

Année 2022/2023

N°

# Thèse

Pour le

## DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

par

**Caroline Oger**

Née le 15 décembre 1995 à Chambray-Les-Tours (37)

---

**Quels sont les services de soins intermédiaires existants et comment sont-ils utilisés dans la prise en charge des personnes vivant avec une démence en Europe ?**

---

Présentée et soutenue publiquement le 31 mars 2023 devant un jury composé de :

Président du Jury : Professeur Vincent CAMUS, Psychiatrie, Faculté de Médecine - Tours

Membres du Jury :

Professeur Clarisse DIBAO-DINA, Médecine Générale, PU, Faculté de Médecine – Tours

Docteur Laurent CHARBONNEL, Médecine Générale – Tours

Docteur Clément RIDOUX, Médecine Générale – Sainte-Maure-de-Touraine

**Directeur de thèse : Professeur Clarisse DIBAO-DINA**, Médecine Générale, PU, Faculté de Médecine – Tours

## Résumé

**Contexte** : Les soins intermédiaires sont souvent définis comme des soins se situant entre les soins primaires (communautaires) et secondaires (hospitaliers). Des soins intermédiaires de bonne qualité sont importants dans la prise en charge des personnes vivant avec une démence. Ils peuvent prévenir l'épuisement de leurs aidants et permettent d'optimiser leurs soins. Cependant, les connaissances sur les soins intermédiaires pour les personnes atteintes de démence en Europe sont faibles.

**Question de recherche** : Quels sont les services de soins intermédiaires existants et comment sont-ils utilisés dans la prise en charge des personnes vivant avec une démence en Europe ?

**Objectif** : Cette étude vise à décrire le point de vue des médecins généralistes sur les services de soins intermédiaires pour les personnes atteintes de démence en Europe.

**Méthode** : Etude transversale mixte par questionnaire avec espaces de réponses libres adressé aux médecins généralistes représentant de 16 pays européens membres de l'EGPRN. La participation à l'étude étant basée sur le volontariat, aucune taille minimale d'échantillon n'a été exigée. La technique d'échantillonnage de convenance a été utilisée pour tenir compte des variations régionales et des réglementations au sein d'un même pays. Des analyses descriptives globales et par pays ont été réalisées. Une approche qualitative a été utilisée pour analyser les réponses libres facultatives qui complétaient les réponses aux questions fermées.

**Résultats** : Le questionnaire a été envoyé à 16 pays européens. 583 réponses ont été analysées. Les médecins qui ont répondu étaient âgés de 48 ( $\pm 11$ ) ans en moyenne et exerçaient depuis 18 ( $\pm 11$ ) ans en moyenne. Les types de soins intermédiaires considérés étaient les services de soins à domicile, les structures de répit, les centres de soins de jour et les maisons de retraite et résidences services. Leur disponibilité était jugée hétérogène par la majorité des répondants. Les principaux avantages des soins intermédiaires cités étaient une meilleure prise en charge médicale du patient (78%), une meilleure qualité de vie de l'aidant (67%), la prévention de l'épuisement de l'aidant (73%) et une pause pour l'aidant (59%). Les difficultés signalées étaient les suivantes : l'accès à ces structures en raison d'une prise en charge financière limitée (76%) et de la lourdeur des procédures administratives (67%).

**Conclusion** : Les soins intermédiaires en Europe sont divers et hétérogènes. Les principales préoccupations des médecins généralistes concernent les questions de coût et la lourdeur des procédures administratives pour y accéder.

**Mots clés** : soins intermédiaires, soins primaires, démence, soignant, soutien aux aidants.

## **Abstract**

**Background:** Intermediate care is often defined as healthcare occurring somewhere between traditional primary (community) and secondary (hospital) care settings. High quality intermediate care is important in dementia, may prevent caregiver burnout and also leads to optimal care for people with dementia. However, very little is known about intermediate care for persons with dementia in Europe.

**Research questions:** What intermediate care services exist and how are they utilized in the care of people with dementia in Europe?

**Objective:** This study aims at describing the point of view of General Practitioners on intermediate care services for people with dementia across Europe.

**Methods:** Key informant survey was sent to GPs via a self-developed questionnaire with space for open ended comments. 16 European countries participated to this cross-sectional mixed method study. Given the volunteer nature of the study, no minimum sample size requirements were applied to participation. Convenience sampling technique was used to address variations due to regional variations and regulations within the same country. Descriptive analyses of all intermediate care facilities groups by countries were performed. Qualitative analyses approach was used for the optional-free text to exemplify and/or complete the reasons contained in the closed response categories.

**Results:** The questionnaire was sent to 16 European countries. 583 questionnaires were analyzed. The responding physicians were 48 ( $\pm 11$ ) years old on average and they had been in practice for an average of 18 ( $\pm 11$ ) years. The types of intermediate care considered were integrated at-home services, respite and relief services, day care centers and nursing homes. Their availability was considered very inhomogeneous by the majority of respondents. The main benefits of intermediate care cited were better medical care for the patient (78%), better quality of life for the caregiver (67%), prevention of the caregiver burden (73%) and a break for the caregiver (59%). The reported difficulties were: accessing these facilities due to limited financial support (76%) and cumbersome administrative procedures (67%). Many other facets of our findings were captured in the qualitative themes that emerged.

**Conclusion:** Intermediate care in Europe is diverse and heterogeneous. Major concerns of GPs are about the cost issues and the cumbersome administrative procedures to access them.

**KEYWORDS :** intermediate care, primary care, dementia, care giver, caregiver support

UNIVERSITE DE TOURS  
**FACULTE DE MEDECINE DE TOURS**

**DOYEN**

**Pr Patrice DIOT**

**VICE-DOYEN**

Pr Henri MARRET

**ASSESEURS**

Pr Denis ANGOULVANT, *P dagogie*

Pr Mathias BUCHLER, *Relations internationales*

Pr Theodora BEJAN-ANGOULVANT, *Moyens – relations avec l'Universit *

Pr Clarisse DIBAO-DINA, *M decine g n rale*

Pr Fran ois MAILLOT, *Formation M dicale Continue*

Pr Patrick VOURC'H, *Recherche*

**RESPONSABLE ADMINISTRATIVE**

Mme Carole ACCOLAS

\*\*\*\*\*

**DOYENS HONORAIRES**

Pr Emile ARON (†) – 1962-1966

*Directeur de l'Ecole de M decine - 1947-1962*

Pr Georges DESBUQUOIS (†) - 1966-1972

Pr Andr  GOUAZE (†) - 1972-1994

Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004

Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014

**PROFESSEURS EMERITES**

Pr Daniel ALISON

Pr Gilles BODY

Pr Philippe COLOMBAT

Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL

Pr Pascal DUMONT

Pr Bernard FOUQUET

Pr Yves GRUEL

Pr G rard LORETTE

Pr Dominique PERROTIN

Pr Philippe ROSSET

**PROFESSEURS HONORAIRES**

P. ANTHONIOZ – P. ARBEILLE – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – C. BARTHELEMY – J.L. BAULIEU – C. BERGER – J.C. BESNARD – P. BEUTTER – C. BONNARD – P. BONNET – P. BOUGNOUX – P. BURDIN – L. CASTELLANI – J. CHANDENIER – A. CHANTEPIE – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET – L. DE LA LANDE DE CALAN – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – D. GOGA – A. GOUDEAU – J.L. GUILMOT – O. HAILLOT – N. HUTEN – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – O. LE FLOCH – Y. LEBRANCHU – E. LECA – P. LECOMTE – AM. LEHR-DRYLEWICZ – E. LEMARIE – G. LEROY – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAIN – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – R. QUENTIN – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – A. ROBIER – J.C. ROLLAND – D. ROYERE – A. SAINDELLE – E. SALIBA – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – J. WEILL

## PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

---

ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis .....	Cardiologie
APETOH Lionel .....	Immunologie
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique .....	Cardiologie
BAKHOS David.....	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas .....	Psychiatrie ; addictologie
BARBIER François.....	Médecine intensive et réanimation
BARILLOT Isabelle .....	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe .....	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora .....	Pharmacologie clinique
BERHOUEZ Julien .....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERNARD Anne .....	Cardiologie
BERNARD Louis .....	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle .....	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique .....	Physiologie
BOURGUIGNON Thierry .....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BRILHAULT Jean.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent.....	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck.....	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CALAIS Gilles.....	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent.....	Psychiatrie d'adultes
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe .....	Radiologie et imagerie médicale
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESMIDT Thomas .....	Psychiatrie
DESOUBEAUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe .....	Anatomie
DI GUISTO Caroline .....	Gynécologie obstétrique
DIOT Patrice.....	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague .....	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri.....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan .....	Médecine intensive – réanimation
FAUCHIER Laurent .....	Cardiologie
FAVARD Luc.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUGERE Bertrand .....	Gériatrie
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle .....	Anatomie & cytologie pathologiques
GATAULT Philippe.....	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe .....	Rhumatologie
GUERIF Fabrice .....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUILLON Antoine.....	Médecine intensive – réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GUYETANT Serge .....	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel.....	Hématologie, transfusion
HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique
HANKARD Régis.....	Pédiatrie
HERAULT Olivier .....	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis .....	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe.....	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice .....	Physiologie
LABARTHE François .....	Pédiatrie
LAFFON Marc .....	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert.....	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique .....	Bactériologie-virologie
LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry.....	Gastroentérologie, hépatologie
LEGRAS Antoine.....	Chirurgie thoracique
LESCANNE Emmanuel.....	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude .....	Cancérologie, radiothérapie

MACHET Laurent .....	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François .....	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain .....	Pneumologie
MARRET Henri .....	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel .....	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent .....	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine .....	Pédiatrie
MORINIERE Sylvain.....	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa .....	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis.....	Rhumatologie
ODENT Thierry.....	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi .....	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna.....	Gynécologie-obstétrique
PAINTAUD Gilles .....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric .....	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Franck.....	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean.....	Ophthalmologie
PLANTIER Laurent.....	Physiologie
REMERAND Francis .....	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe.....	Biologie cellulaire
RUSCH Emmanuel.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline.....	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem.....	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab .....	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria .....	Biophysique et médecine nucléaire
THOMAS-CASTELNAU Pierre .....	Pédiatrie
TOUTAIN Annick.....	Génétique
VAILLANT Loïc.....	Dermato-vénéréologie
VELUT Stéphane.....	Anatomie
VOURC'H Patrick.....	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé .....	Immunologie
ZEMMOURA Ilyess .....	Neurochirurgie

## **PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE**

---

DIBAO-DINA Clarisse  
LEBEAU Jean-Pierre

## **PROFESSEURS ASSOCIES**

---

MALLET Donatien.....Soins palliatifs  
ROBERT Jean.....Médecine Générale

## **PROFESSEUR CERTIFIE DU 2<sup>ND</sup> DEGRE**

---

MC CARTHY Catherine.....Anglais

## **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS**

---

AUDEMARD-VERGER Alexandra .....	Médecine interne
BARBIER Louise.....	Chirurgie digestive
BINET Aurélien .....	Chirurgie infantile
BISSON Arnaud .....	Cardiologie (CHRO)
BRUNAUT Paul .....	Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès .....	Biostat., informatique médical et technologies de communication
CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo.....	Rhumatologie (au 01/10/2021)
CLEMENTY Nicolas.....	Cardiologie
DENIS Frédéric.....	Odontologie
DOMELIER Anne-Sophie .....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane .....	Biophysique et médecine nucléaire
ELKRIEF Laure.....	Hépatologie – gastroentérologie
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie.....	Anatomie et cytologie pathologiques
GOUILLEUX Valérie.....	Immunologie
HOARAU Cyrille.....	Immunologie

LE GUELLEC Chantal.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEFORT Bruno.....	Pédiatrie
LEMAIGNEN Adrien.....	Maladies infectieuses
MACHET Marie-Christine.....	Anatomie et cytologie pathologiques
MOREL Baptiste.....	Radiologie pédiatrique
PARE Arnaud.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
PIVER Éric.....	Biochimie et biologie moléculaire
ROUMY Jérôme.....	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET Bénédicte.....	Thérapeutique
STANDLEY-MIQUELESTORENA Elodie.....	Anatomie et cytologie pathologiques
STEFIC Karl.....	Bactériologie
TERNANT David.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VAYNE Caroline.....	Hématologie, transfusion
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure.....	Génétique

## **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES**

---

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....	Neurosciences
NICOGLLOU Antonine.....	Philosophie – histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald.....	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile.....	Médecine Générale

## **MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES**

---

AUMARECHAL Alain.....	Médecine Générale
BARBEAU Ludivine.....	Médecine Générale
CHAMANT Christelle.....	Médecine Générale
ETTORI-AJASSE Isabelle.....	Médecine Générale
PAUTRAT Maxime.....	Médecine Générale
RUIZ Christophe.....	Médecine Générale
SAMKO Boris.....	Médecine Générale

## **CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE**

---

BECKER Jérôme.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUAKAZ Ayache.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BRIARD Benoît.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
CHALON Sylvie.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
DE ROCQUIGNY Hugues.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
ESCOFFRE Jean-Michel.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GILOT Philippe.....	Chargé de Recherche Inrae – UMR Inrae 1282
GOUILLEUX Fabrice.....	Directeur de Recherche CNRS – EA 7501 - ERL CNRS 7001
GOMOT Marie.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GUEGUINO Maxime.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
LATINUS Marianne.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LAUMONNIER Frédéric.....	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
LE MERREUR Julie.....	Directrice de Recherche CNRS – UMR Inserm 1253
MAMMANO Fabrizio.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
MEUNIER Jean-Christophe.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
PAGET Christophe.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
RAOUL William.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR CNRS 1069
SI TAHAR Mustapha.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SUREAU Camille.....	Directrice de Recherche émérite CNRS – UMR Inserm 1259
WARDAK Claire.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253

## **CHARGES D'ENSEIGNEMENT**

---

### *Pour l'Ecole d'Orthophonie*

DELORE Claire.....	Orthophoniste
GOUIN Jean-Marie.....	Praticien Hospitalier

### *Pour l'Ecole d'Orthoptie*

BOULNOIS Sandrine.....	Orthoptiste
------------------------	-------------

### *Pour l'Ethique Médicale*

BIRMELE Béatrice.....	Praticien Hospitalier
-----------------------	-----------------------

## Serment d'Hippocrate

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et selon la tradition d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent, et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

## Remerciements

A mon président de jury de thèse, merci de me faire l'honneur de présider le jury de cette thèse.

A Clarisse, merci d'avoir accepté de réaliser cette thèse avec moi et de m'avoir accompagnée durant tout ce travail.

A Clément, merci d'avoir accepté de faire partie de ce jury et merci pour ce dernier stage en or.

A Laurent, merci d'avoir accepté de faire partie de ce jury et merci d'être toujours présent pour toute notre famille.

Aux membres de l'EGPRN, merci pour votre aide et votre travail.

A mes parents, merci de m'avoir soutenue, poussée, accompagnée. Merci de toujours répondre présents et de me conseiller.

A mon Janou, merci pour tout ce soutien que tu me donnes au quotidien. Merci d'être mon pilier et de m'encourager à chaque instant. Merci pour ta douceur et ton amour.

A Anaïs et Maxence, Martin et Marie, merci pour ce soutien sans faille. Merci de m'avoir supportée durant les hauts et les bas. Merci pour votre positivité et vos conseils.

Aux Guérinos, merci de m'avoir soutenue depuis toujours et merci pour votre folie.

A France, merci pour ton soutien, ta simplicité et ta bienveillance.

A mon parrain Philippe et Pascale, merci d'être présents depuis toujours à mes côtés.

A Marie-Jeanne et Jacques, Rik et Margot, merci de votre accompagnement et de votre soutien.

A mes Tourangeaux préférés, Alexis et Lauren, merci d'être là et d'égayer chaque moment. Merci pour votre soutien et votre joie de vivre.

A Charline, Rémi, Lisa et PA, merci de votre présence depuis toutes ces années. Merci pour tous ces moments inoubliables partagés et pour les prochains.

A Myriam et Wiame, merci d'avoir été à mes côtés tout au long de ces longues études. Merci pour tous ces week-ends de détente bien mérités.

A Apolline, merci d'avoir vécu ces années avec moi. Merci pour tous tes conseils.

A Louise, merci pour cette belle amitié et pour tous ces bons moments.

## Glossaire

OMS : Organisation Mondiale de le Santé

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

UK : Royaume-Uni

HAD : Hospitalisation A Domicile

SSIAD : Services de Soins Infirmiers A Domicile

EGPRN : European General Practice Research Network

CDD : Clarisse Dibao Dina, Université de Tours

FP : Ferdinando Petrazzuoli, Université de Lund

JDL : Jan de Lepeleire, Université de Louvain

AJ : Aisling Jennings, Université de Cork

EHPAD : Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

HAS : Haute Autorité de Santé

EHPA : Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées

USLD : Unités de Soins de Longue Durée

ASH : Aide Sociale à l'Hébergement

DCN: Dementia Care Networks

## Table des matières

<b>Résumé .....</b>	<b>2</b>
<b>Abstract .....</b>	<b>3</b>
<b>Remerciements .....</b>	<b>9</b>
<b>Glossaire .....</b>	<b>10</b>
<b>Table des matières .....</b>	<b>11</b>
<b>1. Introduction .....</b>	<b>13</b>
1.1    Maintien à domicile du patient atteint de troubles neurocognitifs .....	13
1.1.1    Epidémiologie des troubles cognitifs .....	13
1.1.2    Volonté de maintien à domicile .....	13
1.1.3    Obstacles au maintien à domicile .....	13
1.2    Les soins intermédiaires .....	14
1.2.1    Définition des soins intermédiaires .....	14
1.2.2    Intérêts des soins intermédiaires .....	15
1.2.3    Différents types de soins intermédiaires connus .....	16
1.3    Hypothèse et question de recherche .....	17
<b>2. Matériel et méthode .....</b>	<b>18</b>
2.1    Développement du questionnaire .....	18
2.2    Choix de la population .....	19
2.3    Recueil de données .....	19
2.4    Analyse .....	19
<b>3. Résultats .....</b>	<b>19</b>
3.1    Caractéristiques des participants .....	19
3.1.1    Caractéristiques des médecins .....	20
3.1.2    Type et durée d'exercice .....	20
3.2    Principaux avantages des soins intermédiaires avancés par les médecins généralistes ..	21
3.3    Principaux inconvénients des soins intermédiaires avancés par les médecins généralistes ..	21
3.4    Types de soins intermédiaires disponibles d'après les médecins sondés .....	22
3.5    Evaluation par les médecins généralistes sondés de l'homogénéité de la disponibilité ..	23
des services de soins intermédiaires .....	23
3.6    Aide financière .....	24
3.6.1    Gratuité des maisons de retraite, résidences services, soins à domicile et structure de ..	24
répit .....	24

3.6.2. Réponses libres concernant la gratuité des soins à domicile et structure de répit ..	25
3.6.3 Précisions sur le pourcentage de prise en charge financière des maisons de retraite ou résidences services. ....	26
3.7 Existence de normes ou directives écrites selon les médecins généralistes sondés dans chaque pays pour l'accès à tout type de soins intermédiaires .....	27
3.8 Ressenti des aidants à l'admission de leur proche en maison de retraite d'après les médecins généralistes .....	28
3.9 Accessibilité par le médecin généraliste .....	28
3.10 Evaluation de la qualité des soins selon les pays.....	30
3.11 Principaux enjeux rapportés par les médecins généralistes.....	31
3.12 Evaluation de la formation des médecins généralistes sur l'existence et la gestion des soins intermédiaires .....	32
3.13 Information continue des médecins généralistes sur les soins intermédiaires disponibles .....	32
<b>4. Discussion .....</b>	<b>34</b>
4.1 Synthèse des résultats .....	34
4.2 Comparaison avec la littérature existante .....	35
4.2.1 Avantages et inconvénients des soins intermédiaires .....	35
4.2.2 Disponibilités des différentes structures .....	36
4.2.3 Homogénéité de la disponibilité des structures.....	36
4.2.4 Prise en charge financière .....	37
4.2.5 Accessibilité par le médecin généraliste .....	37
4.2.6 Satisfaction des aidants quant à l'admission de leur proche en maison de retraite selon les médecins généralistes.....	38
4.2.7 Accès à l'information par les médecins généralistes .....	38
4.2.8 Enjeux .....	38
4.3 Forces et faiblesses de l'étude .....	39
4.4 Perspectives .....	41
<b>5. Conclusion.....</b>	<b>42</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>43</b>
<b>Annexes .....</b>	<b>47</b>

# **1. Introduction**

## **1.1 Maintien à domicile du patient atteint de troubles neurocognitifs**

### **1.1.1 Epidémiologie des troubles cognitifs**

D'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la démence concernait 47 millions de personnes en 2015 à travers le monde. Cela représente environ 5% des personnes âgées de plus de 60 ans. Selon les prédictions, le nombre de malades devrait atteindre 75 millions en 2030 et 135 millions d'ici à 2050. (1)

En Europe, l'OMS estime à 2,3 millions le nombre de nouveaux cas par an. (1)

Santé Publique France a estimé en 2006 la prévalence des démences en France toutes causes confondues à 6,4 % de la population de plus de 65 ans et celle de la maladie d'Alzheimer à 4,4 %. (2)

### **1.1.2 Volonté de maintien à domicile**

En France, la mission « vivre chez soi » réalisée en 2010 a montré que 90% des personnes âgées de plus de 60 ans vivaient à domicile et la majorité souhaitaient rester à domicile le plus longtemps possible (3). Selon le baromètre de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) de 2018, « deux tiers des Français ne trouvent pas envisageable de vivre eux-mêmes dans un établissement pour personnes âgées à l'avenir » (4). C'est également le souhait de la plupart des Européens de vieillir à domicile. (5)

Les personnes âgées sont actuellement encouragées par les responsables politiques à rester à leur domicile le plus longtemps possible. Cela a débuté en 1962 avec le rapport Laroque, dont l'une des mesures portait sur la multiplication des services de maintien à domicile.

D'après Wubcker et al, le coût sociétal dans plusieurs pays européens semble plus élevé après une institutionnalisation comparativement à un maintien à domicile avec des aides. (6)

### **1.1.3 Obstacles au maintien à domicile**

Le maintien à domicile nécessite le plus souvent le soutien d'un aidant principal.

L'aidant familial est « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne ». (7) Le besoin d'un aidant commence souvent dès le diagnostic de la démence et se poursuit jusqu'au décès. (1)

De très nombreuses études ont mis en évidence l'impact négatif du rôle d'aidant sur sa propre santé.

Il existe tout d'abord des effets physiques. Parmi eux, une asthénie chronique associée à un risque plus important de maladies aiguës ou chroniques : diminution de l'efficacité du système immunitaire, hypertension artérielle (8), augmentation du risque de maladies cardiovasculaires. (9) (10)

De plus, ont été démontrés des effets psychologiques notamment la dépression, l'anxiété, les troubles du sommeil, la diminution du bien-être subjectif, l'isolement social. (10) (11) (12)

Il a également été démontré que les aidants consomment plus de médicaments : somnifères, anxiolytiques et antidépresseurs (13).

Un aidant familial sur 5 est obligé de différer voire de renoncer à une consultation médicale (13). De manière plus générale, il a été démontré une augmentation du risque de mortalité chez les aidants familiaux (14).

Il existe aussi des impacts économiques pour les aidants : problèmes financiers, pertes d'emploi. (15)

Il a également été démontré que l'aide apportée aux patients déments a plus de conséquences négatives pour l'aidant que l'aide apportée à un patient non dément. (16)

Il est donc nécessaire de mettre en place un système fiable d'aides multiples entre le domicile seul et l'hospitalisation. C'est ce que l'on appelle les soins intermédiaires.

## 1.2 Les soins intermédiaires

### 1.2.1 Définition des soins intermédiaires

Une condition préalable à la recherche est l'accord sur la définition des soins intermédiaires. Il n'existe pas de définition consensuelle. Il existe actuellement de nombreuses définitions des soins intermédiaires : trois de la British Geriatric Society dont l'une partagée avec Royal College of Physicians of London, 8 proviennent de Andrea Steiner, Professeur à l'Université de Southampton, une du Medline et du Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL). (17)

Le terme de soins intermédiaires est apparu au Royaume-Uni (UK) (17; 18). Le concept de soins intermédiaires a été proposé pour la première fois dans la « National Beds Enquiry ». Il est devenu une politique officielle de soins de santé dans le plan du service de santé publique

du Royaume-Uni (National Health Service, NHS) de 2000 et a été mis en œuvre dans le cadre du « National Service Framework » (NSF) pour les personnes âgées en 2001. (18)

Les soins intermédiaires sont souvent définis comme des soins de santé situés entre les soins primaires (communautaires) et secondaires (hospitaliers). (17)

La définition la plus largement admise est celle partagée entre la British Geriatric Society et le Royal College of Physicians of London, selon laquelle les soins intermédiaires sont des soins ne nécessitant pas les ressources d'un hôpital mais dépassant les ressources d'une équipe de soins primaires. (17)

Selon Steiner et Pearson, les soins intermédiaires permettent de faciliter la transition des patients entre l'hôpital et le domicile (19) (20). Selon Steiner, les soins intermédiaires font référence aux services ou activités facilitant la transition des patients entre l'hôpital et le domicile, et de la dépendance médicale/sociale à l'indépendance fonctionnelle (19). Selon Pearson, les soins intermédiaires permettent de faciliter le rétablissement de la maladie, de prévenir les hospitalisations aiguës, d'éviter la prolongation d'une hospitalisation et de permettre aux personnes âgées de conserver leur indépendance (20).

Les soins intermédiaires peuvent aller des services à domicile aux maisons de retraite et résidences services.

### 1.2.2 Intérêts des soins intermédiaires

D'après l'OMS, « il est urgent de développer des ensembles de soins médicaux et sociaux rentables qui répondent aux besoins des personnes atteintes de démence et de leurs aidants tout au long de la maladie. » (1)

Des soins intermédiaires de bonne qualité sont importants dans la prise en charge des troubles cognitifs et peuvent prévenir l'épuisement des soignants. (19)

D'autre part, il existe des inquiétudes quant aux risques de diminution d'aidants familiaux. Ce risque étant lié à la participation accrue des femmes au marché du travail, au vieillissement de la population, à des familles plus petites et géographiquement dispersées, ainsi que l'augmentation de la durée et de la complexité du travail non rémunéré. (21)

### 1.2.3 Différents types de soins intermédiaires connus

#### 1.2.2.1 *Soins à domicile*

Le patient est pris en charge à son domicile pendant plusieurs heures par semaines. L'aidant principal est soutenu mais il doit néanmoins s'engager 24 heures sur 24 et a peu de temps libre. L'aidant doit renoncer à certains aspects de sa vie comme décrit précédemment.

Il existe différents types de structures de soins à domicile en France : par exemple, l'Hôpital À Domicile (HAD), les réseaux de soins, et les Services de Soins Infirmiers À Domicile (SSIAD). Leur rôle est d'apporter des soins adaptés en maintenant le cadre de vie du patient.

#### 1.2.2.2 *Structures de répit pour les aidants*

Les structures de répit ont été créées pour permettre un répit de l'aidant. Le patient est pris en charge par des intervenants extérieurs pendant une durée déterminée. Le répit a pour but de diminuer les risques psychologiques et physiques liés au rôle de l'aidant, afin que les aidants puissent poursuivre leur rôle. L'aidant est alors soutenu en termes de tâches à accomplir et en termes de temps libre. Son travail est temporairement assumé par un tiers.

Dans différents pays, il a été constaté que l'utilisation des soins de répit est globalement faible. (22)

#### 1.2.2.3 *Accueils de jour*

Dans le cadre de l'hébergement de jour, le patient est emmené dans un lieu différent, mais seulement pour un temps limité dans la journée. L'accueil de jour est censé favoriser l'indépendance des personnes atteintes de démence à domicile, accroître leur bien-être et améliorer leur stimulation sociale.

Entre 10 et 18 % des personnes atteintes de démence dans la communauté utilisent ce service au niveau international (23).

#### 1.2.2.4 *Maisons de retraite et résidences services*

Dans les maisons de retraite, le personnel est disponible et sur place 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. Dans une résidence service, le personnel n'intervient que pendant une période limitée par jour selon les besoins. Le patient ne vit plus à son domicile mais dans une structure adaptée avec du personnel formé.

Cette prise en charge ne nécessite pas la présence d'un aidant informel.

### 1.3 Hypothèse et question de recherche

Les soins intermédiaires sont un concept émergent disposant de peu de preuves scientifiques. Cette étude vise à identifier les modalités des soins intermédiaires, la manière dont ils sont dispensés en Europe ainsi qu'à décrire le point de vue des médecins sur les avantages, inconvénients, obstacles et facilitateurs des différentes formes de services de soins intermédiaires pour les personnes atteintes de troubles neurocognitifs en Europe.

Quels sont les services de soins intermédiaires existants et comment sont-ils utilisés dans la prise en charge des personnes vivant avec une démence en Europe ?

## **2. Matériel et méthode**

Il s'agit d'une étude transversale observationnelle par questionnaire.

### **2.1 Développement du questionnaire**

Le questionnaire a été développé l'équipe de recherche regroupant des chercheurs en santé et des professeurs de soins primaires membres de l'European General Practice Research Network (EGPRN) de l'Université de Tours, en France, de l'University College Cork, en Irlande et de l'Université de Louvain, en Belgique (CDD, FP, AJ, JDL).

La première ébauche du questionnaire a été construite à partir d'une revue de littérature approfondie. Ensuite, un panel d'experts en soins primaires et en méthodologie a utilisé un Processus de consensus Delphi pour évaluer la validité des items et la longueur du questionnaire et identifier les éléments manquants. L'équipe de recherche a ensuite discuté de tous les commentaires jusqu'à ce qu'un consensus soit atteint, et une version finale du questionnaire a été élaborée.

Les propriétés psychométriques du questionnaire ont été évaluées à la fois quantitativement et qualitativement, en se concentrant sur sa validité en tant que construit théorique et en tant que construit empirique. Concernant la validité en tant que construit théorique, la validité apparente et la validité de contenu ont été testées.

Lors de l'élaboration du questionnaire, la validité apparente, c'est-à-dire si le questionnaire mesure à première vue ce qu'il est censé mesurer, et la validité du contenu, c'est-à-dire si les items représentent adéquatement tout le domaine que le questionnaire tente de mesurer, ont été testées. La validité de construction, c'est-à-dire la mesure dans laquelle les items de l'instrument se rapportent à un domaine théorique pertinent construit, a été améliorée en utilisant les résultats de la première étape du processus de développement.

Le questionnaire était composé en grande majorité de questions fermées et a été traduit dans les langues des pays concernés. Au total, il comprenait 20 questions. Les questions portaient sur les avantages, les inconvénients, la disponibilité des soins intermédiaires, l'homogénéité selon les régions, la prise en charge financière, l'accessibilité, le sentiment des aidants, la qualité des services et la formation des médecins généralistes. La traduction a été réalisée en aller-retour de l'anglais vers la langue de chaque pays par un représentant national et inversement. Afin de permettre une réponse rapide des médecins et un nombre important de réponses, la durée nécessaire était environ de 10 minutes pour remplir le questionnaire.

Le questionnaire était anonyme. Il est disponible en annexe 1.

## 2.2 Choix de la population

Le questionnaire a été envoyé dans les pays d'Europe dont le représentant national de l'EGPRN avait au préalable accepté de participer à la coordination de l'étude.

Les participants devaient être obligatoirement être médecins généralistes et l'avoir confirmé dans le questionnaire.

## 2.3 Recueil de données

Le questionnaire a été envoyé par le représentant national de chaque pays à son réseau de médecins généralistes par mail. Le choix du réseau était laissé à la discrétion du représentant de chaque pays. Le taux de réponse a été de 50%. Les réponses au questionnaire ont été saisies sur un Google Form.

## 2.4 Analyse

Les réponses aux questions ont été transcrites sous le logiciel Microsoft Office Excel 2010. Les réponses aux questions fermées de tous les pays ont été interprétées. Seules les réponses libres de la France l'ont été également dans le cadre de la thèse. Une analyse thématique a été réalisée sur les verbatims des réponses.

# **3. Résultats**

## 3.1 Caractéristiques des participants

Les réponses de médecins généralistes provenant de 16 pays ont été analysées. La Macédoine n'a finalement pas adressé de réponses.

Au total, 609 sujets ont répondu au questionnaire. 16 ont été exclus car le sondé n'était pas médecin généraliste ou n'avait pas répondu à la première question. 10 réponses ont été exclues pour des doublons (3 en Israël, 2 en France, 1 en Suisse, 1 au Royaume-Uni et 1 en Grèce).

583 réponses ont finalement été analysées.

### 3.1.1 Caractéristiques des médecins

61% des participants étaient des femmes et 39% des hommes. L'âge moyen des participants était de 48 ans, avec un écart type à 11 ans. L'ensemble des caractéristiques de la population sondée est visible sur le tableau 1.

### 3.1.2 Type et durée d'exercice

Les médecins sondés exerçaient majoritairement en milieu urbain avec 57% des participants. Les exercices semi-rural et rural concernaient respectivement 22 et 20% des médecins. Un participant n'avait pas répondu à cette question.

Au moment du questionnaire, la durée d'exercice des médecins avait une médiane à 17 ans.

	<b>Nombre de participants</b>	<b>Hommes</b> Nb (%)	<b>Femmes</b> Nb (%)	<b>Age</b> Med (Q1-Q3) <sup>1</sup>	<b>Exercice urbain</b> Nb (%)	<b>Exercice semi-rural</b> Nb (%)	<b>Exercice rural</b> Nb (%)	<b>Années d'exercice</b> Med (Q1-Q3)
<b>Bosnie</b>	29	4 (14%)	25 (86%)	50 (36-54)	17 (59%)	6 (21%)	6 (21%)	17 (6-25)
<b>Croatie</b>	19	3 (16%)	16 (84%)	31 (30-39,5)	13 (68%)	6 (32%)	0	6 (4,5-11)
<b>France</b>	50	28 (56%)	22 (44%)	50 (39-59)	13 (26%)	27 (54%)	10 (20%)	16,5 (8,25-29,75)
<b>Géorgie</b>	22	0	22 (100%)	41 (38,25-51,25)	5 (23%)	4 (18%)	13 (59%)	11,5 (7,5-20)
<b>Grèce</b>	23	8 (35%)	15 (65%)	43 (38,5-45)	8 (35%)	7 (30%)	8 (35%)	5 (5-9,5)
<b>Hongrie</b>	24	14 (58%)	10 (42%)	47,5 (40-53,5)	22 (92)	2 (8%)	0	16 (11,75-22,25)
<b>Irlande</b>	34	20 (59%)	14 (41%)	49 (45-59)	16 (47%)	12 (35%)	6 (18%)	20 (16-26)
<b>Israël</b>	28	11 (39%)	17 (61%)	46,5 (40,3-55)	23 (82%)	1 (4%)	4 (14%)	14,5 (5,75-23,5)
<b>Italie</b>	31	25 (81%)	6 (19%)	61 (61-66)	11 (35,5%)	9 (29%)	11 (35,5%)	35 (26-37,5%)
<b>Lettonie</b>	20	2 (10%)	18 (90%)	49 (44-60)	13 (65%)	3 (15%)	4 (20%)	20 (7,3- 23)
<b>Pologne</b>	37	19 (51%)	18 (49%)	47 (32-53)	22 (60%)	9 (24%)	6 (16%)	18,5 (5,5-21,3)
<b>Portugal</b>	40	13 (33%)	27 (68%)	43 (37,8-57,3)	33 (82,5%)	5 (12,5%)	2 (5%)	11 (9,5-31)
<b>Roumanie</b>	105	8 (8%)	97 (92%)	54 (48-60)	66 (63%)	6 (6%)	33 (31%)	21 (17-28)
<b>Suisse</b>	53	42 (79%)	11 (21%)	55 (47-59)	31 (58%)	16 (30%)	6 (11%)	18 (10-22)
<b>UK</b>	34	17 (50%)	17 (50%)	42 (36,3-47,5)	22 (65%)	9 (26%)	2 (6%)	9 (5-13,8)
<b>Ukraine</b>	34	12 (35%)	22 (65%)	38 (32-44,8)	20 (59%)	9 (26%)	5 (15%)	11,5 (7-18,8)
<b>TOTAL</b>	583	226 (39%)	357 (61%)	49 (39-58)	335 (57%)	131 (22%)	116 (20%)	17 (8-25)

<sup>1</sup> Médiane (1<sup>er</sup> quartile- 3<sup>e</sup> quartile)

Tableau 1. Caractéristiques des participants

### 3.2 Principaux avantages des soins intermédiaires avancés par les médecins généralistes

La question était « Selon vous, quels pourraient être les principaux avantages des soins intermédiaires chez un patient souffrant de troubles neurocognitifs (démence) ? ». La réponse était à choix multiples.

Les sondés ont principalement coché les avantages suivants : la meilleure prise en charge médicale du patient (78%), la prévention de l'épuisement de l'aidant (73%), la meilleure qualité de vie pour l'aidant (67%), et une pause et de l'assistance pour l'aidant (59%).

Le respect du choix du patient a été coché par 27% des médecins, mais de manière hétérogène selon les pays. La présence d'autres avantages a été cochée dans 14% des cas. La répartition des réponses en fonction des pays est disponible en annexe 1.

Les autres avantages décrits dans les réponses libres en France peuvent être classés en 3 catégories :

- La stimulation : 5 médecins ont estimé qu'il existe une stimulation cognitive et/ou sociale plus importante et bénéfique pour le patient ;
- La qualité de vie : 2 médecins ont signalé une meilleure qualité de vie pour le patient. Un médecin trouvait également que le patient est plus en sécurité. Un autre considérait qu'il s'agit d'un accompagnement pour le patient et l'aidant ;
- La prise en charge : un médecin trouvait avantageux qu'il existe une aide à la prise en charge pour le soignant. Deux médecins ont décrit l'optimisation des soins pour le patient. L'un d'eux précisait qu'il existe une meilleure coordination des soins.

### 3.3 Principaux inconvénients des soins intermédiaires avancés par les médecins généralistes

A la question à choix multiples sur les principaux inconvénients des soins intermédiaires selon les médecins, ces derniers ont rapporté comme principaux inconvénients :

- Le coût élevé pour la famille (66%) ;
- La « désorientation et l'exacerbation des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence parce que le patient a été transféré dans un autre cadre de vie. » (51%) ;
- Le sentiment de honte (46%) ;
- Le coût pour la société était un inconvénient pour 36% des médecins.

La mauvaise prise en charge médicale, la baisse de la qualité de vie de l'aidant et le mauvais pronostic de l'état de santé du patient ne semblaient pas être des inquiétudes pour les médecins car moins de 15% ont coché ces réponses.

Les médecins français ont également décrit en réponse libre la « culpabilité de l'aidant et le risque d'aggravation du patient » en Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées dépendantes (EHPAD), la « nécessité d'une coordination de tous les acteurs », la « diminution de l'intimité du patient et de l'aidant » et la variabilité selon les structures. Un médecin décrivait comme inconvénient le manque d'utilité de développer un outil supplémentaire.

La répartition des réponses en fonction des pays est visible en annexe 2.

### 3.4 Types de soins intermédiaires disponibles d'après les médecins sondés

Il s'agissait d'une question à choix multiples où le médecin généraliste devait cocher les structures disponibles dans son pays selon lui.

Les résultats sont résumés par la figure 1.

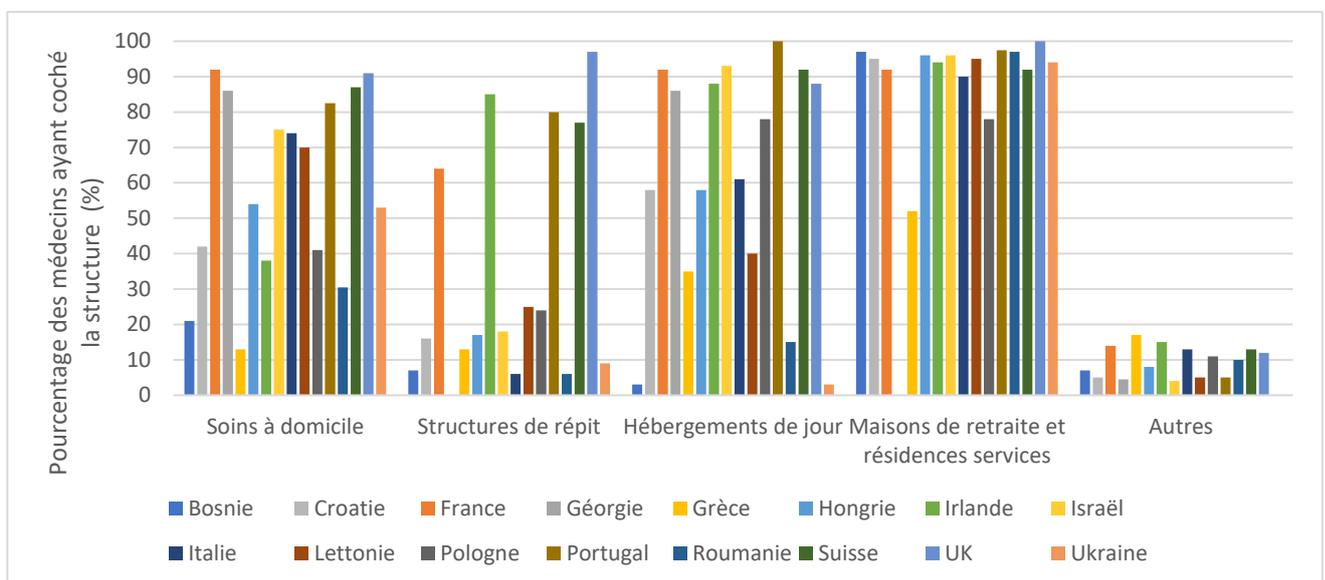


Figure 1 : Disponibilité des structures de soins intermédiaires dans les différents pays

Les autres structures de soins en France citées dans les réponses libres au questionnaire étaient les familles d'accueil, les relais Cajou, l'équipe mobile Alzheimer, l'HAD, les groupes de paroles pour les aidants, le SSIAD, l'Hôpital De Jour.

### 3.5 Evaluation par les médecins généralistes sondés de l'homogénéité de la disponibilité des services de soins intermédiaires

La question était : « les services de soins intermédiaires sont-ils disponibles de manière homogène dans votre pays ? (Homogène = absence de différence entre les régions et entre milieu rural et milieu urbain) ». L'échelle allait de 1 (pas du tout homogène) à 5 (tout à fait homogène).

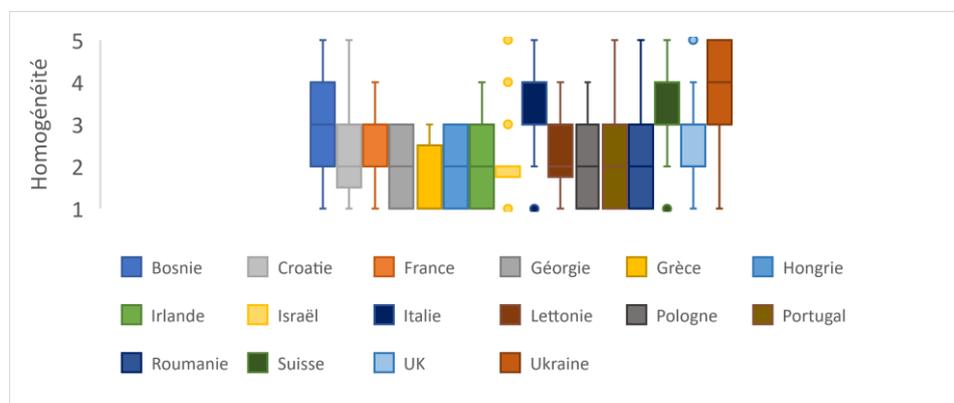


Figure 2. Homogénéité de la disponibilité des soins intermédiaires évaluée par les médecins dans leur pays.

En majorité (12 sur 23 réponses), les sondés grecs ont indiqué qu'ils trouvaient la disponibilité des soins intermédiaires très hétérogène dans leur pays (médiane à 1 pour la Grèce).

4 pays se sont démarqués par une meilleure homogénéité de la disponibilité des services de soins intermédiaires: la Bosnie Herzégovine, l'Italie, la Suisse et l'Ukraine.

La médiane des réponses était à 4 pour l'Italie et l'Ukraine, indiquant des soins intermédiaires disponibles de manière plutôt homogène d'après les médecins généralistes sondés.

La Bosnie Herzégovine et la Suisse avaient une médiane à 3 avec un 3<sup>e</sup> quartile à 4.

La médiane d'une majorité de pays se situait à 2. C'était le cas de la Croatie, de la France, de la Géorgie, de la Hongrie, de l'Irlande, d'Israël, de la Lettonie, de la Pologne, du Portugal, de la Roumanie et du Royaume-Uni.

8 médecins français ont rapporté une disponibilité plus faible en milieu rural. Aucun médecin n'a cité l'inverse. 4 médecins ont estimé qu'il existe des différences voire des très grandes différences entre les milieux rural et urbain, mais aucune précision n'a été apportée. Un médecin a rapporté une différence de moyens financiers selon les départements et régions avec une inégalité des structures et de la solidarité. Deux médecins décrivent un problème de disponibilité : l'un d'eux précise que le délai d'attente est long. Un médecin évoque l'existence des structures sur tout le territoire mais avec des possibilités d'accès différentes selon les zones. Un médecin a rapporté un manque de personnel qualifié. Trois médecins ont précisé ne pas savoir et un médecin a eu une réponse non informative (« en fonction de l'offre de soins »).

2 réponses n'ont pas été interprétées car elles ne respectaient pas l'échelle proposée.

### 3.6 Aide financière

#### 3.6.1 Gratuité des maisons de retraite, résidences services, soins à domicile et structure de répit

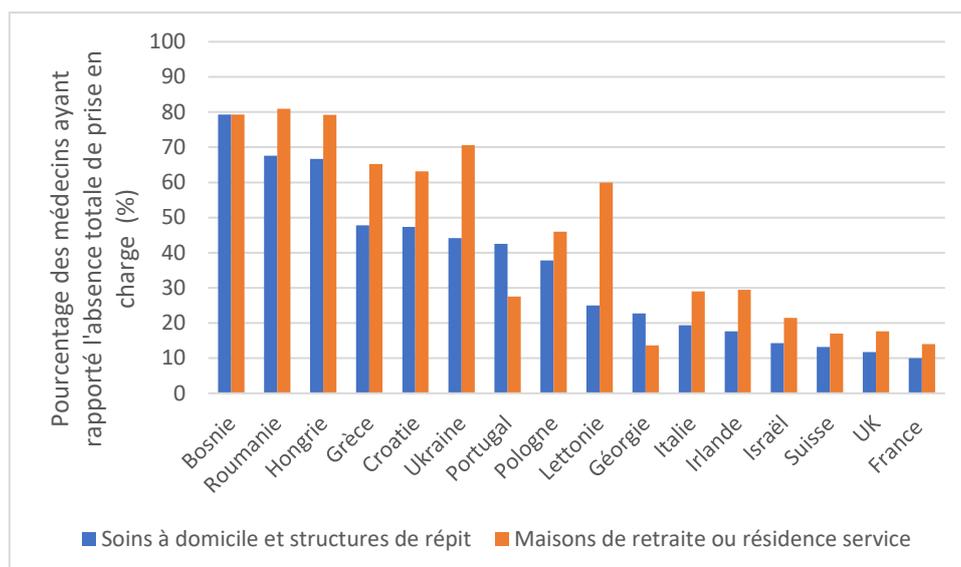
Cette partie regroupait deux questions :

- « Ces deux types de soins intermédiaires (= soins à domicile / structures de répit pour les aidants) sont-ils fournis gratuitement dans votre pays ? (Gratuit signifie que le patient n'est pas facturé ou qu'il est remboursé intégralement par le système de santé) »
- « Les familles reçoivent-elles une aide financière lorsqu'un patient est admis dans une maison de retraite ou une résidence services dans votre pays ? »

Pour ces deux questions, l'échelle de réponse allait de 1 (pas du tout) à 3 (totalement gratuit ou entièrement remboursé). 2 réponses étaient ininterprétables car la réponse n'a pas été formulée selon l'échelle disponible.

La gratuité des soins à domicile et des structures de répit n'a été rapportée que par 9% des sondés, avec un minimum de 0% des réponses en Lettonie et un maximum de 27,3% en Géorgie. La prise en charge complète des frais des maisons de retraite et résidences services semble plus rare encore : seuls 5,3% des médecins ont coché cette réponse. En Géorgie, cette réponse a cependant été cochée par 10 médecins sur 22 (45,4%). Dans les autres pays, elle a été cochée entre 0 et 11% des cas.

Notons qu'aucun médecin géorgien n'a rapporté la disponibilité de maisons de retraite ou de résidence service dans son pays.



**Figure 3.** Pourcentage des médecins pour lesquels les soins à domicile, structures de répit et pour les maisons de retraite ou résidence service ne sont pas pris en charge.

Les réponses concernant l’absence totale de prise en charge pour les soins à domicile, les structures de répit, maisons de retraite et résidences services sont résumées dans la figure 3.

En France, en Géorgie, en Irlande, en Israël, en Italie, en Lettonie, en Pologne, au Portugal, en Suisse et au Royaume Uni, plus de 50% des médecins ont décrit un remboursement partiel pour les soins à domicile et les structures de répit.

Seuls les médecins de France, d’Irlande, d’Israël, d’Italie, du Portugal, de la Suisse et du Royaume-Uni ont rapporté un remboursement intermédiaire dans plus de 50% des cas pour les maisons de retraite et résidences services.

Les maisons de retraite et résidences services semblaient moins bien prises en charge que les soins à domicile et structure de répit, sauf en Géorgie et au Portugal.

### 3.6.2. Réponses libres concernant la gratuité des soins à domicile et structure de répit

Un médecin a rapporté l’absence totale de prise en charge.

12 médecins ont rapporté une prise en charge partielle. Les motifs cités pour la variabilité de la prise en charge sont la dépendance du patient, les revenus, les structures et les types d’aides. 1 médecin a décrit une prise en charge partielle par le conseil départemental et 1 par la solidarité nationale.

2 médecins ont uniquement répondu que cela dépend du type de structure, sans précision. 2 médecins ont répondu ne pas savoir.

### 3.6.3 Précisions sur le pourcentage de prise en charge financière des maisons de retraite ou résidences services.

Selon les réponses libres des médecins français, le pourcentage de prise en charge financière des maisons de retraite et résidences services était :

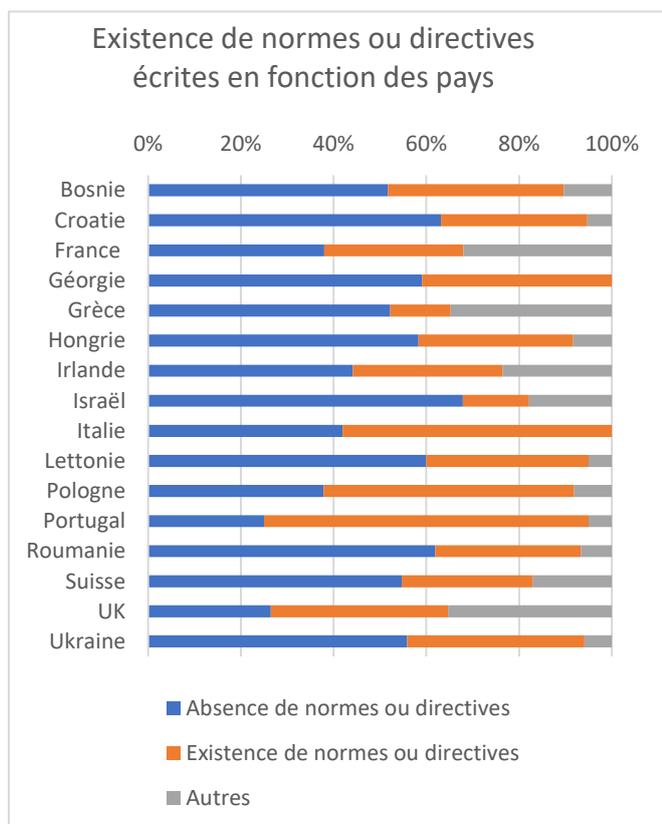
- Compris entre 0 et 30% : 4 réponses ;
- Compris entre 30 et 50% : 1 réponse ;
- De 50% : 7 réponses ;
- De 80% : 1 réponse ;
- De 100% : 1 réponse ;
- Selon les revenus ou moyens financiers : 15 médecins ;
- Selon l'autonomie / le handicap / la dépendance / l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) : 11 médecins ;
- 3 médecins ont évoqué l'Aide Personnalisée au Logement (APL) ;
- Un médecin a répondu que la prise en charge était très variable, sans précision ;
- Un médecin a répondu que seuls les soins étaient pris en charge.
- 14 médecins ont répondu qu'ils ne savaient pas.

Certains médecins ont cumulé plusieurs de ces réponses.

### 3.7 Existence de normes ou directives écrites selon les médecins généralistes sondés dans chaque pays pour l'accès à tout type de soins intermédiaires

La question portait sur l'existence de normes ou de directives écrites dans le pays du sondé pour l'accès à tout type de soins intermédiaires. Les réponses possibles étaient oui, non ou autre.

49,7% des médecins ont répondu qu'il n'existait pas de normes ou directives écrites pour l'accès à tout type de soins intermédiaires dans leur pays.



**Figure 4 :** Pourcentage des médecins sondés ayant coché l'existence de normes ou directives, l'absence de celles-ci ou la réponse « autres »

Les pays où il semblait ne pas y avoir de normes selon les médecins sont la Bosnie Herzégovine, la Croatie, la France, la Géorgie, la Grèce, la Hongrie, l'Irlande, Israël, la Lettonie, la Roumanie, la Suisse et l'Ukraine.

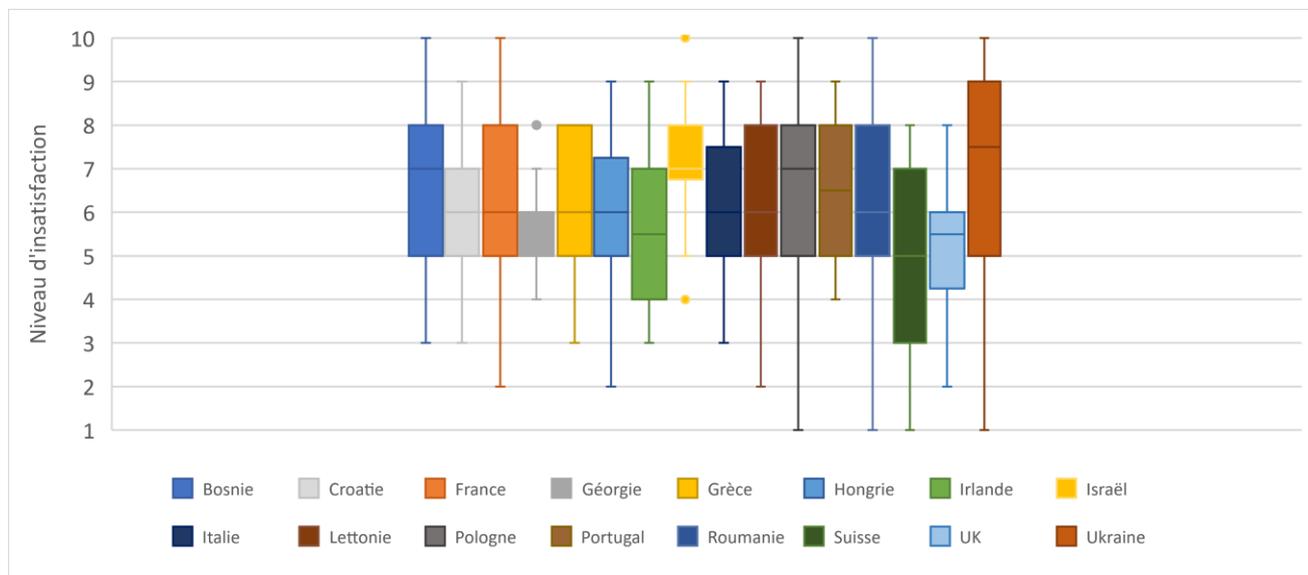
36,7% des sondés ont indiqué penser qu'il existait des normes ou directives écrites dans leur pays. 13,6 % ont coché « autres ».

Cependant, en Italie, en Pologne, au Portugal et au Royaume Uni, plus de médecins ont coché l'existence de normes que leur absence.

13 médecins en France ayant rempli la case « autres » ont répondu qu'ils ne savaient pas. Un médecin a indiqué qu'il n'avait pas compris la question. Deux médecins ont nommé des normes existantes : les directives de la Haute Autorité de Santé (HAS) pour l'un et le règlement départemental de l'aide sociale pour l'autre.

### 3.8 Ressenti des aidants à l'admission de leur proche en maison de retraite d'après les médecins généralistes

La question portait sur le sentiment des aidants quant à l'admission de leur proche en maison de retraite dans le pays du sondé. L'échelle allait de 1 (satisfait) à 10 (insatisfait).



**Figure 5** : Niveau d'insatisfaction des aidants selon les médecins généralistes

L'avis des médecins sur l'insatisfaction des aidants était unanime à travers les pays avec une médiane systématiquement supérieure ou égale à 5.

En France, 13 médecins rapportaient un sentiment de culpabilité, 6 un sentiment d'échec, 6 un sentiment de soulagement, 3 un sentiment d'abandon, 1 de la crainte, 1 de la tristesse. 3 médecins précisait que ces sentiments étaient très variables selon la situation ou la structure. Un médecin abordait le manque de moyens humains et matériels et un autre le manque de place. Un médecin pensait que les aidants utilisent les maisons de retraite en dernier recours.

### 3.9 Accessibilité par le médecin généraliste

Les médecins de Bosnie Herzégovine (72%), de Croatie (63%), de France (70%), de Grèce (61%), d'Irlande (73%), d'Israël (54%), de Lettonie (50%), de Pologne (57%), de Roumanie (79%) et du Royaume-Uni (50%) considéraient ne pas pouvoir obtenir une prise en charge à tout type de soins intermédiaires pour tout patient.

Les réponses des médecins généralistes de Géorgie (73%), de Hongrie (71%), d'Italie (45%), de Suisse (85%) et d'Ukraine (59%) étaient majoritairement pour la possibilité d'obtention de

cette prise en charge. A noter qu'en Italie, 20% des médecins ayant coché la réponse « Autre », il n'y a pas de majorité à 50% ou plus pour ce pays.

En Croatie (74%), en France (86%), en Hongrie (75%), en Pologne (62%), au Portugal (60%), en Suisse (92%) et au Royaume-Uni (59%), les médecins ne pensaient pas avoir besoin de l'approbation d'un spécialiste des soins secondaires ou de toute autre autorité pour que le patient bénéficie d'une prise en charge en soins intermédiaires.

En revanche, en Bosnie Herzégovine (62%), en Géorgie (82%), en Grèce (48%), en Irlande (68%), en Israël (79%), en Italie (71%), en Lettonie (50%), en Roumanie (67%) et en Ukraine (82%), les médecins sondés considéraient avoir besoin de l'approbation d'un spécialiste ou de toute autre autorité.

Les réponses libres en France concernant la possibilité d'obtention d'une prise en charge à tout type de soins intermédiaires en tant que médecin généraliste étaient divisés en deux catégories selon la compréhension de la question. Certains médecins ont répondu pour l'obtention d'une prise en charge financière. D'autres médecins ont répondu pour l'obtention d'une prise en charge médicale du patient. Certaines réponses ne permettent pas de savoir comment le médecin a compris la question.

Pour les médecins ayant répondu sur la possibilité d'obtention d'une prise en charge financière, 3 médecins répondaient qu'il restait une part à charge dans tous les cas. Parmi eux, un médecin a rapporté une prise en charge partielle sur ordonnance.

Pour les médecins ayant répondu sur la possibilité d'obtention d'une prise en charge médicale du patient : (certains médecins ont cité plusieurs de ces points)

- Manque de structure ou de places pour 5 médecins (avec un manque de soignants cité par 1 de ces 5 médecins)
- Selon le coût de la structure ou les problèmes financiers du patient ou des proches / absence d'association bénévole : 4 médecins
- Ne dépend pas du médecin car les commissions d'admission sont indépendantes : 1 médecin / Parfois refusé par les structures : 1 médecin
- Manque d'information sur les structures : 1 médecin
- Dépend de l'urgence de la situation : 1 médecin
- Nécessite l'aval du patient et de l'entourage : 1 médecin
- Nécessité d'un réseau : 1 médecin

Dans les réponses ne pouvant être classées, on retrouvait : la présence de difficultés à obtenir la prise en charge (1 médecin), la nécessité de réaliser un certificat médical ou de remplir un formulaire ou de faire une prescription et la possibilité avec l'aide des Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC). Un médecin a répondu que cela dépendait des moyens financiers sans que le reste de sa réponse ne permette de savoir comment il a compris la question.

Dans les réponses libres en France concernant l'approbation d'un spécialiste, deux médecins précisaient avoir besoin d'un avis spécialisé selon le soin et notamment pour les accueils de jour d'après l'un d'entre eux. Un médecin expliquait qu'une hospitalisation préalable est réalisée, un autre considérait qu'une aide hospitalière était nécessaire au vu des difficultés rencontrées mais non obligatoire. Un médecin ne savait pas. Pour un médecin il s'agissait d'une décision médico-sociale. Deux médecins évoquaient que cela dépendait plutôt du contexte familial et du degré de dépendance.

### 3.10 Evaluation de la qualité des soins selon les pays

A la question « comment évaluez-vous la qualité des soins intermédiaires pour les personnes atteintes de troubles cognitifs dans votre pays », l'échelle allait de 1 (mauvaise qualité) à 5 (bonne qualité).

La moyenne sur l'ensemble des pays était de 2,48 avec un écart type à 1,04.

L'ensemble des données est disponible dans le tableau 2.

	<b>Médiane</b>	<b>Minimum</b>	<b>Maximum</b>	<b>1<sup>er</sup> quartile</b>	<b>3<sup>e</sup> quartile</b>
<b>Bosnie</b>	2	1	3	1	2
<b>Géorgie</b>	2	1	4	2	3
<b>Grèce</b>	2	1	3	1	2
<b>Hongrie</b>	2	1	4	1,75	3
<b>Lettonie</b>	2	1	3	2	2
<b>Pologne</b>	2	1	4	1	3
<b>Roumanie</b>	2	1	4	1	2
<b>Portugal</b>	2,5	1	3	2	3
<b>Croatie</b>	3	1	5	2	3
<b>France</b>	3	1	4	2,25	4
<b>Irlande</b>	3	1	5	2	3
<b>Israël</b>	3	1	5	2	3,3
<b>Italie</b>	3	1	4	2	4
<b>UK</b>	3	2	4	2,25	3
<b>Ukraine</b>	3	1	4	2	3
<b>Suisse</b>	4	2	5	4	4

Tableau 2. Evaluation de la qualité des soins par les médecins généralistes selon les pays

### 3.11 Principaux enjeux rapportés par les médecins généralistes

Il s'agissait d'une question à choix multiples sur les principaux enjeux liés aux soins intermédiaires pour les personnes de troubles cognitifs dans le pays ou la région du médecin sondé.

Les enjeux majeurs rapportés étaient la prise en charge financière limitée (76%) et les difficultés d'accès avec des démarches administratives contraignantes (67%).

Les enjeux également importants étaient la faible qualité du service (43%), la stigmatisation pour la famille (41%). L'enjeu le moins important était le sentiment que la situation s'aggrave au cours des dernières années en raison des réductions des dépenses de santé (35%). 16% des médecins avaient coché « autres ».

La répartition des réponses selon les pays est disponible en annexe 3.

Parmi les réponses libres en France, les autres enjeux rapportés étaient le manque de place, de moyens financiers ou humains, d'organisation et la nécessité d'augmenter l'offre. Un autre enjeu décrit était le manque de connaissance par les familles entraînant des prises en charge tardives. Un médecin a rapporté une variabilité des enjeux selon les familles. Un médecin ne savait pas et un n'avait pas compris la question.

### 3.12 Evaluation de la formation des médecins généralistes sur l'existence et la gestion des soins intermédiaires

La question était : « dans votre région, les médecins généralistes sont-ils formés pour se familiariser avec les services de soins intermédiaires et les gérer ? ». Les réponses allaient de 1 (pas du tout formés) à 3 (très bien formés).

51% des médecins considéraient ne pas être du tout formés et 44% moyennement formés. Seulement 5% des médecins pensaient être très bien formés.

La Suisse (13%) et l'Ukraine (26%) étaient les deux seuls pays à dépasser les 7,5% de réponses en faveur d'une très bonne formation.

Les médecins de France (66%), de Grèce (57%), de Hongrie (75%), d'Israël (54%), d'Italie (61%), du Portugal (52,5%), de Roumanie (80%) et de l'Ukraine (44%) considéraient que les médecins généralistes n'étaient pas du tout formés.

Pour les autres pays, les médecins pensaient être majoritairement moyennement formés. C'était le cas de la Bosnie Herzégovine (59%), la Croatie (53%), la Géorgie (82%), l'Irlande (65%), la Lettonie (55%), la Pologne (54%), la Suisse (60%) et le Royaume-Uni (65%).

En France, 1 médecin a été formé grâce à une Formation Médicale Continue. 4 médecins expliquent ne pas avoir reçu de formation dont 3 précisent s'être formés sur le terrain. Un médecin expliquait qu'il existait de multiples structures et réseaux dont les organisations étaient complexes et changeaient.

### 3.13 Information continue des médecins généralistes sur les soins intermédiaires disponibles

La question était « dans votre région, les médecins généralistes sont-ils régulièrement informés des services de soins intermédiaires disponibles mis à jour ? ». Les réponses allaient de 1 (pas du tout informés) à 3 (très bien informés).

57% des médecins considéraient ne pas être du tout informés, 37% moyennement informés et 6% très bien informés.

Deux pays se sont démarqués avec plus de 20% de sondés qui considéraient que les médecins généralistes étaient très bien informés des services de soins intermédiaires disponibles : la Suisse (26%) et l'Ukraine (23%). Dans les autres pays, moins de 7,5% des médecins ont coché cette réponse.

Les pays où la moitié des médecins ou plus pensaient n'être pas du tout informés régulièrement étaient la France (54%), la Grèce (70%), la Hongrie (75%), Israël (50%), l'Italie (61%), la Lettonie (55%), la Pologne (65%), le Portugal (72,5%), la Roumanie (90%).

Les médecins de Bosnie Herzégovine (52%), de Croatie (58%), de Géorgie (86%), de Suisse (53%), du Royaume-Uni (50%) ont répondu majoritairement la réponse intermédiaire.

La moitié des médecins d'Irlande a répondu qu'ils n'étaient pas du tout informés et l'autre moitié qu'ils étaient moyennement informés.

Les réponses en Ukraine montraient une hétérogénéité importante entre les médecins. En effet, il s'agit d'un des pays où le taux de médecins pensant être bien informés était le plus important (23%). Cependant, 41% des médecins ont répondu n'être pas du tout informés contre 35% pour la réponse intermédiaire.

Un médecin français a signalé dans les réponses libres recevoir des informations par courrier, un autre recevoir de la publicité. Un médecin a expliqué s'être formé auprès de ses maîtres de stage et lors de travaux de recherche en groupe de pratique. Un médecin a notifié qu'il serait intéressant d'être régulièrement informé des structures disponibles. 3 médecins ont expliqué recevoir peu ou pas d'information.

## **4. Discussion**

### **4.1 Synthèse des résultats**

Cette étude a permis d'identifier les principaux avantages des soins intermédiaires d'après les médecins généralistes sondés. Ces derniers étaient une meilleure prise en charge médicale du patient (78%), une meilleure qualité de vie pour l'aidant (67%), la prévention de l'épuisement de l'aidant (73%) et une pause et de l'assistance pour l'aidant (59%). Les principaux inconvénients évoqués étaient un coût élevé pour la famille (66%), la désorientation et l'exacerbation des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence parce que le patient a été transféré dans un autre cadre de vie (51%) et le sentiment de honte (46%).

L'analyse montrait également une hétérogénéité importante de la disponibilité et de l'existence des structures. Seule exception, les maisons de retraite et résidences services qui étaient disponibles de manière homogène dans la quasi-totalité des pays sauf en Géorgie.

Concernant les aides financières, elles semblaient être hétérogènes selon les pays mais la gratuité semblait rare quel que soit le pays des sondés. Seule la Géorgie se démarquait avec une gratuité rapportée par 27% des médecins pour les soins à domicile et structures de répit et par 45,4% pour les maisons de retraite et résidences services.

Les résultats montraient une insatisfaction des aidants sur les soins intermédiaires selon les médecins généralistes ainsi qu'une qualité des soins médiocre quel que soit le pays.

L'accessibilité par le médecin généraliste semblait également très hétérogène selon les pays et l'existence de normes ou directives écrites ne semblaient pas être connue des médecins au vu de l'hétérogénéité des réponses y compris pour chaque pays.

Les enjeux majeurs rapportés étaient la prise en charge financière limitée (76%) et les difficultés d'accès avec des démarches administratives contraignantes (67%), la faible qualité du service (43%) et la stigmatisation pour la famille (41%).

A noter qu'il était également rapporté de manière homogène un manque de formation et d'information continue des médecins généralistes.

## 4.2 Comparaison avec la littérature existante

### 4.2.1 Avantages et inconvénients des soins intermédiaires

D'après cette étude, les principaux avantages étaient la meilleure prise en charge médicale du patient (78%), une meilleure qualité de vie pour l'aidant (67%), la prévention de l'épuisement de l'aidant (73%) et une pause et de l'assistance pour l'aidant (59%). Les principaux inconvénients étaient un coût élevé pour la famille (66%), la désorientation et l'exacerbation des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence parce que le patient a été transféré dans un autre cadre de vie (51%) et le sentiment de honte (46%).

Selon Low et Fletcher, les soins à domicile sont associés à une plus grande satisfaction, à une utilisation accrue des services communautaires et à une réduction des journées d'hospitalisation. (24).

D'après Tretteteig et al, les centres de soins de jour répondent aux besoins du patient atteint de démence en termes de sociabilité, nutrition, activité physique et variété dans la vie quotidienne. Les centres de jour permettent également l'amélioration de la qualité du temps partagé entre l'aidant et le patient (25) ainsi qu'une réduction du stress de l'aidant familial. (26)

L'étude de Strandenæs et al a montré des résultats similaires en terme d'impact positif sur le fonctionnement physique, la cognition, le bien-être du patient et la situation au domicile. L'accueil de jour contribuerait au maintien d'un rythme et d'une structure dans la vie quotidienne (27). L'amélioration du bien être a été confirmée par deux autres études. (28) (29)

Une autre étude a montré l'impact direct sur le sujet atteint de démence, avec notamment une diminution des troubles du comportement et du sommeil. (30)

Concernant les structures de répit, d'après Mossello et al, elles sont associées à une diminution du fardeau de l'aidant (31). D'autres aspects décrits dans la littérature incluent les évaluations de santé réalisées pendant le répit, les activités encourageant la stimulation, la sociabilisation, le maintien de l'activité, l'amélioration de l'estime de soi, de la santé physique, de la cognition et de la conversation, le plaisir du répit, la mise à disposition d'un environnement sûr et la possibilité d'avoir du temps libre. (32) (33)

Une étude sur les structures de répit a montré qu'initialement, les aidants peuvent ressentir un sentiment de culpabilité. En revanche, si la prise en charge est de qualité, l'aidant va constater le bien être sur son proche. A ce moment, l'hospitalisation de répit devient également bénéfique pour l'aidant. (34)

Concernant ce sentiment de honte, Fitzgerald et al ont réalisé une étude sur des groupes Australiens (australiens anglo-celtiques, chinois, grecs, libanais). En accord avec les résultats de notre étude, ne pas s'occuper de ses parents âgés à domicile s'accompagnait d'un sentiment de culpabilité chez certains répondants et d'un sentiment de honte sociale publique chez d'autres. (35)

Étant donné qu'un changement de lieu de soins et de soignants affecte négativement le fonctionnement cognitif (36) (37), les soins intermédiaires en établissement pourraient poser des problèmes en termes de développement des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence comme l'ont rapporté les médecins généralistes sondés dans cette étude. Cependant, la qualité de vie des personnes atteintes de démence ne diminue pas nécessairement après leur placement en institution. (38)

Les médecins généralistes irlandais ont rapporté comme obstacle à l'accès aux services intermédiaires la rareté des financements. (39)

#### 4.2.2 Disponibilités des différentes structures

Cette étude a montré une hétérogénéité importante de la disponibilité des différents types de soins intermédiaires excepté pour les maisons de retraite et résidences services.

Les types et la disponibilité des services de soins à domicile différaient selon les pays. Une revue systématique des études américaines faisant état de l'utilisation des services a estimé que 46,7 % des personnes atteintes de démence vivant à domicile ont eu recours à des services d'aide à domicile pendant une période d'un an. L'aide-ménagère a été utilisée par environ 23 % à 36,8 % d'entre elles. (23)

Une étude de 2015 réalisée sur les soins à domicile a retrouvé que la disponibilité était plus importante que l'utilisation. Les soins et services spécialisés pour la démence étaient cependant peu disponibles. (40)

#### 4.2.3 Homogénéité de la disponibilité des structures

Les services disponibles ne semblaient pas identiques pour chaque individu selon sa région. L'accès aux soins n'est malheureusement pas universel. (39)

En Irlande, l'étude sur la disponibilité et l'accessibilité des hôpitaux de jours a montré une capacité à accueillir les personnes atteintes de démence très variable d'une région à l'autre du pays. (41)

Dans une autre étude Irlandaise, les médecins généralistes ont rapporté des difficultés d'accès aux soins secondaires et/ou l'absence de certains services dans leurs régions. (39)

Une étude sur le recours au répit des proches aidants des malades atteints de démence retrouvait que l'accès aux services nécessitait une amélioration de la disponibilité et de la densité des offres de répit. (42)

#### 4.2.4 Prise en charge financière

Cette étude retrouve une prise en charge financière très limitée avec seulement 9% des médecins rapportant une gratuité des soins à domicile et structures de répit. Le pourcentage est encore plus faible (5%) pour les maisons de retraite et résidences services.

Les médecins généralistes irlandais avaient déjà rapporté comme obstacle à l'accès aux services intermédiaires la rareté des financements. (39)

En France, le reste à charge moyen des résidents en Etablissement Pour Personnes Agées (EHPA), en EHPAD et en Unités de Soins de Longue Durée (USLD) serait de 1 957 euros par mois avant prise en compte de l'Aide Sociale à l'Hébergement (ASH). L'ASH s'élève à 895 euros pour les personnes concernées (en fonction des ressources). « Une fois décomptés les bénéficiaires de l'ASH, il reste six résidents sur dix (61 %) dont le reste à charge est supérieur aux ressources « courantes ». » (43)

A domicile, la prise en charge est plus importante : selon le niveau de dépendance la participation mensuelle moyenne après APA et crédit d'impôt varie de 33 à 89 euros par mois (89 euros pour les personnes les plus dépendantes).

#### 4.2.5 Accessibilité par le médecin généraliste

Dans la littérature, selon le point de vue des médecins généralistes, l'un des principaux obstacles à la prise en charge complète des patients est le manque de ressources avec notamment le manque de temps, de financement et un accès variable aux structures. (39) Une autre étude réalisée en Australie a également retrouvé le manque de places comme une limite à l'utilisation de ces structures. (44) C'est aussi ce qui a été rapporté par les médecins généralistes français dans les réponses libres.

Certains pays ont mis en place des organisations en réseau pour améliorer la coopération. En Allemagne, des réseaux de soins « Dementia Care Networks (DCN) » ont été créés dans

différentes régions. Les DCN fonctionnent comme des structures diverses qui améliorent les liens entre les accompagnants, les patients et leurs aidants.

#### 4.2.6 Satisfaction des aidants quant à l'admission de leur proche en maison de retraite selon les médecins généralistes

Selon le rapport de la DRESS, « les réponses des résidents et de leurs proches quant à la satisfaction en établissement sont globalement cohérentes : 76 % des résidents indiquent avoir plutôt bien ou très bien vécu leur entrée en établissement, contre 74 % de leurs proches ; et 88 % déclarent bien vivre dans l'établissement à la date d'enquête, pour 85 % des proches. » (45)

Ce rapport aborde l'avis de l'aidant sur la satisfaction du patient et non la satisfaction de l'aidant directement. Cependant, ces résultats semblent plutôt en désaccord avec le ressenti des médecins généralistes. Une étude complémentaire serait nécessaire afin d'éclaircir ce point.

#### 4.2.7 Accès à l'information par les médecins généralistes

La faible utilisation de ces services par les proches est souvent dû à un manque de connaissance de leur existence. Une étude a notamment retrouvé deux causes à la non-utilisation : l'absence de perception du besoin et le manque de sensibilisation (46). Cette sensibilisation à l'existence de ces structures par leur médecin généraliste est une attente des proches des patients atteints de démence.

Une étude Irlandaise a montré que les généralistes souhaitaient avoir accès à des informations mises à jour qui les aideraient à prendre en charge un patient atteint de démence et à offrir des soins optimaux aux personnes démentes et à leurs proches. Les médecins généralistes étaient conscients de l'importance des soutiens sociaux, mais ils ignoraient souvent comment y accéder. (47)

#### 4.2.8 Enjeux

Les enjeux majeurs rapportés étaient la prise en charge financière limitée (76%) et les difficultés d'accès avec des démarches administratives contraignantes (67%), la faible qualité du service (43%) et la stigmatisation pour la famille (41%).

Selon Brodaty et Thomson, les principales raisons de non-utilisation des soins disponibles étaient l'absence de ressenti du besoin, la réticence à utiliser ces services, le manque de connaissance et le fait d'être en cours de demande des services. Contrairement à notre étude, la

disponibilité ou l'accessibilité financière des services n'ont pas été identifiées comme des obstacles majeurs à leur utilisation. (46)

Selon une étude déjà citée, le faible taux d'utilisation des structures de répit pourrait s'expliquer par l'inquiétude des aidants concernant la qualité et la flexibilité mais aussi par la confusion quant aux procédures requises, et leur disponibilité réduite. (48)

L'étude citée précédemment sur l'avis des aidants des patients atteints de démence sur les structures de répit retrouvait également que : « les proches aidants regrettent l'absence d'une centralisation des informations médico-psychosociales, qui pourrait simplifier un parcours de soins complexe. » (42)

### 4.3 Forces et faiblesses de l'étude

#### 4.3.1 Forces de l'étude

La première force de notre étude est le nombre de pays participants : 16 pays sur 27 au total en Europe. Il y a également eu un nombre important de médecins participants. Le seul critère d'exclusion était l'absence de réponse ou une réponse négative à la première question concernant l'exercice en tant que médecin généraliste. Cela a permis d'analyser au total 583 réponses parmi les questionnaires remplis.

La réalisation du questionnaire et son développement sont également une force importante de cette étude. Le questionnaire a été affiné après une première étude pilote.

Par ailleurs, il semble exister peu d'études sur certains points explorés ici, notamment sur la qualité des soins intermédiaires selon les médecins généralistes dans la littérature.

#### 4.3.2 Limites de l'étude

##### *4.3.2.1 Biais*

Le premier biais de l'étude est lié à la méthode de sélection des personnes répondantes : un biais d'échantillonnage peut exister, ce qui aurait pu affecter la validité externe des réponses.

Les médecins représentants nationaux de chaque pays ont adressé le questionnaire aux médecins qu'ils souhaitent. Les médecins répondant étaient peut-être plus intéressés au sujet que pourraient l'être d'autres médecins.

La représentativité des médecins de soins primaires pour chaque pays peut être discutable bien que nous ayons essayé de parvenir à une répartition géographique en particulier dans les grands pays. Les coordinateurs nationaux ont essayé de recruter des médecins généralistes non

nécessairement habitués aux soins pour les personnes atteintes de démence. L'échantillonnage étant de convenance, la représentativité de l'échantillon n'a pu être étudiée.

D'autre part, le nombre de participants est différent selon les pays, certains pays comptabilisent un faible nombre de réponse. En conséquence, les réponses ont été interprétées en pourcentage. Les pourcentages globaux ne sont pas des moyennes des pourcentages de chaque pays mais un pourcentage de l'ensemble des réponses indépendamment des pays.

Il existe également certaines limites liées aux aléas d'un questionnaire. A la question sur le pays du répondant, un médecin a répondu Allemagne alors que ses réponses étaient analysées avec celles de la Croatie et un médecin a répondu Italie parmi celles de la Suisse. D'autre part, le choix du mode d'exercice était laissé à la discrétion des médecins généralistes.

Quelques items du questionnaire ont pu être mal compris ou compris différemment selon la traduction. C'est le cas notamment de la question 9. « En tant que médecin généraliste, avez-vous le pouvoir d'obtenir une prise en charge à tout type de soins intermédiaires pour tout patient ? ». Les réponses libres évoquent que certains médecins ont compris « obtenir des soins » alors que d'autres ont pensé à « obtenir une prise en charge financière ».

Une autre limite étant liée à la traduction : le « day care center » a été traduit par hébergement temporaire alors que la traduction aurait probablement dû être hôpital de jour dans le questionnaire français. Il est possible qu'il y ait eu d'autres erreurs de traduction.

#### *4.3.2.2 Choix de la méthode*

Le choix a été fait d'un questionnaire rempli par les médecins généralistes.

Nous ne pouvons pas exclure la possibilité de confusion ou d'explications alternatives à nos résultats, puisque les réponses à l'enquête montrent des points de vue et non des données réelles. Il ne s'agit donc pas d'une évaluation des structures existantes, de leur accessibilité et de leur prise en charge. Cela nous a permis de faire un état des lieux des avantages, inconvénients, disponibilité et existences de structure, prise en charge etc. du point de vue des médecins généralistes en exercice. Cependant, les réponses ont été formulées par des médecins généralistes qui se considèrent comme mal ou non formés et informés. Il est donc difficile d'en conclure sur la réalité, notamment sur des questions comme les prises en charge financières ou sur l'existence ou non de normes ou directives.

Il existe parfois des réponses différentes dans un même pays, probablement liées à des informations incomplètes des médecins.

#### **4.4 Perspectives**

Le médecin généraliste joue un rôle central dans la prise en charge et l'organisation des soins pour le patient atteint de troubles neurocognitifs. Le plan d'aide ne peut être efficace que si le médecin généraliste permet son application. Le médecin généraliste doit connaître les dispositifs d'aide ou avoir un accès simple et rapide à un réseau efficace ayant une bonne connaissance des dispositifs d'aide dans le territoire concerné. Il doit également s'assurer que l'aidant principal a bien reçu les informations suffisantes sur la maladie, les aides et les sources de soutien. (49)

Pour certaines questions, il n'est pas possible d'identifier si les différentes réponses sont liées à un manque d'information ou à des différences selon les régions. C'est le cas pour la question sur les structures de soins intermédiaires existantes. L'absence de structure de répit coché par un médecin généraliste français peut se traduire par l'absence totale de cette structure, l'absence dans sa zone d'exercice ou par la méconnaissance de son existence par le praticien. Il pourrait donc être intéressant de comparer ces résultats à certaines données objectives comme la prise en charge, l'existence des structures...

Notre étude a également montré une insatisfaction des aidants concernant la prise en charge du patient, selon les médecins généralistes. Cela pourrait être complété par le point de vue des aidants et par la connaissance des raisons de cette insatisfaction.

Ces résultats mettent en avant la nécessité d'améliorer, de favoriser l'accès et d'uniformiser les soins intermédiaires afin que toute personne atteinte de démence puisse bénéficier des soins adaptés. En parallèle, la prise en charge financière pourra être améliorée dans la plupart des pays si, comme dit en introduction, le souhait des politiques est de permettre au maximum un vieillissement à domicile. La formation, l'information continue et l'accès à ces informations dans le cadre d'un exercice pluriprofessionnel coordonné en soins primaires autour des besoins des personnes sera nécessaire car il s'agit de la source d'information principale des aidants informels.

## **5. Conclusion**

Les soins intermédiaires en Europe ont été décrits par les médecins généraliste comme très hétérogènes que ce soit concernant la disponibilité, la prise en charge financière ou les modalités d'accès.

Les principaux avantages rapportés dans l'étude étaient des meilleurs soins médicaux pour les patients, une meilleure qualité de vie pour l'aidant et la prévention de l'épuisement de l'aidant. Les principaux inconvénients étaient le coût élevé pour la famille et la désorientation et l'exacerbation des symptômes comportementaux et psychologiques.

L'accès aux différentes structures ne semblait pas égalitaire selon les régions et pays. Dans certains pays, les médecins de soins primaires ne seraient pas autorisés à orienter eux-mêmes les patients atteints de démence vers des soins intermédiaires, mais devraient obtenir l'autorisation d'un spécialiste.

D'après cette étude, les médecins généralistes manquent d'information et de formation pour utiliser les services de soins intermédiaires disponibles dans leur région.

Financièrement, il semblerait que des mesures soient nécessaires pour soutenir les familles des personnes atteintes de démence, car ce sont actuellement elles qui semblent supporter la plupart des coûts liés aux soins de la démence.

La prise en charge en soins intermédiaires pour les patients atteints de démence semble être limitée par de nombreux facteurs comme les coûts et les procédures administratives.

## **Bibliographie**

1. Organisation Mondiale de la Santé. The epidemiology and impact of dementia. 2015.
2. Santé Publique France. Epidémiologie des démences et de la maladie d'Alzheimer. 2006.
3. Franco A. Rapport de la mission " Vivre chez soi ". Juin 2010.
4. Papuchon A (DREES), Antunez K. En 2017, des Français moins inquiets et et davantage demandeurs d'intervention publique. Baromètre d'opinion DREES 2017. 2018.
5. European Comission. Health and long-term care in the European Union. Special eurobarometer. 2007;283.
6. Wübker A, Zwakhalen SM, Challis D, Suhonen R, Karlsson S, Zabalegui A, Soto M, Saks K, Sauerland D. Costs of care for people with dementia just before and after nursing home placement: primary data from eight European countries. Eur J Health Econ. 2015;16(7):689-707.
7. Charte européenne de l'aidant familial ; COFACE-handicap. 2009.
8. Shaw WS, Patterson TL, Ziegler MG, Dimsdale JE, Semple SJ, Grant I. Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. J Psychosom Res. 1999;46(3): 215-227.
9. Mausbach BT, Rabinowitz YG, Patterson TL, Grant I. Depression and Distress Predict Time to Cardiovascular Disease in dementia caregivers. Health Psychology. 2007; 26(5):539-544.
10. Robaye L, Mormont E, Lassaux A, Janne P, Gourdin M. Vulnérabilité des aidants de personnes souffrant d'une maladie neurodégénérative: une synthèse. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil. 2018; 16 (3) : 298-304.
11. Cooper C, Balamurali TBS, Livingston G. A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. International Psychogeriatrics. 2007; 19 (2): 175-195.
12. Pinquart M, Sörenson S. Difference between caregivers and non-caregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. Psychology and Aging. 2003 ; 18 (2): 250-267.
13. Thomas P, Novartis, France Alzheimer. Etude Pixel: L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. 2002.
14. Schulz T, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality. JAMA. 1999; 282 (23): 2215-2219
15. Connors MH, Seeher K, Teixeira-Pinto A, Woodward M, Ames D, Brodaty H. Dementia and caregiver burden: A three-year longitudinal study. Int J Geriatr Psychiatry. 2020;35(2):250-258
16. Ory MG, Hoffman RR 3rd, Yee JL, Tennstedt S, Schulz R. Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. Gerontologist. 1999;39(2):177-85.

17. Melis RJ, Rikkert MDO, Parker SG, van Eijken MI. What is intermediate care? *BMJ*. 2009; 329:360-361.
18. Young J. The development of intermediate care services in England. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2009; 49 (2): 21-25
19. Steiner A. Intermediate care - a good thing ? *Age and Ageing*. 2001 ; 30 (3): 33-39
20. Pearson D. Intermediate care-developing voluntary sector services . *Working with Older People*. 2002; 6 (1):32-34
21. Lilly MB, Laporte A, Coyte PC. Do they care too much to work? The influence of caregiving intensity on the labour force participation of unpaid caregivers in Canada. *J Health Econ*. 2010;29(6):895-903.
22. Neville C, Beattie E, Fielding E, MacAndrew M. Literature review: use of respite by carers of people with dementia. *Health Soc Care Community*. 2015;23(1):51-53.
23. Weber SR, Pirraglia PA, Kunik ME. Use of services by community-dwelling patients with dementia: a systematic review. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2011;26(3):195-204.
24. Low LF, Fletcher J. Models of home care services for persons with dementia: a narrative review. *Int Psychogeriatr*. 2015;27(10):1593-600.
25. Tretteteig S, Vatne S, Rokstad AM. The influence of day care centres designed for people with dementia on family caregivers - a qualitative study. *BMC Geriatr*. 2017;17(1):5.
26. Zarit SH, Kim K, Femia EE, Almeida DM, Savla J, Molenaar PC. Effects of adult day care on daily stress of caregivers: a within-person approach. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2011;66(5):538-546.
27. Strandenæs MG, Lund A, Rokstad AMM. Experiences of attending day care services designed for people with dementia - a qualitative study with individual interviews. *Aging Ment Health*. 2018;22(6):764-772.
28. Zank S, Schacke C. Evaluation of geriatric day care units: effects on patients and caregivers. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2002;57(4):348-57.
29. Rokstad AMM, McCabe L, Robertson JM, Strandenæs MG, Tretteteig S, Vatne S. Day Care for People with Dementia: A Qualitative Study Comparing Experiences from Norway and Scotland. *Dementia (London)*. 2019;18(4):1393-1409.
30. Femia EE, Zarit SH, Stephens MA, Greene R. Impact of adult day services on behavioral and psychological symptoms of dementia. *Gerontologist*. 2007;47(6):775-88.
31. Mossello E, Caleri V, Razzi E, Di Bari M, Cantini C, Tonon E, Lopilato E, Marini M, Simoni D, Cavallini MC, Marchionni N, Biagini CA, Masotti G. Day Care for older dementia patients: favorable effects on behavioral and psychological symptoms and caregiver stress. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008;23(10):1066-1072.
32. Madeo A, Feld S, Spencer B. Ethical and practical challenges raised by an adult day program's caregiver satisfaction survey. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2008;23(5):423-429.

33. Leocadie MC, Roy MH, Rothan-Tondeur M. Barriers and enablers in the use of respite interventions by caregivers of people with dementia: an integrative review. *Arch Public Health*. 2018;76:72.
34. Tebbani N. Hospitalisations de répit pour les patients ayant une maladie d'Alzheimer: le vécu des aidants. *NPG*. 2017;17:196-205.
35. Fitzgerald MH, Mullavey-O'Byrne C, Clemson L. Families and nursing home placements: a cross-cultural study. *J Cross Cult Gerontol*. 2001;16(4):333-351.
36. Fong TG, Jones RN, Marcantonio ER, Tommet D, Gross AL, Habtemariam D, Schmitt E, Yap L, Inouye SK. Adverse outcomes after hospitalization and delirium in persons with Alzheimer disease. *Ann Intern Med*. 2012;156(12):848-856,
37. Thomas C, Kreisel SH, Oster P, Driessen M, Arolt V, Inouye SK. Diagnosing delirium in older hospitalized adults with dementia: adapting the confusion assessment method to international classification of diseases, tenth revision, diagnostic criteria. *J Am Geriatr Soc*. 2012;60(8):1471-1477.
38. Beerens HC, Zwakhalen SM, Verbeek H, Ruwaard D, Ambergen AW, Leino-Kilpi H, Stephan A, Zabalegui A, Soto M, Saks K, Bökberg C, Sutcliffe CL, Hamers JP; RightTimePlaceCare Consortium. Change in quality of life of people with dementia recently admitted to long-term care facilities. *J Adv Nurs*. 2015;71(6):1435-1447
39. Bourque M, Foley T. Improving the Quality of Dementia Care in General Practice : a qualitative study. *Frontiers in medicine* . 2020; 7
40. Bökberg C, Ahlström G, Leino-Kilpi H, Soto-Martin ME, Cabrera E, Verbeek H, Saks K, Stephan A, Sutcliffe C, Karlsson S. Care and Service at Home for Persons With Dementia in Europe. *J Nurs Scholarsh*. 2015;47(5):407-16.
41. Pierse T, Keogh F, O'Shea E, Cullinan J. Geographic availability and accessibility of day care services for people with dementia in Ireland. *BMC Health Serv Res*. 2020;476.
42. Bannerot F, Leocadie MC, Rothan-Tondeur M. Déterminants du recours au répit pour les proches aidants de malades atteints de démence. *Santé Publique*. 2019;31(2):277-286.
43. Boneschi S, Miron de L'Espinay A (DREES). Aides à l'autonomie des personnes âgées : qui paie quoi ? - L'apport du modèle Autonomix - Résultats 2019. Les dossiers de la DREES. 2022;99.
44. Low LF, Brodaty H. Access and limitations of community services for older persons - a guide for the GP. *Aust Fam Physician*. 2008 ;37(6):431-436.
45. DREES. La vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées du point de vue des résidents et de leurs proches. 2011;18.
46. Brodaty H, Thomson C, Thompson C, Fine M. Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005;20(6):537-546
47. Foley T, Boyle S, Jennings A, Smithson WH. "We're certainly not in our comfort zone": a qualitative study of GPs' dementia-care educational needs. *BMC Fam Pract*. 2017;18(1):66.

48. Robinson A, Lea E, Hemmings L, Vosper G, McCann D, Weeding F, Rumble R. Seeking respite: Issues around the use of day respite care for the carers of people with dementia. *Ageing and Society*. 2012;32(2):196-218.
49. Villars H, Bismuth S, Oustric S, Nourhashemi F, Vellas B. Le médecin généraliste et la maladie d'Alzheimer. *Cah. année gerontol*. 2010; 2 : 2-12.

## Annexes

### Annexe 1

## Intermediate care

Dear colleague,

we kindly ask you to fill in the following questionnaire concerning "Intermediate care in caring for people living with dementia"

Intermediate care is often defined as healthcare occurring somewhere between traditional primary (community) and secondary (hospital) care settings. Intermediate care can vary from in-home services to densely staffed nursing homes. High quality intermediate care is important in the care of complex neurocognitive disorders (dementia) and may prevent caregiver burn out. We found great variation in the use of intermediate care for persons with neurocognitive disorders across Europe in a recent European General Practice Research Network (EGPRN) survey. This study aims at investigating intermediate care services for people with neurocognitive disorders across Europe.

Kind Regards,

Ferdinando Petrazzuoli MD, PhD, EGPRN Educational Committee, Center for Primary Health Care Research, Department of Clinical Sciences, Lund University, Malmö, Sweden.

Sven Streit, GP, MD, PhD, Institute of Primary Health Care (BIHAM), Faculty of Medicine, University of Bern

Steering Committee:

Clarisse Dibao-Dina, MD, PhD, Department of General Practice, University of Tours. Project lead

Aisling Jennings, Department of General Practice, University College Cork, Cork, Ireland.

Jan De Lepeleire, GP, MD, PhD ACHG University of Leuven, Belgium.

In case of any questions – please contact: [ferdinando.petrazzuoli@gmail.com](mailto:ferdinando.petrazzuoli@gmail.com)

By completing the questionnaire you are implying consent to participate in this study.

The email addresses will be kept securely if provided.

**\*Campo obbligatorio**

1. Indirizzo email \*

---

2. Are you working as a General Practitioner?

*Contrassegna solo un ovale.*

Yes

No

3. If you are not working as a general practitioner you cannot complete the survey

---

## Different types of intermediate care

1) Integrated at-home services.

The patient is cared for at home just for a few hours by social workers, people from the voluntary sector et cetera, and visited at home by doctors, nurses. The familial/informal caregiver is supported in terms of clinical tasks to do but still has a 24 hours a day commitment.

2) Respite and relief services for caregivers

Respite care is short-term relief for the caregiver. The patient is cared for at home for one or two weeks by social workers, people from the voluntary sector, paid carers et cetera, and visited at home by doctors, nurses. The familial/informal caregiver is supported not only in terms of clinical tasks to do but he/she is given also free time to get out of the house because the task of caregiver is taken over temporarily by someone else.

3) Day care centres

The patient is taken to a different place but just for a limited period of time during the day. During this time the familial/informal caregiver is free to do what he/she wants.

4) Nursing homes and Residential Home

(In the nursing home the staff is present 24/7. In the residential home the staff is involved only for a limited period of time a day)

The patient is staying at a different location all the time. No need for familial/informal caregiver.

*Passa alla domanda 4.*

### Advantages and disadvantages of intermediate care

4. 1) What do you think could be the main advantages of well administered intermediate care in a patient with neurocognitive disorder (dementia)? \*

*Seleziona tutte le voci applicabili.*

- Better treatment and care of the patient
- Better quality of life for caregiver
- Prevention of caregiver burnout
- A break and relief for the caregivers
- Patient choice
- Others

5. Please describe other advantages

---

---

---

---

---

6. 2)What do you think are the main DISADVANTAGES of intermediate care in a patient with neurocognitive disorder (dementia)? \*

*Seleziona tutte le voci applicabili.*

- Poorer treatment and care of the patient
- Poorer quality of life of caregiver
- Poorer prognoses of the patient
- Disorientation and exacerbation of behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) because the patient has been moved into another setting
- Sense of shame of family caregivers (not being able to care on their own with natural obligation according to social conventions)
- High cost for the family
- High cost for the Health Care System and Social Care System
- Other

7. Please describe other disadvantages

---

---

---

---

---

#### Availability

8. 3)What kind of intermediate care is available in your country? \*

*Seleziona tutte le voci applicabili.*

- Integrated at-home services
- Respite and relief services
- Day care centres
- Nursing homes and Residential Home
- Other

9. Describe other options

---

10. 4)Are intermediate care services homogeneously available in your country? //(homogeneously means: no difference between regions and no difference between rural and urban setting) \*

*Contrassegna solo un ovale.*

	1	2	3	4	5	
Not at all	<input type="radio"/>	Very much				

11. Please describe if there are big regional differences or differences between rural and urban settings.

---

---

---

---

12. 5) Are these two types of intermediate care (Integrated at-home services/Respite and relief services for caregivers, described in full in question 1) provided for free in your country? (Free means that the patient is not charged or he is reimbursed by the health care system) \*

*Contrassegna solo un ovale.*

1      2      3

Not at all/patients are charged and no reimbursement is expected    Yes completely free/or completely reimbursed

13. Please describe

---

---

---

---

14. 6) Do families receive economic support when a patient is admitted to a nursing home or Long-term Care Facility (type 3 and 4 in question 1) in your country? \*

*Contrassegna solo un ovale.*

1      2      3

Not at all/patients are charged and no reimbursement is expected    Yes completely free/or completely reimbursed

15. If yes, - how much economic support per in terms of percentage? (100%, 80%, 50%) . Please describe \*

---

---

---

---

16. 7) Does your country have written standards or guidelines for admission to any form of intermediate care? \*

*Contrassegna solo un ovale.*

- Yes
- No
- other

17. Describe

---

---

---

---

---

18. 8) What is in your opinion the general attitude of family caregivers towards admitting their relative to a nursing home in your country? \*

*Contrassegna solo un ovale.*

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Happy	<input type="radio"/>	Ashamed									

19. Describe

---

---

---

---

---

20. 9) Do you as a GP have the power to admit a patient to any form of institutional support of intermediate care? \*

*Contrassegna solo un ovale.*

- Yes
- No
- Other

21. Please describe which ones

---

---

---

---

---

22. 10) Do you, as a GP, need an approval from a secondary care specialist or any other authority to admit a patient to any form of institutional support? \*

*Contrassegna solo un ovale.*

- Yes  
 No  
 Other

23. Describe

---

---

---

---

---

24. 11) How do you rate the quality of intermediate care for persons living with dementia in your country?

*Contrassegna solo un ovale.*

1      2      3      4      5

---

Low quality      High quality

---

25. 12) What are in your opinion the main issues related to intermediate care for persons living with dementia in your country or in your area? (Tick all that apply) \*

*Seleziona tutte le voci applicabili.*

- Limited financial support  
 Low quality of the service  
 Difficult to access with difficult bureaucratic procedures  
 Stigma for the family (for the nursing home)  
 Feeling that the situation is getting worse in the last few years, because of cuts in health care expenditure  
 Other

26. Describe

---

---

---

---

---

27. 13) In your area are GPs educated and trained to get acquainted with and manage intermediate care services? \*

*Contrassegna solo un ovale.*

1      2      3

---

Not at all            Highly educated and trained

---

28. Please describe how

---

---

---

---

---

29. 14) In your area are GPs regularly updated on the intermediate care services available? \*

*Contrassegna solo un ovale.*

1      2      3

---

Not at all            Regularly updated

---

30. Please describe how

---

---

---

---

---

Respondent details

31. 15) Your gender \*

*Contrassegna solo un ovale.*

Male

Female

32. 15) Your age \*

\_\_\_\_\_

33. 17) Country \*

\_\_\_\_\_

34. 18) Where do you practice family medicine? (You can choose only one answer)

*Contrassegna solo un ovale.*

Urban

Semirural

Rural

35. 19) How many years have you been practicing as a general practitioner? (Please insert a number)

\_\_\_\_\_

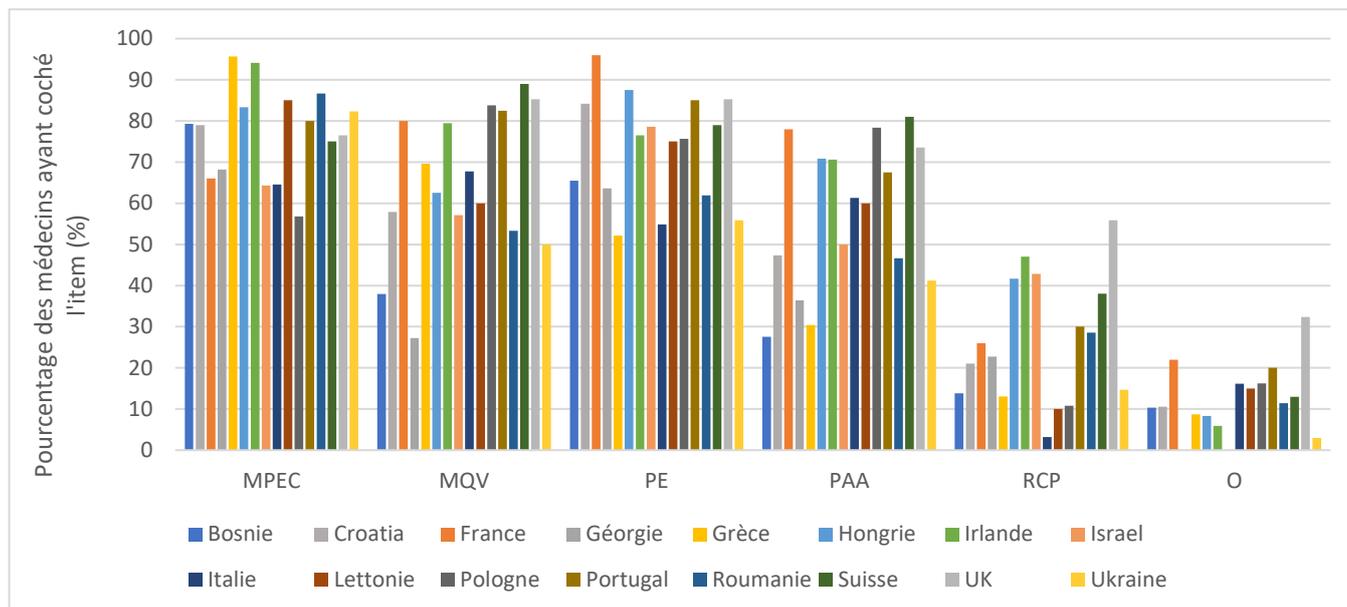
36. 20) Would you be interested in another survey on Rented Caregiver also defined as "directly employed care workers" (who are usually foreign domestic helpers)?

*Contrassegna solo un ovale.*

yes

no

Annexe 2. Principaux avantages déclarés par les médecins généralistes sondés en fonction des pays



**MPEC** : Meilleure prise en charge

**MQV** : Meilleure qualité de vie

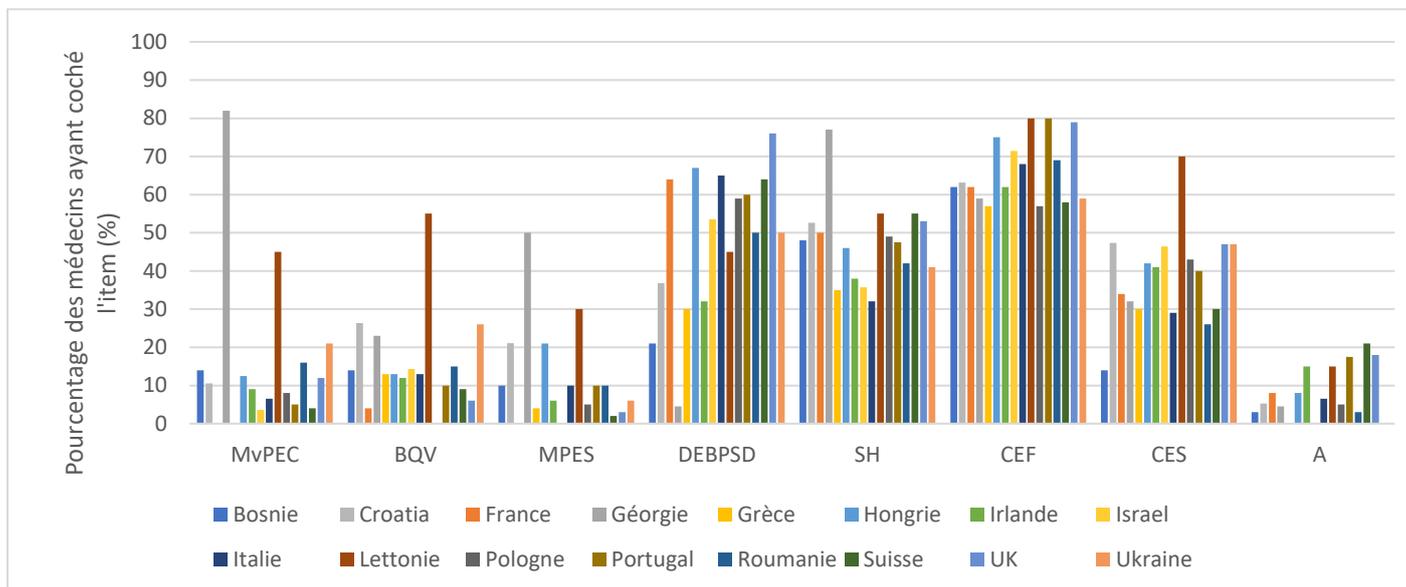
**PE** : Prévention de l'épuisement

**PAA** : Une pause et de l'assistance pour l'aidant

**RCP** : Respect du choix du patient

**A** : Autres

**Annexe 3: Principaux inconvénients déclarés par les médecins généralistes sondés en fonction des pays**



**MvPEC** : Mauvaise prise en charge médicale du patient

**BQV** : Baisse de la qualité de vie de l'aidant

**MPES** : Mauvais pronostic de l'état de santé du patient

**DEBPSD** : Désorientation et exacerbation des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence parce que le patient a été transféré dans un autre cadre de vie

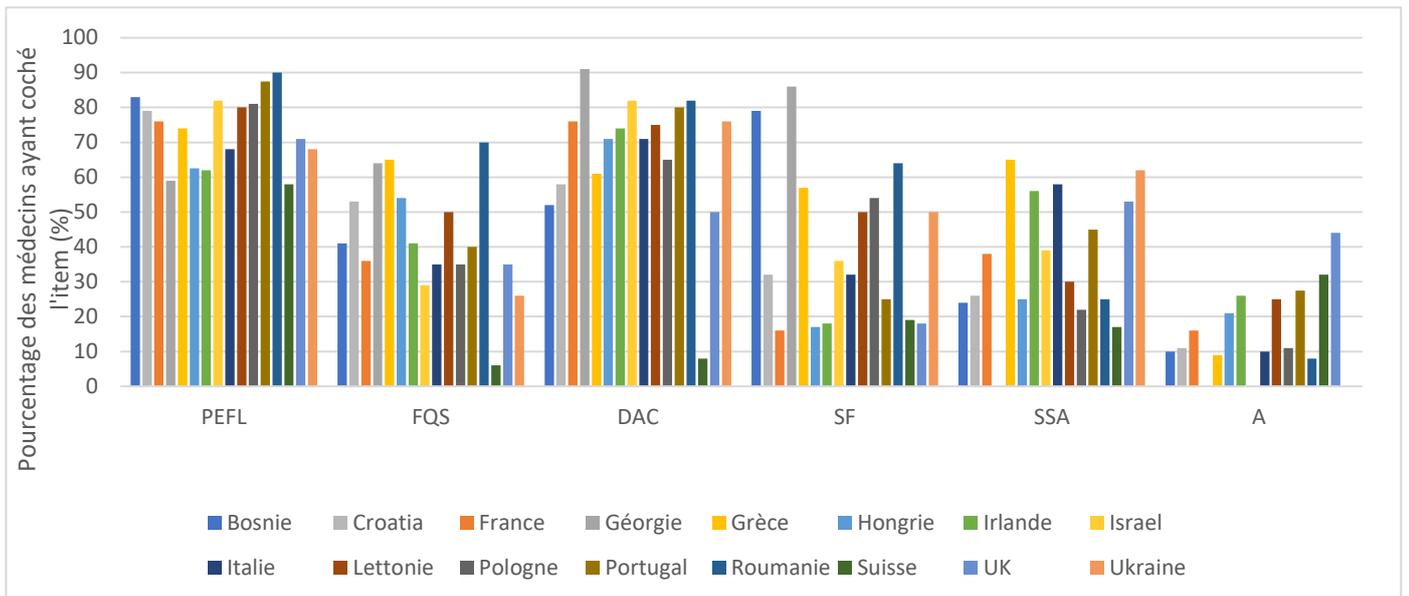
**SH** : Sentiment de honte de(s) l'aidant(s) de ne pas pouvoir s'occuper lui(eux)-même(s) du patient (obligation « naturelle » selon les conventions sociales)

**CEF** : Coût élevé pour la famille

**CES** : Coût élevé pour la société et le système de soins

**A** : Autre

## Annexe 4 Principaux enjeux déclarés par les médecins généralistes sondés selon les pays



**PEFL** : Une prise en charge financière limitée

**FQS** : Une faible qualité du service

**DAC** : Des difficultés d'accès avec des démarches administratives contraignantes

**SF** : Une stigmatisation pour la famille (pour la maison de retraite)

**SSA** : Un sentiment que la situation s'aggrave au cours des dernières années, en raison des réductions des dépenses de santé

**A** : Autres



## OPEN ACCESS

## EDITED BY

Jesus Gonzalez-Lama,  
Maimonides Biomedical Research  
Institute of Cordoba (IMIBIC), Spain

## REVIEWED BY

Miguel Ángel Acosta Benito,  
Madrid Health Service, Spain  
Manuel Rich-Ruiz,  
Maimonides Biomedical Research  
Institute of Cordoba (IMIBIC), Spain

## \*CORRESPONDENCE

Ferdinando Petrazzuoli  
ferdinando.petrazzuoli@gmail.com;  
ferdinando.petrazzuoli@med.lu.se

†These authors share first authorship

## SPECIALTY SECTION

This article was submitted to  
Family Medicine and Primary Care,  
a section of the journal  
Frontiers in Medicine

RECEIVED 11 August 2022

ACCEPTED 27 September 2022

PUBLISHED 19 October 2022

## CITATION

Dibao-Dina C, Oger C, Foley T,  
Torzsa P, Lazic V, Kreitmayer Peštiae S,  
Adler L, Kareli A, Mallen C, Heaster C,  
Dumitra G, Kurpas D, Viegas R,  
Giezendanner S, Tkachenko V,  
De Lepeleire J, Falanga R, Missiou A,  
Jennings A and Petrazzuoli F (2022)  
Intermediate care in caring  
for dementia, the point of view  
of general practitioners: A key  
informant survey across Europe.  
*Front. Med.* 9:1016462.  
doi: 10.3389/fmed.2022.1016462

## COPYRIGHT

© 2022 Dibao-Dina, Oger, Foley,  
Torzsa, Lazic, Kreitmayer Peštiae, Adler,  
Kareli, Mallen, Heaster, Dumitra,  
Kurpas, Viegas, Giezendanner,  
Tkachenko, De Lepeleire, Falanga,  
Missiou, Jennings and Petrazzuoli. This  
is an open-access article distributed  
under the terms of the Creative  
Commons Attribution License (CC BY).  
The use, distribution or reproduction in  
other forums is permitted, provided  
the original author(s) and the copyright  
owner(s) are credited and that the  
original publication in this journal is  
cited, in accordance with accepted  
academic practice. No use, distribution  
or reproduction is permitted which  
does not comply with these terms.

# Intermediate care in caring for dementia, the point of view of general practitioners: A key informant survey across Europe

Clarisse Dibao-Dina<sup>1†</sup>, Caroline Oger<sup>1†</sup>, Tony Foley<sup>2†</sup>, Péter Torzsa<sup>3</sup>, Vanja Lazic<sup>4</sup>, Sanda Kreitmayer Peštiae<sup>5</sup>, Limor Adler<sup>6</sup>, Ana Kareli<sup>7</sup>, Christian Mallen<sup>8</sup>, Cindy Heaster<sup>9</sup>, Gindrovel Dumitra<sup>10,11</sup>, Donata Kurpas<sup>12</sup>, Rita Viegas<sup>13</sup>, Stéphanie Giezendanner<sup>14</sup>, Victoria Tkachenko<sup>15</sup>, Jan De Lepeleire<sup>16</sup>, Rosario Falanga<sup>17</sup>, Aristeia Missiou<sup>18</sup>, Aisling Jennings<sup>2</sup> and Ferdinando Petrazzuoli<sup>19\*</sup>

<sup>1</sup>Department of General Practice, University of Tours, Tours, France, <sup>2</sup>Department of General Practice, University College Cork, Cork, Ireland, <sup>3</sup>Department of Family Medicine, Faculty of Medicine, Semmelweis University, Budapest, Hungary, <sup>4</sup>Dom Zdravlja Zagreb-Centar, Zagreb, Croatia, <sup>5</sup>JZNU Dom Zdravlja "Dr. Mustafa Šehovčič", Department of General/Family Medicine, Tuzla, Bosnia and Herzegovina, <sup>6</sup>Sackler Faculty of Medicine, Tel Aviv University, Tel Aviv, Israel, <sup>7</sup>Georgian Family Medicine Association, Tbilisi State Medical University, Tbilisi, Georgia, <sup>8</sup>Primary, Community and Social Care, Keele University, Keele, United Kingdom, <sup>9</sup>Department of Family Medicine, Faculty of Medicine, Riga Stradiņš University, Riga, Latvia, <sup>10</sup>Romanian National Society of Family Medicine, Bucharest, Romania, <sup>11</sup>Department of Family Medicine, University of Medicine and Pharmacy, Craiova, Romania, <sup>12</sup>Department of Family Medicine, Wrocław Medical University, Wrocław, Poland, <sup>13</sup>Department of Family Medicine, NOVA Medical School, Lisbon, Portugal, <sup>14</sup>Centre for Primary Health Care, University of Basel, Basel, Switzerland, <sup>15</sup>Department of Family Medicine, Shupyk National Healthcare University of Ukraine, Kyiv, Ukraine, <sup>16</sup>Department of Public Health and Primary Care, General Practice, University of Leuven, Leuven, Belgium, <sup>17</sup>Department of Primary Care, Azienda Sanitaria Friuli Occidentale, Pordenone, Italy, <sup>18</sup>Research Unit for General Medicine and Primary Health Care, Faculty of Medicine, School of Health Sciences, University of Ioannina, Ioannina, Greece, <sup>19</sup>Department of Clinical Sciences, Center for Primary Health Care Research, Lund University, Malmö, Sweden

**Background:** Intermediate care is often defined as healthcare occurring somewhere between traditional primary (community) and secondary (hospital) care settings. High quality intermediate care is important in dementia, may prevent caregiver burnout and also lead to optimal care for people with dementia. However, very little is known about the point of intermediate care for persons with dementia in Europe.

**Research questions:** What intermediate care services exist and how are they utilized in the care of people with dementia in Europe?

**Objective:** This study aims at describing the point of view of General Practitioners on intermediate care services for people with dementia across Europe.

**Methods:** Key informant survey was sent to GPs via a self-developed questionnaire with space for open ended comments. 16 European countries participated to this cross-sectional mixed method study. Given the volunteer

nature of the study, no minimum sample size requirements were applied to participation. Convenience sampling technique was used to address variations due to regional variations and regulations within the same country. Descriptive analyses of all intermediate care facilities groups by countries were performed. Qualitative analyses approach was used for the optional-free text to exemplify and/or complete the reasons contained in the closed response categories.

**Results:** The questionnaire was sent to 16 European countries. 583 questionnaires were analyzed. The responding physicians were 48 ( $\pm$  11) years old on average and they had been in practice for an average of 18 (+ /11) years. The types of intermediate care considered were integrated at-home services, respite and relief services, day care centers and nursing homes. Their availability was considered very inhomogeneous by the majority of respondents. The main benefits of intermediate care cited were better medical care for the patient (78%), better quality of life for the caregiver (67%), prevention of the caregiver burden (73%) and a break for the caregiver (59%). The reported difficulties were: accessing these facilities due to limited financial support (76%) and cumbersome administrative procedures (67%). Many other facets of our findings were captured in the qualitative themes that emerged.

**Conclusion:** Intermediate care in Europe is diverse and heterogeneous. Major concerns of GPs are about the cost issues and the cumbersome administrative procedures to access them.

#### KEYWORDS

intermediate care, primary care, dementia, care giver, caregiver support

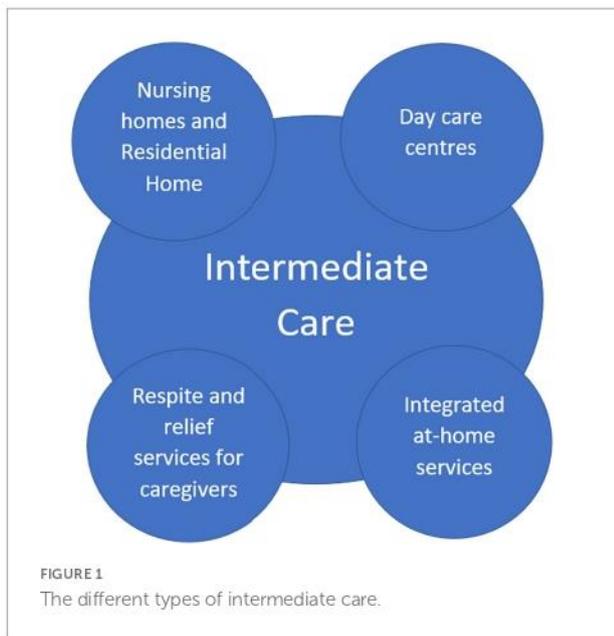
## Introduction

For many years policymakers have encouraged citizens to age at home. While many older adults live well independently, others with multi-morbidity and frailty rely on the support from family members, leading to a significant impact on the support-givers. The term “caregiver’s burden” is often employed to describe these negative consequences. The impact of caregiver burden includes neglected personal health, depression, anxiety, financial problems and employment losses (1–3). Caregivers of people with dementia have a higher risk of care-giver burnout and so are in particular need of support (4). These caregivers and their close relatives are also more vulnerable to social isolation and psychological distress resulting from the heavy demands of care-giving and the challenges of managing dementia, in particular the challenges of managing behavioral and psychological symptoms of dementia (4).

Serious concerns have been raised about a future shortage of family caregivers. Women’s increased labor force participation, the aging demographic, smaller families that are more geographically dispersed and the longer duration and increasing complexity of unpaid care-giving work are all factors that contribute to this shortage (5). In order to provide

rehabilitation services, prevent prolonged hospital stays, and reduce readmission to hospitals among the elderly, aging societies have established intermediate care facilities, which involve both health and social care services in a variety of settings: rehabilitation units in hospitals nursing-led care inpatient units, post-acute care units in community hospitals, nursing homes, and patients’ own homes. Home care encompasses a broad range of services including needs assessment, personal care provision, leisure activities and rehabilitation at home (6, 7).

Intermediate care is an increasingly popular concept in health care, which may offer attractive alternatives to hospital care for elderly patients. A prerequisite for research is the agreement on the definition of a concept; however, there is no accepted definition of the term “intermediate care.” Intermediate care conveys little meaning other than being about care that is “in between.” Several very different definitions of intermediate care are in use. Broadly speaking, intermediate care is often defined as healthcare occurring somewhere between traditional primary (community) and secondary (hospital) care settings (8); according to other authors (9) intermediate care refers to “services or activities concerned with patients’ transition between hospital and home, and from medical



social/dependence to functional independence.” Intermediate care provides a bridging function between hospital and home, and is geared “toward promoting faster recovery from illness, preventing unnecessary acute hospital admissions, supporting timely hospital discharge and, most of all, enabling people to retain their independence for as long as possible” (10).

In UK the criteria of Intermediate Care were established by the Department of Health in 2001 (11). Intermediate care can vary from in-home services to well-equipped nursing homes. High quality intermediate care is important in the care of dementia and may prevent caregiver burnout. Intermediate care is delivered by those health services that do not require the resources of a general hospital but are beyond the scope of the traditional primary care team. In PubMed “intermediate care facilities” are institutions that provide health related care and services to individuals who do not require the degree of care which hospitals or skilled nursing facilities provide, but require care and services above the level of room and board (12). It is crucial to have a clear definition of this term in order to have a proper development of appropriate services that will meet the needs of patients and family carers, for healthcare services to plan, for governments to spend wisely.

## Key concept

### Different types of intermediate care

#### Integrated at-home services

The patient is cared for at home just for a few hours by social workers people from the voluntary sector et cetera, and visited at home by doctors, nurses. The familial/informal caregiver is

supported in terms of clinical tasks to do but still has a 24 h/day commitment and he/she does not have free time. The caregiver has to give up many things in his/her life (Figure 1).

Integrated care is described as “the management and delivery of health services so that clients receive a continuum of preventive and curative services, according to their needs over time and across different levels of the health system” (13).

Integrated care is associated with greater client satisfaction, increased use of community based services, and reduced hospital days, however, the clinical impacts on persons with dementia and their carers are not known (14).

#### Respite and relief services for caregivers

Respite care is short-term relief for the caregiver. The patient is cared for at home for part of the day by social workers people from the voluntary sector paid carers et cetera, and visited at home by doctors, nurses. The familial/informal caregiver is supported not only in terms of clinical tasks to do but he/she is given also free time to get out of the house because the task of caregiver is taken over temporarily by someone else. Respite care offers caregivers a temporary break from their daily routine and the stress from caregiving (15). Utilization of respite care has been found to be generally low in different countries despite high levels of need (16).

#### Day care centers

The patient is taken to a different place but just for a limited period of time during the day. During this time the familial/informal caregiver is free to do what he/she wants.

Day care is assumed to promote independence in home-based people with dementia, increase wellbeing, and improve social stimulation. Between 10 and 18% of people with dementia in the community are utilizing the service internationally (17). There is significant variation between countries and across the same country in the existing capacity of day care centers to cater for people with dementia (18).

Day care for older people can be defined in several ways; a “social model” in which the centers aim to provide socialization and activity and a “medical model” in which health and rehabilitation services are provided (19).

Some authors have showed that day care can have a positive influence on patients’ physical functioning, cognition, wellbeing and situation at home because they were provided with social stimulation, meals and activities. Day care helped maintain a rhythm and structure in daily life (20).

#### Nursing homes and residential home

(In the nursing home the staff is down the hall 24/7. In the residential home the staff is involved only for a limited period of time a day). The patient is staying at a different location all the time. No need for familial/informal caregiver. Informal

caregivers often describe aspects of care that led to both positive and negative experiences with and perceptions of nursing home care (21).

## Aim

This study aims to identify the different modalities of intermediate care and how it is provided in Europe and to describe GPs' views on the advantages and disadvantages of different intermediate care services for people with dementia in Europe.

## Materials and methods

### Study design and setting

This cross-sectional study is based on a key informant survey from 16 member countries of the European General Practice Research Network (EGPRN). EGPRN operates under the umbrella of WONCA (World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians).

### Procedure

The study started off as an idea of the EGPRN Education Committee researchers and primary care professors from the University of Tours, France, University College Cork, Ireland and the University of Louvain, Belgium. The steering committee (CDD, FP, AJ, JDL) of this project, called "Intermediate care for dementia in Europe," developed a semi-structured questionnaire with 20 questions. It contained quantitative/qualitative questions, some in Likert scale-type and open-ended questions as well.

### Development of the questionnaire

The steering committee of this project, called "Intermediate care," developed a semi structured questionnaire with 20 questions, 14 of these included free text comments.

The first draft of the questionnaire was based on the research objectives through an extensive literature review. Subsequently, a panel of PHC experts and methodology experts used a Delphi process to evaluate the validity of the items and the length of the questionnaire, formulate suggested changes, and identify missing items. The research team then discussed all feedback until consensus was reached, and a final version of the questionnaire was developed.

## Validity

The psychometric properties of the questionnaire were assessed both quantitatively and qualitatively, focusing on validity as a theoretical construct and as an empirical construct. Regarding validity as a theoretical construct, face validity and content validity were tested. During the development of the questionnaire, face validity, i.e., whether the questionnaire measures at first glance what it purports to measure, and content validity, i.e., whether the items adequately represent the entire domain that the questionnaire attempts to measure, were tested. In each case, this was done by EGPRN Primary health care experts, all international authorities in the field of health care. Construct validity, i.e., the extent to which the items in the instrument relate to a relevant theoretical construct, was improved by using the results in the first step of the development process. Given that full randomization was not possible in all countries, a sampling bias may exist, which might have affected external validity. Some strategies were implemented to minimize the potential biases encompassed by conducting multicenter surveys. Each partner undertook the translation (and back-translation) and cultural adaptation of the questionnaire first, and then after resolving terminology issues, the collaborators reached the harmonized version of the questionnaire, with consideration of local arrangements and definitions. This rigorous development of the questionnaire is a strength of the study.

## Participants

EGPRN National coordinators from 16 European countries, (Bosnia, Croatia, Georgia, Greece, France, Hungary, Ireland, Israel, Italy, Latvia, Poland, Portugal, Romania, Switzerland, United Kingdom, and Ukraine), agreed to coordinate the survey in their countries.

A convenience sampling technique was used whereby national coordinators (members of EGPRN) chose informants from different geographical regions within their own country. The informants were contacted directly by the national coordinators by email; the participants were required to be primary healthcare doctors. The informants were asked to give the general view of the attitude of P in their country. Since we used a convenient sample of informants, the representativeness of primary care personnel for each country may be questionable although we tried to achieve geographical distribution especially in big countries. The national coordinators tried to avoid bias and recruit practicing primary care physicians with different interests, and not necessarily in dementia care. This type of recruitment strategy has been currently used in many collaborative recent studies in Primary care.

## Sample size

Exact data on the population of general practices in every partner country was not available to calculate the target sample size, and, additionally, given the volunteer nature of the study, no minimum sample size requirements were applied to participation. For this reason, we did not focus on presenting individual country-level data in detail. Given the potential volunteer bias and the cross-sectional survey design, direct assessment of causal relationships was not possible.

## Main outcome measures

The questionnaire comprised 20 questions including sociodemographic variables and length of clinical experience ([Supplementary material](#)). The data were collected using the online survey tool Google Form.

The authors planned descriptive analysis of the quantitative data.

## Analysis

Six hundred and six doctors responded to the questionnaire. 16 responses were excluded because the respondent was not a general practitioner or had not answered the first question. On the other hand, 7 responses were excluded for duplicates. 583 responses were finally analyzed.

To describe baseline characteristics, proportions were calculated for dichotomized or categorized data, and means for continuous data. Median and interquartile range were utilized for the analysis of Likert scale data. Statistical analyses were performed in Microsoft Office Excel 2010 software.

## Qualitative analysis

Because responses were limited to short sentences for the open-ended questions, a brief conceptual qualitative content analysis was conducted. Responses (direct quotes) from GPs were independently reviewed by two members of the research team (22, 23).

## Results

Six hundred and six doctors responded to the questionnaire. Sixteen responses were excluded because the respondent was not a general practitioner or had not answered the first question. On the other hand, 10 responses were excluded for duplicates (3 in Israel). Five hundred and eighty three responses were finally analyzed. Response rate was above 50%.

## Characteristics of participants

**Physician characteristics: 61% (357) of the participants were women and 39% (226) men**

The average age is 48 years with a standard deviation of 11 years.

All the characteristics of the surveyed population can be seen in [Table 1](#).

### Setting and seniority of work

The doctors surveyed mainly practiced in urban areas 57% (335) of the participants. The semi-rural and rural practices consisted of 22% (131) and 20% (116) of doctors, respectively. One participant did not answer this question.

At the time of the questionnaire, physicians had practiced medicine on average for 18 years with a median of 17 years.

## What do you think might be the main benefits of intermediate care for a patient with dementia?

Respondents identified the main advantages of intermediate care as better medical care for the patient (78%), better quality of life for the caregiver (67%), prevention of caregiver burnout (73%) and a break and assistance for the caregiver (59%).

Respect for the patient's choice was identified by 27% of physicians, but in a heterogeneous manner depending on the country. The presence of other benefits was reported in 14% of cases. The full picture of the responses by country is available in [Figure 2](#).

**Qualitative analysis: Analysis of qualitative data revealed three main themes:**

1. **Improved care:** "It would certainly improve the current care of such patients, as well as their caregiver... and would also have a positive impact on their interpersonal relationships" Croatia.
2. **Enhanced quality of life:** "Better quality of life for both the patient and the caregiver and the rest of the family" Bosnia-Herzegovina.
3. **Reduced costs to the healthcare system:** "It is cheaper than hospital care. It avoids bouncing in and out of inappropriate hospital" UK.

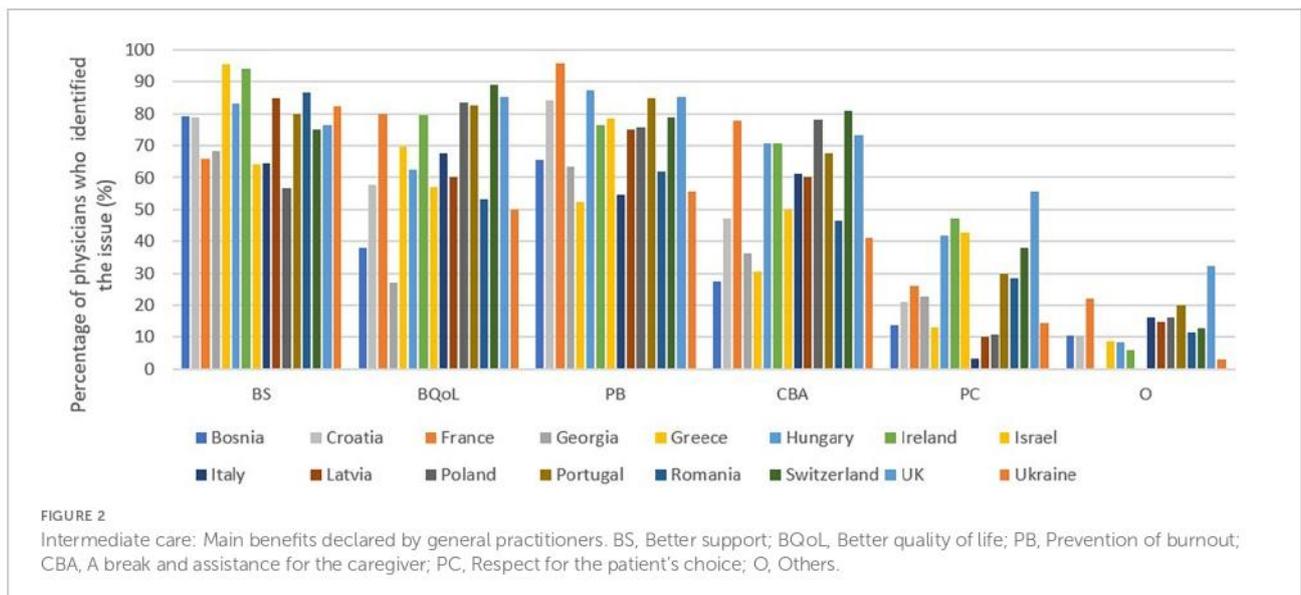
## What do you think are the main disadvantages of intermediate care in a patient with dementia?

According to the doctors, the main disadvantage seems to be the high cost for the family (66%). The

TABLE 1 Characteristics of participants.

	Number of participants	Men	Women N (%)	Age Med (Q1-Q3) <sup>a</sup>	Urban	Semi-rural	Rural	Seniority Med (Q1-Q3)
Bosnia	29	4 (14%)	25 (86%)	50 (36–54)	17 (59%)	6 (21%)	6 (21%)	17 (6–25)
Croatia	19	3 (16%)	16 (84%)	31 (30–39.5)	13 (68%)	6 (32%)	0	6 (4.5–11)
France	50	28 (56%)	22 (44%)	50 (39–59)	13 (26%)	27 (54%)	10 (20%)	16.5 (8.25–29.75)
Georgia	22	0	22 (100%)	41 (38.25–51.25)	5 (23%)	4 (18%)	13 (59%)	11.5 (7.5–20)
Greece	23	8 (35%)	15 (65%)	43 (38.5–45)	8 (35%)	7 (30%)	8 (35%)	5 (5–9.5)
Hungary	24	14 (58%)	10 (42%)	47.5 (40–53.5)	22 (92)	2 (8%)	0	16 (11.75–22.25)
Ireland	34	20 (59%)	14 (41%)	49 (45–59)	16 (47%)	12 (35%)	6 (18%)	20 (16–26)
Israel	28	11 (39%)	17 (61%)	46.5 (40.3–55)	23 (82%)	1 (4%)	4 (14%)	14.5 (5.75–23.5)
Italy	31	25 (81%)	6 (19%)	61 (61–66)	11 (35.5%)	9 (29%)	11 (35.5%)	35 (26–37.5%)
Latvia	20	2 (10%)	18 (90%)	49 (44–60)	13 (65%)	3 (15%)	4 (20%)	20 (7.3–23)
Poland	37	19 (51%)	18 (49%)	47 (32–53)	22 (60%)	9 (24%)	6 (16%)	18.5 (5.5–21.3)
Portugal	40	13 (33%)	27 (68%)	43 (37.8–57.3)	33 (82.5%)	5 (12.5%)	2 (5%)	11 (9.5–31)
Romania	105	8 (8%)	97 (92%)	54 (48–60)	66 (63%)	6 (6%)	33 (31%)	21 (17–28)
Switzerland	53	42 (79%)	11 (21%)	55 (47–59)	31 (58%)	16 (30%)	6 (11%)	18 (10–22)
United Kingdom	34	17 (50%)	17 (50%)	42 (36.3–47.5)	22 (65%)	9 (26%)	2 (6%)	9 (5–13.8)
Ukraine	34	12 (35%)	22 (65%)	38 (32–44.8)	20 (59%)	9 (26%)	5 (15%)	11.5 (7–18.8)
Total	583	226 (39%)	357 (61%)	49 (39–58)	335 (57%)	131 (22%)	116 (21%)	17 (8–25)

<sup>a</sup> Median (1st quartile–3rd quartile).



second disadvantage (51%) is the “disorientation and exacerbation of behavioral and psychological symptoms of dementia because the patient was transferred to another living environment.” The third main drawback identified is the feeling of shame with 46% of doctors having reported it.

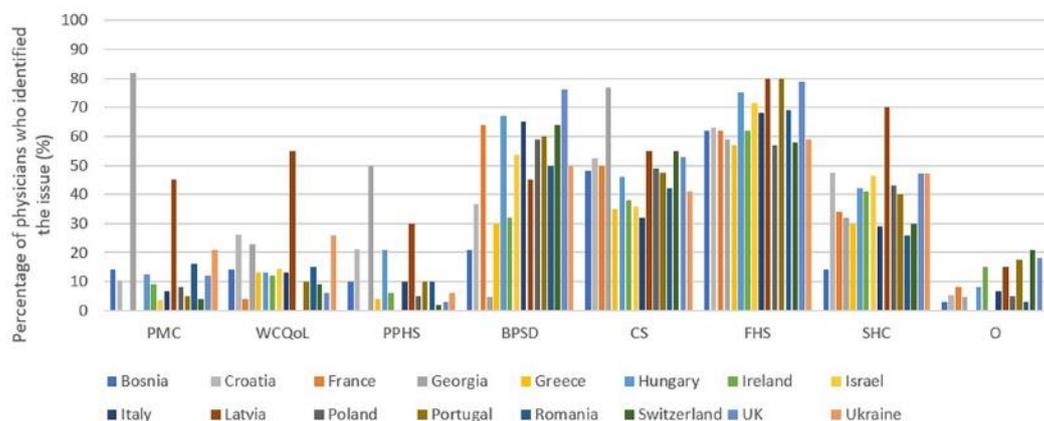
The cost to society is a disadvantage for 36% of physicians.

Poor medical care, decline in the quality of life of the caregiver and poor prognosis of the patient’s state of health do not seem to be concerns for the doctors because less than 15% checked these answers.

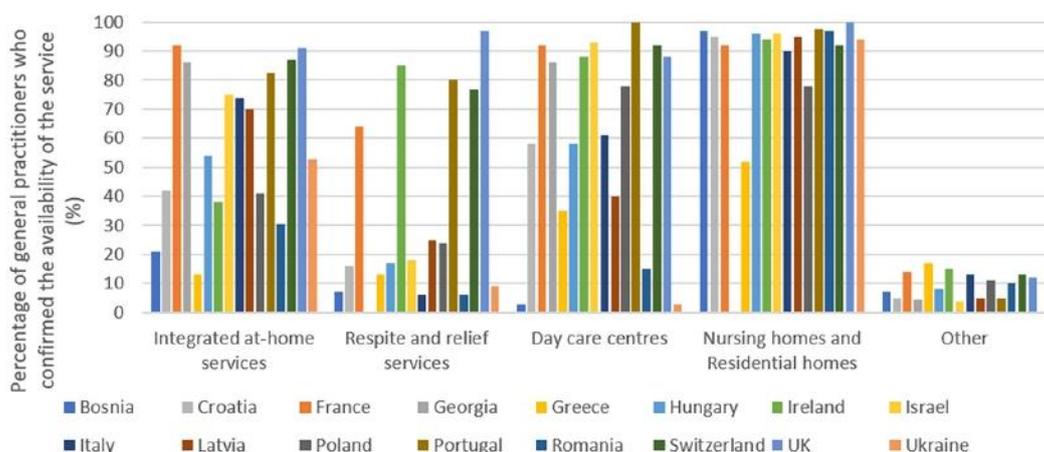
The breakdown of responses by country is available in **Figure 3**.

**Qualitative part: analysis of qualitative data revealed two main themes:**

1. **Funding:** “There is no doubt that the issue of funding and fundability is a disadvantage,” Hungary and “Long-term care is a considerable financial burden for relatives, which only stops when the assets are used up and the general public has to assume the uncovered costs,” Switzerland.



**FIGURE 3**  
Intermediate care: Main disadvantages declared by general practitioners. PMC, Poor medical care of the patient; WCQoL, Decrease in the quality of life of the caregiver; PPHS, Poor prognosis of the patient's state of health; BPSD: Disorientation and exacerbation of behavioral and psychological symptoms of dementia because the patient has been transferred to another living environment. CS: Feeling of shame on the part of the caregiver (s) for not being able to take care of the patient (s) themselves ("natural" obligation according to social conventions). FHC, High cost for the family; SHC, High cost for society and the healthcare system; O: Others.



**FIGURE 4**  
Availability of intermediate care services.

2. **High staff turn-over:** "Turnover of staff causing lack of rapport and familiarity," Ireland and "High staff turnover and subsequent issues with continuity of care," UK.

### What kind of intermediate care is available in your country?

The results are summarized in **Figure 4**.

There are big differences among countries in the availability of the different form of intermediate care a part the nursing homes. For the respite and relief services in Bosnia (7%), Croatia (16%), Greece (13%), Hungary (17%), Italy (6%), Israel (18%), Latvia (25%), Poland (24%), Romania (6%), Ukraine (9%) less than

50% of the respondents declare the existence of such kind of services.

Regarding the integrated care services countries below 50% were Bosnia (21%), Croatia (42%), Greece (13%), Ireland (38%), Poland (41%), Romania (30.5%). Regarding the day-care centers, countries with a positive response below 50% were Bosnia (3%), Greece (35%), Latvia (40%), Romania (15%), Ukraine (3%).

Regarding the nursing homes countries with a positive response below 50% was only Georgia (0.0%).

**Qualitative part: Other forms of intermediate care structures, included:**

1. **Foster families:** Croatia and France.
2. **Voluntary organizations:** "Support from charities and community groups," UK and

*“Volunteers present at home for a few hours/day,”* Switzerland.

## Are intermediate care services homogeneously available in your country?/(homogeneously means: no difference between regions and no difference between rural and urban setting)

The median of responses is 1 for Greece, the majority of Greek respondents (12 out of 23 responses) find the availability of intermediate care very heterogeneous in their country (Figure 5).

The median of responses is 4 for Italy and Ukraine, indicating intermediate care available in a rather homogeneous manner.

Four countries stand out for their better homogeneity: Bosnia Herzegovina, Italy, Switzerland and Ukraine. Indeed, Bosnia Herzegovina and Italy have a median at 3 with a 3rd quartile at 4.

For the majority of countries, the median is 2. This is the case for France, Georgia, Hungary, Ireland, Latvia, Poland, Portugal, Romania, and UK.

**Qualitative part: From analysis of qualitative data two themes emerged:**

1. **A rural-urban divide:** *“The rural environment is disadvantaged in all respects,”* Romania and *“More often, access in cities is better,”* Poland and *“In rural areas, social services are less accessible,”* Latvia and *“In urban areas, it is more accessible,”* Bosnia and Herzegovina and *“In rural locations, mainly in mountain villages, there are not at all intermediate care services,”* Greece.
2. **The social deprivation effect:** *“Wealthy councils have better care, there are long waiting lists for government care,”* Latvia and *“Gaps most commonly in areas of deprivation but even that is not consistent,”* Ireland.

## Are these two types of intermediate care integrated at-home services/respite and relief services for caregivers, described in full in question provided for free in your country? (Free means that the patient is not charged, or that he/she is reimbursed by the health care system)

Two answers were uninterpretable because they were not formulated according to the available scale.

For this question and the following one, the scale went from 1 (not at all) to 3 (completely free or fully reimbursed).

Free home care and respite facilities were reported on average in only 9% of cases, with a minimum in Latvia of 0% and a maximum in Georgia with 27.3% of responses.

In France, Georgia, Ireland, Israel, Italy, Latvia, Poland, Portugal, Switzerland and the United Kingdom more than 50% of doctors described partial reimbursement for home care and respite facilities.

The responses concerning the total lack of support for home care and respite facilities are summarized in Figure 6.

## Do families receive economic support when a patient is admitted to a nursing home or long-term care facility (type 3 and 4 in question 1) in your country?

Like the precedent question, two answers were uninterpretable because they were not formulated according to the available scale. The scale used was identical to the one mentioned in previous question.

Full coverage of retirement homes and assisted living facilities costs seems even rarer than for home care and respite facilities: only 5.3% of respondents checked this answer. In Georgia however, this response was checked in 45.4% of cases out of a sample of 22 doctors. In other countries, it was checked between 0 and 11% of cases.

Note that no doctor from Georgia has reported the availability of nursing homes or residences in their country to the question concerned.

Only France, Ireland, Israel, Italy, Portugal, Switzerland and the United Kingdom also reported partial reimbursement in more than 50% of cases for nursing homes and assisted living facilities.

The responses concerning the total lack of support for assisted living facilities are also summarized in Figure 6.

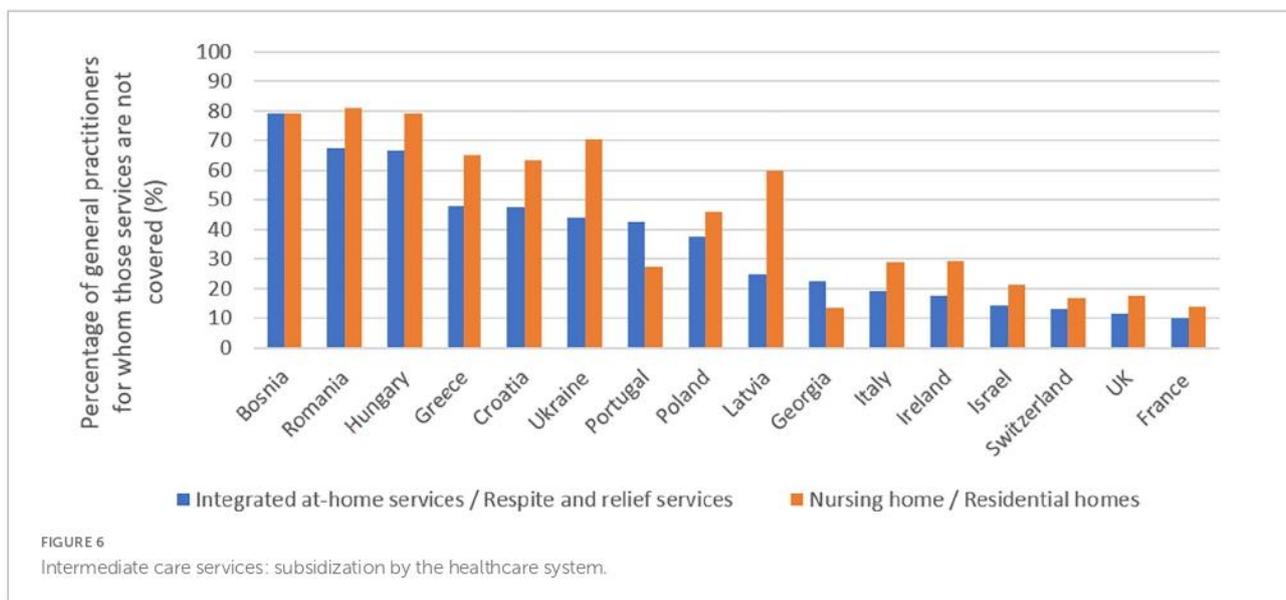
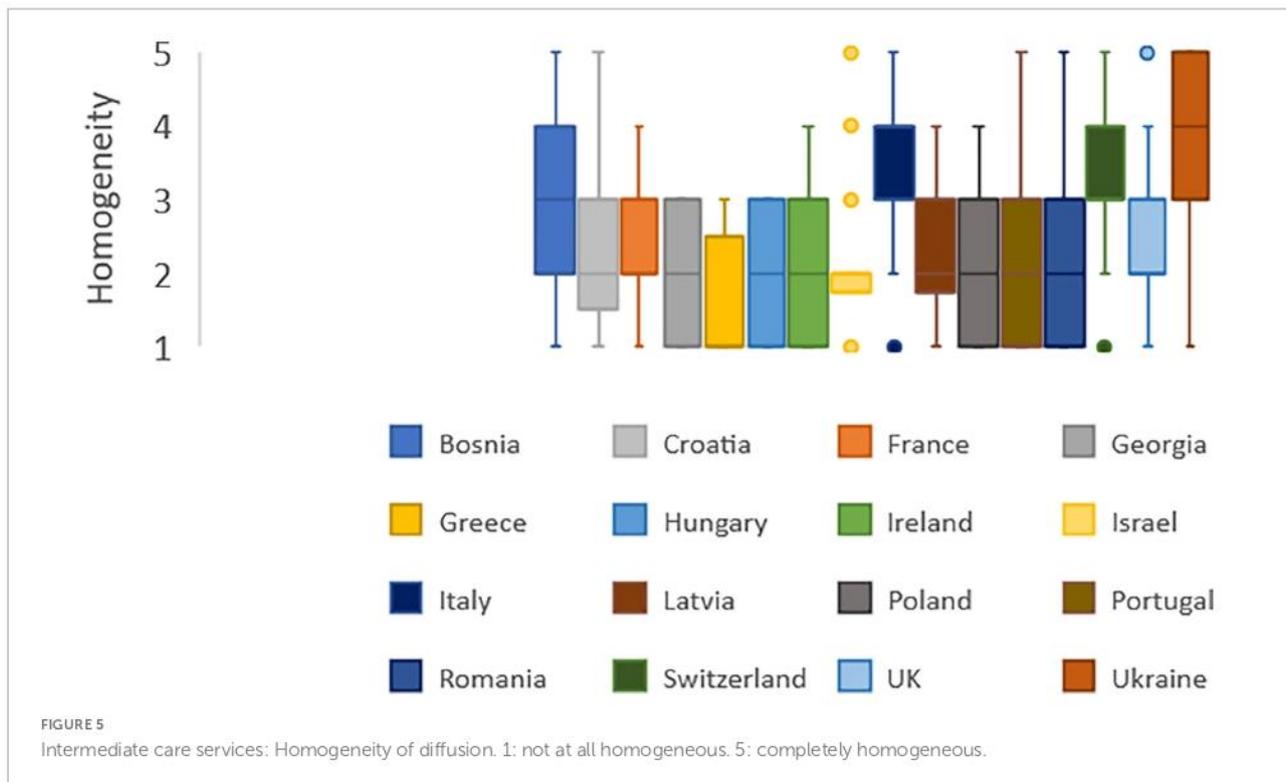
Nursing homes and serviced residences seem to be less well supported than home care and respite facilities, with the exception of Georgia and Portugal.

## Does your country have written standards or guidelines for admission to any form of intermediate care?

49.7% of doctors responded that there are no written standards or guidelines for access to any type of intermediate care in their country.

Countries where there appear to be no standards according to doctors are Bosnia Herzegovina, Croatia, France, Georgia, Greece, Hungary, Ireland, Israel, Latvia, Romania, Switzerland, and Ukraine.

36.7% of respondents believe that there are written standards or guidelines in their country. 13.6% checked “other.”



However, in Italy, Poland, Portugal and the UK, more physicians confirmed the existence of standards or guidelines.

**Qualitative part: Three themes emerged from analysis of the qualitative data:**

1. **GP's lack awareness of admission guidelines:** "I honestly have not come across anything like that," Hungary and "I don't know," Portugal and "I am not aware of any guidelines on this," Switzerland.

2. **Multi-disciplinary assessment of clinical need:** "Multidisciplinary evaluation units that assign a score, relative to the patient's need," Italy and "an examination by a psychiatrist, psychologist and internal medicine specialist is required for admission to the institution," Bosnia and Herzegovnia and "The family doctor and the manager of the home should score the patient's current condition and the level of social care," Hungary and "Assessed by the primary care doctor and the home/service staff on the basis of self-care grades," Hungary and "Must be

assessed by age care assessment team with consultant geriatric doctor,” Ireland and “Admission is based on evaluation by the District Physician and subsequent introduction of the patient to the regional ranking list” and “GP report with the opinion of the Psychiatrist,” Portugal.

1. **Funding:** “In the private sector the determinant is having money to pay the costs,” Portugal and “Personal connections are more important, or geographical availability and of course, money,” Hungary.

### What is in your opinion the general attitude of family caregivers toward admitting their relative to a nursing home in your country?

The question concerned the feelings of caregivers regarding the admission of their loved one to a retirement home in the country of the surveyed. The scale ranged from 1 (happy) to 10 (ashamed).

The opinion of respondents is unanimous across the countries with a median systematically greater than or equal to 5 (Figure 7).

#### Qualitative part: Five themes emerged following analysis of the qualitative data:

1. **Shame:** “experienced as a shame or failure,” France, and “Guilt, feelings of failure, fear,” France and “Some are ashamed but, again, this is perhaps not the most common reaction,” Ireland and “families are not proud of placing the charges in nursing homes, they hide it from their friends,” Poland.

2. **Sadness:** “Probably sadness/anguish for not being able to care,” Portugal and “It is a painful choice,” Italy and “Most feel sad but have reached the end of their coping strategies by this point,” UK.
3. **Guilt:** “The feeling of guilt is great,” Poland and “Switzerland and “It is considered that you are a bad son or daughter if you cannot take care of your parents on your own,” Ukraine.
4. **Relief:** “It is thought that their relative may have better supervision and treatment in a nursing home than at home,” Greece and “At a point of burnout, it is accepted,” Hungary and “Many families are relieved by the time if admission despite wishing things could be different,” Ireland and “Relief since they can no longer make it on their own,” Italy and “. . . appreciate the fact that they are relieved of the burden of taking care of the sick, which they are not obliged to share with such a center,” Poland and “It varies from family to family, but in most cases it is a relief,” Portugal.
5. **Family-dependent heterogenous responses:** “. . .it is different for each individual,” Hungary and “Varies hugely from family to family,” Ireland and “. . .very dependent on relatives,” Latvia and “family dependent and culture dependent,” UK.

### Do you as a GP have the power to admit a patient to any form of institutional support of intermediate care?

Respondents from Bosnia and Herzegovina (72%), Croatia (63%), France (70%), Greece (61%), Ireland (73%), Israel (54%), Latvia (50%), Poland (57%), Romania (79%), and the

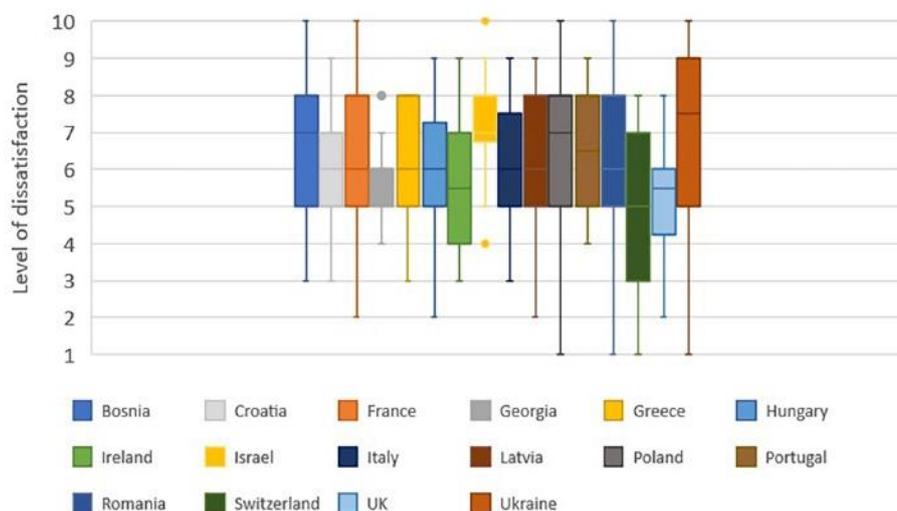


FIGURE 7 Level of caregiver dissatisfaction of intermediate care. 1: happy. 10: ashamed.

United Kingdom (50%) consider that they do not have the power to admit a patient to any form of institutional support of intermediate care.

Responses from general practitioners in Georgia (73%), Hungary (71%), Italy (45%), Switzerland (85%), and Ukraine (59%) showed that GPs have this power. Note that in Italy, 20% of doctors ticked the answer “Other.”

Qualitative part: The themes that emerged from analysis of the qualitative data indicated that GPs do not have the power to admit a patient to any form of institutional support of intermediate care. Three themes emerged.

#### 1. Cost

“It depends on the urgency of the placement and the cost to the patient’s family,” Italy

“It depends on financial means,” France.

#### 1. Bed Availability

“Frequent refusals due to lack of available space,” France.

“Can suggest the need, but can’t ensure availability of beds,” Ireland.

#### 1. Governance

“... does not depend on the doctor, because the admission commission is independent of the doctor,” France.

“I can suggest. Intermediate care is given by the social services, not medical,” Israel.

“I Need authorization from a specialist working in the public health system,” Italy.

## Do you, as a GP, need an approval from a secondary care specialist or any other authority to admit a patient to any form of institutional support?

In some countries non-medical administrative staff such as health service economists need to approve the admission of the patient to these forms of institutional support.

In Croatia (74%), France (86%), Hungary (75%), Poland (62%), Portugal (60%), Switzerland (92%) and the United Kingdom (59%), respondents denied the need of the approval of a secondary care specialist or other authority in order for a patient to receive intermediate care.

Conversely, in Bosnia Herzegovina (62%), Georgia (82%), Greece (48%), Ireland (68%), Israel (69%), Italy (71%), Latvia (50%), Romania (67%), and Ukraine (82%), respondents stated that GPs do need the approval of a secondary care specialist or some other authority.

Qualitative part: There was much variability with Countries.

“Complicated procedure,” Bosnia and Herzegovina

“Once again, it depends, for some home care or some,” France

“In some cases, they seek psychiatric advice, but in most cases they do not,” Hungary

“... in some situations Yes; in others No,” Ireland.

## How would you rate the quality of intermediate care for people with cognitive impairment in your country?

The scale ranged from 1 (low quality) to 5 (high quality).

The average across all countries is 2.48 with a standard deviation of 1.04.

The outcome for this question is available in [Table 2](#).

## What are in your opinion the main issues related to intermediate care for persons living with dementia in your country or in your area?

The major issues reported are limited financial support (76%) and access difficulties with restrictive administrative procedures (67%).

Equally important issues are the poor quality of service (43%), stigmatization for the family (41%). The least important issue is the feeling that the situation has worsened in recent years due to cuts in health spending (35%). 16% of physicians checked “other.”

The complete picture of the responses by country is available in [Figure 8](#).

## Are general practitioners in your area educated and trained to familiarize themselves with and manage intermediate care services?

51% of doctors consider they are not at all trained and 44% moderately trained. Only 5% of doctors think they are very well trained.

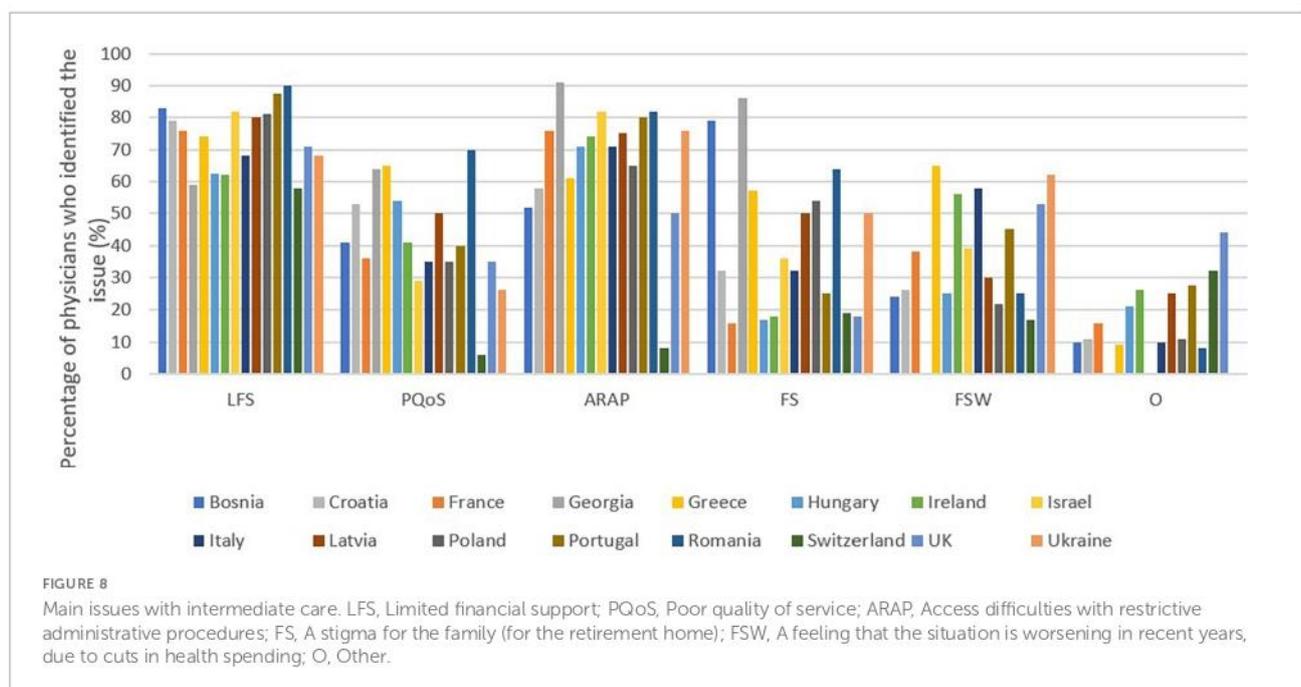
Switzerland (13%) and Ukraine (26%) are the only two countries to exceed 7.5% of responses in favor of very good training.

Doctors from France (66%), Greece (57%), Hungary (75%), Israel (54%), Italy (61%), Portugal (52.5%), Romania (80%), and Ukraine (44%) consider that GPs are not trained at all.

For the other countries, the majority of doctors think they are moderately trained. This is the case of Bosnia Herzegovina (59%), Croatia (53%), Georgia (82%), Ireland (65%), Latvia (55%), Poland (54%), Switzerland (60%), and the United Kingdom (65%).

TABLE 2 Assessment of the quality of care by general practitioners by country.

Country	Median	Minimum	Maximum	1 <sup>er</sup> Quartile	3 <sup>e</sup> Quartile
Bosnia	2	1	3	1	2
Croatia	3	1	5	2	3
France	3	1	4	2.25	4
Georgia	2	1	4	2	3
Greece	2	1	3	1	2
Hungary	2	1	4	1.75	3
Ireland	3	1	5	2	3
Israel	3	1	5	2	3.3
Italy	3	1	4	2	4
Latvia	2	1	3	2	2
Poland	2	1	4	1	3
Portugal	2.5	1	3	2	3
Romania	2	1	4	1	2
Switzerland	4	2	5	4	4
UK	3	2	4	2.25	3
Ukraine	3	1	4	2	3



### In your area are GPs regularly updated on the intermediate care services available?

Two countries stand out with more than 20% of respondents who consider that general practitioners are regularly informed about the available intermediate care services: Switzerland (26%) and Ukraine (23%). In the other countries, less than 7.5% of physicians ticked this answer.

The countries where more than half of doctors think they are not at all informed are France (54%), Greece (70%), Hungary (75%), Israel (50%), Italy (61%), Latvia (55%), Poland (65%), Portugal (72.5%), Romania (90%).

Doctors from Bosnia and Herzegovina (52%), Croatia (58%), Georgia (86%), Switzerland (53%), United Kingdom (50%) mostly chose the intermediate level of response 2.

Half of the doctors in Ireland said they were not at all informed and the other half that they were moderately informed.

Responses in Ukraine show significant heterogeneity between physicians. Indeed, it is one of the countries where the rate of doctors who think they are well informed is the highest (23%). However, 41% of physicians responded that they were not at all informed compared to 35% for the intermediate response.

## Discussion

In the literature the effectiveness of strategies to reduce family care giver burden gives controversial results. A systematic review conducted by Schoenmakers et al. (24) demonstrated, in accordance with other qualitative reviews, the weak evidence that supporting family caregivers could be beneficial.

### Advantages and disadvantages of intermediate care

According to our respondents better medical care for the patient, better quality of life for the caregiver and prevention of caregiver burnout seems to be the main advantages.

the main disadvantages seem to be the high cost for the family (66%), the “disorientation and exacerbation of behavioral and psychological symptoms of dementia because the patient was transferred to another living environment.” In case of nursing home or day centers, and the feeling of shame of the family caregiver.

According to the literature attending a day care center provides the opportunity for social interaction and a sense of structure and routine (20, 25), and day care has been shown to provide people with dementia with a range of benefits. These include increased wellbeing (26, 27); better sleeping habits (27, 28); reduced neuropsychiatric symptoms and use of psychotropic drugs (28, 29); and, reduced family carer stress (30).

Respite services are also significantly associated with decreased levels of carer burden (29). Regarding the patient with dementia positive aspects described in the literature included health assessments received during respite, activities encouraging stimulation, socialization and keeping active, improvement in self-esteem, physical health, cognition and conversation, enjoyment of respite, the provision of a safe environment and the chance to have time out of the house and away from family care (31, 32).

For the family, the admission to a nursing home might also indicate an opportunity to receive end-of-life care in the facility (33).

Because a change in the place of care and caregivers adversely affects cognitive functioning (34, 35), intermediate care in residential care settings might cause problems in terms

of development of Behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD). Moreover some elderly persons are admitted to geriatric intermediate care facilities because an appropriate facility is not available (36), and nursing homes sometimes reject admission for people with challenging behaviors (37).

Older age, higher level of care need, and several medical conditions (including dementia and dysphagia) are usually associated with lower likelihood of discharge to home, because these medical conditions can make it difficult to care for older adults at home (38).

People with dementia are often reluctant to go to a day care center, which poses a dilemma for care givers (39, 40). Centers that cater for people with dementia may also have restrictions on enrolment; incontinence and disruptive behavior are cited as the most common restrictions, and not surprisingly, therefore, day care utilization rates among people with dementia tend to be low (17).

### Availability of the different types of intermediate care

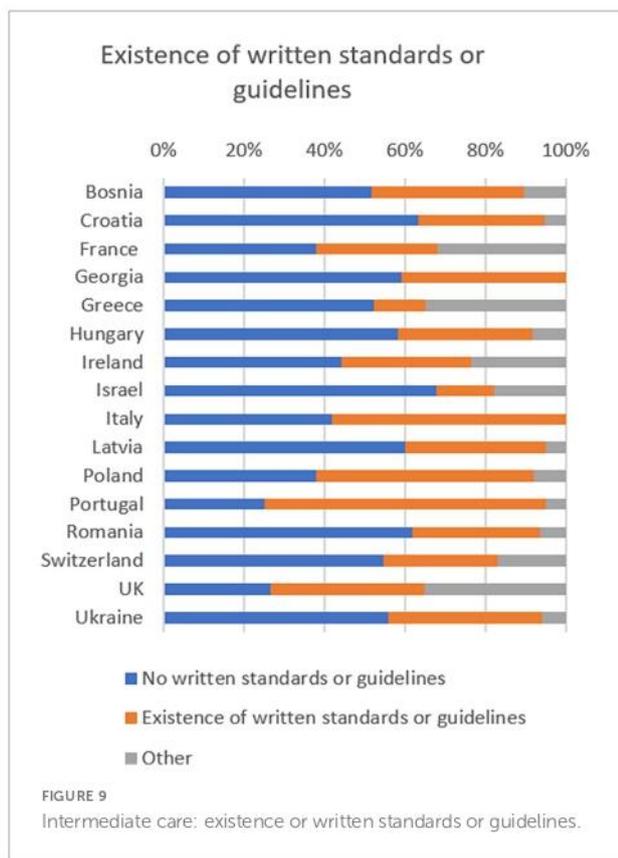
In our survey a part the nursing home there are big differences among countries in the availability of the different types of intermediate care.

Good quality community care should be accessible to all people living with dementia (41). Hospitalization or nursing home admission of people with dementia may reflect inequities in availability of community care (41). The types and availability of home care services differ by country. A review of American studies reporting service use estimated that 46.7% of community-dwelling people with dementia used in-home health aide services during a 1-year period and homemaker assistance was used by around 23–36.8% (17).

### Geographic variation

Apart from Greece, the majority of responses showed a rather homogenous availability of these services within the single countries respondents sometimes complained of poor availability in rural environments.

According to the literature, in Ireland day care centers, in many parts of the country, have limited capacity to provide a service for people with dementia who live in their catchment area (18). As the number of people with dementia increases, investment in day care centers should be targeted to areas where need is greatest. Despite the attempt, there is no universal access to care, the services available to each GP participant often vary according to geographic sites (18, 42). Interventions are needed to support families of people with dementia, because they incur the most dementia care related costs (43).



## Financial support to the family

Regarding the economic support to family for intermediate care, this issue is raised by most of our respondents. Free home care and respite facilities were reported on average in only 9% of cases, and the coverage of the costs of nursing homes and assisted living facilities seems even rarer.

According to the literature in a recent qualitative study conducted in Ireland, GPS pointed at the scarcity of funding as a barrier to patients and their carers in accessing secondary services; they also complain that community nurses are not enough and sheltered accommodations need to become widely distributed (44).

## Guidelines for admission to any form of intermediate care

In our survey many respondents denied the existence of written guidelines (Figure 9).

## Attitude of family caregivers

According to our respondents, caregivers are not completely keen to admit their relatives to a nursing home.

Respite care is a cornerstone service for the home management of people with dementia and it is used by carers to mitigate the stress related to the demands of caring by allowing time for them to rest and do things for themselves, thus maintaining the caring relationship at home and perhaps forestalling long-term placement in a residential aged care facility (16). Unfortunately, its uptake by carers of people with dementia remains relatively low (16).

In a number of interview studies, both quantitative and qualitative, carers appeared conflicted about giving themselves permission to initially use respite services (45). Guilt from perceptions of abandoning the person with dementia, failure in the fulfillment of their marital or familial duty, severance of social bonds and apprehension in case the person with dementia becomes angry, resentful or distressed from respite are common themes identified (45, 46). When family members, including the person receiving the care, disapprove of the respite (32, 47), the caregiver will be unlikely to take a break from their care duties. To avoid conflict, caregivers often prioritize the wishes of their relative facing the disease (48). In some cultures, the role of caregiver is seen as one of sacrifice and duty, which is a barrier to the use of respite (49) and therefore sending parents to nursing homes could be considered unfilial (50).

## Primary care physicians' power to admit patients with dementia to intermediate care

In our survey it seems that in many countries primary Care physicians are not entitled to admit patients with dementia to a form of Intermediate care on their own and that they do need an approval from a secondary care specialist.

## Quality of intermediate care

According to our survey GPs in Switzerland are those more satisfied of the quality of intermediate care for patients with dementia. GPs also stated that structured care approach could positively impact carer burden (44). Lack of coordination among community services is another important issue (44).

## Education, training and updating of general practitioners

According to our survey many general practitioners (GPs) complain of not being informed and regularly updated and trained to the management of the intermediate care services available in their areas.

Poor uptake of social support services by carers of people with dementia is often due to a lack of awareness

of their existence (51, 52). Therefore, existing dementia support services are often not efficiently linked with different stakeholders in the home-care setting (53). This situation applies to many countries worldwide (54). As a result, patients with dementia and their family caregivers are often not well informed about the services available in their community and therefore do not use the support structures efficiently (53).

GPs find providing post-diagnosis information on services and supports particularly challenging and similarly people with dementia and their family caregivers feel they need more support from their GPs in this post-diagnosis period (51). An analysis of GPs' educational needs in a study conducted in Ireland (55) showed that GPs wanted access to up-to-date, clinical information that would help them to manage a patient with dementia and offer optimal post diagnosis care to people dementia and their families. GPs were aware of the importance of social supports, but they were often "unaware of how to access them" (55).

A Flemish study showed that GPs are often unfamiliar not only with the available detection and diagnostic possibilities, but also in post diagnostic care (56).

## Resourcing of primary care

One of the major obstacles to comprehensive care for patients with dementia in primary care is the resourcing of primary care (44).

## Conclusion

Intermediate care in Europe is diverse and heterogeneous. There is no universal access to care. Primary care physicians are not informed and are not regularly updated and trained to manage the intermediate care services available in their area. One of the biggest barriers to comprehensive care for dementia patients in primary care is primary care resourcing. In many countries, primary care physicians are not authorized to refer dementia patients to some form of intermediate care themselves but require authorization from a secondary care specialist. The main advantages are better medical care for patients, a better quality of life for caregivers, and prevention of burnout among caregivers. The major disadvantages are the high cost to the family and disorientation, and exacerbation of behavioral and psychological symptoms. Measures are needed to support the families of people with dementia, as they bear most of the costs associated with dementia care.

## Strengths and limitations

We carried out a small-scale mixed methods study and there could be limitations related to the transferability of our findings. Nonetheless, regarding the aim of addressing healthcare professionals' perceptions about intermediate care in their daily clinical practice this objective was achieved. Since we used a convenience sample of informants the representativeness of primary care personnel for each country may be questionable although we tried to achieve geographical variation. The national coordinators tried to avoid bias and recruit practicing primary care doctors with different interests, and not necessarily in dementia or intermediate care.

Because this is a survey of key informants, we cannot fully assess the representativeness of the sample. However, to get the most accurate picture of selection bias, all researchers keep a detailed log of selection and recruitment strategies in their country. The sample is also compared as closely as possible with the national population of GP practices. Our questionnaire was refined after a first pilot study. Yet, it was not validated against other measures apart from a face validation procedure. We cannot rule out the possibility of confounding or alternative explanations to our results, since the survey responses show points of view and not actual data. We should also emphasize that differences in the number of answers to each of the questions, the online questionnaire and the selection process may be a source of independent biases in generalizability of the results.

## Data availability statement

The raw data supporting the conclusions of this article will be made available by the authors, without undue reservation.

## Ethics statement

This study was approved by (1) the Bioethics Committee in UK (Approved by the Health Research Ethics Committee of Keele University School of Medicine ref. MH-200113) and (2) Ireland (Approved by the Social Research Ethics Committee of University College Cork Log 2020-143). The patients/participants provided their written informed consent to participate in this study.

## Author contributions

CO performed statistical analysis and drafted the first version of the manuscript. CD-D, FP, AJ, and JD conceived the idea of the project. FP contributed to the project coordination

and drafting a revision of the manuscript. CO and TF contributed to drafting and revision of the manuscript. CD-D, CO, TF, PT, VL, SK, LA, AK, CM, CH, GD, DK, RV, SG, VT, RF, and AM involved into the development of the final release of the questionnaire, provided the translation of the questionnaire into the national languages, recruited the respondents, and provided the back translation of the free text parts into English. All authors reviewed and approved the manuscript prior to submission.

## Funding

This study received a European General Practice Research Network (EGPRN) Grant ([www.egprn.org](http://www.egprn.org)) Issue no: 2019/003.

## Acknowledgments

We would like to thank Sven Streit, Institute of Primary Health Care (BIHAM), Faculty of Medicine, University of Bern for his valuable contribution to the coordination of the project.

## References

- Connors MH, Seeher K, Teixeira-Pinto A, Woodward M, Ames D, Brodaty H. Mild cognitive impairment and caregiver burden: a 3-year-longitudinal study. *Am J Geriatr Psychiatry*. (2019) 27:1206–15. doi: 10.1016/j.jagp.2019.05.012
- Connors MH, Seeher K, Teixeira-Pinto A, Woodward M, Ames D, Brodaty H. Dementia and caregiver burden: a three-year longitudinal study. *Int J Geriatr Psychiatry*. (2020) 35:250–8.
- Brodaty H, Woodward M, Boundy K, Ames D, Balshaw R, Prime Study Group. Prevalence and predictors of burden in caregivers of people with dementia. *Am J Geriatr Psychiatry*. (2013) 22:756–65.
- Quinn C, Nelis SM, Martyr A, Victor C, Morris RG, Clare L, et al. Influence of positive and negative dimensions of dementia caregiving on caregiver well-being and satisfaction with life: findings from the ideal study. *Am J Geriatr Psychiatry*. (2019) 27:838–48.
- Lilly MB, Laporte A, Coyte PC. Do they care too much to work? The influence of caregiving intensity on the labour force participation of unpaid caregivers in Canada. *J Health Econ*. (2010) 29:895–903. doi: 10.1016/j.jhealeco.2010.08.007
- Draper B, Low L-F, Brodaty H. Integrated care for adults with dementia and other cognitive disorders. *Int Rev Psychiatry*. (2018) 30:272–91.
- Handels RL, Sködlunger A, Bieber A, Edwards RT, Gonçalves-Pereira M, Hopper L, et al. Quality of life, care resource use, and costs of dementia in 8 European countries in a cross-sectional cohort of the acticare study. *J Alzheimer's Dis*. (2018) 66:1027–40. doi: 10.3233/JAD-180275
- Melis RJ, Rikkert MGO, Parker SG, van Eijken MI. What is intermediate care? *BMJ*. (2004) 329:360–1.
- Steiner A. Intermediate care—a good thing? *Age Ageing*. (2001) 30(Suppl 3):33–9. doi: 10.1093/ageing/30.suppl\_3.33
- Pearson D. Intermediate care—developing voluntary sector services. *Work Old People*. (2002) 6:32–4.
- Regen E, Martin G, Glasby J, Hewitt G, Nancarrow S, Parker H. Challenges, benefits and weaknesses of intermediate care: results from five UK case study sites. *Health Soc Care Commun*. (2008) 16:629–37. doi: 10.1111/j.1365-2524.2008.00788.x

## Conflict of interest

The authors declare that the research was conducted in the absence of any commercial or financial relationships that could be construed as a potential conflict of interest.

## Publisher's note

All claims expressed in this article are solely those of the authors and do not necessarily represent those of their affiliated organizations, or those of the publisher, the editors and the reviewers. Any product that may be evaluated in this article, or claim that may be made by its manufacturer, is not guaranteed or endorsed by the publisher.

## Supplementary material

The Supplementary Material for this article can be found online at: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fmed.2022.1016462/full#supplementary-material>

- Waydhas C, Herting E, Kluge S, Markewitz A, Marx G, Muhl E, et al. Intermediate care units : recommendations on facilities and structure. *Med Klin Intens Notfmed*. (2018) 113:33–44. doi: 10.1007/s00063-017-0369-7
- Waddington C, Egger D. *Integrated Health Services—What and Why*. Geneva: World Health Organization (2008).
- Low L-F, Fletcher J. Models of home care services for persons with dementia: a narrative review. *Int Psychoger*. (2015) 27:1593–600.
- Shi J, Chan K, Ferretti L, McCallion P. Caregiving load and respite service use: a comparison between older caregivers and younger caregivers. *J Gerontol Soc Work*. (2018) 61:31–44. doi: 10.1080/01634372.2017.1391364
- Neville C, Beattie E, Fielding E, MacAndrew M. Literature review: use of respite by carers of people with dementia. *Health Soc Care Commun*. (2015) 23:51–63.
- Weber SR, Pirraglia PA, Kunik ME. Use of services by community-dwelling patients with dementia: a systematic review. *Am J Alzheimer's Dis Other Dement*. (2011) 26:195–204.
- Pierse T, Keogh F, O'Shea E, Cullinan J. Geographic availability and accessibility of day care services for people with dementia in Ireland. *BMC Health Serv Res*. (2020) 20:476. doi: 10.1186/s12913-020-05341-z
- Orellana K, Manthorpe J, Tinker A. Day centres for older people: a systematically conducted scoping review of literature about their benefits, purposes and how they are perceived. *Ageing Soc*. (2020) 40:73–104. doi: 10.1017/S0144686X18000843
- Strandenæs MG, Lund A, Rokstad AMM. Experiences of attending day care services designed for people with dementia—a qualitative study with individual interviews. *Ageing Mental Health*. (2018) 22:764–72.
- Harper AE, Terhorst L, Moscirella M, Turner RL, Piersol CV, Leland NE. The experiences, priorities, and perceptions of informal caregivers of people with dementia in nursing homes: a scoping review. *Dementia*. (2021) 20:2746–65. doi: 10.1177/14713012211012606
- Kuckartz U. Qualitative Text Analysis: A Systematic Approach. In: Kaiser G, Presmeg N editors. *Compendium for Early Career Researchers in Mathematics Education*. Cham: Springer International Publishing (2019) 181–97.

23. Sheard L, Marsh C. How to analyse longitudinal data from multiple sources in qualitative health research: the pen portrait analytic technique. *BMC Med Res Methodol.* (2019) 19:169. doi: 10.1186/s12874-019-0810-0
24. Schoenmakers B, Buntinx F, DeLepeleire J. Supporting the dementia family caregiver: the effect of home care intervention on general well-being. *Aging Mental Health.* (2010) 14:44–56.
25. Gústafsdóttir M. Beneficial care approaches in specialized daycare units for persons with dementia. *Am J Alzheimer's Dis Other Dement.* (2011) 26:240–6. doi: 10.1177/1533317511402315
26. Rokstad AMM, McCabe L, Robertson JM, Strandenaes MG, Tretteteig S, Vatne S. Day care for people with dementia: a qualitative study comparing experiences from Norway and Scotland. *Dementia.* (2019) 18:1393–409.
27. Zank S, Schacke C. Evaluation of geriatric day care units: effects on patients and caregivers. *J Gerontol Series B.* (2002) 57:348–57.
28. Femia EE, Zarit SH, Stephens MAP, Greene R. Impact of adult day services on behavioral and psychological symptoms of dementia. *Gerontologist.* (2007) 47:775–88.
29. Mossello E, Caleri V, Razzi E, Di Bari M, Cantini C, Tonon E, et al. Day care for older dementia patients: favorable effects on behavioral and psychological symptoms and caregiver stress. *Int J Geriatr Psychiatry.* (2008) 23:1066–72. doi: 10.1002/gps.2034
30. Zarit SH, Kim K, Femia EE, Almeida DM, Savla J, Molenaar PC. Effects of adult day care on daily stress of caregivers: a within-person approach. *J Gerontol Series B.* (2011) 66:538–46. doi: 10.1093/geronb/gbr030
31. Madeo A, Feld S, Spencer B. Ethical and practical challenges raised by an adult day program's caregiver satisfaction survey. *Am J Alzheimer's Dis Other Dement.* (2008) 23:423–9. doi: 10.1177/1533317508320891
32. Leocadie M-C, Roy M-H, Rothan-Tondeur M. Barriers and enablers in the use of respite interventions by caregivers of people with dementia: an integrative review. *Arch Public Health.* (2018) 76:72. doi: 10.1186/s13690-018-0316-y
33. Nakanishi M, Shindo Y, Niimura J. Discharge destination of dementia patients who undergo intermediate care at a facility. *J Am Med Direct Assoc.* (2016) 17:92.e1–7. doi: 10.1016/j.jamda.2015.10.018
34. Fong TG, Jones RN, Marcantonio ER, Tommet D, Gross AL, Habtemariam D, et al. Adverse outcomes after hospitalization and delirium in persons with Alzheimer disease. *Ann Intern Med.* (2012) 156:848–56. W296. doi: 10.7326/0003-4819-156-12-201206190-00005
35. Thomas C, Kreisel SH, Oster P, Driessen M, Arolt V, Inouye SK. Diagnosing delirium in older hospitalized adults with dementia: adapting the confusion assessment method to international classification of diseases, tenth revision, diagnostic criteria. *J Am Geriatr Soc.* (2012) 60:1471–7. doi: 10.1111/j.1532-5415.2012.04066.x
36. Nakanishi M, Hattori K, Nakashima T, Sawamura K. Health care and personal care needs among residents in nursing homes, group homes, and congregate housing in Japan: why does transition occur, and where can the frail elderly establish a permanent residence? *J Am Med Direct Assoc.* (2014) 15:76.e1–6. doi: 10.1016/j.jamda.2013.07.006
37. Nakanishi M, Hattori K, Nakashima T, Sawamura K. Priority for elderly persons with behavioral and psychological symptoms of dementia on waiting lists for placement in nursing homes in Japan: do nursing homes change priorities based on their own guidelines? *J Am Med Direct Assoc.* (2012) 13:794–9. doi: 10.1016/j.jamda.2012.08.010
38. Morita K, Ono S, Ishimaru M, Matsui H, Naruse T, Yasunaga H. Factors affecting discharge to home of geriatric intermediate care facility residents in Japan. *J Am Geriatr Soc.* (2018) 66:728–34. doi: 10.1111/jgs.15295
39. Durand M, James A, Ravishankar A, Bamrah J, Purandare NB. Domiciliary and day care services: why do people with dementia refuse? *Aging Mental Health.* (2009) 13:414–9. doi: 10.1080/13607860902879318
40. Huang S, Griva K, Bryant CA, Yap P. Non-use of day care services for dementia in Singapore—a dilemma for caregivers. *Int Psychoger.* (2017) 29:455–66. doi: 10.1017/S1041610216001940
41. Lord K, Beresford-Dent J, Rapaport P, Burton A, Leverton M, Walters K, et al. Developing the new interventions for independence in dementia study (Nidus) theoretical model for supporting people to live well with dementia at home for longer: a systematic review of theoretical models and randomised controlled trial evidence. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* (2020) 55:1–14. doi: 10.1007/s00127-019-01784-w
42. Bökberg C, Ahlström G, Leino-Kilpi H, Soto-Martin ME, Cabrera E, Verbeek H, et al. Care and service at home for persons with dementia in Europe. *J Nurs Scholarsh.* (2015) 47:407–16. doi: 10.1111/jnu.12158
43. Jutkowitz E, Kane RL, Gaugler JE, MacLehose RF, Dowd B, Kuntz KM. Societal and family lifetime cost of dementia: implications for policy. *J Am Geriatr Soc.* (2017) 65:2169–75. doi: 10.1111/jgs.15043
44. Bourque M, Foley T. Improving the quality of dementia care in general practice: a qualitative study. *Front Med.* (2020) 7:600586. doi: 10.3389/fmed.2020.600586
45. Robinson A, Elder J, Emden C, Lea E, Turner P, Vickers J. Information pathways into dementia care services: family carers have their say. *Dementia.* (2009) 8:17–37.
46. Phillipson L, Jones SC. “Between the devil and the deep blue sea”: the beliefs of caregivers of people with dementia regarding the use of in-home respite services. *Home Health Care Serv Quart.* (2011) 30:43–62. doi: 10.1080/01621424.2011.569522
47. Lobb MO. *Barriers to Respite Use: Factors Influencing Use and Non-Use.* Atlanta: Georgia State University (1992).
48. Robinson A, Lea E, Hemmings L, Vosper G, McCann D, Weeding F, et al. Seeking respite: issues around the use of day respite care for the carers of people with dementia. *Ageing Soc.* (2012) 32:196–218.
49. Bigony MD. *The Catholic University of America.* Washington, DC: The Catholic University of America (2007).
50. Zhang H. Sending parents to nursing homes is unfilial? an exploratory study on institutional elder care in China. *Int Soc Work.* (2019) 62:351–62.
51. Jennings AA, Boyle S, Foley T. The development and evaluation of an online dementia resource for primary care based health professionals. *Internet Interv.* (2018) 11:47–52. doi: 10.1016/j.invent.2018.01.004
52. Brodaty H, Thomson C, Thompson C, Fine M. Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *Int J Geriatr Psychiatry.* (2005) 20:537–46. doi: 10.1002/gps.1322
53. Heinrich S, Laporte Uribe F, Roes M, Hoffmann W, Thyrian JR, Wolf-Ostermann K, et al. Knowledge management in dementia care networks: a qualitative analysis of successful information and support strategies for people with dementia living at home and their family caregivers. *Public Health.* (2016) 131:40–8. doi: 10.1016/j.puhe.2015.10.021
54. World Health Organization [WHO]. *Dementia: A Public Health Priority.* Geneva: World Health Organization (2012).
55. Foley T, Boyle S, Jennings A, Smithson WH. “We're certainly not in our comfort zone”: a qualitative study of gps' dementia-care educational needs. *BMC Fam Pract.* (2017) 18:66. doi: 10.1186/s12875-017-0639-8
56. Jan L, Delfine D, Eileen VP, Herlinde VE, Jan S, Birgitte S. The management of dementia by Flemish gps: it remains a difficult job. *Acta Clin Belg.* (2021) 76:264–71. doi: 10.1080/17843286.2020.1716462

**Vu, le Directeur de Thèse**

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized initial 'D' followed by a horizontal line extending to the right.

**Vu, le Doyen  
De la Faculté de Médecine de  
Tours  
Tours, le**



## **OGER Caroline**

### **76 pages – 5 figures – 2 tableaux – 5 annexes**

**Contexte** : Les soins intermédiaires sont souvent définis comme des soins se situant entre les soins primaires (communautaires) et secondaires (hospitaliers). Des soins intermédiaires de bonne qualité sont importants dans la prise en charge des personnes vivant avec une démence. Ils peuvent prévenir l'épuisement de leurs aidants et permettent d'optimiser leurs soins. Cependant, les connaissances sur les soins intermédiaires pour les personnes atteintes de démence en Europe sont faibles.

**Question de recherche** : Quels sont les services de soins intermédiaires existants et comment sont-ils utilisés dans la prise en charge des personnes vivant avec une démence en Europe ?

**Objectif** : Cette étude vise à décrire le point de vue des médecins généralistes sur les services de soins intermédiaires pour les personnes atteintes de démence en Europe.

**Méthode** : Etude transversale mixte par questionnaire avec espaces de réponses libres adressé aux médecins généralistes représentants de 16 pays européens membres de l'EGPRN. La participation à l'étude étant basée sur le volontariat, aucune taille minimale d'échantillon n'a été exigée. La technique d'échantillonnage de convenance a été utilisée pour tenir compte des variations régionales et des réglementations au sein d'un même pays. Des analyses descriptives globales et par pays ont été réalisées. Une approche qualitative a été utilisée pour analyser les réponses libres facultatives qui complétaient les réponses aux questions fermées.

**Résultats** : Le questionnaire a été envoyé à 16 pays européens. 583 réponses ont été analysées. Les médecins qui ont répondu étaient âgés de 48 ( $\pm 11$ ) ans en moyenne et exerçaient depuis 18 ( $\pm 11$ ) ans en moyenne. Les types de soins intermédiaires considérés étaient les services de soins à domicile, les structures de répit, les centres de soins de jour et les maisons de retraite et résidences services. Leur disponibilité était jugée hétérogène par la majorité des répondants. Les principaux avantages des soins intermédiaires cités étaient une meilleure prise en charge médicale du patient (78%), une meilleure qualité de vie de l'aidant (67%), la prévention de l'épuisement de l'aidant (73%) et une pause pour l'aidant (59%). Les difficultés signalées étaient les suivantes : l'accès à ces structures en raison d'une prise en charge financière limitée (76%) et de la lourdeur des procédures administratives (67%).

**Conclusion** : Les soins intermédiaires en Europe sont divers et hétérogènes. Les principales préoccupations des médecins généralistes concernent les questions de coût et la lourdeur des procédures administratives pour y accéder.

**Mots clés** : soins intermédiaires, soins primaires, démence, soignant, soutien aux aidants.

### **Jury**

Président du Jury : Professeur Vincent CAMUS

Directeur de thèse : Professeur Clarisse DIBAO-DINA

Membres du Jury : Dr Laurent CHARBONNEL

Dr Clément RIDOUX

Date de soutenance : 31 mars 2023