

UNIVERSITÉ PARIS DIDEROT - PARIS 7

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2010

n° \_\_\_\_\_

## **THÈSE**

POUR LE

# **DOCTORAT EN MÉDECINE**

*(Diplôme d'Etat)*

PAR

**NOM : KOGEL**

**Prénom : Dan**

**Date et Lieu de naissance : 16 juillet 1982 à Paris**

\_\_\_\_\_

*Présentée et soutenue publiquement le : 6 juillet 2010*

\_\_\_\_\_

CARACTÉRISTIQUES MÉDICO-SOCIALES  
ET PARCOURS DES PATIENTS ATTEINTS D'UNE MALADIE D'ALZHEIMER  
DANS UN RÉSEAU DE SOINS À DOMICILE

Président : Professeur Sylvie LEGRAIN

Directeur : Docteur Pascal CLERC

**DES de médecine générale**

Année 2010

n° \_\_\_\_\_

## **THÈSE**

POUR LE

# **DOCTORAT EN MÉDECINE**

*(Diplôme d'Etat)*

PAR

**NOM : KOGEL**

**Prénom : Dan**

**Date et Lieu de naissance : 16 juillet 1982 à Paris**

\_\_\_\_\_

*Présentée et soutenue publiquement le : 6 juillet 2010*

\_\_\_\_\_

CARACTÉRISTIQUES MÉDICO-SOCIALES  
ET PARCOURS DES PATIENTS ATTEINTS D'UNE MALADIE D'ALZHEIMER  
DANS UN RÉSEAU DE SOINS À DOMICILE

Président : Professeur Sylvie LEGRAIN

Directeur : Docteur Pascal CLERC

**DES de médecine générale**

# Remerciements

---

Il m'est agréable en terminant ce travail d'exprimer toute ma reconnaissance à ceux qui en ont permis la réalisation :

Le Professeur Sylvie LEGRAIN, qui a accepté de présider ma thèse et a su, en premier, me transmettre l'amour de la gériatrie.

Le Docteur Pascal CLERC, qui a dirigé mon travail, et dont le soutien et la disponibilité ne m'ont jamais fait défaut. J'espère que notre collaboration se poursuivra.

Le Docteur Hervé PICARD, pour son aide précieuse dans les analyses statistiques, sa rigueur, mais aussi pour les après-midi de travail passées autour de cafés au miel.

Les membres du jury, pour leur écoute et leur soutien dans ce travail.

Le Docteur Philippe MARZE, médecin coordinateur du réseau de soin.

Le Docteur Bernard CLOTTE, responsable du recueil de données.

Le réseau EMILE.

Le Docteur Richard Handschuh, organisateur des séances de tutorat que je regrette déjà.

*À mes parents.*

*À mon frère Ruben et ma sœur Tsilla.*

*À mes proches.*

*À Elsa, que j'aime.*

*À Ida, qui m'apporte chaque jour plus de bonheur.*

# Table des matières

---

1 Introduction.....	7
2 Matériels et Méthode .....	10
2.1 Matériels.....	10
2.2 Méthode.....	10
2.2.1 Type d'étude.....	10
2.2.2 Population étudiée .....	10
2.2.3 Critères d'inclusion : variables et leurs modalités.....	10
2.2.4 Les motifs de sortie de l'étude .....	11
2.2.5 Les critères d'exclusion.....	12
2.3 Traitement des données .....	12
3 Résultats .....	13
3.1 Caractéristiques élémentaires des patients.....	13
3.1.1 Âge.....	13
3.1.2 Genre .....	14
3.1.3 Nombre d'enfants .....	14
3.2 Caractéristiques cliniques à l'inclusion.....	15
3.2.1 Caractéristique cognitive : le score MMSE.....	15
3.2.2 La fragilité .....	17
3.2.3 L'axe psycho-affectif.....	19
3.2.4 L'axe fonctionnel .....	20
3.2.5 L'axe social.....	21
3.2.6 L'axe des comorbidités.....	22
3.3 Durée de maintien au domicile .....	23
3.4 Observe-t-on des facteurs potentiellement prédictifs de la durée de séjour ?.....	24
3.4.1 L'axe cognitif.....	24
3.4.2 L'axe fragilité .....	25

3.4.3 L'axe psycho-affectif.....	26
3.4.4 L'axe fonctionnel .....	27
3.4.5 L'axe social.....	28
3.4.6 L'axe comorbidités .....	29
3.4.7 Les sorties précoces.....	30
4 Discussion .....	31
4.1 Spécificité de l'étude .....	31
4.2 Les différences par rapport à la littérature médicale.....	32
4.3 Les variables validées par la littérature médicale .....	33
4.4 Les variables non validées par la littérature médicale .....	34
4.4.1 L'axe « troubles psycho-affectifs » .....	34
4.4.2 L'axe « fonctionnel » .....	35
4.4.3 L'axe « comorbidités ».....	35
4.4.4 L'axe social.....	36
4.5 Ses limites.....	36
4.5.1 Puissance de l'étude.....	36
4.5.2 Biais de sélection .....	36
4.6 La sortie précoce (<40 jours).....	36
5 Conclusion .....	38
5.1 Conséquences pratiques .....	38
5.2 Perspectives.....	38
Annexes .....	39
Bibliographie.....	45
Permis d'imprimer.....	47
Résumé.....	48

## 1 Introduction

La population française vieillit. D'après les prévisions actuelles, on estime qu'en 2050, il y aura en France 11 millions de personnes âgées de plus de 75 ans et environ 5 millions de plus de 85 ans (soit trois fois plus qu'aujourd'hui). En 2004, à partir des données issues de l'étude PAQUID rapportées à la population française, on estimait (selon les critères<sup>1</sup> du DSM IV concernant les syndromes démentiels et du NINCDS-ADRDA pour la maladie d'Alzheimer) le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à 850 000<sup>2</sup>. Cette population tend à augmenter du fait de l'allongement de la durée de vie et d'un meilleur diagnostic de la maladie.

La maladie d'Alzheimer a des répercussions importantes sur le malade et son entourage notamment en termes de dépendance. Elle est la principale cause de dépendance lourde et d'entrée en institution des personnes âgées puisque, toujours selon l'étude PAQUID, 40% des malades vivent dans ces structures. Cette proportion est d'autant plus élevée que la démence est à un stade sévère.

Le plan Alzheimer 2004-2007 avait pour objectifs de proposer plusieurs réponses aux problèmes de santé publique que pose la maladie d'Alzheimer actuellement et d'anticiper ceux de l'avenir. Dix objectifs avaient été proposés :

1. Reconnaître la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées comme des maladies à part entière et promouvoir le respect de la personne malade.
2. Anticiper et mieux prendre en compte les besoins des malades et des familles, et faciliter l'adaptation de l'offre aux besoins.
3. Faciliter un diagnostic précoce de qualité afin de ralentir l'évolution de la maladie et prévenir ses complications.
4. Mettre en place une politique d'accompagnement renforcée pour les malades et les familles dès le stade précoce de la maladie.
5. Mieux accompagner les malades qui vivent à domicile.
6. Adapter les établissements d'hébergement pour personnes âgées afin de prendre en compte la spécificité de ces maladies.
7. Développer la formation des professionnels et aider les bénévoles.
8. Faciliter la prise en charge des malades en situation de crise.
9. Prendre en compte la spécificité des patients jeunes.
10. Favoriser les études et la recherche cliniques.

Le cinquième objectif a pour buts d'améliorer et de faciliter la prise en charge des patients atteints d'une maladie d'Alzheimer au domicile. Cet objectif est décliné en plusieurs recommandations :

---

<sup>1</sup> Haute Autorité de Santé. « Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées » Saint-Denis La Plaine: HAS; 2008.

<sup>2</sup> Gallez C., « Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées », Assemblée Nationale, 2454, juillet 2005

- faciliter l'obtention de l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie) : en 2004, 827 000 personnes bénéficiaient de cette aide (dont 70% souffraient d'une maladie d'Alzheimer). En 2009, 1 120 000 personnes bénéficiaient de cette aide<sup>3</sup> ;
- orienter les patients vers les CLIC (Centres Locaux d'Information et de Coordination) ;
- permettre l'accès aux Centres d'Accueil de Jour ; fin 2003, seulement 1800 places étaient réservées aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer : au 1er janvier 2009, on dénombre 7514 places d'accueil de jour strictement réservées pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer<sup>4</sup> ;
- augmenter le nombre de places en hébergement temporaire : au 1er janvier 2009, on dénombre 1 242 places d'hébergement temporaire strictement réservées pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer<sup>5</sup> ;
- soutenir les aidants.

Le programme CLIC<sup>6</sup> a débuté en juin 2000 et a concerné dans un premier temps 25 centres expérimentaux répartis sur le territoire national. En 2001, ce programme a été généralisé et fin mars 2010, on recensait 555 CLIC en France<sup>7</sup>. Les missions des CLIC se déclinent en 3 niveaux de label :

- le label 1 est attribué aux CLIC qui assurent des missions d'accueil, d'écoute, d'information, de conseil et de soutien aux personnes et à leur entourage ;
- le label 2 est attribué aux CLIC qui prolongent les missions de niveau 1 par l'évaluation des besoins des personnes et l'élaboration d'un plan d'aide personnalisé ;
- le label 3 est attribué aux CLIC qui mettent en œuvre, suivent et adaptent un plan d'aide personnalisé.

Les CLIC de label 3 s'apparentent aux réseaux de coordination gérontologique et ont comme objectifs de répondre aux besoins des personnes âgées et d'améliorer l'efficacité du service rendu au malade. Ils sont composés de professionnels médicaux et sociaux de compétences complémentaires. Ces professionnels jouent le rôle de facilitateurs de l'ajustement rapide des réponses en fonction de l'évolution des besoins des personnes prises en charge. Les coordinations gérontologiques visent à mutualiser les ressources en termes d'information des usagers, de formation des professionnels, d'équipements et de services sur un même territoire<sup>8</sup>.

---

<sup>3</sup> Debout C. et Lo S.-H., « L'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap au 30 juin 2009 », *DREES études et résultats*, 710, Novembre 2009.

<sup>4</sup> « Accueil de jour et hébergement temporaire pour malades Alzheimer, les fichiers ressources », *FINESS-CNSA*, 661, 2009-2010.

<sup>5</sup> « Accueil de jour et hébergement temporaire pour malades Alzheimer, les fichiers ressources », *FINESS-CNSA*, 661, 2009-2010.

<sup>6</sup> Les CLIC – DGAS – 31 mai 2005.

<sup>7</sup> <http://clic-info.personnes-agees.gouv.fr/> (consulté en avril 2010)

<sup>8</sup> Frossard M., Genin N. et Guisset M. « Providing integrated and social care for older persons in France - An old idea with a great future », *UNIOPSS*, 2002.

Dans ce contexte, un réseau de santé de proximité centré sur des patients atteints de maladies graves ou chroniques ou présentant une situation instable de grande dépendance physique et/ou psychique a été initié en 2004, dans le cadre des FAQSV (Fonds d'amélioration de la qualité des soins de ville). A l'époque, le réseau intervenait au sein d'une population de 130 000 personnes réparties sur 29 communes, avec le centre hospitalier de Meulan - les Mureaux comme principal hôpital référent. La population incluse est constituée des patients pour lesquels le médecin généraliste fait appel au réseau afin d'éviter une hospitalisation, une entrée en institution ou de préparer un retour à domicile « à risques ». Lorsque les ressources locales identifiées par les praticiens ne suffisent plus à répondre aux objectifs de qualité et de sécurité des soins, le réseau intervient afin de proposer une expertise et un accompagnement pour le patient, son entourage et les soignants.

Les patients concernés sont répartis en trois groupes distincts :

- le groupe « dépendance » qui concerne les « patients âgés de moins de 60 ans et présentant une dépendance physique le plus souvent en rapport avec une maladie neurologique » ;
- le groupe « gérontologie » qui concerne les « patients âgés de plus de 60 ans, le plus souvent porteurs d'une polyopathie ou d'une pathologie à risques de décompensation » ;
- le groupe « soins palliatifs » qui concerne les « patients atteints d'une ou plusieurs maladies graves et évolutives pour lesquels le pronostic vital est engagé, quel que soit l'âge ou la pathologie ».

L'objectif est de permettre à l'ensemble de ces patients de rester à domicile dans des conditions de soins et de coordination optimales entre les acteurs de santé libéraux, hospitaliers et médico-sociaux.

À ce jour, la littérature scientifique disponible au sujet des réseaux est assez pauvre. La plupart des informations que l'on peut trouver sont des données médico-administratives qui concernent la répartition des réseaux sur le territoire et leur gestion. Il y a tout lieu de penser que des évaluations de ces réseaux existent, mais elles figurent dans la « littérature grise » (données d'évaluations internes) dont les résultats ne sont pas facilement disponibles.

Pourtant, la multiplication sur le territoire des réseaux de soins à domicile pour les patients atteints d'une maladie d'Alzheimer nécessite que l'on s'interroge sur la réalisation des objectifs fixés et notamment sur le maintien à domicile.

Ce travail vise à répondre tout particulièrement aux questions suivantes :

- Combien de temps le réseau étudié parvient-il à garder les patients atteints de la maladie d'Alzheimer au domicile ?
- Est-il possible d'anticiper la durée de maintien au domicile à partir de critères médico-sociaux recueillis à l'inclusion des patients ?

## 2 Matériels et Méthode

### 2.1 Matériels

Les données de l'étude ont été recueillies sur un logiciel dédié depuis l'ouverture du réseau. Le recueil a débuté lors de l'ouverture du réseau en janvier 2004 et s'est poursuivi jusqu'au 11 avril 2008. La base de données initiale comptait 752 patients cumulés dont 93 patients (12.4%) atteints de la maladie d'Alzheimer.

### 2.2 Méthode

#### 2.2.1 Type d'étude

Etude transversale et observationnelle.

#### 2.2.2 Population étudiée

Les données médicales et sociales ont été recueillies à l'inclusion des patients dans le réseau, au cours des évaluations par les différents intervenants appelés : le médecin pour les données médicales, l'assistante sociale pour les données administratives...

Les données spécifiques du réseau (durée de suivi, mode de sortie, nombre d'intervenants...) ont été recueillies soit à la sortie du patient du réseau, soit à l'arrêt du recueil en avril 2008.

#### 2.2.3 Critères d'inclusion : variables et leurs modalités

Les patients inclus dans cette étude sont tous les patients atteints de la maladie d'Alzheimer qui ont bénéficié d'au moins une évaluation gérontologique par le réseau.

Différentes données ont été recueillies à l'entrée dans le réseau, lors de l'examen clinique initial. Nous les avons regroupées en différents axes :

- Caractéristiques élémentaires des patients : classe d'âge, sexe et nombre d'enfants.
- L'axe cognitif avec le score MMSE (Mini Mental Status Examination) à l'entrée qui nous a permis de séparer la population étudiée en 2 groupes : MMSE > 16 et MMSE ≤ 15. La littérature médicale rapporte qu'un MMSE à 16 est un point de transition en deçà duquel des perturbations dans les activités de base de la vie quotidienne vont apparaître dans les 12 mois<sup>9</sup> et le risque d'institutionnalisation est augmenté<sup>10</sup> (RR = 2,35) avec une forte aggravation de la dépendance (75% quand MMS < 16 contre 43% quand MMS > 16).

---

<sup>9</sup> Amieva H., Buée L., Clément S. et coll « Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux », *Inserm* 2007.

<sup>10</sup> Vellas B. et coll., « Consensus Alzheimer stade sévère », *Revue de gériatrie*, 2005;30[9],627-640.

- L'axe fragilité : nous avons recueilli le nombre de critères de fragilité parmi les critères retenus par le réseau, à savoir : anorexie, confusion, chutes, incontinence, perte de poids. Après analyse de la répartition, nous avons formé 2 groupes :  $\leq 2$  critères de fragilité et  $>2$  critères.
- L'axe psycho-affectif : nous avons recueilli le nombre de critères psycho-affectifs péjoratifs : existence d'un traitement de la dépression, existence d'un traitement contre les troubles du comportement, souffrance psychique à la première évaluation et deuil récent. Nous avons créé un score allant de 0 (absence de critère psycho-affectif péjoratif) à 4 (tous les critères énoncés sont réunis) ; après analyse de la répartition, nous avons établi 2 groupes : absence ou présence d'au moins 1 critère psycho-affectif péjoratif.
- L'axe fonctionnel avec le recueil du score GIR, permettant d'évaluer le retentissement fonctionnel de la maladie ; après analyse de la répartition, nous avons défini 2 groupes : score GIR  $\geq 3$  et  $< 3$
- L'axe social avec le recueil du nombre de critères sociaux péjoratifs : absence d'un aidant familial, patient vivant seul et patient en situation de précarité. Nous avons créé un score allant de 0 (patient entouré sur le plan social et non précaire) à 3 (patient isolé et en situation de précarité) et après analyse de la répartition, avons établi 2 groupes :  $\leq 1$  critère et  $> 1$  critère.
- L'axe comorbidités avec le relevé du nombre de comorbidités à partir des critères de l'ICED (Index of CoExistence Disease) sans pondération des pathologies. La présence ou l'absence des pathologies est notifiée en fonction des antécédents recueillis à l'entrée des patients dans le réseau. Pour certaines pathologies comme l'hypertension artérielle, la présence d'un traitement anti-hypertenseur a valeur de comorbidité. Les pathologies recueillies sont les suivantes : cardiopathie organique, cardiopathie ischémique, trouble du rythme cardiaque, insuffisance cardiaque congestive, hypertension artérielle, accident vasculaire cérébral, pathologie vasculaire périphérique, diabète, trouble respiratoire, pathologie maligne, pathologie hépatique, pathologie ostéo-musculaire et cutanée, pathologie rénale, arthrite et pathologie gastro-intestinale. Un score allant de 0 (absence de comorbidités) à 14 (présence de toutes les comorbidités) a été créé et après analyse de la répartition, 2 groupes ont été formés :  $\leq 2$  comorbidités et  $>2$  comorbidités.

#### 2.2.4 Les motifs de sortie de l'étude

Il existe plusieurs motifs de sortie de l'étude :

- *Arrêt de l'étude* signifie que le patient était encore suivi au domicile par le réseau à la clôture du recueil des données, le 11 avril 2008.
- *Décès du patient* au domicile ou à l'hôpital.
- *Institutionnalisation du patient* en maison de retraite ou en long séjour (qu'il soit ou non encore suivi par le réseau après son institutionnalisation).

- *Arrêt ou suspension de la prise en charge* signifient que le patient a eu une prise en charge au domicile qui s'est terminée au domicile, autrement que par le décès (en général, par l'amélioration des symptômes pour lesquels le patient a été pris initialement en charge dans le réseau).

### **2.2.5 Les critères d'exclusion**

A partir de cette base de données initiale, tous les patients dont aucune donnée médicale n'était remplie ou qui étaient déjà institutionnalisés à l'entrée dans le réseau ont été écartés de l'étude.

Nous avons donc pu construire une nouvelle base de données à partir de la base initiale pour 66 patients atteints de la maladie d'Alzheimer suivis au domicile par le réseau.

## **2.3 Traitement des données**

Les données ont été importées sous Statistica version 6.0.

Différentes méthodes statistiques ont été utilisées pour cette étude :

- analyse descriptive avec l'utilisation de la moyenne et son écart-type ;
- la durée de suivi par le réseau au domicile a été faite par la méthode limite-produit de Kaplan-Meier ;
- afin de tester la corrélation de certains éléments cliniques à l'inclusion avec la durée de suivi au domicile, nous avons utilisé le Modèle de Cox ;
- l'analyse des tableaux de contingence 2x2 a été faite par le test de Fisher.

### 3 Résultats

On retient pour notre étude, 66 patients atteints de la maladie d'Alzheimer suivis au domicile par le réseau soit 71% des patients atteints de la maladie d'Alzheimer du réseau.

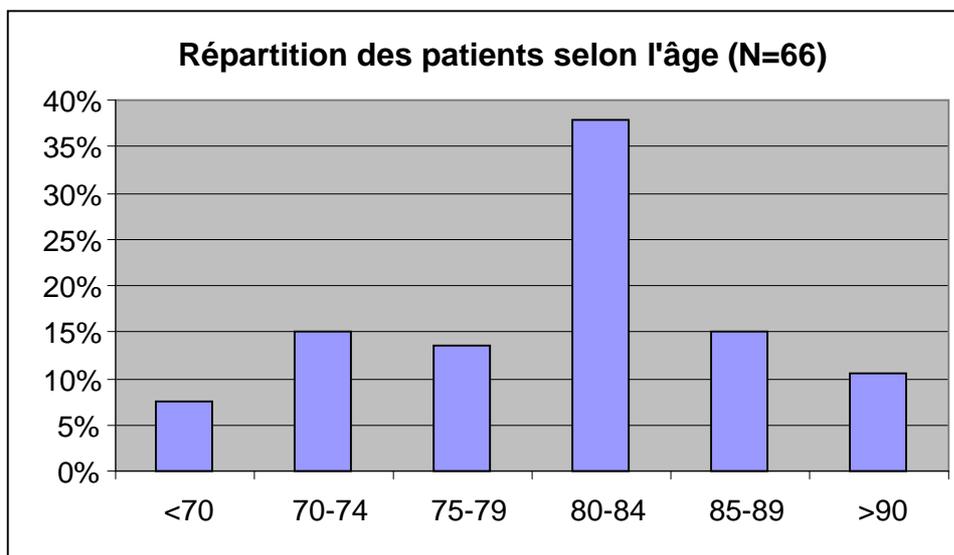
#### 3.1 Caractéristiques élémentaires des patients

##### 3.1.1 Âge

A l'entrée dans le réseau, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ont une moyenne d'âge de 81,1 ans (écart-type : 7,46 ans). Le plus jeune patient est âgé de 60 ans et le plus âgé, de 95 ans.

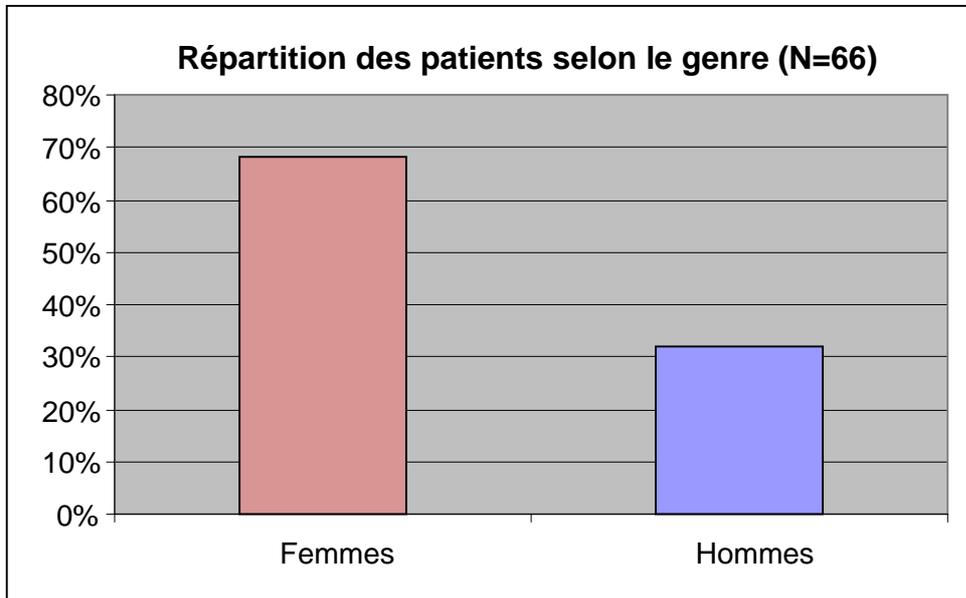
Si l'on compare l'âge par sexe, l'âge moyen des hommes à l'entrée dans le réseau est de 78 ans et celui des femmes est de 82,5 ans.

**Graphique 1**



### 3.1.2 Genre

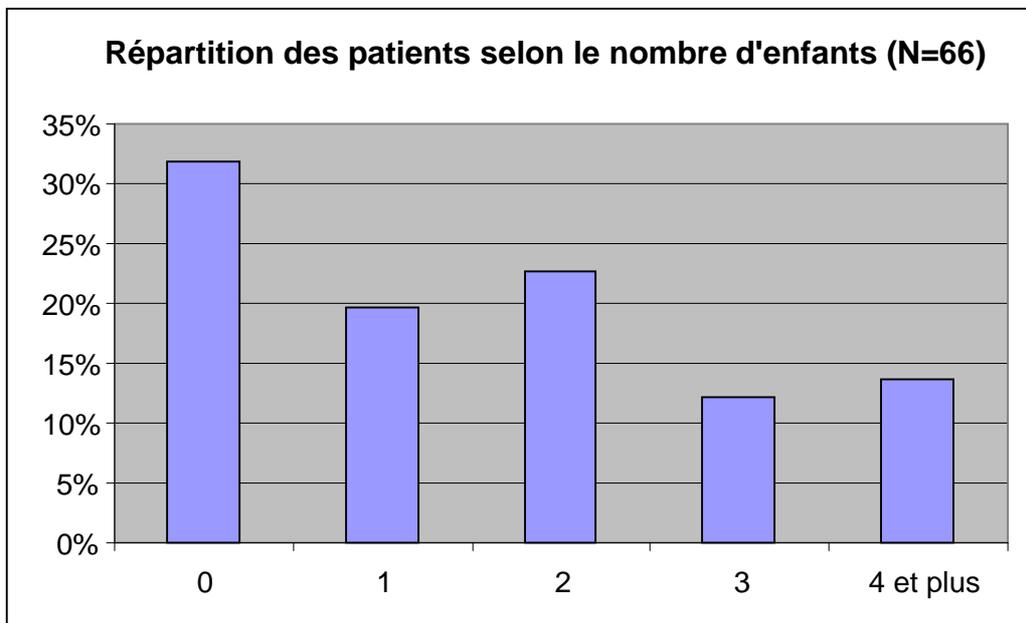
Graphique 2



### 3.1.3 Nombre d'enfants

Les patients ont en moyenne 1,9 enfant et un tiers n'a pas d'enfants.

Graphique 3



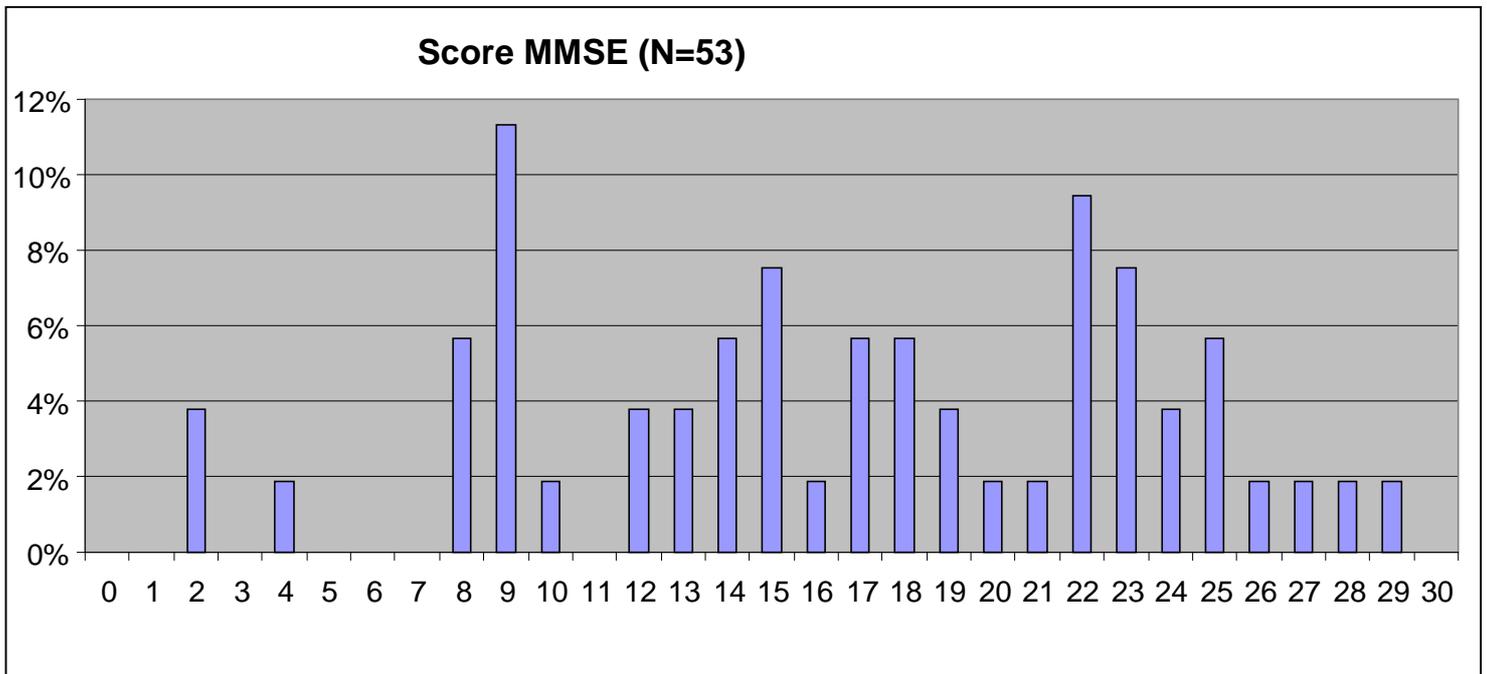
## 3.2 Caractéristiques cliniques à l'inclusion

### 3.2.1 Caractéristique cognitive : le score MMSE

Le score MMSE est calculé lors de l'examen clinique initial par le médecin.

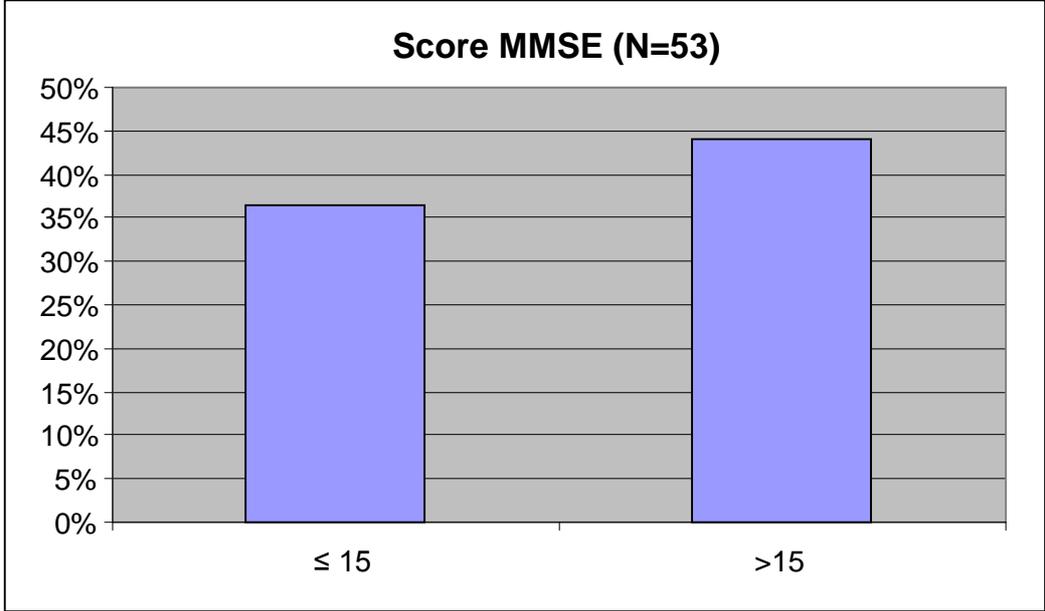
A l'entrée dans le réseau, 22% (n=12) des patients ont une démence sévère (score MMSE <10), 40% (n=21) ont une démence modérée (score MMSE entre 10 et 19) et 38% (n=20) des patients ont une démence légère (score MMSE ≥20).

Graphique 4



Nous avons établi 2 groupes en fonction du résultat du MMSE,  $\leq 15$  ou  $>15$ .

**Graphique 5**

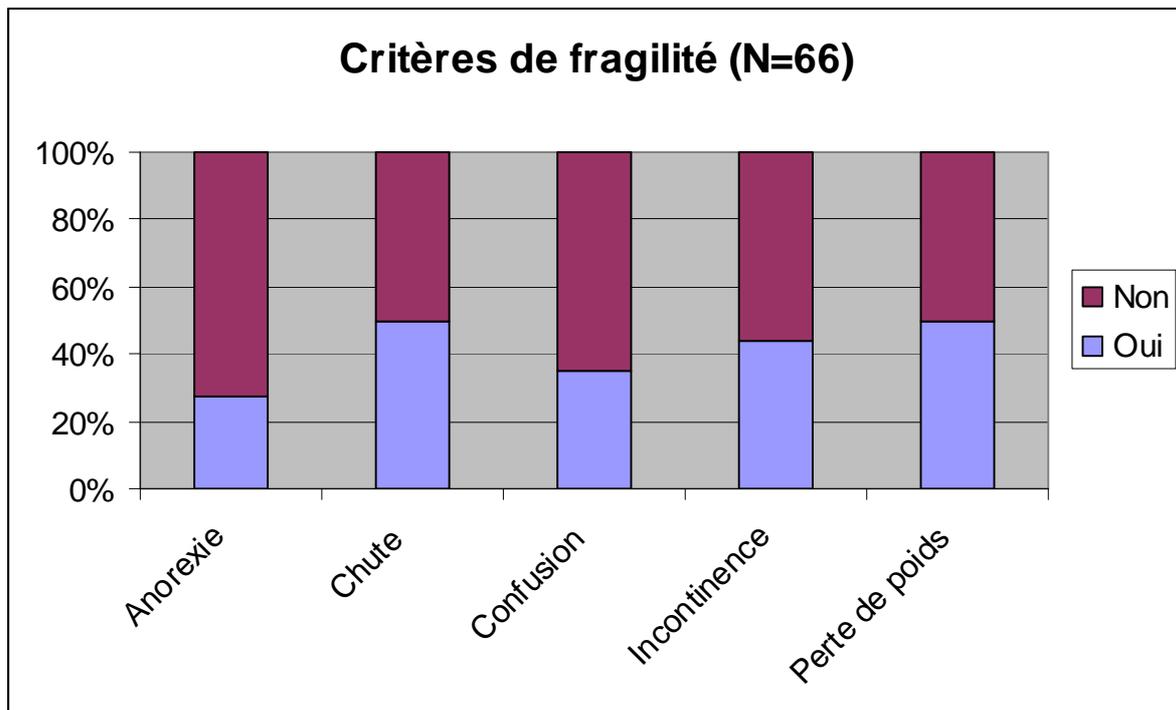


### 3.2.2 La fragilité

Lors de l'examen clinique initial, 5 critères de fragilité ont été recueillis : l'anorexie, la chute, la confusion, l'incontinence et la perte de poids.

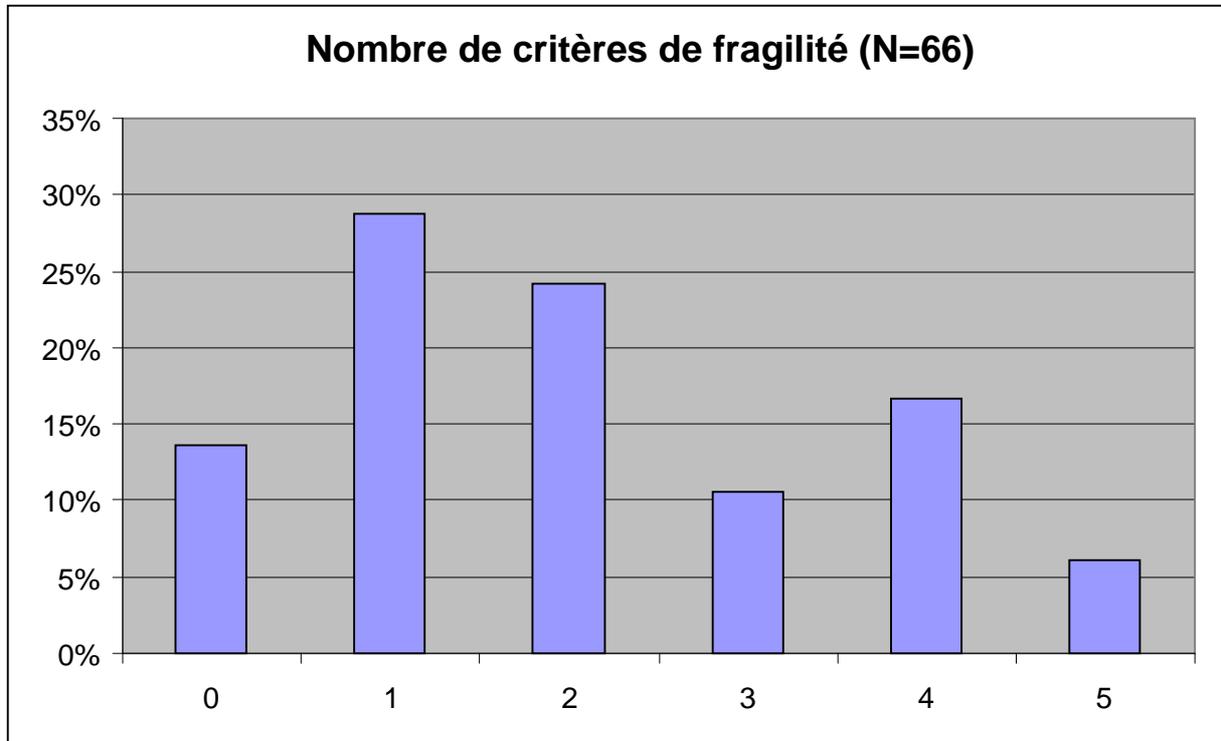
A l'entrée dans le réseau, 1 patient sur 2 a chuté dans les derniers mois et 1 sur 2 a récemment perdu du poids.

Graphique 6



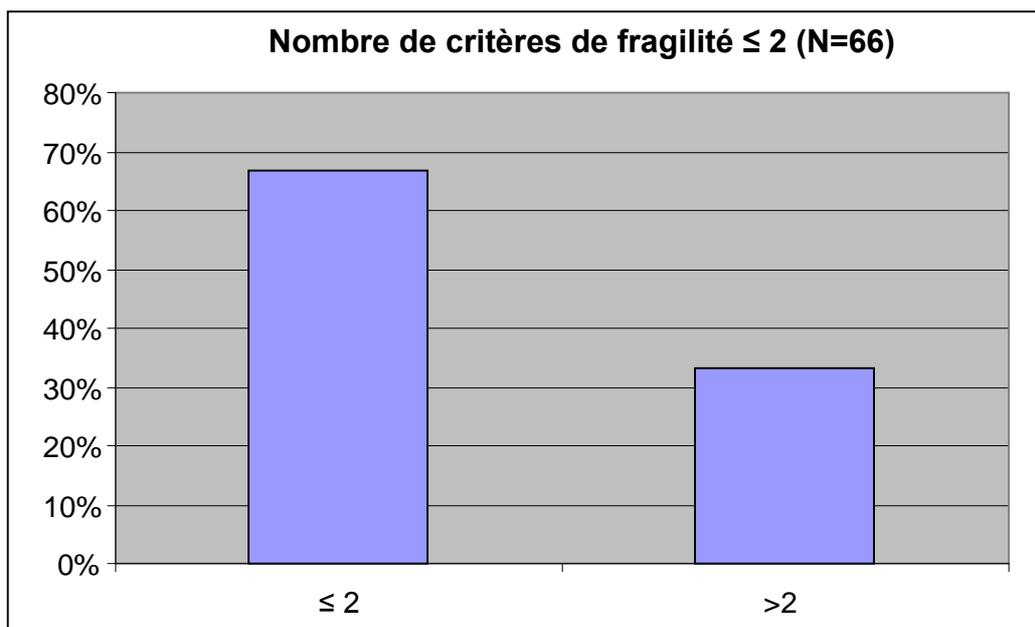
Nous avons établi un score allant de 0 à 5, pour chaque patient, selon le nombre de critères de fragilité qu'il présentait : 86% (n=57) des patients ont au moins un critère de fragilité et un tiers (n=22) en ont plus de deux.

**Graphique 7**



A partir de ce score, nous avons séparé les patients en 2 groupes en fonction du nombre de critères de fragilité,  $\leq 2$  ou  $> 2$

**Graphique 8**

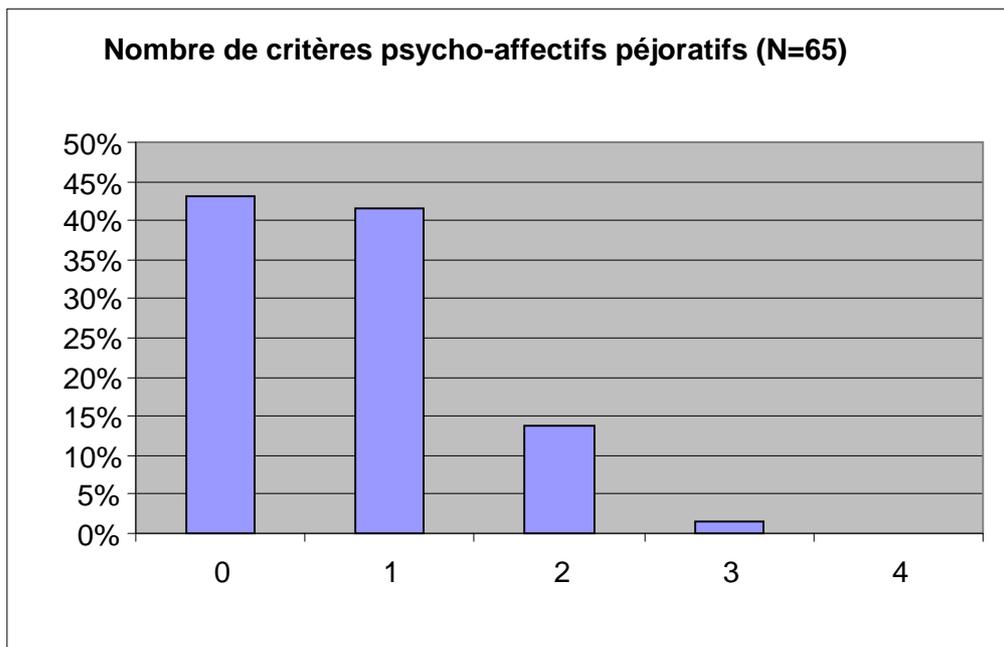


### 3.2.3 L'axe psycho-affectif

Ce score est calculé en fonction du nombre de critères psycho-affectifs péjoratifs à l'entrée dans le réseau parmi les suivants : existence d'un traitement de la dépression, existence d'un traitement contre les troubles du comportement, souffrance psychique à la première évaluation et deuil récent.

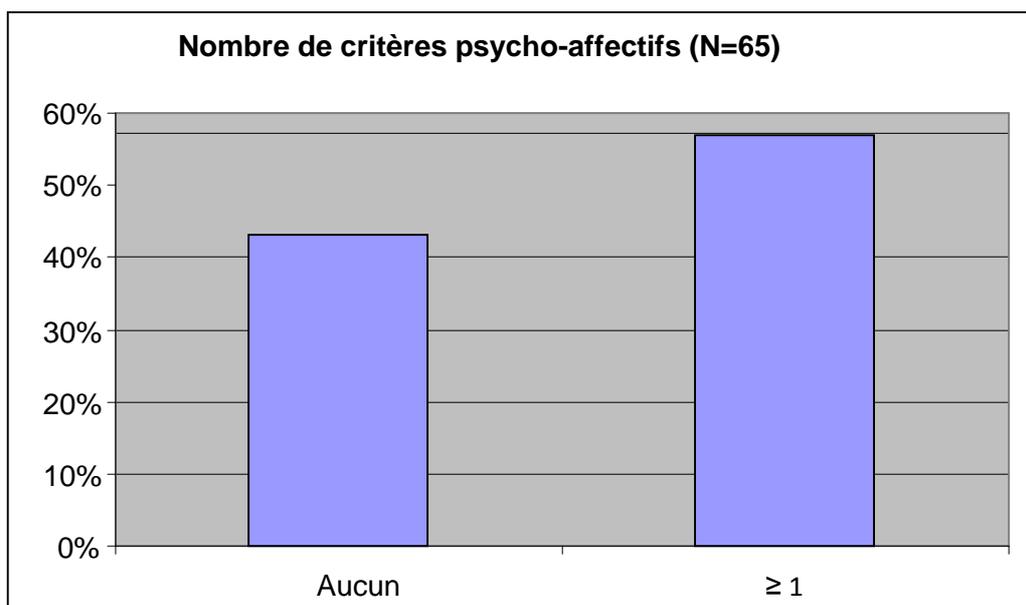
Un peu plus de la moitié des patients (57% – n=37) ont au moins un critère psycho-affectif péjoratif.

**Graphique 9**



A partir de ce score, nous avons séparé les patients en deux groupes en fonction de l'absence ou de la présence d'au moins un critère psycho-affectif péjoratif.

**Graphique 10**

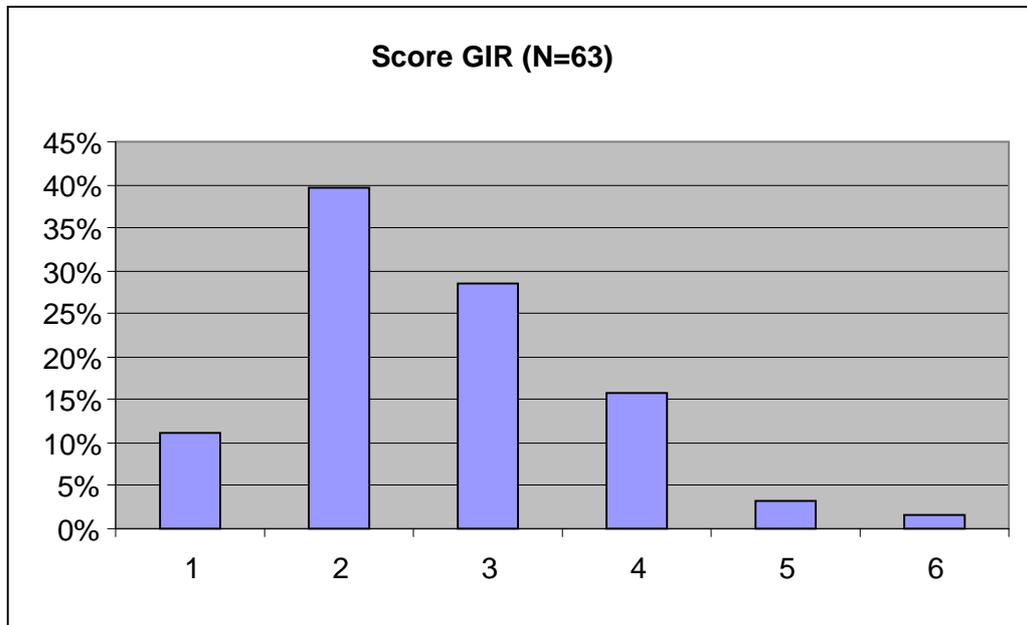


### 3.2.4 L'axe fonctionnel

La donnée recueillie pour établir ce score est le stade GIR calculé en fonction de la grille AGGIR, à l'entrée du patient dans le réseau.

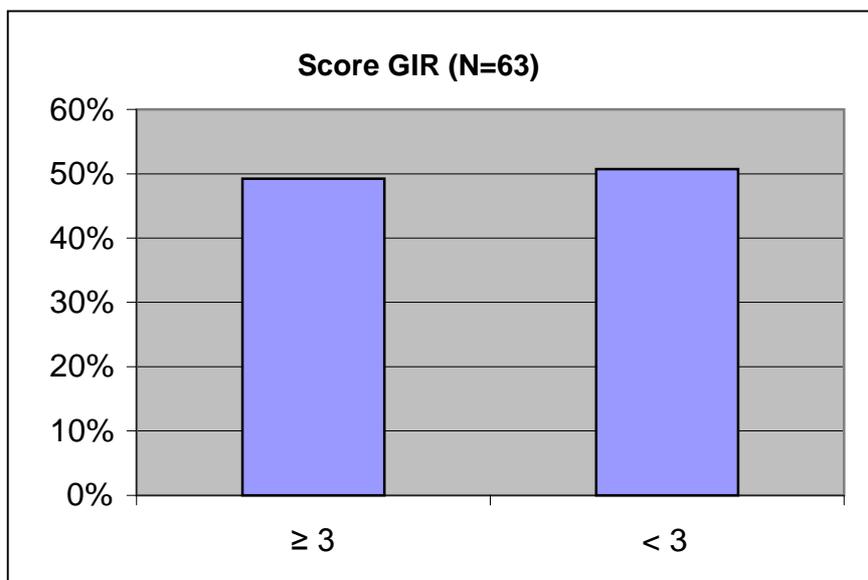
La moitié des patients (n=31) sont en situation de grande dépendance fonctionnelle (GIR 1 ou 2).

**Graphique 11**



A partir de ce score, nous avons séparé les patients en deux groupes en fonction du score GIR,  $\geq 3$  ou  $< 3$ .

**Graphique 12**



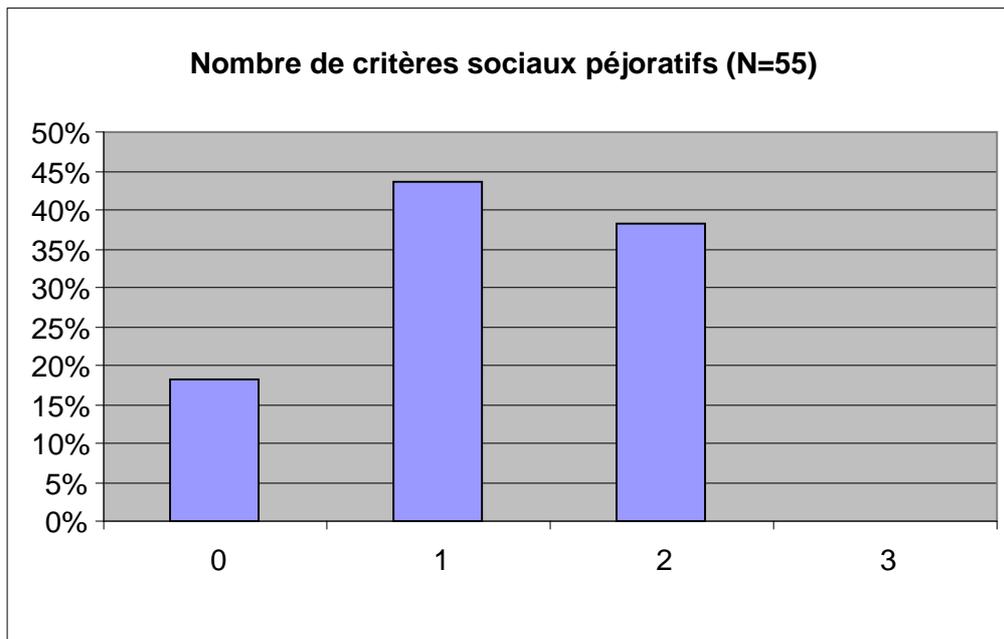
Le groupe de patients avec un score GIR supérieur ou égal à 3 est égal à celui des patients avec un score inférieur à 2.

### 3.2.5 L'axe social

Ce score est calculé en fonction du nombre de critères sociaux péjoratifs recueillis à l'entrée dans le réseau parmi les suivants : absence d'un aidant familial, patient vivant seul et patient en situation de précarité.

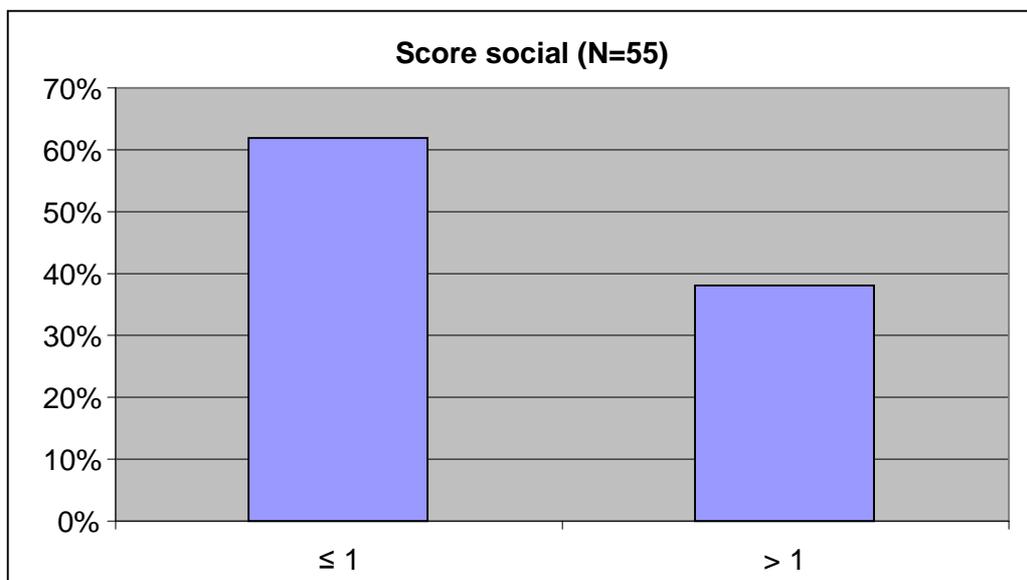
Seuls 18% (n=10) des patients suivis dans le réseau vivent en couple, sont aidés par leur famille et ne sont pas en situation de précarité.

**Graphique 13**



A partir de ce score, nous pouvons séparer les patients en deux groupes en fonction de la présence ou non de plus d'un critère social péjoratif.

**Graphique 14**

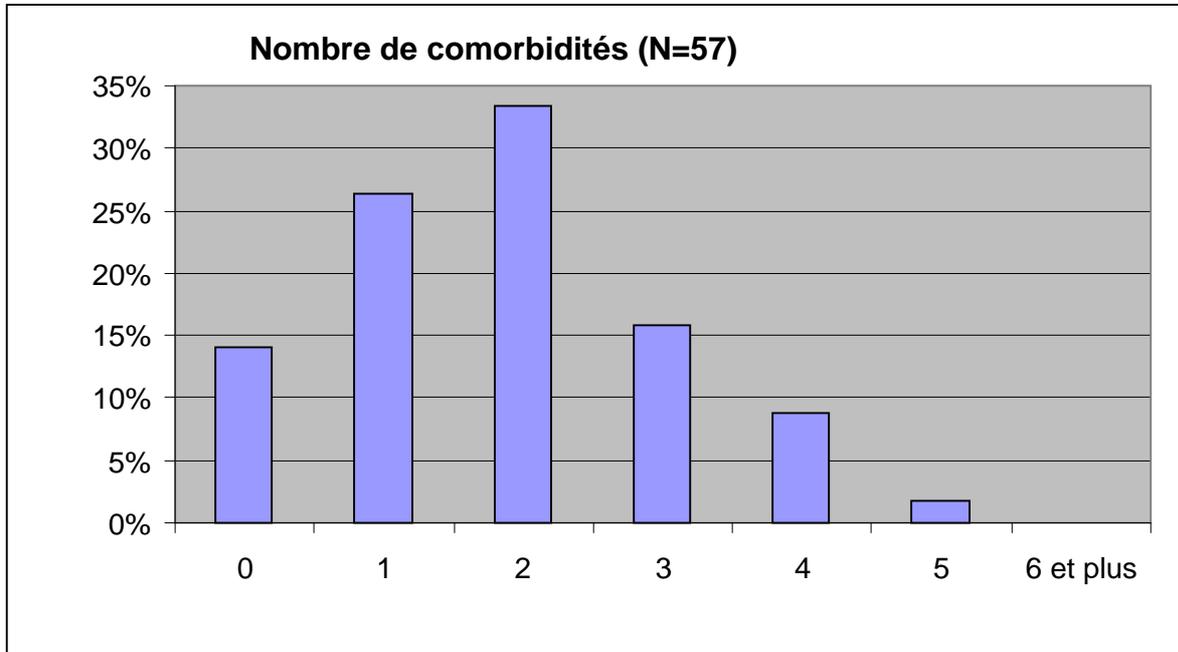


### 3.2.6 L'axe des comorbidités

Ce score est calculé en fonction du nombre de comorbidités selon l'ICED à l'entrée dans le réseau.

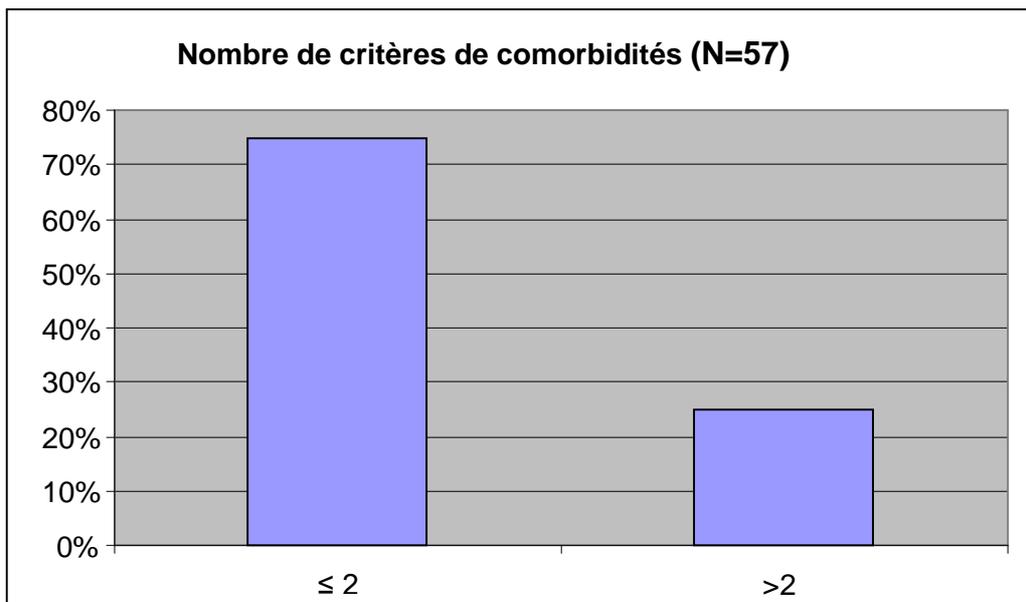
Près de 14% (n=8) des patients n'ont aucune comorbidité et 10% (n=6) des patients en ont au moins quatre.

**Graphique 15**



A partir de ce score, nous avons séparé les patients en deux groupes en fonction du nombre de comorbidités,  $\leq 2$  ou  $> 2$ .

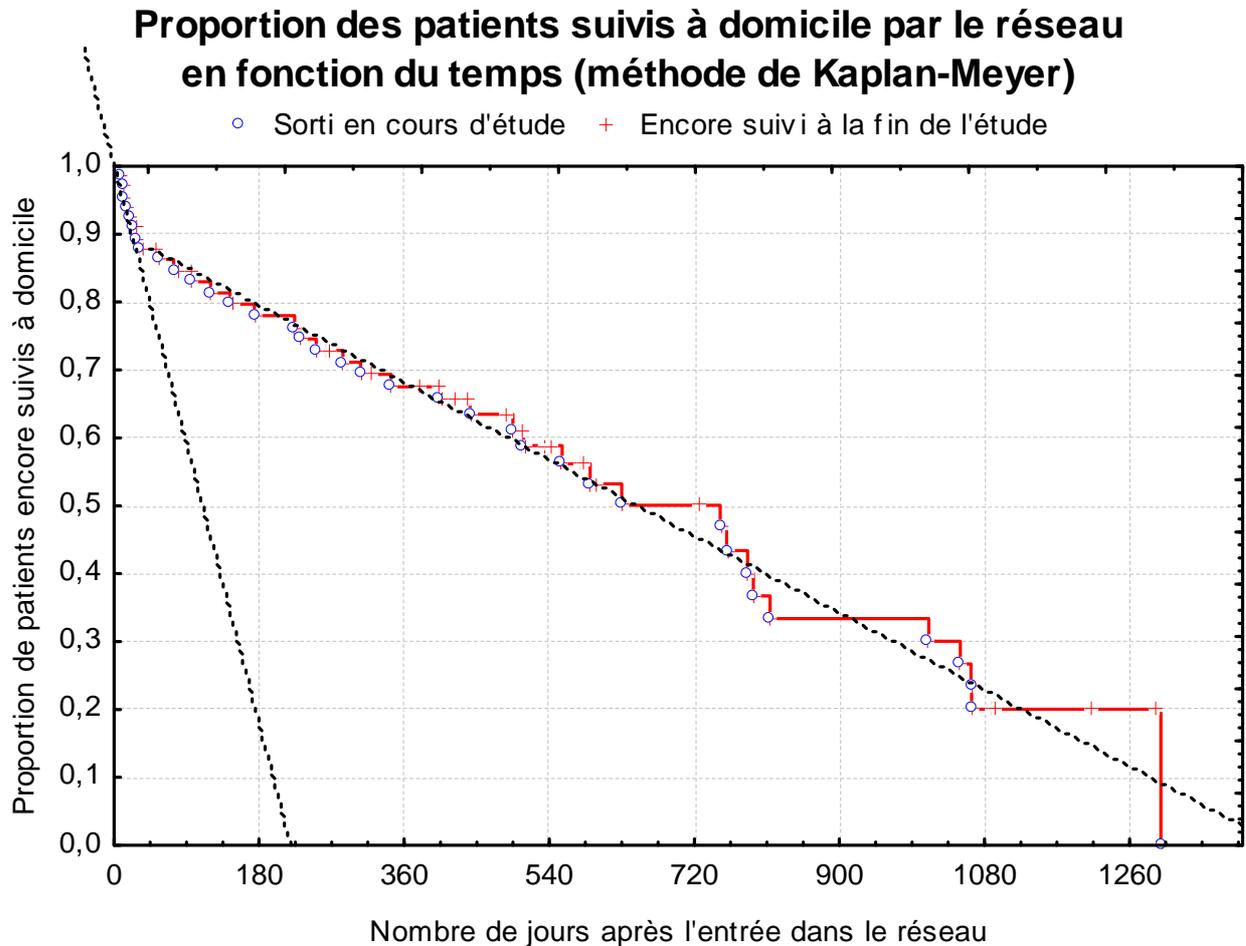
**Graphique 16**



### 3.3 Durée de maintien au domicile

Le recueil a débuté le 23 janvier 2004 et s'est terminé le 11 avril 2008. La durée de suivie la plus courte est de 7 jours et la plus longue est de 1299 jours (3 ans et 7 mois).

Graphique 17



Dans ce modèle, 50% des patients sont encore suivis au domicile 633 jours après leur inclusion dans le réseau (un an et neuf mois) et 25%, 1000 jours après (deux ans et neuf mois).

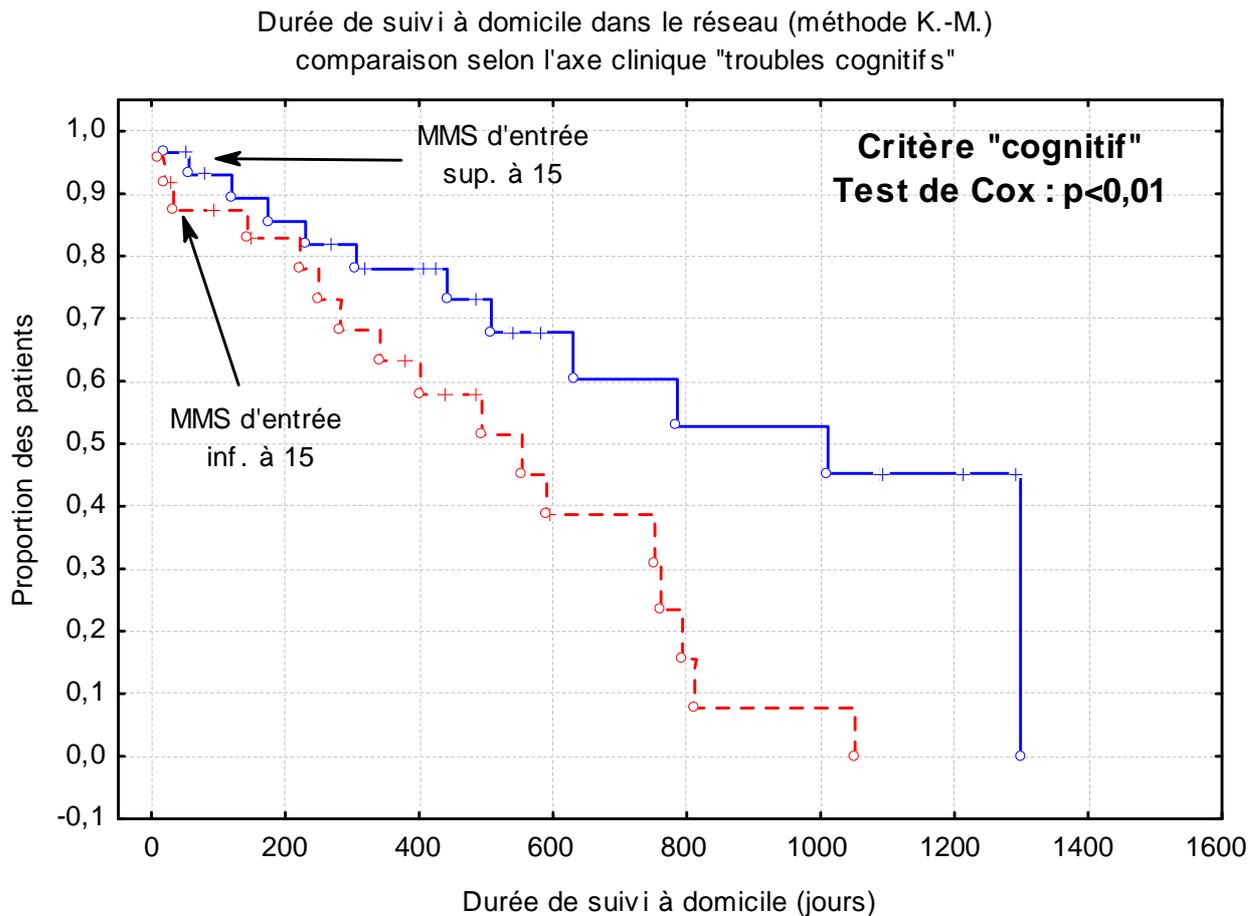
Ce tableau montre que la proportion de patients demeurant suivis dans le réseau décroît assez rapidement (première ligne pointillée) pour environ 10% d'entre eux. Elle décroît ensuite plus lentement de manière relativement linéaire (seconde ligne pointillée).

### 3.4 Observe-t-on des facteurs potentiellement prédictifs de la durée de séjour ?

Nous avons réalisé un test de Cox pour chaque axe.

#### 3.4.1 L'axe cognitif

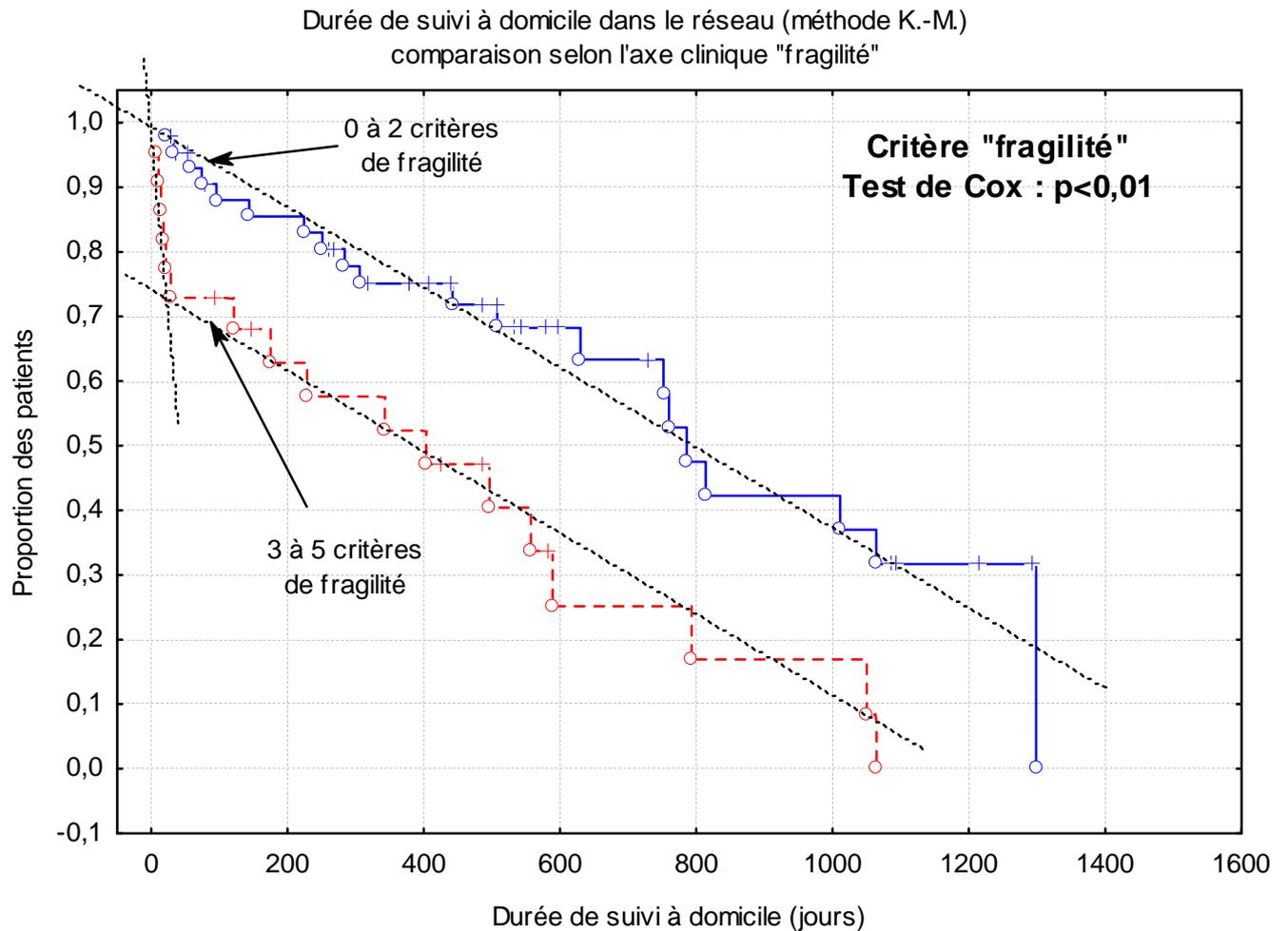
Graphique 18



La décroissance de la courbe est régulière pour les patients avec un MMSE d'entrée supérieur à 15. Pour les patients avec un MMSE inférieur à 15, on observe une décroissance de la courbe plus rapide jusqu'à 750 jours (2 ans), puis une chute brutale pour les 30% restants. La différence entre la durée de suivi de ces deux populations est significative.

### 3.4.2 L'axe fragilité

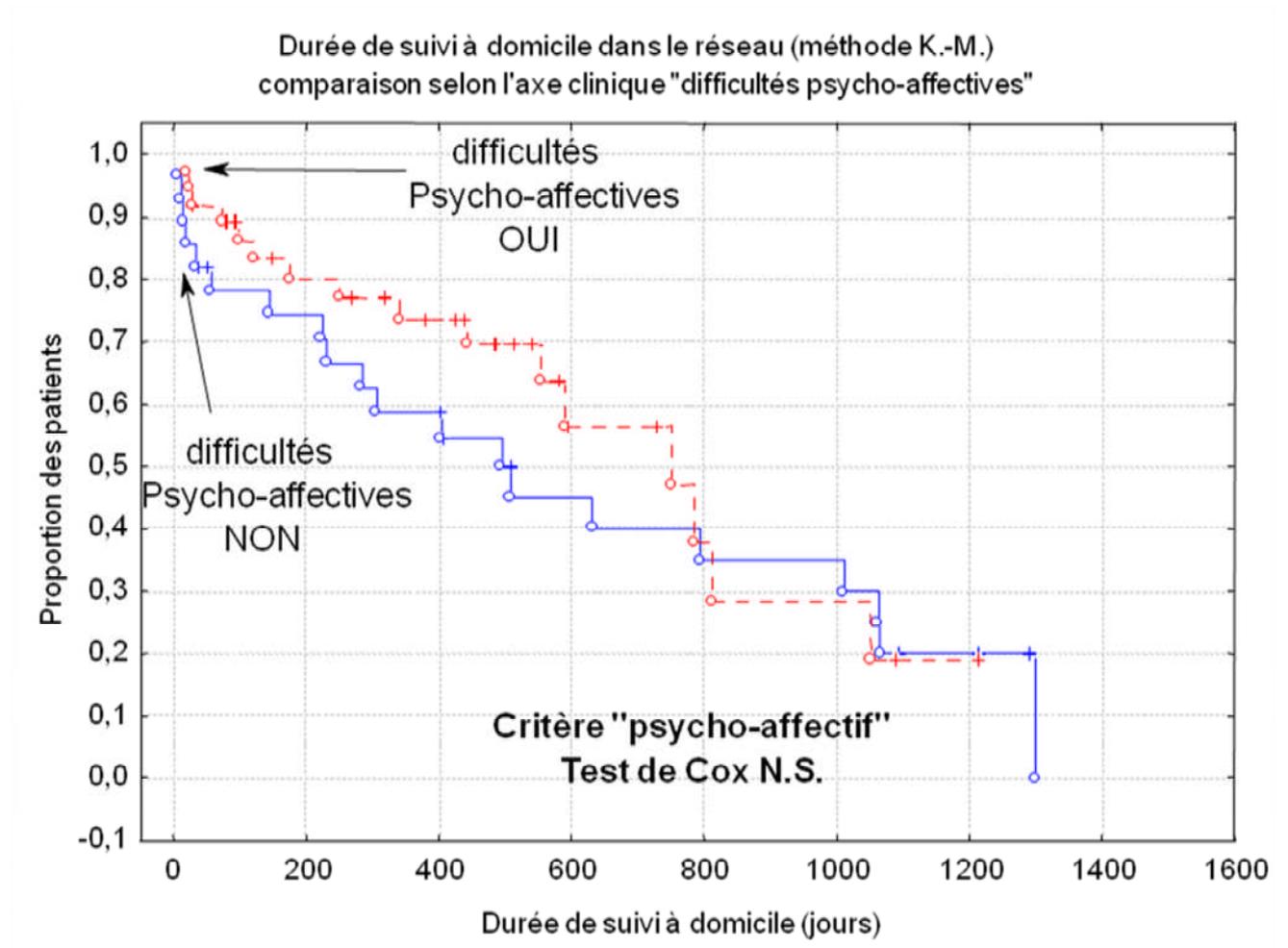
Graphique 19



La proportion de patients ayant peu de critères de fragilité décroît régulièrement dans le temps. La courbe représentant la proportion de patients avec 3 à 5 critères de fragilité présente un aspect bifide : elle décroît rapidement pendant les 40 premiers jours, puis, la décroissance est régulière et parallèle à l'autre courbe. La différence dans la durée de suivi au domicile est significative.

### 3.4.3 L'axe psycho-affectif

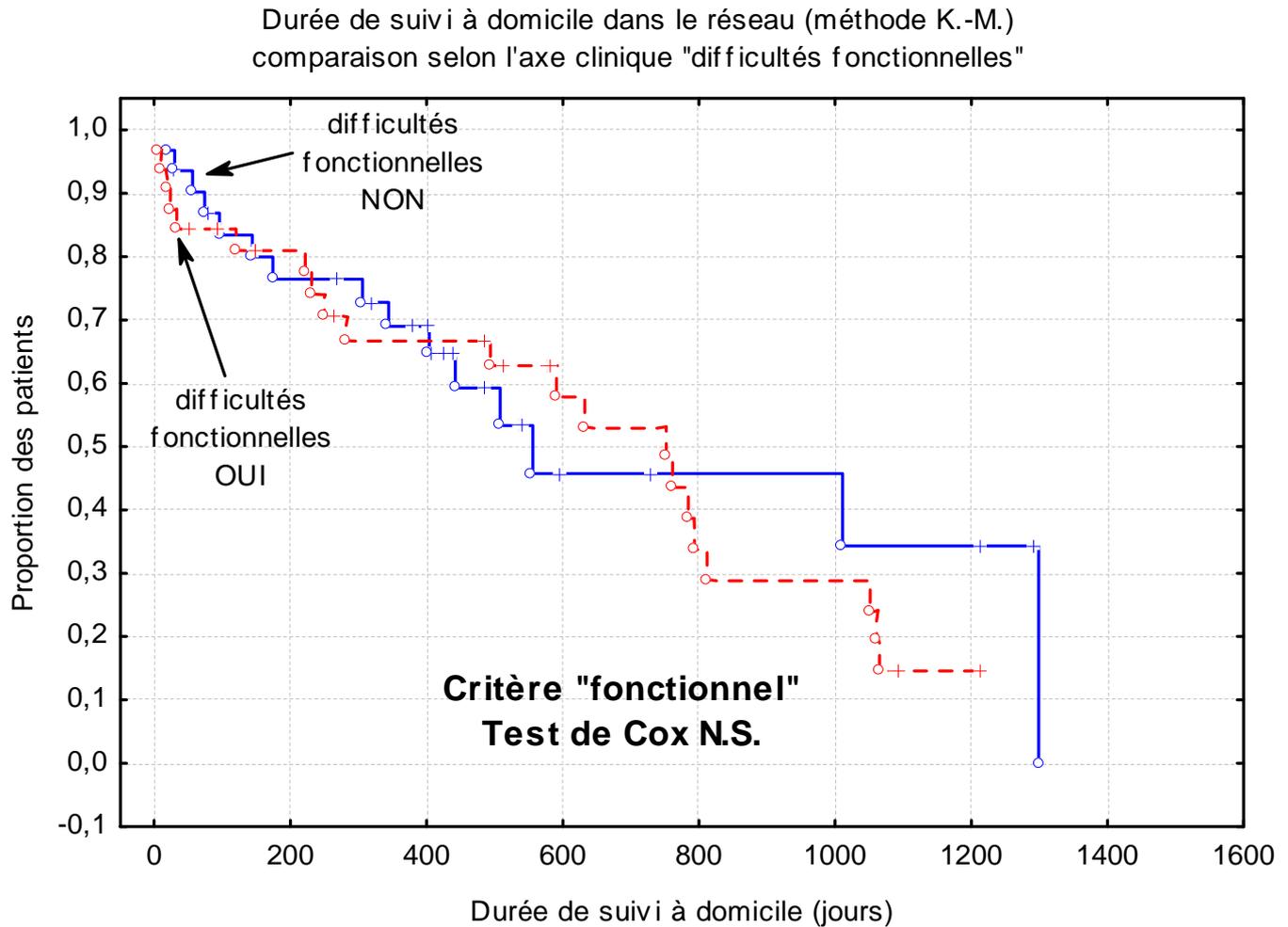
Graphique 20



La proportion de patients ayant des troubles psycho-affectifs décroît légèrement plus lentement que la proportion de patients sans troubles psycho-affectifs jusqu'à 700 jours (1 an et 11 mois). A partir de ce point, les courbes se croisent puis se superposent. La différence n'est cependant pas statistiquement significative.

### 3.4.4 L'axe fonctionnel

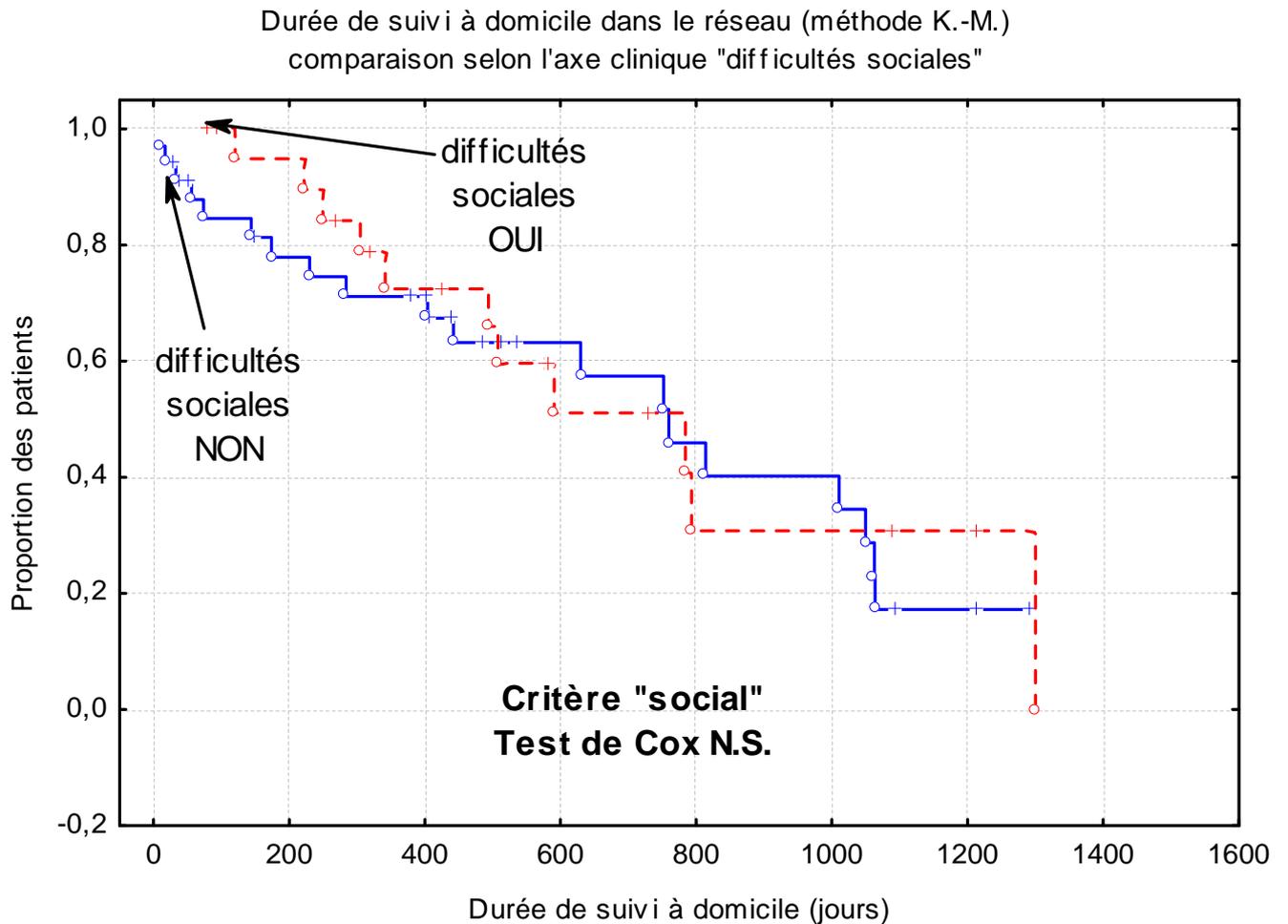
Graphique 21



La durée de suivi des patients présentant ou non des difficultés fonctionnelles n'est pas significative, avec de nombreux croisements entre les deux courbes.

### 3.4.5 L'axe social

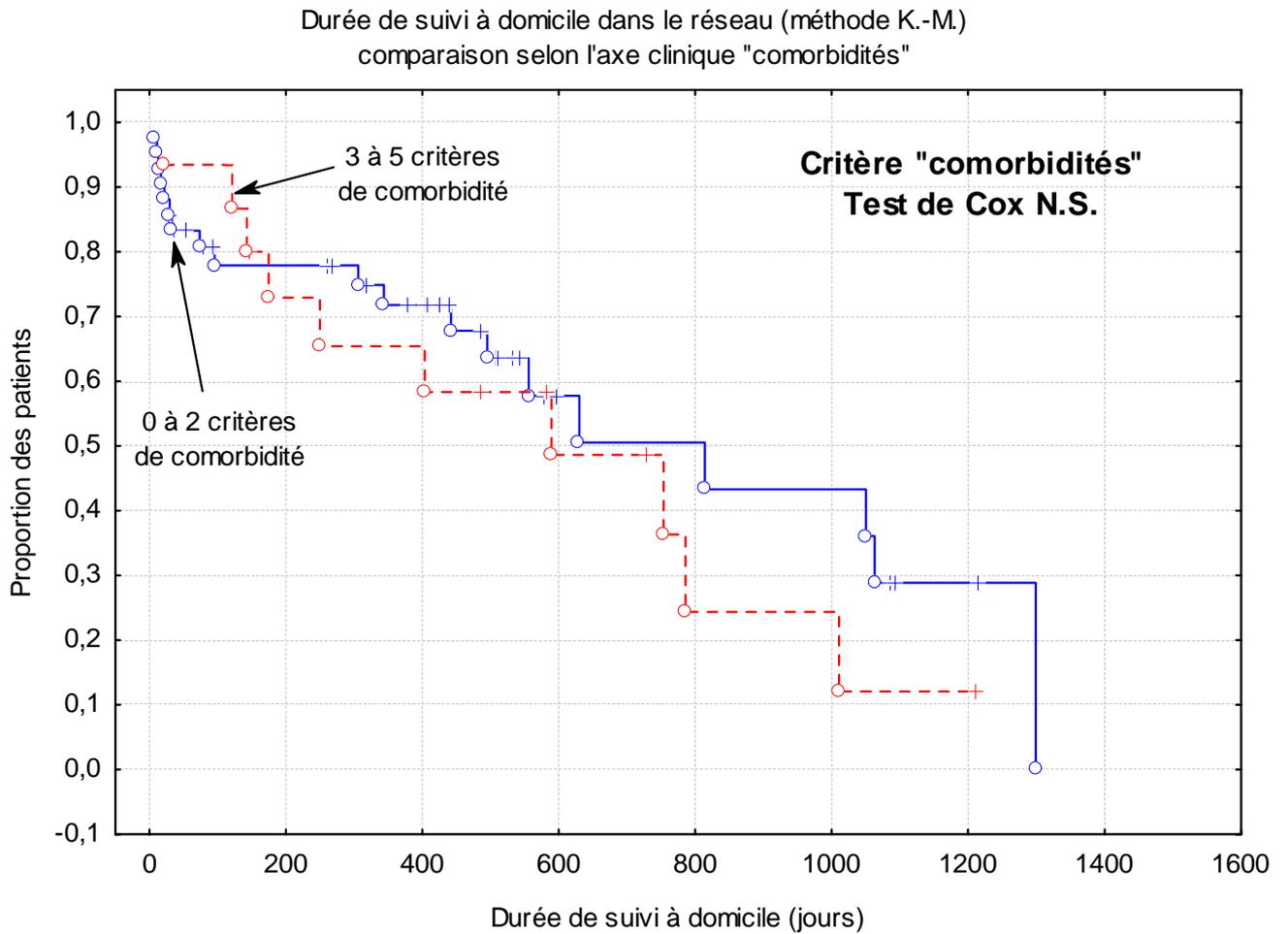
Graphique 22



La courbe représentant la proportion de patients ayant des difficultés sociales montre qu'initialement, ces patients ont une durée de vie dans le réseau meilleure que ceux qui n'ont pas de difficultés sociales, avant de rejoindre et de croiser l'autre courbe, sans mettre en évidence de différence significative.

### 3.4.6 L'axe comorbidités

Graphique 23



La proportion de patients avec de nombreuses comorbidités semble diminuer plus vite dans le temps que la proportion avec peu de comorbidités, toutefois, nous ne retrouvons pas de différence significative dans la population étudiée.

### 3.4.7 Les sorties précoces

L'analyse des résultats sur cette population met en évidence 2 axes qui sont corrélés à une durée de suivi plus courte au domicile : l'axe « cognitif » et l'axe « fragilité ».

Ainsi, à l'entrée dans le réseau, lorsque les patients ont un score MMSE inférieur ou égal à 15, leur durée de suivi dans le réseau est plus courte que ceux qui ont un score MMSE supérieur à 15.

De même, la durée de suivi par le réseau est plus courte chez les patients qui ont au moins 3 critères de fragilité par rapport à ceux qui en ont moins de 3.

L'aspect de « décrochement » de la courbe vers 40 jours suggère l'existence de deux sous-populations dans le réseau. La première sous-population (10% des patients) aurait une durée de suivie courte marquée par une sortie précoce à 40 jours. La deuxième sous-population aurait une durée de suivi par le réseau qui dure dans le temps. Ce « décrochement » à 40 jours a été analysé par un test de Fisher afin de voir si l'axe « cognitif » et l'axe « fragilité » validaient l'hypothèse des deux sous-populations suivies dans le réseau et si ces axes étaient prédictifs d'une sortie précoce.

Concernant l'axe « fragilité » :

**Tableau 1**

		<3 critères de fragilité	≥ 3 critères de fragilité
Sortie avant 40 jours	Non	40	16
	Oui	2	6
	Fisher exact (unilatéral)		p<0,05

Dans le cas où les personnes ont moins de 3 critères de fragilité, le pourcentage de sortie précoce est de 5%

Dans le cas où les personnes ont 3 critères de fragilité ou plus, le pourcentage de sortie précoce est de 27%

Concernant l'axe « cognitif » :

**Tableau 2**

		MMS >15	MMS ≤ 15
Sortie précoce	Non	28	20
	Oui	1	3
	Fisher exact (unilatéral)		NS (p=0,22)

## 4 Discussion

### 4.1 Spécificité de l'étude

Nous allons donc tenter, maintenant, de répondre aux deux questions que nous nous étions posées :

- Combien de temps le réseau étudié parvient-il à garder les patients au domicile ?
- Est-il possible d'anticiper la durée de maintien au domicile à partir de critères médico-sociaux recueillis à l'inclusion des patients ?

Le réseau de soins à domicile que nous avons étudié avait pour objectif de maintenir des patients atteints de la maladie d'Alzheimer au domicile le plus longtemps et dans les meilleures conditions possibles. Nous avons montré dans un premier temps que ces patients étaient complexes tant sur le plan médical que sur le plan social.

Dans un deuxième temps, nous avons étudié la durée de prise en charge par le réseau des patients atteints de la maladie d'Alzheimer au domicile et nous avons montré que depuis l'entrée dans le réseau la durée moyenne de suivi au domicile est de presque 2 ans (633 jours) avec de grandes disparités.

La troisième partie de notre travail avait pour objectif de trouver parmi les données recueillies à l'entrée dans le réseau, celles permettant d'anticiper la durée du maintien au domicile. Nous avons mis en évidence deux variables prédictives de la durée du maintien au domicile :

- le MMSE : un score MMSE inférieur ou égal à 15 rend le maintien au domicile statistiquement plus court qu'un score MMSE supérieur à 15 ;
- le nombre de critères de fragilité : si parmi 5 critères de fragilité prédéfinis, le patient en présente au moins 3 à l'entrée, sa durée de maintien au domicile est statistiquement inférieur à celui qui en présente moins de 3.

Au-delà de la réponse à nos questions initiales, nous avons apporté un élément nouveau qui s'est dégagé dès les premiers résultats de notre étude : nous avons montré que si un patient présente au moins 3 critères de fragilité à l'entrée dans le réseau, il a 27% de risque de sortir du réseau avant 40 jours. Et notre recueil montre que dans la majorité des cas (70%), le décès du patient est le motif de sortie du réseau.

Les autres variables n'ont pas montré de différences significatives entre les groupes et donc ne sont pas prédictives de la durée de maintien au domicile dans cette population.

Cependant, nous avons constaté que durant la première année de suivi du groupe avec des difficultés sociales et durant les deux premières années de suivi du groupe avec des difficultés psycho-affectives, ces patients restent davantage suivis par le réseau que les patients avec moins de difficultés sociales ou psycho-affectives. Nous formulons l'hypothèse, à confirmer par d'autres études et sur une plus grande population, d'un possible effet rassurant du réseau chez ces patients au début du suivi.

## 4.2 Les différences par rapport à la littérature médicale

Les résultats de cette étude font partie des premiers résultats concernant les réseaux de soins à domicile pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et, à ce titre, nous ne pouvons les comparer aux résultats et caractéristiques des autres réseaux. En revanche, il existe des données concernant les patients institutionnalisés.

Les travaux concernant les patients en institution ne concernent pas exclusivement les patients atteints uniquement de la maladie d'Alzheimer. Cependant, nous pouvons nous faire une idée des caractéristiques médico-sociales des patients institutionnalisés en maison de retraite, Foyer Logement ou en Unité de Soins de Longue Durée (USLD)<sup>11, 12, 13</sup> :

- L'âge moyen des patients institutionnalisés est de 83 ans et 2 mois. Dans notre réseau, l'âge moyen des patients est de 81 ans.
- Près de 9 résidents sur 10 n'ont pas de conjoint. Dans notre réseau, 64% des patients n'ont pas de conjoint.
- La maladie d'Alzheimer (ou apparentées) concerne 33% des patients institutionnalisés (56% en USLD), mais 85% des patients relèvent d'une atteinte neuropsychiatrique (le plus souvent une démence ou un syndrome dépressif).
- Les troubles du comportement concernent 28% des patients dont 48% en USLD, 28% en maison de retraite et 20% en Foyer-Logement. Les troubles du comportement relevés dans cette étude prennent en compte la dépression, la confusion, l'agitation et le délire. Dans notre base de données, la confusion touche 35% des patients et 42% des patients sont traités pour un syndrome dépressif.
- Les pathologies cardiovasculaires sont les plus fréquentes puisqu'elles touchent 75% des patients institutionnalisés. Dans notre base de données, nous avons 60% de patients atteints ou traités pour une pathologie cardiovasculaire.
- L'incontinence urinaire touche 33% des patients institutionnalisés (33% en maison de retraite, 65% en USLD et 16% en Foyer-Logement). Notre base de données retrouve 44% de patients incontinents.
- Les résidents hors Foyer-Logements ont un GIR entre 1 et 4, pour 81% d'entre eux (dont 47% de GIR 1-2). Dans les USLD, la proportion de GIR entre 1 et 4 monte à 98% (dont 81% de GIR 1-2). Elle est de 27% dans les Foyers-Logements. Dans notre réseau, on compte 95% de patients ayant un GIR entre 1 et 4 dont 48% de GIR 1-2.
- Les résidents cumulent en moyenne 7 pathologies. Dans le réseau, nous relevons une moyenne de 4 pathologies par patient.

---

<sup>11</sup> Duteil N. et Scheidegger S., « Les pathologies des personnes âgées vivant en établissement », *DREES études et résultats*, 494, Juin 2006.

<sup>12</sup> Tugores F., « Les établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2003 : activité et personnel », *DREES études et résultats*, 379, Février 2005.

<sup>13</sup> Tugores F., « La clientèle des établissements d'hébergements pour personnes âgées. Situation au 31 décembre 2003 », *DREES études et résultats*, 485, Avril 2006.

- Les résidents consomment en moyenne 6,4 médicaments par jour. Le nombre de traitement varie peu selon le lieu d'institution. Les patients institutionnalisés et atteints d'une maladie d'Alzheimer prennent en moyenne 5,7 médicaments par jour. Les données de la cohorte PAQUID établissent le nombre de médicaments pris par jour à 5,2 pour les patients institutionnalisés. Dans notre base de données, nous relevons une moyenne de 6,6 médicaments par jour par patient.

Les deux dernières informations apparemment contradictoires entre le nombre plus élevé de traitements quotidiens et le plus faible nombre de pathologies des patients suivis au domicile par rapport aux patients institutionnalisés laissent supposer une probable sous-estimation du relevé du nombre de pathologies dans le réseau.

Par ailleurs, la lecture des caractéristiques médico-sociales des patients suivis au domicile et des patients institutionnalisés en EHPAD semble montrer que ces populations sont peu différentes. Que ce soit sur le plan de l'âge, de la perte d'autonomie (avec le GIR), de la fréquence des troubles du comportement ou de l'atteinte sphinctérienne, le réseau de soins à domicile paraît être une alternative possible à l'EHPAD.

Toutefois, l'absence d'un conjoint chez 90% des patients en institution contre 64% des patients suivis par le réseau est peut-être un des critères du choix de la prise en charge. Les patients sont peut-être plus facilement institutionnalisés lorsqu'il n'y a pas de conjoint. Nous pouvons émettre l'hypothèse que le critère social est plus déterminant que le critère médical lors de l'institutionnalisation.

### 4.3 Les variables validées par la littérature médicale

Parmi les variables relevées à l'entrée dans le réseau, certaines sont des variables objectives ou bien définies dans la littérature médicale et ne prêtent pas à confusion. C'est le cas de l'âge, du sexe, ou du score MMSE.

La variable « critères de fragilité » peut être mis à part. En effet, la définition consensuelle retenue est celle de Campbell<sup>14</sup> : il s'agit d'une « réduction multisystémique des aptitudes physiologiques limitant les capacités d'adaptation au stress ou au changement d'environnement ou une vulnérabilité liée à une diminution des réserves physiologiques propres de l'individu ». La fragilité est un état précaire entre la « robustesse » et la dépendance.

La revue de la littérature médicale<sup>15, 16, 17</sup> décrit de nombreux critères de fragilité que nous pouvons classer en plusieurs catégories :

---

<sup>14</sup> Campbell A.J. et Buchner D.M., « Unstable disability and the fluctuations of frailty », *Age Ageing*, 1997;26(4):315-8.

<sup>15</sup> Brown I., Renwick R. et Raphael D., « Frailty : constructing a common meaning, definition, and conceptual framework ». *Int J Rehabil Res.* 1995;18(2):93-102

<sup>16</sup> Lebel P., Leduc N., Kergoat M.-J., Latour J., Lecler C., Béland F. *et al.* (1999). « Un modèle dynamique de la fragilité ». *Année Gerontol*, 1999:84-94.

<sup>17</sup> Dramé M., Jovenin N., Couturier P. *et al.*, « La fragilité du sujet âgé : actualité – perspectives », *Gérontologie et société* 2004;109 :31-45.

- Les pathologies médicales ou chroniques : accident cérébro-vasculaire, maladie chronique et invalidante, démence...
- Les signes physiques : asthénie, sarcopénie, perte de poids, troubles de l'équilibre, trouble de la mobilité, dépendance dans la réalisation des actes de la vie quotidienne, incontinence...
- Les signes d'une atteinte psycho-affective : confusion, dépression, anorexie, peur de tomber, chute dans les 3 mois, diminution de la capacité d'adaptation aux changements...
- Les signes extrinsèques : malnutrition, déficit sensoriel, polymédication, problèmes socio-économiques et familiaux...

D'après Winograd<sup>18</sup>, Les critères de fragilité sont prédictifs d'hospitalisation prolongée, de mortalité, d'institutionnalisation, de perte de fonction suite à une hospitalisation.

D'après Tinetti<sup>19</sup>, les chutes chez les patients âgés fragiles sont 3 fois plus fréquentes et leurs complications plus fréquentes.

Mais si les critères de fragilité sont bien définis, le diagnostic de fragilité reste cependant difficile. Il existe diverses échelles multifonctionnelles validées, mais chacune d'entre elles correspond à un cas précis (par exemple : repérage des patients âgés fragiles aux urgences<sup>20 21</sup>).

C'est la raison pour laquelle, le choix du réseau s'est porté sur 5 critères de fragilité : l'anorexie, la chute, la confusion, l'incontinence et la perte de poids.

La construction des autres axes est discutable : en effet chaque axe est construit avec des biais et des recueils non standardisés.

## 4.4 Les variables non validées par la littérature médicale

### 4.4.1 L'axe « troubles psycho-affectifs »

Concernant l'axe « troubles psycho-affectifs », aucune échelle validée adaptée à nos patients n'existe. Parfois, ces échelles existent mais ne ciblent qu'une partie des troubles. C'est le cas, par exemple, de la GDS (Global Dépression Scale<sup>22</sup>) qui ne mesure que la dépression.

---

<sup>18</sup> Winograd C.H., Gerty M.B. et coll « Targeting the hospitalized elderly for geriatric consultation », *J Am Geriatric Soc* 1983;36:1113-1119.

<sup>19</sup> Speechley M., Tinetti M., « Falls and injuries in frail and vigorous community elderly persons », *J Am Geriatr Soc* 1991;39:46-52.

<sup>20</sup> 10e conférence de consensus de la Société francophone de médecine d'urgence. « Prise en charge de la personne âgée de plus de 75 ans aux urgences », *La personne âgée aux urgences*. Strasbourg : SFMU, 2003.

<sup>21</sup> Gonthier R., Blanc P., Farce S., Stierlam F., « Individualisation des personnes âgées fragiles et filière de soins », *Psychol NeuroPsychiatr Vieill*, 2003;1[3]:187-96

<sup>22</sup> Yesavage J.A., Brink T.L., Rose T.L., Lum O., Huang V., Adey M.B. et Leirer V.O. « Development and validation of a geriatric depression screening scale : A preliminary report », *Journal of Psychiatric Research*, 1983;17:37-49.

Par ailleurs, la présence ou l'absence de troubles psycho-affectifs entraîne un biais de recueil. En effet, les données sont recueillies à l'entrée dans le réseau et les axes sont compilés à partir de ces données, a posteriori. Ainsi, l'existence d'une dépression ou la présence de troubles du comportement n'ont pas été explicitement demandées à l'entrée dans le réseau, mais ont été exploitées à partir des antécédents (existence de dépression) et des traitements (présence ou absence d'un traitement anti-dépresseur). La même extrapolation a été faite pour les troubles du comportement. Il existe donc un biais de recueil où des patients avec un antécédent de dépression mais non dépressifs sont cotés comme tel.

Nous pouvons ajouter que la variable « souffrance psychique » est une donnée subjective, d'impression clinique.

La variable « deuil récent » n'est pas non plus clairement définie (jusqu'à quel délai un deuil est-il dit « récent » ?).

#### **4.4.2 L'axe « fonctionnel »**

Concernant cet axe, il existe, dans la littérature médicale des échelles validées<sup>23</sup>, et notamment, les échelles ADL de Katz<sup>24</sup> (Activity of Daily Life) et IADL de Lawton<sup>25</sup> (Instrumental Activity of Daily Life) qui permettent de définir l'atteinte fonctionnelle des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Malheureusement, bien que cette variable ait été présente dans notre base de données initiale, les données des ADL et IADL n'ont pas été évaluées chez un grand nombre de patients et de fait, il n'a pas été possible d'en évaluer l'impact.

Nous avons dû faire le choix du score GIR, qui est un reflet administratif<sup>26</sup> de la dépendance fonctionnelle et dont la mesure prend partiellement en compte l'atteinte cognitive.

Il faut noter que cette variable est utilisée dans les rapports d'activité des institutions et qu'elle est utilisée pour la description et la comparaison de la dépendance des patients institutionnalisés dans les publications françaises.

#### **4.4.3 L'axe « comorbidités »**

Comme pour les axes précédents, cet axe est construit à partir de l'exploitation d'une base de données préexistante à cette étude. Nous y avons intégré les antécédents médicaux et avons coté l'hypertension artérielle comme une comorbidité en cas de traitement antihypertenseur, même si l'hypertension artérielle n'était pas stipulée dans les antécédents.

---

<sup>23</sup> Dos Santos S., « Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées. Premiers résultats de l'enquête Handicap-santé 2008 », *DREES études et résultats*, 718, Février 2010.

<sup>24</sup> Katz S., Downtn T.D., Cash H.R., « Progress in the development of the index of ADL », *Gerontologist* 1970;10:20-30.

<sup>25</sup> Lawton M., Brody E.M. « Assessment of older people : self-maintaining and instrumental activities of daily living » *Gerontologist*. 1969;9:179-186.

<sup>26</sup> APA mode d'emploi – mise en œuvre – statistiques – publications. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 2009.

Nous pouvons émettre deux réserves par rapport à l'utilisation de l'index utilisé :

- « L'Index of CoExistent Disease » a été validé pour les patients âgés cancéreux (comme tous les autres index de comorbidités validés chez le sujet âgé<sup>27 28</sup>).
- Nous n'avons pas coté l'index en fonction de la sévérité de la pathologie (l'ICED utilise un coefficient allant de 0 à 3 en fonction de la sévérité de la maladie).

#### 4.4.4 L'axe social

Nous avons une représentation assez nette des facteurs qui font qu'un patient est dit isolé ou dépendant socialement, mais il n'existe aucune échelle validée actuellement qui nous permet d'affirmer qu'un patient est fragile socialement ou non.

De plus, comment évaluer une personne qui vit seule mais bénéficie de l'aide de ses voisins par rapport à un couple vivant en ville dans un état précaire, ou un couple isolé à la campagne ? Comment évaluer la présence ou l'absence d'ascenseur, la présence de lieux de commodité sur le palier ?

Nous avons donc construit, à partir de la base de données préexistantes à l'étude, un axe avec les 3 caractéristiques qui nous ont semblé les plus importantes : la présence d'un aidant familial au domicile du patient, la présence d'un conjoint à ses côtés et si le patient est en situation de précarité.

### 4.5 Ses limites

#### 4.5.1 Puissance de l'étude

La puissance de l'étude est limitée par le petit nombre de patients inclus. En effet, si certains résultats sont significativement valides, d'autres résultats permettant potentiellement davantage de finesse dans l'appréciation de la durée de suivi au domicile n'ont pas été significatifs. D'autres études incluant plus de patients devront être réalisées dans ce but.

#### 4.5.2 Biais de sélection

Pour certains patients, les données médico-sociales n'ont pas été recueillies dans la base de données. Nous avons donc décidé de ne pas intégrer ces patients dans l'étude du réseau.

### 4.6 La sortie précoce (<40 jours)

Après discussion du test de Fisher, seul l'axe fragilité est prédictif de sortie précoce.

Par ailleurs, il semble que l'axe fragilité est uniquement prédictif de sortie précoce (voir les lignes en pointillé du paragraphe 3.4.2). Cependant, l'effectif était trop faible pour s'assurer que l'axe fragilité

---

<sup>27</sup> De Groot V., Beckerman H., Lankhorst G.J., Bouter L.M. « How to measure comorbidity. A critical review of available methods », *J Clin Epidemiol.* 2003;56:221-9.

<sup>28</sup> Extermann M., « Measuring comorbidity in older cancer patients », *Eur J Cancer.* 2000;36:453-71.

n'est pas prédictif d'autre chose car en supprimant les sorties précoces, on ne peut plus faire de calculs statistiques.

Suite à ces résultats, nous avons élaboré un test de dépistage rapide de la fragilité, permettant aux médecins généralistes de repérer facilement les patients les plus à risque de sortie précoce du réseau :

Recherche de critères de fragilité		
CATÉGORIE	QUESTION	OUI
Chute	Le patient a-t-il présenté plus de 2 chutes au cours des 6 derniers mois ?	
Anorexie	Le patient a-t-il bon appétit ?	
Perte de poids	Le patient a-t-il perdu du poids ces derniers mois ?	
Incontinence	Le patient est-il continent le jour ?	
Confusion	Le patient est-il agité la nuit ?	
	Le patient a-t-il des épisodes d'hallucinations ?	
	Le patient a-t-il tenu des propos incohérents récemment ?	

Une seule réponse positive par catégorie suffirait à valider le critère de fragilité ; 3 critères de fragilité validés permettraient au médecin traitant d'enclencher la procédure de demande d'aide en urgence du réseau.

## 5 Conclusion

### 5.1 Conséquences pratiques

Les premiers résultats nous indiquent que le réseau de soins à domicile est une alternative possible à l'EHPAD. En effet, les patients suivis dans ce réseau sont des patients complexes sur le plan médical et social, et relativement comparables à ceux décrits dans les études concernant les EHPAD. Le réseau parvient à les maintenir au domicile pendant près de 2 ans pour la moitié d'entre eux et pendant près de 3 ans pour 25% des patients.

Notre étude suggère que l'atteinte cognitive évoluée et la fragilité sont des limites au maintien au domicile par un réseau.

L'étude de la courbe de survie nous montre qu'il existe 2 sous catégories de patients pris en charge dans ce réseau : ceux dont la durée de prise en charge sera très courte (moins de 40 jours) et ceux dont la durée de prise en charge peut durer dans le temps (jusqu'à 1300 jours pour le plus long suivi).

Nous avons montré qu'un nombre de critères de fragilité supérieur ou égal à 3 est prédictif d'une sortie précoce et dans 70% des cas, par décès du patient.

Cela suggère un travail en amont au niveau des médecins généralistes qu'il faut aider dans la prise en charge de ces patients : en développant d'une part les réseaux gérontologiques et en diffusant, d'autre part, un test de dépistage rapide des patients les plus à risques ; ce test pourrait, par ailleurs, être proposé à l'infirmière du réseau en vue d'un dépistage à l'inclusion dans le réseau.

### 5.2 Perspectives

Cette description d'un réseau de soin à domicile soulève d'autres questions qui n'ont pas été abordées dans ce travail mais qui ouvrent des perspectives de recherche complémentaires :

- Quels sont les facteurs médico-sociaux qui conduisent l'entourage du malade (famille, médecins...) à faire appel au réseau ?
- Le suivi par un réseau de soins permet-il de retarder l'entrée en institution ?
- Quels sont les critères précis permettant de prédire les difficultés du réseau à maintenir les patients au domicile ?
- Constate-t-on des effets positifs du réseau sur le devenir des patients (maintien d'une meilleure autonomie, réduction du nombre de traitements, diminution du nombre d'hospitalisations, allongement de la durée de vie) par rapports à une population comparable institutionnalisée ?
- Cette prise en charge par le réseau est-elle bénéfique pour l'entourage proche ?
- Le suivi par le réseau est-il plus intéressant sur le plan financier que la prise en charge en institution pour la société ?

# Annexes

---

Classe d'âge	Valeur absolue	Pourcentage
<70	5	7,58%
70-74	10	15,15%
75-79	9	13,64%
80-84	25	37,88%
85-89	10	15,15%
>90	7	10,61%
<b>Total</b>	<b>66</b>	<b>100,00%</b>

Sexe	Valeur absolue	Pourcentage
Femme	45	68,18%
Homme	21	31,82%
<b>Total</b>	<b>66</b>	<b>100,00%</b>

Nombre d'enfants	Valeur absolue	Pourcentage
0	21	31,82%
1	13	19,70%
2	15	22,73%
3	8	12,12%
4 et plus	9	13,66%
<b>Total</b>	<b>66</b>	<b>100,00%</b>

<b>MMSE (NR=13)</b>	<b>Valeur absolue</b>	<b>Pourcentage</b>
2	2	3,77%
4	1	1,89%
8	3	5,66%
9	6	11,31%
10	1	1,89%
12	2	3,77%
13	2	3,77%
14	3	5,66%
15	4	7,55%
16	1	1,89%
17	3	5,66%
18	3	5,66%
19	2	3,77%
20	1	1,89%
21	1	1,89%
22	5	9,43%
23	4	7,55%
24	2	3,77%
25	3	5,66%
26	1	1,89%
27	1	1,89%
28	1	1,89%
29	1	1,89%
<b>Total</b>	<b>53</b>	<b>100,00%</b>

<b>MMSE ≤ 15 (NR=13)</b>	<b>Valeur absolue</b>	<b>Pourcentage</b>
Oui	24	45,28%
Non	29	54,72%
<b>Total</b>	<b>53</b>	<b>100,00%</b>

<b>Anorexie</b>	<b>Valeur absolue</b>	<b>Pourcentage</b>
Oui	18	27,27%
Non	48	72,73%
<b>Total</b>	<b>66</b>	<b>100,00%</b>

<b>Chute</b>	<b>Valeur absolue</b>	<b>Pourcentage</b>
Oui	33	50,00%
Non	33	50,00%
<b>Total</b>	<b>66</b>	<b>100,00%</b>

<b>Confusion</b>	<b>Valeur absolue</b>	<b>Pourcentage</b>
Oui	23	34,85%
Non	43	65,15%
<b>Total</b>	<b>66</b>	<b>100,00%</b>

<b>Incontinence</b>	<b>Valeur absolue</b>	<b>Pourcentage</b>
Oui	29	43,94%
Non	37	56,06%
<b>Total</b>	<b>66</b>	<b>100,00%</b>

<b>Perte de poids</b>	<b>Valeur</b>	<b>Pourcentage</b>
-----------------------	---------------	--------------------

	<b>absolue</b>	
Oui	33	50,00%
Non	33	50,00%
<b>Total</b>	<b>66</b>	<b>100,00%</b>

<b>Nombre de critères de personnes âgés fragiles</b>	<b>Valeur absolue</b>	<b>Pourcentage</b>
0	9	13,64%
1	19	28,79%
2	16	24,24%
3	7	10,61%
4	11	16,67%
5	4	6,06%
<b>Total</b>	<b>66</b>	<b>100,00%</b>

<b>Critères de fragilité <math>\leq 2</math></b>	<b>Valeur absolue</b>	<b>Pourcentage</b>
Oui	44	66,67%
Non	22	33,33%
<b>Total</b>	<b>66</b>	<b>100,00%</b>

<b>Nombre de critères psycho-affectifs (NR=1)</b>	<b>Valeur Absolue</b>	<b>Pourcentage</b>
0	28	43,08%
1	27	41,54%
2	9	13,84%
3	1	1,54%
4	0	0,00%
<b>Total</b>	<b>65</b>	<b>100,00%</b>

<b>Présence de critère psycho-affectif (NR=1)</b>	<b>Valeur</b>	<b>Pourcentage</b>
---	---------------	--------------------

	<b>absolue</b>	
Non	28	43,08%
Oui	37	56,92%
<b>Total</b>	<b>66</b>	<b>100,00%</b>

<b>GIR (NR=3)</b>	<b>Valeur absolue</b>	<b>Pourcentage</b>
1	7	11,11%
2	25	39,68%
3	18	28,57%
4	10	15,88%
5	2	3,17%
6	1	1,59%
<b>Total</b>	<b>63</b>	<b>100,00%</b>

<b>score GIR est <math>\geq</math> 3 (NR=3)</b>	<b>Valeur absolue</b>	<b>Pourcentage</b>
Oui	31	49,21%
Non	32	50,79%
<b>Total</b>	<b>63</b>	<b>100,00%</b>

<b>Nombres de critères du score social (NR=11)</b>	<b>Valeur absolue</b>	<b>Pourcentage</b>
0	10	18,18%
1	24	43,64%
2	21	38,18%
3	0	0,00%
<b>Total</b>	<b>55</b>	<b>100,00%</b>

<b>Score social est <math>\leq</math> 1 critère (NR=11)</b>	<b>Valeur absolue</b>	<b>Pourcentage</b>
Oui	34	61,82%
Non	21	38,18%
<b>Total</b>	<b>55</b>	<b>100,00%</b>

<b>Nombre de comorbidités (NR=8)</b>	<b>Valeur absolue</b>	<b>Pourcentage</b>
0	8	14,04%
1	15	26,32%
2	19	33,33%
3	9	15,79%
4	5	8,77%
5	1	1,75%
6 et plus	0	0,00%
<b>Total</b>	<b>57</b>	<b>100,00%</b>

<b>Nombre de comorbidités <math>\leq</math> 2 (NR=8)</b>	<b>Effectif</b>	<b>Pourcentage</b>
Oui	42	73,68%
Non	15	26,32%
<b>Total</b>	<b>57</b>	<b>100,00%</b>

# Bibliographie

---

## Articles médicaux

10e conférence de consensus de la Société francophone de médecine d'urgence. « Prise en charge de la personne âgée de plus de 75 ans aux urgences », *La personne âgée aux urgences*. Strasbourg : SFMU, 2003.

Amieva H., Buée L., Clément S. et coll « Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux », *Inserm* 2007.

Brown I., Renwick R. et Raphael D., « Frailty : constructing a common meaning, definition, and conceptual framework ». *Int J Rehabil Res*, 1995;18(2):93-102

Campbell A.J. et Buchner D.M., « Unstable disability and the fluctuations of frailty », *Age Ageing*, 1997;26(4):315-8.

Debout C. et Lo S.-H., « L'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap au 30 juin 2009 », *DREES études et résultats*, 710, Novembre 2009.

Dos Santos S., « Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées. Premiers résultats de l'enquête Handicap-santé 2008 », *DREES études et résultats*, 718, Février 2010.

Dramé M., Jovenin N., Couturier P. et al., « La fragilité du sujet âgé : actualité – perspectives », *Gérontologie et société* 2004;109 :31-45.

Duteil N. et Scheidegger S., « Les pathologies des personnes âgées vivant en établissement », *DREES études et résultats*, 494, Juin 2006.

Extermann M., « Measuring comorbidity in older cancer patients », *Eur J Cancer*. 2000;36:453-71.

Frossard M., Genin N. et Guisset M. « Providing integrated and social care for older persons in France - An old idea with a great future », *UNIOPSS*, 2002.

Gallez C., « Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées », Assemblée Nationale, 2454, juillet 2005

Gonthier R., Blanc P., Farce S., Stierlam F., « Individualisation des personnes âgées fragiles et filière de soins », *Psychol NeuroPsychiatr Vieill*, 2003;1[3]:187-96

De Groot V., Beckerman H., Lankhorst G.J., Bouter L.M. « How to measure comorbidity. A critical review of available methods », *J Clin Epidemiol.*, 2003;56:221-9.

Haute Autorité de Santé. « Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées », Saint-Denis La Plaine: HAS, 2008.

Katz S., Downtn T.D., Cash H.R., « Progress in the development of the index of ADL », *Gerontologist*, 1970;10:20-30.

Lawton M., Brody E.M. «Assessment of older people : self-maintaining and instrumental activities of daily living » *Gerontologist*, 1969;9:179-186.

Lebel P., Leduc N., Kergoat M.-J., Latour J., Lecler C., Béland F. *et al.* (1999). « Un modèle dynamique de la fragilité ». *Année Gerontol*, 1999:84-94.

Speechley M., Tinetti M., «Falls and injuries in frail and vigorous community elderly persons », *J Am Geriatr Soc.* 1991;39:46-52.

Tugores F., « Les établissements d'hébergement pour personne âgées en 2003 : activité et personnel », *DREES études et résultats*, 379, Février 2005.

Tugores F., « La clientèle des établissements d'hébergements pour personnes âgées. Situation au 31 décembre 2003 », *DREES études et résultats*, 485, Avril 2006.

Vellas B. et coll., « Consensus Alzheimer stade sévère », *Revue de gériatrie*, 2005;30[9],627-640.

Winograd C.H., Gerty M.B. et coll « Targeting the hospitalized elderly for geriatric consultation », *J Am Geriatric Soc* 1983;36:1113-1119.

Yesavage J.A., Brink T.L., Rose T.L., Lum O., Huang V., Adey M.B. et Leirer V.O. « Development and validation of a geriatric depression screening scale : A preliminary report », *Journal of Psychiatric Research*, 1983;17:37-49.

## Documents officiels

« Accueil de jour et hébergement temporaire pour malades Alzheimer, les fichiers ressources », *FINESS-CNSA*, 661, 2009-2010.

APA mode d'emploi – mise en œuvre – statistiques – publications. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 2009.

Les CLIC – Circulaire DGAS – 31 mai 2005.

<http://clic-info.personnes-agees.gouv.fr/> (consulté en avril 2010).

## PERMIS D'IMPRIMER

VU :

Le Président de Thèse

Université Paris Diderot –Paris 7

Le Professeur Sylvie Legrain

VU:

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Université Paris Diderot –Paris 7

Le Professeur Benoît Schlemmer

Date

*Vu et Permis d'Imprimer*

Pour le Président de l'Université Paris Diderot - Paris 7  
et par délégation

Le Doyen

Benoît SCHLEMMER

# Résumé

---

## Objectif

Description de patients Alzheimer suivis dans un réseau de soin à domicile, de leur durée de prise en charge et des critères influençant la durée de suivi.

## Matériels et méthode

Etude transversale, observationnelle, à partir de données médicales, administratives et sociales recueillies systématiquement à l'inclusion dans le réseau pour des patients Alzheimer, entre janvier 2004 et avril 2008.

A partir de ces données, 6 axes ont été créés : « cognitif », « social », « fonctionnel », « psychologique », « comorbidité » et « fragilité ».

L'analyse des données par une méthode descriptive permet de décrire la population. La méthode de Kaplan-Meier permet d'obtenir la durée de suivi de ces patients dans le réseau. La méthode de Cox permet de mesurer la durée de suivi au domicile en fonction de ces axes.

## Résultats

Sur une population de 66 patients, l'âge moyen des patients est de 81 ans ; 45,3% des patients ont un score MMSE < 15 ; 54,5% n'ont pas d'aidant familial au domicile ; 48% sont en GIR 1 ou 2 ; le nombre de traitements quotidiens est de 6,6 ; 33,3% ont au moins 3 facteurs de fragilité parmi : anorexie, confusion, chutes, incontinence et amaigrissement.

La durée moyenne de suivi au domicile des patients est de 633 jours.

Les axes « cognitif » et « fragilité » ont été significativement corrélés à une durée de suivi plus courte ( $p < 0.01$ ).

La présence d'au moins 3 critères de fragilité est prédictive (27%,  $p < 0.05$ ) d'une sortie du réseau avant 40 jours, le plus souvent par décès (70%).

## Conclusion

Les patients pris en charge dans ce réseau sont des patients complexes sur le plan médical et social. Le réseau permet pour la moitié des patients de rester au domicile pendant presque 2 ans. L'utilisation par les médecins généralistes d'un test de dépistage de la fragilité pourrait permettre de dépister les patients les plus fragiles ayant un risque élevé de sortir précocement du réseau.

## Mots clés

Durée de suivi, gériatrie, maladie d'Alzheimer, médecine générale, réseau de soins.