



## LE VÉCU DE LA PRISE EN CHARGE DIAGNOSTIQUE ET POST-DIAGNOSTIC PAR LES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES NEURODEGENERATIVES

(maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, sclérose en plaques)

Le plan maladies neurodégénératives 2014-2019 vise à améliorer la prise en charge des patients souffrant notamment de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, de la maladie de Parkinson ou de sclérose en plaque (SEP). La présente enquête commanditée par la Direction générale de la santé à l'institut Ipsos a cherché à identifier les besoins actuels des malades en matière d'information, à mesurer leur niveau de satisfaction vis à vis de la prise en charge et à décrire les éléments d'une amélioration de leur suivi. Seules les situations les plus récentes ont été explorées, en interrogeant les malades diagnostiqués depuis moins de 5 ans.

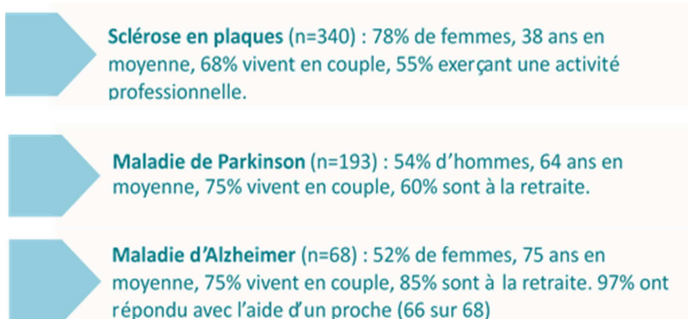
### UNE ENQUETE EN DEUX TEMPS : ENTRETIENS, PUIS QUESTIONNAIRES

L'enquête s'est déroulée en deux phases.

Lors de la première phase qualitative, 18 entretiens individuels ont été menés au domicile des patients entre le 24 août et le 23 septembre 2016. Ces entretiens ont concerné 6 personnes atteintes de la SEP, 6 personnes atteintes de la maladie de Parkinson et 6 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (ou d'une maladie apparentée).

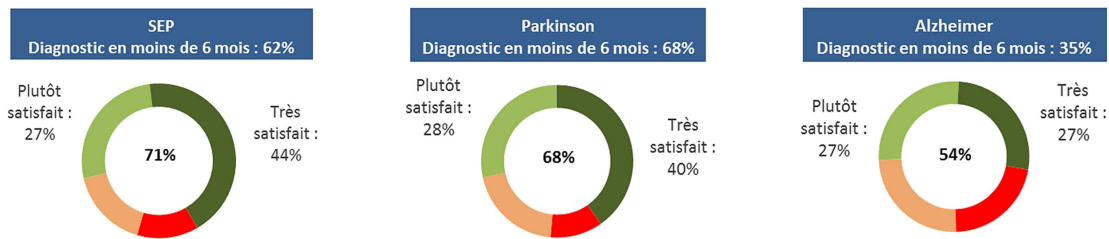
Lors de la seconde phase quantitative, un questionnaire a été rempli par 601 personnes atteintes de maladie neurodégénérative entre le 17 janvier et le 24 février 2017 : 340 personnes atteintes de SEP, 193 atteintes de la maladie de Parkinson, 68 atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ces personnes, éventuellement assistées d'une tierce personne, ont répondu à un questionnaire auto administré de 15 minutes en moyenne, auquel elles pouvaient accéder par des bandeaux positionnés sur les sites internet des associations de malades.

Le profil des personnes ayant répondu se caractérise de la manière suivante :



Les résultats de l'enquête orientent sur les manques et les besoins prioritaires des malades mais le mode de recrutement des personnes répondantes via le site internet des seules associations ne permet pas d'extrapoler les données chiffrées à l'ensemble des malades.

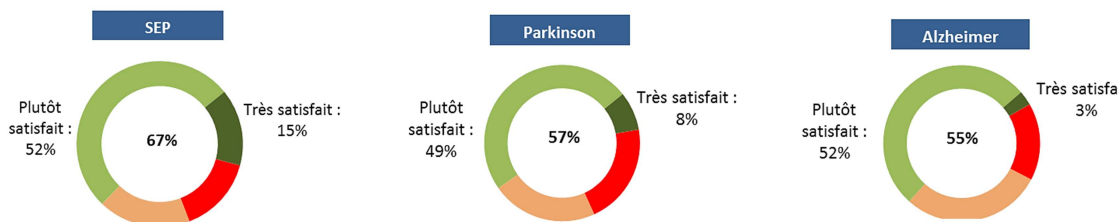
## DELAIS ET VECU DE L'ATTENTE DU DIAGNOSTIC



Le diagnostic a été porté en moins de 6 mois pour 62% des personnes atteintes de SEP et pour 68% des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Ce diagnostic en moins de 6 mois a concerné 35% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le délai écoulé avant l'établissement du diagnostic satisfait 71% des personnes atteintes de SEP, 68% des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et 54% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Les personnes qui jugent ce délai d'attente du diagnostic insatisfaisant soulignent une banalisation faite des symptômes, un manque d'information pendant le processus de diagnostic, un défaut de coordination entre les professionnels.

## ANNONCE DU DIAGNOSTIC



67% des patients atteints de la SEP sont satisfaits de la manière dont le diagnostic leur a été annoncé, 57% pour les patients atteints de la maladie de Parkinson, 55% pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Lorsqu'il existe une insatisfaction, ses motifs sont liés aux conditions de l'annonce du diagnostic, avec un vécu d'une annonce brutale, rapide et manquant d'explication, imprécise et/ou dans un contexte manquant d'empathie.

## INFORMATION ET ACCOMPAGNEMENT AUTOUR DU DIAGNOSTIC

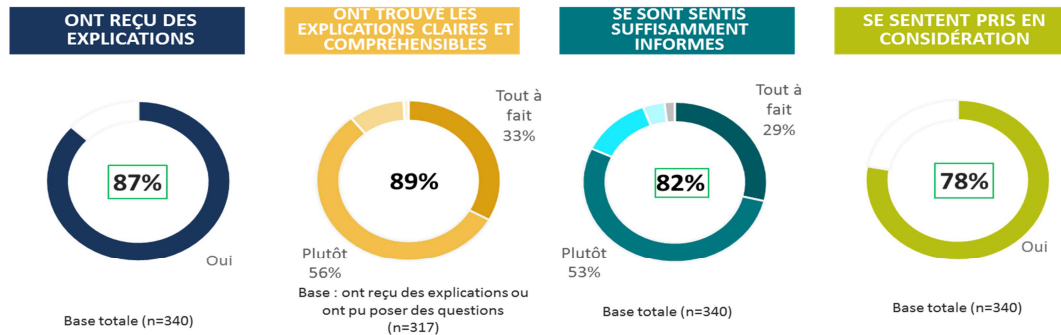
Les malades sont plutôt bien informés sur les traitements à suivre (SEP : 84%, Parkinson : 79%, Alzheimer : 66%). Si les personnes atteintes de SEP ont reçu une information sur les étapes du suivi médical (84%), c'est moins le cas pour les autres maladies (Parkinson : 53%, Alzheimer : 43%). La remise de documentation, la délivrance d'information sur la conduite à tenir comme en cas d'aggravation, l'orientation vers un psychologue, une assistante sociale et les associations sont beaucoup moins fréquentes. Seules 27% des personnes répondantes disent avoir été orientées vers les associations. Les attentes prioritaires des personnes suivant le diagnostic portent sur la gestion de la maladie (information sur la maladie, parcours de soins, conduites à tenir).

La période d'attente du diagnostic est particulièrement source d'insatisfaction en situation de manque d'information.

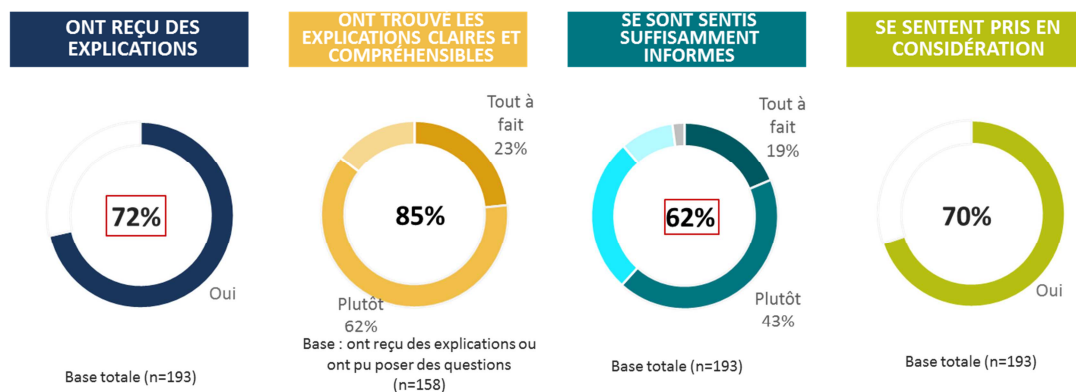
## PERCEPTION DE LA PRISE EN CHARGE

Le niveau de satisfaction sur la prise en charge est étroitement lié au niveau d'informations fournies.

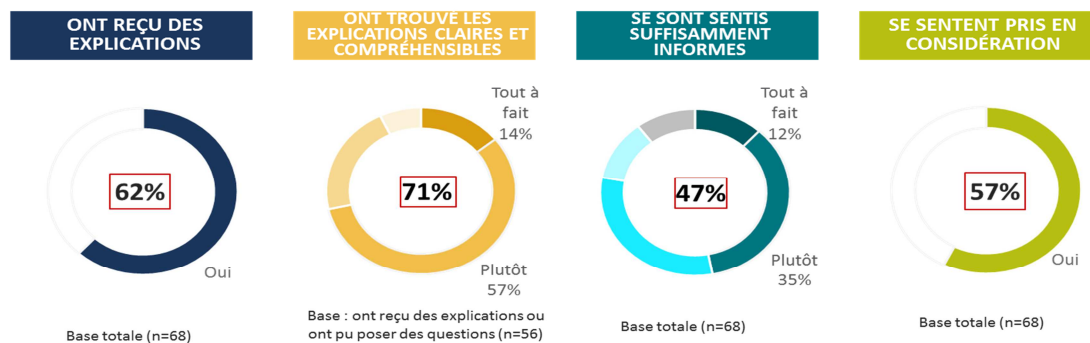
Concernant la prise en charge de la maladie, les personnes atteintes de SEP disent avoir reçu des explications (87%) et dans 3 cas sur 4 ces explications étaient claires et compréhensibles. 82% ont été suffisamment informées et 78% se sentent considérées.



Pour les 72 % des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ayant reçu des explications, elles ont été perçues comme claires et compréhensibles dans 85% des cas. Si les informations sont jugées globalement suffisantes (62%) et le sentiment de considération plutôt bon (70%), les résultats montrent qu'une marge de progression semble néanmoins possible.



Pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les scores sont faibles quels que soient les indicateurs, en particulier concernant le niveau d'information ainsi que la considération du malade et de ses proches. Moins d'un malade sur deux s'est senti suffisamment informé (47%) et le manque de considération ressenti (57%) est à souligner.



## AIDE PROPOSEE AUX PROCHES

Pour les personnes atteintes de SEP ou de la maladie de Parkinson, les aides aux proches sont très peu proposées (14% et 13%). Les aides sont davantage proposées aux proches des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (49%). Toutefois, ce soutien est plutôt vécu comme insuffisant (65%).

## POINTS ESSENTIELS D'AMELIORATION D'APRES LES MALADES (OU LEURS PROCHES)

**Quelle que soit la maladie**, les personnes attendent

- Davantage d'information et d'accompagnement sur les démarches administratives à effectuer (situation professionnelle, aides au quotidien, accès aux soins ...)
- Des informations sur la conduite à tenir pour gérer la maladie tant au quotidien qu'en cas d'aggravation.

**Les personnes atteintes de la sclérose en plaques et les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer** estiment également prioritaire

- Un soutien psychologique, au malade et/ou à ses proches.

**Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson** attendent plus particulièrement

- La prescription d'une prise en charge paramédicale (kinésithérapie et/ou orthophonie et/ou ergothérapie).

## ENSEIGNEMENTS DE L'ENQUETE

**Un besoin d'information important** : Quelle que soit la maladie, les malades expriment le besoin d'être encore mieux informés et accompagnés, comme dans la conduite à tenir en cas d'aggravation de la maladie. L'expression de ce besoin concerne également les démarches administratives utiles.

**L'annonce du diagnostic, un moment clé** : L'annonce du diagnostic est un moment fort pour les malades, assez souvent mal vécu, alors qu'ils attendent un diagnostic clair avec des informations sur la maladie et son évolution, les traitements, une écoute, la proposition d'un soutien suivant l'annonce, ainsi qu'une prise en charge paramédicale dans le cas de la maladie de Parkinson.

**Un niveau de satisfaction des malades globalement élevé sur les conditions de leur prise en charge diagnostique et post-diagnostic**, mais aussi une marge d'amélioration, plus particulièrement pour les personnes concernées par la maladie d'Alzheimer (délai et attente du diagnostic, explications, attention et écoute) et particulièrement sur certains aspects pour la maladie de Parkinson (prise en charge paramédicale) et la SEP (gestion des poussées de la maladie).

**Un manque de prise en compte des aidants** : Le soutien aux aidants est encore trop peu évoqué.

**Conclusion** : Ces résultats confortent les orientations prises dans le cadre du Plan maladies neurodégénératives :

- Renfort de l'information des malades au moment du diagnostic
- Outillage des professionnels autour du diagnostic
- Développement d'une offre de services de type éducation thérapeutique
- Communication sur l'aide aux aidants
- Orientation vers les associations.