symptomatic treatments in Alzheimer's disease in 2016: a study from Memory centers in France. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 1 sept 2016;14:274-86.
22. Bond M, Rogers G, Peters J, Anderson R, Hoyle M, Miners A, et al. The effectiveness and cost-effectiveness of donepezil, galantamine, rivastigmine and memantine for the treatment of Alzheimer's disease (review of Technology Appraisal No. 111): a systematic review and economic model. *Health Technol Assess* [Internet]. avr 2012 [cité 19 mai 2021];16(21). Disponible sur: <https://www.journalslibrary.nihr.ac.uk/hta/hta16210/>
23. Rapport DREES Hausse des ventes des médicaments non remboursables.pdf.
24. Amieva H, Robert PH, Grandoulier AS, Meillon C, De Rotrou J, Andrieu S, et al. Group and individual cognitive therapies in Alzheimer's disease: the ETNA3 randomized trial. *Int Psychogeriatr*. mai 2016;28(5):707-17.
25. Amieva H, Dartigues JF. ETNA3, a clinical randomized study assessing three cognitive-oriented therapies in dementia: Rationale and general design. *Rev Neurol (Paris)*. oct 2013;169(10):752-6.
26. Debout C. Pandémie de Covid-19 et pénurie infirmière en France : un phénomène prévisible. *Rev Francoph Int Rech Infirm*. sept 2020;6(3):100200.

AUTEUR : Nom : VANDERSCHAEGHE

Prénom : Astrid

Date de soutenance : 20 avril 2023

Titre de la thèse : Croyances et opinions des aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer et apparentées depuis la circulaire du 1^{er} août 2018 attestant du déremboursement des médicaments anticholinestérasiques : Étude qualitative par entretiens compréhensifs auprès des familles des Hauts-De-France.

Thèse - Médecine - Lille « 2023 »

Cadre de classement : Médecine Générale

DES + spécialité : Médecine Générale

Mots-clés : **Maladie d'Alzheimer et apparentées, Inhibiteurs Acétylcholinestérase, Fardeau de l'aidant, Déremboursement, anticholinestérasique, aidants, croyances, opinions**

Introduction : La maladie d'Alzheimer est une maladie neurologique dégénérative du système nerveux central sévère et invalidante. Elle représente 70% des démences du sujet âgé. Le déremboursement des traitements symptomatiques de la maladie d'Alzheimer ou apparentée décidé le 1^{er} août 2018 fait suite à un avis de la Haute Autorité de Santé dégradant ces médicaments en service médical rendu insuffisant. L'objectif de cette étude est de recueillir les opinions et croyances des aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et apparentées concernant le déremboursement des médicaments inhibiteurs de l'acétylcholinestérase.

Méthode : Étude qualitative par entretiens ouverts auprès d'aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer et apparentées, de mai à octobre 2022. Analyse par une méthode inspirée de la théorisation ancrée puis triangulation jusqu'à obtention de la suffisance des données. 10 entretiens ont été réalisés.

Résultats : Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est posé grâce à une collaboration pluridisciplinaire s'articulant entre la médecine de ville et les structures de soins hospitalières. Nombreux aidants étaient dans l'espoir d'une amélioration cognitive de leur proche et de leur qualité de vie avec l'introduction d'un traitement médicamenteux. Cette décision de déremboursement a donc engendré une incompréhension de la part des aidants. L'exploration des opinions et des croyances des aidants concernant le déremboursement des traitements a permis de mettre en lumière le « fardeau des aidants ». La prise en charge non médicamenteuse apparaît essentielle dans l'accompagnement des patients afin de préserver leur qualité de vie.

Conclusion : La prise en charge de la maladie d'Alzheimer et apparentées est un enjeu majeur de santé publique. Notre étude nous montre la nécessité de progrès sur la prise en charge thérapeutique mais surtout la nécessité d'une prise en charge multidisciplinaire articulée autour de l'entourage familial.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Assesseurs : Madame le Docteur Anita TILLY

Madame le Docteur Géraldine GOMMEZ

Directeur de thèse : Docteur Romain NAESSENS