

Cellule régionale d'observation de la démence

Travaux en cours et perspectives

Isabelle Rouch, Hélène Camarasa

Cellule régionale d'observation de la démence

- **Cellule d'épidémiologie et de santé publique**
- **Objectifs généraux :**
 - Mieux connaître les acteurs de la prise en charge des troubles cognitifs en RA
 - Faciliter la coordination et le travail en réseau
 - Initier / aide méthodologique au développement de projets de recherche
- **Dans un premier temps:**
 - Faire un état des lieux de la prise en charge des troubles de mémoire, accueils de jour et hôpitaux de jour dans les différents sites de la région
 - Mettre en place un recueil de données permettant un suivi d'activité des CM



■ Les consultations mémoire

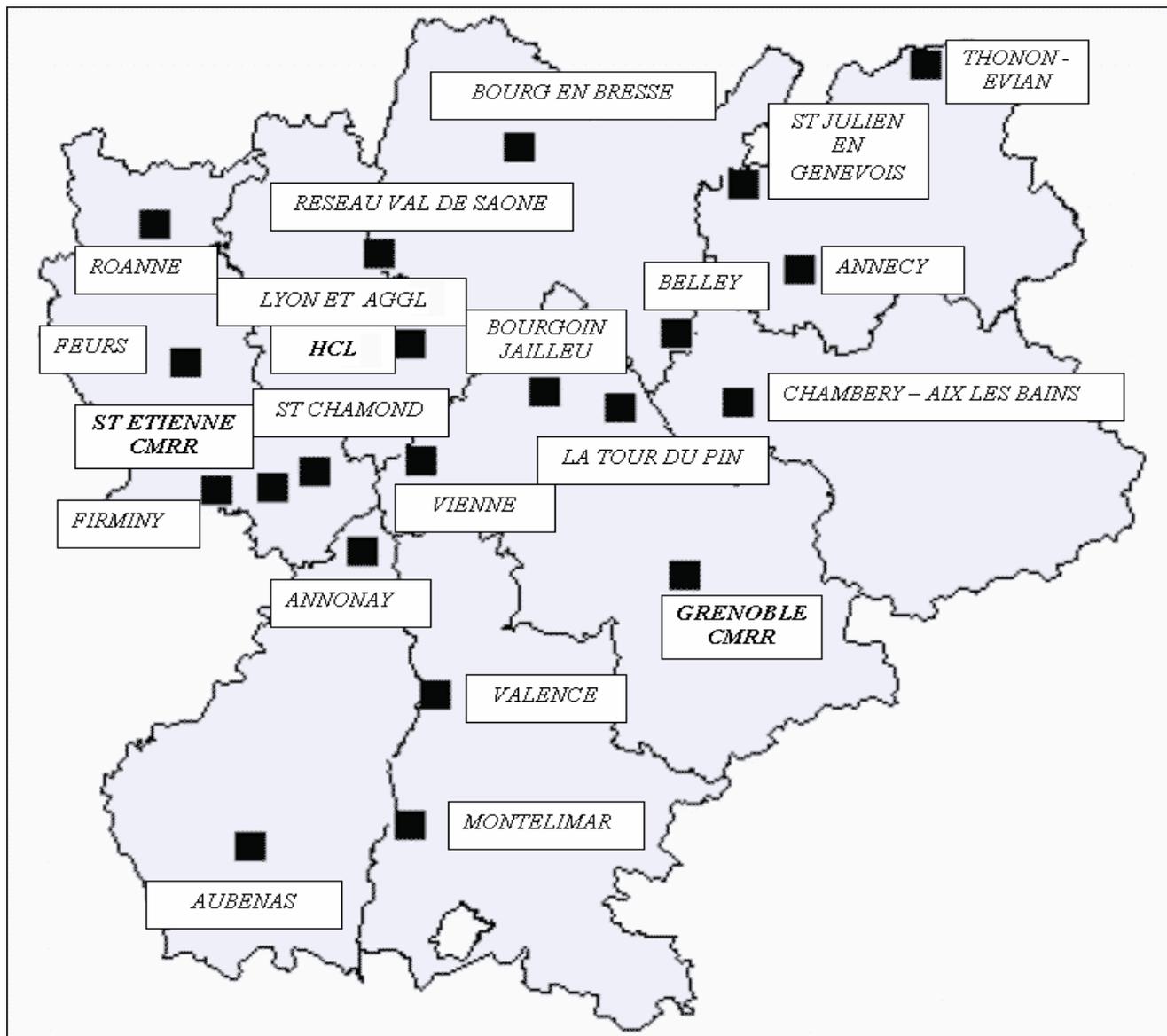
Cellule régionale d'observation de la démence

- 1/ Etat des lieux des consultations mémoire
 - Visite des différents lieux de consultation
 - **Débutée en 2004 et poursuivie en 2005**
 - **Etat des consultations mémoire en 2005 :**

Etat des lieux des consultations mémoire de la région RA

- **Centres Mémoire Ressources et Recherche :**
 - Saint-Etienne
 - Grenoble
 - Lyon : demande en cours
- **22 consultations mémoire pluridisciplinaires**
 - Aubenas, Annecy, Bourg en Bresse (2), Chambéry-Aix les Bains, Evian, Feurs, Grenoble, Lyon et agglomération (7), Réseau du Val de Saône, Roanne, Saint-Cyr au Mont d'Or, Saint-Etienne, Vienne, Saint-Julien en Genevois, Valence.
- **5 consultations mémoire mono-disciplinaires**
Saint Chamond – Firminy – Annonay – La Tour du Pin – Bourgoin-Jallieu
- **13 services de neurologie, 20 services de gériatrie, 2 services de psychiatrie impliqués**

Les consultations mémoire de la région RA



Etat des lieux des consultations mémoire : attentes et besoins

- **Besoins prédominants des consultations mémoire :**
 - **temps médical++**
 - **Diminuer le délai d'attente**
 - **++pouvoir assurer le suivi**
 - **manque encore de neuropsychologues (dans certains centres non labellisés : bilan réalisé par les médecins)**
 - **psychologues cliniciens (étayage psychologique, aide aux aidants)**
 - **Secrétariat ++**

Consultations mémoire : les insuffisances

- Suivi et prise en charge des patients :
 - Augmentation du nombre de nouveaux consultants → augmentation des suivis+++
 - Moitié des consultations : délai de suivi trop long (20% : revus tous les ans)
 - → augmentation du risque d'hospitalisation en situation de crise

Les projets de consultations mémoire

- **Consultations mémoire avancées de la région roannaise (hôpitaux locaux)**
- **Montélimar (gériatrie)**
- **Belley (actuellement HDJour)**
- **Lyon Pierre Garaud (actuellement HDJour)**
- **Lyon Croix-Rousse**
- **Réseaux de santé :**
 - **Réseau mémoire Beaujolais Val de Saône**

Circulaire Alzheimer 30 mars 2005

- **Missions de la consultation mémoire :**
 - ...7° - **Etablir annuellement un compte rendu d'activité.**
- **Moyens :**
 - Pour remplir leurs missions, les consultations disposent :
 - **d'outils de suivi d'activités** comprenant au minimum :
 - le nombre de patients suivis ;
 - le nombre de nouveaux patients ;
 - les diagnostics ;
 - les stades de la maladie ;
 - la durée de la prise en charge ;
 - les motifs d'arrêt du suivi ;
 - le nombre de réunions pluridisciplinaires ;
 - le nombre et le type de formations organisées ;
 - les partenariats développés.
 - **Et pour chacun des patients : l'âge, le sexe, l'origine géographique, le niveau d'études, la situation de famille, le lieu de vie, le mode de vie, la date de début de la maladie, le MMS, les résultats neuropsychologiques.**

Recueil d'activité en Rhône-Alpes

- **Mise en place d'une grille de recueil de l'activité de consultation mémoire**
- **Simple (14 items, fichier excel)**
- **1 fichier médecins - 1 fichier neuropsychologues**
- **Synthèse d'activité rendue individuellement aux centres tous les trimestres ou semestres par la cellule régionale**
- **Synthèse globale prévue annuellement**

Type de consultation	Type de consult (2)	xieme cs	Provenance du patient	Numéro du département d'origine	Sexe	Age	Nouveau patient	Niveau culturel	MMSE
1 Monodisciplinaire	1 Nouveau bilan		1 Médecin traitant		1 Homme		1 Oui	1 Pas d'études	
2 Pluridisciplinaire	2 Consultation de suivi		2 Médecin spécialiste		2 Femme		0 Non	2 Certificat d'études	
			3 Patient/famille					3 Brevet	
			4 Autres professionnels					4 BAC et plus	

Diagnostic bilan de démence	Bilan cognitif neurologique hors démence	Bilan cognitif psychiatrique hors démence	Traitement						
			1 I.C. H.E.	2 Antidépr	3 Neurolept	4 Ebixa	5 Hypnot/anxiol	6 Rééduc mémoire	7 Orthophonie
1 Alzheimer	1 AVC	1 Dépression	1 I.C. H.E.	2 Antidépr	3 Neurolept	4 Ebixa	5 Hypnot/anxiol	6 Rééduc mémoire	7 Orthophonie
2 Alzh/vasculaire	2 Trauma crânien	2 Autres	1 Oui	1 Oui	1 Oui	1 Oui	1 Oui	1 Oui	1 Oui
3 Démence vasculaire	3 Epilepsie		0 Non	0 Non	0 Non	0 Non	0 Non	0 Non	0 Non
4 Démence frontale	4 SEP								
5 Démence à corps de Lewy	5 Neurochir								
6 Aphasie progressive	6 Autres								
7 Démence sémantique									
8 Benson									
9 Autres démences									
10 Troubles cognitifs isolés/MCI									
11 Troubles psychiatriques									
12 Maladies neurologiques									
13 Médecine interne									
14 Normaux									
15 Indéterminé									

Labellisation des consultations mémoire

- **Circulaire Alzheimer 2005 : labellisation des consultations mémoire par les ARH**

- **Cellule régionale / CMRR :**
 - **Visites de l'ensemble des CM de la région en 2004-2005**
 - **Recueil d'activité des CM**
 - **Connaissance des ressources actuelles et des besoins**

- **Objectif : transfert de ces connaissances du terrain en vue des labellisations**

Labellisation des consultations mémoire

- Circulaire Alzheimer 2005 définit les moyens nécessaires au fonctionnement des CM :
 - 1 consultation mémoire pour 20 000 personnes de 75 ans et plus en 2005 et 1 pour 15 000 en 2007
 - donc : environ 1 consultation pour 2000 patients en 2005 et 1 pour 1500 en 2007
 - 0.5 ETP de médecin (gériatre ou neurologue) et 1 ETP de neuropsychologue par consultation pour 200 à 400 patients
 - Possibilité de faire appel à un psychiatre
 - temps de secrétariat chargée de l'accueil, et du recueil de l'activité
- Au delà de 400 patients , les moyens seront réévalués en fonction de l'activité.

Labellisation des consultations mémoire

- **Application de la circulaire Alzheimer pour 2007:**
- **En Rhône-Alpes : 460000 personnes 75 ans et +**
 - 46 000 démences estimées chez les 75 ans et +
 - 30 consultations mémoire en 2007
 - 15 ETP de médecins en 2007
 - 30 ETP de psychologues en 2007
- **Actuellement en RA :**
 - 22 consultations mémoire (4 : > 1000 patients/an)
 - Besoins à ajuster au cas par cas en fonction de plusieurs critères : couverture du bassin de santé, activité actuelle de consultation, délai d'attente



- Les accueils de jour

Les accueils de jour

- 2/ Etat des lieux des hôpitaux de jour et des accueils de jour :
 - Recensement puis visites des structures (2004, poursuite en 2005 avec les visites des structures nouvelles)
 - Organisation de la filière de soins
 - Sollicitation par le Groupe Expert des AJ de la Loire pour développer une évaluation de l'apport des AJ pour les patients (Hélène Camarasa)
 - Actuellement : testé dans la Loire
 - Projet d'extension à l'ensemble de Rhône-Alpes

Evaluation des accueils de jour

- Demande émanant de plusieurs AJ
- Revue littérature et recherche documentaire → peu d'études d'évaluation des AJ (seule à notre connaissance : enquête de satisfaction de l'AJ CASA DELTA 7 (Paris)).
- Evaluation par rapport au cahier des charges de la circulaire Alzheimer du 30 mars 2005
- 2 parties :
 - Évolution au sein de l'AJ de la personne accueillie (évaluation par les soignants)
 - Enquête auprès des familles (bénéfice de la prise en charge pour les aidants)

circulaire Alzheimer du 30 mars 2005 : cahier des charges des accueils de jour

■ les objectifs des AJ :

- resocialisation
- adaptation à la vie quotidienne
- répit et écoute des aidants

■ rôles et missions des professionnels :

- projet individualisé
- fonctions cognitives stimulées
- technique de communication avec une personne désorientée (en particulier non verbal)
- maintenir autonomie et indépendance
- partir des capacités restantes pour toutes activités proposées
- préserver le contact social
- conseiller les familles

■ place dans la filière de soins :

- relations avec les professionnels du soutien à domicile et les spécialistes libéraux
- articulation et collaboration avec une consultation mémoire

Elaboration d'un dossier de suivi individualisé de l'accueil de jour

- Objectif du dossier de suivi individualisé : évaluer l'impact des interventions proposées sur les personnes accueillies et ajuster le projet individualisé
 - 1ère évaluation à l'entrée puis à intervalles réguliers
- évaluation de l'autonomie et de l'indépendance
- autoquestionnaire de bénéfice de la prise en charge des patients en accueils de jour sur l'état psychologique des aidants familiaux
- bilan individuel d'activité (activités proposées au sein de l'AJ)
- évaluation du fardeau de l'aidant (mini-Zarit)
- questionnaire de satisfaction des familles
- Par la suite : réflexion sur l'élaboration d'un recueil d'activité adapté à l'accueil de jour

Autoquestionnaire de bénéfice de la prise en charge des patients en accueils de jour sur l'état psychologique des aidants familiaux

	NON	UN PEU	MOYENNEMENT	BEAUCOUP
La prise en charge de votre parent ou conjoint en accueil de jour :				
1/ vous apporte-t-elle un soutien psychologique ?				
2/ vous permet-elle de dédramatiser la maladie ?				
3/ vous aide-t-elle à mieux vivre au quotidien avec votre parent ou conjoint ?				
4/ réduit-elle votre sentiment d'impuissance face à la maladie ?				
5/ vous permet-elle d'avoir plus de disponibilité pour vous ?				
6/ d'une manière générale, présente-t-elle une aide pour vous ?				

Questionnaire inspiré de l'article de M.J. AL LOUCY, N. ROUDIER, H.H. Charles RICHEL, CHU Nord Villiers le Bel, Revue NPG Sept/Oct 04 "Impact de la prise en charge en hôpital de jour des patients déments sur l'état psychologique des aidants familiaux"

Bilan personnalisé d'animation

PARTICIPATION									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
ECHANGES AVEC AUTRUI									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
SOCIABILITE									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
CAPACITES									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
EVOLUTION									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<i>Commentaires :</i>									

Minizarit

GRILLE MINI – ZARIT			
Evaluation de la souffrance des aidants naturels dans le maintien à domicile des personnes âgées			
Patient (Nom - Prénom):			
N° SS :			
Aidant évalué (nom et situation vis-à-vis du patient):			
Notation : 0 = jamais , ½ = parfois , 1 = souvent 0 ½ 1			
1 - Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il :			
• des difficultés dans votre vie familiale ?			
• des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ?			
• un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ?			
2 - Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ?			
3 - Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ?			
4 – Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent ?			
5 – Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ?			
Date : Age du patient : Age de l'Aidant évalué :			
SCORE : + + + + + + = / 7			
Nom, fonction, et signature de l'évaluateur :			
Date : Age du patient : Age de l'Aidant évalué :			
SCORE : + + + + + + = / 7			
Nom, fonction, et signature de l'évaluateur :			
Date : Age du patient : Age de l'Aidant évalué :			
SCORE : + + + + + + = / 7			
Nom, fonction, et signature de l'évaluateur :			
Interprétation :			
0 0.5 1 1.5 2 2.5 3 3.5 4 4.5 5 5.5 6 6.5 7			
Fardeau absent ou léger			
Fardeau léger à modéré			
Fardeau modéré à sévère			
Fardeau sévère			

Questionnaire de satisfaction de la prise en charge des patients en accueil de jour

	NON	UN PEU	MOYENNEMENT	BEAUCOUP
Votre parent ou conjoint est-il motivé pour se rendre à l'accueil de jour ?				
Exprime-t-il sa satisfaction concernant :				
1/ le personnel de l'accueil de jour ?				
2/ les activités de l'accueil de jour ?				
3/ les repas servis à l'accueil de jour ?				
Pensez-vous que l'arrêt du suivi à l'accueil de jour sera difficile pour lui ?				
Vous-même, êtes-vous satisfait du fonctionnement de l'accueil de jour ?				

Questionnaire inspiré de l'article de M.J. AL LOUCY, N. ROUDIER, H.H. Charles RICHT, CHU Nord Villiers le Bel, Revue NPG Sept/Oct 04 "Impact de la prise en charge en hôpital de jour des patients déments sur l'état psychologique des aidants familiaux"

Autres études - projets

- 3 / Enquête en cours : consultations mémoire chez les spécialistes libéraux de RA (neurologues, gériatres, psychiatres)
 - 50% de réponses environ
 - Exploitation des données en cours

- 4/ Projets :
 - Evolution du système d'information (recueil d'activité) vers une base de données permettant :
 - De pouvoir décrire l'évolution des patients dans le temps
 - De suivre les patients dans la filière de soins (notion de registre)

 - Diffusion de l'information recueillie (site internet)

 - Mise en place de projets de recherche clinique (évaluation des pratiques, d'outils, etc...),