

LISTE DES ABREVIATIONS

ALD	Affection longue durée
ARS	Agence régionale de santé
ASH	Agent de service hospitalier
CANTOU	Centre d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles
CH	Centre hospitalier
CHU	Centre hospitalo-universitaire
CMP	Centre médico-psychologique
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMSP	Equipe mobile de soins palliatifs
HAS	Haute autorité de santé
Inserm	Institut national de la santé et de la recherche médicale
MA	Maladie Alzheimer
MAAD	Maladie Alzheimer et autres démences
NPI	Neuropsychiatric inventory / inventaire neuropsychiatrique
PASA	Pôles d'activités et de soins adaptés
SPCD	Symptômes comportementaux et psychologiques associés à la démence
UCC	Unité cognitivo-comportementale
UHR	Unité d'hébergement renforcée
UPAD	Unité pour Personnes Âgées Désorientées
USA	Unité spécifique Alzheimer
SSR	Soins de suite et de réadaptation

Plan

LISTE DES ABREVIATIONS

INTRODUCTION

MÉTHODES

RÉSULTATS

DISCUSSION

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

TABLE DES MATIERES

ANNEXES

Rapport-Gratuit.com

INTRODUCTION

La prise en charge des patients atteints de démence est un véritable enjeu de santé publique et représente un coût considérable pour la société. (1)

On estime à plus de 800 000 le nombre de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer en France, qui reste la première cause de démence. Sa prévalence augmente avec l'âge, pour atteindre 15% de la population des plus de 80 ans. Le vieillissement de la population et l'augmentation de l'espérance de vie laissent à penser que ces chiffres vont s'aggraver dans les années à venir. (2) Une étude parue en 2013 montrait que le nombre de demandes d'ALD, d'hospitalisations et de décès en lien avec une maladie démentielle augmentait au fil des ans. (3)

L'évolution naturelle de la maladie est marquée par l'apparition de symptômes psycho-comportementaux des démences (SPCD), qui peuvent toucher jusqu'à 90% des patients atteints de démence. Dans un tiers des cas, ils sont jugés d'intensité et de retentissement sévères.(4)

En 2009, la Haute Autorité de Santé publiait des recommandations sur leur prise en charge et en rappelait la définition : *" Il s'agit de comportements, d'attitudes ou d'expressions dérangeants, perturbateurs ou dangereux pour la personne ou pour autrui, qui peuvent être observés au cours de la maladie d'Alzheimer et de la plupart des maladies apparentées."* (5)

Ils apparaissent dès le premier stade de la maladie démentielle. Ils sont fluctuants en épisodes, en intensité et en manifestations au cours du temps. Ils marquent une rupture avec l'état antérieur et sont souvent précédés de signes d'alerte.

Les SCPD sont multifactoriels : liés au patient (personnalité, histoire de vie, pathologies intercurrentes), à son environnement et à l'entourage. Leur diagnostic est posé après que toutes causes organiques, iatrogènes ou psychiatriques pouvant expliquer les troubles aient été éliminées.

Ils ont des conséquences pour le patient et sur le pronostic de la démence. Les difficultés de prise en charge peuvent conduire à un épuisement des aidants et des soignants, à des attitudes inadaptées et à un risque de négligence ou de maltraitance. Il existe aussi un risque de iatrogénie, de complications traumatiques ou nutritionnelles. Le patient est exposé à un risque plus important d'hospitalisations aux urgences puis dans des services non adaptés, ou d'une entrée en institution. (6,7)

Les Unités Cognitivo-comportementales ont été créées lors du troisième plan Alzheimer de 2008-2012. (8,9) Ces petites unités sont spécialisées dans l'accueil de patients valides atteints de maladie démentielle, présentant des troubles du comportement productifs tels que l'agressivité, l'agitation, la déambulation ou les hallucinations. Les patients peuvent être adressés par tout médecin après un bilan étiologique des troubles.

Elles répondent à un cahier des charges précis, tant sur le plan architectural, qu'en terme de ressources humaines ou d'objectifs de prise en charge. (10) Les objectifs de l'hospitalisation en UCC sont de diminuer puis stabiliser les troubles du comportement, de limiter l'utilisation des psychotropes et des contentions et de mettre en place des stratégies compensatoires du déficit cérébral par la mise en place d'un projet de soins personnalisés et adaptés.

Les UCC sont de création récente. Il y a peu de recul sur leur place au sein de la prise en charge des patients atteints de démence. Quelques études ont montré l'efficacité d'une hospitalisation en UCC sur les troubles du comportement par une baisse sensible du score moyen de l'inventaire neuropsychiatrique (NPI) entre l'entrée et la sortie du patient. (NPI : score de référence dans l'évaluation des troubles psycho-comportementaux des démences) (11-15)

Il n'y a pas, à ce jour, d'étude sur la place que peut prendre l'UCC auprès des médecins généralistes. Pourtant, les médecins généralistes accueillent régulièrement des patients atteints de démence. Des études ont montré que les troubles du comportement étaient un motif fréquent de recours au médecin généraliste et posaient des difficultés de prise en charge. (16,17)

En 2011, près d'un tiers des entrées en UCC se faisaient à la demande d'un médecin généraliste (médecin traitant ou médecin coordinateur en institution). (13)

Si les troubles psycho-comportementaux des démences posent des difficultés aux médecins généralistes, quel serait le rôle d'une hospitalisation en UCC ? Leurs attentes et leurs besoins seraient-ils uniquement limités à la prise en charge des troubles du comportement ?

L'objectif de cette thèse était d'explorer les attentes et les besoins des médecins généralistes qui ont adressé des patients en UCC, sur la prise en charge des troubles psycho-comportementaux des démences.

MÉTHODES

Choix de la méthode : Une étude qualitative basée sur la réalisation puis l'analyse d'entretiens individuels semi-dirigés semblait pertinente afin de réfléchir autour de cette problématique récente non encore explorée.

Constitution de l'échantillon : Étaient inclus les médecins généralistes ayant adressé au moins un patient en UCC au cours de l'année 2015.

L'échantillon a été constitué en recherche de variation maximale, afin d'explorer une plus grande diversité de besoins et d'attentes de la part des médecins interrogés. Les variables de l'échantillon étaient : l'âge, le sexe, le lieu d'exercice, la ou les fonctions du médecin généraliste (médecin traitant et/ou médecin coordinateur d'établissement pour personnes âgées dépendantes).

La taille de l'échantillon n'était pas fixée initialement, le recrutement devait se prolonger jusqu'à saturation des données.



Recrutement : Le recrutement s'est fait à partir du logiciel d'admission de l'UCC du Maine et Loire. Une demande d'autorisation d'utilisation du logiciel a été formulée auprès de la direction de l'UCC du Maine et Loire. Celle-ci a été approuvée. Le logiciel permettait de lister les médecins ou services adresseurs. Seuls les médecins généralistes ont été sélectionnés.

Le turn-over des patients étant faible en UCC, les médecins n'étaient pas tirés au sort, mais contactés au fur et à mesure, entre un à trois mois après la sortie du patient. Cette période semblait assez courte pour que le médecin généraliste se souvienne de l'histoire du patient et assez longue pour évaluer le comportement du patient à distance du séjour en UCC.

Les médecins étaient contactés par entretien téléphonique ou mail afin de les informer de l'objectif de l'étude et fixer une date de rencontre. Ils étaient informés du caractère anonyme des entretiens. Les entretiens étaient enregistrés sur dictaphone. Le consentement des médecins à l'enregistrement était recherché de manière systématique.

Réalisation du guide d'entretien : Un premier guide avec des questions ouvertes a été établi puis remanié au cours des entretiens.

Les thèmes abordés étaient :

- 1- L'histoire du patient adressé en UCC, les prises en charges entreprises et leurs résultats, le vécu de la situation, les objectifs du séjour en UCC
- 2- Ce qui a marqué le médecin lors du séjour en UCC.
- 3- Les difficultés au quotidien autour de la prise en charge des patients atteints de démence, intérêt d'une équipe mobile spécialisée dans les troubles du comportement ?

Collecte des informations : Les entretiens étaient enregistrés sur dictaphone après accord du médecin. Ils étaient ensuite retranscrits en intégralité pour constituer le verbatim. Une analyse thématique a été effectuée à partir du codage des verbatim.

RÉSULTATS

Population

Une liste de 26 médecins généralistes a été établie. 19 médecins généralistes ont été contactés dont 12 ont accepté une rencontre.

La saturation des données est apparue dès le 10e entretien.

Les 12 entretiens se sont déroulés sur une période s'étendant du 9 avril au 18 décembre 2015.

Parmi les médecins interrogés, il y avait 10 médecins traitants et 2 médecins coordinateurs d'institutions.

Parmi les médecins traitants :

- 4 médecins n'avaient jamais eu de fonction de médecin coordinateur
- 2 médecins avaient exercé la fonction de médecin coordinateur dans le passé
- 1 médecin avait une fonction de médecin coordinateur dans un établissement autre que celui où résidait le patient
- 2 médecins exerçaient une fonction de médecin coordinateur au sein de l'établissement où résidait leur patient

4 médecins généralistes exerçaient en milieu urbain, 5 en milieu semi-rural, et 3 en milieu rural. Il y avait 5 femmes et 7 hommes. 5 médecins avaient une moyenne d'âge comprise entre 40 et 50 ans, 6 médecins entre 50 et 60 ans, 1 médecin avait plus de 60 ans.

Les entretiens se sont déroulés au sein du cabinet du médecin ou dans son bureau au sein de l'institution.

Les entretiens ont duré entre 6 et 46 minutes.

1. Profil des patients adressés en UCC

Tous les patients adressés en UCC étaient atteints de démence. Tous les stades de démence étaient représentés, mais les patients atteints de démence sévère étaient plus nombreux. Deux patients avaient développé des troubles cognitifs sur un terrain psychiatrique.

E4	<i>" Elle a une maladie d'Alzheimer extrêmement développée"</i>
E7	<i>"Une dame qui avait des troubles cognitifs sur un versant de démence vasculaire modérée"</i>
E9	<i>" il y avait des troubles cognitifs débutants"</i>

Tous les patients, à l'exception d'un, provenaient d'institution. Dans la moitié des cas, l'entrée était récente et non préparée ou non comprise par le patient. Si le motif d'entrée en institution était précisé, c'était pour des troubles du comportement au domicile.

E3	<i>" ça faisait quoi, un mois, deux mois peut être qu'elle y était"</i>
E3	<i>"je l'ai fait hospitaliser parce qu'elle était dyspnéique. (...). Et de ce fait, ils ont estimé au CHU, qu'à domicile ce n'était plus jouable. Donc, elle a été placée à la maison de retraite"</i>
E7	<i>"une personne qui n'était pas tout à fait au clair avec l'idée qu'elle allait rester vivre ici"</i>
E6	<i>"il était arrivé justement de l'UCC et c'était impossible qu'il retourne à domicile à cause des troubles du comportement"</i>

Tous les patients présentaient des troubles du comportement productifs. Les troubles du comportement les plus représentés étaient l'agressivité verbale ou physique qui pouvait s'accompagner d'une mise en danger des autres résidents. Venait ensuite la déambulation, qui pouvait s'accompagner de fugues.

E3	<i>"Le personnel s'est plaint qu'elle était agressive vis à vis des autres personnes"</i>
E10	<i>"il a frappé une résidente, avec quand même des ecchymoses importantes du visage"</i>
E7	<i>"On l'a retrouvée dehors plusieurs fois, dans les sous-sols"</i>

E4	<i>"elle montait au premier étage, donc elle s'est cassée la figure dans les escaliers"</i>
----	---

D'autres troubles étaient présents mais moins représentés, comme l'anxiété ou les troubles du sommeil.

E7	<i>"une inquiétude majeure, qui se traduisait par une déambulation, une sollicitation, l'envie de sortir"</i>
E4	<i>"Ils la trouvaient en pleine nuit dans le patio en chemise de nuit et il faisait pas beau comme ça ! "</i>

Les médecins rapportaient aussi des comportements inadaptés à la vie en collectivité, qui pouvaient mettre en danger les autres résidents.

E10	<i>"Il tolérait pas toujours les résidents dépendants. Il trouvait que c'était des feignants (...). Et du coup, ça pouvait déclencher son agressivité"</i>
E3	<i>"Elle allait jusqu'à faire boire des gens qui avaient des troubles de la déglutition"</i>

2. Origine de la crise

2.1. Les soignants en difficulté

Les médecins rapportaient que les soignants rencontraient des difficultés à prendre en charge le patient. Ils ressentait une "souffrance" de l'équipe qui exprimaient son impuissance à canaliser le patient. Les soignants s'épuisaient et pouvaient avoir des attitudes inadaptées ou des réactions inappropriées.

E5	<i>"A l'époque où il a fallu envisager l'UCC, je crois que son comportement devenait très, très, très difficile pour l'équipe soignante"</i>
----	--

E10	<i>"on avait l'impression qu'on ne pouvait pas lui proposer grand chose"</i>
E4	<i>"à la maison de retraite ils en pouvaient plus d'être tout le temps obligé de la... d'être tout le temps obligé de la surveiller 24h/24."</i>
E 12	<i>"le personnel soignant a saturé parce qu'elle devenait très demandeuse"</i>
E11	<i>"Les infirmières mettent sur le dossier : hallucinations. (...) Du coup elles repèrent puis elles s'en vont de la salle, et elles ferment. C'est pas le truc à faire !"</i>
E6	<i>" Elle se sentait personnellement agressée"</i>
E11	<i>"quand ça leur tombe dessus, ça doit les angoisser aussi. Elles ont pas de réponses sur le moment"</i>

Cet épuisement, on le trouvait aussi chez l'aidant au domicile.

E8	<i>" je me suis dit, là, elle n'en peut plus, elle ne le supportait plus"</i>
----	---

2.2. La réponse des médecins

Les médecins étaient interrogés sur les prises en charge entreprises avant l'hospitalisation. La majorité des médecins avait modifié le traitement du patient. L'utilisation des psychotropes, dont les neuroleptiques était fréquente.

E6	<i>"on avait réévalué le traitement. On avait fait des modifications... "</i>
E2	<i>"il y a eu une majoration du TIAPRIDAL®, qui est passé de 5- 5- 0, à 10- 10- 30."</i>
E4	<i>"elle était sous RISPERDAL®"</i>

Souvent, les médecins traitants initiaient la prescription à la demande du médecin coordinateur ou de l'équipe soignante. Dans une situation, c'était le psychiatre du patient qui adaptait les traitements.

E12	<i>"il y avait une pression du médecin coordinateur, que je connais bien, pour augmenter les sédatifs."</i>
-----	---

E3	<i>"Le traitement que j'avais mis à la demande insistante des infirmières"</i>
E9	<i>"étant donné qu'il était suivi par le psy, je n'ai pas touché au traitement"</i>

Les médecins rapportaient que les modifications thérapeutiques n'avaient pas amélioré le comportement du patient. Les traitements pouvaient être augmentés de façon importante, engendrant des effets délétères pour le patient. Les médecins exprimaient que la prise en charge médicamenteuse n'était pas la "solution" pour améliorer les troubles comportementaux. Ils pensaient qu'une approche non médicamenteuse devait faire partie de la prise en charge. Pour autant, les propositions qu'ils évoquaient ne portaient que sur le plan médicamenteux.

E5	<i>"toutes les tentatives de traitements par médicaments, ça ne marchait pas"</i>
E8	<i>"malgré différents essais thérapeutiques, (...) c'était problématique pour l'équipe"</i>
E1	<i>"elle était de plus en plus agressive, (...) malgré des doses de neuroleptiques qu'on augmentait."</i>
E12	<i>"on commençait à augmenter les doses, (un peu sur la pression du personnel) de neuroleptiques."</i>
E4	<i>"Elle a fait plusieurs chutes donc on a changé les traitements et tout... Mais ça changeait rien."</i>
E2	<i>"Les neuroleptiques chez les déments c'est pas forcément une très bonne chose."</i>
E2	<i>"La solution, elle est dans la prise en soins par l'équipe, par l'ensemble de l'équipe"</i>

De nombreux médecins avaient sollicité un avis extérieur ou fait hospitaliser leur patient. Ils faisaient appel aux équipes du centre médico-psychologique (CMP) de leur secteur et à l'équipe mobile de gériatrie (EMG). Les patients étaient hospitalisés en court séjour gériatrique ou en psychiatrie. Les médecins n'étaient pas toujours satisfaits de la prise en charge, ou bien, les troubles du comportement étaient réapparus rapidement après la sortie.

E8	<i>"j'ai ... été très soutenue par le service d'équipe mobile (...) Qui leur avait posé des problèmes à eux aussi"</i>
E4	<i>"elle était retournée au CHU. Soi-disant, ça c'était bien passé. Mais en fait, elle était attachée tout le temps"</i>
E8	<i>" il a été hospitalisé en psychiatrie et (...)il y a eu des effets iatrogènes des traitements, avec, du coup, une ré-hospitalisation, puis une grabatisation."</i>
E6	<i>"Il est parti en psychiatrie, il y a passé 3 semaines. Après, il est revenu (...). Dès la deuxième semaine, ça n'allait plus". "</i>

Un médecin disait avoir recours à l'équipe mobile de soins palliatifs lors de situations similaires, n'ayant d'autres recours.

E5	<i>"Souvent, dans ce cas-là, je déclenche l'EMSP (...) C'est chronophage, et pour eux et pour moi, mais ça a permis des fois d'harmoniser les points de vue entre le médecin, l'infirmière, l'ASH"</i>
----	--

Les médecins exprimaient un sentiment "d'impuissance" ou "d'échec" face à la persistance des troubles du comportement. Ils remettaient parfois en question leur prise en charge ou leur réactivité face à la crise.

E1	<i>"j'étais en échec. C'est pour ça que je l'avais adressé."</i>
E8	<i>"je dirais que c'était un peu, des solutions... des recherches de solutions et puis pas de solutions"</i>
E9	<i>"Parce qu'il y a ça aussi, au niveau médicamenteux... Parfois il y a des er... enfin... il y a des erreurs, ou on ne fait pas ce qu'il faut "</i>
E1	<i>"je pensais que ça allait être gérable dans la structure mais, (...) je ne suis pas en permanence dans la maison de retraite... Il y avait certaines choses dont je ne me rendais pas compte "</i>

E7	"parce que moi, un moment, peut être que j'ai pas réagi assez vite."
----	--

2.3. La rupture

Les médecins avaient des mots forts pour décrire la situation. Ils rapportaient qu'ils rencontraient régulièrement des patients ayant des troubles du comportement mais cette situation restait exceptionnelle autant par l'intensité des troubles que la difficulté à les gérer.

E1	"ça commençait à devenir assez ingérable ."
E6	"c'était vraiment intenable ici !"
E4	"j'en ai d'autres mais pas à ce point là. On en a tous pleins. Ça devient... notre quotidien"
E1	" Il y a que elle que j'ai eu besoin d'adresser en UCC, les autres patients pour l'instant, ne me posent pas de problèmes."

Dans toutes les situations, les troubles persistaient et s'aggravaient sur plusieurs semaines ou mois. Les médecins rapportaient que la prise en charge du patient mobilisait des moyens importants en termes de temps et de personnel soignant et pouvait perturber le fonctionnement de l'établissement.

E12	"l'agitation ? avant qu'on demande ? on va dire 6 mois."
E7	"Je veux dire, ça allait vraiment crescendo"
E4	"C'était du non-stop ! "
E7	"Au niveau d'un établissement, ça a des répercussions importantes. Sur un mois quasiment, mon temps de présence ici, c'était 80% du temps Mme B. "

Les médecins exprimaient une souffrance vis à vis de cette situation. Les soignants en difficultés sollicitaient le médecin généraliste qui n'arrivait pas à répondre à leurs demandes. Les médecins avaient parfois un sentiment de solitude. Ils pensaient que les soignants s'attendaient à ce que ce soit eux qui résolvent les problèmes. Ils rapportaient parfois que leurs conseils n'étaient pas

appliqués. Ils l'expliquaient par des différences de point de vue sur la prise en charge ou encore le manque de moyens. Il apparaissait alors des tensions entre les différents intervenants.

E5	"je suis vraiment confronté à des difficultés récurrentes en maison de retraite "
E3	"je n'en peux plus de ces endroits."
E3	"dès qu'il y a un problème, il faut que le médecin trouve une solution, parce que c'est la panique à bord."
E5	" Et moi on m'avait demandé : « ah ! faut faire quelque chose docteur, faut faire quelque chose ! ». "
E3	" Le problème avec les maisons de retraite, c'est que si celui-ci se manifeste un peu, et bien, il faut le tasser. C'est la prison chimique ! "
E5	"Il y a des méthodes et des moyens médicamenteux, on n'est pas toujours en phase ".
E5	"J'ai eu beau dire que, moi je n'avais pas de solution médicamenteuse, que c'était plus dans la prise en charge qu'il faut trouver des solutions, on m'a dit : "ben oui on est d'accord avec vous mais on n'a pas de chambre hôte, on ne peut pas les séparer..."

Une situation de "crise" s'installait. Les médecins avaient le sentiment qu'ils arrivaient "au bout de la prise en charge". Le maintien dans la structure était compromis et le patient devait être hospitalisé. Plusieurs médecins parlaient d'urgence à transférer le patient. Dans une situation, le patient a été hospitalisé en court séjour gériatrique en attendant une place en UCC.

E7	"Je me suis dit qu'on était presque en situation d'impasse"
E11	"pour nous l'UCC je ne dirais pas que c'est le dernier recours mais c'est : troubles du comportement non gérables dans le service."
E7	" il fallait qu'on trouve une solution, que ça devenait urgent"
E6	"C'était pas possible du tout de le garder."
E6	"avant de partir à l'UCC, comme c'était vraiment intenable ici, j'ai réussi à lui trouver une place en gériatrie pour le week-end"

La décision d'hospitalisation pouvait faire suite à un événement particulier, mais souvent, c'était la persistance des troubles qui conduisait à adresser le patient. C'était souvent l'équipe soignante ou le médecin coordinateur qui proposaient l'UCC au médecin traitant parce que celui-ci ne connaissait pas la structure.

E11	<i>"L'UCC nous a aidé un peu en urgence là-dedans. (...) une famille avait porté plainte".</i>
E5	<i>"comme sa situation n'allait pas mieux, et bien, en quelques sortes, son hospitalisation en UCC a été organisée "</i>
E12	<i>"plutôt que de sédater la patiente... (...) c'est (...) l'infirmière cadre qui a proposé ça"</i>
E3	<i>"Ils ont anticipé, en fait, en me disant qu'il y avait cette structure là, que je ne connaissais pas."</i>

3. Le séjour en UCC

3.1. Attentes des médecins généralistes

Pour comprendre les attentes des médecins généralistes, les objectifs du séjour en UCC ont été recherchés.

3.1.1. Prise en charge du patient

En premier, l'hospitalisation avait pour but de séparer le patient du milieu de vie afin d'apaiser la situation de crise. Les médecins souhaitaient passer le « relais » sur la prise en charge. Ils voulaient aussi mettre le patient en sécurité dans une unité fermée. Le premier effet ressenti était un "soulagement", tant l'équipe soignante et le médecin étaient épuisés

E7	<i>"Un vrai soulagement. Ouf ! Ouf ! La situation de crise, ça y est, il y a un relais, on n'est plus en situation de crise"</i>
E6	<i>"je voulais le mettre en sécurité. (...) C'est qu'il était..., très dépressif, prostré, fuyant, délirant, avec des idées suicidaires"</i>

E11	<i>"Ça a permis de ... j'allais dire... je dirais de faire souffler l'équipe pendant un mois."</i>
E12	<i>" Ça a fait du bien à l'équipe soignante. Ça a fait du bien à moi aussi parce qu'on a arrêté de m'appeler pour la patiente"</i>

L'objectif de séjour qui venait ensuite était "l'évaluation" du patient et la prise en charge des troubles du comportement. Un médecin avait adressé le patient en deuxième avis car il persistait un doute diagnostique. Un autre médecin souhaitait que l'UCC aide à l'orientation vers la structure la plus adaptée au patient.

E11	<i>"le rôle de l'UCC ce serait (...) l'évaluation des troubles du comportement et aussi au niveau des thérapeutiques."</i>
E2	<i>" il n'y avait pas d'attentes autres que celle de ... disons de donner un meilleur confort de vie à Mme X, tant sur le plan cognitif, comportemental..."</i>
E2	<i>"permettre aussi sa meilleure réintégration à l'EHPAD "</i>
E9	<i>"poser vraiment un diagnostic. Savoir si oui ou non, il y avait vraiment des troubles cognitifs"</i>
E6	<i>"après de voir pour l'avenir, comment c'était possible d'envisager les choses."</i>

3.1.2. Formation des soignants

Les médecins souhaitaient que l'équipe de l'UCC forme les soignants sur la prise en charge des patients atteints de démence présentant des troubles psycho-comportementaux.

E11	<i>"peut-être que le rôle de l'UCC ce serait peut-être un rôle de formateur"</i>
E5	<i>"Le rôle de l'UCC ça serait de dire, d'apprendre aux équipes, enfin... De prendre en charge le patient et après, de leur donner les moyens pour faire face à tous ces troubles psycho-comportementaux"</i>

Quelques médecins n'exprimaient pas d'attentes particulières. Ils avaient adressé le patient pour répondre à la demande de l'équipe de l'institution.

E3	<i>" les infirmières étaient contentes parce que le médecin a bien répondu à leur demande"</i>
----	--

3.2. Besoins des médecins généralistes

Afin de comprendre leurs besoins, les médecins étaient interrogés sur ce qui les avait marqué lors du séjour en UCC.

3.2.1. Prise en charge du patient

Le séjour en UCC avait permis de *"guider la prise en charge"*. Les médecins expliquaient que la situation de crise les empêchait de prendre du recul pour analyser les troubles et tenter de canaliser la situation. L'équipe de l'UCC apportait un regard nouveau sur le patient. Elle pouvait conseiller le médecin et les soignant sur l'approche non médicamenteuse notamment, et donner une explication aux troubles du comportement. Les médecins étaient rassurés sur l'analyse qu'ils avaient faite de la situation ou la prise en charge menée en amont de l'hospitalisation.

E8	<i>" j'ai plutôt ressenti ça : que c'était l'observation du comportement qui pouvait être utile, qui pouvait après, nous aider dans la prise en charge du patient."</i>
E7	<i>"ce que j'ai aimé, c'est le décodage. (...) des liens entre la perturbation et les liens avec la fille (...) c'était un des éléments pour nous, mais c'était un peu noyé dans tout ça"</i>
E2	<i>"Cette dame est arrivée de foyer logement, et peu de temps avant, elle était à son domicile. Donc, voilà... l'escalade. Elle est arrivée ici, peut être que ça été rapide, trop rapide pour elle "</i>
E9	<i>"au final, il s'avère bien qu'il y avait des troubles cognitifs débutants, tout en ayant un problème psychiatrique derrière"</i>
E11	<i>"Ils nous l'ont renvoyé en disant que ce qu'on faisait c'était très bien"</i>

Lors du séjour en UCC, une réévaluation des traitements et une baisse des psychotropes étaient constatées. Les médecins pouvaient être conseillés sur l'adaptation des traitements. Certains rapportaient que l'hospitalisation avait pour intérêt d'adapter les traitements sous surveillance médicale rapprochée, ce qui pour eux, était difficile à faire en ambulatoire. Le fait que l'UCC était une petite unité avec du personnel qu'ils estimaient en conséquence, rassurait les médecins sur la prise en charge de leur patient.

E2	<i>" ils ont diminué les médicaments, ça s'est très positif "</i>
E5	<i>" ils avaient arrêté les psychotropes "</i>
E8	<i>" j'appelais le Dr (de l'UCC), il me donnait des ... des indications thérapeutiques qui pouvaient aussi nous aider "</i>
E9	<i>"ça permet aussi, justement, quand il y a des nouveaux traitements à introduire, comme c'est une petite unité, il y a moyen de surveiller de plus près les effets secondaires, voir comment ça se passe "</i>
E9	<i>"J'avais déjà visité l'UCC, donc je savais un peu comment c'est fait. Il y a du personnel, il n'y a pas trop de lits, donc il y a moyen de bien voir les choses "</i>

Parfois, les médecins rapportaient que les troubles du comportement avaient régressé dès l'entrée en UCC. L'explication avancée était que l'UCC était une structure plus adaptée que celle où vivait le patient.

E2	<i>"Ils n'ont pas constaté les mêmes choses que nous. (lit le courrier) "Nous n'avons jamais observé de troubles du comportement de son arrivée à son départ". Peut-être qu'elle était dans un milieu plus... moins anxiogène que le nôtre"</i>
----	---

3.2.2. Accompagnement des soignants

Les médecins ont été marqués par le temps consacré à l'accompagnement des soignants. Ils l'expliquaient par une durée de séjour prolongée. Les soignants étaient rencontrés par l'équipe de

l'UCC et bénéficiaient de conseils. Les médecins rapportaient que cela avait pour effet une amélioration de la prise en charge du patient dans le milieu de vie. Les troubles du comportement pouvaient persister après la sortie, mais les médecins trouvaient que les soignants avaient des attitudes plus "adaptées".

E1	<i>"ce qui a aussi été bénéfique, c'est que des personnes de l'UCC se sont déplacées à la maison de retraite et ont pu montrer ce qu'elles faisaient. Je pense que ça, ça été vraiment très efficace."</i>
E8	<i>"de pouvoir effectivement nous donner des clés pratiques"</i>
E10	<i>"on avait surtout essayé de trouver des activités qui le canalisait un peu"</i>
E1	<i>"Ça se passe mieux avec les équipes"</i>
E10	<i>"ça nous a remotivé sans doute, pour lui reproposer des choses"</i>
E2	<i>"si on fait la synthèse depuis son hospitalisation. Les troubles du comportement il y en a encore. (...) Mais ça semble mieux... disons plus facile au niveau de la prise en charge par l'équipe soignante."</i>
E2	<i>"Une attitude plus adaptée dans le ré-accompagnement, dans l'écoute, dans l'apaisement"</i>

3.2.3. Accompagnement des aidants et de l'entourage

Dans plusieurs situations, le médecin pensait que la famille du patient pouvait entretenir les troubles du comportement par manque de connaissances de la maladie démentielle. Elle pouvait avoir des attitudes inadaptées. L'équipe de l'UCC avait rencontré ces familles pour les informer sur la maladie démentielle et les troubles du comportement. L'UCC apportait aussi un soutien aux aidants et les aides étaient réévaluées. L'hospitalisation permettait un répit des aidants au domicile.

E4	<i>"le problème un peu, c'est que Mme B, elle a une famille qui est toxique."</i>
E4	<i>"la famille n'a pas compris du tout la maladie."</i>
E12	<i>" la fille aussi a été rencontrée... de la patiente."</i>
E4	<i>"Je pense qu'il y a eu plus de règles et surtout plus de règles par rapport à la famille aussi."</i>

E9	<i>"son épouse a pu être un peu entendue... à plusieurs reprises. Elle s'est exprimée un peu sur son ressenti à elle aussi, sur ses difficultés"</i>
E9	<i>"ça permet aussi de faire vraiment le bilan : et des aides, et puis revoir le traitement aussi"</i>
E9	<i>"à la sortie de l'UCC, il lui a été proposé d'aller en ... pas hospité' de jour, en accueil de jour"</i>
E9	<i>"ça lui a permis de souffler un peu."</i>

4. Les limites du séjour en UCC

Dans de nombreuses situations, les difficultés réapparaissent rapidement après la sortie. Certains patients avaient été transférés en unité fermée, ce qui avait permis une amélioration sur le plan comportemental. Dans une situation, un Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) avait été créé. Le médecin rapportait que les troubles avaient diminué sans changer le patient d'unité. Plusieurs patients étaient cependant retournés au moins une fois à l'UCC.

E8	<i>" quand il est revenu de l'UCC, on a essayé aussi de reposer les choses qui avaient été mises en place là-bas, et en fait, ça ne fonctionnait pas »</i>
E12	<i>"bien maintenant, on va augmenter les traitements neuroleptiques parce qu'elle est très agitée...de nouveau"</i>
E8	<i>"Il a eu de nouveau des troubles du comportement tout l'été. (...) il a été hospitalisé du coup en psychiatrie (...) Et là, il est en UHR"</i>
E10	<i>"Ce qui avait permis une amélioration après chez nous, ça a été la création d'un PASA"</i>
E8	<i>"on a sollicité l'UCC, à plusieurs reprises pour ce patient là".</i>

Certains médecins disaient que les conseils de l'UCC n'étaient pas toujours applicables dans le milieu de vie par manque de personnel soignant, et par conséquent, de temps à consacrer au patient.

E10	<i>" c'est le côté applicable, de ce que eux ont testé, chez nous, avec du coup des moyens</i>
-----	--

E10	<p><i>personnels un peu moins importants"</i></p> <p><i>"on avait essayé que l'animatrice propose quelques activités individuelles, genre domino ou choses comme ça. Et donc, ça pouvait se mettre en place, mais que assez rarement"</i></p>
-----	---

5. Les médecins généralistes et la maladie démentielle

5.1. Les difficultés vis à vis des patients présentant des troubles du comportement

La majorité des médecins estimait que la structure actuelle était inadaptée aux patients présentant des troubles psycho-comportementaux, parce qu'elle n'était pas sécurisée ou que le personnel était en nombre insuffisant. Les médecins évoquaient un manque d'unités adaptées.

E2	<p><i>"c'est bien important de le souligner, nous sommes pas... Ici nous ne sommes pas une UPAD (...). C'est pas une structure fermée, d'où nos difficultés de prise en charge des personnes ayant des troubles du comportement"</i></p>
E12	<p><i>"il n'y a pas suffisamment de personnel comme dans un Cantou pour proposer plein d'activités, mettre une personne derrière chaque patient quasiment. C'est pas possible"</i></p>
E10	<p><i>"il y avait déjà l'UHR qui était en place, mais, pour laquelle, on voit bien, l'accès était quand même extrêmement difficile"</i></p>

Au-delà du manque de structures, les médecins relataient un manque de formation du personnel soignant dans les institutions. Des attitudes inadaptées des soignants pouvaient aggraver ou entretenir les troubles du comportement. Certains médecins et institutions avaient mis en place des formations pour tenter de parer à ces difficultés.

E5	<p><i>"le problème essentiel je pense que, c'est nos infirmières qui ne sont pas assez bien"</i></p>
----	--

	<i>formées”</i>
E7	<i>“ il y a aussi des personnes qui sont en difficultés avec ça. Qui ne comprennent pas les troubles donc qui ne réagissent pas de façon tout à fait adaptée. Et qu'on ne maîtrise pas non plus... Et qui aggravent sûrement les troubles”</i>
E6	<i>“Je me suis rendue compte que même les filles qui sont là depuis longtemps et qui semblent bien connaître les pathologies et les comportements des gens qui ont des troubles cognitifs, et bien en fait, elles ont pas du tout des réactions adaptées.”</i>
E10	<i>“on a mis en place la technique humanité”</i>
E11	<i>“Au niveau de la formation, c'est mis en place et puis ça fonctionne”</i>

5.2. Les difficultés vis à vis de l'offre de soins

Les médecins exprimaient des difficultés d'accès aux autres spécialistes. Lorsqu'un patient dément présentait des troubles du comportement, ils demandaient aux psychiatres ou aux équipes mobiles de gériatrie d'intervenir. Dans un secteur du Maine et Loire, il existait aussi une équipe mobile spécialisée dans les troubles du comportement. Ils estimaient que l'offre de soins était variée mais que les interventions étaient trop rares. Ils l'imputaient à la surcharge de travail des différents intervenants ou des moyens financiers insuffisants.

E6	<i>“on a déjà des recours possibles, surtout ici quand même ! Soit on appelle les psychiatres, soit on appelle d'autres gériatres”</i>
E11	<i>“on a la chance d'avoir l'équipe du CMP du secteur qui nous aide aussi.”</i>
E2	<i>“Le psychiatre, qu'on a une fois tous les 2 mois, les interventions sont vraiment trop éloignées pour arriver à faire un suivi digne de ce nom”</i>
E8	<i>“Qui ont un peu diminué, parce que je crois de leur côté, ils ont un peu changé leur manière de travailler par des injonctions financières”</i>

Les médecins généralistes exprimaient aussi des difficultés à coordonner la prise en charge de ces patients, notamment dans leur relation avec les gériatres et les psychiatres. Ils avaient le sentiment parfois que chaque spécialité réorientait le patient vers l'autre spécialité.

Les médecins généralistes avaient recours aux psychiatres parce qu'ils rapportaient qu'ils étaient plus aisément accessibles. Ils n'étaient pas toujours en accord sur les prises en charges thérapeutiques proposées aux personnes âgées.

Concernant l'équipe mobile de gériatrie, les médecins généralistes souhaitaient que celle-ci puisse intervenir au sein de l'institution. Cela était rendu difficile pour les raisons citées plus haut.

E8	<i>"j'ai senti, que chez la personne âgée, les patients psychiatriques (parce que là, on était vraiment à la limite entre le patient psychiatrique et la gériatrie), voilà, on était amené face à des situations un peu bloquées, parce qu'on nous disait « bah non c'est pas psychiatrique ». Mais bon voilà (rit), il a quand même un passé psychiatrique".</i>
E9	<i>"c'est un patient qui était connu du service de gériatrie (...) le diagnostic d'anxiété sévère avait été porté, plutôt que troubles cognitifs. (...)moi je trouvais (...)qu'il y avait des troubles qui me semblaient plus des troubles cognitifs."</i>
E8	<i>"il a été hospitalisé en psychiatrie et il y a eu des effets, sans doute... il y a eu des effets iatrogènes des traitements"</i>
E11	<i>"on a une équipe mobile qui s'est spécialisée dans les troubles du comportement (...). Enfin, mobile que de nom, parce qu'ils ne se déplacent pas"</i>

Les médecins généralistes exprimaient une nécessité de collaboration et de pluridisciplinarité, sur la prise en charge des patients atteints de démence.

E8	<i>" on a besoin pas mal des uns des autres. On a besoin de travailler ensemble."</i>
E11	<i>"On ne peut pas résumer ça au médecin généraliste, c'est fini ça. (...) on ne peut pas travailler seul."</i>

5.3. Intérêt d'une équipe mobile spécialisée dans les troubles du comportement

Afin de mieux comprendre les besoins des médecins généralistes vis à vis de la prise en charge des patients atteints de démence, il leur a été demandé si une équipe mobile spécialisée dans les troubles du comportement était jugée utile. Bien que quelques médecins n'en trouvaient pas l'utilité parce estimant que l'offre du secteur était suffisante, la grande majorité y voyait des avantages. Plusieurs fois, les médecins faisaient le lien avec l'unité mobile de soins palliatifs.

L'intérêt principal aux yeux des médecins généralistes était la prise en charge du patient dans son milieu de vie afin qu'elle soit adaptée à l'environnement et aux moyens à disposition. Ils pensaient que cela pouvait éviter certaines hospitalisations. Ils exprimaient aussi le besoin d'un "interlocuteur" unique, qui les aiderait dans l'orientation du patient au sein du parcours de soins.

E 9	<i>" on aimerait bien que parfois une équipe de l'UCC vienne voir notre établissement, se rendre compte des difficultés qu'on peut avoir."</i>
E12	<i>"qu'ils viennent la voir dans son milieu de vie, parce que c'est comme quand on envoie à l'hôpital en gériatrie, ils enlèvent tous les médicaments mais ils ne voient pas dans le milieu de vie, comment vivent les gens"</i>
E10	<i>"Ça permettrait sans doute d'empêcher un certain nombre d'hospitalisations"</i>
E7	<i>"une équipe mobile, mais dans le sens qui serait la première... la première, pas instance, mais première équipe à mobiliser, à solliciter"</i>
E7	<i>"(...) qu'il y est un interlocuteur qui peut orienter vers la bonne structure."</i>

D'autre part, les médecins exprimaient le besoin de rencontrer les soignants sur leur lieu de travail, les guider sur la prise en charge et avoir un rôle formateur. Les médecins pensaient qu'une équipe mobile pourrait apaiser une situation avant de basculer dans une situation de crise. Les médecins

généralistes exprimaient le besoin qu'une équipe vienne à leur rencontre pour leur apporter des conseils thérapeutiques.

E8	<i>"leur expérience peut permettre d'être formateur pour les équipes."</i>
E4	<i>(Comparaison à l'EMSP) " j'ai vu des fois où les infirmières nous faisaient monter, en soins palliatifs, les antalgiques. Nous, on ne trouve pas les gens plus mal que ça (...) Et quand l'équipe mobile de soins palliatifs arrivait, souvent, on baissait les traitements. On faisait autre chose (...) ça permettait d'apaiser tout le monde"</i>
E5	<i>"quelqu'un qui a un regard un peu acutisé, sur ces problèmes là, et qui prend le temps de venir, pour voir le dossier, rencontrer les équipes, (...) Et même voir le médecin, parce qu'on est dans la même panade"</i>
E4	<i>(Comparaison à l'EMSP) "on avait toujours l'impression qu'on faisait pas ce qu'il fallait (...) ça nous aidait, on arrêta d'augmenter les traitements qu'il n'y avait plus besoin."</i>

6. Comparaison médecins traitants-médecins coordinateurs

Une comparaison entre les entretiens des médecins coordinateurs et des médecins traitants montrait que les médecins coordinateurs étaient plus souvent formés au niveau gériatrique. Cette formation leur avait apporté des connaissances sur l'approche non médicamenteuse. Ils rapportaient cependant que leurs conseils n'étaient pas toujours écoutés.

E6	<i>"C'est au fur et à mesure de ma capacité où j'ai réappris pleins de choses."</i>
E5	<i>"quand j'ai fait ma capacité de gériatrie, (...) on avait un topo qui était très intéressant justement sur les moyens non médicamenteux qui convenaient aux déments. (...) Mais toutes ces astuces ne semblent pas être développées en EHPAD"</i>

Les médecins qui avaient une fonction de médecin coordinateur connaissaient l'UCC. Souvent, ils avaient été informés à l'ouverture de celle-ci. Parfois, ils l'avaient découverte suite à l'entrée en institution d'un patient hospitalisé en UCC. Les médecins traitants connaissaient moins l'UCC. Ils

avaient été informés par l'équipe de l'institution. Le fonctionnement de l'UCC n'était pas toujours clair pour eux, même après la réception du courrier de sortie.

E8	" <i>cette fonction m'a aidé à connaître un peu plus la structure de l'UCC.</i> "
E3	" <i>Honnêtement, dans le courrier qu'ils m'ont envoyé, j'ai lu... Mais j'ai pas trop compris ce qu'ils avaient fait.</i> "

Les médecins ressentait une souffrance des soignants mais les médecins traitants exprimaient plus de difficultés vis-à-vis de celle-ci. C'étaient les médecins coordinateurs qui parlaient plus facilement du manque de formation des soignants.

E3	" <i>Moi, je n'en peux plus de ces endroits.</i> "
E2	" <i>il y a aussi toute la pédagogie de la prise en charge de la personne démente, qui ont des troubles du comportement. Et ça, on sait pas très bien faire "</i>

Les médecins exprimaient les mêmes difficultés : leur "impuissance" face à la persistance des troubles et leur manque de temps pour conduire une prise en charge adaptée à la situation.

E2	" <i>Je parlais de l'impuissance des médecins traitants... les médecins coordinateurs aussi, on est dedans.</i> "
E2	" <i>Je suis perdu dans les tâches administratives "</i>
E4	" <i>on reste un quart d'heure"</i>

Il existait des réponses différentes sur la relation médecin traitant - médecin coordinateur. Il pouvait exister une collaboration autour de la prise en charge du patient ou une absence de communication. Un médecin coordinateur rencontrait parfois des difficultés à trouver sa place dans la prise en charge.

E1	" <i>le médecin coordinateur m'a alerté de ça, en me disant que ça devenait de plus en plus difficile...</i> "
E1	" <i>quand il m'a demandé mon avis. Je l'ai validé.</i> "

E5	<i>"Alors le médecin coordinateur, je voudrais bien, mais chez nous c'est Mme H.(...). Et qui vient donc, le seul après-midi où je ne vais jamais en maison de retraite. Donc je la vois pas, je la vois pas. Je la vois pas ! "</i>
E7	<i>"Une situation comme ça, qui coordonne la situation entre le médecin traitant et le coordinateur, c'est pas si... si simple."</i>

Il n'y avait pas de différences sur les attentes des médecins généralistes mais ils exprimaient des besoins différents. Les médecins traitants parlaient essentiellement de l'évaluation thérapeutique réalisée lors de l'hospitalisation. Les médecins coordinateurs avaient surtout apprécié le soutien aux équipes soignantes. Dans les deux cas, les médecins avaient été marqués par la prise en charge de la famille du patient.

DISCUSSION

1. Principaux résultats

Le profil des patients adressés en UCC par les médecins généralistes montre que la grande majorité était institutionnalisée. Dans la moitié des cas, l'entrée était récente et n'avait pas été préparée ou acceptée par le patient. Tous les patients adressés en UCC présentaient des troubles du comportement productifs qui persistaient et s'aggravaient malgré les différentes prises en charges entreprises. Le patient agité mobilisait des moyens importants au sein de l'institution perturbant son fonctionnement. Les soignants s'épuisaient et les médecins ne trouvaient pas de réponses médicamenteuses.

Des tensions apparaissaient entre les différents intervenants, à l'origine d'une crise. Il devenait nécessaire de sortir le patient de son milieu de vie. Le patient était alors adressé en UCC, parfois en seconde intention.

Au-delà de l'évaluation du patient et la diminution des troubles psycho-comportementaux, les médecins estimaient que l'UCC avait pour fonction de guider la prise en charge (médicamenteuse et non-médicamenteuse), d'accompagner les soignants, les aidants et l'entourage du patient.

L'hospitalisation en UCC avait pour effet principal un apaisement de la crise. Il était souvent constaté une réapparition des troubles à distance plus ou moins rapprochée de la sortie, en lien avec un environnement inadapté et des moyens insuffisants.

Les médecins exprimaient des difficultés au quotidien dans la prise en charge des patients atteints de démence. Ils citaient le manque de structures adaptées aux patients présentant des troubles du comportement et le manque de formation des soignants. Ils citaient aussi les difficultés d'accès aux avis spécialisés.

2. Forces et faiblesses de l'étude

Il s'agissait d'une étude originale, la bibliographie n'a pas fait apparaître de travail du même type.

Le travail a permis de rencontrer des médecins généralistes ayant des fonctions différentes, des connaissances en gériatrie différentes. Ils exerçaient dans des secteurs différents au sein du Maine et Loire, avec une offre de soins différente d'un secteur à l'autre.

Le médecin traitant et le médecin coordinateur d'un même patient ont été rencontrés à distance l'un de l'autre dans deux situations. Lors de ces entretiens, une attention particulière a été portée à ne pas induire les réponses des médecins rencontrés en second.

Dans l'analyse, la triangulation des données a été respectée. La saturation des données semblait atteinte.

Les médecins sélectionnés avaient sollicité directement l'UCC. Dans un cas, le patient avait été hospitalisé en gériatrie en attendant une place en UCC. Il a tout de même été inclus étant donné qu'il avait formulé une demande auprès de l'UCC en premier. Nous avons volontairement exclu les médecins généralistes qui n'avaient jamais formulé de demande auprès de l'UCC (patients admis via un court séjour hospitalier). L'hypothèse était que les UCC sont encore peu connues et qu'il serait plus difficile d'explorer les attentes et les besoins de ces médecins. Dans nos entretiens, certains médecins ne connaissaient pas l'UCC avant d'y adresser le patient et les entretiens ont été plus courts.

La majorité des patients provenaient d'institution. Le fait que les médecins traitants connaissaient moins l'UCC que les médecins coordinateurs peut expliquer la proportion importante de patients institutionnalisés. L'état des lieux des UCC de 2011 ne retrouvait pas la même proportion pour les

entrées directes (13). Sur l'année 2011, 23% des patients provenaient du domicile, contre 11% d'institution. La population des médecins rencontrés ne peut pas être représentative au plan national. Les besoins et attentes des médecins peuvent être différents que le patient soit au domicile ou en institution.

Le recrutement s'est fait sur l'UCC du Maine et Loire. L'état des lieux des UCC de 2011 montrait que les unités pouvaient avoir des fonctionnements différents (13). Il est donc probable que la rencontre de médecins ayant adressé des patients dans d'autres UCC aurait apporté des réponses différentes.

3. Des attentes et des besoins variés

3.1. Attentes

L'objectif premier du séjour était la prise en charge du patient. Dans la majorité des situations, les soignants étaient en difficultés. La persistance des troubles conduisait à leur épuisement. Les médecins avaient le sentiment d'être sur-sollicités par les soignants qui ne voyaient pas d'amélioration malgré les changements de traitements entrepris. L'hospitalisation en UCC apparaissait alors comme une solution. La rupture du patient avec son milieu de vie avait pour effet premier le répit des soignants et des médecins.

Les médecins généralistes - particulièrement les médecins coordinateurs - attendaient de l'UCC qu'elle ait un rôle formateur pour les soignants. Ceci traduit les difficultés des soignants dans l'approche et la prise en charge des patients atteints de démence en institution.

Les médecins attendaient de l'UCC une évaluation du patient et une réponse à leurs questions sur l'origine des troubles et l'approche à entreprendre. Plusieurs médecins ont rapporté avoir été confortés dans leur analyse faite en amont de l'hospitalisation. La prise en charge de ces patients

étant difficile, certains médecins ont le sentiment de ne pas agir correctement. Cela peut être le fruit d'un manque de formation.

Certains médecins n'exprimaient pas d'attentes particulières vis à vis de l'UCC. Ceci s'explique par le fait que le médecin ne connaissait pas la structure.

3.2. Besoins

Les médecins exprimaient de nombreux besoins et ce, à tous les moments de la situation décrite.

Les patients n'étaient pas toujours adressés en UCC en première intention, mais les médecins rapportaient que les hospitalisations précédentes n'étaient pas satisfaisantes. Ceci suggère que des unités adaptées pour accueillir les patients agités sont utiles. Il semble nécessaire que les délais d'attentes soient courts pour éviter des hospitalisations aux urgences.

Les médecins appréciaient que les équipes de l'UCC aient rencontré les soignants du patient. Le séjour en UCC est assez long (36.4 jours pour la moyenne nationale) (13) ce qui permet de mettre en place des temps d'échanges avec les soignants mais aussi avec les aidants ou l'entourage. L'équipe de l'UCC est extérieure au problème. Elle peut apporter une écoute. Elle peut aussi faire passer des idées ou messages que le médecin généraliste ne parvient pas toujours à transmettre.

L'accompagnement de l'entourage était un besoin exprimé par les médecins généralistes. Ils estimaient que la famille pouvait engendrer ou aggraver les troubles par leur manque de connaissances de la maladie. Les médecins généralistes exprimaient largement leur manque de temps pour la prise en charge des patients atteints de démence présentant des troubles du comportement. L'accompagnement des familles était une tâche supplémentaire. D'autres parts, le séjour en UCC avait permis de réévaluer le plan d'aide et d'orienter le patient et les familles vers les

structures de répit. Les médecins semblaient apprécier que l'UCC puisse prendre le relais. Ceci laisse transparaître une certaine solitude du médecin généraliste qui est au cœur de la prise en charge mais débordé par celle-ci.

4. Des médecins traitants moins au fait de l'existence de l'UCC que les médecins coordinateurs

Lorsque les médecins n'avaient pas de fonction de médecin coordinateur, ils ne connaissaient pas l'UCC avant l'hospitalisation du patient. C'était par le biais de l'équipe de l'institution qu'ils adressaient le patient. Les médecins coordinateurs disaient avoir été informés à l'ouverture de l'UCC, contrairement aux médecins traitants. Le fonctionnement de l'UCC était parfois flou pour les médecins traitants. Ceci peut expliquer le faible nombre de patients vivants au domicile adressés en entrée directe sur l'UCC du Maine et Loire. Une information plus large auprès des médecins traitants pourrait s'avérer utile pour faire connaître l'UCC et la filière gériatrique. Cela pourrait avoir une influence sur les décisions d'hospitalisations en urgences.

5. Le rôle de l'UCC au-delà de la prise en charge des troubles du comportement

L'état des lieux des UCC de 2011 montrait que les UCC répondaient à des missions ne figurant pas dans le cahier des charges (13). Parmi celles-ci figuraient le répit des aidants (42% des hospitalisations) et l'aide pour la décision vers l'entrée en institution (38%). Il était constaté que certains patients adressés en UCC ne correspondaient pas toujours au profil des patients décrit dans le cahier des charges (patients psychiatriques : 18% et patient confus : 24%). Les auteurs l'imputaient aux difficultés d'accès aux structures habituelles. Dans notre étude, deux médecins avaient adressé des patients ayant un terrain psychiatrique. Concernant ces patients, les médecins

souhaitaient avoir un autre point de vue sur les troubles du comportement et la prise en charge à entreprendre.

Les médecins généralistes signalaient souvent une persistance des troubles du comportement après la sortie mais leur retentissement était plus faible. Ils constataient que l'équipe soignante avait des attitudes plus adaptées. Une étude sur l'UCC de Lyon comparait l'évolution du score de l'inventaire neuropsychiatrique (NPI) réalisé par les soignants de l'UCC et les aidants à l'entrée et la sortie du patient. Les aidants constataient une amélioration du comportement par une diminution du score NPI contrairement aux soignants de l'UCC. L'amélioration du score du NPI réalisé par les aidants était expliquée par la diminution des symptômes ayant un retentissement sévère et contribuant au fardeau des aidants et des soignants. (18)

6. Les limites de l'UCC

6.1. L'UCC ne résout pas les problèmes liés au milieu de vie inadapté

Bien que le patient retournait dans son milieu de vie avec une équipe plus apaisée, les troubles du comportement pouvaient réapparaître après la sortie. Les médecins étaient amenés à réorienter leur patient vers des unités plus adaptées, comme les Unité spécifique Alzheimer (USA) ou les Unité d'hébergement renforcée (UHR). Nous pouvons supposer que la structure choisie était probablement inadaptée au patient avant le séjour en UCC. Les médecins étaient conscients de cela mais déploraient le manque de structures adaptées à la prise en charge des patients atteints de démence. Une étude des besoins des médecins vendéens de 2006 montrait déjà que les besoins prioritaires des médecins généralistes en termes de prise en charge des patients déments étaient des besoins structurels (structures de répit, places en institution et en établissements adaptés à la prise en charge des patients atteints de démence). (18)

Certains médecins rapportaient que les conseils de l'UCC n'étaient pas toujours applicables. Ils l'imputaient au manque de formation et d'effectif soignant. L'UCC a un fonctionnement proche de celui d'une USA ou d'une UHR. Si les troubles disparaissent ou diminuent fortement en UCC, on peut supposer que le retour en EHPAD classique sera de nouveau problématique s'il n'y a pas de changement entrepris. Certains médecins rapportaient qu'une adaptation au sein de la structure (mise en place de formation, ouverture de PASA) avait permis une amélioration de certaines situations.

Dans nos entretiens, plusieurs patients avaient présenté des troubles dès l'entrée en institution. Les médecins rapportaient que pour ces patients, l'entrée n'avait pas été préparée. Bien qu'il soit difficile de prévoir l'évolution de la maladie, la démence est un motif fréquent d'institutionnalisation (19). Souvent, les patients y entrent en "urgence" parce que le maintien au domicile est devenu impossible. Ils intègrent l'établissement dès qu'une place se libère sans que la structure ne soit forcément adaptée. Nous pouvons émettre l'hypothèse qu'une préparation de l'entrée en institution éviterait un bouleversement pour le patient qui pourrait favoriser la survenue des troubles psycho-comportementaux.

6.2. Besoin d'une aide extérieure

Les médecins exprimaient le besoin d'être accompagnés dans leur prise en charge. Ils pensaient qu'une aide extérieure, type équipe mobile, qui évaluerait le patient dans son milieu de vie, pourrait proposer des conseils adaptés aux moyens de l'institution. Ils pensaient que cela éviterait certaines situations de crises.

Les médecins généralistes sont au centre de la prise en charge. La filière gériatrique étant très développée, les médecins ne savent pas toujours vers quelle structure orienter les patients. Ils

exprimaient le besoin d'un interlocuteur unique qui pourrait les guider et ainsi simplifier le parcours de soins du patient.

Une étude sur le fonctionnement d'une unité mobile spécialisée dans la prise en charge des patients atteints de démence existant sur Lyon (20) montrait des besoins similaires à ceux exprimés par les médecins généralistes rencontrés. Le premier motif d'appel de l'Equipe Mobile Maladie Alzheimer (EMMA) en institution était la présence de troubles du comportement à type d'agressivité. Ce qui correspond aux motifs retrouvés dans nos entretiens. Au domicile, le premier motif était l'épuisement de l'aidant, que l'on a pu aborder lors d'un entretien. Les fonctions décrites par l'EMMA étaient la formation des soignants à la gestion de la crise et l'évaluation du patient dans son environnement, tout en collaborant avec le médecin traitant sur la prise en charge.

7. Les médecins généralistes et la prise en charge des troubles du comportement

7.1. L'approche médicamenteuse privilégiée

L'usage des psychotropes était cité en premier lorsque nous interrogeons les médecins sur la prise en charge entreprise avant l'hospitalisation. Ils rencontraient parfois des difficultés à adapter les traitements et exprimaient le besoin d'être guidés par l'UCC. Cette tendance à privilégier l'approche médicamenteuse est retrouvée dans l'étude sur l'attitude des médecins généralistes face aux troubles du comportement de C. Baudemont.(21) Les prises en charge rapportées par les médecins généralistes étaient comparées aux recommandations de l'HAS(5) sur la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. L'approche non médicamenteuse seule était très peu citée, les médecins ayant recours aux psychotropes en première intention. Une explication donnée était le besoin d'un effet rapide sur le comportement.

7.2. Une complexité de rapports aux spécialistes

Au cours des entretiens, les médecins parlaient de leurs difficultés avec les gériatres et les psychiatres concernant la prise en charge de leurs patients.

Les équipes mobiles de gériatrie étaient disponibles par téléphone mais ne se déplaçaient pas au domicile ou en institution. Les médecins généralistes déploraient ce manque de mobilité. Ils bénéficiaient de conseils mais les patients n'étaient pas examinés par le gériatre.

Les psychiatres étaient plus accessibles mais les médecins généralistes n'étaient pas toujours en accord avec leur proposition de prise en charge.

Les médecins généralistes peuvent avoir le sentiment parfois que les spécialistes se "renvoient la balle" autour de cette problématique, chacun estimant que le patient dément agité relève de l'autre spécialité. Il paraît nécessaire qu'une communication s'établisse dès les premiers stades de la maladie entre médecin généraliste, psychiatre et gériatre afin d'améliorer la prise en charge de ces patients.

D'autre part, les médecins généralistes n'ont pas cité le gériatre qui suivait le patient en consultation mémoire comme recours possible. Nous pouvons nous demander pourquoi les médecins généralistes n'y font pas appel. Est-ce par difficultés d'accès aux consultations dans une situation urgente ou parce que cela ne leur semble pas adapté à la situation ? Nous pouvons aussi nous poser la question du suivi qui avait été proposé au patient en dehors du recours au médecin traitant.

CONCLUSION

Les troubles psycho-comportementaux des démences sont sources de difficultés pour les médecins généralistes. L'hospitalisation de leur patient en UCC doit pouvoir répondre à des attentes et des besoins qui ne se limitent pas à la prise en charge des troubles du comportement. Le rôle premier pour les médecins est de mettre fin à une crise en séparant le patient du milieu de vie. Ils souhaitent aussi être guidés sur la prise en charge médicamenteuse. L'accompagnement des aidants et la formation des soignants en charge du patient apparaissent comme des missions appartenant à l'UCC. Les médecins généralistes constataient que les effets du séjour en UCC sur les troubles du comportement n'étaient pas toujours pérennes s'il n'y avait pas d'adaptation au sein du milieu de vie. Il n'est pas toujours aisé de s'adapter avec des moyens limités. Une prise en charge du patient adaptée au milieu de vie et aux moyens disponibles pourrait-elle avoir un effet à plus long terme sur la réapparition des troubles du comportement ? Il serait intéressant de savoir si le développement d'unités mobiles spécialisées dans la prise en charge des troubles psycho-comportementaux pourrait répondre à cette problématique.

BIBLIOGRAPHIE

1. ARS, La maladie d'Alzheimer [Internet]. [Cité 25 oct. 2015]. Disponible sur : <http://www.ars.centre.sante.fr/La-maladie-d-Alzheimer.92456.0.html>
2. Inserm, Alzheimer, [Internet]. [Cité 25 oct. 2015] Disponible sur : <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>
3. Duport N, Boussac Zareska M, Delevay A-E, Gremy I. Maladie d'Alzheimer et démences apparentées : taux d'ALD, de patients hospitalisés et de mortalité en France métropolitaine 2007 ET 2010. BEH. 2013(30):361-8.
4. Benoit M, et al. Symptômes comportementaux et psychologiques dans la maladie d'Alzheimer : résultats de l'étude REAL.FR - EM Premium. Rev Médecine Interne. 2003 ;24(S3):319-24.
5. HAS. Maladie d'Alzheimer-Troubles du comportement perturbateurs-Argumentaire - maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-argumentaire.pdf [Internet]. 2009 [cité 25 oct. 2015]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-argumentaire.pdf
6. Manière. Troubles psycho-comportementaux du sujet âgé [Internet]. [Cité 25 oct. 2015] Disponible sur : http://www.chu-besancon.fr/geriatrie/troubles_psychocompt.pdf
7. Pradines P. Symptômes psycho-comportementaux au cours des démences chez la personne âgée [Internet]. Alby, 2008. Disponible sur : <http://geriatrie-albi.com/SPCDAS2008.pdf>
8. Plan Alzheimer 2008 - 2012 [Internet]. [Cité 25 oct. 2015]. Disponible sur : <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/>
9. Mesure n°17 - Plan Alzheimer 2008 - 2012 [Internet]. [Cité 25 oct 2015]. Disponible sur : <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no17.html>
10. Ministère de la santé de la jeunesse, des sports et de la vie associative. CAHIER DES CHARGES DES UNITÉS COGNITIVO-COMPORTEMENTALES EN SSR [Internet]. 2008. [cité 25 oct 2015] Disponible sur : http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2008/0810/ste_20080010_0100_0131.pdf
11. Koskas P, Belqadi S, Mazouzi S, Daraux J, Drunat O. Expérience d'une unité pilote (unité cognitivocomportementale) spécialisée dans la prise en charge des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. Rev Neurol (Paris). 2011 ;167(3):254-9.
12. Carpa N. Unité Cognitivo-Comportementale : quel est son impact sur les troubles du comportement et le devenir du patient dément? [Thèse d'exercice]. Limoges ; 2013.
13. Noblet-Dick M, Balandier C, Demoures G, Drunat O, Strubel D, Voisin T. État des lieux des unités cognitivo-comportementales (UCC): résultats d'une enquête nationale. Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil. 2013;11(2):151-156.
14. Pongan E, Delphin-Combe F, Laurent B, Vermorel M, Gonthier R, Krolak Salmon P, et al. Enquête sur l'organisation et le fonctionnement des UCC un an après leur mise en place sur la région Rhône-Alpes. NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie. 2014 ;14(84):319-25.
15. Delphin-Combe F, et al. Efficacité d'une unité Cognitivo-comportementale sur les symptômes psychologiques et comportementaux des démences. Rev Neurol (Paris). 2013 ;169(6-7) :490-4.

16. Pin le Corre S. Baromètre santé médecins généralistes 2009 - L'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer - accompagnement-alzheimer.pdf [Internet] 2009 [cité 25 oct 2015]. Disponible sur : <http://www.inpes.sante.fr/Barometres/Barometre-sante-medecins-generalistes-2009/pdf/accompagnement-alzheimer.pdf>
17. BOSSON L. Difficultés de prise en charge par le médecin généraliste des personnes âgées en situation médicale et psycho-sociale complexe : état des lieux à propos d'une enquête à Grenoble, Annecy et Roanne - [thèse d'exercice]. Grenoble ; 2011.
18. Observatoire régional de la santé des pays de la Loire. Etudes des besoins de prise en charge de la maladie d'Alzheimer en Vendée [Internet]. La roche sur Yon, 2006 [cité 25 oct 2015] Disponible sur: http://www.santepaysdelaloire.com/ors/sites/ors/files/publications/PA/2006alzheimer85_diaporama.pdf
19. Pariente A. ; Helmer C. ; Ramarosan H. ; Barberger-Gateau P. ; Letenneur L. ; Dartigues J.-F. ; Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus vivant en établissement d'hébergement pour personnes âgées : Données réactualisées de la cohorte PAQUID, ISSN, 2005, n°13, p. 86-92
20. Martin-Gaujard G. Articulation UCC - équipe mobile extra hospitalière comportement « EMMA » [Internet]. Lyon, 2012 [cité 25 oct 2015]. Disponible sur : <http://www.sfgg.fr/wp-content/uploads/2012/07/UCC-2013-UCC-Equipe-Mobile.pdf>
21. Dr C. Baudemont. Prise en charge des troubles psycho- comportementaux des patients atteints d'un syndrome démentiel [Internet]. 2011 [cité 16 janv 2016]. Disponible sur: [http://www.sgoc.fr/2011%20Le%20Mans/communications/\(17\)%20SGOC_2011_version_3.pdf](http://www.sgoc.fr/2011%20Le%20Mans/communications/(17)%20SGOC_2011_version_3.pdf)

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ABREVIATIONS	9
INTRODUCTION	1
MÉTHODES	4
RÉSULTATS	6
1. Profil des patients adressés en UCC	7
2. Origine de la crise	8
2.1. Les soignants en difficulté	8
2.2. La réponse des médecins.....	9
2.3. La rupture.....	12
3. Le séjour en UCC	14
3.1. Attentes des médecins généralistes	14
3.1.1. Prise en charge du patient	14
3.1.2. Accompagnement des soignants.....	15
3.2. Besoins des médecins généralistes	16
3.2.1. Prise en charge du patient	16
3.2.2. Accompagnement des soignants.....	17
3.2.3. Accompagnement des aidants et de l'entourage.....	18
4. Les limites du séjour en UCC	19
5. Les médecins généralistes et la maladie démentielle	20
5.1. Les difficultés vis à vis des patients présentant des troubles du comportement	20
5.2. Les difficultés vis à vis de l'offre de soins	21
5.3. Intérêt d'une équipe mobile spécialisée dans les troubles du comportement	23
6. Comparaison médecins traitants-médecins coordinateurs	24
DISCUSSION	27
1. Principaux résultats	27
2. Forces et faiblesses de l'étude	28
3. Des attentes et des besoins variés	29
3.1. Attentes.....	29
3.2. Besoins.....	30
4. Des médecins traitants moins au fait de l'existence de l'UCC que les médecins coordinateurs	31
5. Le rôle de l'UCC au-delà de la prise en charge des troubles du comportement	31
6. Les limites de l'UCC	32
6.1. L'UCC ne résout pas les problèmes liés au milieu de vie inadapté	32
6.2. Besoin d'une aide extérieure	33
7. Les médecins généralistes et la prise en charge des troubles du comportement	34
7.1. L'approche médicamenteuse privilégiée	34
7.2. Une complexité de rapports aux spécialistes	35
CONCLUSION	36
BIBLIOGRAPHIE	37
TABLE DES MATIERES	39
ANNEXES	I

ANNEXES

Annexe1 : Grille entretien, dernière version

Annexe 2 : Caractéristiques des medecins rencontrés

Annexe 3 : Entretien numéro 7

Annexe 4 : Cahier des charges des Unités Cognitivo-comportementales en SSR

Annexe 5 : Inventaire Neuropsychiatrique

Annexe 1 : Grille entretien, dernière version :

Présentation : Bonjour et merci de me recevoir. Je réalise un travail de thèse autour de l'UCC. Le but est de mieux comprendre le rôle d'une telle unité, notamment pour les médecins généralistes. Si cela ne vous dérange pas, je souhaiterais votre accord pour enregistrer l'entretien. Les données resteront anonymes.

Première partie : Pourriez-vous me raconter l'histoire d'un patient que vous avez adressé en UCC ?

Relances :

- Quels étaient les troubles ?
- Depuis quand étaient-ils présents ?
- Quelles ont été les prises en charge entreprises ?
- Quelles étaient les difficultés rencontrées au cours de la prise en charge ?
- Depuis quand le patient est-il en institution (si tel est le cas) ?

Deuxième partie : Qu'est-ce qui vous a marqué lors du séjour en UCC ?

Relances :

- Qu'est ce qui a été fait autour de l'hospitalisation : au niveau du traitement, y a-t-il eu des rencontres avec les soignants, la famille, le médecin...
- Qu'est ce qui a été positif ? Qu'est ce qui a été négatif ?
- Trouvez-vous que ce qui est fait en UCC est facilement applicable ?
- Est-ce que les soignants de l'UCC ont constaté les mêmes troubles ?

Questions supplémentaires :

- Comment avez-vous connu UCC ?

Troisième partie : Sur la prise en charge des patients déments au quotidien, avez-vous souvent ces difficultés ? Et pourquoi ?

Relances :

- Avez-vous adressé d'autres patients en UCC ?
- Qu'avez-vous comme autres recours en cas de difficultés ?
- Pour les médecins coordinateurs :
 - Avez-vous reçu des patients sortant de l'UCC ?
 - Si oui, y a-t-il eu des difficultés ?
 - Acceptez-vous facilement un patient adressé par l'UCC ?

Questions supplémentaires :

- Verriez-vous un intérêt à l'existence d'une équipe mobile spécialisée dans la prise en charge des troubles du comportement ?

Annexes 2 : Caractéristiques des medecins rencontrés

Médecin	Moyenne Age	Sexe	Fonction	Milieu exercice	Temps entretien
E1	40-50	M	Médecin traitant	Semi rural	6 min
E2	>60	M	Médecin coordinateur	Rural	46 min
E3	50-60	M	Médecin traitant	Urbain	13 min
E4	40-50	F	Médecin traitant	Semi rural	12 min
E5	50-60	M	Médecin traitant, ayant eu une fonction de médecin coordinateur	Semi rural	20 min
E6	40-50	F	Médecin traitant et médecin coordinateur de la structure où vit le patient	Urbain	14 min
E7	50-60	F	Médecin coordinateur	Urbain	32 min
E8	50-60	F	Médecin traitant ayant eu une fonction de médecin coordinateur	Semi rural	15 min
E9	40-50	F	Médecin traitant ayant une fonction de médecin coordinateur	Rural	15 min
E10	50-60	M	Médecin traitant et médecin coordinateur de la structure où vit le patient	Rural	17 min
E11	50-60	M	Médecin coordinateur	Semi rural	25 min
E12	40-50	M	Médecin traitant	Urbain	12 min

Annexe 3 : entretien numéro 7

Je souhaiterai que vous me racontiez l'histoire de Mme B, ce qu'il s'est passé pour qu'elle soit amenée à être adressée à l'UCC ?

Euh, Mme B, c'est une dame qui, vivait seule au domicile, mais souvent en compagnie de sa fille. Partiellement sa fille habitait avec elle, je me souviens plus trop de l'histoire. Et qui est venu en temporaire une première fois à T. quinze jours, un mois je peux pas trop vous dire.

Euh, le séjour s'était plutôt pas mal passé. Une dame qui avait des troubles cognitifs sur un versant de démence vasculaire modérée et, euh, sur un terrain très anxieux. Et, le projet de résidence permanente a fait suite au temporaire.

La date était repoussée tous les huit-quinze jours. Mme B qui venait pas. Sa fille disait, bah non elle n'est pas prête, on est parti en vacances. Et puis, elle a fini par arriver. Je ne peux pas trop vous dire les dates.

Et finalement, une personne qui était pas tout à fait au clair avec l'idée qu'elle allait rester vivre ici. Donc les premiers temps se sont pas trop mal passés. Je pense qu'elle associait ça au temporaire précédent.

Elle est partie au bout d'un moment en vacances avec sa fille, dans le nord de la France, ou, enfin bref. Pendant 1 semaine. Et à partir du moment où elle est revenue, elle a présenté des troubles, une agitation et une inquiétude majeure, qui se traduisaient pas une déambulation, une sollicitation, l'envie de sortir, qui sont allés crescendo. Associée, euh..., oui c'est ça. Déambulation, encore, c'est pas trop un souci. Mais une hyper-sollicitation permanente des soignants, pas de liens avec les résidents. Plutôt même en rejet, en agressivité, entre guillemets, pour rejeter des résidents. Et l'idée de sortir, quitte à se mettre en danger physiquement. Dans ce bureau, elle est entrée, elle a pris une poignée, et je vais pas dire, on voit les traces. Elle a commencé à taper très fort sur la vitre qui a des traces de coups.

On la retrouvé dehors plusieurs fois, dans les sous-sols, donc, voilà, on devenait en.... En grande inquiétude. Elle se mettait en danger malgré elle. Et puis, euh...l'environnement cadrant soignant n'a pas les capacités d'être en accompagnement quasi-individuel, quasi-permanent. C'était nécessaire quasiment...

D'accord, et du coup vous savez un peu la prise en charge qui a été tentée avant l'UCC ?

Ah oui, alors, oui, oui (rit). Alors, il y a pff, deux ou trois mois, oui, entre le moment où les troubles ont commencé à vraiment se majorer et devenaient perturbateurs pour l'ensemble de l'établissement et puis la fin, où il y a eu une mise en danger, qui en plus s'est ajoutée. Il y avait au moins deux trois mois, avec des temps d'équipe, des temps avec sa fille. A travailler autour de la NPI, pas forcément dans l'idée obligatoire d'un accueil en UCC ou pas. Mais euh, pour, en termes de soutien et de conduite d'équipe, devant une personne qui a des comportements difficiles. La psychologue est intervenue, toutes les semaines. Au moins toutes les semaines, on avait un temps d'équipe avec la psychologue. Je peux rechercher des choses plus précises si voulez ?

Euh, oui, peut-être.

Et si vous voulez on pourra voir avec la psychologue. Elle pourra peut-être plus précisément. J'ai pas mémorisé tout. Parce que je viens qu'une fois par semaine, donc le travail s'est fait beaucoup avec la psychologue.

Alors parallèlement, euh, à la demande de l'UCC ; la démarche a été de se dire, avant qu'elle commence vraiment à se mettre en danger... Je veux dire, ça allait vraiment crescendo. La démarche étant : clairement, l'établissement là est pas, ne peut pas répondre aux besoins de Mme B.

Euh, ce qui n'était pas le cas, au, euh, au moment du séjour temporaire et au tout début de son séjour avant qu'elle parte en vacances. Mais là, au bout d'un mois, au bout d'au moins un mois, on a vu ça.... J'ai oublié d'associer le médecin traitant qui avait été sollicité aussi à chaque fois et, qui était présent et qui a essayé d'adapter un tout petit peu les psychotropes. Pas trop... donc il y a eu... on a sollicité les enfants pour les inscriptions dans des structures qui permettent un accueil plus individualisé et contenant. Euh, ... l'inscription avait déjà été faite à ce qu'on appelait avant T, c'est un grand CANTOU, qui deux fois ont proposé une place à Mme B alors qu'elle était ici, enfin, la première fois je l'avais pas trop su. La deuxième fois, alors qu'on était en difficultés, que les enfants étaient sollicités, qu'ils savaient qu'il fallait qu'on trouve une solution pour Mme B plus adaptée... Ils ont refusé une place là-bas. Et donc là moi, ça a déclenché une action sans doute plus autoritaire entre guillemets de ma part, que je ne m'autorisais pas avant. En disant là, c'est... les enfants ont une conduite inadaptée. Pour des raisons financières qu'ils ont avancé qui n'étaient pas entendable du tout en plus. Euh, et là, je pense la démarche a été plus pressante et active et, avec le médecin traitant, il y a eu, on va dire, un peu plus de pression auprès des enfants, et des contacts directs avec les autres endroits, y compris, en particulier à (USA) euh... Et l'UCC parallèlement, en disant qu'il fallait qu'on trouve une solution, que ça devenait urgent parce qu'elle se met en danger et puis le coup du refus de la place par les enfants... ça m'a, ça m'a presque mis en colère ! Je me suis dit qu'on était presque en situation d'impasse. Si les enfants s'étaient pas... ils arrivaient pas à décider, ils refusaient une place ailleurs. Ils trouvaient que c'était bien ici, mais nous on arrivait au bout.

Et en fait, quasiment en même temps, il y a eu une proposition d'accueil à l'UCC et à (USA).

D'accord

Mais en fait la démarche est partie du médecin traitant. On a fait la démarche en même temps parce qu'on était dans une situation qui devenait urgente et qu'on voulait éviter de passer par, euh, on voulait éviter que Mme B aille aux urgences...

Et quand vous me disiez qu'elle venait en temporaire, c'est parce que ça posait déjà des soucis à domicile ?

Oui, c'est une dame qui avait des troubles cognitifs. Je pense que c'était, alors de mémoire, plutôt un versant vasculaire, euh... ou type Alzheimer je crois... je sais plus ce qui a été posé comme diagnostic. Elle est passée en géronto plusieurs fois. Euh, elle avait peut-être une maladie d'Alzheimer, sur un terrain vasculaire, mais surtout une grande anxiété.

J'ai oublié de dire, dans les démarches qu'on a faites, surtout, ces trois mois critiques. Il y a eu aussi une nouvelle sollicitation d'une évaluation géronto avec RDV famille. Parce qu'on voyait bien qu'on était en difficulté

avec la famille pour prendre une décision. Qui a été faite. Donc ils ont reposé avec la famille, euh, que c'était, qu'il y avait des troubles difficiles, etc.... qu'ils n'ont pas suivis...

Donc dans les démarches on a fait, avec le médecin traitant, une évaluation, une... on va dire, médicamenteuse, très modérée. Le médecin était vraiment adapté. On a fait attention. Les infirmières étaient vraiment vigilantes. Diminuaient un peu, remontaient, enfin...qui a un peu apaisé, pas trop.

On a cherché des causes de confusion qui auraient fait épine irritative. On a retrouvé une infection, euh...non, en fait elle a été retrouvée à l'UCC. On a eu une infection urinaire nous aussi un moment. Bon, est ce que c'est cause ou par hasard est ce qu'il y a eu... pas sûr, une contamination urinaire ? Euh... relai par l'évaluation geronto, pour avoir... parce que de toute façon on voyait bien ce qu'il se passait. Pour avoir un temps famille autre que chez nous. La sollicitation de place à l'UCC et à (USA).

Voilà, tout ça.

D'accord, et du séjour à l'UCC, qu'est-ce qui vous à marquez vous dans ce qui a été fait ?

Globalement, un soulagement. La première chose, tout le monde, on était vraiment en inquiétude. On se disait : on va arriver on va la retrouver saignant, tombée. Elle aura fait tomber quelqu'un. C'était vraiment, (rit) un état de tension, difficile pour tout le monde. Quand je dis « on », c'est des agents à la direction. C'était vraiment le ... (rit) vraiment difficile. Elle a passé un temps fou ici, quand j'étais là, bah elle venait là. Un vrai soulagement. Ouf ! Ouf ! La situation de crise, ça y est, il y a un relai, on est plus en situation de crise. Les gens... pff... et il s'est rien passé de grave. Ouf !

(rit) il s'est rien passé....

Ça... les liens faciles avec Dr C, bon ça c'est, c'était, ... ça fait partie de l'accueil.

Euh... le, et puis autant, au début ils disaient : « oh, ça va bien, elle n'a pas trop de troubles etc.... » et puis un moment, en fait, elle a présenté les troubles qu'elle présentait depuis pas mal de semaines.

Et puis ce que j'ai aimé, c'est le décodage. Qu'on avait, avec la psycho, mais de façon moins, on a peut-être été moins précises, ou peut-être un peu moins claires dans ce qu'on avait codé. De là, des liens entre la perturbation et les liens avec la fille. Alors que, l'analyse finalement, de l'équipe a... eux ils ont dit : « le nœud c'est ça ».

C'était un des éléments pour nous, mais c'était un peu noyé dans tout ça. Avec une... peut-être même, une fille qui nous empêchait de penser. Qui pouvait dire tout et son contraire. Qui sollicitait, euh, dix fois, enfin, dix personnes différentes pour la même question. Euh, qui ... qui pouvait même être scindant. Donc, peut-être même qu'on pouvait être empêché à penser. Peut-être, j'en sais rien. En tout cas, on était dedans, on était en situation d'inquiétude.

Et euh, j'ai bien aimé ce décodage qui collait exactement à ce qu'on avait pu constater. Qu'on avait déjà un petit peu, pas mal évoqué, parce que, ce que nous, on avait déjà évoqué, passait déjà par un... par un... par un encadrement de la fille.

D'accord.

Le décodage, le décodage qu'ils ont fait, et puis l'efficacité avec une dame, qui s'est apaisée, qui était plus tranquille, qui a retrouvé un état, en tout cas, nettement moins inquiet et douloureux psychologiquement.

J'ai cru comprendre qu'elle est à (USA) maintenant. Elle est repassée ici avant d'y aller ?

Oui. Donc, il y avait une place à (USA) et la question c'était : est ce qu'elle revient ici ou pas ? Et puis, on était deux favorables, la psychologue et moi, d'autres un petit peu moins, à ce qu'elle revienne ici un peu. Elle va mieux, elle revient ici, on voit comment ça se passe. Et puis, allé, au bout de quinze jours-trois semaines, la fille, on voyait c'était difficile qu'elle tienne les choses. On voyait Mme B qui recommençait à.... on la connaît bien, enfin les équipes la connaissaient bien, des petits signes de... les sommeils qui se modifiait, la façon de parler qui était, qui commençait à être un peu plus exaspérée, la déambulation plus importante... ça montait, montait, montait. Il y avait une place à (USA) donc là on a dit à la fille que c'était le moment.

Et ça se passe plutôt bien...

C'est ce que j'allais vous demander

(rit) on a le projet d'aller le visiter le 10 septembre parce que l'été c'est compliqué. Mais ça se passe bien. Ça se passe bien. Et finalement, les grandes difficultés autour de la relation avec la fille se sont aussi révélées confirmées à (USA), et on ils ont mis en place de l'expérience aussi de l'UCC. Je veux dire tout ça c'est dans la même lignée. Le même décodage, le même comportement. Et ça se passe bien aux dernières nouvelles.

Donc un soulagement, je crois le premier truc. Il s'est rien passé de grave et ouf, ça y est on peut un peu se reposer. Parce que, euh, c'est, euh, quand même, au niveau d'un établissement, ça a des répercussions importantes.

Sur un mois quasiment, mon temps de présence ici, c'était 80% du temps Mme B.

D'accord

C'était, pour le temps des résidents auprès de la psychologue, c'était quasiment 100% du temps pour Mme B. Alors, tant mieux si on a pu faire ça. Mais ça veut dire aussi qu'il y a d'autres choses qui se font pas. Des temps de travail qui n'ont pas lieu. Des discussions qui n'avancent pas.

D'accord... j'avais une question mais c'est parti. Ça me reviendra, c'est pas grave.

On a fait un temps de réunion - mais ça vous le savez parce que vous avez eu un temps de réunion avec le médecin traitant- à l'UCC.

On a eu des liens, je pense qui étaient...

Alors, ce qui a été bien, mais qui a pu aussi être sources de complications, c'est qu'en fait, c'est qui coordonnait tout ça ?

Le médecin traitant a été vraiment acteur, a fait son rôle de médecin traitant, était là.

Avec un petit flou un moment pendant un temps de vacance avec un remplaçant ou un confrère, qui était là en... je sais plus la situation. Et il y a eu un petit flou de quinze jours trois semaines. Ou le médecin traitant finalement n'était pas présent. Où les choses se sont sûrement aggravées à ce moment-là.

Donc quand je l'ai re-sollicité en lui disant : écoutez, là faites vraiment quelque chose, venez avec nous, faut... Elle était à peine au courant que la situation devenait compliquée à ...

Alors que nous on pensait qu'elle était vraiment au courant. Donc il y a eu un petit flou pendant trois semaines. Donc elle s'est vraiment saisie de ça.

Et donc, elle est partie sur des démarches. Et donc la coordination, la communication, c'était entre les directions (parce que le directeur est allé éventuellement a (USA)). Dr C que j'ai eu (parce que c'est moi qui l'est eu pour Mme B à l'UCC) c'est moi qui l'ai appelé. Le médecin traitant qui rappelait à (USA), à (UHR). Ah oui j'ai oublié de parler de l'UHR aussi. Donc il y a eu des choses comme ça qui se faisait deux par deux ou un...pour deux ou deux pour un, vous voyez, un peu dans tous les sens.

Le centre de coordination, entre le médecin traitant et nous, je ne peux pas trop dire qui c'était. Ça, ça s'est bien coordonné mais ça a pu générer un peu de difficultés. C'est à dire qu'il aurait peut fallu, qu'on pose, c'est peut-être dans le rôle du coordinateur, de peut-être plus (réfléchit). De peut-être plus à analyser la situation et de demander au médecin traitant : « est-ce que c'est bien vous le médecin coordinateur de tout ça ? » à la fois, c'est ... les demandes venaient d'ici.

Elle pouvait coordonner que si on la sollicitait. Une situation comme ça, qui coordonne la situation entre le médecin traitant et le coordinateur, c'est pas si... si simple. Parce qu'on a tous les deux une légitimité. Enfin pas une légitimité. On se retrouve tous les deux à être sollicité en premier.

Donc l'autre idée, dans une situation comme ça, c'est : qui coordonne ?

Avec un médecin impliqué !

Parce que tous les médecins ne sont pas impliqués. Avec un médecin pas impliqué, le problème ne se pose peut-être pas vraiment.

Parce que les équipes... oui, parce que moi un moment, peut être que j'ai pas réagi assez vite.

Pas pris assez tôt la mesure de la difficulté qui... la croissance de la difficulté. Quand est ce que j'en ai été alertée ou que je m'en suis alertée moi ?

Et c'est fréquent ce genre de situation ?

Dans ma mémoire comme ça, c'est la troisième personne pour laquelle il y a vraiment eu des choses très, très difficiles. Parce que régulièrement on s'installe. On a une dame maintenant, c'est les infirmières qui se disent on va faire un temps de travail autour de la NPI pour cette dame tout ça.

Mais à être en danger, à faire des temps avec le médecin traitant, avec la famille, à faire des temps de réflexion autour de ... moi depuis 5-6 ans, c'est la troisième personne.

D'accord.

Alors je pense qu'on fait attention parce qu'on sait nos limites. Donc, quelqu'un qui a vraiment un comportement avec de l'agitation psychomotrice, on peut pas l'accueillir. D'emblée on n'accueille pas cette personne là. Le problème se pose pour des personnes qu'on a déjà en hébergement et qui développent des comportements comme ça.

Je me souviens de ma question. S'il n'y avait pas eu de place en UCC assez rapidement, comment vous aurez fait, est ce que ça nécessitait une hospitalisation ?

Je pense qu'on aurait fait ça. En étant désolé parce qu'on savait que c'était pas adapté pour Mme B. on aurait fait ça ou... On l'a fait pour un monsieur où là, on n'avait pas d'autre solution finalement. Avec le médecin traitant (parce que là aussi le médecin traitant était très très présent), on a fait une contention chimique. C'est le... pour Mme B on l'a un peu fait, pas trop. On a réussi à maintenir les choses. Je pense qu'on en serait peut-être... Le moindre mal, ça aurait été peut-être la contention chimique, que la tête à travers la fenêtré ou écraser... parce qu'on n'est pas loin quand même d'un grand axe. Donc on l'a fait pour deux personnes. Mais surtout pour un monsieur qui était... et c'est écrit, tracé, évalué, on est tous désolés mais... (soupir)

D'accord...

Parce que la solution, c'est... on n'a pas... Le premier monsieur, on avait aussi, un relai en psychiatrie, un relai à H. Il a fait une pneumopathie là-bas et puis il était reparti aux urgences. Enfin, à l'hôpital.

Et puis en sortant de sa pneumopathie, il était plus trop vaillant, donc il est revenu ici bien sûr.

Et puis quinze jours après il était de nouveau (rit)... voilà.

Ça avait été difficile.

Oui peut être ça. Ou une contention chimique ou un truc pas satisfaisant. Alors l'hospit en géronto, on n'aurait pas été à l'aise.

La contention chimique en attendant une place ou à UHR ou à ...

De toute façon on avait une possibilité à l'UHR. Euh... on avait sollicité, le ... enfin : le CANTOU, l'UHR et l'UCC. Donc sur les trois...

D'accord. Comment vous avez connu l'UCC ?

Je travaille en... j'ai une activité de médecin coordinateur. Là où je travaillais à l'époque on avait été sollicité par l'ARS. Et puis ça fait partie de l'entourage professionnel, géronto, soins palliatifs, institutionnel...

Sinon la question qu'on se pose... alors est ce que c'est approprié dans le cas de Mme B... c'est la création d'une équipe mobile des troubles du comportement. Enfin, l'utilité que ça pourrait avoir ...

Oui, parce que, oui sûrement. Je pense que plus... ça pourrait être une alternative. Pour Mme B, peut être que dès le début cette équipe-là aurait eu l'expertise que nous on a eu du mal à ... on a eu du mal à ... je sais pas comment dire... le décodage qu'on a fait finalement était adapté mais on n'est pas allé jusqu'au bout.

Et peut-être que, un peu plus tôt dans le séjour ici, il y aurait eu cette prise en compte de ce comportement avec la fille, grâce à une équipe probablement extérieure... parce que quand on est dedans on a du mal à voir. Je dis oui pour ça.

Et puis un moment, on a eu le soutien d'un géronto-psy du secteur dont on dépend. Qui venait dans les EHPAD, un vendredi sur deux ou une fois par semaine. Il avait une après-midi pour se déplacer dans les EHPAD. On l'a beaucoup sollicité. Il est venu, alors il n'était pas trop de lien avec les équipes parce qu'il essayait d'optimiser son temps parce qu'il courait d'EHPAD en EHPAD. Mais, les temps où il est venu, pour les personnes, je me souviens de compte rendu, de conseils et d'analyse qui nous ont beaucoup aidés.

Alors ça pouvait être thérapeutique, mais aussi comportemental, comportement d'équipe...

Avoir un éclairage extérieur, une expertise extérieure, pour une équipe, c'est essentiel.

Parce quand on est dedans.... Par exemple avec la fille on avait des relations crispées. C'est pas terrible.

C'était... (soupir)

Alors oui, sûrement. Alors ça ne remplacera pas, mais un élément de plus qu'on pourrait solliciter.

En intervenant euh, un peu plus en amont. Et puis peut être effectivement qui simplifierait peut-être les liens avec l'UCC. Qui serait une espèce de maillon intermédiaire pour rentrer ou pas rentrer. Parce que, dans le secteur psychiatrique on n'a pas de liens. Et puis c'est pas adapté, on le voit bien. S'il y a une pneumopathie, la personne part aux urgences, donc, enfin, pour l'exemple qu'on a eu, ça vraiment été ça.

Euh ? A la fois je me dis plus on disperse... plus on disperse, plus les possibilités... ben dispersent. Plus l'éventail de possibilité est important, plus c'est parfois compliqué de savoir à qui s'adresser.

Là clairement, nous, on a fait des demandes, on a balayé quasiment partout.

C'est vrai que dans l'idéal qu'il y ait plus de possi... de... d'offre, de soutien, très bien. Mais dans l'idéal ça veut dire aussi, qu'il y ait un interlocuteur qui peut orienter vers la bonne structure.

Parce que c'est une demande de plus à faire. Ça veut dire, qu'on va solliciter l'équipe mobile, qu'on va solliciter l'UCC, qu'on va solliciter l'UHR en même temps on va solliciter des places dans trois maisons de retraite où il y a un CANTOU. C'est... c'est... ça, c'est pas simple, parce que c'est du temps, c'est de l'énergie, c'est des coups de fils, c'est qui fait ? C'est le directeur qui appelle le directeur de Intel.

Donc oui, si c'est dans l'idée de dire : troubles du comportement : c'est peut-être pas solliciter directement l'UCC ou l'UHR parce que nous, on est un peu... on ne sait pas trop si les personnes répondent de l'UHR ou de l'UCC.

Enfin, on n'est pas nous, en expertise de ça.

Oui si ça peut être la porte, le premier interlocuteur qui peut évaluer la situation et puis soit continuer à accompagner la situation en EHPAD, soit faciliter ou orienter sur une des structures que la personne penserait adaptée.

Ça serait un...alors ça !

Plutôt que juste un consultant possible en plus qu'on pourrait solliciter comme ça, l'idée de oui, d'avoir ce petit maillon en première instance, qui... oui, sûrement.

Oui, parce que finalement vous l'avez fait à deux, vous avez quand même sollicité tout. Vous l'avez fait à deux. Alors est ce que ça à retardé ou pas ?

C'est lourd, hein.

C'est vraiment lourd.

C'est lourd et pourtant les liens sont très faciles avec l'UCC. On s'ait en direct. Dr C prend le téléphone. Les liens sont pas compliqués, c'est pas dix milles coups de fils pour réussir à avoir quelqu'un. Euh, l'UHR, c'était un peu plus compliqué mais les directeurs se connaissent bien, donc, ça s'est plutôt bien... Voila.

Les liens n'ont pas été... et pourtant, malgré ça, c'est resté quand même lourd.

Une partie des soucis, quand je disais le temps qu'on passait sur Mme B, c'était pas qu'en accompagnement des équipes et de madame, c'était aussi ces démarches là qui prennent du temps.

Du temps de l'énergie et euh...

Bon alors l'UHR dit :

« Bon alors pour l'UHR il y aurait une place pour la semaine prochaine.

- Ah oui ? Ben non mais moi je viens d'avoir Dr C. Il pense qu'il pourrait peut-être l'accueillir la semaine prochaine.

- ah bon ? Ben alors... Au CANTOU, ils avaient une place ? Ils nous ont dit qu'il y avait une place, on en fait quoi ? »

Enfin, voilà...

Oui c'est sur du coup...

A un moment, on avait presque trop de demandes.

Ça veut dire en plus, c'est rassurant... Ça veut dire, que, quand on fait les démarches... Alors en urgence peut être pas, mais, dans les semaines qui suivent, on a une solution entre l'UHR et l'UCC.

De ce que j'en ai vu c'est bien.

Oui, oui, une équipe mobile, mais dans le sens qui serait la première, euh, la première, pas instance, mais première équipe à mobiliser, à solliciter. Oui, pour évaluer, et...

Dire si l'UCC est nécessaire ou pas ?

Oui, évaluer, et, prendre en charge, enfin, bon, au sens large... c'est pas joli... les équipes sur place, soit de continuer à accompagner si ça ne se passe pas trop mal, soit, en fonction de l'évolution, faire le lien et faciliter l'orientation. Et guider sur l'orientation.

Est-ce qu'avec les équipes soignantes vous rencontrez des difficultés à accompagner les gens qui ont des troubles du comportement, ou finalement, elles y arrivent bien, mais là, elles étaient « bloquées » par la situation ?

Il y a les deux cas de figures en fait. Parce que, je pense qu'ici, ça reflète la majorité, je dirais qu'on est dans la moyenne des établissements. Pas que des aides-soignantes formées on va dire. Beaucoup de personnes assez, un peu formées. Beaucoup de personnes qui ont une bonne approche (pas forcément diplômées d'ailleurs), et qui par compagnonnage... puis qui ont le truc. On voit celles qui ont le truc.

Et puis, et puis, il y a aussi des personnes qui sont en difficultés avec ça. Qui ne comprennent pas les troubles donc qui réagissent pas de façon tout à fait adaptée. Et qu'on ne maîtrise pas non plus. Et qui aggravent sûrement les troubles.

Je dirais, qu'en fonction de qui est là, des moments. Je dirais que l'équipe est globalement formée, sait accompagnée ces troubles là. Vraiment.

Mais, l'équipe ça bouge, c'est pas toujours la même personne, il y a les remplacements. Des personnes qui sont en poste et qui ont du mal avec.

Donc, voilà.

Si, je reviens sur d'autres maisons ou j'ai travaillé. Ici, on est en capacité d'accueillir des personnes qui sont, qui ont une forme de troubles, s'il n'y a pas de mise en danger ou de déambulation nocturne, c'est des personnes qu'on accueille quand même.

D'emblée sont des fois un peu...

Oui ça on le fait.

C'est pas du tout sécurisé ici ?

Du tout. Alors c'est nouveau. La porte maintenant qui s'ouvre, je sais pas si vous avez vu ?

Alors avant, quand ça s'ouvrait en grand, maintenant c'est compliqué. Mais les personnes peuvent sortir par la petite porte avec des visiteurs. Et puis, à l'accueil de jour, y a des portes fenêtres qui donnent sur la rue. Mme B avait repéré, elle est partie par là.

Y a des fenêtres qui donnent sur la rue.

C'était construit comme un foyer logement, dans les années 80 je crois.

Donc, il y a un troisième étage... vous avez vu l'escalier central là, qui n'est pas sécurisé.

Voilà...

Annexe 4 : CAHIER DES CHARGES DES UNITÉS COGNITIVO-COMPORTEMENTALES EN SSR - Circulaire DHOS/O2/O1/DGS/MC3 n 2008-291 du 15 septembre 2008 relative à la mise en œuvre du volet sanitaire du plan Alzheimer 2008-2012

Principes d'organisation générale

Les unités cognitivo-comportementales sont identifiées dans des services existants de SSR et comportent entre 10 et 12 lits. Ce calibrage a été fixé sur la base des caractéristiques des patients pris en charge, du contenu du programme de rééducation et de la mise en évidence des effets négatifs sur le comportement de la proximité d'un trop grand nombre de personnes en état de crise.

Ces unités doivent élaborer un projet spécifique pour la prise en charge de ces malades intégrant les différents volets (projet médical, projet de soins, lieu de vie, considérations éthiques) et être identifiées au sein de l'établissement de santé sous forme d'unité fonctionnelle et d'unité médicale.

Critères d'orientation

Les unités cognitivo-comportementales situées en SSR s'adressent à des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, présentant l'ensemble des caractéristiques suivantes : mobilité (patient valide), agressivité, troubles du comportement productifs (hyperémotivité, hallucinations, troubles moteurs, agitation, troubles du sommeil graves). Les patients proviennent essentiellement de leur domicile ou d'établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.

L'orientation se fera dans une structure adaptée à la complexité de la situation et de la polyopathie associée dans un SSR polyvalent pour les patients monopathologiques, dans un SSR gériatrique en cas de pathologies associées et intriquées.

L'orientation de patients en SSR est faite soit par le médecin de ville quand le malade est à domicile, soit par le médecin responsable du service de court séjour gériatrique ou les autres services d'aigu après la réalisation d'un bilan médical approprié, pour les patients hospitalisés.

Nature des soins

Un programme d'activités structuré et adapté peut conduire à une réduction de 20 % de ces troubles. Ce programme a également pour intérêt majeur de diminuer l'utilisation des psychotropes sédatifs et de la contention ; il permet en outre de stabiliser, voire de diminuer, les troubles du comportement, de mettre en place des stratégies compensatoires du déficit cérébral ; d'assurer les soins préventifs d'une situation de crise en l'absence d'une indication d'hospitalisation en court- séjour en spécialité d'organe ou de réanimation et de maintenir voire d'améliorer l'adaptation aux actes de la vie quotidienne.

De même, la rééducation de l'orientation, les groupes de validation cognitive, de thérapie par évocation du passé, les démarches comportementales et, d'une façon plus générale, le traitement psychosocial permettent d'améliorer très nettement la qualité de vie et de réduire l'apparition des troubles du comportement.

Les pratiques suivantes doivent pouvoir être proposées à ces patients : psychomotricité, ergothérapie, orthophonie.

Les modalités de fin de prise en charge dans cette unité spécifique doivent être définies lors de l'élaboration de chaque projet thérapeutique.

Ressources humaines

En plus des personnels habituels de l'unité SSR, il faut des professionnels dédiés et spécifiques du soin et de l'accompagnement :

- médecin ayant une expérience ou une formation en réhabilitation cognitivo-comportementale ;
- psychologue ;
- professionnels de rééducation (psychomotricien, ergothérapeute...) ;
- et personnels paramédicaux (la qualification d'assistant de gérontologie n'étant pour l'instant pas mise en place, il est possible de substituer cette compétence par celle d'aide médico-psychologique ou d'aide-soignant ayant bénéficié ou s'engageant dans une formation appropriée).

Le recours à un psychologue doit être prévu pour les équipes soignantes.

Considérations architecturales et matérielles :

- Intégration ou juxtaposition de cette unité avec le reste du service auquel elle appartient ;
- plateau technique de réadaptation aux actes de la vie courante adapté aux activités thérapeutiques et plateau de réhabilitation cognitive ;
- accès à des plateaux techniques d'exploration et de rééducation spécialisés ;
- chambres à un lit ;
- espace de déambulation ;
- environnement sécurisé et rassurant ;
- lieu commun de vie sociale et d'activité

Annexe 5 : Inventaire neuropsychiatrique – NPI

The NeuroPsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia, JL Cummings, 1994 - Traduction française PH Robert. Centre Mémoire de Ressources et de Recherche - Nice – France 1996

Nom : _____ Âge : _____ Date de l'évaluation : _____

NA = question inadaptée (non applicable) F x G = fréquence x gravité

Items	NA	Absent	Fréquence	Gravité	F x G	Retentissement
Idées délirantes	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Hallucinations	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Agitation/agressivité	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Dépression/dysphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Anxiété	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Exaltation de l'humeur/ euphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Apathie/indifférence	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Désinhibition	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Irritabilité/instabilité de l'humeur	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Comportement moteur aberrant	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Sommeil	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Appétit/troubles de l'appétit	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5

Score total 12

A. IDÉES DÉLIRANTES (NA)

« Le patient/la patiente croit-il/elle des choses dont vous savez qu'elles ne sont pas vraies ? Par exemple, il/elle insiste sur le fait que des gens essaient de lui faire du mal ou de le/la voler. A-t-il/elle dit que des membres de sa famille ne sont pas les personnes qu'ils prétendent être ou qu'ils ne sont pas chez eux dans sa maison ? Je ne parle pas d'une simple attitude soupçonneuse ; ce qui m'intéresse, c'est de savoir si le patient/la patiente est vraiment convaincu(e) de la réalité de ces choses. »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente croit-il/elle être en danger ou que les autres ont l'intention de lui faire du mal ?
2. Le patient/la patiente croit-il/elle que les autres le/la volent ?
3. Le patient/la patiente croit-il/elle que sa conjointe/son conjoint a une liaison ?
4. Le patient/la patiente croit-il/elle que des hôtes indésirables vivent sous son toit ?
5. Le patient/la patiente croit-il/elle que sa conjointe/son conjoint ou d'autres personnes ne sont pas ceux qu'ils prétendent être ?
6. Le patient/la patiente croit-il/elle qu'il/elle n'est pas chez lui/elle dans la maison où il/elle habite ?
7. Le patient/la patiente croit-il/elle que des membres de sa famille ont l'intention de l'abandonner ?
8. Le patient/la patiente croit-il/elle que des personnes que l'on voit à la télévision ou dans des magazines sont réellement présentes dans sa maison ? (essaie-t-il/elle de leur parler ou de communiquer avec elles ?)
9. Croit-il/elle en d'autres choses inhabituelles sur lesquelles je ne vous ai pas interrogé ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de ces idées délirantes.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : les idées délirantes sont présentes mais elles semblent inoffensives et sont peu éprouvantes pour le patient/la patiente. **1**

Moyen : les idées délirantes sont éprouvantes et perturbantes pour le patient/la patiente. **2**

Important : les idées délirantes sont très perturbantes et représentent une source majeure de trouble du comportement (l'utilisation de médicaments « à la demande » indique que les idées délirantes ont un degré de gravité important). **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 Minimum 1 Légèrement 2 Modérément 3 Sévèrement 4 Très sévèrement, extrêmement 5

B. HALLUCINATIONS (NA)

« Le patient/la patiente a-t-il/elle des hallucinations ? Par exemple, a-t-il/elle des visions ou entend-il/elle des voix ? Semble-t-il/elle voir, entendre ou percevoir des choses qui n'existent pas ? Je ne parle pas du simple fait de croire par erreur à certaines choses par exemple affirmer que quelqu'un est encore en vie alors qu'il est décédé. Ce que je voudrais savoir, c'est si le patient/la patiente voit ou entend vraiment des choses anormales ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente dit-il/elle entendre des voix ou se comporte-t-il/elle comme s'il/elle entendait des voix ?
2. Le patient/la patiente parle-t-il/elle à des personnes qui ne sont pas là ?
3. Le patient/la patiente dit-il/elle voir des choses que les autres ne voient pas ou se comporte-t-il/elle comme s'il/elle voyait des choses que les autres ne voient pas (des personnes, des animaux, des lumières, etc.) ?
4. Le patient/la patiente dit-il/elle sentir des odeurs que les autres ne sentent pas ?
5. Le patient/la patiente dit-il/elle ressentir des choses sur sa peau ou semble-t-il/elle ressentir des choses qui rampent sur lui/elle ou qui le/la touchent ?
6. Le patient/la patiente dit-il/elle avoir des goûts dans la bouche dont on ne connaît pas la cause ?
7. Le patient/la patiente décrit-il/elle d'autres sensations inhabituelles ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de ces hallucinations.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : les hallucinations sont présentes mais semblent inoffensives et sont peu éprouvantes pour le patient/la patiente. **1**

Moyen : les hallucinations sont éprouvantes et perturbantes pour le patient/la patiente. **2**

Important : les hallucinations sont très perturbantes et représentent une source majeure de trouble du comportement. Il peut se révéler nécessaire d'administrer des médicaments « à la demande » pour les maîtriser. **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 **Minimum** 1 **Légèrement** 2 **Modérément** 3 **Sévèrement** 4 **Très sévèrement, extrêmement** 5

C. AGITATION/AGRESSIVITÉ (NA)

« Y a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient/la patiente refuse de coopérer ou ne laisse pas les gens l'aider ?

Est-il difficile de l'amener à faire ce qu'on lui demande ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente est-il/elle agacé(e) par les personnes qui essayent de s'occuper de lui/d'elle ou s'oppose-t-il/elle à certaines activités comme prendre un bain ou changer de vêtements ?
2. Le patient/la patiente est-il/elle buté(e), exige-t-il/elle que tout soit fait à sa manière ?
3. Le patient/la patiente est-il/elle peu coopératif(ve) et refuse-t-il/elle l'aide qu'on lui apporte ?
4. Le patient/la patiente a-t-il/elle d'autres comportements qui font qu'il n'est pas facile de l'amener à faire ce qu'on lui demande ?
5. Le patient/la patiente crie-t-il/elle ou jure-t-il/elle avec colère ?
6. Le patient/la patiente fait-il/elle claquer les portes, donne-t-il/elle des coups de pied dans les meubles ou lance-t-il/elle des objets ?
7. Le patient/la patiente essaie-t-il/elle de frapper les autres ou de leur faire du mal ?
8. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'une autre façon son agressivité ou son agitation ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette agitation.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : ce comportement est perturbant pour le patient/la patiente mais il est possible de le contrôler en attirant l'attention du patient/de la patiente vers autre chose ou en le/la rassurant. **1**

Moyen : ce comportement est perturbant pour le patient/la patiente et il est difficile d'attirer l'attention du patient/de la patiente vers autre chose ou de le/la contrôler. **2**

Important : l'agitation est très perturbante pour le patient/la patiente et représente une source majeure de difficultés ; il est possible que le patient/la patiente ait peur qu'on lui fasse du mal. L'administration de médicaments est souvent nécessaire. **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 Minimum 1 Légèrement 2 Modérément 3 Sévèrement 4 Très sévèrement, extrêmement 5

D. DÉPRESSION/DYSPHORIE (NA)

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle triste ou déprimé(e) ? Dit-il/elle qu'il/elle se sent triste ou déprimé(e) ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Y a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient/la patiente pleure facilement ou sanglote, ce qui semblerait indiquer qu'il/elle est triste ?

2. Le patient/la patiente dit-il/elle ou fait-il/elle des choses indiquant qu'il/elle est triste ou qu'il/elle n'a pas le moral ?

3. Le patient/la patiente se rabaisse-t-il/elle ou dit-il/elle qu'il/elle a l'impression d'être un(e) raté(e) ?

4. Le patient/la patiente dit-il/elle qu'il/elle est quelqu'un de mauvais ou qu'il/elle mérite d'être puni(e) ?

5. Le patient/la patiente semble-t-il/elle très découragé(e) ou dit-il/elle qu'il/elle n'a pas d'avenir ?

6. Le patient/la patiente dit-il/elle qu'il/elle est un fardeau pour sa famille ou que sa famille serait bien mieux sans lui/elle ?

7. Le patient/la patiente exprime-t-il/elle son désir de mourir ou parle-t-il/elle de se suicider ?

8. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes de dépression ou de tristesse ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cet état dépressif.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : l'état dépressif est éprouvant pour le patient/la patiente mais il est généralement possible de l'atténuer en attirant l'attention du patient/de la patiente vers autre chose ou en le/la rassurant. **1**

Moyen : l'état dépressif est éprouvant pour le patient/la patiente ; les symptômes dépressifs sont exprimés spontanément par le patient/la patiente et sont difficiles à soulager. **2**

Important : l'état dépressif est très éprouvant et représente une source majeure de souffrance pour le patient/la patiente. **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 Minimum 1 Légèrement 2 Modérément 3 Sévèrement 4 Très sévèrement, extrêmement 5

E. ANXIÉTÉ (NA)

« Le patient/la patiente est-il/elle très nerveux(se), inquiet(ète) ou effrayé(e) sans raison apparente ? Semble-t-il/elle très tendu(e) ou a-t-il/elle du mal à rester en place ? Le patient/la patiente a-t-il/elle peur d'être séparé(e) de vous ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente dit-il/elle se faire du souci au sujet des événements qui sont prévus ?
2. Y a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient/la patiente se sent mal à l'aise, incapable de se relaxer ou excessivement tendu(e) ?
3. Y a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient/la patiente a (ou se plaint d'avoir) le souffle coupé, il/elle cherche son souffle ou soupire sans autre raison apparente que sa nervosité ?
4. Le patient/la patiente se plaint-il/elle d'avoir l'estomac noué, des palpitations ou le cœur qui cogne du fait de sa nervosité ? (Symptômes non expliqués par des problèmes de santé)
5. Le patient/la patiente évite-t-il/elle certains endroits ou certaines situations qui le/la rendent plus nerveux(se) comme par exemple circuler en voiture, rencontrer des amis ou se trouver au milieu de la foule ?
6. Le patient/la patiente est-il/elle nerveux(se) ou contrarié(e) lorsqu'il/elle est séparé(e) de vous (ou de la personne qui s'occupe de lui/d'elle) ? (S'agrippe-t-il/elle à vous pour ne pas être séparé(e)) ?
7. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes d'anxiété ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette anxiété.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : l'état d'anxiété est éprouvant pour le patient/la patiente mais il est généralement possible de l'atténuer en attirant l'attention du patient/de la patiente vers autre chose ou en le/la rassurant. **1**

Moyen : l'état d'anxiété est éprouvant pour le patient/la patiente ; les symptômes d'anxiété sont exprimés spontanément par le patient/la patiente et sont difficiles à soulager. **2**

Important : l'état d'anxiété est très éprouvant et représente une source majeure de souffrance pour le patient/la patiente. **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 Minimum 1 Légèrement 2 Modérément 3 Sévèrement 4 Très sévèrement, extrêmement 5

F. EXALTATION DE L'HUMEUR/EUPHORIE (NA)

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle trop joyeux(se) ou heureux(se) sans aucune raison ? Je ne parle pas de la joie tout à fait normale que l'on éprouve lorsque l'on voit des amis, reçoit des cadeaux ou passe du temps en famille. Il s'agit plutôt de savoir si le patient/la patiente présente une bonne humeur anormale et constante, ou s'il/elle trouve drôle ce qui ne fait pas rire les autres ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente semble-t-il/elle se sentir trop bien ou être trop heureux(se) par rapport à son état habituel ?
2. Le patient/la patiente trouve-t-il/elle drôle ou rit-il/elle pour des choses que les autres ne trouvent pas drôles ?
3. Le patient/la patiente semble-t-il/elle avoir un sens de l'humour puéril et une tendance à rire sottement ou de façon déplacée (lorsqu'une personne est victime d'un incident malheureux par exemple) ?
4. Le patient/la patiente raconte-t-il/elle des blagues ou fait-il/elle des réflexions qui ne font rire personne sauf lui/elle ?
5. Fait-il/elle des farces puériles telles que pincer les gens ou prendre des objets et refuser de les rendre juste pour s'amuser ?
6. Le patient/la patiente se vante-t-il/elle ou prétend-il/elle avoir plus de qualités ou de richesses qu'il/elle n'en a en réalité ?
7. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes révélant qu'il/elle se sent trop bien ou est trop heureux(se) ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette exaltation de l'humeur/euphorie.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : l'humeur joyeuse est perçue par les amis et la famille mais ne perturbe pas le patient/ la patiente. **1**

Moyen : l'humeur joyeuse est nettement anormale. **2**

Important : l'humeur joyeuse est très prononcée ; le patient/la patiente est euphorique et pratiquement tout l'amuse. **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 **Minimum** 1 **Légèrement** 2 **Modérément** 3 **Sévèrement** 4 **Très sévèrement, extrêmement** 5

G. APATHIE/INDIFFÉRENCE (NA)

« Le patient/la patiente a-t-il/elle perdu tout intérêt pour le monde qui l'entoure ? N'a-t-il/elle plus envie de faire des choses ou manque-t-il/elle de motivation pour entreprendre de nouvelles activités ? Est-il devenu plus difficile d'engager une conversation avec lui/elle ou de le/la faire participer aux tâches ménagères ? Est-il/elle apathique ou indifférent(e) ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente semble-t-il/elle moins spontané(e) ou actif(ve) que d'habitude ?
2. Le patient/la patiente est-il/elle moins enclin(e) à engager une conversation ?
3. Par rapport à son état habituel, le patient/la patiente se montre-t-il/elle moins affectueux(se) ou manque-t-il/elle de sentiments ?
4. Le patient/la patiente participe-t-il/elle moins aux tâches ménagères (corvées) ?
5. Le patient/la patiente semble-t-il/elle moins s'intéresser aux activités et aux projets des autres ?
6. Le patient/la patiente a-t-il/elle perdu tout intérêt pour ses amis et membres de sa famille ?
7. Le patient/la patiente est-il/elle moins enthousiaste par rapport à ses centres d'intérêt habituels ?
8. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes indiquant qu'aucune activité nouvelle ne l'intéresse ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette apathie/indifférence.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

DEGRÉ DE GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : l'apathie est perceptible mais a peu de conséquences sur les activités quotidiennes ; la différence est légère par rapport au comportement habituel du patient/de la patiente ; le patient/la patiente réagit positivement lorsqu'on lui suggère d'entreprendre des activités. **1**

Moyen : l'apathie est flagrante ; elle peut être surmontée grâce aux persuasions et encouragements de la personne s'occupant du patient/de la patiente : elle ne disparaît spontanément qu'à l'occasion d'événements importants tels que la visite de parents proches ou de membres de la famille. **2**

Important : l'apathie est flagrante et la plupart du temps aucun encouragement ni événement extérieur ne parvient à la faire disparaître. **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 Minimum 1 Légèrement 2 Modérément 3 Sévèrement 4 Très sévèrement, extrêmement 5

H. DÉSINHIBITION (NA)

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle agir de manière impulsive, sans réfléchir ? Dit-il/elle ou fait-il/elle des choses qui, en général, ne se font pas ou ne se disent pas en public ? Fait-il/elle des choses qui sont embarrassantes pour vous ou pour les autres ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente agit-il/elle de manière impulsive sans sembler se préoccuper des conséquences de ses actes ?

2. Le patient/la patiente parle-t-il/elle à des personnes qui lui sont totalement étrangères comme s'il/elle les connaissait ?

3. Le patient/la patiente dit-il/elle aux gens des choses déplacées ou blessantes ?

4. Le patient/la patiente dit-il/elle des grossièretés ou fait-il/elle des remarques d'ordre sexuel, chose qu'il/elle n'aurait pas faite habituellement ?

5. Le patient/la patiente parle-t-il/elle ouvertement de questions très personnelles ou privées dont on ne parle pas, en général, en public ?

6. Le patient/la patiente prend-il/elle des libertés, touche-t-il/elle les gens ou les prend-il/elle dans ses bras d'une façon qui lui ressemble peu ?

7. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes indiquant une perte de contrôle de ses impulsions ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette désinhibition.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : l'impulsivité est perceptible mais il est généralement possible de l'atténuer en attirant l'attention du patient/de la patiente vers autre chose et en le/la conseillant. **1**

Moyen : l'impulsivité est flagrante et peut difficilement être surmontée par la personne s'occupant du patient/de la patiente. **2**

Important : l'impulsivité est insensible à toute intervention de la personne s'occupant du patient/ de la patiente et est une source de gêne ou d'embarras en société. **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 Minimum 1 Légèrement 2 Modérément 3 Sévèrement 4 Très sévèrement, extrêmement 5

I. IRRITABILITÉ/INSTABILITÉ DE L'HUMEUR (NA)

« Le patient/la patiente est-il/elle irritable, faut-il peu de choses pour le/la perturber ? Est-il/elle d'humeur très changeante ? Se montre-t-il/elle anormalement impatient(e) ? Je ne parle pas de la contrariété résultant des trous de mémoire ou de l'incapacité d'effectuer des tâches habituelles. Ce que je voudrais savoir, c'est si le patient/la patiente fait preuve d'une irritabilité, d'une impatience anormales, ou a de brusques changements d'humeur qui ne lui ressemblent pas. »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente a-t-il/elle mauvais caractère ? Est-ce qu'il/elle « sort de ses gonds » facilement pour des petits riens ?
2. Le patient/la patiente a-t-il/elle des sautes d'humeur qui font qu'il/elle peut être très bien l'espace d'un moment et en colère l'instant d'après ?
3. Le patient/la patiente a-t-il/elle de brusques accès de colère ?
4. Est-il/elle impatient(e), supportant mal les retards ou le fait de devoir attendre les activités qui sont prévues ?
5. Le patient/la patiente est-il/elle grincheux(se) et irritable ?
6. Le patient/la patiente cherche-t-il/elle les disputes et est-il/elle difficile à vivre ?
7. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes d'irritabilité ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette irritabilité/instabilité de l'humeur.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : l'irritabilité ou l'instabilité de l'humeur sont perceptibles mais il est généralement possible de les atténuer en attirant l'attention du patient/de la patiente vers autre chose et en le/la rassurant. **1**

Moyen : l'irritabilité ou l'instabilité de l'humeur sont flagrantes et peuvent difficilement être surmontées par la personne s'occupant du patient/de la patiente. **2**

Important : l'irritabilité ou l'instabilité de l'humeur sont flagrantes ; elles sont généralement insensibles à toute intervention de la personne s'occupant du patient/de la patiente et sont très éprouvantes. **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 Minimum 1 Légèrement 2 Modérément 3 Sévèrement 4 Très sévèrement, extrêmement 5

J. COMPORTEMENT MOTEUR ABERRANT

« Le patient/la patiente fait-il/elle les cent pas, refait-il/elle sans cesse les mêmes choses comme ouvrir les placards ou les tiroirs, ou tripoter sans arrêt des objets ou enrouler de la ficelle ou du fil ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente tourne-t-il/elle en rond dans la maison sans but apparent ?
2. Le patient/la patiente farfouille-t-il/elle un peu partout, ouvrant et vidant les placards ou les tiroirs ?
3. Le patient/la patiente n'arrête-t-il/elle pas de mettre et d'enlever ses vêtements ?
4. Le patient/la patiente a-t-il/elle des activités répétitives ou des « manies » qu'il/elle recommence sans cesse ?
5. Le patient/la patiente a-t-il/elle des gestes répétitifs comme par exemple tripoter des boutons ou des choses, enrouler de la ficelle, etc. ?
6. Le patient/la patiente a-t-il/elle trop la bougeotte, semble-t-il/elle incapable de rester tranquillement assis(e) ou lui arrive-t-il fréquemment de balancer les pieds ou de tapoter des doigts ?
7. Y a-t-il d'autres activités que le patient/la patiente ne cesse de répéter ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de ce comportement moteur aberrant.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ?

Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : le comportement moteur aberrant est perceptible mais il a peu de conséquences sur les activités quotidiennes du patient/de la patiente. **1**

Moyen : le comportement moteur aberrant est flagrant mais il peut être maîtrisé par la personne s'occupant du patient/de la patiente. **2**

Important : le comportement moteur aberrant est flagrant. Il est généralement insensible à toute intervention de la personne s'occupant du patient/de la patiente et est très éprouvant. **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 **Minimum** 1 **Légèrement** 2 **Modérément** 3 **Sévèrement** 4 **Très sévèrement, extrêmement** 5

K. SOMMEIL (NA)

« Est-ce que le patient/la patiente a des problèmes de sommeil (ne pas tenir compte du fait qu'il/elle se lève uniquement une fois ou deux par nuit seulement pour se rendre aux toilettes et se rendort ensuite immédiatement) ? Est-il/elle debout la nuit ? Est-ce qu'il/elle erre la nuit, s'habille ou dérange votre sommeil ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Est-ce que le patient/la patiente éprouve des difficultés à s'endormir ?
2. Est-ce que le patient/la patiente se lève durant la nuit (ne pas tenir compte du fait qu'il/elle se lève uniquement une fois ou deux par nuit seulement pour se rendre aux toilettes et se rendort ensuite immédiatement) ?
3. Est-ce que le patient/la patiente erre, fait les cent pas ou se met à avoir des activités inappropriées la nuit ?
4. Est-ce que le patient/la patiente vous réveille durant la nuit ?
5. Est-ce que le patient/la patiente se réveille la nuit, s'habille et fait le projet de sortir en pensant que c'est le matin et qu'il est temps de démarrer la journée ?
6. Est-ce que le patient/la patiente se réveille trop tôt le matin (plus tôt qu'il/elle en avait l'habitude) ?

7. Est-ce que le patient/la patiente dort de manière excessive pendant la journée ?
8. Est-ce que le patient/la patiente a durant la nuit d'autres comportements qui vous préoccupent et dont nous n'avons pas parlé ?
Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de ces troubles du sommeil.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : des comportements nocturnes se produisent mais ne sont pas particulièrement perturbateurs. **1**

Moyen : des comportements nocturnes se produisent, perturbent le patient et le sommeil du caregiver. Plus d'une sorte de comportement nocturne peut être présente. **2**

Important : des comportements nocturnes se produisent. Plusieurs types de comportements peuvent être présents. Le patient est vraiment bouleversé durant la nuit et le sommeil (du caregiver) de son compagnon est nettement perturbé (de façon importante). **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 **Minimum** 1 **Légèrement** 2 **Modérément** 3 **Sévèrement** 4 **Très sévèrement, extrêmement** 5

L. APPÉTIT/TROUBLES DE L'APPÉTIT (NA)

« Est-ce qu'il y a eu des changements dans son appétit, son poids ou ses habitudes alimentaires (coter NA si le patient/la patiente est incapable d'avoir un comportement alimentaire autonome et doit se faire nourrir) ? Est-ce qu'il y a eu des changements dans le type de nourriture qu'il/elle préfère ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Est-ce que le patient/la patiente a perdu l'appétit ?
2. Est-ce que le patient/la patiente a plus d'appétit qu'avant ?
3. Est-ce que le patient/la patiente a maigri ?
4. Est-ce que le patient/la patiente a grossi ?
5. Est-ce que le patient/la patiente a eu un changement dans son comportement alimentaire comme de mettre par exemple trop de nourriture dans sa bouche en une seule fois ?
6. Est-ce que le patient/la patiente a eu un changement dans le type de nourriture qu'il/elle aime comme de manger par exemple trop de sucreries ou d'autres sortes de nourritures particulières ?
7. Est-ce que le patient/la patiente a développé des comportements alimentaires comme par exemple manger exactement le même type de nourriture chaque jour ou manger les aliments exactement dans le même ordre ?
8. Est-ce qu'il y a eu d'autres changements de son appétit ou de sa façon de manger sur lesquels je ne vous ai pas posé de questions ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de ces changements de son appétit ou de sa façon de manger.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : des changements dans l'appétit ou les aliments sont présents mais n'ont pas entraîné de changement de poids et ne sont pas perturbants. **1**

Moyen : des changements dans l'appétit ou les aliments sont présents et entraînent des fluctuations mineures de poids. **2**

Important : des changements évidents dans l'appétit et les aliments sont présents et entraînent des fluctuations de poids, sont embarrassants et d'une manière générale perturbent le patient/la patiente. **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 Minimum 1 Légèrement 2 Modérément 3 Sévèrement 4 Très sévèrement, extrêmement 5

Rapport-Gratuit.com

ATTENTES ET BESOINS DES MEDECINS GENERALISTES ENVERS LES UNITES COGNITIVO- COMPORTEMENTALES

RÉSUMÉ

Introduction : L'évolution naturelle de la maladie démentielle est marquée par l'apparition de symptômes psycho-comportementaux des démences (SPCD), qui peuvent toucher jusqu'à 90% des personnes atteintes de démence. Les difficultés de prise en charge peuvent conduire à des attitudes inadaptées et un épuisement des soignants et des aidants. Il existe aussi un risque de iatrogénie, de complications traumatiques ou nutritionnelles. Face à la problématique de la prise en charge des patients atteints de démence, les Unités Cognitivo-comportementales ont été créés lors du troisième plan Alzheimer de 2008-2012. L'objectif de cette thèse était d'explorer les attentes et les besoins des médecins généralistes qui adressent des patients en UCC, sur la prise en charge des troubles psycho-comportementaux des démences.

Méthode : Qualitative par entretiens semi-dirigés. 12 médecins généralistes ayant adressé des patients sur l'UCC du Maine et Loire ont été interrogés sur les difficultés rencontrées dans la prise en charge des patients atteints de démence, les objectifs et les effets du séjour en UCC. Une analyse thématique des verbatim a été conduite.

Résultats : Les médecins généralistes rapportaient la nécessité d'une hospitalisation pour séparer le patient du milieu de vie en proie à une crise. L'effet ressenti en était le répit de l'ensemble des intervenants. L'hospitalisation avait pour but d'évaluer le patient et former les soignants. Le séjour en UCC avait permis de guider la prise en charge et d'accompagner les soignants et les aidants. Cependant, les troubles du comportement pouvaient réapparaître rapidement après la sortie, en lien avec un milieu de vie inadapté ou des moyens insuffisants.

Conclusion : Des besoins et des attentes variés ne correspondant pas toujours aux missions figurant dans le cahier des charges des UCC, traduisant des difficultés de prise en charge au quotidien, notamment par des lieux de vie inadaptés aux patients ou des moyens insuffisants. Il serait intéressant de réfléchir au développement d'unités mobiles spécialisées dans la prise en charge des troubles psycho-comportementaux pour prendre en charge le patient dans son milieu de vie.

Mots-clés : maladie d'Alzheimer, démence, troubles du comportement, unité cognitivo-comportementale, médecine générale

CARING NEEDS AND EXPECTATIONS OF GENERAL PRACTITIONERS TOWARDS COGNITIVO BEHAVIOURAL UNITS

ABSTRACT

Introduction: Behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) are part of the natural evolution of the disease. They are present at almost ninety percent of patients. Difficulties of management can lead to inappropriate attitudes and exhaustion of health care workers. There are risks of Adverse drug and traumatic or nutritional complications. Cognitivo-behavioral units (CBUs) have been created in the French 2008-2012 Alzheimer Plan, for the management of BPSD of patients suffering from Alzheimer's disease or related diseases. The aim of this study was to explore caring needs and expectations of general practitioners who admit their patients in CBU.

Methods: Qualitative with semi-directed interviews. 12 general practitioners who made hospitalized their patients in CBU of Maine et Loire were interviewed about their difficulties with management of patients with a dementia. They were interviewed about the objective and the impact of the hospitalization on management. A thematic analysis of the verbatim was conducted.

Results: General practitioners wished separate the patient from living environment in the prey of a crisis. The felt effect was the respite of all the people who took care of the patient. The hospitalization aimed to evaluate the patient and form the health care workers. The hospitalization allowed to guide management of the patient and support the health care workers. However, BSPD could reappear early after the exit of the patient, in relation to unsuitable living environment or insufficient mean.

Discussion: A variety of needs and expectations which do not always correspond to the CBUs specifications. These, reflect management daily problems, promoted by unsuitable living environment or insufficient means It could be interesting to reflect on the development of Mobile Cognitive-Behavioral Units for management of the patient in his living environment.

Keywords : Alzheimer's disease, dementia, behavioral symptoms, cognitivo-behavioral units, General practitioners