

L'OBSERVATOIRE

DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Décembre 2013 - N° 30

édito

Depuis plusieurs années, la Fondation Médéric Alzheimer mène, au sein de son Observatoire des dispositifs, des enquêtes auprès des professionnels de santé (médecins, psychologues et métiers de la rééducation). Ces enquêtes ont permis de mieux comprendre leur rôle au moment du diagnostic et tout au long de l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs, mais aussi de recueillir et d'analyser leurs difficultés et leurs aspirations. Le positionnement des pharmaciens d'officine a évolué durant les cinq dernières années, en s'appuyant sur leurs compétences. Ainsi, le 3^e plan Alzheimer 2008-2012 a impliqué l'Ordre des pharmaciens dans la mesure 15 intitulée « amélioration du bon usage des médicaments ». La loi HPST de 2009 évoque dans son article 38, le rôle des pharmaciens d'officine dans l'organisation des soins : « contribution aux soins de premier recours », « participation à l'éducation thérapeutique », « rôle de conseil ». En septembre 2009, la Haute Autorité de Santé (HAS) a émis des recommandations concernant le rôle du pharmacien face aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Au moment de l'annonce du diagnostic « un échange d'information avec le pharmacien du patient est à encourager » et tout au long de l'accompagnement « une information par le pharmacien lors de la délivrance du traitement doit être donnée ». En janvier 2012, enfin, dans le cadre de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, l'HAS indiquait la place du pharmacien dans le programme AMI (Alerte et maîtrise de la iatrogénie des neuroleptiques dans la maladie d'Alzheimer) aussi bien à domicile qu'en établissement. Ces nouveaux enjeux redéfinissent la place et le rôle des pharmaciens d'officine dans l'accompagnement des personnes malades. Aussi la Fondation Médéric Alzheimer a-t-elle souhaité porter un regard à la fois sur la place accordée à cette maladie dans les études de pharmacie et sur les pratiques professionnelles. Enfin, elle a cherché à décrire les situations impliquant les malades d'Alzheimer et leurs aidants dans le quotidien des officines. Le pharmacien, par sa proximité géographique et son insertion locale, est un professionnel important dans l'accompagnement des personnes malades et de leur famille. Désormais son rôle s'inscrit dans une dynamique nouvelle de parcours de santé. ■

Jean-Pierre Aquino, Conseiller technique de la Fondation Médéric Alzheimer et Dominique Porquet, Président de la Conférence des doyens des facultés de pharmacie

chiffres-clés des enquêtes

- Les facultés de pharmacie françaises ont consacré à la maladie d'Alzheimer au cours de l'année universitaire 2012-2013 5,3 heures d'enseignement obligatoire en moyenne de la troisième à la sixième année d'études.
- Les doyens des facultés de pharmacie considèrent majoritairement que, si la formation des étudiants est suffisante en ce qui concerne les traitements médicamenteux de la maladie d'Alzheimer, elle est insuffisante voire inexistante quant aux thérapeutiques non médicamenteuses, aux aides matérielles et financières, aux dispositifs de diagnostic et d'accompagnement et à la santé des aidants.
- 60 % des pharmaciens d'officine maîtres de stage en région Ile-de-France sont confrontés au moins une fois par semaine à des personnes atteintes de troubles cognitifs.
- 74 % des maîtres de stage d'Ile-de-France sont amenés assez fréquemment à répondre aux inquiétudes des aidants concernant leurs problèmes de santé ou leurs difficultés psychologiques.
- Dans 56 % des situations observées en officine et impliquant une personne atteinte de troubles cognitifs et/ou son aidant, l'aidant familial (44 % des cas) ou professionnel (12 % des cas) est venu seul.
- 18 % des venues dans une officine d'une personne atteinte de troubles cognitifs et/ou de son aidant concernent une demande d'information ou de conseil.

Pharmaciens d'officine et maladie d'Alzheimer*

La Fondation Médéric Alzheimer a mené en 2013 une enquête en trois volets. Le premier volet, consacré à la formation universitaire, reprenant une démarche inaugurée par la Fondation en 2009 à propos de la formation des médecins généralistes, a consisté à interroger les enseignants en s'adressant aux doyens des 24 facultés de pharmacie de France. Le deuxième volet a concerné les pharmaciens d'officine maîtres de stage accueillant des étudiants de sixième année de la filière officine en stage professionnel dans la région Ile-de-France. Enfin, le troisième volet consistait en une enquête d'observation réalisée par les stagiaires en officine de sixième année qui devaient renseigner, pendant un mois, un questionnaire pour chaque venue d'une personne atteinte de troubles cognitifs accompagnée ou non de son aidant, ou d'un aidant seul. La Fondation s'est appuyée, pour concevoir cette enquête, sur un comité de pilotage rassemblant un représentant de la Conférence des doyens de facultés de pharmacie de France, le président du Collège français des pharmaciens conseillers et maîtres de stage, la présidente de l'Association pour la promotion des pharmacies expérimentales en France (Appex) et un pharmacien d'officine, qui ont apporté leur expertise et leur soutien à la démarche.

Ce numéro de *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs* présente les résultats de l'exploitation des 23 questionnaires retournés par les doyens, des 88 questionnaires renseignés par les pharmaciens maîtres de stage d'Ile-de-France et des 495 fiches d'observation remplies par les étudiants stagiaires de sixième année. ■■■

La Fondation Médéric Alzheimer remercie vivement la Conférence des doyens pour sa collaboration active à cette enquête, ainsi que tous les doyens, pharmaciens et étudiants qui y ont participé pour le temps qu'ils ont bien voulu y consacrer et pour la qualité de leurs réponses qui lui permettent de présenter des résultats détaillés.

* Dans tout ce document le terme « maladie d'Alzheimer » doit être compris comme « maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée ».



■ Enquête auprès des doyens des facultés de pharmacie

Les informations descriptives relatives à la formation des étudiants en pharmacie vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer (et des maladies apparentées) ont été renseignées par 23 facultés de pharmacie sur les 24 implantées en France.

L'enquête a concerné l'année universitaire 2012-2013 et les enseignements dispensés à partir de la 3^e année. La réforme des études pharmaceutiques a été progressivement mise en place à partir de la rentrée 2010-2011, et en conséquence, au moment de l'enquête de la Fondation Médéric Alzheimer, seules les trois premières années suivaient le nouveau schéma.

Enseignements obligatoires

Le nombre d'heures consacrées à l'enseignement obligatoire de la maladie d'Alzheimer au cours de l'année universitaire 2012-2013 est en moyenne de 5,3 heures par faculté de pharmacie (avec une durée variant d'1 à 12 heures selon les facultés). Elle est enseignée dans le cadre des disciplines fondamentales (chimie, pharmacologie...) par 6 facultés (2 heures de cours en moyenne), dans des disciplines thématiques (système nerveux, pathologies neuro-dégénératives...) par 21 facultés (4,5 heures en moyenne) et dans des enseignements pratiques par 9 facultés (1,8 heure en moyenne).

La maladie d'Alzheimer est abordée en 3^e année par 13 facultés et en 4^e année par 13 facultés également, 3 facultés traitant le sujet au cours de ces deux années. À partir de la 5^e année, les enseignements deviennent spécifiques de chacune des trois filières: industrie/recherche, internat/recherche ou officine. La maladie d'Alzheimer est abordée dans 11 facultés dans le cadre d'enseignements thématiques et surtout pratiques, essentiellement dispensés dans la filière officine (pratique en officine, études de cas).

La 6^e année filière officine, pendant laquelle l'étudiant prépare sa thèse, comporte un semestre d'enseignement, suivi d'un stage professionnel en officine de six mois. 3 facultés abordent la maladie d'Alzheimer au cours de cette 6^e année, dont 2 dans le cadre des enseignements pratiques.

Enseignements optionnels

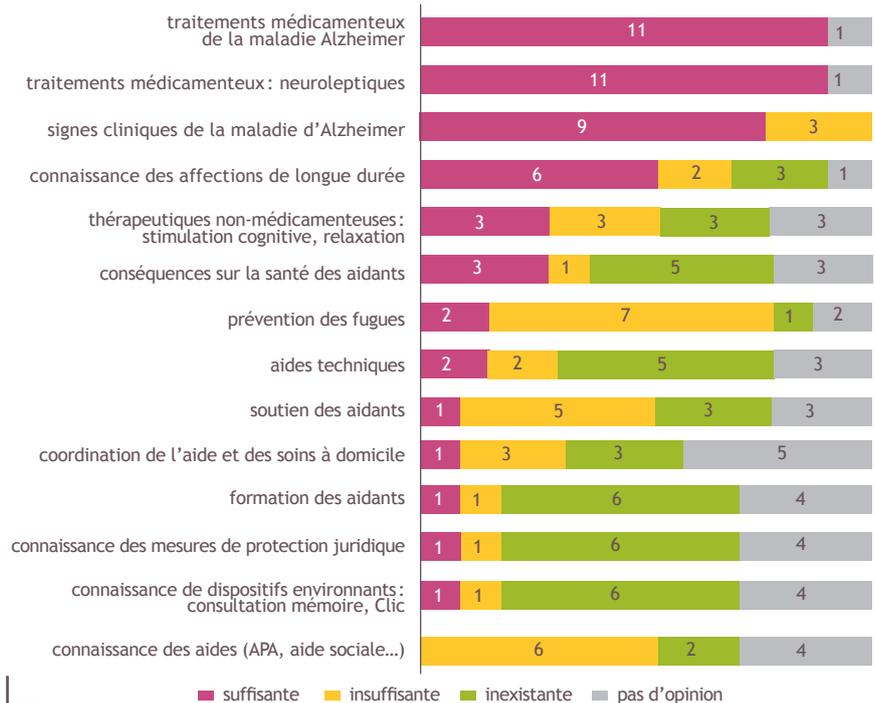
En dehors de l'enseignement obligatoire, la maladie d'Alzheimer peut être traitée dans le cadre d'enseignements optionnels. Les disciplines sont aussi bien fondamentales (neurosciences, pharmacologie...), que thématiques ou pratiques. Les réponses à l'enquête ne permettent pas de mesurer le nombre d'heures de ces enseignements optionnels.

Diplômes complémentaires

9 facultés sur les 11 qui ont répondu à la question organisent, en marge du cursus

Opinions, selon différents critères, sur la formation des pharmaciens d'officine

(nombre de réponses)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2013

normal des études pharmaceutiques, des formations complémentaires diplômantes master ou diplômes d'université (DU) ou des formations continues abordant la maladie d'Alzheimer. Elles sont destinées aux étudiants en pharmacie mais aussi aux pharmaciens en exercice. 4 facultés proposent un DU, le plus souvent orienté vers le maintien à domicile et 3 un master de pharmacologie ou de biotechnologies.

Opinion des doyens sur la formation

12 doyens de faculté de pharmacie ont donné leur opinion sur le niveau de formation des étudiants de pharmacie vis-à-vis de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Pour ce qui relève des traitements médicamenteux (médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer, neuroleptiques), la quasi-totalité des doyens répondants estiment que la formation des étudiants est suffisante. Concernant les signes cliniques de la maladie et la connaissance des affections de longue durée (ALD), la formation est jugée suffisante par respectivement les trois-quarts et la moitié des doyens. En revanche, elle est majoritairement considérée insuffisante ou inexistante pour toutes les autres dimensions les thérapies non médicamenteuses, la prévention des fugues, les aides techniques, la santé des aidants, leur soutien et leur formation. Il en est de même pour les services d'aide et de soins à domicile, l'APA et l'aide sociale, la protection juridique et les dispositifs de diagnostic, d'hébergement, de coordination et de répit.

En outre, sur 6 des doyens ayant exprimé leur

opinion sur le temps consacré à l'enseignement de la maladie d'Alzheimer dans le cursus des pharmaciens, 3 ont répondu qu'il était suffisant et 3 l'estiment insuffisant.

8 doyens sur 12 ont déclaré que la maladie d'Alzheimer provoque moyennement, selon eux, l'intérêt des étudiants. Ils en donnent comme principale explication l'absence de traitement médicamenteux efficace. Les 4 autres doyens estiment au contraire que les étudiants éprouvent beaucoup d'intérêt pour le sujet.

Les principales raisons en sont une médiatisation de la maladie, la confrontation des étudiants à la maladie à travers leur entourage, et le fait que les formations soient adaptées (mise en situation, apprentissage...).

9 doyens sur 12 estiment que la maladie d'Alzheimer suscite moyennement l'intérêt des enseignants, les 3 autres jugeant qu'elle en suscite beaucoup du fait de l'importance épidémiologique de cette maladie qui incite à la recherche de nouvelles thérapeutiques. *A contrario*, ils indiquent que les programmes d'enseignement sont très lourds, que trop de temps est consacré aux autres pathologies chroniques, que les traitements sont en devenir, et qu'enfin les enseignants intéressés sont ceux qui font de la recherche dans ce domaine. ■

¹ La réforme instaure un schéma de type LMD (Licence, master, doctorat) avec un premier cycle de trois ans équivalent à la licence, un deuxième cycle de deux ans équivalent au master et un troisième cycle court (une année sanctionnée par une thèse d'exercice et le diplôme d'État de docteur en pharmacie) ou long (jusqu'à l'obtention d'un doctorat) selon l'orientation choisie.

■ Enquête auprès des maîtres de stage de l'Ile-de-France

Les résultats portent sur 88 réponses pour un total de 150 pharmaciens maîtres de stage d'Ile-de-France recevant, en 6^e année, un stagiaire formé par la Faculté de pharmacie de Paris-Sud, soit un taux de réponse de 59 %.

Accueil des stagiaires

La majorité des maîtres de stage d'Ile-de-France (60 %) ont déclaré accueillir tous les ans un stagiaire de 6^e année. Toutefois, 15 % des maîtres de stage ont indiqué qu'ils accueilleraient pour la première fois, un étudiant pour son stage de 6^e année. En outre, 83 % ont accueilli au cours de l'année 2012-2013 des étudiants de pharmacie pour les stages d'initiation ou d'application.

D'une façon générale, plus d'un quart des maîtres de stage déclarent qu'ils ont orienté leur stagiaire vers des travaux sur la maladie d'Alzheimer, les autres maladies neurodégénératives, ou encore à l'accompagnement des personnes dépendantes en général. En revanche, 10 % d'entre eux les ont incités à travailler sur l'accompagnement des aidants des personnes dépendantes en général. Rappelons que la Faculté de pharmacie de Paris-Sud dispensait jusqu'en 2012-2013 inclus un enseignement spécifique sur la « conception

in silico de médicaments anti-Alzheimer » en 4^e année de pharmacie.

Repérage des personnes malades

Pour plus de 78 % des maîtres de stage d'Ile-de-France, leur stagiaire de 6^e année a pu observer dans le cadre de cette enquête des situations impliquant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou leurs aidants.

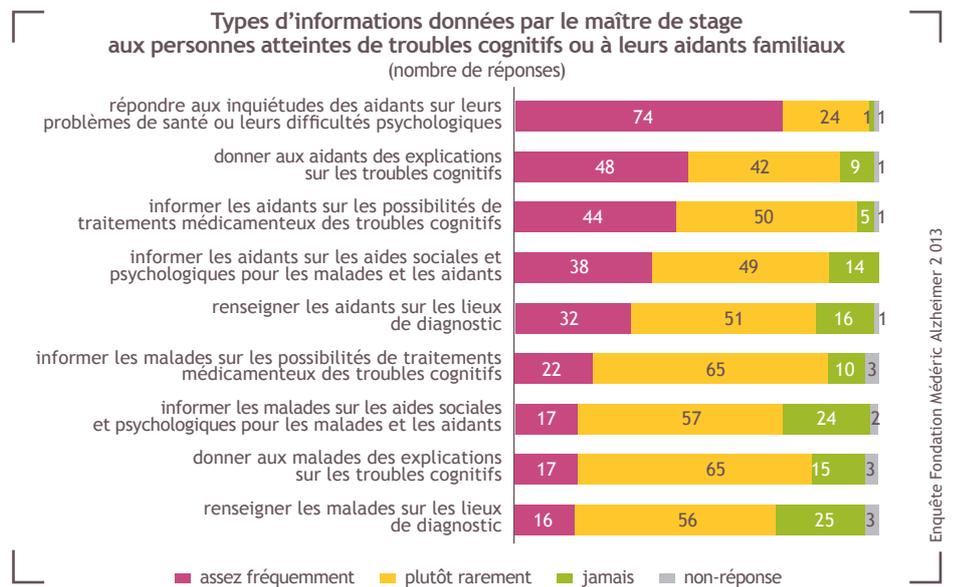
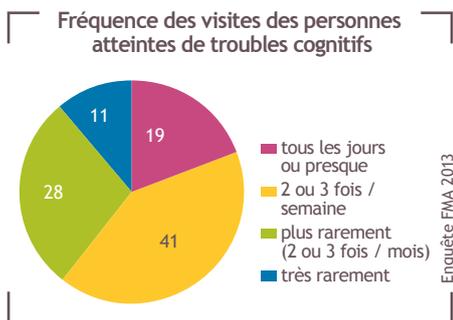
Au cours de leur exercice, 60 % des maîtres de stage sont confrontés au moins une fois par semaine à des personnes présentant des troubles cognitifs, 19 % ayant déclaré en recevoir tous les jours.

D'une façon générale, les pharmaciens maîtres de stage donnent des informations ou des conseils surtout aux aidants familiaux. Lors de la venue des personnes atteintes de troubles cognitifs ou de leurs aidants familiaux, 74 % des

maîtres de stage ont déclaré qu'ils répondaient, assez fréquemment, aux inquiétudes exprimées par les aidants vis-à-vis de de leurs propres problèmes de santé physique ou de leurs préoccupations. Près de 50 % ont indiqué donner assez fréquemment des explications sur les troubles cognitifs, et plus de 40 % informer les aidants sur les possibilités des traitements médicamenteux des troubles cognitifs. Dans un tiers des situations, ils sont amenés à informer les aidants sur les aides sociales et psychologiques et sur les lieux de diagnostic.

Rôle du pharmacien

Pour tous les maîtres de stage d'Ile-de-France, le rôle du pharmacien face à la maladie d'Alzheimer est de donner des conseils sur l'observance des traitements. Pour plus de 9 sur 10, leur rôle consiste à écouter les plaintes ■■■



la parole à

Brigitte Vennat
Doyenne de la Faculté de pharmacie de Clermont-Ferrand
Présidente de l'Appex (Association pour la promotion des pharmacies expérimentales).

La place donnée aux maladies neuro-dégénératives en général et à la maladie d'Alzheimer en particulier dans le cursus des études de pharmacie vous paraît-elle suffisante ?

Au regard de l'évolution des connaissances dans les différents domaines de la santé auxquels les pharmaciens, et compte tenu d'un volume horaire contraint

des enseignements, la place donnée à ce sujet dans les facultés de pharmacie, n'est peut-être pas optimale mais suffisante.

La réforme des études de pharmacie a-t-elle eu un impact positif sur la prise en compte de la question de la maladie d'Alzheimer ?

La réforme s'est appuyée sur un référentiel métier qui prône l'acquisition de compétences scientifiques mais aussi professionnelles pour l'étudiant. Les nouvelles missions du pharmacien sont intégrées aux programmes pédagogiques (accompagnement du patient, entretien pharmaceutique, éducation thérapeutique) ainsi que les pré-requis y afférant (communication, aspects réglementaires...). Cela ne peut avoir qu'un impact positif sur la prise en compte de la question de la maladie d'Alzheimer.

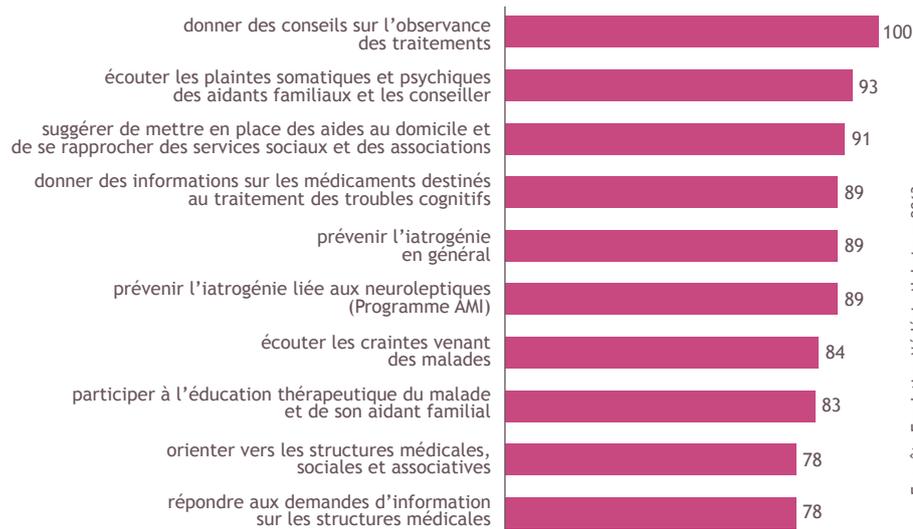
Comment développer l'intérêt des étudiants et des enseignants sur le thème de la maladie d'Alzheimer ?

Le travail par résolution de problèmes, les mises en situation et les exercices de simulation sont des moyens pédagogiques à privilégier par les enseignants pour développer le savoir-faire et le savoir-être des futurs pharmaciens : ceci est particulièrement vrai dans le cas des maladies neuro-dégénératives, dont la maladie d'Alzheimer, où la place de l'aidant est cruciale. ■

Propos recueillis par Marie-Antoinette Castel-Tallet

Rôle du pharmacien d'officine face à la maladie d'Alzheimer

(nombre de réponses)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2013

somatiques et psychiques des aidants familiaux, à les conseiller, à suggérer de mettre en place des aides au domicile et de se rapprocher des services sociaux et des associations de famille ou des personnes malades. Pour plus de 8 sur 10, il est important de donner des informations sur les médicaments destinés au traitement des troubles cognitifs, de prévenir la iatrogénie en général et plus particulièrement celle liée aux neuroleptiques (programme AMI¹). Écouter les craintes émanant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et participer à leur éducation thérapeutique ainsi qu'à celle de son aidant familial entrent dans le rôle du pharmacien d'officine. En revanche, ils considèrent que leur place pour répondre aux demandes d'information sur les structures médicales,

sociales et associatives et pour orienter vers ces structures est moins importante.

Relation avec les autres professionnels

Les pharmaciens maîtres de stage d'Ile-de-France qui ont répondu à l'enquête ont déclaré que dans la majorité des cas ils n'avaient jamais de relations avec les structures spécifiquement dédiées à la maladie d'Alzheimer. Ainsi seuls 24 % des pharmaciens ont souvent ou parfois des relations avec les consultations mémoire, 23 % avec les accueils de jour, 16 % avec les structures d'aide aux aidants. Toutefois, 47 % des maîtres de stage entretiennent souvent ou parfois les relations avec les services hospitaliers de neurologie ou de gériatrie et 33 % avec l'hôpital de jour psycho-gériatrique. Parmi les autres

relations professionnelles qui ont été citées par les pharmaciens, figurent les infirmières des SSIAD, les réseaux, les CCAS.

Si 61 % des maîtres de stage mettent à disposition des dépliants, plaquettes, brochures traitant de la maladie d'Alzheimer, que ce soit à propos des structures de diagnostic, d'information, de coordination gérontologique ou d'aides aux aidants, 39 % n'en proposent pas. Les documents sur la maladie d'Alzheimer dont ils disposent sont le plus souvent issus du Cespharm². Ils proviennent également de France Alzheimer, des réseaux de santé franciliens et de laboratoires pharmaceutiques.

72 % des maîtres de stage d'Ile-de-France déclarent qu'ils disposent d'un espace spécifique qui leur permet de proposer aux personnes malades ou à leur famille un entretien confidentiel. 14 % projettent d'en créer un.

19 % des pharmaciens répondant ont déclaré qu'ils interviennent auprès d'un EHPAD qui n'a pas de pharmacie à usage intérieur.

Concernant le profil des maîtres de stage d'Ile-de-France ayant accueilli au cours du premier semestre 2013 des stagiaires de 6^e année inscrits à la faculté de pharmacie de Paris-Sud, 42 % sont des hommes et 58 % des femmes; ils exercent en moyenne depuis 26 ans, l'effectif moyen de leur officine est de six personnes, avec une amplitude d'une personne à vingt-trois. ■

¹AMI : alerte et maîtrise de la iatrogénie des neuroleptiques dans la maladie d'Alzheimer, élaboré par la Haute Autorité de santé (HAS) a pour objectif de limiter la prescription des neuroleptiques dans la maladie d'Alzheimer et d'améliorer la prise en charge des troubles du comportement et la qualité de vie des personnes malades.

²Cespharm : Comité d'éducation sanitaire et sociale de la pharmacie française (commission permanente du Conseil national de l'Ordre des pharmaciens).



Jean-Luc Audhoui
Pharmacien. Membre de la Fédération des Syndicats Pharmaceutiques de France (FSPF). Membre de l'Académie nationale de pharmacie.

Comment pouvez-vous repérer des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et entamer un dialogue avec elles ?

La prise en charge de la maladie d'Alzheimer nécessite une attention différente de celle des autres maladies; le rôle du pharmacien est donc particulier. Il peut avoir des soupçons avant que le diagnostic soit posé et il intervient pour sensibiliser la famille qui, parfois éloi-

gnée, n'a pas conscience des problèmes de désorientation de son parent. Cette étape est sensible et le nom de la maladie n'est jamais prononcé car à lui seul, il génère un stress pour le patient et sa famille; le pharmacien attirera donc l'attention de la famille sur une modification du comportement de la personne malade et se préoccupera de sa capacité d'autonomie à prendre ses médicaments. La lecture de la prescription lui indiquera si le diagnostic a été posé, mais le pharmacien ne connaîtra pas le niveau d'information de ses interlocuteurs.

Comment voyez-vous les aidants intervenir dans l'accompagnement des personnes malades ?

Certains aidants laissent une très faible marge de manœuvre au malade, accélérant ainsi l'enfermement, alors que d'autres au contraire exploitent au mieux les capacités restantes et tout ce qui peut ralentir l'évolution de la maladie. Dans un premier temps, le malade se présente seul ou accompagné, puis toujours accompagné et enfin, l'aidant vient seul; les échanges ne sont donc pas les mêmes à chaque étape.

Comment intervenez-vous dans la prévention des accidents iatrogènes et le soutien des aidants ?

L'accumulation d'antipsychotiques des personnes ayant des troubles du comportement manifestant de l'agressivité nécessite la vigilance du pharmacien. Particulièrement avec l'aidant le dialogue est indispensable: même s'il est bien accueilli, il faut savoir ne pas l'imposer et initier le contact avec un support écrit très généraliste qui permettra de générer un nouveau dialogue. Le pharmacien devra soutenir l'aidant, qu'il verra parfois baisser les bras voire s'enfoncer dans la dépression et qu'il faudra donc convaincre de se soigner, de s'organiser pour se ménager des espaces de liberté salutaires et indispensables. Il faudra souvent le déculpabiliser et le pharmacien fera le lien entre le médical et le médico-social: pour tout cela, le temps ne se prend pas, il se donne. ■

Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino

■ Enquêtes d'observation effectuées par les stagiaires de 6^e année

L'enquête a été effectuée par les étudiants de 6^e année des études pharmaceutiques, en filière officine, au cours de leur stage professionnel de six mois dans l'officine d'un pharmacien maître de stage. Les étudiants étaient chargés d'observer les situations impliquant une personne atteinte de troubles cognitifs, venue seule ou accompagnée d'un aidant professionnel ou non professionnel, ou encore un aidant seul. Une fiche d'observation standardisée était remplie pour chacune des situations observées. La période d'observation a été d'un mois (mars 2013).

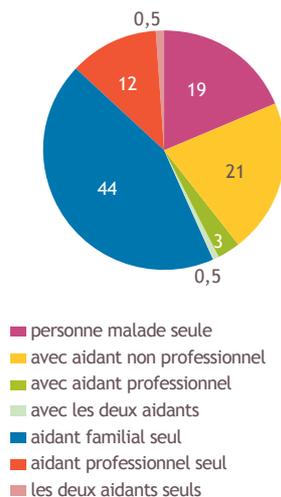
Description générale des situations observées

495 situations impliquant une personne atteinte de troubles cognitifs et/ou son aidant observées pendant un mois par les stagiaires de 6^e année dans les pharmacies ont été retenues pour l'analyse. La moitié environ de ces observations a été effectuée dans des pharmacies qui étaient lieux de stage pour les étudiants de la Faculté de pharmacie de Paris-Sud, soit la région Ile-de-France.

Dans 71 % des cas, le seul motif de venue à la pharmacie est la délivrance d'une ordonnance. 12 % des situations ont concerné, une ordonnance et une demande d'information; 8 % une ordonnance et un achat de médicament sans ordonnance ou autre produit; 4 % les trois. 3 % des venues sont consacrées uniquement à un achat, 2 % à un achat et une demande d'information et 1 % à uniquement une demande d'information.

Globalement, 95 % des situations observées ont concerné au moins la délivrance d'une ordonnance; 18 % au moins une demande d'information ou de conseil et 16 % au moins la

Répartition des personnes présentes (% des observations)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2013

délivrance d'un médicament ou autre produit sans ordonnance.

Les personnes impliquées dans les situations observées étaient dans plus de la moitié des cas des aidants venus seuls (56 %), et surtout des membres de la famille.

Les personnes malades se sont présentées seules à la pharmacie dans 19 % des cas, et dans 21 % des cas accompagnées d'un aidant, le plus souvent familial. De très rares situations (moins de 1 %) associent les deux catégories d'aidants familial et professionnel, avec ou sans la présence de la personne malade.

L'aidant accompagnant la personne malade était dans 77 % des cas un membre de la famille et dans 11 % un parent ou un ami. Les aidants professionnels représentaient seulement 12 % des situations concernant une personne malade accompagnée, et il s'agissait le plus souvent d'une aide à domicile.

Lorsque la personne malade était accompagnée d'un aidant, c'était dans 70 % des cas l'aidant seul qui s'exprimait en premier. La personne malade parlait seule dans 15 % des cas; les deux dans 15 % des cas.

Délivrances sur ordonnance

Parmi les 469 situations incluant une délivrance sur ordonnance, 89 % ont concerné des médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer (donépézil, rivastigmine, galantamine et mémantine). Il s'agissait dans 87 % des cas d'un renouvellement d'ordonnance et dans 13 % des cas d'une première prescription. En cas de prescription initiale, la délivrance a été effectuée le plus souvent en fournissant des explications, ce qui n'était pas le cas pour le renouvellement (sauf lorsqu'il s'agissait d'une personne venue seule). Le remplissage d'un pilulier était rare quelle que soit la personne présente.

37 % des délivrances sur ordonnance ont concerné des médicaments psychotropes à l'attention de la personne malade. Qu'il s'agisse de première prescription ou de renouvellement (lesquels se répartissent dans les mêmes proportions que pour les médicaments de la maladie d'Alzheimer), la délivrance a été plus souvent effectuée sans explication lorsqu'il s'agissait d'aidants seuls et avec explication lorsqu'il s'agissait de personnes malades seules ou accompagnées. Encore une fois, le remplissage d'un pilulier était rarement proposé. Les délivrances de psychotropes à destination de l'aidant, associées ou non à une ordonnance à destination de la personne malade, ont représenté 6 % des ordonnances. 56 % des délivrances sur ordonnance ont concerné des médicaments d'autre nature à l'attention de la personne malade. ■■■



Jean Arnoult
Pharmacien, Président du Collège français des conseillers et maîtres de stage.

est devenue un réel sujet de société, tant par son développement dans toutes les strates de population que par l'impact de ses manifestations au quotidien. Il est normal que, comme tout un chacun, les étudiants s'y montrent intéressés et que, comme professionnels de santé de proximité, ils soient préparés à l'accueil des personnes malades et des aidants. Le sont-ils mieux? Ils le sont au moins autant que pour

Dans votre expérience de maître de stage, les étudiants que vous accueillez vous semblent-ils plus intéressés par la question de la maladie d'Alzheimer et mieux préparés à l'accueil des personnes malades et des aidants?

Ce n'est qu'assez récemment que la question de la maladie d'Alzheimer

d'autres maladies, même s'ils semblent conscients de l'importance d'un accueil approprié et davantage d'empathie vis-à-vis des personnes malades et de leurs aidants.

L'enseignement apporte-t-il aux étudiants des réponses à la complexité de certaines situations pratiques?

La question porte interrogation en ce sens qu'elle cible « certaines » situations pratiques complexes. Sans doute l'enseignement assuré n'apporte pas et ne peut apporter des réponses à l'ensemble des situations, mais du moins il contribue à une sensibilisation la plus large possible des étudiants. Il importe de noter que le maître de stage a dans ses missions de « valider » les acquis sur le terrain des étudiants, de les enrichir de son expérience personnelle mais surtout de les accompagner dans l'accueil et la prise en charge du patient et de ses aidants. ■

Propos recueillis par Hervé Villet

Les premières prescriptions et les renouvellements se répartissaient dans les mêmes proportions que pour les médicaments de la maladie d'Alzheimer et les psychotropes. La délivrance était plus souvent effectuée sans explication lorsqu'il s'agissait d'un renouvellement et avec explication lorsqu'il s'agissait d'une première prescription. Encore une fois, le remplissage d'un pilulier était rarement proposé. Enfin, 11 % des ordonnances ont concerné une délivrance de médicament d'autre nature à destination de l'aidant.

Délivrances sans ordonnance

Les délivrances sans ordonnance ont concerné 80 situations sur les 495 observées. Dans 68 % de ces situations, il s'agissait de médicaments ou autres produits à destination de la personne malade, dans 29 % à destination de l'aidant et dans 4 % à destination des deux. La délivrance a été le plus souvent accompagnée d'explications. Dans quelques cas de médicaments demandés par ou pour la personne malade, le pharmacien a refusé la délivrance (en général lorsqu'il s'agissait d'un médicament nécessitant une ordonnance).

Informations et conseils

Les demandes d'information ou de conseil représentaient 88 des 495 situations rapportées. Dans près des deux-tiers de ces cas, il s'agissait d'inquiétudes exprimées face à des troubles cognitifs, et le plus souvent par les aidants.

En second lieu, dans près de la moitié des cas, la demande d'information portait sur une ordonnance autre que celle délivrée le jour même.

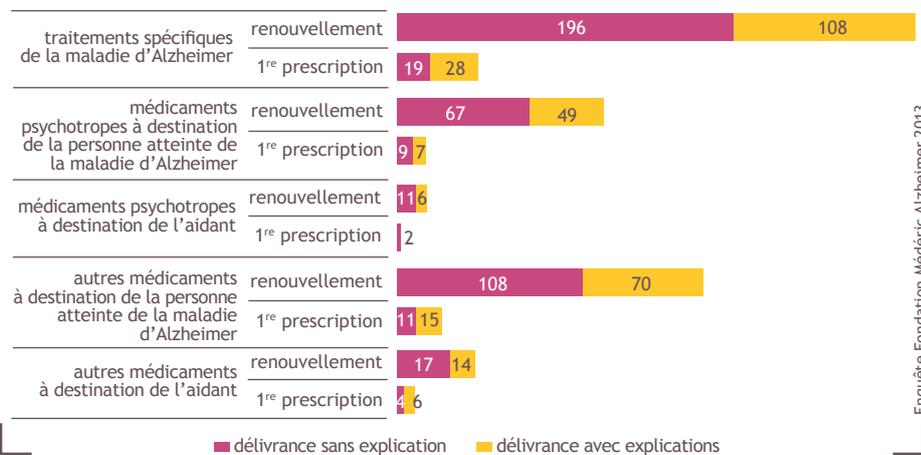
Moins souvent, le pharmacien pouvait être sollicité sur les aides techniques, financières et sociales. Il pouvait également répondre aux questions de l'aidant concernant ses problèmes de santé, en rapport ou non avec son rôle d'aidant. Plus rarement enfin, il pouvait être

amené à renseigner sur les lieux de diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Dans 98 % des situations, une réponse orale était apportée. La remise de documents et l'orientation vers le

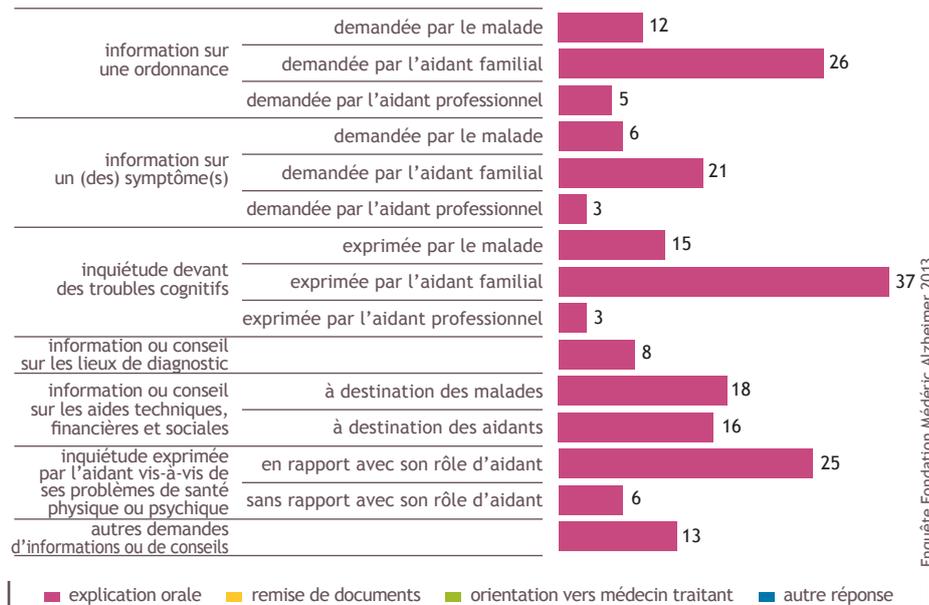
médecin traitant représentaient chacune 23 % des réponses. ■

Jean-Pierre Aquino,
Marie-Antoinette Castel-Tallet,
Hervé Villet

Médicaments sur ordonnance à destination des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des aidants et modalités de délivrance (nombre d'observations)



Demandes d'information ou de conseil de la part des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des aidants et réponses données par les pharmaciens (nombre d'observations)



Victorien Brion
Président de l'Association nationale des étudiants en pharmacie de France (ANEPF).

Quelle représentation vous faites-vous de la maladie d'Alzheimer ?

Pour les étudiants en pharmacie, et dans le cadre d'un vieillissement de la population, cette pathologie chronique fait partie des prises en charge qui vont au-delà de la simple relation traitement/patient.

La place donnée à la maladie d'Alzheimer dans le cursus des études de pharmacie vous paraît-elle suffisante ?

Globalement, nos études nous permettent d'appréhender très

bien l'aspect maladie et sa prise en charge médicamenteuse, mais, occulte, la plupart du temps, tout ce que va impliquer cette pathologie.

Quelles modalités d'enseignement vous paraissent les plus adaptées, et quelles propositions pouvez-vous faire ?

Il faut renforcer l'enseignement coordonné et transversal de cette maladie. Celui-ci permettra d'aborder l'aspect pathologie, l'aspect « alerte » auprès de la population senior ou encore, comme le montre votre étude, la prise en charge de l'aidant et de la famille. L'intervention de représentants d'associations des patients, pendant notre cursus, pourrait permettre d'avoir cette vision globale. ■

Propos recueillis par Marie-Antoinette Castel-Tallet

Les questions ouvertes invitaient les doyens à s'exprimer sur les ajustements souhaitables du contenu des enseignements de pharmacie, les pharmaciens maîtres de stage à commenter les évolutions constatées au cours de ces dernières années de leur rôle auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des aidants, et les stagiaires à tirer les enseignements de l'observation de leurs échanges avec les personnes malades et leurs proches. L'analyse suivante décrit les réponses de 9 doyens, 52 maîtres de stage et de 139 stagiaires de 6^e année.

Par Laëtitia Ngatcha-Ribert

Doyens de facultés de pharmacie

Interrogés sur l'évolution souhaitée des enseignements de pharmacie, un certain nombre de doyens ayant répondu à l'enquête estime qu'il est pertinent d'augmenter le nombre d'heures consacrées à cette pathologie, malgré la compression des heures de cours. D'autres émettent des suggestions au niveau de l'organisation des cours, telles que favoriser « les enseignements communs pharmaciens/médecins sur les études de cas » et les enseignements sur la maladie en formation continue. Pour d'autres, « sans forcément modifier le volume horaire », il est pertinent de faire évoluer le contenu de l'enseignement, en favorisant des thèmes comme les interventions non médicamenteuses, les aidants, les réseaux d'accueil, les autres pathologies associées, les aspects sociaux en général et l'environnement de la pathologie. L'un des répondants propose la possibilité de faire intervenir dans ces enseignements des représentants des associations de familles de malades.

Maîtres de stage

Interrogés sur l'évolution de leur rôle de pharmacien auprès des personnes malades d'Alzheimer, plusieurs maîtres de stage disent avoir constaté pas ou peu de changements car c'est un sujet qui leur a toujours semblé important. Un maître de stage avance ainsi : « J'ai constaté peu d'évolutions dans ce domaine depuis que je suis installé, hormis la prise en charge médicamenteuse. Nous continuons à conseiller le patient sur ses prises de médicaments ainsi que sur les organismes pouvant les aider au quotidien ». D'autres au contraire estiment que de réelles évolutions sont notables : il y a tout d'abord beaucoup plus de patients diagnostiqués avec une maladie d'Alzheimer au cours de ces dernières années. Cette tendance, relèvent quelques répondants, va de pair avec l'augmentation des demandes d'aide, que ce soit au plan médical ou au plan social, la demande évoluant vers un accompagnement plus social. Les pharmaciens rappellent qu'ils ont un rôle limité auprès des personnes malades, ne les voyant pas souvent. Certains répondants considèrent d'ailleurs que les évolutions sont constatées « surtout dans leur soutien auprès des aidants », en particulier parce que « le dialogue avec les patients est souvent difficile ». Les demandes de l'entourage des personnes malades sont à cet égard estimées de plus en plus fréquentes, voire « pressantes », les familles étant « désireuses d'informations », sur la maladie, son évolution et sa prise en charge. Les pharmaciens mentionnent qu'ils ont un rôle « d'orientation » de ces aidants, vers des services ou des structures adaptés, comme par exemple une consultation mémoire proche, des services d'aide ou de soins à domicile ou bien de portage de repas. Plusieurs constatent que leur rôle de conseillers, de « relais d'information », est amené à se développer sur des thèmes comme l'observance du traitement ou bien encore la « renutrition ». L'un des répondants mentionne « l'accueil de personnes perdues ». L'écoute des difficultés, des attentes et des inquiétudes des malades et des aidants constitue

*Malades et accompagnants
parlent plus facilement de
la maladie et des difficultés
qu'ils rencontrent*

une dimension grandissante du rôle des pharmaciens. Cette écoute est associée au « besoin de les « rassurer », et ce, en particulier dans le contexte d'incertitude face à l'offre thérapeutique : besoin de rassurer plus qu'avant sur les « nouveaux » traitements (effet médiateur?) ». La « parole » devient aussi généralement plus aisée : « On en parle plus facilement et la famille accepte plus facilement les aides proposées (livraison de médicaments, élaboration des piluliers, contact téléphonique avec la famille...) », notamment, selon un autre, parce que « différentes campagnes ont réussi à lever un tabou : malades et accompagnants parlent plus facilement de la maladie et des difficultés qu'ils rencontrent surtout quand le stade de la maladie atteint un seuil critique ». Par ailleurs, certains évoquent leur rôle accru au niveau du repérage et de la détection des premiers troubles cognitifs. Les pharmaciens ont d'ailleurs parfois un « rôle d'alerte » auprès des différents professionnels au quotidien, notamment concernant l'évolution de l'état de santé du malade : « les médecins apprécient les alertes que nous leur faisons remonter. Nous sommes davantage dans le quotidien des patients, notons des heures de sorties inhabituelles, des confusions dans les médicaments, ordonnances... », même si un des répondants regrette le manque de reconnaissance : « Notre rôle semble ignoré des soignants. Désolé ! ». L'idée d'un « rôle élargi », d'un « accompagnement dans le quotidien dépassant le cadre « pharmaceutique » » fait son chemin.

Stagiaires en 6^e année de pharmacie

Interrogés sur les enseignements qu'ils ont tirés de l'observation de leurs échanges avec les personnes malades et les aidants, quelques stagiaires en officine en 6^e année de pharmacie soulignent l'autonomie préservée de certaines des personnes malades rencontrées : « Rien de particulier (simple délivrance de mémantine). Personne tout à fait autonome ». Les malades sont parfois tout à fait conscients de leur maladie et de leur traitement : « Patient bien au courant de son traitement ». Notamment parce que le fonctionnement de la famille offre de bonnes conditions pour cela : « M. X est malade, mais sa famille veille à lui laisser de l'autonomie dans un cadre restreint, le patient a une vie presque normale. Il vient à la pharmacie seul avec des notes de sa femme ». En revanche, les jeunes pharmaciens constatent aussi parfois que l'autonomie de la personne malade peut être préservée plus difficilement. Ainsi, certains patients éprouvent de la détresse ou sont inquiets quant à leur futur ou celui de leurs proches. À cet égard, les pharmaciens sont des interlocuteurs à l'écoute de leurs clients, qui parfois s'en ouvrent à eux : « Peur de la maladie. Le sentiment qu'une vie bascule... ». D'autres personnes malades ne semblent pas avoir conscience de leur maladie : « Patiente pas au courant de sa pathologie » ou semblent avoir perdu leurs repères : « La patiente ne devrait plus venir seule car elle est la plupart du temps complètement perdue ». Il peut s'agir d'un oubli de l'ordonnance, de la carte Vitale ou d'avoir en sa possession plusieurs ordonnances pour

le même traitement. Plus généralement, des remarques sont faites vis-à-vis de la dépendance occasionnée par la maladie d'Alzheimer. D'autres ont évoqué également la notion de handicap: « C'est une pathologie socialement et personnellement handicapante ». Les représentations sociales, sombres, de la maladie affluent ainsi, liées souvent à l'accélération "brutale" de la maladie et de la perte d'autonomie dont ils sont les témoins: « Le regard sur la maladie est triste du fait que le malade n'est plus autonome, qu'il ne reconnaît plus sa famille et qu'il n'a plus la possibilité de venir chercher seul son traitement de peur d'oublier son chemin ». Un répondant remarque que le tabou relatif à cette maladie reste difficile "à briser". L'un des répondants affirme: « Ça ne rassure pas de vieillir! » Par ailleurs, « même s'il n'est pas aisé d'appréhender la situation des accompagnants », les stagiaires mettent en évidence combien la présence d'un aidant aux côtés de la personne malade est importante, voire même que « ça change tout »: « Ce malade vit avec sa femme, qui s'occupe de tout (courses, ménage, cuisine, papiers, sortie de son mari). Ça change tout le fait d'être accompagné pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ». Les aidants remarquent que c'est souvent l'aidant, qu'il soit conjoint ou enfant, qui gère le traitement. Ces derniers en ont une bonne connaissance, voire « en savent autant que le pharmacien », ils n'ont donc en général pas besoin d'informations supplémentaires. Le rôle des pharmaciens est dans ces cas-là limité. Parfois toutefois on sent poindre une forme de reproche implicite quant à ce rôle prépondérant que peuvent jouer les aidants par rapport à la personne malade: « Sujet passif, c'est l'aidant qui s'occupe de lui, qui prend la parole ». Plusieurs stagiaires font des remarques sur l'état de santé des aidants, que ce soit sur le plan physique ou psychologique: les proches ont ainsi parfois besoin de parler, ils sont dans des situations jugées "difficiles" et "lourdes", ils peuvent être "lassés", "démoralisés", "fatigués", ont des appréhensions, des angoisses.

Les pharmaciens stagiaires ont en nombre évoqué leur rôle auprès des personnes malades d'Alzheimer et de leurs aidants. Il peut s'agir de proposer de la documentation sur la maladie, de leur signaler les aides et les associations existantes, les orienter vers les structures et les services les plus adaptés. L'idée d'un rôle en termes de "pédagogie" est également présente, et même celle d'une éducation thérapeutique. Un répondant estime qu'il faut « traiter les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer comme n'importe quel patient même si elles n'ont pas l'air de bien comprendre ce qu'on leur dit ». En termes de qualités nécessaires à l'exercice de leur métier vis-à-vis des malades d'Alzheimer, les répondants considèrent qu'il faut faire

preuve de "temps", "d'attention", "d'écoute", "d'empathie", être "bref", "clair", "patient", se montrer "rassurant" et "vigilant". Le pharmacien a en outre un rôle important d'explication technique du traitement, d'un renouvellement (« Certains patients, malgré leur ancienneté dans la prise du traitement, ne comprennent toujours pas l'intérêt du patch de rivastigmine. Développer le rôle d'explications »), dans le recueil des effets indésirables, l'élaboration d'un plan de prise ou bien encore la proposition de piluliers. Le pharmacien peut en outre détecter les premiers symptômes, communiquer avec le médecin traitant. Il est aussi en mesure d'évaluer « en quelques minutes » l'adéquation du traitement avec l'état du patient, grâce aux visites régulières des malades. Il arrive que le pharmacien prenne rendez-vous pour le patient chez son médecin traitant pour cause d'ordonnance périmée. Le soutien que peut apporter le pharmacien passe également par l'écoute et les conseils, même si un répondant témoigne de la nécessité d'un espace de confidentialité au sein de la

pharmacie: « Notre rôle est encore trop restreint à la délivrance et le patient n'est pas prêt à se confier au pharmacien, surtout s'il n'y a pas d'espace de confidentialité ». À ce sujet, il est relevé qu'il est « délicat de parler de la maladie si l'aidant/patient n'est pas demandeur de renseignements ».

Quelques stagiaires évoquent toutefois leurs difficultés face à certains patients: « Situation difficile au comptoir: le patient ne comprend pas les informations et n'est pas ouvert aux conseils du pharmacien. Le patient pense avoir constamment raison, n'accepte pas la critique. Accusation de perte d'ordonnance (alors que le patient a oublié son ordonnance à son domicile). Le patient pose la même question à plusieurs reprises ». Face à ces difficultés, le manque de connaissances au niveau de l'organisation des structures pour l'accueil et la prise en charge est souligné. Leur formation pharmaceutique initiale est estimée de bon niveau sur le plan théorique, certains toutefois la jugent "incomplète" à certains égards, en particulier sur le thème de la communication avec les patients et leurs aidants, notamment ceux qui sont en situation de détresse. Certains étudiants évoquent le rôle qu'ils pensent se donner ou jouer dans le futur auprès de cette population: « La formation de base nous permet d'acquérir les notions de pharmacologie nécessaire à la compréhension de la physiopathologie et du traitement mais ne permet pas de savoir comment réagir face à tel ou tel type de démence. Mon rôle futur, à mon sens, sera de faire preuve de compassion et compréhension, de patience et de m'investir dans une formation continue en vue de mieux accompagner ces patients ». ■

Notre rôle est encore trop restreint à la délivrance



30 rue de Prony 75017 PARIS
Tél. : 0156 7917 91 - Fax: 0156 7917 90
Courriel : fondation@med-alz.org
Site : www.fondation-mederic-alzheimer.org
Directeur de la publication : Michèle Frémontier
Rédactrice en chef : Marie-Antoinette Castel-

Tallet - Rédacteur en chef adjoint: Dr Jean-Pierre Aquino - Ont participé à ce numéro: Jean-Pierre Aquino, Marie-Antoinette Castel-Tallet, Laëtitia Ngatcha-Ribert, Hervé Villet (FMA), Jean Arnoult (Collège français des pharmaciens conseillers des maîtres de stage), Jean-Luc Audhoui (Pharmacien d'officine), Victorien Brion (Association nationale des étudiants en pharmacie de France), Dominique Porquet (Conférence des doyens des facultés de pharmacie), Brigitte Vennat (Faculté de pharmacie de Clermont-Ferrand) - Maquette: A Conseil - Impression: ITF - Imprimé sur Cocoon offset 120 g/m², 100 % recyclé, FSC® ISSN: 1954-9954 (imprimé) - ISSN: 1954-3611 (en ligne)

- Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources.

Abonnez-vous à

LA LETTRE DE L'OBSERVATOIRE DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Pour la recevoir gracieusement,
inscrivez-vous sur notre site Internet :

www.fondation-mederic-alzheimer.org

