

**UNIVERSITE PARIS 12 VAL-DE-MARNE  
FACULTE DE MEDECINE DE CRETEIL  
\*\*\*\*\***

**ANNEE 2011**

**N°**

**THÈSE**  
Pour le  
**DOCTORAT en MÉDECINE**  
**DIPLÔME D'ÉTAT**  
**SPÉCIALITÉ : SANTÉ PUBLIQUE**

**Présentée et soutenue publiquement le  
A Créteil**

-----

**Par Marine Loustau**

**Epouse Legrand**

**Née le 31 Octobre 1982 à Bordeaux**

-----

**« L'hospitalisation à domicile est-elle une réponse adaptée à la  
prise en charge des patients Alzheimer ? »**

**PRESIDENT DE THESE :  
Pr Joël Ankri**

**LE CONSERVATEUR DE LA  
BIBLIOTHEQUE UNIVERSITAIRE**

**DIRECTEUR DE THESE :  
Dr Philippe Taurand**

**Signature du  
Directeur de Thèse**

**Cachet de la bibliothèque**

**UNIVERSITE PARIS 12 VAL-DE-MARNE  
FACULTE DE MEDECINE DE CRETEIL  
\*\*\*\*\***

**ANNEE 2011**

**N°**

**THÈSE**  
Pour le  
**DOCTORAT en MÉDECINE**  
**DIPLÔME D'ÉTAT**  
**SPÉCIALITÉ : SANTÉ PUBLIQUE**

**Présentée et soutenue publiquement le  
A Créteil**

-----

**Par Marine Loustau**

**Epouse Legrand**

**Née le 31 Octobre 1982 à Bordeaux**

-----

**« L'hospitalisation à domicile est-elle une réponse adaptée à la  
prise en charge des patients Alzheimer ? »**

**PRESIDENT DE THESE :  
Pr Joël Ankri**

**DIRECTEUR DE THESE :  
Dr Philippe Taurand**

## Remerciements

En préambule à ce travail je tiens à remercier mon directeur de thèse, le Dr Philippe Taurand pour m'avoir si gentiment accueillie dans son service de gériatrie. Il a su m'accorder sa confiance et me soutenir tout au long de ce projet tant scientifiquement que humainement.

Merci au Pr Joël Ankri, qui me fait l'honneur de présider le jury, et aux autres membres du jury d'avoir accepté de participer au jury.

Je tiens aussi à remercier le Dr Constance Nobileau et l'AP-HP pour m'avoir permis d'accéder à leurs données PMSI. Merci également à Mme Guenièvre Grisolet et à la FNEHAD pour leur collaboration dans cette étude.

Merci à Nathalie et à Sarah avec qui j'ai partagé des discussions statistiques passionnantes !...Leur disponibilité et leur écoute m'ont été très précieuses.

Merci à mes parents qui m'ont soutenu et ont cru en moi pendant ces 10 dernières années d'étude. Merci à Valentine. Les études médicales nous ont encore un peu plus rapprochées. Sa présence pendant les rares moments de découragement m'a permis d'arriver là où je suis aujourd'hui.

Merci à Pierrick grâce à qui la vie paraît facile...

Et enfin, merci à Elouan, mon petit bébé. L'amour que je lui porte m'a permis de mieux appréhender le concept de l'infini. Il m'a donné la force de concilier ce projet professionnel avec le grand bouleversement de ma vie personnelle.

## Table des matières

Table des matières .....	3
Table des illustrations.....	5
Problématique.....	6
I. Le vieillissement de la population : un problème majeur de santé publique .....	8
A. Ampleur et causes du vieillissement : données épidémiologiques .....	8
B. Poly-pathologie et dépendance : problématique de la prise en charge sanitaire et sociale des personnes âgées.....	9
C. Impact du vieillissement sur les structures de soins.....	12
D. Evolution des politiques de santé publique .....	15
II. Maladie d'Alzheimer : Pathologie majeure du vieillissement .....	17
A. Définition .....	17
B. Epidémiologie .....	19
C. Histoire naturelle .....	20
D. Démences apparentées .....	21
E. Complications.....	22
F. Plan Alzheimer.....	23
III. Maintien à domicile des patients Alzheimer : une nouvelle priorité.....	25
A. Le désir de rester chez soi .....	25
B. La symbolique du domicile .....	25
C. Impact des modes d'organisation sur la prise en charge des patients Alzheimer et répercussion des transferts hospitaliers .....	26
D. Place de l'aidant .....	27
E. Aides disponibles .....	28
IV. Hospitalisation à domicile : un partenaire de l'offre de soin en pleine croissance .....	29
A. De la naissance de l'HAD à son affirmation dans le paysage sanitaire .....	29
B. Une prise en charge globale et coordonnée alliant le sanitaire et le médico-social .....	30
V. Objectifs de l'étude .....	31
VI. Méthode.....	31
A. Etude de l'activité gériatrique HAD.....	32
1. Schéma et population d'étude .....	32
2. Codage PMSI en HAD et variables d'intérêt .....	32
B. Auto-évaluation nationale par les médecins coordonnateurs .....	33
1. Schéma et population d'étude .....	33
2. Création et validation du questionnaire.....	33
C. Analyses statistiques .....	34
1. Analyses descriptives .....	34
2. Modélisation.....	35
a) Choix des variables .....	35
b) Modèle linéaire généralisé.....	35
c) Codage des variables explicatives.....	35
d) Validation du modèle .....	35
VII. Résultats .....	37
A. Analyse descriptive de l'activité gériatrique .....	37
1. Data management .....	37
2. Base de données .....	38
3. Caractéristiques de la population .....	38
4. Comparaison des séjours entre patients déments et non déments .....	42

B.	Modélisation.....	46
1.	Choix des variables .....	46
2.	Modèle linéaire généralisé.....	48
3.	Validation du modèle .....	50
C.	Analyse du questionnaire .....	54
VIII.	Discussion .....	59
IX.	Conclusion.....	64
	Annexes.....	65
	Annexe 1 : Estimation des lits et places en MCO pour les années 2010, 2020 et 2030 ..	65
	Annexe 2 : critère DSM4 de la démence.....	66
	Annexe 3 : critères diagnostics de la maladie d'Alzheimer .....	67
	Annexe 4: Informations du résumé par sous- séquence - PMSI HAD.....	70
	Annexe 5 : Auto-Questionnaire.....	75
	Bibliographie.....	78

## Table des illustrations

<i>Tableau 1: Evolution de 2005 à 2010 du développement de l'activité HAD selon 5 indicateurs</i>	30
<i>Tableau 2: Caractéristique de la population étudiée</i>	40
<i>Tableau 3: Comparaison des caractéristiques des sujets déments et non déments</i>	44
<i>Tableau 4 : Modes de sortie des patients déments selon leur MP</i>	46
<i>Tableau 5: Comparaison de caractéristiques des séjours finalisés par l'HAD ou non</i>	46
<i>Tableau 6: matrice de corrélation (extrait)</i>	48
<i>Tableau 7: Résultats de la régression logistique</i>	49
<i>Tableau 8: Etude de la robustesse de modèle logistique</i>	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
<i>Tableau 9: test des interactions</i>	52
<i>Tableau 10: Répartition du nombre d'hospitalisation par patients sur l'année 2010</i>	54
<i>Tableau 11: Formations complémentaires des médecins d'HAD</i>	55
<i>Tableau 12: Pertinence de l'HAD et limites à la prise en charge des patients Alzheimer</i>	55
<i>Figure 1: Evolution de la pyramides des âges</i>	9
<i>Figure 2 : Répartition des personnes âgées de plus de 70 ans selon leur nombre de maladies prévalentes</i>	10
<i>Figure 3 : Répartition des maladies prévalentes des personnes âgées selon les grands domaines pathologiques</i>	11
<i>Figure 4 : Pourcentage de maladies traitées selon le nombre total de maladies</i>	12
<i>Figure 5: Évolution des indicateurs d'hospitalisation selon les scénarios envisagés - Toutes causes - Tous âges</i>	14
<i>Figure 6: Histogramme des durées de séjour</i>	42
<i>Figure 7: Evaluation de la distance de Cook</i>	50
<i>Figure 8 : Spline des variables quantitatives</i>	52

## **Problématique**

Le vieillissement de la population s'accroît avec en corollaire, le développement de pathologies chroniques et/ou dégénératives associées à de fréquentes décompensations tant somatiques que psychologiques. De ce fait, les personnes âgées sont fortement consommatrices des soins hospitaliers et particulièrement surreprésentées dans les entrées en hospitalisation par les urgences.

Par ailleurs, le vieillissement, par les pathologies auxquelles il est fréquemment associé, est le plus souvent inévitablement associé à une perte d'autonomie, relative ou absolue, celle-ci se définissant comme l'incapacité à effectuer seul les gestes de la vie quotidienne et conduisant à recourir à une aide extérieure, matérielle ou humaine. Les démences et les troubles mentaux et comportementaux tiennent une place importante dans la survenue de la dépendance de la personne âgée et rendent la prise en charge médicale et sociale plus difficile. Parmi ces pathologies, la maladie d'Alzheimer est prédominante à partir de 75 ans. Les prévisions épidémiologiques et démographiques font du vieillissement, de la dépendance et plus spécifiquement de la maladie d'Alzheimer, des pathologies au cœur des préoccupations des politiques de santé publique actuelles. En effet, les besoins de la personne âgée en perte d'autonomie sont bien spécifiques et ne peuvent être appréciés de manière segmentée. Ils nécessitent d'emblée une approche globale, pluridisciplinaire, adaptée non seulement à leur situation physique mais également à leur état psychique. Leur prise en charge doit donc combiner « le soin » et le « prendre soin », c'est-à-dire associer réponse aux besoins de santé et accompagnement social en évitant les ruptures et les traumatismes liés par exemple, à des hospitalisations en établissement de santé avec hébergement en urgences, chez cette population particulièrement vulnérable au changement.

Dans ce contexte, le système de santé a du être pensé différemment. Depuis le début des années 2000 les politiques de santé publique ont tenté de réorganiser l'offre de soins pour s'adapter aux besoins spécifiques de cette population grandissante. Ainsi, des filières de soins gériatriques proposant des dispositifs de soins couvrant l'intégralité des parcours possibles ont été mise en place en 2007 pour permettre à chaque personne de pouvoir accéder à une prise en charge globale médico-psycho-sociale adaptée aux différentes situations cliniques. De manière plus spécifique, le label « grande cause nationale » a été attribué à la maladie

d'Alzheimer en 2007 aboutissant à la rédaction du plan Alzheimer 2008-2012 avec pour objectif principal d'améliorer la qualité de vie des patients et des aidants.

Cependant, dans son avis du 10 avril 2010, le haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM) insiste sur l'inadaptation persistante de l'organisation du système de santé à la fragilité de ces personnes âgées poly-pathologiques. Deux raisons principales sont mises en causes : l'hyperspécialisation et la technicité des soins hospitaliers et le cloisonnement entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social qui ne permettent pas de répondre facilement à la transversalité et la globalité nécessaires à la prise en charge des personnes âgées dépendantes.

La création récente des ARS (Agence régionale de santé) qui fusionnent les différentes administrations sanitaires et médico-sociales déconcentrées, devrait aider en principe à la promotion d'un parcours de soin hospitalier continu, transversal et coordonné pour assurer le « juste soin » aux personnes âgées.

Cependant, le souhait du plus grand nombre de vivre le plus longtemps possible à leur domicile et la symbolique du « chez soi » pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, conduit à nous interroger sur une alternative de prise en charge : l'hospitalisation à domicile. L'HAD s'est peu à peu ancrée dans le paysage sanitaire, aidée par les politiques de santé publique développant les aides permettant le maintien à domicile. Par son expertise de la coordination et le caractère global et pluridisciplinaire de sa prise en charge, l'HAD occupe une place particulière dans la chaîne de soins aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer associant « soins » et « prendre soin » tout en prenant en compte leur environnement naturel.

En maintenant ces sujets particulièrement fragiles dans leur milieu de vie habituel, en leur évitant le recours aux urgences et en favorisant l'organisation et la planification des hospitalisations, vecteurs de complications, l'HAD pourrait constituer une réponse adaptée aux besoins réels de ces patients en améliorant leur qualité de vie et de soins et en leur permettant de se réapproprier un projet de vie. Néanmoins, la fragilité des patients Alzheimer, et la nécessité de préserver des temps de répit pour l'aidant, incitent à une certaine prudence quant au recours à cette option.



# **I. Le vieillissement de la population : un problème majeur de santé publique**

## ***A. Ampleur et causes du vieillissement : données épidémiologiques***

En France, comme dans la plupart des pays développés, la proportion de personnes âgées dans la population va croître (figure 1) : les 65 ans et plus représentaient 16 % de la population en 2000, ils représenteront 20,9 % en 2020, et 28 % en 2040<sup>1</sup>. Ces prévisions tiennent compte de trois phénomènes :

– un phénomène transitoire, conséquence du « baby-boom » des années 1946-73. Alors que les 65-90 ans de 2000 sont nés entre 1910 et 1935, période ayant compté environ 14 millions de naissances, la même tranche d'âge en 2040 est composée de personnes nées entre 1950 et 1975, années comptant environ 21 millions de naissances.

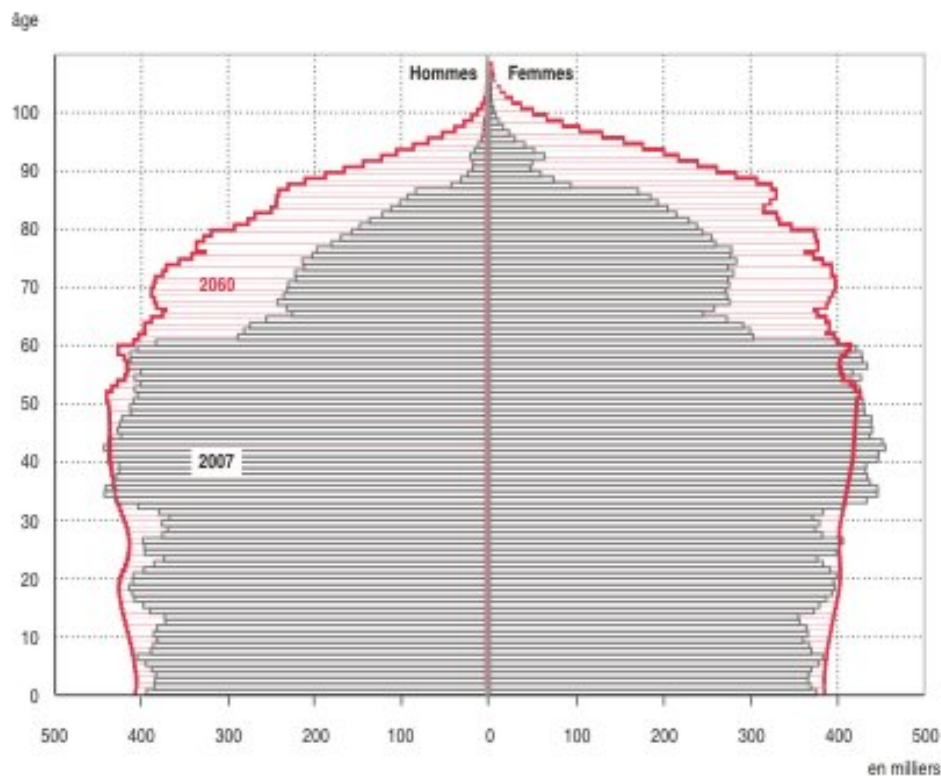
– un phénomène de long terme, l'allongement de l'espérance de vie pour les personnes de 65 ans. Entre 1950 et 1990, la probabilité de survie entre 60 et 85 ans a plus que doublé et on peut anticiper la poursuite de ce mouvement pour les années à venir. En effet, en 2040, l'espérance de vie à 60 ans est estimée à 25 ans, contre 20 ans au même âge en 2000<sup>2</sup>.

– un phénomène plus difficile à prévoir, lié à la diminution des effectifs de population de moins de 20 ans par baisse des naissances. On estime une diminution de la descendance finale (de 2,1 enfants par femme aujourd'hui à 1,8 pour la génération des femmes nées en 1985), conduisant à 13 millions de moins de 20 ans en 2050, contre 15 millions en 2000<sup>1</sup>.

Parmi ces trois causes, l'effet transitoire dû au baby-boom est de loin le plus important : un scénario à mortalité haute et fécondité haute (qui n'enregistre donc que l'effet transitoire) conduit à 25,6 % de 65 ans et plus en 2040, soit 80 % de la hausse prévue. L'effet longévité (différence entre le scénario central et le scénario à mortalité haute) n'explique que 7 % de la hausse de la proportion des personnes âgées, l'effet fécondité prévue (différence entre le scénario central et le scénario à fécondité haute) n'expliquant donc que les 13 % restant. En 2060, quand les personnes de 65 à 90 ans seront nées entre 1970 et 1995, il y aura un net

ralentissement de la progression du poids des personnes âgées dans la population, et on peut donc tabler sur une stabilisation de ce poids autour de 30 %.

Figure 1: Evolution de la pyramides des âges



Champ : France métropolitaine.

Sources : Insee, estimations de population pour 2007 et projection de population 2007-2060 pour 2060.

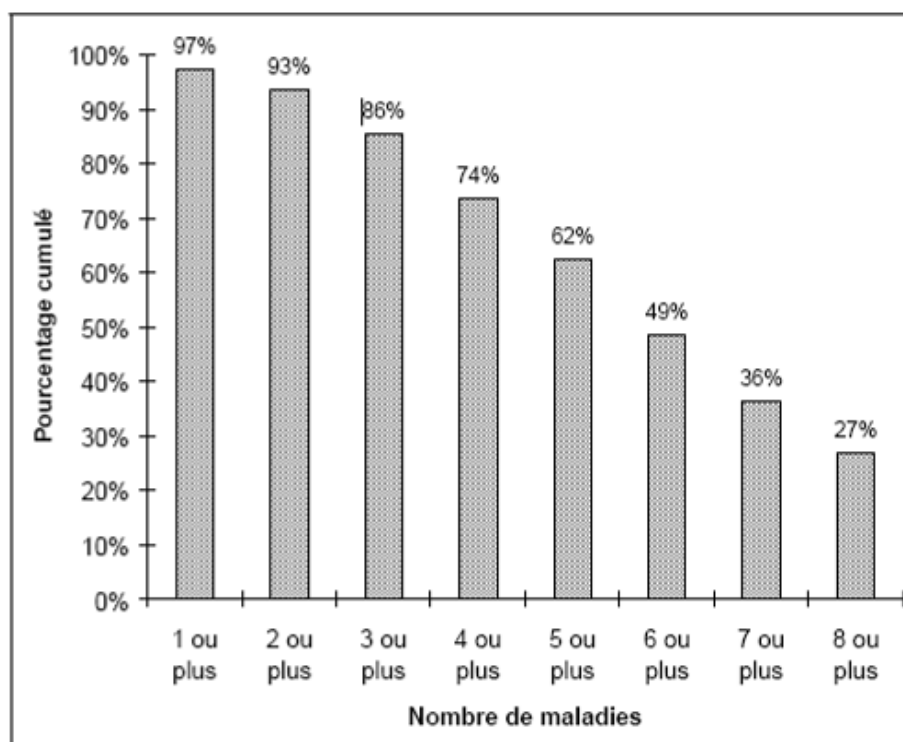
### ***B. Poly-pathologie et dépendance : problématique de la prise en charge sanitaire et sociale des personnes âgées***

Le vieillissement physiologique est source d'une diminution des réserves fonctionnelles de l'organisme aboutissant au développement de nombreuses maladies qui lors d'une agression aiguë ou d'un stress peut basculer dans un état de décompensation. Ceci définit le concept de fragilité de la personne âgée.

La quasi totalité des personnes âgées de 70 ans et plus souffre de poly pathologie. Seulement 3 % des personnes de cet âge ne déclarent pas de maladie, et 4 % en déclarent 1 seule. Ce sont donc 93 % des personnes de plus de 70 ans qui souffrent

de poly pathologie, la moitié de ces personnes déclarant au moins 6 maladies<sup>3</sup> (figure 2).

**Figure 2 : Répartition des personnes âgées de plus de 70 ans selon leur nombre de maladies prévalentes**



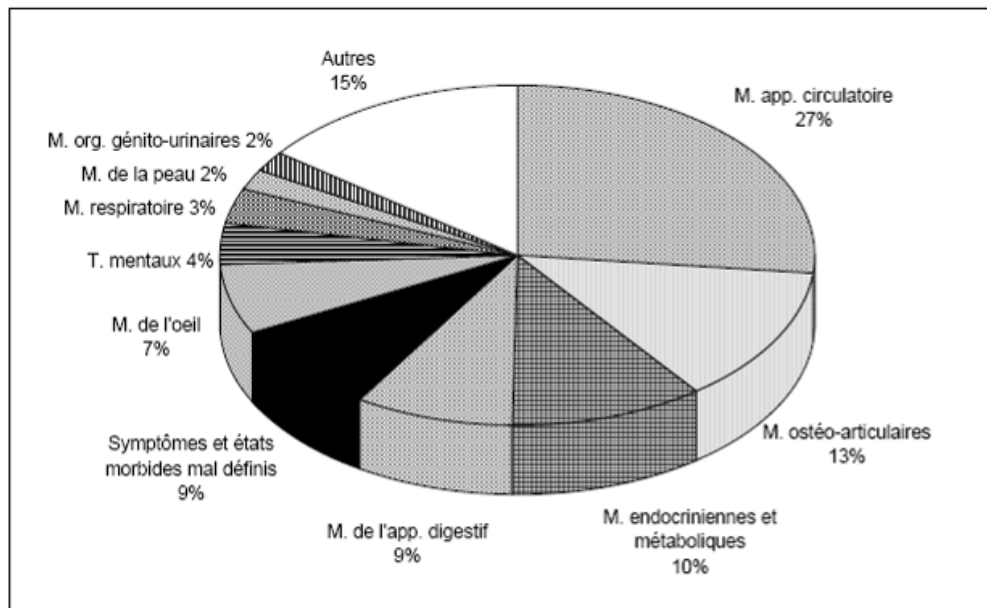
Source : CREDES

Données : Enquête INSEE-CREDES sur la santé et les soins médicaux 1991-1992

La figure 3 montre la répartition des maladies prévalentes des personnes âgées selon les grands domaines pathologiques. Ainsi, 27 % des maladies des personnes de 70 ans et plus sont des maladies de l'appareil circulatoire. Viennent ensuite les maladies ostéo-articulaires (13 %), les maladies endocriniennes et métaboliques (10 %), les maladies de l'appareil digestif (9 %) et les symptômes et états morbides mal définis (9 %). On retrouve aussi 7 % de maladies de l'oeil et 4 % de troubles mentaux.

Cette enquête INSEE-CREDES réalisée sur des données de 1992 ne prend pas en considération la part importante des démences qui caractérise cette population et qui a connu un essor depuis les années 2000 suite à l'émergence de politique de santé publique prônant leur dépistage et leur prise en charge. De nos jours, 6% des plus de 65 et 18% des plus de 75 ans sont atteints de démence<sup>4</sup>.

**Figure 3 : Répartition des maladies prévalentes des personnes âgées selon les grands domaines pathologiques**

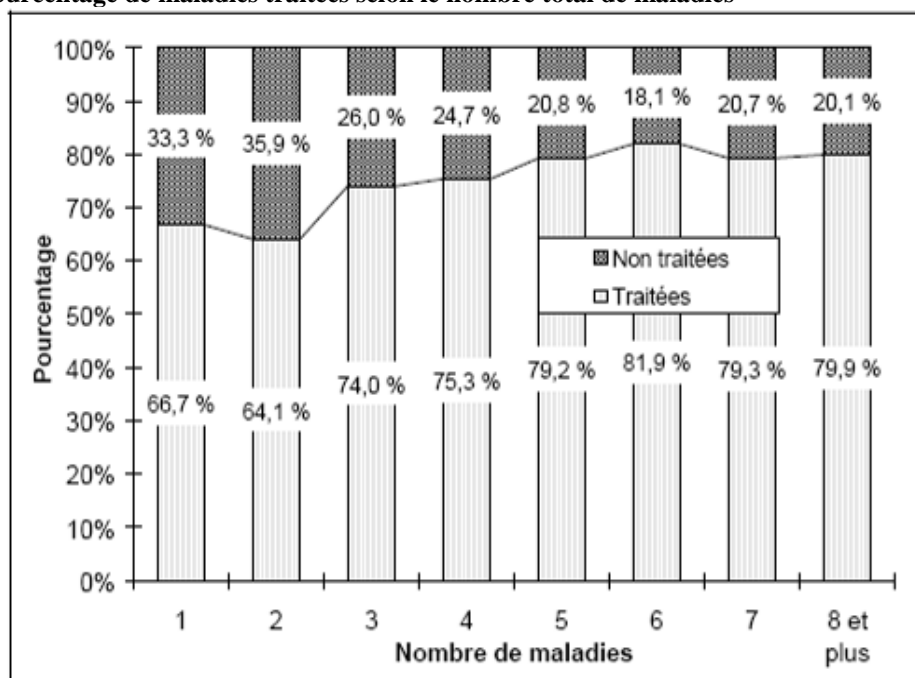


Source : CREDES

Données : Enquête INSEE-CREDES sur la santé et les soins médicaux 1991-1992

Selon les projections d'experts, les cinq motifs d'hospitalisation à l'origine des plus grands nombres d'hospitalisation en 2030 seraient les maladies de l'appareil circulatoire, les tumeurs, les maladies ostéo-articulaires, les maladies de l'appareil digestif et les traumatismes et empoisonnements<sup>5</sup>. Cette dernière catégorie est importante car la prévention et la diffusion de bonnes pratiques médicales peuvent en diminuer l'occurrence. En effet, les chutes constituent la première cause de mortalité accidentelle pour les personnes âgées et une cause de morbidité importante. Une personne sur quatre, entre 65 et 75 ans vivant au domicile tombe au moins une fois dans l'année. Ce risque augmente ensuite avec l'âge<sup>4</sup>. La prise en charge de ce problème de santé publique (objectif de la loi de santé publique d'août 2004) nécessite un aménagement du domicile et la lutte contre la polymédication et/ou la surconsommation de médicaments. En effet, la majorité de ces pathologies sont traitées<sup>3</sup> (figure 4). On remarque que plus une personne a de maladies, plus la proportion de maladies traitées est importante. Ainsi, les personnes ayant une ou 2 maladies traitent en moyenne 65 % de ces maladies. Lorsqu'elles en ont 3 ou 4, elles en traitent 75 %. Au-delà de 5 maladies, le pourcentage de maladies traitées est proche de 80 %. Ces pratiques ont pour conséquences un risque de polymédication qui peut induire, à lui seul, des hospitalisations.

**Figure 4 : Pourcentage de maladies traitées selon le nombre total de maladies**



Source : CREDES

Données : Enquête INSEE-CREDES sur la santé et les soins médicaux 1991-1992

L'association du vieillissement physiologique, des pathologies associées et du risque médicamenteux aboutit souvent à une perte d'autonomie de la personne âgée dans les activités de la vie quotidienne. Si la proportion de bénéficiaires de l'APA (allocation pour l'autonomie) dans l'ensemble des personnes âgées de 75 ans ou plus ne s'élevait qu'à 17 % en 2007<sup>6</sup>, probablement due à une sous déclaration, la problématique de la dépendance reste majeure et nécessite une adaptation des pratiques et des soins pour insérer une prise en charge médico-sociale conjointement à la prise en charge sanitaire.

### ***C. Impact du vieillissement sur les structures de soins***

On peut craindre que le vieillissement de la population française n'accroisse considérablement les besoins en hospitalisation dans les années à venir.

Dans ce contexte, la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) a effectué une étude en 2007 (commandée par la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins) pour évaluer l'impact du vieillissement

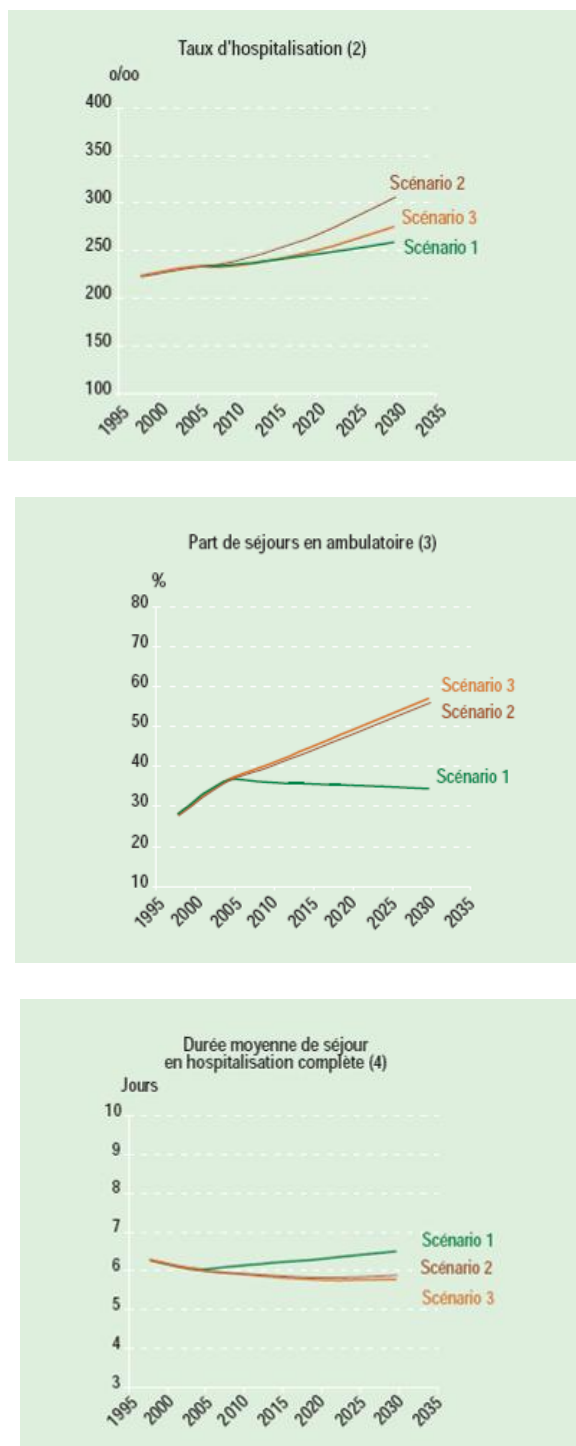
sur les structures de soins à l'horizon 2010, 2020 et 2030<sup>5</sup>. Un groupe d'expert a tenté de répondre à ces questions selon 3 hypothèses d'évolution possibles.

- La première ne considère que l'effet propre du vieillissement.
- La seconde prend en compte la poursuite des tendances récentes de modification de l'offre de soins, c'est-à-dire une augmentation des soins ambulatoires. En effet, l'activité ambulatoire, bien que faible (8,5 % des journées en 2004), a fortement augmenté, y compris chez les 65 ans ou plus. Entre 1998 et 2004, la part d'ambulatoire a été multipliée par 1,5 pour l'ensemble des journées et par 1,7 pour celles des personnes âgées de 65 ans ou plus.
- La troisième, enfin, se fonde sur l'évolution prévisible des pathologies et des traitements et sur les modalités d'organisation de la prise en charge les plus performantes. Dans cette dernière projection, les experts ont particulièrement tenu compte des changements prévisibles induits par les mesures de prévention et d'éducation pour la santé.

La Figure 5 montre l'évolution prédite des taux d'hospitalisation, de la part d'ambulatoire et de la durée de séjour selon les 3 scénarios. L'estimation détaillée des lits et places en MCO pour les années 2010, 2020 et 2030 est disponible en annexe 1.

Ainsi, le vieillissement de la population entrainerait à lui seul à l'horizon 2030 un effet potentiel massif avec une augmentation du nombre de séjours de 24 %. Les personnes de plus de 65 ans représenteraient 48 % des séjours contre 37 % en 2004. Le nombre d'équivalents-journées aurait une croissance encore plus importante (+20,9 millions, soit +36%) du fait de l'évolution des durées de séjour et de la diminution relative du recours aux soins ambulatoires. Parmi les équivalents-journées, 65 % d'entre elles seraient le fait de personnes de 65 ans ou plus et 43 % de 75 ans ou plus. Pour accueillir ces patients, le nombre de lits en hospitalisation complète devrait donc augmenter de 37,5% et le nombre de places en ambulatoire de 17,8 %.

**Figure 5: Évolution des indicateurs d'hospitalisation selon les scénarios envisagés - Toutes causes - Tous âges**



Le scénario 2 offre une première illustration de l'importance des choix d'organisation de prise en charge. À l'horizon 2030, le nombre de séjours augmenterait de 47 % pour l'ensemble des patients et doublerait pour les 65 ans ou plus. La poursuite de la diminution de la durée de séjour et de l'augmentation de la part d'ambulatoire

limiterait la progression du nombre d'équivalents-journées (+11 %). Le nombre de lits en hospitalisation complète diminuerait de 6% tandis que le nombre de places en ambulatoire devrait plus que doubler.

Mais l'évolution des pathologies liées à l'âge pourrait être très différente de celle constatée actuellement grâce aux améliorations thérapeutiques, à la meilleure prévention ou aux modifications de prise en charge. Selon la troisième hypothèse d'évolution, en 2030, le nombre de séjours augmenterait de 32% par rapport à 2004, 51 % d'entre eux concernant des personnes de 65 ans ou plus et 27 % de 75 ans ou plus. Les hypothèses faites par tranche d'âge et par pathologie entraîneraient globalement une diminution de la durée moyenne de séjour et une progression importante de la part d'ambulatoire par rapport à 2004. Au total, la durée moyenne de séjour serait, en 2030, de 5,7 jours au lieu de 6,4 dans le scénario 1 et la part d'ambulatoire de 56,5 % contre 33,9 %. Tout cela aboutirait à une diminution relative du nombre d'équivalents-journées avec une part représentative des plus de 65 ans toujours prépondérante (69 % des équivalents-journées et 47 % pour celles de 75 ans ou plus). Dans ce scénario volontariste, le nombre de lits en hospitalisation complète pourrait diminuer sensiblement par rapport à 2004. Par contre, le nombre de places d'ambulatoire devrait doubler.

Ainsi, l'accroissement démographique des personnes âgées entraîne une augmentation très importante de la demande en soins hospitaliers qui nécessite une modification des pratiques pour promouvoir la prévention et l'éducation thérapeutique et une adaptation de l'organisation des soins en développant des alternatives de prise en charge tels que les soins ambulatoires.

#### ***D. Evolution des politiques de santé publique***

Dans ce contexte de vieillissement de la population, l'importance des besoins sanitaires et médico-sociaux a incité les pouvoirs publics à repenser l'organisation de la chaîne de soins autour du parcours du malade et à mettre en place des politiques qui permettent de prendre en charge les besoins spécifiques des personnes âgées. Ainsi, ces dernières années ont été marquées par la mise en œuvre de 2 plans nationaux relatifs au grand âge. Le plan national « Bien Vieillir »<sup>7</sup> a pour ambition de proposer les étapes d'un chemin pour un vieillissement réussi tant du point de vue de la santé individuelle que des relations sociales, en valorisant l'organisation et la mise



en œuvre d'actions de prévention adaptées. Le plan « solidarité grand âge »<sup>8</sup> se situe plus en aval et tente de répondre aux besoins des personnes âgées dépendantes. Il s'articule autour de 5 axes :

- Assurer aux personnes âgées dépendantes le libre choix de rester à domicile en développant l'offre de service et de soins et en soutenant davantage les aidants familiaux avec la création d'un congé de soutien familial.
- Adapter l'hôpital en développant et en labellisant des filières gériatriques.
- Insuffler une nouvelle dynamique à la recherche sur des maladies du grand âge et à la prévention.
- Inventer la maison de retraite de demain et permettre aux personnes âgées vulnérables de mieux y vivre en maîtrisant les prix et en diminuant le reste à charge des résidents.
- Garantir le financement solidaire de la dépendance.

De la même manière, la création de La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) en 2005 permet de contribuer au financement de l'accompagnement de la perte d'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées.

Par ailleurs, les politiques de santé publique, non spécifiques au vieillissement, ont évolué et se sont inscrites dans une dynamique visant à développer le secteur ambulatoire ainsi que la place de la coopération interprofessionnelle. Cette orientation se retrouve dans le rapport Larcher<sup>9</sup> et la loi HPST<sup>10</sup> (hôpital, patient, santé, territoire) portant sur la réforme hospitalière et doit permettre une adaptation de l'offre de soins pour répondre aux besoins des patients de plus en plus âgés et dépendants. L'objectif est de favoriser la continuité du parcours de soins en évitant les ruptures de prise en charge et en diminuant le recours aux hospitalisations en urgence. Les soins dispensés devront être coordonnés dans le cadre d'un exercice médical pluridisciplinaire intégrant la dimension sociale et médico-sociale. La création des ARS (Agence régionale de santé) fusionnant les différentes administrations sanitaires et médico-sociales déconcentrées, devrait aider en principe à la promotion d'un parcours de soin hospitalier continu, transversal et coordonné pour assurer le « juste soin » aux personnes âgées.

Ainsi, le vieillissement de la population et la nécessaire prise en charge des poly-pathologies et de la dépendance sont des préoccupations majeures des pouvoirs publics et ont été au cœur des principales réformes de santé ces dernières

années. Cependant, l'émergence de la maladie d'Alzheimer, par sa forte prévalence, son impact sur l'autonomie des personnes âgées et la perception de cette maladie par la société a poussé les responsables politiques à mieux reconnaître cette pathologie et à définir une nouvelle politique d'action qui lui est spécifique. La prise en compte, dans les politiques publiques, de la maladie d'Alzheimer date des années 2000 mais 2 plans se sont succédés avant que la prise en charge de cette pathologie ne devienne « grande cause nationale » en 2007. Ceci a aboutit à la rédaction du plan national Alzheimer 2008-2012<sup>11</sup> qui a pour objectif principal d'améliorer la qualité de vie des patients et des aidants.

## **II. Maladie d'Alzheimer : Pathologie majeure du vieillissement**

### ***A. Définition***

La maladie d'Alzheimer est une maladie neuro-dégénérative définie par l'association d'un syndrome démentiel, soit une atteinte globale des fonctions cognitives présentes depuis plus de 6 mois, en l'absence de troubles de la vigilance associé à un retentissement significatif sur les activités sociales et professionnelles et l'existence de lésions cérébrales spécifiques. Deux lésions histologiques cérébrales sont caractéristiques d'une maladie d'Alzheimer: l'une intraneuronale, la «dégénérescence neurofibrillaire», et l'autre extraneuronale, la « plaque sénile ». La dégénérescence neurofibrillaire correspond à un amas de matériel fibrillaire de paires de filaments anormaux constitués d'une protéine appelée « Tau ». Cette protéine est un constituant normal du cytosquelette associé aux microtubules. Dans cette pathologie, Tau est anormalement phosphorylée et n'assure plus la polymérisation habituelle des microtubules, déstabilisant le cytosquelette du neurone. La progression de la dégénérescence neurofibrillaire suit un ordre stéréotypé (cortex entorhinal, hippocampe puis néocortex) corrélé à l'évolution clinique. Les plaques séniles sont constituées d'un centre amyloïde entouré d'une couronne d'axones dégénérés. Le centre contient le peptide A $\beta$  sous forme  $\beta$ -plissé le rendant amyloïde, insoluble. Ce peptide est formé par clivage anormal d'une protéine physiologique, le précurseur du peptide bêta-A4 (APP). Les mécanismes en jeu dans la transformation

du peptide A $\beta$  en protéine amyloïde sont mal connus. La substance amyloïde pourrait être délétère en captant des métabolites utiles pour le neurone, en induisant une réaction inflammatoire et la formation de radicaux libres expliquant l'aspect dystrophique des neurones situés autour des plaques séniles. Les lésions de la maladie d'Alzheimer sont distribuées dans l'ensemble du cerveau mais prédominent au niveau de l'hippocampe. Par ailleurs, la maladie d'Alzheimer est associée à une diminution du nombre de neurone, en particulier au niveau cortical et à une déplétion cérébrale en acétylcholine.

Le diagnostic de certitude de la maladie d'Alzheimer est anatomo-pathologique. Cependant des critères opérationnels de diagnostic résultant d'un consensus scientifique existent pour le syndrome démentiel comme pour la maladie d'Alzheimer. Les critères DMS4 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder IV) de la démence conjuguent l'apparition de déficits cognitifs multiples et d'altération significative du fonctionnement social ou professionnel et sont détaillés en annexe 2. Les critères diagnostiques établis par le national institute of neurological and communicative disorders and stroke and the Alzheimer's disease and related disorders association en 1984 ont été revus par le national institute on aging and Alzheimer's association workgroup cette année<sup>12 13 14</sup>. La classification complète est présentée en annexe 3. En résumé, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est probable si les critères de démence sont présents et accompagnés d'un début insidieux avec une évolution progressive, une atteinte franche des fonctions cognitives (mnésiques ou non) et l'absence de preuve pour un diagnostic différentiel. Le niveau de certitude de diagnostic peut être augmenté par 3 éléments : la preuve du déclin cognitif sur des bilans neuropsychologiques itératifs, la présence de mutation génétique touchant l'APP ou la préséniline 1 ou 2 ou la présence de marqueurs du processus physiopathologique de la maladie d'Alzheimer. Les marqueurs de la présence de dépôt amyloïdes sont la faible concentration d'A $\beta$ 42 dans le LCR et un PIB PET scan, qui permet de fixer les feuillets  $\beta$  plissés de la protéine  $\beta$  amyloïde, positif. Les marqueurs de la dégénérescence neurofibrillaire sont une augmentation de la protéine tau dans le liquide cérébro-rachidien aussi bien dans la forme phosphorylée que totale, une diminution de la fixation du 18 FDG au PET scan dans le cortex temporo-pariétal et une atrophie non symétrique à l'IRM du lobe temporal médial, basal et latéral et du cortex pariétal médial. Cependant l'utilisation de ces biomarqueurs n'est pas encore recommandée en routine.

## **B. Epidémiologie**

En France, la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés frappent environ 856 000 personnes de plus de 65 ans et l'on estime à plus de 225 000 le nombre de nouveaux cas chaque année. La prévalence de la maladie est estimée à 17,8%, elle augmente fortement avec l'âge (73 % des démences chez les plus de 80 ans) et le sexe féminin (72 % des démences). Ainsi, la prévalence de la maladie d'Alzheimer passe de 7,7% pour les 75-79 ans à 23,9% pour les plus de 85 ans chez les hommes et de 5,7% à 38,4% pour les femmes<sup>15</sup>.

Cependant, une étude réalisée sur les données du système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie (SNIRAM) met en évidence un sous diagnostic et/ou une sous déclaration en affection longue durée (ALD) des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. En effet, la prévalence de la maladie dans cette étude est estimée à 2,7 % sur l'ensemble de la population âgée de plus de 60 ans (soit près de 400 000 personnes) et à 14,6 % pour les plus de 90 ans<sup>16</sup>.

En France, on estime qu'il s'écoule en moyenne une période de deux ans entre les premiers symptômes caractéristiques et le moment où la maladie est diagnostiquée<sup>17</sup>. Dans les faits, le diagnostic n'est établi que pour une personne atteinte de la maladie sur deux et seulement une sur trois au stade précoce de la démence. Outre qu'il prive la personne atteinte de la possibilité de ralentir l'évolution de la maladie, le sous-diagnostic présente également des risques indirects pour celle-ci, tels que les accidents domestiques ou iatrogènes. Surtout, cette absence d'explication plonge souvent les familles dans la détresse et l'incompréhension. Dans ce contexte, l'augmentation de 11,3 % par an en moyenne de la prise en charge en ALD pour la maladie d'Alzheimer montre que les patients sont de plus en plus pris en charge spécifiquement pour cette maladie<sup>16</sup>.

Or, du fait principalement du vieillissement de la population et de l'amélioration du diagnostic, dans l'hypothèse d'une prévalence constante de la maladie d'Alzheimer, les projections pour les années à venir sont très inquiétantes. Ainsi, si les choses n'évoluent pas, notamment au niveau de la recherche, 1,3 million de personnes en seraient atteintes dès 2020 et 2,2 millions en 2040 soit un taux passant de 14,5 malades pour 1 000 habitants en 2004 à 21,3 en 2020 et 36,3 en 2040 selon l'hypothèse de fécondité restant basse<sup>17</sup>. Le même type de prévision est annoncé

dans le monde avec un passage de 25 millions de personnes atteintes en 2000 à 114 millions en 2050<sup>18</sup>.

Bien que l'étiologie de la maladie d'Alzheimer ne soit pas connue avec précision, de nombreux facteurs de risques ont été incriminés. L'âge est le principal facteur de risque de la maladie d'Alzheimer. Par ailleurs, plusieurs facteurs de risque vasculaire sont suspectés: hypertension artérielle<sup>19 20 21</sup>, diabète<sup>22 23 24</sup>, hypercholestérolémie<sup>25</sup>, tabagisme<sup>26 27 28</sup>, alcoolisme chronique<sup>29</sup>, surpoids<sup>30</sup>, accidents vasculaires cérébraux<sup>31 32 33 34 35 36</sup>, fibrillation auriculaire<sup>37</sup>, athérosclérose<sup>38</sup>, hyperhomocystéinémie<sup>39 40</sup>.

D'autres facteurs de risque sont fréquemment cités : le bas niveau d'étude<sup>41</sup>, le sexe féminin, les antécédents de traumatisme crânien, une exposition à l'aluminium, la trisomie 21 et les antécédents familiaux. Les formes génétiques sont rares et probablement liées à des anomalies concernant le gène de l'APP et celui de la préséniline. Par contre, dans les formes sporadiques de la maladie, un facteur de susceptibilité génétique a été mis en évidence : la forme ε 4 du polymorphisme génétique de l'apolipoprotéine E avec un risque d'autant plus accru chez l'homozygote<sup>42</sup>.

L'alimentation pourrait jouer un rôle protecteur<sup>43 44 45</sup> ainsi que l'activité physique<sup>46 47 48</sup>.

### **C. Histoire naturelle**

Sur le plan clinique, la maladie d'Alzheimer est caractérisée par un début très insidieux et par une évolution très progressive. Les symptômes inauguraux comportent typiquement des troubles de la mémoire touchant principalement la mémoire de travail. Au stade débutant, il existe fréquemment des manifestations anxieuses et/ou dépressives. Au stade initial, le syndrome aphaso- apraxo – agnosique est inconstant et mineur. Puis, les troubles de la mémoire s'aggravent progressivement et s'accompagnent d'une perte d'autonomie pour les activités instrumentales de la vie quotidienne. A un stade plus évolué, une anosognosie des troubles apparaît ainsi qu'une désorientation temporo-spatiale, des troubles du langage (manque du mot avec chute de la fluence verbale catégorielle en premier), des troubles gnosiques (agnosie visuelle puis spatiale) et des troubles de l'attention et des troubles des fonctions exécutives. La perte d'autonomie peut s'aggraver, touchant les activités de base de la vie quotidienne et des troubles praxiques sont

présents. L'apraxie idéomotrice apparaît en premier avec l'apraxie constructive. L'apraxie idéatoire est plus tardive, ainsi que l'apraxie d'habillage. Dans les formes très sévères, la perte d'autonomie devient majeure et une malnutrition apparaît ainsi que des troubles sphinctériens urinaires.

Des troubles du comportement à type d'agitation, d'agressivité, d'inversion du rythme nyctéméral, de symptômes délirants, d'hallucinations, d'apathie avec indifférence affective ou encore de comportements incessants comme une déambulation, une vocalisation ou des comportements stéréotypés peuvent survenir dans les formes modérées à sévères.

#### ***D. Démences apparentées***

La maladie d'Alzheimer constitue la principale cause de démence (79,6% des démences)<sup>49</sup>. Cependant d'autres démences existent et peuvent y être apparentées. Les causes de ces démences peuvent être dégénératives ou secondaires.

Parmi les formes dégénératives on retrouve les démences à corps de Lewy, les démences fronto-temporales associant 3 tableaux cliniques (la démence fronto-temporale, l'aphasie primaire progressive non fluente et la démence sémantique), les démences associées à la maladie de Parkinson ou à un syndrome extrapyramidal (paralysie supra nucléaire progressive, atrophie multi-systématisée, dégénérescence cortico-basale) et les démences de la maladie de Huntington.

Les démences secondaires sont le plus souvent vasculaires mais d'autres étiologies peuvent en être responsables : des pathologies infectieuses (VIH, virus JC, syphilis, HSV, BK, mycose, parasitose, maladie de Whipple, maladie de Creutzfeldt-Jakob), des toxiques (CO, post-hypoxie, post-radiothérapie, métaux), l'alcool (Gayet-Wernicke, Korsakoff, Marchiafava-Bignami), les traumatismes ou la neurochirurgie, des maladies inflammatoires (sclérose en plaques, maladies systémiques inflammatoires, maladie de Behçet), des médicaments (benzodiazépines, anti-parkinsoniens, anti-dépresseurs tricycliques, anti-comitiaux), les syndromes paranéoplasiques, les syndromes dysmétaboliques, l'hypoxie hypercapnique (insuffisance respiratoire chronique, syndrome d'apnée du sommeil) et des maladies de surcharge (carence en B12/folates, Wilson, dysthyroïdie, hypercalcémie, hypoglycémie).

Le diagnostic des autres causes de démence a fait également l'objet de critères de consensus, par exemple les critères NINDS-AIREN pour les démences vasculaires<sup>50</sup>, les critères de Mc Keith<sup>51</sup> pour les démences à corps de Lewy, les critères de Neary pour les démences fronto-temporales<sup>52</sup>.

### ***E. Complications***

L'évolution de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées peut être émaillée de complications aussi bien liées aux comorbidités, qu'à l'évolution de la maladie elle-même ou aux maladies intercurrentes. En effet, les patients Alzheimer présentent souvent une polypathologie active. Les comorbidités les plus fréquemment retrouvées sont les pathologies cardiovasculaires (34%), les déficits sensoriels (23%) et les pathologies neurologiques (18%) avec un indice de Charlson estimé à 1,5 (sd +/- 0,9)<sup>53</sup>. Cet indice, relativement de bon pronostic dans cette étude, est cependant à pondérer par l'âge et le niveau d'albuminémie pour déterminer la probabilité de survie à 1 et 2 ans.

La mortalité due à la maladie d'Alzheimer (code G30 de la CIM 10) est en effet relativement importante avec un taux brut de mortalité en 2008 de 27,5 pour 100 000 habitants<sup>54</sup>. A titre de comparaison, la démence vasculaire à un taux brut de mortalité de 2,2 pour 100 000 habitants. Le taux de mortalité est fortement influencé par l'âge et le sexe avec un taux de 37,9 chez la femme et 16,4 chez l'homme et un total évoluant de 14,8 pour les 65-74 ans à 1498 pour les plus de 95 ans. Les autres facteurs de risques de mortalité dans la maladie d'Alzheimer sont la sévérité de la maladie et de l'incidence d'hospitalisation. Cependant ni la durée de la maladie, ni la rapidité du déclin cognitif, ni la présence de l'apoE4 ou de diagnostic psychiatrique n'ont été confirmées comme facteur prédictif de mortalité<sup>55</sup>.

Par ailleurs, outre la mortalité, la maladie d'Alzheimer est responsable d'une forte morbidité avec en première ligne une augmentation accrue de la prévalence des hospitalisations. Ainsi, le taux d'hospitalisation aigue à un an des patients Alzheimer varie selon les études de 23,9 % à 66 %<sup>56 57 58 59 60</sup> mais reste significativement supérieur à celui de la population de même âge non atteinte (17,5 vs 11,9% ;  $p < 0,01$ )<sup>61</sup>. La majorité de ces hospitalisations se déroule via les urgences. En effet, la proportion de patients déments admis aux urgences est significativement plus élevée que celle des patients non déments (95,8% vs 54,4%  $p < 0,001$ )<sup>62</sup>.

De nombreux facteurs prédictifs d'hospitalisations ont été mis en évidence dont les principaux sont la sévérité de la démence et des troubles cognitifs (OR=2,3 ; IC 95%=1,1- 4,6)<sup>59 63 63</sup> ainsi qu'une forte dépendance physique (ALD : OR=5,65 IC 95%= 2,3- 14,4)<sup>58 59 61 65</sup>. Les autres facteurs prédictifs identifiés sont l'âge élevé (HR = 1,51)<sup>62</sup>, le sexe masculin (HR = 1,27)<sup>62</sup>, la présence de nombreuses comorbidités (HR = 1,87)<sup>62</sup>, le bas niveau socio-économique<sup>58</sup>, le statut nutritionnel pauvre<sup>59 65</sup>, la présence de symptômes psycho-comportementaux évaluée par le score NPI (RR = 1,07 - IC 95% = 1.03- 1.12)<sup>61</sup>. La iatrogénie est aussi un facteur de risque important (RR = 1,83 - IC 95% = 1,31- 2,58)<sup>61</sup>, responsable de près du quart des hospitalisations. Soixante et onze pourcent des patients déments hospitalisés ont des traitements psychotiques (neuroleptiques ou anxiolytiques)<sup>65</sup>.

Enfin, des facteurs extérieurs au patient peuvent être directement liés au taux d'hospitalisation. Le plus important d'entre eux est l'épuisement de l'aidant estimé par l'échelle de Zarit (RR = 1,03 – IC 95% = 1,01- 1,05 p=0,008)<sup>59 61</sup>. Le risque cumulé d'hospitalisation augmente avec le nombre de facteurs de risque présents<sup>62</sup>. Ces facteurs prédictifs ne sont que très peu influencés par le motif d'hospitalisation, qu'il soit directement ou non la conséquence de la maladie d'Alzheimer<sup>61</sup>. En effet, la proportion de patients admis pour la démence comme diagnostic principal est faible (5,9%)<sup>64</sup> mais doit être cependant corrigée par la forte prévalence des symptômes psychiatriques et troubles comportementaux déclarés en diagnostic principal. Les raisons d'hospitalisation dues à des maladies associées ou à des événements de vie sont les plus fréquents et concernent principalement les pathologies cardiovasculaires, les infections, les chutes et fractures, les crises d'épilepsie, la déshydratation et les complications de décubitus<sup>60 62 63 64 65</sup>.

Les séjours qui découlent de ces hospitalisations de patients déments sont plus longs, nécessitent plus d'examen complémentaires et ont des taux de ré hospitalisation plus importants que les séjours de patients non déments<sup>65 64</sup>.

## ***F. Plan Alzheimer***

Le nouveau plan Alzheimer<sup>11</sup> se caractérise par l'intégration de trois volets qui reprennent les objectifs phares des lois de Santé Publique sur le vieillissement. Le premier est la promotion de la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Le second est un objectif social voire sociétal visant à faire évoluer l'image de la maladie dans la



société et à promouvoir une réflexion et une démarche éthique afin de respecter au plus près les capacités de décision dont dispose le malade. La préoccupation éthique et le respect dû à la personne doivent être omniprésents dans la pratique des professionnels et sur les lieux de vie des malades. Enfin, les particularités de la maladie d'Alzheimer, la souffrance qu'elle représente pour les malades et leurs proches, le poids de la prise en charge, l'absence de traitement curatif nécessitent une organisation spécifique des soins. Ce troisième objectif visant à améliorer la qualité de vie des malades et des aidants répond parfaitement à la nouvelle optique des politiques de santé publique de promouvoir un parcours de soins transversal, continu et coordonné en privilégiant le maintien à domicile. Trois objectifs sont définis dans cet axe.

- Le premier objectif permet d'apporter un soutien accru aux aidants en développant et diversifiant les structures de répit, en consolidant les droits et l'accès à la formation des aidants et en améliorant leur suivi sanitaire.
- Le deuxième objectif est de renforcer la coordination entre tous les intervenants. Cette mesure nécessite la labellisation sur tout le territoire des « Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer » (MAIA) représentant une porte d'entrée unique dans le système de prise en charge qui sera proposée aux patients et aux familles. Par ailleurs, un nouveau métier, le coordonnateur, chef d'orchestre de la prise en charge sanitaire et médico-sociale du malade, permettra d'assurer la liaison entre les équipes et garantira une véritable prise en charge multidisciplinaire adaptée à la situation de chacun.
- Enfin, le troisième objectif est de permettre aux personnes atteintes et à leurs proches de choisir le soutien à domicile. Dans ce cadre, l'intervention d'équipes de professionnels spécialisés comprenant des assistants en gérontologie, des psychomotriciens et/ou ergothérapeutes sera favorisée pour assurer l'éducation thérapeutique, un bilan d'adaptation du logement, la réhabilitation et la stimulation cognitive et, le cas échéant, en cas de crise, la prise en charge des troubles du comportement. De plus, de nouvelles technologies faciliteront le maintien à domicile en assurant la possibilité d'aménager le lieu de vie afin de favoriser l'autonomie et de prévenir les accidents.

### **III. Maintien à domicile des patients Alzheimer : une nouvelle priorité**

#### ***A. Le désir de rester chez soi***

Les personnes âgées expriment souvent leur souhait de rester à leur domicile. D'après un sondage CSA-MAAF réalisé en 2003, deux tiers des personnes enquêtées souhaiteraient rester vivre à leur domicile, 18 % opteraient pour une maison de retraite et 16 % préféreraient vivre chez leurs proches<sup>65</sup>.

De la même manière, d'après le sondage du CSA-Vitalliance (service professionnel d'aide à domicile) effectué en novembre 2010<sup>66</sup>, une grande majorité des français reste réticente au placement en institut spécialisé de la personne âgée et pour 87%, il semble nécessaire que la personne âgée continue à vivre chez elle en recevant l'aide d'une personne à domicile pour les tâches quotidiennes. Cependant 71% restent contre l'idée de prendre un proche en état de dépendance à son propre domicile et 47% déclarent être angoissés face à la gestion du quotidien en cas de perte d'autonomie chez une personne proche.

#### ***B. La symbolique du domicile***

Vieillir est une épreuve de vie qui implique des remaniements psychiques importants. L'un des enjeux de la vieillesse est la continuité de l'identité. Or la maladie d'Alzheimer, altérant les capacités cognitives et mnésiques, rend cette nécessité encore plus fondamentale mais délicate. Dans ce contexte, le domicile représente une attache à la vie, un lieu unitaire et identitaire qui sécurise la personne âgée. Le chez-soi renvoie justement à ce que la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer existe dans son psychisme : son histoire, son identité, son inconscient, son vivant. « Le lieu d'habitation est donc un lieu de sens où l'homme va projeter dans un espace défini une partie de lui-même : l'espace habitation est une projection de l'espace psychique et de plus l'image que nous avons de notre corps est projeté sur l'habitat. L'être humain est un être limité à la fois dans l'espace (son corps) et dans le temps (la mort). L'habitation est un essai de maîtrise face à l'espace/temps. C'est à la fois un espace approprié, limité par l'homme face à l'infini et un lieu de transmission, de vie, de projection où passé, présent et futur se côtoient et qui

perdurent malgré les limites du temps. [...] Ainsi, la maison est représentée dans ce qu'elle a de structurant, de narcissisant: elle a pour fonction de contenir les angoisses liées à la vieillesse et plus profondément cette sensation de perte de soi »<sup>67</sup>.

### ***C. Impact des modes d'organisation sur la prise en charge des patients Alzheimer et répercussion des transferts hospitaliers***

La personne souffrant de la maladie d'Alzheimer fonctionne selon des routines quotidiennes. Dès qu'elle sort de son milieu habituel, elle se retrouve dans une situation complètement nouvelle qu'elle ne comprend pas et ne sait pas gérer. L'hospitalisation, surtout dans un contexte d'urgence traumatisant, peut déclencher une réaction de panique et d'angoisse très importante et mener à une aggravation des troubles intellectuels. Le patient est alors complètement désorienté. Il peut développer ou majorer des troubles du comportement et devenir agité, perdre le sommeil, fuguer de l'hôpital, devenir agressif avec le personnel soignant ou sa famille. De telles manifestations aggravent souvent le tableau initial soit directement par le biais de complications médicales telles que les chutes et les traumatismes, soit indirectement par la réponse malheureusement trop souvent apportée en urgence. En effet le recours à un traitement sédatif ou à une contention physique est fréquent et peut augmenter l'état de confusion du patient.

Par ailleurs, la répercussion à long terme de cette perturbation peut être importante et aboutir à une dépression. En effet, une étude publiée en 2010 montre que l'expérience de l'émotion persiste même une fois que le souvenir qui a induit l'émotion a été oublié. Et parmi les sentiments éprouvés, ceux de tristesse et de frustration persistent plus que celui de gaieté<sup>68</sup>.

Une enquête menée par l'IGAS sur l'impact des modes d'organisation sur la prise en charge du grand âge<sup>4</sup> conclut que les organisations coordonnées améliorent la qualité de la prise en charge en réduisant la durée moyenne de séjour (diminution de 25%) et les entrées en hospitalisations par les urgences (diminution de 24 à 36 % selon les territoires étudiés) ainsi que les transferts entre services hospitaliers.

Ainsi, un parcours de soins fluide avec des interventions sanitaire et sociale coordonnées permet d'assurer « le juste soin » aux personnes âgées en évitant les répercussions négatives des prises en charge en urgence.

## ***D. Place de l'aidant***

Le rôle des aidants familiaux dans la prise en charge au domicile des malades déments est multiple. Ils répondent aux besoins d'aide et de soins, préservent la qualité de vie du patient et sa sécurité et retardent l'entrée en institution. C'est la première ressource d'aide pour les personnes âgées, bien avant les aides professionnelles ou techniques. Cette aide, exclusive dans 7% des cas, est majoritairement le fait des conjointes, filles et belles-filles, et représentait en 2006 un volume quotidien moyen de cinq heures pour les bénéficiaires recevant le soutien d'une seule personne. La contribution de l'entourage au maintien à domicile représente ainsi plus de cinq cent mille emplois et sa valeur est estimée à huit milliards d'euros<sup>69</sup>.

Cependant cette situation est pourvoyeuse d'un stress chronique pouvant avoir un retentissement péjoratif sur l'aidant. Ces conséquences peuvent être psycho-sociales associant un isolement et une restriction du réseau relationnel<sup>70</sup>, des difficultés financières et une souffrance psychologique voire une dépression dans 38 % des cas entraînant une surconsommation de médicaments. Trois facteurs de risque de dépression ont été retrouvés par analyse multivariée : une dépression chez le proche atteint de la maladie d'Alzheimer, une dépendance importante avec un score ALD supérieur ou égal à 12, et la présence d'hallucinations<sup>71</sup>. La souffrance des aidants est amplifiée par la perception négative qu'ils ont de la qualité de vie de leurs proches, les patients conservant, eux, une meilleure évaluation de leur situation, surtout ceux qui vivent chez eux en compagnie de leur conjoint (QOL-AD : 31,3 vs 34,4 ;  $p < 0,001$ )<sup>72</sup>.

Des conséquences somatiques ont aussi été mises en évidence telles qu'une vulnérabilité des aidants aux infections par altération de la réponse immunitaire. En effet, une majoration de l'activation de l'axe hypothalamo-hypophysaire a été décrite, entraînant une sécrétion plus importante de cortisol et de faible taux d'anticorps après stimulation vaccinale<sup>73</sup>. En outre, cette population présente de moins bonnes capacités de remodelage cutané avec un temps de cicatrisation plus long (48.7 jours vs 39.3,  $p < 0.05$ ) et une synthèse d'interleukine 1 par les leucocytes circulants effondrée<sup>74</sup>.

Ces difficultés concourent à l'épuisement de l'aidant et à la perception de la situation d'aide comme un fardeau. Ce sentiment peut être quantifié par l'échelle de Zarit dont

le résultat est corrélé au taux de décès et d'institutionnalisation des patients Alzheimer<sup>75</sup>. De même, un fardeau estimé important conduit à une détérioration de l'état de santé tant physique que psychique des aidants et est relié à l'apparition de troubles cognitifs (OR = 1.44; IC 95% = 1.21 - 1.73).

Cependant, les aidants pour qui l'aide apportée aux proches n'est pas vécue comme un fardeau important, sont en meilleure santé et se sentent moins fatigués et déprimés (OR = 0,50; IC 95% = 0,37 - 0,68) que les personnes non confrontés à un proche atteint de la maladie d'Alzheimer<sup>76</sup>.

Ainsi, les proches souhaitent aider au maintien à domicile des personnes Alzheimer et ressentent une certaine gratification dans cet accomplissement. Cette prise en charge peut avoir des effets bénéfiques tant sur le patient que sur l'aidant à condition que la charge ne soit pas trop importante et vécue comme un fardeau par l'aidant.

### ***E. Aides disponibles***

L'aide aux aidants qu'elle soit sociale ou financière est donc primordiale et fait partie intégrante de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer actuellement. Plusieurs types d'intervention sont possibles : l'éducation des aidants (connaissances vis-à-vis de la maladie et des soins), les groupes de soutien (partage d'expérience, rupture d'isolement), psychothérapie (contrôle émotionnel) et soins de répit. Les études évaluant l'impact des interventions auprès des aidants<sup>77 78 79</sup> sont prometteuses tant pour l'aidant avec une diminution du sentiment de fardeau, que pour le patient avec une institutionnalisation retardée. Les interventions qui semblent les plus efficaces sont les prises en charge éducatives ou multi composantes avec un nombre de séance élevé et une prise en charge individuelle. Ces interventions semblent surtout efficaces chez les aidants féminins et/ou les aidants s'occupant de leur ascendant.

## **IV. Hospitalisation à domicile : un partenaire de l'offre de soin en pleine croissance**

### ***A. De la naissance de l'HAD à son affirmation dans le paysage sanitaire***

Née aux Etats-Unis et expérimentée pour la première fois à l'hôpital Tenon en 1951, l'HAD apparaît véritablement en France en 1957 avec la création de l'HAD AP-HP et de Santé Service. Cependant, il faut attendre la loi hospitalière de 1970 pour que l'HAD ait une existence légale. L'HAD se structure alors médicalement et administrativement, aidée par la circulaire de la CNAMTS de 1974 qui précise les critères médicaux et sociaux d'admission de patients ainsi que les conditions de prise en charge. L'essor de l'HAD est cependant faible jusqu'à la loi de 1991 sur la réforme hospitalière qui reconnaît l'HAD comme une alternative à part entière à l'hospitalisation complète. Dans le même temps, le mécanisme de taux de change est instauré qui impose, dans les zones excédentaires, la fermeture de lit d'hospitalisation complète pour toute création de place en HAD. L'instauration de la T2A et la suppression du taux de change ont par la suite conduit à un essor considérable au cours des années 2000. Le nombre d'établissements autorisés est passé d'une soixantaine à la fin des années 1990 à 292 en 2010. Sur la même période, l'activité a augmenté de 141% pour atteindre 3,6 millions de journées en 2010 et 142 859 séjours complets (tableau 1). On constate que la croissance de l'activité, quel que soit l'indicateur retenu, est moins importante en 2010 que les années antérieures. Ceci peut être expliqué par une couverture désormais exhaustive des départements français par au moins un établissement d'HAD en 2010 et donc par un taux plus faible de nouvelle création de structure. Mais si tous les départements disposent au moins d'un établissement, l'offre est très inégalement répartie avec de grandes disparités entre régions et à l'intérieur de chacune d'elles. De plus, l'offre repose sur des structures de taille hétérogènes avec une majorité de petites HAD et les 2 principales d'Ile de France réalisant à elles seules plus de 20% de l'activité.

**Tableau 1: Evolution de 2005 à 2010 du développement de l'activité HAD selon 5 indicateurs**

	Nb d'ES	Évol. en %	Nb de journées	Évol. en %	Nb de séjours complets	Évol. en %	Nb de patients	Évol. en %	Valorisation brute en €	Évol. en %
2005	123		1 505 814		63 666		35 017		285 071 409	
2006	166	34,96%	1 948 210	29,38%	80 980	27,20%	46 022	31,43%	385 979 339	35,40%
2007	204	22,89%	2 379 364	22,13%	95 100	17,44%	56 287	22,30%	474 842 806	23,02%
2008	231	14,21%	2 777 900	16,75%	112 591	18,39%	71 743	27,46%	546 062 339	15,00%
2009	271	17,32%	3 298 104	18,73%	129 748	15,24%	86 674	20,81%	652 368 093	18,36%
2010	292	7,75%	3 629 777	10,06%	142 859	10,10%	97 624	12,63%	714 045 440	9,45%

Source : PMSI HAD – ATIH – exploitation Observatoire de la FNEHAD

Malgré cette progression, l'HAD ne représente qu'une part minime de l'activité hospitalière soit 0,45% des séjours d'hospitalisation complète en 2008 et nécessite de développer une relation plus étroite avec les services hospitaliers pour s'affirmer de manière plus importante dans le paysage sanitaire.

### ***B. Une prise en charge globale et coordonnée alliant le sanitaire et le médico-social***

Les missions de l'HAD définies par la loi de 1991 et apparaissant dans le code de Santé Publique (article L. 6125-2) stipule que « les structures dites d'HAD permettent d'assurer au domicile du patient, pour une période limitée mais révisable en fonction de l'évolution de son état de santé, des soins médicaux et para médicaux continus et nécessairement coordonnés. Ces soins se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par la complexité et la fréquence des actes. »

Ainsi, l'HAD est une modalité d'organisation des soins visant à favoriser le maintien à domicile et donc à restreindre le recours à l'hospitalisation complète, ou du moins à en diminuer les durées de séjour. En proposant une prise en charge personnalisée et actualisée chaque jour, l'HAD respecte le choix et le souci de confort psychologique et physique du patient et le repositionne ainsi au cœur de la décision tout en respectant les liens existant entre le malade et son médecin traitant. C'est une interface entre l'hôpital et la ville, entre le sanitaire, le médico-social et le social. En effet, pour compléter l'intervention de ses propres équipes déjà multidisciplinaires,

l'HAD entretient des relations avec de multiples acteurs appartenant aux secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux tels que le médecin traitant, les intervenants libéraux paramédicaux, les structures d'hébergement médico-sociales, les services de soins à domicile, les prestataires médico-techniques et les fournisseurs de services à la personne.

La prise en charge des malades dans leur globalité rendue possible par la coordination entre tous ces intervenants, est ainsi une des particularités de l'HAD qui selon les directives ministérielles, est par nature « polyvalente et généraliste ».

Ainsi, l'HAD est au cœur du triple défi que sont une meilleure prise en compte du patient, le vieillissement de la population et une meilleure utilisation des ressources, axes majeurs des réflexions actuelles sur la modernisation du système de santé.

## **V. Objectifs de l'étude**

L'objectif de ce travail est triple. Il vise tout d'abord à décrire l'activité gériatrique en HAD afin d'analyser la fréquence de recours des patients Alzheimer à ce type de prise en charge et de caractériser les séjours de cette population présentant des troubles cognitifs. Par ailleurs, cette étude cherche à déterminer si la démence est en soi un facteur pouvant aboutir à un séjour non finalisé en HAD et nécessitant une prise en charge ultérieure par un service d'hospitalisation classique. Enfin, l'expérience et le ressenti des médecins intervenant auprès de ces patients seront étudiés pour mettre en évidence l'existence possible de facteurs pouvant limiter ou au contraire faciliter cette prise en charge.

## **VI. Méthode**

Deux types de méthodologies distinctes ont été mises en œuvre pour répondre aux objectifs de l'étude : la première repose sur une analyse rétrospective de l'activité gériatrique de services d'HAD parisiens ; la seconde repose sur une enquête prospective nationale auprès des médecins coordonnateurs d'HAD.



## **A. Etude de l'activité gériatrique HAD**

### **1. Schéma et population d'étude**

L'analyse de l'activité gériatrique en HAD a été réalisée par le biais d'une étude d'observation de type transversale à visée descriptive et étiologique. Les données nécessaires à notre analyse sont extraites des bases de données informatisées administratives (PMSI) de l'année 2010. Ce type de recueil de données ne permet de recueillir qu'une quantité limitée d'information mais il a été choisi pour une meilleure faisabilité de l'étude. Pour une plus grande représentativité des résultats, les données recueillies proviennent de 2 services d'HAD parisiens présentant des caractéristiques de fonctionnement et de recrutement différentes. La majorité de l'activité HAD d'Ile de France est assurée par ces 2 services.

- L'HAD AP-HP est un service hospitalier public d'une capacité de 800 places, présent dans tous les hôpitaux de courts séjours de l'AP-HP et dans quelques établissements de périphérie avec lesquels elle a passé une convention.
- L'HAD Santé Service est un établissement de santé privé à but non lucratif participant au Service Public Hospitalier. D'une capacité de 1200 lits, il intervient dans tous les départements d'Ile de France.

### **2. Codage PMSI en HAD et variables d'intérêt**

L'identification de l'activité médicale dans le cadre du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) du champ de l'hospitalisation à domicile publique et privée repose sur le recueil systématique de données administratives et médicales normalisées constituant le résumé par sous-séquence<sup>80</sup>.

Le recueil d'informations standard en HAD (RPSS) comporte des informations relatives au séjour (caractéristiques sociodémographiques du patient et éléments de sa prise en charge administrative par l'établissement de santé), à la séquence (informations médicales susceptibles d'évolution au cours du séjour), et à la sous-séquence, autorisant un découpage temporel d'une séquence de soins pour la facturation suivant les modalités de la tarification à l'activité (T2A).

Un séjour en HAD est défini comme la période de soins comprise entre le jour de l'admission et le jour de la sortie, ces deux jours inclus.

Une séquence de soins est définie par une valeur donnée de chacune des trois variables nommées mode de prise en charge principal (MPP), mode de prise en charge associé (MPA) et indice de Karnofsky (IK). La séquence change aussitôt que l'une au moins des trois variables, évaluées au moins une fois par semaine, est modifiée. Cette combinaison permet de déterminer des groupes homogènes de prise en charge. Adjoint à la durée de prise en charge, il définit alors un groupe homogène de tarif permettant la dispensation d'un forfait journalier de séjour et de soins.

Les informations recueillies du résumé par sous séquence sont détaillées en annexe 4. Elles sont au nombre de 33 et comprennent des informations relatives à l'établissement, à l'identification du patient et à ses mouvements, à la séquence au sein du séjour et à l'état de santé du patient au cours de la séquence, et à la sous-séquence.

Trente cinq variables d'intérêt pouvant être extraites ou construites à partir de ces informations disponibles ont été identifiées. Elles sont détaillées dans les paragraphes data management et base de données des résultats. Les codages de ces variables sont disponibles en annexe 4.

## ***B. Auto-évaluation nationale par les médecins coordonnateurs***

### **1. Schéma et population d'étude**

Dans la deuxième partie de ce travail, l'opinion des médecins coordonnateurs des structures HAD quant à la prise en charge médicale des patients Alzheimer à domicile a été recueillie. Une étude d'observation descriptive prospective a été mise en place avec le soutien de la Fédération nationale des établissements d'HAD (FNEHAD). Elle consiste à la soumission électronique d'un auto questionnaire en ligne hébergé par le serveur Google, à tous les médecins adhérents à la fédération. Lors du recueil des réponses, les données anonymes sont saisies et consolidées en temps réel sur ce même serveur et sont ensuite exportables sous format Excel.

### **2. Création et validation du questionnaire**

Le questionnaire se compose de 16 questions réparties en 3 rubriques relatives au médecin, à la structure HAD à laquelle il est rattaché et à son expérience vis-à-vis du patient Alzheimer. Il est disponible en annexe 5. Lors de sa construction, la rédaction

des items a été pensée de manière à respecter le « principe de coût minimum » correspondant au fait que «la réponse que va donner le sujet interrogé correspond d'autant mieux à ce qu'il ressent réellement que cette réponse lui demande un effort minime, tant cognitif que émotionnel »<sup>81</sup>. Ainsi, la formulation des énoncés des items s'est attachée à être claire et courte en évitant les formulations négatives. Les dispositifs de réponse sont le plus souvent de type fermé. Pour les modalités de réponses non binaires ordonnées, une échelle de type Likert a été utilisée avec des étiquettes verbales. En outre, des « contrôles de saisie » ont été mis en place pour réduire au maximum le risque de données manquantes.

Une étude préliminaire de faisabilité a été conduite afin de valider le questionnaire sur un échantillon de médecins, ceux inscrit aux DIU « Coordination, HAD et réseaux de santé » pour l'année 2010-2011. L'objectif était de juger le niveau de compréhension des questions, l'acceptabilité de l'instrument et le temps nécessaire à sa passation.

### ***C. Analyses statistiques***

Les analyses statistiques ont été réalisées avec le logiciel R<sup>®</sup> version 2.10.0.

#### **1. Analyses descriptives**

Les caractéristiques des sujets ont été décrites par la moyenne et l'écart type pour les variables quantitatives et par l'effectif et le pourcentage pour les variables qualitatives. Les comparaisons de moyennes ont été faites au moyen du test t de Student. Les conditions de validité du test ont été vérifiées, la normalité de la distribution par une représentation graphique, l'homoscédasticité des variances par un rapport des variances inférieur à 3. En cas d'écart trop important, possiblement dû à des effectifs déséquilibrés, le test t de Student sera effectué avec l'équation de Welch-Satterthwaite.

Les comparaisons de pourcentage au moyen du test du Chi<sup>2</sup> ou du test exact de Fisher si les effectifs théoriques sont inférieurs à 5.

Les tests ont été effectués avec un risque de première espèce (risque  $\alpha$ ) de 5% en formulation bilatérale.

L'analyse des données qualitatives du questionnaire sera réalisée par une analyse de contenu. Les catégories d'analyse seront sémantiques selon une approche

ouverte (non déterminées lors de la conception du questionnaire mais définies avec les réponses des participants).

## **2. Modélisation**

### *a) Choix des variables*

Les variables insérées dans le modèle pour composer le prédicteur linéaire, ont été sélectionnées en tenant compte de leur pertinence clinique, de leur liaison statistique à la variable d'intérêt au seuil de 20 % et de la matrice de corrélation réalisée à titre exploratoire pour éviter une éventuelle multi-colinéarité. Dans le cas où les 3 critères de sélection précédents aboutissaient à un doute sur une variable à insérer, plusieurs modèles ont été testés et les critères de parcimonie AIC (critère d'Akaike) et le BIC (critère de Bozdogan) ont été utilisés pour comparer des modèles emboîtés.

### *b) Modèle linéaire généralisé*

La variable à expliquer est « la limite de l'HAD » définie comme un mode de sortie correspondant à une ré-hospitalisation (transfert + mutation) que la destination soit MCO, SSR, SLD ou psychiatrie (retrait des transferts vers une autre structure HAD). Il s'agit d'une variable qualitative binaire. Nous faisons donc l'hypothèse que sa distribution suit une loi binomiale appartenant à la famille exponentielle.

L'impact de la démence sur la limite de l'HAD sera donc évalué par l'intermédiaire d'un modèle linéaire généralisé de type logistique. La fonction de lien choisie est la fonction logit égale à  $\log(P/(1-P))$ .

### *c) Codage des variables explicatives*

Comme aucune interaction n'a été introduite a priori dans le modèle, un codage des variables qualitatives en 0 et 1 a été appliqué, permettant le choix d'une catégorie de référence.

### *d) Validation du modèle*

Le diagnostic de régression vise à

- Evaluer la bonne conduite du processus de convergence et la qualité globale du modèle

- Rechercher une surdispersion dans le modèle linéaire généralisé
- Déterminer la spécification du modèle pour permettre d'identifier des éventuelles erreurs structurelles : sélection et codage des variables et de la fonction de lien
- Vérifier la robustesse du modèle

Le processus de convergence a été évalué par le nombre d'itérations nécessaires pour obtenir des coefficients stables.

Le paramètre de surdispersion du modèle multivarié sera calculé par le rapport de la déviance sur le nombre de degrés de liberté du modèle. Un rapport supérieur à 2 sera en faveur d'une surdispersion si l'étude de la spécification du modèle ne met pas en évidence d'erreurs structurelles particulières.

La spécification du modèle a été analysée par le test de Pregibon qui vérifie la linéarité de la réponse. Nous effectuons une régression logistique entre la variable réponse et le prédicteur linéaire en rajoutant des combinaisons non linéaires. Ainsi le terme quadratique du prédicteur linéaire est rajouté comme variable explicative dans le modèle du test de Pregibon. Si les coefficients des puissances additionnelles sont significativement différents de zéro, cela est en faveur d'une il existe une structure additionnelle non expliquée par le modèle.

Le test de Hosmer Lemeshow modifié permet d'étudier le lien entre les résidus bruts du modèle (différence entre les valeurs observées et valeurs estimées) et le prédicteur linéaire. L'échantillon est partagé en 10 groupes selon les déciles. Une régression linéaire permet d'analyser les relations entre résidus et les groupes de l'échantillon. Un test conjoint de tous les coefficients égal à zéro permet de tester si la moyenne des résidus égale zéro pour chacun de ses groupes. Un test significatif est en faveur d'une mauvaise spécification du modèle.

Les mesures de la distance de Cook (reflets des leviers et des résidus bruts standardisés) ont été utilisées pour la détection de sujets influents. Ces sujets ont été exclus du modèle pour tester sa robustesse.

## VII. Résultats

### A. Analyse descriptive de l'activité gériatrique

#### 1. Data management

Quatre objectifs principaux ont été poursuivis pendant l'étape de data management sur les 2 bases PMSI reçues:

- Réduire les bases à une ligne par séjour hospitalier réalisé en 2010
- Détecter les données aberrantes ou manquantes
- Créer les variables d'analyse manquantes nécessaires
- Assembler les 2 bases retravaillées

Le premier objectif a en effet consisté à réduire la base aux seuls séjours gériatriques réalisés en 2010. Pour éviter l'analyse en mesures répétées, source de multi-colinéarité, une seule ligne par séjour de patient a été retenue regroupant toutes les variables nécessaires à l'étude. Ainsi, une première étape a permis de sélectionner les données des patients âgés de 75 ans ou plus qui présentaient une date d'entrée et de sortie d'hospitalisation en 2010. Les séjours commencés avant le 1<sup>er</sup> janvier 2010 et non terminés à la fin de cette année sont donc éliminés. Puis 2 lignes par patients ont été retenues ; celle correspondant à la première sous séquence de la première séquence et celle de la dernière sous séquence de la dernière séquence. Les variables caractéristiques du patient (dépendance, mode de prise en charge, présence de démence en diagnostic principal...) ont été définies à partir de ces données pour l'entrée et la sortie d'hospitalisation puis colligées pour ne créer qu'une seule ligne par hospitalisation.

La création de ces nouvelles variables ainsi que la recherche de données manquantes ou aberrantes sur la base initiale et finale ont été le deuxième et le troisième objectif du data management. Les variables ont été codées selon le bon format (date, numérique ou facteur). L'âge et les durées de séjours sont calculés par soustraction de dates, la variable AVQ par addition de toutes les valeurs spécifiques et les variables « démence » et « Alzheimer » par une sélection de codes CIM 10 du diagnostic principal.

Enfin, les 2 bases retravaillées, comprenant les mêmes variables (nom, format et codage) ont été assemblées pour créer la base finale.

Trente cinq variables d'intérêt ont été identifiées. Il s'agit, pour les variables quantitatives de l'âge, le nombre de séquences par séjour, la durée de séjour, l'indice de Karnofsky et la cotation des activités de la vie quotidienne globale et détaillée (AVQ Habillement, AVQ Déplacement, AVQ Alimentation, AVQ Continence, AVQ Comportement, AVQ Relation, AVQ global), et pour les variables qualitatives du sexe, diagnostic de démence, diagnostic d'Alzheimer, lieu de domicile, mode d'entrée, mode de sortie, mode de prise en charge principale, mode de prise en charge associée, provenance, destination, centre et « limite de l'HAD ». Les variables évaluant la dépendance et la présence de démence comme diagnostic principal sont évaluées à l'entrée et la sortie d'hospitalisation.

## **2. Base de données**

La base PMSI reçue de l'AP-HP comprend 24670 lignes et 40 variables. Ceci correspond à 16371 séquences dont 1487 séquences pédiatriques (sex ratio= 0.94), 11738 séquences adultes (sex ratio= 0.41 probablement due à une grande activité obstétricale) et 3146 (19.2%) séquences gériatriques (sex ratio= 1.14).

La base PMSI reçue de Santé Service comprend 5482 lignes et 41 variables pour des patients gériatriques dont certains ont entre 73 ans et 75 ans. Après retrait de ces sujets, la base a 5293 lignes correspondant à 3402 séquences gériatriques.

Après le data management, la base AP-HP comprend 2202 séjours, et la base Santé Service 2933 séjours.

L'analyse sur la base de données globale portera donc sur 5135 séjours gériatriques. Aucune donnée manquante ni aberrante n'a été retrouvée.

## **3. Caractéristiques de la population**

Les caractéristiques de la population d'étude sont présentées dans le tableau 2. Les patients ont un sex ratio équilibré avec une moyenne d'âge de 81,52 ans. Un très faible pourcentage de ces patients (1,97 %) est pris en charge au titre de leur démence. Parmi ceux-ci, seuls la moitié sont atteints de la maladie d'Alzheimer. Ce pourcentage diffère de ceux retrouvés dans la littérature concernant le taux d'hospitalisation classique des patients déments (5,9 %) <sup>64</sup>.

L'autonomie de ces patients est relativement conservée pour toutes les activités de la vie quotidienne (Habillage, Déplacements et Locomotion, Alimentation,

Continence, Comportement et Relation et Communication), ne nécessitant qu'une supervision d'une tierce personne. Ce résultat est confirmé par l'indice de Karnofsky évoquant une dépendance occasionnelle avec un besoin intermittent d'une assistance. Un séjour moyen comprend entre 1 et 2 séquences et dure environ 20 jours. Cette dernière variable ne suit cependant pas une loi normale (figure 6) et présente une double composante avec une majorité de séjours courts et quelques séjours longs formant la queue de la distribution, responsable d'une variance très importante. La médiane de la durée de séjour est de 8 jours. Les facteurs influençant principalement la durée de séjour sont le mode d'entrée (transfert hospitalier), la démence et le mode de prise en charge principal.

La grande majorité des séjours en HAD s'effectue au domicile du patient à la suite d'une hospitalisation classique aigue en MCO. On remarque cependant une différence de recrutement entre les 2 centres participant à l'étude. En effet, Santé Service a un recrutement principalement hospitalier avec 77,97 % de transfert alors que l'HAD de l'AP-HP prend en charge directement à domicile 61,81 % des patients âgés. L'hospitalisation se solde dans 62,10 % des séjours par un maintien à domicile. Le taux de transfert hospitalier reste néanmoins important (29,83 %), les patients étant alors accueillis, pour la majorité, dans des structures MCO pour la suite de leur prise en charge. Par ailleurs, le décès survient pour 7,93 % des séjours et est fortement lié à la prise en charge palliative des sujets (74,20 % des décès) et aux pansements complexes (15,23 % des décès).

L'activité des 2 HAD étudiées est similaire concernant les modes de prise en charge principaux. Ainsi, les patients de notre panel d'étude sont le plus fréquemment hospitalisés à domicile pour l'administration de chimiothérapie (33,89 %) et la surveillance post chimiothérapie (15,62 %), pour une prise en charge palliative (19,79 %), ou des pansements complexes (11,82 %). Les autres modes de prises en charge sont négligeables. Le mode de prise en charge associé est le plus souvent non renseigné (65,61 %) et peu informatif. Les 2 modes les plus fréquemment cités sont la prise en charge de la douleur (8,20%) et la rééducation orthopédique (4,48 %).



**Tableau 2: Caractéristique de la population étudiée**

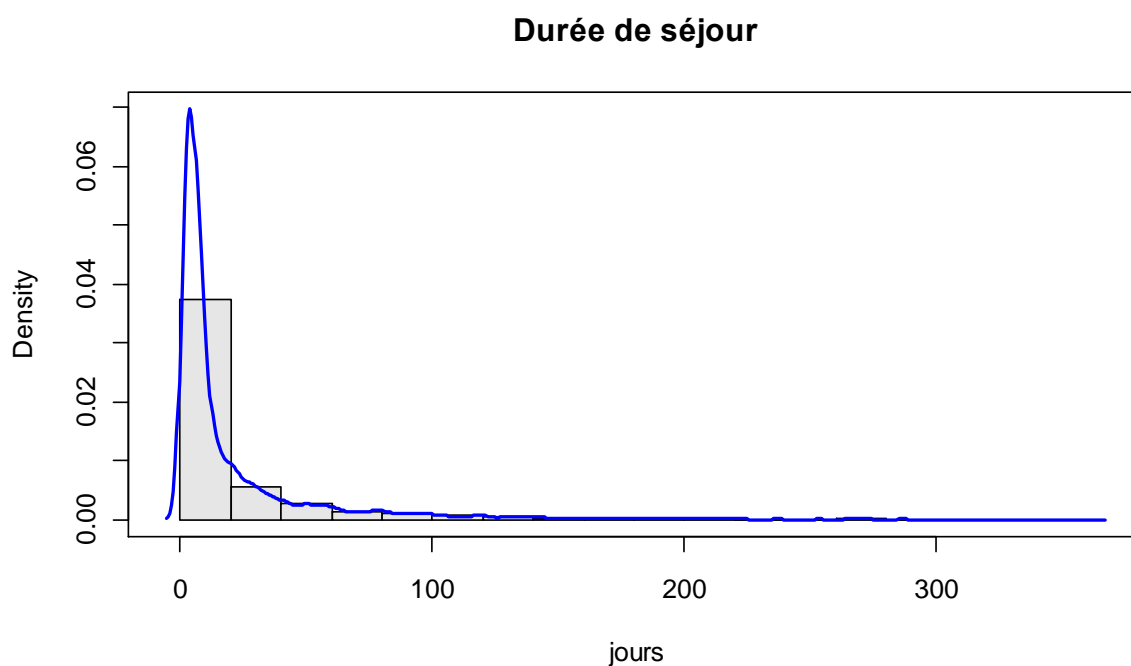
	<b>AP-HP</b>	<b>Santé Service</b>	<b>Total</b>
	<b>(n=2202)</b>	<b>(n=2933)</b>	<b>(n=5135)</b>
<b>Variabiles quantitatives</b>	<b>Moyenne ±</b>	<b>Moyenne ±</b>	<b>Moyenne ±</b>
	<b>Ecart type</b>	<b>Ecart type</b>	<b>Ecart type</b>
	<b>(min-max)</b>	<b>(min-max)</b>	<b>(min-max)</b>
<b>Age (années)</b>	82,19 ± 5,02 (75-103)	81,02 ± 4,71 (75-104)	81,52 ± 4,88 (75-104)
<b>Nombre de séquences</b>	1,24 ± 0,71 (1-10)	1,37 ± 1,02 (1-29)	1,31 ± 0,90 (1-29)
<b>Durée de séjour (jours)</b>	20,14 ± 31,68 (1-351) Médiane = 8	21 ± 35,91 (1-360) Médiane = 8	20,63 ± 34,16 (1-360) Médiane = 8
<b>AVQ</b>	10,54 ± 5,43 (6-24)	9,79 ± 5,15 (6-24)	10,11 ± 5,28 (6-24)
<b>Avq habillement</b>	1,97 ± 1,16 (1-4)	1,84 ± 1,16 (1-4)	1,89 ± 1,16 (1-4)
<b>Avq déplacement</b>	2,07 ± 1,14 (1-4)	1,92 ± 1,13 (1-4)	1,99 ± 1,14 (1-4)
<b>Avq alimentation</b>	1,78 ± 1,03 (1-4)	1,65 ± 0,97 (1-4)	1,71 ± 0,99 (1-4)
<b>Avq continence</b>	1,78 ± 1,18 (1-4)	1,67 ± 1,09 (1-4)	1,72 ± 1,13 (1-4)
<b>Avq comportement</b>	1,48 ± 0,85 (1-4)	1,35 ± 0,73 (1-4)	1,41 ± 0,79 (1-4)
<b>Avq relation</b>	1,44 ± 0,83 (1-4)	1,35 ± 0,72 (1-4)	1,39 ± 0,77 (1-4)
<b>Karnofsky</b>	61,62 ± 19,65 (10-100)	59,5 ± 15,77 (10-90)	60,41 ± 17,57 (10-100)

	<b>AP-HP</b>	<b>Santé Service</b>	<b>Total</b>
	<b>(n=2202)</b>	<b>(n=2933)</b>	<b>(n=5135)</b>
<b>Variables qualitatives</b>	<b>Effectif (%)</b>	<b>Effectif (%)</b>	<b>Effectif (%)</b>
<b>Sexe (homme)</b>	1206 (54,78)	1435 (48,93)	2641 (51,44)
<b>Lieu domicile</b>			
<b>1: domicile personnel</b>	2122 (96,37)	2769 (94,41)	4891 (95,25)
<b>2: autre domicile</b>	15 (0,68)	88 (3,0)	103 (2,01)
<b>3: EHPAD</b>	65 (2,95)	76 (2,59)	141 (2,75)
<b>Mode d'entrée</b>			
<b>7: transfert</b>	841 (38,19)	2287 (77,97)	3128 (60,92)
<b>8: domicile</b>	1361 (61,81)	646 (22,03)	2007 (39,08)
<b>Provenance</b>			
<b>1 : MCO</b>	763 (90,62)	2254 (96,99)	3017 (95,29)
<b>2 : SSR</b>	50 (5,94)	31 (1,33)	81 (2,56)
<b>3 : SLD</b>	13 (1,54)	0	13 (0,41)
<b>4 : psychiatrie</b>	15 (1,78)	0	15 (0,47)
<b>6 : HAD</b>	0	2 (0,09)	2 (0,06)
<b>7 : hébergement médico-social</b>	1 (0,12)	37 (1,59)	38 (1,20)
<b>Mode de sortie</b>			
<b>6 : mutation</b>	7 (0,32)	0	7 (0,14)
<b>7 : transfert</b>	590 (26,79)	942 (32,12)	1532 (29,83)
<b>8 : domicile</b>	1421 (64,53)	1768 (60,28)	3189 (62,10)
<b>9 : décès</b>	184 (8,36)	223 (7,6)	407 (7,93)
<b>Destination</b>			
<b>1 :MCO</b>	568 (95,14)	940 (99,68)	1508 (97,92)
<b>2 : SSR</b>	13 (2,18)	0	13 (0,84)
<b>3 : SLD</b>	16 (2,68)	0	16 (1,03)
<b>6 : HAD</b>	0	2 (0,21)	2 (0,13)

<b>8 : SSIAD</b>	0	1 (0,11)	1 (0,06)
<b>Alzheimer (oui)</b>	17 (0,77)	35 (1,19)	52 (1,01)
<b>Démence (oui)</b>	47 (2,13)	54 (1,84)	101 (1,97)

Par ailleurs, l'analyse des variables de dépendance, de mode de prise en charge principal et de démence en fin de séjour montre une absence de modification de ces données. Ainsi, les patients pris en charge au titre de leur démence gardent le même diagnostic principal tout au long du séjour et des différentes séquences. L'indice de Karnofsky est peu modifié ( $m=59,04 \pm 19,32$ ) ainsi que l'échelle des activités de la vie quotidienne ( $m=10,44 \pm 5,68$ ). Ainsi, malgré la considération de plusieurs séquences, les séjours restent homogènes tout au long de leur durée.

**Figure 6: Histogramme des durées de séjour**



#### **4. Comparaison des séjours entre patients déments et non déments**

Les caractéristiques des patients déments et non déments sont présentées et comparées dans le tableau 3.

La fragilité de la population des patients déments est bien mise en évidence par cette analyse. En effet, ces patients sont significativement plus âgés et plus dépendants

quelque soit le type d'activité de la vie quotidienne que les personnes prises en charge en HAD non démentes. Par ailleurs, les durées de séjour sont beaucoup plus longues.

Bien que le domicile personnel reste l'endroit de prise en charge principal pour tous les patients, on remarque un taux de prise en charge au sein des EHPAD bien plus élevé pour les patients déments signifiant une institutionnalisation importante de ces sujets. Si le mode d'entrée est commun aux 2 types de population (transfert hospitalier le plus fréquent), le recrutement au sein des services hospitaliers est lui significativement différent. En effet, bien que le transfert à partir des unités MCO reste majoritaire, les patients déments proviennent aussi en grande partie des unités SSR et des hébergements médico-sociaux. On remarque par ailleurs, un taux non négligeable de sujets pris en charge en HAD au titre de leur démence qui étaient auparavant hospitalisés en psychiatrie.

Concernant la fin du séjour, le maintien à domicile des patients déments semble compliqué et ne concerne que 18,81 % de la population d'entrée. Le taux de mortalité est élevé (30,69 %) et majoritairement lié à une prise en charge pour pansements complexes (51,61 % des décès) ou soins palliatifs (41,94 % des décès). Plus de la moitié des séjours des patients se solde par un transfert hospitalier dans une unité MCO dans 96,08 % des cas.

Les patients déments sont surtout pris en charge pour des soins palliatifs (43,56 %), des pansements complexes (27,72 %) et des soins de nursing lourds (17,82 %) contrairement aux autres patients bénéficiant prioritairement d'administration de chimiothérapie et de sa surveillance (50,49 %). Le tableau 4 décrit les modes de sortie pour chacun des modes de prise en charge principaux les plus fréquents des patients déments. La prise en charge pour soins palliatifs aboutit rarement au décès à domicile du patient (29,55 %) et représente le taux de transfert hospitalier le plus important (56,82 %).

**Tableau 3: Comparaison des caractéristiques des sujets déments et non déments**

Variables quantitatives	Démence	Pas de démence	* p value
	(n=101)	(n=5034)	
	Moyenne ± Ecart type	Moyenne ± Ecart type	
<b>Age (années)</b>	85,44 ± 5,98	81,44 ± 4,82	< 0,001
<b>Nombre de séquence</b>	1,46 ± 0,77	1,31 ± 0,90	0,086
<b>Durée de séjour (jours)</b>	45,74 ± 50,32	20,12 ± 33,57	< 0,001
<b>AVQ</b>	21,37 ± 2,77	9,88 ± 5,07	< 0,001
<b>Avq habillement</b>	3,85 ± 0,41	1,85 ± 1,13	< 0,001
<b>Avq déplacement</b>	3,83 ± 0,45	1,95 ± 1,12	< 0,001
<b>Avq alimentation</b>	3,56 ± 0,67	1,67 ± 0,97	< 0,001
<b>Avq continence</b>	3,75 ± 0,59	1,68 ± 1,10	< 0,001
<b>Avq comportement</b>	3,18 ± 0,78	1,37 ± 0,75	< 0,001
<b>Avq relation</b>	3,18 ± 0,83	1,35 ± 0,73	< 0,001
<b>Karnofsky</b>	33,07 ± 9,13	60,96 ± 17,26	< 0,001

Variables qualitatives	Démence	Pas de démence	§ p value
	(n=101)	(n=5034)	
	Effectif (%)	Effectif (%)	
<b>Sexe (homme)</b>	49 (48,51)	2592 (51,49)	0,62
<b>Lieu domicile</b>			
1: domicile personnel	75 (74,26)	4816 (96,67)	
2: autre domicile	5 (4,95)	98 (1,95)	< 0,001
3: EHPAD	21 (20,79)	120 (2,38)	
<b>Mode d'entrée</b>			
7: transfert	67 (66,34)	3061 (60,81)	0,31
8: domicile	34 (33,66)	1973 (39,19)	
<b>Provenance</b>			
1 : MCO	54 (71,05)	2963 (95,89)	
2 : SSR	10 (13,16)	71 (2,30)	
3 : SLD	0	13 (0,42)	< 0,001
4 : psychiatrie	3 (3,95)	12 (0,39)	
6 : HAD	0	2 (0,06)	
7 : hébergement médico-social	9 (11,84)	29 (0,94)	
<b>Mode de sortie</b>			
6 : mutation	0	7 (0,14)	
7 : transfert	51 (50,50)	1481 (29,42)	< 0,001
8 : domicile	19 (18,81)	3170 (62,97)	
9 : décès	31 (30,69)	376 (7,47)	
<b>Destination</b>			
1 :MCO	49 (96,08)	1459 (97,99)	
2 : SSR	1 (1,96)	12 (0,81)	0,32
3 : SLD	1 (1,96)	15 (1,01)	
6 : HAD	0	2 (0,13)	
8 : SSIAD	0	1 (0,07)	

\* p value associée au test t de Student

§ p value associée au test du Chi2 ou au test exact de Fisher

**Tableau 4 : Modes de sortie des patients déments selon leur MP**

	Soins palliatifs	Soins de nursing lourd	Pansements complexes
	Effectif (%)	Effectif (%)	Effectif (%)
<b>Mode de sortie</b>			
<b>6 : mutation</b>	0	0	0
<b>7 : transfert</b>	25 (56,82)	10 (55,56)	8 (28,57)
<b>8 : domicile</b>	6 (13,64)	7 (38,89)	4 (14,29)
<b>9 : décès</b>	13 (29,55)	1 (5,56)	16 (57,14)

## ***B. Modélisation***

### **1. Choix des variables**

La matrice de corrélation permettant d'étudier la concordance des variables aléatoires quantitatives prise 2 à 2 a été réalisée pour aider à la sélection des variables à insérer dans le modèle. Un coefficient de corrélation supérieur à 0,75 a été considéré comme signifiant une liaison importante entre 2 variables.

Par ailleurs, les résultats de l'analyse bivariée évaluant les liens statistiques entre la variable d'intérêt et les variables explicatives sont présentés dans le tableau 5.

**Tableau 5: Comparaison de caractéristiques des séjours finalisés par l'HAD ou non**

	Séjours non finalisés (n=1537)	Séjours finalisés (n=3598)	
Variables quantitatives	Moyenne ± Ecart type	Moyenne ± Ecart type	* p value
<b>Age (années)</b>	82,21 ± 5,23	81,22 ± 4,69	< 0,001
<b>Nombre de séquence</b>	1,52 ± 1,05	1,22 ± 0,81	< 0,001
<b>Durée de séjour (jours)</b>	34,02 ± 42,59	14,91 ± 27,95	< 0,001

<b>AVQ</b>	13,10 ± 5,05	8,83 ± 4,84	< 0,001
<b>Karnofsky</b>	48,92 ± 13,61	65,31 ± 16,77	< 0,001
	<b>Séjours non finalisés</b>	<b>Séjours finalisés</b>	
	<b>(n=1537)</b>	<b>(n=3598)</b>	<b>§ p value</b>
<b>Variables qualitatives</b>	<b>Effectif (%)</b>	<b>Effectif (%)</b>	
<b>Démence (oui)</b>	51 (3,32)	50 (1,39)	< 0,001
<b>Sexe (homme)</b>	835 (54,33)	1806 (50,19)	0,007
<b>Lieu domicile</b>			
<b>1: domicile personnel</b>	1437 (93,49)	3454 (96,00)	< 0,001
<b>2: autre domicile</b>	40 (2,60)	63 (1,75)	
<b>3: EHPAD</b>	60 (3,90)	81 (2,25)	
<b>Mode d'entrée</b>			
<b>7: transfert</b>	1202 (78,20)	1926 (53,53)	< 0,001
<b>8: domicile</b>	335 (21,80)	1672 (46,47)	
<b>Centre</b>			
<b>AP-HP</b>	597 (38,84)	1605 (44,61)	< 0,001
<b>Santé Service</b>	940 (61,16)	1993 (55,39)	
<b>MP</b>			
<b>SP</b>	604 (39,30)	412 (11,45)	
<b>Chimiothérapie</b>	46 (2,99)	1694 (47,08)	< 0,001
<b>Pansement complexe</b>	339 (22,06)	268 (7,45)	
<b>Surveillance post chimio</b>	102 (6,64)	700 (19,46)	
<b>Autre</b>	446 (29,02)	524 (14,56)	

Dix variables ont finalement été sélectionnées pour composer le prédicteur linéaire du modèle : la démence, le sexe, l'âge, la durée de séjour, l'AVQ global, le lieu de domicile, le mode d'entrée, le nombre de séquence, le centre et le mode de prise en charge principal. L'indice de Karnofsky, les valeurs détaillées de l'échelle des activités de la vie quotidienne ainsi que la mesure de la dépendance à la fin du



séjour ont été exclues devant la faible pertinence clinique et la corrélation importante à d'autres valeurs (tableau 6).

**Tableau 6: matrice de corrélation (extrait)**

	Nombre de séquence	Age	Durée de séjour	Karnofsky	AVQ
Nombre de séquence	****	0.023	0.448	-0.160	0.136
Age	<0,001	****	0.107	-0.310	0.334
Durée de séjour	<0,001	<0,001	****	-0.287	0.277
Karnofsky	<0,001	<0,001	<0,001	****	-0.845
AVQ	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	****

## 2. Modèle linéaire généralisé

Les résultats du modèle linéaire généralisé sont présentés dans le tableau 7. La prise en charge en HAD de patients gériatriques au titre de leur démence n'est pas statistiquement liée à un séjour non finalisé nécessitant un transfert en hospitalisation classique. Les résultats évoquent même plus une tendance au maintien à domicile de ces sujets avec une exponentielle du coefficient à 0,78 et une valeur de p approchant les 20%.

Les facteurs liés de manière indépendante à la limitation de l'HAD sont le sexe masculin, la prise en charge au domicile même du patient, l'entrée en HAD par transfert hospitalier et une hospitalisation pour soins palliatifs. Une durée de séjour longue, une dépendance importante et un âge peu élevé seraient aussi des facteurs explicatifs du mode de sortie du séjour en HAD. Une situation de surpuissance peut rendre ces tests significatifs alors que l'amplitude de l'effet est faible.

Tableau 7: Résultats de la régression logistique

Variables	Exp ( $\beta$ )	IC95%	P
<b>Constante</b>	3,64	1,08 – 12,25	0,365
<b>Démence</b>	0,78	0,50 – 1,19	0,214
<b>Sexe</b>	-	-	
Femme			< 0,001
Homme	1,29	1,11 – 1,49	
<b>Durée de séjour</b>	1,002	1,000 – 1,004	0,04
<b>AVQ</b>	1,03	1,01 -1,05	< 0,001
<b>Age (années)</b>	0,98	0,97 – 0,99	0,004
<b>Nombre de séquence</b>	1,05	0,97 – 1,14	0,16
<b>Lieu domicile</b>			
Domicile personnel	-	-	
Autre domicile	0,76	0,48 – 1,20	0,03
EHPAD	0,64	0,43 – 0,94	
<b>Mode d'entrée</b>			
Transfert	-	-	< 0,001
Domicile	0,64	0,54 – 0,77	
<b>Centre</b>			
AP-HP	-	-	< 0,001
Santé Service	1,28	1,09 – 1,49	
<b>MP</b>			
Soins Palliatifs	-	-	
Chimiothérapie	0,03	0,02 – 0,04	< 0,001
Pansement complexe	1,08	0,86 – 1,36	
Surveillance post chimio	0,12	0,09 – 0,16	
Autre	0,63	0,53 – 0,77	

### 3. Validation du modèle

Le diagnostic de régression révèle un processus de convergence de bonne qualité nécessitant 6 itérations. Aucune surdispersion du modèle n'a été mise en évidence avec un paramètre de dispersion égal à 1,22 (inférieur à 2).

Les sujets influents ont été recherchés par le diagramme de Cook (figure 7). Les résultats de la régression logistique après avoir exclu les 2 sujets identifiés par la distance de Cook la plus grande sont présentés dans le tableau 8. Ces résultats sont identiques à ceux du modèle entier permettant de définir la robustesse du modèle.

Figure 7: Evaluation de la distance de Cook

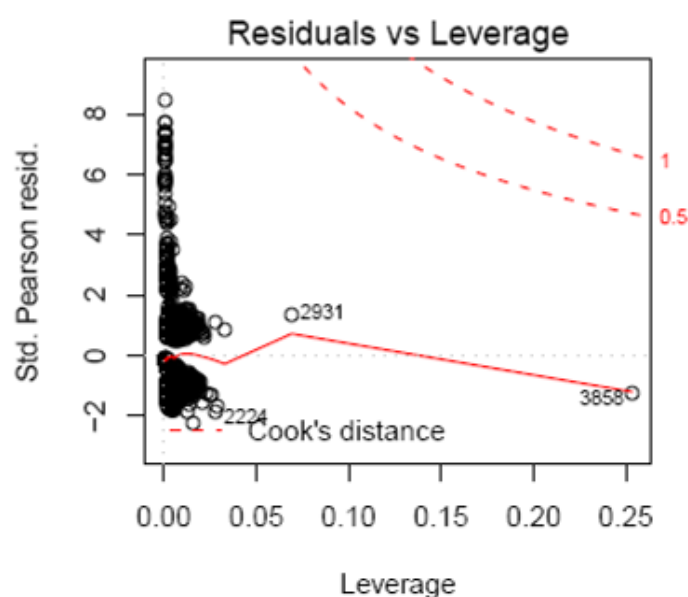


Tableau 8: Etude de la robustesse de modèle logistique

Variables	Exp ( $\beta$ )	IC95%	P
<b>Constante</b>	3,57	1,06 – 12,03	0,04
<b>Démence</b>	0.78	0,51 – 1,19	0.217
<b>Sexe</b>	-	-	
Femme	1,29	1,11 – 1,48	< 0,001
Homme			
<b>Durée de séjour</b>	1,002	1,000 – 1,005	0.05
<b>AVQ</b>	1,03	1,01 -1,05	< 0,001
<b>Age (années)</b>	0,98	0,97 – 0,99	0,004

<b>Nombre de séquence</b>	1,06	0,97 – 1,17	0,15
<b>Lieu domicile</b>			
<b>Domicile personnel</b>	-	-	0.03
<b>Autre domicile</b>	0,77	0,49 – 1,20	
<b>EHPAD</b>	0,64	0,44 – 0,95	
<b>Mode d'entrée</b>			
<b>Transfert</b>	-	-	< 0,001
<b>Domicile</b>	0,65	0,54 – 0,77	
<b>Centre</b>			
<b>AP-HP</b>	-	-	< 0,001
<b>Santé Service</b>	1,27	1,09 – 1,49	
<b>MP</b>			
<b>Soins Palliatifs</b>	-	-	
<b>Chimiothérapie</b>	0,03	0,02 – 0,04	< 0,001
<b>Pansement complexe</b>	1,08	0,86 – 1,36	
<b>Surveillance post chimio</b>	0,12	0,09 – 0,16	
<b>Autre</b>	0,64	0,53 – 0,77	

Cependant les tests de Pregibon et de Hosmer-Lemeshow sont significatifs révélant des problèmes de spécification du modèle.

Ce manque d'adéquation du modèle aux données peut être expliqué par des interactions entre variables non prises en compte par le modèle. Toutes les interactions possibles entre la variable « démence » et les autres variables du modèle ont été testées et les résultats sont présentés dans le tableau 9. On remarque ainsi que de nombreuses interactions (le sexe, le lieu de domicile, le mode de prise en charge et le nombre de séquences pendant le séjour) sont significatives au risque 5 %. Cependant, pour des raisons de comparaisons multiples, il serait préférable d'utiliser la correction de Bonferroni et de choisir alors un seuil de significativité à 5 pour mille correspondant au seuil de 5% divisé par le nombre de test accompli soit 9. Dans cette situation, seule l'interaction avec le nombre de

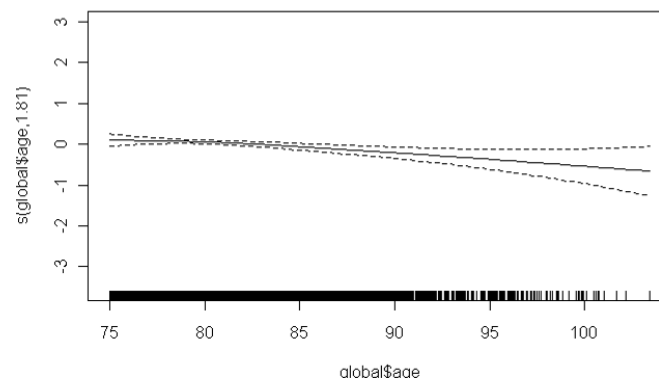
séquence est significative. Ce modèle n'a pas été réalisé car l'effet propre des termes d'interaction est alors difficile à interpréter.

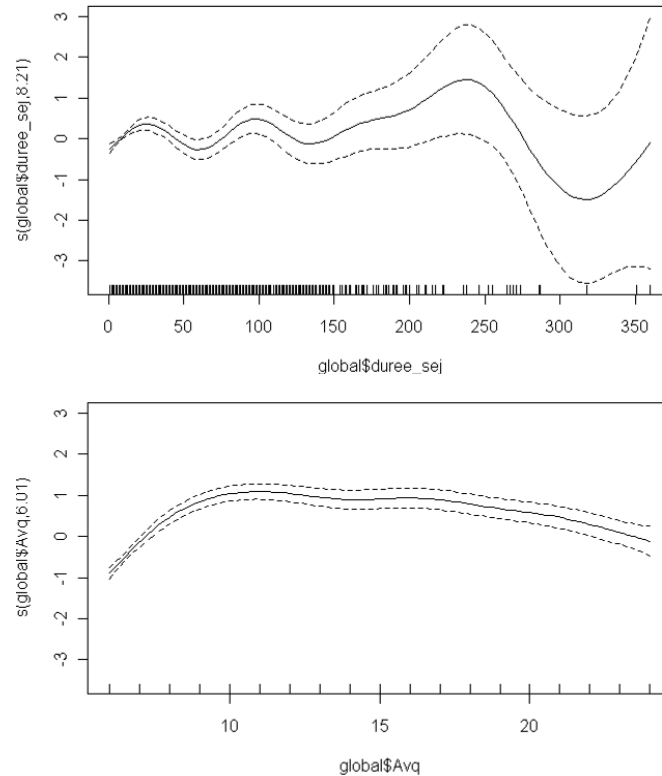
Une autre explication possible à ce manque de spécificité est une probable relation non linéaire entre les variables quantitatives explicatives introduites dans le modèle et la variable à expliquer. Dans ce cas, il est souvent utile de modifier le modèle en ajustant alors sur la spline des variables quantitatives, qui est une fonction définie par morceaux par des polynômes. La figure 8 montre les splines des 3 variables quantitatives introduites. La représentation n'est pas linéaire surtout pour la variable durée de séjour. Cependant, l'ajustement sur spline de cette variable ne modifie pas les résultats de la modélisation.

**Tableau 9: test des interactions**

Interactions	P value
Démence * Sexe	0,04
Démence * Lieu de domicile	0,04
Démence * Mode d'entrée	0,16
Démence * Centre	0,54
Démence * Mode de prise en charge	0,01
Démence * Nombre de séquences	0,005
Démence * Age	0,93
Démence * Durée de séjour	0,15
Démence * AVQ	0,15

**Figure 8 : Spline des variables quantitatives**





Par ailleurs, l'analyse bivariable a révélé que les groupes déments et non déments sont très différents sur quasiment toutes les caractéristiques testées. Cette grande différence entre les groupes peut à elle seule rendre le modèle fragile. Dans une telle situation, on peut alors discuter une stratification sur le groupe à comparer, ici la démence. Il faudrait alors réaliser soit un modèle conditionnel, soit un modèle linéaire généralisé à effets mixtes et ajuster sur la variable de stratification, cette dernière étant ici considérée comme une variable à effet aléatoire. Cependant, dans ce cas, on ne peut pas établir de lien entre la démence et le risque de transfert hospitalier.

En outre, il peut exister un effet sujet non pris en compte dans notre modèle. En effet, étant donné que nous avons choisi d'analyser les séjours des patients sur 2010, il est possible que le même patient soit hospitalisé plusieurs fois au cours de cette année. Leurs caractéristiques propres peuvent être, si ce n'est similaire entre les différentes hospitalisations, du moins corrélées. Ainsi, le poids de chaque individu dépend du nombre d'hospitalisation dans l'année. La base donnée par Santé Service ne nous permet pas d'avoir une telle information. La base AP-HP, quant à elle, recense 2404 séjours en 2010 pour seulement 1122 patients. Le tableau 10 montre la répartition du nombre de séjour en HAD par patient. On remarque alors que 35,6%

des patients ont été hospitalisés 2 fois ou plus en HAD au cours de l'année 2010 et que seulement 30 % des séjours (723/2404) sont uniques.

L'effet sujet aurait peut-être du être introduit dans un modèle mixte comme variable aléatoire mais les données PMSI reçues ne permettaient pas une telle analyse.

**Tableau 10: Répartition du nombre d'hospitalisation par patients sur l'année 2010**

Nombre de séjour par patient	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
N (%)	723 (64,4)	189 (16,8)	73 (6,5)	27 (2,4)	22 (1,9)	13 (1,2)	17 (1,5)	8 (0,7)	8 (0,7)	10 (0,9)

Nombre de séjour par patient	11	12	13	14	15	16	17	18	19	26
N (%)	8 (0,7)	7 (0,6)	8 (0,7)	1 (0,1)	2 (0,2)	1 (0,1)	2 (0,2)	1 (0,1)	1 (0,1)	1 (0,1)

### ***C. Analyse du questionnaire***

L'enquête de validation de l'auto-questionnaire a sollicité 11 médecins ayant une expérience en HAD et participant au DIU « Coordination des soins, réseaux de santé et Hospitalisation à Domicile ». Sept questionnaires ont été retournés correspondant à un taux de réponse de 63,7 %. L'enquête nationale réalisée par l'intermédiaire de la FNEHAD a permis de soumettre le questionnaire à près de 240 médecins adhérents. Seuls 32 d'entre eux ont répondu correspondant à un taux de réponse d'environ 13,5%. L'analyse finale porte donc sur 39 questionnaires, représentatifs de la population médicale nationale (18 régions sont représentées dont un DOM-TOM). Une grande disparité de la taille des HAD est retrouvée entre la région Ile de France (775 places en moyenne) et les autres régions (41 places en moyenne). Pas d'autre différence structurelle n'a été mise en évidence entre les différentes régions où interviennent les HAD.

La majorité des médecins répondants, exerçant en HAD sont généralistes (62%). Parmi les spécialistes, 53% sont gériatres et/ ou spécialisés en soins palliatifs. De plus, 29% des généralistes sont titulaires de la capacité de gériatrie. Quasiment tous les médecins ont au moins une formation complémentaire (90 %). Le tableau 11

présente les formations en relation avec la prise en charge des patients Alzheimer et/ou en fin de vie. Les médecins participant à l'étude ont une expérience de 4 ans en moyenne en HAD.

**Tableau 11: Formations complémentaires des médecins d'HAD**

<b>Formations complémentaires</b>	<b>Effectif (%)</b>
Soins palliatifs	12 (34,3)
Prise en charge de la douleur	8 (22,8)
Psycho gériatrie, Maladie d'Alzheimer	5 (14,3)
Ethique	3 (8,6)

Concernant la prise en charge des patients âgés, l'évaluation gériatrique standardisée ne fait partie intégrante de l'évaluation médicale initiale que dans 15 % des HAD. De la même manière, seuls 15 % des HAD réalisent un dépistage cognitif (test de l'horloge et rappel des 3 mots par exemple) systématique à partir d'un certain âge. Cet âge varie de 65 ans à 85 ans selon les HAD (3 à 65 ans, 1 à 70 ans, 1 à 75 ans et 1 à 85 ans). Les médecins reconnaissent prendre peu en charge les patients Alzheimer qui représentent moins 10 % des patients pour 44 % des HAD et entre 10 et 30 % des patients pour les autres HAD. Le tableau 12 présente les résultats des questions traitant de la pertinence de l'HAD dans la prise en charge des patients Alzheimer et des limites rencontrées pour leur prise en charge.

**Tableau 12: Pertinence de l'HAD et limites à la prise en charge des patients Alzheimer**

<b>Questions</b>	<b>Effectif (%)</b>
<b>Considérez vous que la structure HAD est adéquate pour la prise en charge d'un patient Alzheimer ?</b>	
Oui au stade débutant de la maladie	3 (7,7)
Oui au stade tardif de la maladie	4 (10,3)
Oui à tous les stades	23 (59,0)
Non	9 (23,1)
<b>Pour quel type de prise en charge ?</b>	
Pathologies infectieuses aiguës	26 (87)
Décompensation aiguë de pathologie chronique	20 (67)
Pansements complexes	30 (100)
Rééducation fonctionnelle	17 (57)



Soins palliatifs	30 (100)
Dénutrition	20 (67)
Autre	6 (20)
<b>Pour un même motif d'hospitalisation, le projet médical instauré est-il différent entre un patient Alzheimer et un patient non Alzheimer ?</b>	
Toujours	7 (18)
Souvent	21 (54)
Rarement	9 (23)
Jamais	2 (5)
<b>Sur quel type de projet cette différence porte-elle le plus souvent ?</b>	
Projet de vie	12 (31)
Projet de soins	4 (10)
Projet médical global	21 (54)
<b>Discutez-vous de manière collégiale du projet médical d'un patient Alzheimer ?</b>	
Toujours	19 (49)
Souvent	15 (38)
Rarement	5 (13)
Jamais	0
<b>Quel type de personnel est impliqué dans cette réflexion ?</b>	
Médecin traitant	36 (92)
Médecin d'HAD	35 (90)
Cadre de soins	3 (90)
Infirmières	33 (85)
Aides soignantes	28 (72)
Psychologues	32 (82)
Famille	33 (85)
Autre	21 (54)
<b>Parmi les facteurs médicaux suivants, quels sont ceux qui limitent le plus souvent la prise en charge à domicile des patients Alzheimer ?</b>	
Agitation, agressivité, délire	33 (85)
Apragmatisme, repli sur soi	1 (3)
Sévérité de la maladie d'Alzheimer avec aphasos-agnosie-apraxie	3 (8)

Comorbidités importantes	4 (10)
Chutes à répétition, instabilité posturale, limitation de mouvement	22 (56)
Déambulation	15 (38)
Autre	10 (26)
<b>Parmi les facteurs environnementaux suivants, quels sont ceux qui limitent le plus souvent la prise en charge à domicile des patients Alzheimer ?</b>	
Isolement social (pas de présence d'aidant naturel)	38 (97)
Faible disponibilité du médecin traitant	9 (23)
Epuisement familial	37 (95)
Absence de mise en place d'aidants professionnels	14 (36)
Conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer	18 (46)
Autre	2 (5)
<b>Recherchez-vous le consentement de la personne Alzheimer pour les soins à domicile ?</b>	
Toujours	19 (49)
Souvent	15 (38)
Rarement	5 (13)
Jamais	0
<b>Comment appréhendez-vous sa volonté ?</b>	
Via le discours qu'il peut exprimer	35 (90)
Via une personne de confiance désignée	32 (82)
Via des directives anticipées	15 (38)
Via ses proches présents	34 (87)
Via son tuteur	16 (41)
Autre	2 (5)
<b>Quels types de refus rencontrez-vous le plus souvent ?</b>	
Refus d'entrée en institution	19 (49)
Refus d'hospitalisation	19 (49)
Refus alimentaire	18 (46)
Refus de soins quotidiens de base (toilette par exemple)	25 (64)
Refus de traitement	22 (56)
Refus de prise en charge diagnostique	8 (21)

Autre	2 (5)
<b>Arrivez-vous à comprendre cette attitude de refus ?</b>	
Toujours	2 (5)
Souvent	36 (92)
Rarement	1 (3)
Jamais	0
<b>Quel sens lui donnez-vous ?</b>	
Insuffisance d'information donnée au patient	9 (23)
Réaction momentanée à un sentiment de perte de maîtrise ou de peur	25 (64)
Renoncement durable	8 (21)
Souffrance morale	27 (69)
Sagesse du patient, perception de ses limites	4 (10)
Symptôme typique de la maladie d'Alzheimer	19 (49)
Volonté d'exprimer une liberté	20 (51)
Autre	9 (23)

Ainsi la majorité des médecins interrogés qui ont répondu pensent que l'HAD peut être une structure adéquate pour intervenir auprès des patients Alzheimer. Seul un quart émet quelques réserves. Si parmi eux, certains considèrent que la prise en charge des patients Alzheimer peut être envisagée dans certains cas, à l'occasion notamment d'une pathologie intercurrente nécessitant des soins techniques (prise en charge permettant par ailleurs une tarification T2A), la majorité estime inapproprié le maintien à domicile. Les raisons invoquées sont multiples :

- Problème de maintien à domicile en dehors de toute pathologie intercurrente
- Personnel soignant non formé, peu de multidisciplinarité et absence de soutien par des équipes mobiles ou réseau
- Problème de l'implication de l'aidant principal, souvent très âgé, et non compensé par la présence à domicile de l'équipe soignante forcément limitée
- Temps d'écoute et de réassurance nécessaire trop important, difficilement gérable au quotidien et non valorisable d'un point de vue financier
- Soins palliatifs trop difficiles à gérer au domicile pour la famille et l'équipe soignante

En cas de refus de soins exprimé ou manifesté, 3 attitudes ont été décrites par le panel médical participant. La majorité cherche à comprendre les raisons de ce refus. Une explication clinico-biologique telle qu'une confusion et ses différentes étiologies est recherchée en premier lieu pour éliminer les urgences et adapter si besoins le traitement. Puis, une première attitude s'attache à respecter la volonté du patient et à adapter la prise en charge à ses souhaits. Dans ce cas, selon les limites de communication avec le patient, la proposition de projet thérapeutique est reformulée et les soins et leur nécessité sont réexpliqués au patient de manière pédagogique au fil des jours pour déterminer si ce refus est constant dans le temps et non du à une mauvaise compréhension de la situation.

Cependant, la famille et/ou l'équipe soignante peuvent ne pas comprendre les motifs de ce refus, et ne pas être prêts à en assumer les conséquences et s'opposent alors à la volonté du patient. Une deuxième attitude consiste donc à considérer le patient inapte à choisir pour lui-même du fait de ses troubles cognitifs. Les désirs de l'aidant naturel et de la famille sont pris en considération avant de décider de manière collégiale avec le médecin traitant du projet thérapeutique à mettre en œuvre. Le recours à un comité d'éthique est parfois envisagé pour participer à la réflexion dans les cas de conflits familiaux.

Enfin, une troisième attitude citée à plusieurs reprises consiste à considérer ce refus comme un symptôme signant l'évolution de la maladie. Le patient est alors orienté dans une structure fermée en vue d'un placement à long terme.

## **VIII. Discussion**

Par les caractéristiques intrinsèques de sa mission et de son activité, alliant coordination, transversalité et maintien du patient dans son environnement personnel, l'hospitalisation à domicile semble pouvoir répondre aux besoins spécifiques de la population âgée, et plus particulièrement aux patients atteints de troubles cognitifs.

Cependant, bien que l'activité gériatrique soit importante au sein de ces structures, on observe un faible recours des patients déments à ce type de prise en charge au titre de leur démence. En effet, les médecins coordonnateurs des HAD considèrent que la prise en charge des patients Alzheimer à domicile est souvent envisageable mais surtout au décours de pathologies aiguës. Les données PMSI recueillies pour

l'étude n'ont pas permis d'analyser ces séjours car les diagnostics associés, n'étant pas des variables tarifantes, ne sont que rarement renseignés. Une recherche rétrospective de la notion de démence dans tous les dossiers des séjours gériatriques analysés aurait été intéressante mais difficilement réalisable en pratique dans le cadre de la thèse et pourra faire l'objet d'une étude ultérieure.

Les séjours des patients hospitalisés au titre de leur démence au sein des services d'hospitalisation à domicile ont été examinés. La fragilité particulière de cette population apparaît clairement avec un âge plus élevé, une mortalité accrue, une durée de séjour plus prolongée et une dépendance plus grande. L'analyse révèle de plus un pourcentage plus important de séjours non finalisés au domicile, nécessitant un transfert en hospitalisation complète, majoritairement au sein des services MCO. Cependant, bien que ce résultat nécessiterait d'être confirmé par un modèle statistique peut être un peu plus complexe, la notion de démence ne semble pas être un facteur explicatif indépendant de la non viabilité du maintien à domicile. Bien au contraire, la prise en charge au titre de la maladie d'Alzheimer serait, au sein de la population des sujets âgés fragiles, un facteur « protecteur » du transfert hospitalier. Ainsi, pour des séjours similaires quant à leur complexité, leur mode de prise en charge et leur durée, la présence de troubles cognitifs chez le patient incite les équipes et/ou familles à privilégier le confort des sujets à domicile et à limiter les ruptures thérapeutiques. Une telle décision appelle cependant une réflexion éthique pour justifier du bénéfice de ce maintien prolongé à domicile, au risque d'une possible perte de chance sur le plan médical. Ce résultat soulève de nombreuses interrogations. Qui décide dans ce genre de situation et quelles sont ses motivations ? Existe-t-il une discussion au sein de l'équipe multidisciplinaire avant la prise de décision ? La volonté du patient est-elle recherchée et analysée ? Un refus de soin de sa part est-il synonyme de limitation de soin ? Comment le projet médical est-il alors repensé ? Or, l'étude révèle une recherche non systématique du consentement de la personne âgée ou une implication prépondérante des proches dans le consentement. Par ailleurs, on observe un recours peu habituel à la réflexion collégiale ainsi qu'une analyse souvent parcellaire des situations de refus de soin. Ces données incitent à nous interroger sur la qualité des processus décisionnels concernant ces sujets, ainsi que sur la place du juste temps pour ces décisions. L'étude met par ailleurs en évidence l'existence de certains facteurs associés à une difficulté de prise en charge ressentie par les médecins coordonnateurs d'HAD. Ainsi,

une dépendance importante ou une attitude agressive ou délirante chez un patient agité rendent la gestion des soins au domicile compliquée. Malgré la mise en place des aides médico-sociales disponibles, la présence d'un aidant naturel est précieuse et quasi indispensable. L'épuisement familial est alors aussi un facteur principal de limitation de recours à l'hospitalisation à domicile. Enfin, certains modes de prise en charge principaux semblent être encore difficilement compatibles avec le maintien au domicile et souvent sources de transferts hospitaliers. Il s'agit des modes de prise en charge les plus lourds que ce soit physiquement ou moralement et pour lesquels le taux de mortalité est très élevé. Ces modes de prise en charge sont ceux qui sont le plus fréquemment retrouvés chez les patients déments hospitalisés au titre de leur démence, à savoir les soins de nursing lourds et les soins palliatifs. Se pose alors la question de la mort à domicile qui reste redoutée et délicate à vivre tant pour les familles que pour les équipes soignantes. Ces patients sont alors souvent transférés en hospitalisation complète pour la phase finale des soins palliatifs.

Ainsi, bien que le personnel soignant interrogé dans cette étude soit majoritairement titulaire d'un diplôme en gériatrie et d'une formation en soins palliatifs, il s'estime encore trop souvent démuni face à des situations cliniques au domicile concernant les patients très fragiles et/ou en fin de vie et réclament des moyens supplémentaires et un soutien accru par une équipe spécialisée pour développer cette activité au sein de leur service.

En effet, l'hospitalisation à domicile est généraliste et polyvalente et souhaite garder cette vocation. Les équipes soignantes ne peuvent pas avoir la même expérience, ni offrir la même pratique que des équipes spécialisées dans la prise en charge gériatrique, qui est très spécifique, surtout si la personne est atteinte de troubles cognitifs. Les séjours des patients âgés, hospitalisés au décours d'une pathologie aiguë, de part la technicité des soins qu'ils réclament, se rapprochent plus facilement des séjours de patients non déments voire non âgés. Le personnel soignant se sent alors plus à l'aise et plus autonome dans ce genre de prise en charge. Mais l'apport d'une aide par une équipe spécialisée permettrait quand même dans ce cas d'améliorer la prise en charge en effectuant de manière systématique une évaluation gériatrique standardisée en début d'hospitalisation.

Les réseaux de santé pourraient être une réponse en apportant une compétence spécialisée complémentaire. En effet, les réseaux gériatriques ont une fonction territoriale de coordination entre les acteurs médicaux, paramédicaux, sociaux et

médico-sociaux afin d'améliorer l'efficacité des soins et d'optimiser la réponse aux besoins sanitaires et sociaux des patients âgés. Le Réseau apprécie l'état de santé d'une personne âgée en tenant compte de son statut fonctionnel et de son autonomie. Pour ce faire, il réalise une évaluation complète prenant en compte les fonctions cognitives, l'existence d'une dépression, les troubles de l'équilibre et risque de chute, l'autonomie, le statut nutritionnel, les capacités visuelle et auditive et l'environnement social. Cette évaluation permet d'établir un diagnostic médico-psycho-social concernant les pathologies, la dépendance, le contexte économique, relationnel, psychologique et l'habitat pour établir un Plan de Santé Personnalisé et mener des actions de prévention primaire, secondaire et d'éducation thérapeutique du patient. Le réseau travaille en lien étroit avec les des professionnels du sanitaire, du médico-social tel que les CLIC (centre local d'information et de coordination) et avec les autres réseaux en particulier avec les réseaux de soins palliatifs, les réseaux douleur et les réseaux oncologie.

De manière plus spécifique, le nouveau plan Alzheimer a introduit les MAIA (Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer) qui ont pour objectif d'assurer une prise en charge, sanitaire et médico-sociale et un accompagnement coordonnés et personnalisés pour le patient et sa famille. Un nouveau métier a vu le jour. Il s'agit des « gestionnaires de cas » qui interviennent dans les situations complexes, afin de coordonner le travail des différents intervenants

Ainsi, le système de santé est complexe par la multiplicité des structures pouvant aider au maintien des personnes à domicile que ce soit au décours d'un événement aigu ou dans le cadre de la prise en charge d'une maladie chronique ou d'une dépendance. Ces structures diffèrent par leur degré de spécialisation et leur niveau d'intervention (département, région, territoire) mais leur mission se recoupe en grande partie notamment pour la coordination du parcours du parcours. La coopération de toutes ses structures permettrait de développer des réflexions et des pratiques communes dans un souci de meilleure efficacité et de mutualiser les services qu'ils mettent à disposition : orientation, accès à des prestations spécifiques (éducation thérapeutique,...), coordination des acteurs (mise en place de dossiers partagés, retours d'information réguliers,...), gestion de cas complexes (maintien à domicile, prise en charge médico-socio psychologique,...). Ces différents acteurs ne doivent donc pas rentrer en concurrence mais chercher à bien définir leur place dans

le système de santé pour valoriser leur complémentarité et proposer au patient un parcours de soins adapté et cohérent.

Pour faciliter cette coopération entre ces différentes structures, encore peu habituées à travailler ensemble, les autorités pourraient intervenir pour mieux définir les articulations possibles entre ces partenaires. Elles ont un rôle primordial pour promouvoir l'expansion du recours aux soins à domicile dans un contexte de réduction volontariste de l'offre de soins hospitalière (diminution du nombre de lits).

Ainsi, le développement de l'hospitalisation à domicile dans le domaine de la prise en charge des patients gériatriques et/ou atteints de démence nécessite de renforcer la formation des intervenants et d'accélérer la production de protocoles d'évaluation et de soins gériatriques. Un soutien par les réseaux de gérontologie, de soins palliatifs, par les MAIA, et/ou par les équipes mobiles spécialisées peut être nécessaire dans les cas les plus complexes. L'appui d'un espace de discussion d'éthique pour promouvoir la réflexion éthique dans la recherche du juste soin pour la personne âgée serait aussi profitable.

L'hospitalisation à domicile a également un rôle important à jouer dans les filières gériatriques, en apportant, à domicile, des méthodes hospitalières adaptées aux cas les plus complexes. L'hospitalisation à domicile doit donc être présente auprès des services les plus concernés par le retour à domicile des personnes âgées ainsi que dans les EHPAD pour éviter les hospitalisations.

Par ailleurs, un autre facteur semble limiter l'essor de la prise en charge des patients Alzheimer en hospitalisation à domicile. Il s'agit du financement des séjours. En effet, les médecins se plaignent du manque de reconnaissance économique pour la prise en charge de ces patients dont les soins et l'accompagnement des familles sont très chronophages. Le modèle tarifaire devrait sans doute être repensé pour valoriser la charge des soins continus et promouvoir ce type de prise en charge au sein des services.



## **IX. Conclusion**

Face au défi démographique et économique que nous impose la maladie d'Alzheimer, offrir la bonne prestation, à la bonne personne, au bon moment, tout en respectant ses choix apparaît être l'enjeu principal de la prise en charge de ces personnes et de leurs aidants. Un parcours de soins continu, coordonné et transversal semble correspondre au mieux aux besoins spécifiques de cette population et permet d'anticiper les prises en charges et d'éviter ainsi des hospitalisations en urgence. Par ailleurs, le maintien à domicile veut être privilégié pour permettre aux patients de rester dans leur environnement naturel, lieu identitaire de la personne âgée. La prise en charge à domicile des patients Alzheimer, désormais encouragée par les politiques de santé publique, trouve donc des justifications tant médicales qu'éthiques.

Le profil de parcours de soins offert par l'HAD paraît être adapté à la prise en charge des patients Alzheimer à domicile et les médecins coordonnateurs semblent motivés pour développer cette prise en charge. Cependant, dans la pratique, cette activité reste faible et se heurte encore à de nombreux problèmes de prise en charge. Ces difficultés sont principalement de 2 ordres. Premièrement, le caractère généraliste et polyvalent de l'hospitalisation à domicile limite la mise en place de soins spécialisés. Enfin, la faible reconnaissance tarifaire de ces séjours est peu encourageante.

Ainsi, l'expérience de l'HAD dans la prise en charge des patients gériatriques Alzheimer est récente mais en pleine croissance. La poursuite de la formation des équipes, le renforcement du soutien matériel, psychologique et éthique, et la consolidation de la coopération interprofessionnelle avec les réseaux de santé devrait permettre une bonne insertion de l'HAD dans l'offre de soins dans les prochaines années.

## X. Annexes

### Annexe 1 : Estimation des lits et places en MCO pour les années 2010, 2020 et 2030

#### Estimation des lits et places en MCO pour les années 2010, 2020 et 2030 selon les scénarios envisagés

	Données PMSI		Scénario 1			Scénario 2			Scénario 3		
	1998	2004	2010	2020	2030	2010	2020	2030	2010	2020	2030
Séjours (en milliers) (1)											
• Séjours en HC (2)	9 372	8 919	9 401	10 343	11 407	8 921	9 012	9 091	8 633	8 303	7 983
• Venues en ambulatoire (3)	3 561	4 960	5 127	5 494	5 842	5 949	8 206	11 422	5 819	7 777	10 356
Total	12 933	13 879	14 528	15 837	17 249	14 870	17 218	20 513	14 452	16 080	18 339
Équivalents-journées (en milliers) (1)											
• Journées en HC (2)	58 419	53 481	57 323	64 633	73 512	52 690	52 341	53 246	50 602	47 507	45 755
• Venues en ambulatoire (3)	3 561	4 960	5 127	5 494	5 842	5 949	8 206	11 422	5 819	7 777	10 356
Total équivalents-journées	61 980	58 441	62 450	70 127	79 354	58 639	60 547	64 668	56 421	55 284	56 111

	Données SAE (4)		Scénario 1			Scénario 2			Scénario 3		
	1998	2004	2010	2020	2030	2010	2020	2030	2010	2020	2030
Capacités d'hospitalisation											
• Nombre de lits	214 535	194 111	208 057	234 587	266 815	180 443	179 249	182 349	173 294	162 696	156 695
• Nombre de places	12 018	15 101	15 609	16 728	17 786	17 602	24 278	33 794	17 217	23 009	30 640
Évolution des capacités d'hospitalisation par rapport à 2004 (en %)											
• Lits	-	-	+ 7,2	+ 20,9	+ 37,5	- 7,0	- 7,7	- 6,1	- 10,7	- 16,2	- 19,3
• Places	-	-	+ 3,4	+ 10,8	+ 17,8	+ 16,6	+ 60,8	+ 123,8	+ 14,0	+ 52,4	+ 102,9

(1) Non compris grossesse et accouchement (chapitre XV de la CIM10), périnatalité (chapitre XVI de la CIM10), surveillance de la grossesse et du nouveau-né normal (codes CIM10 Z30 à Z39, Z76.1 et Z76.2) et venues pour des séances (chimiothérapie, radiothérapie... : GHM V9 24Z01Z à 24Z08Z et 680 à 690 pour les versions antérieures).

(2) Hospitalisation ≥ 24 heures.

(3) Hospitalisation < 24 heures.

(4) Médecine + chirurgie.

**Champ** • Résidents en France métropolitaine, les deux sexes.

**Sources** • Base nationale PMSI-MCO, exploitation DREES et Statistique annuelle des établissements de santé (SAE), DREES.

## **Annexe 2 : critère DSM4 de la démence**

A/ Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent à la fois :

1. troubles mnésiques ;
2. un ou plusieurs des troubles cognitifs suivants :
  - aphasie,
  - apraxie,
  - agnosie,
  - perturbation des fonctions exécutives.

B/ Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.

C/ L'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin continu.

D/ Les déficits cognitifs des critères ne sont pas dus :

- à d'autres affections du système nerveux central pouvant entraîner des troubles mnésiques et cognitifs (maladie cérébro-vasculaire, maladie de Parkinson, chorée de Huntington, hématome sous-dural, hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale...);
- à des affections générales pouvant entraîner une démence (hypothyroïdie, carence en B12, en folates, neurosyphilis, VIH, hypercalcémie, pellagre) ;
- à des affections induites par une substance ;
- les déficits ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'un delirium ;
- les troubles ne sont pas expliqués par une affection psychiatrique (dépression majeure, schizophrénie).

## Annexe 3 : critères diagnostics de la maladie d'Alzheimer

### Criteria for the Diagnosis of AD Dementia

- Insidious onset. Symptoms have a gradual onset over months to years, and the onset was not sudden over hours or days; and
- Clear-cut history of worsening of cognition by report or observation; and
- Cognitive deficits are evident on history and examination in one of the two categories:

(1) Amnestic presentation: The most common syndromic presentation of AD dementia. The deficits should include impairment in learning and recall of recently learned information. There should also be evidence of cognitive dysfunction in other cognitive domains as defined above.

(2) Non-amnestic presentations:

- Language presentation: The most prominent deficits are in word-finding, but dysfunction in other cognitive domains should be present.
- Visual presentation: The most prominent deficits are in spatial cognition, including object agnosia, impaired face recognition, simultanagnosia and alexia. Deficits in other cognitive domains should be present.
- Executive dysfunction: the most prominent deficits are in impaired reasoning, judgment and problem solving. Deficits in other cognitive domains should be present.

With this background we propose the following characterization for AD Dementia

#### 1. Pathologically proved AD Dementia

1. Meets clinical and cognitive criteria for probable AD dementia during life
2. Proven AD by pathological examination

#### 2. Clinical AD Dementia – Degrees of Certainty

We propose to maintain the “Probable” and “Possible” gradation of the 1984 criteria and add qualifiers to each:

**A. Probable AD Dementia.** Meets clinical and cognitive criteria for AD dementia given above under (II), AND without evidence of any alternative diagnoses, in particular, no significant cerebrovascular disease (See Footnote 1)

In persons who meet the basic criteria for probable AD dementia, the diagnosis of probable AD dementia can be enhanced by one of these 3 features that increase certainty:

- 1) **Documented Decline:** Has evidence of progressive cognitive decline on subsequent evaluations based on information from informants and cognitive testing in the context of either brief mental status examinations or formal neuropsychological evaluation (see Footnote 2).

OR

**2) Biomarker Positive:**

Has one or more of the following supporting biomarkers (see Footnote 3):

1. low CSF A $\beta$ 42, elevated CSF tau or phospho tau
2. positive amyloid PET imaging
3. decreased FDG uptake on PET in temporoparietal cortex
4. Disproportionate atrophy on structural MR in medial temporal (esp. hippocampus), basal and lateral temporal lobe, and medial parietal isocortex.

OR

**3) Mutation Carrier:**

Meets clinical and cognitive criteria for AD Dementia and has a proven AD autosomal dominant genetic mutation (PSEN1, PSEN2, APP).

**B. Possible AD Dementia.**

**1) Atypical Course:**

Evidence for progressive decline is lacking or uncertain but meets other clinical and cognitive criteria for AD dementia

OR

**2) Biomarkers obtained and Negative:**

Meets clinical and cognitive criteria for AD dementia but Biomarkers (CSF, structural or functional brain imaging) do not support the diagnosis (see Footnote 3).

OR

**3) Mixed Presentation:**

Meets clinical and cognitive criteria for AD dementia but there is evidence of concomitant cerebrovascular disease, this would mean that there is >1 lacunar infarct, or a single large infarct or extensive, severe white matter hyperintensity changes; or evidence for some features of Dementia with Lewy Bodies that do not achieve a level of a diagnosis of probable DLB.

**C. NOT AD.**

Does not meet clinical criteria for AD dementia

OR

Has sufficient evidence for an alternative diagnosis such as HIV, Huntington's disease, or others that rarely, if ever, overlap with AD

Footnote 1: No significant cerebrovascular disease,: <2 lacunar infarcts, no large vessel infarcts, and extensive, severe white matter hyperintensity changes

Footnote 2: Standard neuropsychological testing by a qualified neuropsychologist showing a significant decline (defined by statistically meaningful/reliable change in test scores) in a pattern of domains and at a rate consistent with AD-related change. Alternatively, clear-cut decline on a standardized bedside mental status examination could provide sufficient evidence for documented decline, provided the amount of decline meets local standards for clinically relevant decline.

Footnote 3: Biomarkers: low CSF Abeta42, elevated CSF tau or phospho tau; positive amyloid PET imaging; decreased FDG uptake on PET in temporo-parietal cortex; disproportionate atrophy on structural MR in medial temporal (esp. hippocampus), basal and lateral temporal lobe, and medial parietal isocortex. In many cases, imaging and CSF biomarker results will be clearly normal or abnormal. In these cases, a qualitative “read” of an imaging test will be able to accurately identify “positive” findings. In some cases, ambiguous results will be obtained and it may be possible to further classify some of these as positive or negative with more sophisticated quantitative and objective image analysis methods. CSF findings rely completely on a quantitative readout with comparison to norms. These quantitative techniques are, and will continue to be in evolution for some time. The priority of one biomarker over another in AD dementia has not been established, and further studies are needed. Therefore practical use of biomarkers must follow local best-practice guidelines, until standardization has been fully accomplished.

## **Annexe 4: Informations du résumé par sous- séquence - PMSI HAD**

### **Informations relatives à l'établissement de santé**

⌚ **Numéros FINESS** : numéros de la structure d'HAD dans le fichier national des établissements sanitaires et sociaux\_(FINESS). Les deux numéros FINESS, celui de l'entité juridique et celui de l'établissement doivent être recueillis.

### **Informations relatives à l'identification du patient et à ses mouvements**

#### ⌚ **Numéro de séjour en HAD**

Il est recueilli dans les seuls établissements de santé visés aux *a*, *b* et *c* de l'article L. 162-22-6 du code de la sécurité sociale (établissements autrefois financés par dotation globale).

#### ⌚ **Numéro d'entrée**

Il est recueilli dans les seuls établissements visés aux *d* et *e* de l'article L. 162-22-6 du code de la sécurité sociale (CSS) (établissements autrefois financés par objectif quantifié national).

Il s'agit du numéro d'entrée saisi dans l'enregistrement « A » *Début de facture* du résumé standardisé de facturation (RSF) associé au RPSS (le RSF est traité dans le chapitre suivant).

#### ⌚ **Numéro de facture**

Il est recueilli dans les seuls établissements visés aux *d* et *e* de l'article L. 162-22-6 du CSS.

Il s'agit du numéro de la facture saisi dans l'enregistrement « A » *Début de facture* du RSF associé au RPSS.

#### ⌚ **Séjour facturable à l'assurance maladie**

Cette information est recueillie dans les seuls établissements visés aux *d* et *e* de l'article L. 162-22-6 du CSS. Elle correspond à l'information de même intitulé saisie jusqu'en 2009 dans le fichier VID-HOSP.

Son codage est donc le même :

Code 0 *Non* (séjour non facturable à l'assurance maladie)

Code 1 *Oui* (séjour facturable à l'assurance maladie)

Code 2 *En attente de décision quant au taux de prise en charge du patient*

Code 3 *En attente de décision quant aux droits du patient*

#### ⌚ **Motif de la non facturation à l'assurance maladie**, s'il y a lieu

Cette information est recueillie dans les seuls établissements visés aux *d* et *e* de l'article L. 162-22-6 du CSS. Elle doit être renseignée lorsque la variable *Séjour facturable à l'assurance maladie* est codée « 0 » (séjour non facturable à l'assurance maladie). Dans les autres cas, la zone de saisie est laissée vide. L'information « motif de la non facturation à l'assurance maladie » du RPSS est identique à celle de même intitulé saisie jusqu'en 2009 dans le fichier VID-HOSP.

Son codage est donc le même :

Code 1 *Patient bénéficiant de l'aide médicale de l'État (AME)*

Code 2 *Patient bénéficiant d'une convention internationale*

Code 3 *Patient payant*

Code 4 *Patient pris en charge dans le cadre du dispositif des soins urgents* (article L. 254-1 du code de l'action sociale et des familles)

Code 9 *Autres situations*

🕒 **Numéro d'identification permanent du patient (NIPP) dans la structure d'HAD**

Il est créé lors de la première admission du patient dans la structure d'HAD. Il est conservé à chaque nouvelle admission.

🕒 **Date de naissance du patient** : jour, mois, année

Elle est recueillie par référence aux documents d'état civil ou d'assurance maladie. Si le patient est l'assuré, elle figure sur la carte *Vitale* et sur l'attestation associée ; si le patient est ayant droit, elle figure sur l'attestation.

🕒 **Sexe du patient**

Code 1 *Masculin*

Code 2 *Féminin*

🕒 **Code postal du domicile du patient**, ou du lieu des soins si le patient reçoit les soins ailleurs qu'à son domicile (chez l'un de ses enfants par exemple)

Le changement de code postal du domicile ne peut pas, à lui seul, entraîner un changement de séquence. En revanche il entraîne un changement de sousséquence. Si un changement du lieu des soins d'un patient est à l'origine d'un changement de code postal, mais que la prise en charge continue d'être assurée par la même structure d'HAD, le changement de code postal ne sera pris en compte qu'à l'occasion d'une nouvelle sousséquence.

🕒 **Date d'entrée du séjour**

C'est le jour de l'admission dans la structure d'HAD, c'est-à-dire le premier jour de la prise en charge par l'équipe soignante de l'HAD.

🕒 **Date de sortie du séjour**

C'est dans tous les cas le dernier jour de la prise en charge par l'équipe soignante de l'HAD, y compris en cas de sortie par transfert.

🕒 **Mode d'entrée**

Au sein de la notion générale de *transfert* au sens des codes de la sécurité sociale et de la santé publique, le PMSI distingue *la mutation* et *le transfert*.

*Code 6 Mutation*

Le patient est pris en charge en HAD au terme de son hospitalisation dans une unité médicale de la même entité juridique. L'emploi de ce code n'est donc possible que si la structure d'HAD fait partie de l'entité dans lequel le patient a été hospitalisé (par exemple, structure d'HAD faisant partie d'un centre hospitalier).

*Code 7 Transfert*

Le patient est pris en charge en HAD au terme d'une hospitalisation dans une autre entité juridique (par exemple, patient pris en charge par une structure associative d'HAD au terme d'un séjour dans un hôpital ou dans une clinique).

*Code 8 Domicile*

La prise en charge d'HAD ne fait pas suite à une hospitalisation ; le patient vivait à son domicile (y compris structure d'hébergement médicosocial) avant la prise en charge (par exemple : prescription de l'HAD par le médecin traitant).

🕒 **Provenance**

Son code précise la provenance du patient lors de l'admission en HAD :



– dans le cas des entrées par transfert ou par mutation :

Code 1 *En provenance de médecine, chirurgie, obstétrique ou odontologie (MCO)*

Code 2 *En provenance de soins de suite et de réadaptation (SSR)*

Code 3 *En provenance de soins de longue durée*

Code 4 *En provenance de psychiatrie*

Code 6 *En provenance d'HAD*

– dans le cas du mode d'entrée « domicile » :

Code 7 *En provenance d'une structure d'hébergement médicosociale*

Code 8 *Bénéficiait à domicile d'une prise en charge par un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD)*

La provenance n'est pas renseignée dans les autres situations de mode d'entrée « domicile ».

#### 🕒 **Mode de sortie**

Code 6 *Mutation*

Le patient sort d'HAD pour être hospitalisé dans une unité médicale de la même entité juridique. L'emploi de ce code n'est donc possible que si la structure d'HAD fait partie de l'entité dans lequel le patient est hospitalisé (par exemple, structure d'HAD faisant partie d'un centre hospitalier).

Code 7 *Transfert*

Le patient sort d'HAD pour être hospitalisé dans une unité médicale d'une autre entité juridique (par exemple, patient pris en charge par une structure associative d'HAD, sortant pour être hospitalisé dans un hôpital ou dans une clinique).

Code 8 *Domicile*

Le patient reste à son domicile (y compris structure d'hébergement médicosociale) à la fin de la prise en charge (par exemple, fin des soins pour le mode de prise en charge « retour précoce à domicile après accouchement »)

Code 9 *Décès*

La prise en charge cesse du fait du décès du patient.

#### 🕒 **Destination**

Son code précise la destination du patient à la sortie de l'HAD :

– dans le cas des sorties par transfert ou par mutation :

Code 1 *Vers une unité de MCO*

Code 2 *Vers une unité de SSR*

Code 3 *Vers une unité de soins de longue durée*

Code 4 *Vers une unité de psychiatrie*

Code 6 *Vers une structure d'HAD*

– ou dans celui du mode de sortie « domicile » :

Code 7 *Vers une structure d'hébergement médicosociale*

Code 8 *Bénéficiaire à domicile d'une prise en charge par un SSIAD.*

La destination n'est pas renseignée dans les autres situations de mode de sortie « domicile ».

#### 🕒 **Type du lieu de domicile du patient**

Code 1 *Domicile personnel du patient*

Code 2 *Autre domicile*

Code 3 *Établissement d'hébergement pour personnes âgées (EHPA)*

⌚ **Numéro FINESS de l'EHPA**, s'il y a lieu

Lorsque le patient est hébergé dans un EHPA, il s'agit du numéro de celui-ci dans le fichier national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS).

### **Informations identifiant la séquence au sein du séjour**

⌚ **Numéro de la séquence dans le séjour complet**

Il s'agit d'un numéro séquentiel initialisé à 1 à chaque nouveau séjour et qui s'incrémente de « 1 » à chaque séquence. Il est généré par le logiciel de saisie des informations.

⌚ **Date de début de la séquence** : jour, mois, année

C'est la date du premier jour de la séquence observée (si la séquence est la première du séjour, la date de son début est la date d'entrée du séjour).

⌚ **Date de fin de la séquence** : jour, mois, année

C'est la date du dernier jour de la séquence observée. Si la séquence est la dernière du séjour, la date de sa fin est la date de sortie du séjour. S'il s'agit d'une séquence intermédiaire, elle est égale à la date de début de la séquence suivante moins 1 jour.

### **Informations décrivant l'état de santé du patient au cours de la séquence**

⌚ **Mode de prise en charge principal**

Le mode de prise en charge principal (MPP) est celui ayant suscité la consommation la plus importante de ressources : frais de personnels, frais de location de matériel, frais de médicaments, etc.

⌚ **Mode de prise en charge associé**, s'il y a lieu

Si le patient a bénéficié d'un autre mode de prise en charge que le mode principal, ayant consommé moins de ressources que lui, ce deuxième mode est le mode de prise en charge associé (MPA). S'il existe plusieurs modes associés, il faut retenir celui qui, en termes de consommation de ressources, vient immédiatement après le mode principal.

MPP et MPA doivent être évalués au moins une fois par semaine.

⌚ **Modes de prise en charge documentaires**, s'il y a lieu

Si le patient a bénéficié de plus de deux modes de prise en charge, ceux qui ne sont pas retenus comme principal et associé peuvent être enregistrés comme modes de prise en charge supplémentaires. Il est possible de renseigner jusqu'à 5 modes de prise en charge documentaires (MPD). S'il en existe d'avantage, il convient de les renseigner par ordre décroissant en termes de consommation de ressources.

Les MPD sont de nature descriptive, ils n'interviennent pas dans la tarification.

⌚ **Indice de Karnofsky**

Le recueil d'informations décrit l'état effectif du patient. La notion de seuil prise en compte dans la construction du tarif n'intervient pas : au début de chaque séquence, on saisit l'IK correspondant à la situation réelle du patient.

L'IK doit être évalué au moins une fois par semaine.

### ⌚ **Diagnostic principal**

Le diagnostic principal (DP) est l'affection qui mobilise l'essentiel des soins, le problème de santé qui justifie le mode de prise en charge principal. Il est codé selon la plus récente mise à jour de la 10<sup>e</sup> révision de la *Classification internationale des maladies* (CIM-10) de l'Organisation mondiale de la santé. Lorsque, pour une affection ou un problème de santé donné, la CIM-10 propose un double codage, c'est-à-dire un code signalé par une *dague* (†) et un autre par un astérisque (\*), celui qui doit être enregistré comme DP est le code qui correspond le plus précisément au problème pris en charge, l'autre étant enregistré par convention comme diagnostic associé.

Le changement du mode de prise en charge principal (MPP) n'impose pas forcément un changement du DP. À l'inverse, un changement de DP n'impose pas un changement de MPP.

### ⌚ **Diagnostics associés, s'il y a lieu**

Ils comprennent les affections, problèmes de santé et autres facteurs (sociaux, familiaux...) coexistant avec le diagnostic principal et pris en charge par l'équipe d'HAD. Ils sont codés selon la plus récente mise à jour de la CIM-10.

Deux sous-séquences d'une même séquence peuvent comporter des diagnostics associés différents.

### ⌚ **Actes médicaux réalisés, s'il y a lieu**

Les actes médicotechniques sont enregistrés dans le RPSS sous forme codée selon la plus récente version en vigueur de la *Classification commune des actes médicaux* (CCAM).

Tous les actes médicotechniques répertoriés dans la CCAM, effectués pendant le séjour, doivent être enregistrés dans le RPSS, quel que soit le lieu de leur réalisation.

### ⌚ **Cotation de la dépendance** selon la grille des *activités de la vie quotidienne*

La dépendance est évaluée selon la grille AVQ au début du séjour puis uniquement si l'indice de Karnofsky (IK) se modifie. En d'autres termes, l'évaluation des AVQ est déclenchée par la modification de l'IK. De ce fait, la cotation des AVQ a toujours une valeur unique au cours d'une même séquence, et pendant plusieurs séquences successives si le changement de séquence est dû à un changement de mode de prise en charge sans modification de l'IK.

## **Informations identifiant la sous-séquence**

### ⌚ **Numéro de la sous-séquence**

Il s'agit d'un numéro séquentiel initialisé à « 1 » à chaque nouvelle séquence et qui s'incrémente de 1 à chaque sous-séquence. Il est généré par le logiciel de saisie des informations.

### ⌚ **Date de début de la sous-séquence** : jour, mois, année

C'est la date du premier jour de la sous-séquence (si la sous-séquence est la première de la séquence, la date du début est celle du début de la séquence).

### ⌚ **Date de fin de la sous-séquence** : jour, mois, année

C'est la date du dernier jour de la sous-séquence. Le découpage des séquences en sous-séquences est réalisé au gré des structures d'HAD. Il importe toutefois qu'il n'existe pas de sous-séquence incluant le dernier jour du mois de février et le 1<sup>er</sup> mars.

### ⌚ **Dernière sous-séquence du séjour** : *oui* ou *non*

Le RPSS qui contient la réponse « oui » doit être le dernier de la dernière séquence du séjour. Autrement dit, sa date de fin de la sous-séquence doit être la même que la date de fin de la séquence et égale à la date de sortie du séjour.

## Annexe 5 : Auto-Questionnaire

Ce questionnaire est destiné à décrire les spécificités de la prise en charge des patients Alzheimer à domicile et à identifier les facteurs de limitation de cette prise en charge.

En remplissant ce questionnaire, pensez aux patients Alzheimer que vous avez pris en charge durant le mois dernier.

Répondez à chaque question en cochant la case qui correspond le mieux à votre pratique. Aucune question ne fait appel à des données chiffrées nécessitant une recherche dans des archives. Certaines questions peuvent avoir des réponses multiples.

Les réponses seront anonymisées lors de l'analyse.

### I- Vous

- 1- Quelle est votre formation médicale ?  
 Généraliste    Spécialiste (*spécialité* : \_\_\_\_\_)
- 2- Avez-vous des formations complémentaires (master, capacité, DIU) ?  
 Oui    Non  
Si oui lesquelles ? \_\_\_\_\_
- 3- Depuis combien d'années exercez-vous en HAD? \_\_\_\_\_

### II- Votre HAD

- 4- Dans quelle région se situe votre HAD ? \_\_\_\_\_
- 5- Combien de lits comprend-t-elle (nbre de lit/jour disponible) ? \_\_\_\_\_
- 6- L'évaluation médicale initiale comporte-t-elle une évaluation gériatrique standardisée ?  
 Oui    Non
- 7- Un dépistage cognitif (Test de l'horloge et rappel des 3 mots par exemple) est-il réalisé de manière systématique à partir d'un certain âge ?  
 Oui    Non  
Si oui, à partir de quel âge ? \_\_\_\_\_

### III- Vos patients

- 8- Considérez vous que la structure HAD est adéquate pour la prise en charge d'un patient Alzheimer ?  
 Oui, au stade débutant de la maladie  
 Oui, à tous les stades de la maladie  
 Non

Si oui, pour quel type de prise en charge ?

- Pathologies infectieuses aiguës
- Décompensation aiguë de pathologie chronique (cardiaque, respiratoire, endocrinienne...)
- Pansements complexes
- Rééducation fonctionnelle
- Soins palliatifs
- Dénutrition
- Autre : \_\_\_\_\_

Si non, pourquoi ? \_\_\_\_\_

9- Pour un même motif d'hospitalisation, le projet médical instauré est-il différent entre un patient Alzheimer et un patient non Alzheimer ?

- Toujours                       Souvent                       Rarement                       Jamais

Si oui (réponse 1 à 3), sur quel type de projet cette différence porte-elle le plus souvent ?

- Projet de vie                       Projet de soins                       Projet médical global (sans distinction entre projet de vie et de soins)

10- Discutez-vous de manière collégiale du projet médical d'un patient Alzheimer ?

- Toujours                       Souvent                       Rarement                       Jamais

Si oui, quel type de personnel est impliqué dans cette réflexion ?

- Médecin traitant  
 Médecin d'HAD  
 Cadre de soins  
 Infirmières  
 Aides Soignantes  
 Psychologues  
 Famille  
 Autres : \_\_\_\_\_

11- Parmi les facteurs médicaux suivants, quels sont ceux qui limitent le plus souvent la prise en charge à domicile des patients Alzheimer ?

- Agitation, agressivité, délire  
 Apragmatisme, repli sur soi  
 Déambulation  
 Sévérité de la maladie d'Alzheimer avec aphaso-agnoso-apraxie  
 Comorbidités importantes  
 Chutes à répétition, instabilité posturale, limitation de mouvement  
 Autres : \_\_\_\_\_

12- Parmi les facteurs environnementaux suivants, quels sont ceux qui limitent le plus souvent la prise en charge à domicile des patients Alzheimer ?

- Epuisement familial  
 Faible disponibilité du médecin traitant  
 Conjoint ou aidant naturel atteint de la maladie d'Alzheimer  
 Isolement social (pas de présence d'aidant naturel)  
 Absence de mise en place d'aidants professionnels  
 Autres : \_\_\_\_\_

13- Recherchez-vous le consentement de la personne Alzheimer pour les soins à domicile ?

- Toujours                       Souvent                       Rarement                       Jamais

Si oui, comment appréhendez-vous sa volonté ?

- Via le discours qu'il peut exprimer  
 Via des directives anticipées  
 Via une personne de confiance désignée  
 Via ses proches présents  
 Via son tuteur  
 Autres : \_\_\_\_\_

14- En cas de refus de soins exprimé ou manifesté, quelle est votre attitude (*vis-à-vis de vous-même, du patient et de la famille, cheminement jusqu'à la décision de prise en charge*) ?

---

15- Quels types de refus rencontrez-vous le plus souvent ?

- Refus d'entrée en institution
- Refus d'hospitalisation
- Refus de soins quotidiens de base (toilette par exemple)
- Refus alimentaire
- Refus de traitement
- Refus de prise en charge diagnostique
- Autre refus : \_\_\_\_\_

16- Arrivez-vous à comprendre cette attitude de refus ?

- Toujours                       Souvent                       Rarement                       Jamais

Si oui, quel sens lui donnez-vous ?

- Insuffisance d'information donnée au patient
- Réaction momentanée à un sentiment de perte de maîtrise ou de peur
- Renoncement durable
- Souffrance morale
- Sagesse du patient, perception de ses limites
- Symptôme typique de la maladie d'Alzheimer
- Volonté d'exprimer une liberté
- Autres : \_\_\_\_\_

Commentaires libres sur le sujet ou le questionnaire

---

Remerciements,

## Bibliographie

- <sup>1</sup> C Brutel, « Projections de population à l'horizon 2050 – Un vieillissement inéluctable », *Inséé-Première* 762 (mars 2001).
- <sup>2</sup> Q C Dinh, « Projections de population totale pour la France, horizons 1990-2050 », *Inséé-Résultats* (1995).
- <sup>3</sup> A Le Pape et C Sermet, « la polypathologie des personnes âgées; quelle prise en charge à domicile? » (présenté à Congrès « Soigner à domicile », Paris, octobre 1996).
- <sup>4</sup> A Fouquet et J J Tregoat, *L'imparct des modes d'organisation sur la prise en charge du grand âge*, Inspection générale des affaires sociales, mai 2011.
- <sup>5</sup> MC Mouquet et P Oberlin, « L'impact du vieillissement sur les structures de soins à l'horizon 2010, 2020, 2030 », *Etudes et Résultats, DRESS*, n°. 654 (Aout 2008).
- <sup>6</sup> C Debout, « Caractéristiques sociodémographiques et ressources des bénéficiaires et nouveaux bénéficiaires de l'APA », *Etudes et Résultats, DRESS*, juin 2010.
- <sup>7</sup> « Plan National "Bien Vieillir" », 2009 2007, [http://www.travail-emploi-sante.gouv.fr/IMG/pdf/presentation\\_plan-3.pdf](http://www.travail-emploi-sante.gouv.fr/IMG/pdf/presentation_plan-3.pdf).
- <sup>8</sup> « Plan national "Solidarité Grand Age" », 2012 2007, <http://www.solidarite.gouv.fr/actualite-presse,42/communiqués,95/plan-solidarite-grand-age-2007,5707.html>.
- <sup>9</sup> G Larcher, « RAPPORT DE LA COMMISSION DE CONCERTATION SUR LES MISSIONS DE L'HÔPITAL », 2008, [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_Larcher\\_definitif.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_Larcher_definitif.pdf).
- <sup>10</sup> « loi « Hôpital, patients, santé et territoires » », 2009, <http://www.sante.gouv.fr/la-loi-hopital-patients-sante-et-territoires.html>.
- <sup>11</sup> « Plan Alzheimer 2008 - 2012 », s. d., <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/>.
- <sup>12</sup> Guy M McKhann, « Changing concepts of Alzheimer disease », *JAMA: The Journal of the American Medical Association* 305, n°. 23 (juin 15, 2011): 2458-2459.
- <sup>13</sup> Clifford R Jack Jr et al., « Introduction to the recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease », *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association* 7, n°. 3 (mai 2011): 257-262.
- <sup>14</sup> Guy M McKhann et al., « The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease », *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association* 7, n°. 3 (mai 2011): 263-269.
- <sup>15</sup> H Ramarosan et al., « [Prevalence of dementia and Alzheimer's disease among subjects aged 75 years or over: updated results of the PAQUID cohort] », *Revue Neurologique* 159, n°. 4 (avril 2003): 405-411.
- <sup>16</sup> Assurance maladie, « Maladie d'Alzheimer, sa prevalence et les soins délivrés aux malades », octobre 23, 2008, [http://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/DP\\_d\\_Alzheimer\\_vdef.pdf](http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/DP_d_Alzheimer_vdef.pdf).
- <sup>17</sup> Cecile Gallez, « Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées » (Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, juillet 2005).
- <sup>18</sup> S M Albert et al., « Hospitalization and Alzheimer's disease: results from a community-based study », *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences* 54, n°. 5 (mai 1999): M267-271.
- <sup>19</sup> I Skoog et al., « 15-year longitudinal study of blood pressure and dementia », *Lancet* 347, n°. 9009 (avril 27, 1996): 1141-1145.
- <sup>20</sup> L J Launer et al., « Midlife blood pressure and dementia: the Honolulu-Asia aging study », *Neurobiology of Aging* 21, n°. 1 (février 2000): 49-55.
- <sup>21</sup> M Kivipelto et al., « Midlife vascular risk factors and Alzheimer's disease in later life: longitudinal, population based study », *BMJ (Clinical Research Ed.)* 322, n°. 7300 (juin 16, 2001): 1447-1451.
- <sup>22</sup> W L Xu et al., « Diabetes mellitus and risk of dementia in the Kungsholmen project: a 6-year follow-up study », *Neurology* 63, n°. 7 (octobre 12, 2004): 1181-1186.
- <sup>23</sup> D Knopman et al., « Cardiovascular risk factors and cognitive decline in middle-aged adults », *Neurology* 56, n°. 1 (janvier 9, 2001): 42-48.
- <sup>24</sup> A Ott et al., « Association of diabetes mellitus and dementia: the Rotterdam Study », *Diabetologia* 39, n°. 11 (novembre 1996): 1392-1397.
- <sup>25</sup> Kivipelto et al., « Midlife vascular risk factors and Alzheimer's disease in later life ».
- <sup>26</sup> A Ott et al., « Smoking and risk of dementia and Alzheimer's disease in a population-based cohort study: the Rotterdam Study », *Lancet* 351, n°. 9119 (juin 20, 1998): 1840-1843.
- <sup>27</sup> A B Graves et al., « Alcohol and tobacco consumption as risk factors for Alzheimer's disease: a collaborative re-analysis of case-control studies. EURODEM Risk Factors Research Group », *International Journal of Epidemiology* 20 Suppl 2 (1991): S48-57.

- 
- <sup>28</sup> D Juan et al., « A 2-year follow-up study of cigarette smoking and risk of dementia », *European Journal of Neurology: The Official Journal of the European Federation of Neurological Societies* 11, n° 4 (avril 2004): 277-282.
- <sup>29</sup> Graves et al., « Alcohol and tobacco consumption as risk factors for Alzheimer's disease ».
- <sup>30</sup> Deborah Gustafson et al., « An 18-year follow-up of overweight and risk of Alzheimer disease », *Archives of Internal Medicine* 163, n° 13 (juillet 14, 2003): 1524-1528.
- <sup>31</sup> M Prencipe et al., « Stroke, disability, and dementia: results of a population survey », *Stroke; a Journal of Cerebral Circulation* 28, n° 3 (mars 1997): 531-536.
- <sup>32</sup> T K Tatemichi et al., « Risk of dementia after stroke in a hospitalized cohort: results of a longitudinal study », *Neurology* 44, n° 10 (octobre 1994): 1885-1891.
- <sup>33</sup> H Hénon et al., « Poststroke dementia: incidence and relationship to prestroke cognitive decline », *Neurology* 57, n° 7 (octobre 9, 2001): 1216-1222.
- <sup>34</sup> David W Desmond et al., « Incidence of dementia after ischemic stroke: results of a longitudinal study », *Stroke; a Journal of Cerebral Circulation* 33, n° 9 (septembre 2002): 2254-2260.
- <sup>35</sup> Kath Lowery et al., « Cognitive decline in a prospectively studied group of stroke survivors, with a particular emphasis on the >75's », *Age and Ageing* 31 Suppl 3 (novembre 2002): 24-27.
- <sup>36</sup> Cristina S Ivan et al., « Dementia after stroke: the Framingham Study », *Stroke; a Journal of Cerebral Circulation* 35, n° 6 (juin 2004): 1264-1268.
- <sup>37</sup> A Ott et al., « Atrial fibrillation and dementia in a population-based study. The Rotterdam Study », *Stroke; a Journal of Cerebral Circulation* 28, n° 2 (février 1997): 316-321.
- <sup>38</sup> A Hofman et al., « Atherosclerosis, apolipoprotein E, and prevalence of dementia and Alzheimer's disease in the Rotterdam Study », *Lancet* 349, n° 9046 (janvier 18, 1997): 151-154.
- <sup>39</sup> S Kalmijn et al., « Total homocysteine and cognitive decline in a community-based sample of elderly subjects: the Rotterdam Study », *American Journal of Epidemiology* 150, n° 3 (août 1, 1999): 283-289.
- <sup>40</sup> Eva Hogervorst et al., « Plasma homocysteine levels, cerebrovascular risk factors, and cerebral white matter changes (leukoaraiosis) in patients with Alzheimer disease », *Archives of Neurology* 59, n° 5 (mai 2002): 787-793.
- <sup>41</sup> C Fabrigoule et al., « Social and leisure activities and risk of dementia: a prospective longitudinal study », *Journal of the American Geriatrics Society* 43, n° 5 (mai 1995): 485-490.
- <sup>42</sup> L A Farrer et al., « Effects of age, sex, and ethnicity on the association between apolipoprotein E genotype and Alzheimer disease. A meta-analysis. APOE and Alzheimer Disease Meta Analysis Consortium », *JAMA: The Journal of the American Medical Association* 278, n° 16 (octobre 22, 1997): 1349-1356.
- <sup>43</sup> Marianne J Engelhart et al., « Dietary intake of antioxidants and risk of Alzheimer disease », *JAMA: The Journal of the American Medical Association* 287, n° 24 (juin 26, 2002): 3223-3229.
- <sup>44</sup> Martha Clare Morris et al., « Dietary intake of antioxidant nutrients and the risk of incident Alzheimer disease in a biracial community study », *JAMA: The Journal of the American Medical Association* 287, n° 24 (juin 26, 2002): 3230-3237.
- <sup>45</sup> S Larrieu et al., « Nutritional factors and risk of incident dementia in the PAQUID longitudinal cohort », *The Journal of Nutrition, Health & Aging* 8, n° 3 (2004): 150-154.
- <sup>46</sup> Robert D Abbott et al., « Walking and dementia in physically capable elderly men », *JAMA: The Journal of the American Medical Association* 292, n° 12 (septembre 22, 2004): 1447-1453.
- <sup>47</sup> Jennifer Weuve et al., « Physical activity, including walking, and cognitive function in older women », *JAMA: The Journal of the American Medical Association* 292, n° 12 (septembre 22, 2004): 1454-1461.
- <sup>48</sup> Laura Jean Podewils et al., « Physical activity, APOE genotype, and dementia risk: findings from the Cardiovascular Health Cognition Study », *American Journal of Epidemiology* 161, n° 7 (avril 1, 2005): 639-651.
- <sup>49</sup> Ramarosan et al., « [Prevalence of dementia and Alzheimer's disease among subjects aged 75 years or over ».
- <sup>50</sup> G C Román et al., « Vascular dementia: diagnostic criteria for research studies. Report of the NINDS-AIREN International Workshop », *Neurology* 43, n° 2 (février 1993): 250-260.
- <sup>51</sup> I G McKeith et al., « Consensus guidelines for the clinical and pathologic diagnosis of dementia with Lewy bodies (DLB): report of the consortium on DLB international workshop », *Neurology* 47, n° 5 (novembre 1996): 1113-1124.
- <sup>52</sup> D Neary et al., « Frontotemporal lobar degeneration: a consensus on clinical diagnostic criteria », *Neurology* 51, n° 6 (décembre 1998): 1546-1554.
- <sup>53</sup> M-A Artaz et al., « [Medical comorbidity in Alzheimer's disease: baseline characteristics of the REAL.FR Cohort] », *La Revue De Médecine Interne / Fondée ... Par La Société Nationale Française De Médecine Interne* 27, n° 2 (février 2006): 91-97.
- <sup>54</sup> « Données CépiDC », s. d., <http://www.cepidc.vesinet.inserm.fr/>.
- <sup>55</sup> Marzia Bonsignore et Reinhard Heun, « Mortality in Alzheimer's disease », *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 15, n° 4 (2003): 231-236.



- <sup>56</sup> Sandrine Andrieu et al., « Predictive factors of acute hospitalization in 134 patients with Alzheimer's disease: a one year prospective study », *International Journal of Geriatric Psychiatry* 17, n° 5 (mai 2002): 422-426.
- <sup>57</sup> L Balardy et al., « Predictive factors of emergency hospitalisation in Alzheimer's patients: results of one-year follow-up in the REAL.FR Cohort », *The Journal of Nutrition, Health & Aging* 9, n° 2 (2005): 112-116.
- <sup>58</sup> T Voisin et al., « Descriptive analysis of hospitalizations of patients with Alzheimer's disease: a two-year prospective study of 686 patients from the REAL.FR study », *The Journal of Nutrition, Health & Aging* 13, n° 10 (décembre 2009): 890-892.
- <sup>59</sup> T Voisin et al., « Predictive factors of hospitalizations in Alzheimer's disease: a two-year prospective study in 686 patients of the REAL.FR study », *The Journal of Nutrition, Health & Aging* 14, n° 4 (avril 2010): 288-291.
- <sup>60</sup> James L Rudolph et al., « Hospitalization in community-dwelling persons with Alzheimer's disease: frequency and causes », *Journal of the American Geriatrics Society* 58, n° 8 (août 2010): 1542-1548.
- <sup>61</sup> S M Albert et al., « Hospitalization and Alzheimer's disease: results from a community-based study », *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences* 54, n° 5 (mai 1999): M267-271.
- <sup>62</sup> Ammar Natalwala et al., « Reasons for hospital admissions in dementia patients in Birmingham, UK, during 2002-2007 », *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 26, n° 6 (2008): 499-505.
- <sup>63</sup> F Nourhashémi et al., « Descriptive analysis of emergency hospital admissions of patients with Alzheimer disease », *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 15, n° 1 (mars 2001): 21-25.
- <sup>64</sup> C Hein et F Nourhashemi, « Place des services d'urgences et de post-urgences dans la filière gériatrique », *L'année gérontologique* 21 (2007): 70-79.
- <sup>65</sup> A Evrard et J Fraichard, « Les personnes âgées dépendantes d'ici 2020 : perspectives et besoins » (Insee Picardie, s. d.), [http://insee.fr/fr/themes/document.asp?reg\\_id=18&ref\\_id=15827](http://insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=18&ref_id=15827).
- <sup>66</sup> « Les français face à la dépendance des personnes âgées » (Institut CSA, novembre 2010), [http://www.aidautonomie.fr/IMG/pdf/Vitalliance\\_Les-francais-face-a-la-dependance-des-personnes-agees.pdf](http://www.aidautonomie.fr/IMG/pdf/Vitalliance_Les-francais-face-a-la-dependance-des-personnes-agees.pdf).
- <sup>67</sup> Céline Le Bivic, « La quête du chez-soi chez le sujet âgé atteint de la maladie d'Alzheimer » (EREMA, décembre 2010).
- <sup>68</sup> Justin S. Feinstein, Melissa C. Duff, et Daniel Tranel, « Sustained experience of emotion after loss of memory in patients with amnesia », *Proceedings of the National Academy of Sciences* 107, n° 17 (avril 27, 2010): 7674 - 7679.
- <sup>69</sup> V Rosso-Debord, *Maintien à domicile: la diminution programmée des aidants naturels*, Rapport d'information à la commission des affaires sociales en conclusion des travaux de la mission sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes (Assemblée nationale, juin 2010).
- <sup>70</sup> D M Bass et al., « The influence of a diagnosed mental impairment on family caregiver strain », *Journal of Gerontology* 49, n° 3 (mai 1994): S146-155.
- <sup>71</sup> J R Shua-Haim et al., « Depression among Alzheimer's caregivers: identifying risk factors », *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 16, n° 6 (décembre 2001): 353-359.
- <sup>72</sup> Josep Lluís Conde-Sala et al., « Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease: the patient's perception compared with that of caregivers », *International Journal of Geriatric Psychiatry* 24, n° 6 (juin 2009): 585-594.
- <sup>73</sup> K Vedhara et al., « Chronic stress in elderly carers of dementia patients and antibody response to influenza vaccination », *Lancet* 353, n° 9153 (février 20, 1999): 627-631.
- <sup>74</sup> J K Kiecolt-Glaser et al., « Slowing of wound healing by psychological stress », *Lancet* 346, n° 8984 (novembre 4, 1995): 1194-1196.
- <sup>75</sup> Nobutsugu Hirono et al., « [Predictors of long-term institutionalization in patients with Alzheimer's disease: role of caregiver burden] », *Nō to Shinkei = Brain and Nerve* 54, n° 9 (septembre 2002): 812-818.
- <sup>76</sup> Jean-François Buyck et al., « Informal caregiving and self-reported mental and physical health: results from the Gazel Cohort Study », *American Journal of Public Health* 101, n° 10 (octobre 2011): 1971-1979.
- <sup>77</sup> J Belmin, C Hée, et C Ollivet, « A health education program lessens the burden of family caregivers of demented patients », *Journal of the American Geriatrics Society* 47, n° 11 (novembre 1999): 1388-1389.
- <sup>78</sup> M S Mittelman et al., « A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial », *JAMA: The Journal of the American Medical Association* 276, n° 21 (décembre 4, 1996): 1725-1731.
- <sup>79</sup> Silvia Sörensen, Martin Pinquart, et Paul Duberstein, « How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis », *The Gerontologist* 42, n° 3 (juin 2002): 356-372.
- <sup>80</sup> « GUIDE MÉTHODOLOGIQUE DE PRODUCTION DES RECUEILS D'INFORMATIONS STANDARDISÉES DE L'HOSPITALISATION À DOMICILE » (Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, s. d.), <http://www.atih.sante.fr/?id=0001400054FF>.
- <sup>81</sup> Bruno Falissard, *Mesurer la subjectivité en santé; perspectives méthodologique et statistique*, Elsevier Masson., 2008.

---

## Classement alphabétique des références

- R D Abbott et al., « Walking and dementia in physically capable elderly men », *JAMA: The Journal of the American Medical Association* 292, n° 12 (septembre 22, 2004): 1447-1453.
- S M Albert et al., « Hospitalization and Alzheimer's disease: results from a community-based study », *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences* 54, n° 5 (mai 1999): M267-271.
- S M Albert et al., « Hospitalization and Alzheimer's disease: results from a community-based study », *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences* 54, n° 5 (mai 1999): M267-271.
- S Andrieu et al., « Predictive factors of acute hospitalization in 134 patients with Alzheimer's disease: a one year prospective study », *International Journal of Geriatric Psychiatry* 17, n° 5 (mai 2002): 422-426.
- M-A Artaz et al., « [Medical comorbidity in Alzheimer's disease: baseline characteristics of the REAL.FR Cohort] », *La Revue De Médecine Interne / Fondée ... Par La Société Nationale Française De Médecine Interne* 27, n° 2 (février 2006): 91-97.
- L Balardy et al., « Predictive factors of emergency hospitalisation in Alzheimer's patients: results of one-year follow-up in the REAL.FR Cohort », *The Journal of Nutrition, Health & Aging* 9, n° 2 (2005): 112-116.
- D M Bass et al., « The influence of a diagnosed mental impairment on family caregiver strain », *Journal of Gerontology* 49, n° 3 (mai 1994): S146-155.
- J Belmin, C Héé, et C Ollivet, « A health education program lessens the burden of family caregivers of demented patients », *Journal of the American Geriatrics Society* 47, n° 11 (novembre 1999): 1388-1389.
- M Bonsignore et R Heun, « Mortality in Alzheimer's disease », *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 15, n° 4 (2003): 231-236.
- C Brutel, « Projections de population à l'horizon 2050 – Un vieillissement inéluctable », *Insée-Première* 762 (mars 2001).
- JF Buyck et al., « Informal caregiving and self-reported mental and physical health: results from the Gazel Cohort Study », *American Journal of Public Health* 101, n° 10 (octobre 2011): 1971-1979.
- J L Conde-Sala et al., « Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease: the patient's perception compared with that of caregivers », *International Journal of Geriatric Psychiatry* 24, n° 6 (juin 2009): 585-594.
- C Debout, « Caractéristiques sociodémographiques et ressources des bénéficiaires et nouveaux bénéficiaires de l'APA », *Etudes et Résultats, DRESS*, juin 2010.
- D W Desmond et al., « Incidence of dementia after ischemic stroke: results of a longitudinal study », *Stroke; a Journal of Cerebral Circulation* 33, n° 9 (septembre 2002): 2254-2260.
- Q C Dinh, « Projections de population totale pour la France, horizons 1990-2050 », *Insée-Résultats* (1995).
- M J Engelhart et al., « Dietary intake of antioxidants and risk of Alzheimer disease », *JAMA: The Journal of the American Medical Association* 287, n° 24 (juin 26, 2002): 3223-3229.
- A Evrard et J Fraichard, « Les personnes âgées dépendantes d'ici 2020 : perspectives et besoins » (Insee Picardie, s. d.), [http://insee.fr/fr/themes/document.asp?reg\\_id=18&ref\\_id=15827](http://insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=18&ref_id=15827).
- C Fabrigoule et al., « Social and leisure activities and risk of dementia: a prospective longitudinal study », *Journal of the American Geriatrics Society* 43, n° 5 (mai 1995): 485-490.
- B Falissard, *Mesurer la subjectivité en santé; perspectives méthodologique et statistique*, Elsevier Masson., 2008.
- L A Farrer et al., « Effects of age, sex, and ethnicity on the association between apolipoprotein E genotype and Alzheimer disease. A meta-analysis. APOE and Alzheimer Disease Meta Analysis Consortium », *JAMA: The Journal of the American Medical Association* 278, n° 16 (octobre 22, 1997): 1349-1356.
- Jn S. Feinstein, M C. Duff, et D Tranel, « Sustained experience of emotion after loss of memory in patients with amnesia », *Proceedings of the National Academy of Sciences* 107, n° 17 (avril 27, 2010): 7674 -7679.
- A Fouquet et J J Tregoa, *L'imparct des modes d'organisation sur la prise en charge du grand âge*, Inspection générale des affaires sociales, mai 2011.
- C Gallez, « Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées » (Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, juillet 2005).
- Graves et al., « Alcohol and tobacco consumption as risk factors for Alzheimer's disease ».
- D Gustafson et al., « An 18-year follow-up of overweight and risk of Alzheimer disease », *Archives of Internal Medicine* 163, n° 13 (juillet 14, 2003): 1524-1528.
- C Hein et F Nourhashemi, « Place des services d'urgences et de post-urgences dans la filière gériatrique », *L'année gériatrique* 21 (2007): 70-79.
- H Hénon et al., « Poststroke dementia: incidence and relationship to prestroke cognitive decline », *Neurology* 57, n° 7 (octobre 9, 2001): 1216-1222.
- N Hirono et al., « [Predictors of long-term institutionalization in patients with Alzheimer's disease: role of caregiver burden] », *Nō to Shinkei = Brain and Nerve* 54, n° 9 (septembre 2002): 812-818.

- ˆ A Hofman et al., « Atherosclerosis, apolipoprotein E, and prevalence of dementia and Alzheimer's disease in the Rotterdam Study », *Lancet* 349, n° 9046 (janvier 18, 1997): 151-154.
- ˆ E Hogervorst et al., « Plasma homocysteine levels, cerebrovascular risk factors, and cerebral white matter changes (leukoaraiosis) in patients with Alzheimer disease », *Archives of Neurology* 59, n° 5 (mai 2002): 787-793.
- ˆ C S Ivan et al., « Dementia after stroke: the Framingham Study », *Stroke; a Journal of Cerebral Circulation* 35, n° 6 (juin 2004): 1264-1268.
- ˆ C R Jack Jr et al., « Introduction to the recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease », *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association* 7, n° 3 (mai 2011): 257-262.
- ˆ D Juan et al., « A 2-year follow-up study of cigarette smoking and risk of dementia », *European Journal of Neurology: The Official Journal of the European Federation of Neurological Societies* 11, n° 4 (avril 2004): 277-282.
- ˆ S Kalmijn et al., « Total homocysteine and cognitive decline in a community-based sample of elderly subjects: the Rotterdam Study », *American Journal of Epidemiology* 150, n° 3 (août 1, 1999): 283-289.
- ˆ J K Kiecolt-Glaser et al., « Slowing of wound healing by psychological stress », *Lancet* 346, n° 8984 (novembre 4, 1995): 1194-1196.
- ˆ M Kivipelto et al., « Midlife vascular risk factors and Alzheimer's disease in later life: longitudinal, population based study », *BMJ (Clinical Research Ed.)* 322, n° 7300 (juin 16, 2001): 1447-1451.
- ˆ Kivipelto et al., « Midlife vascular risk factors and Alzheimer's disease in later life ».
- D Knopman et al., « Cardiovascular risk factors and cognitive decline in middle-aged adults », *Neurology* 56, n° 1 (janvier 9, 2001): 42-48.
- ˆ G Larcher, « RAPPORT DE LA COMMISSION DE CONCERTATION SUR LES MISSIONS DE L'HÔPITAL », 2008, [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_Larcher\\_definitif.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_Larcher_definitif.pdf).
- ˆ S Larrieu et al., « Nutritional factors and risk of incident dementia in the PAQUID longitudinal cohort », *The Journal of Nutrition, Health & Aging* 8, n° 3 (2004): 150-154.
- ˆ L J Launer et al., « Midlife blood pressure and dementia: the Honolulu-Asia aging study », *Neurobiology of Aging* 21, n° 1 (février 2000): 49-55.
- ˆ C Le Bivic, « La quête du chez-soi chez le sujet âgé atteint de la maladie d'Alzheimer » (EREMA, décembre 2010).
- ˆ A Le Pape et C Sermet, « la polypathologie des personnes âgées; quelle prise en charge à domicile? » (présenté à Congrès « Soigner à domicile », Paris, octobre 1996).
- ˆ K Lowery et al., « Cognitive decline in a prospectively studied group of stroke survivors, with a particular emphasis on the >75's », *Age and Ageing* 31 Suppl 3 (novembre 2002): 24-27.
- ˆ G M McKhann, « Changing concepts of Alzheimer disease », *JAMA: The Journal of the American Medical Association* 305, n° 23 (juin 15, 2011): 2458-2459.
- ˆ G M McKhann et al., « The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease », *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association* 7, n° 3 (mai 2011): 263-269.
- ˆ I G McKeith et al., « Consensus guidelines for the clinical and pathologic diagnosis of dementia with Lewy bodies (DLB): report of the consortium on DLB international workshop », *Neurology* 47, n° 5 (novembre 1996): 1113-1124.
- ˆ M S Mittelman et al., « A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial », *JAMA: The Journal of the American Medical Association* 276, n° 21 (décembre 4, 1996): 1725-1731.
- ˆ M C Morris et al., « Dietary intake of antioxidant nutrients and the risk of incident Alzheimer disease in a biracial community study », *JAMA: The Journal of the American Medical Association* 287, n° 24 (juin 26, 2002): 3230-3237.
- ˆ MC Mouquet et P Oberlin, « L'impact du vieillissement sur les structures de soins à l'horizon 2010, 2020, 2030 », *Etudes et Résultats, DRESS*, n° 654 (Aout 2008).
- ˆ A Natalwala et al., « Reasons for hospital admissions in dementia patients in Birmingham, UK, during 2002-2007 », *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 26, n° 6 (2008): 499-505.
- ˆ D Neary et al., « Frontotemporal lobar degeneration: a consensus on clinical diagnostic criteria », *Neurology* 51, n° 6 (décembre 1998): 1546-1554.
- ˆ F Nourhashémi et al., « Descriptive analysis of emergency hospital admissions of patients with Alzheimer disease », *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 15, n° 1 (mars 2001): 21-25.
- ˆ A Ott et al., « Association of diabetes mellitus and dementia: the Rotterdam Study », *Diabetologia* 39, n° 11 (novembre 1996): 1392-1397.

- ˆ A Ott et al., « Atrial fibrillation and dementia in a population-based study. The Rotterdam Study », *Stroke; a Journal of Cerebral Circulation* 28, n° 2 (février 1997): 316-321.
- ˆ A Ott et al., « Smoking and risk of dementia and Alzheimer's disease in a population-based cohort study: the Rotterdam Study », *Lancet* 351, n° 9119 (juin 20, 1998): 1840-1843.
- ˆ M Prencipe et al., « Stroke, disability, and dementia: results of a population survey », *Stroke; a Journal of Cerebral Circulation* 28, n° 3 (mars 1997): 531-536.
- ˆ L J Podewils et al., « Physical activity, APOE genotype, and dementia risk: findings from the Cardiovascular Health Cognition Study », *American Journal of Epidemiology* 161, n° 7 (avril 1, 2005): 639-651.
- ˆ Ramarosan et al., « [Prevalence of dementia and Alzheimer's disease among subjects aged 75 years or over ».
- ˆ H Ramarosan et al., « [Prevalence of dementia and Alzheimer's disease among subjects aged 75 years or over: updated results of the PAQUID cohort] », *Revue Neurologique* 159, n° 4 (avril 2003): 405-411.
- ˆ G C Román et al., « Vascular dementia: diagnostic criteria for research studies. Report of the NINDS-AIREN International Workshop », *Neurology* 43, n° 2 (février 1993): 250-260.
- ˆ V Rosso-Debord, *Maintien à domicile: la diminution programmée des aidants naturels*, Rapport d'information à la commission des affaires sociales en conclusion des travaux de la mission sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes (Assemblée nationale, juin 2010).
- ˆ T Voisin et al., « Descriptive analysis of hospitalizations of patients with Alzheimer's disease: a two-year prospective study of 686 patients from the REAL.FR study », *The Journal of Nutrition, Health & Aging* 13, n° 10 (décembre 2009): 890-892.
- ˆ T Voisin et al., « Predictive factors of hospitalizations in Alzheimer's disease: a two-year prospective study in 686 patients of the REAL.FR study », *The Journal of Nutrition, Health & Aging* 14, n° 4 (avril 2010): 288-291.
- ˆ J L Rudolph et al., « Hospitalization in community-dwelling persons with Alzheimer's disease: frequency and causes », *Journal of the American Geriatrics Society* 58, n° 8 (août 2010): 1542-1548.
- ˆ J R Shua-Haim et al., « Depression among Alzheimer's caregivers: identifying risk factors », *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 16, n° 6 (décembre 2001): 353-359.
- ˆ I Skoog et al., « 15-year longitudinal study of blood pressure and dementia », *Lancet* 347, n° 9009 (avril 27, 1996): 1141-1145.
- ˆ Silvia Sörensen, Martin Pinquart, et Paul Duberstein, « How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis », *The Gerontologist* 42, n° 3 (juin 2002): 356-372.
- ˆ T K Tatemichi et al., « Risk of dementia after stroke in a hospitalized cohort: results of a longitudinal study », *Neurology* 44, n° 10 (octobre 1994): 1885-1891.
- ˆ K Vedhara et al., « Chronic stress in elderly carers of dementia patients and antibody response to influenza vaccination », *Lancet* 353, n° 9153 (février 20, 1999): 627-631.
- ˆ J Weuve et al., « Physical activity, including walking, and cognitive function in older women », *JAMA: The Journal of the American Medical Association* 292, n° 12 (septembre 22, 2004): 1454-1461.
- ˆ W L Xu et al., « Diabetes mellitus and risk of dementia in the Kungsholmen project: a 6-year follow-up study », *Neurology* 63, n° 7 (octobre 12, 2004): 1181-1186.
- ˆ Assurance maladie, « Maladie d'Alzheimer, sa prévalence et les soins délivrés aux malades », octobre 23, 2008, [http://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/DP\\_d\\_Alzheimer\\_vdef.pdf](http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/DP_d_Alzheimer_vdef.pdf).
- ˆ « Données CépiDC », s. d., <http://www.cepidc.vesinet.inserm.fr/>.
- ˆ « GUIDE MÉTHODOLOGIQUE DE PRODUCTION DES RECUEILS D'INFORMATIONS STANDARDISÉS DE L'HOSPITALISATION À DOMICILE » (Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, s. d.), <http://www.atih.sante.fr/?id=0001400054FF>.
- ˆ « Les français face à la dépendance des personnes âgées » (Institut CSA, novembre 2010), [http://www.aidautonomie.fr/IMG/pdf/Vitalliance\\_Les-francais-face-a-la-dependance-des-personnes-agees.pdf](http://www.aidautonomie.fr/IMG/pdf/Vitalliance_Les-francais-face-a-la-dependance-des-personnes-agees.pdf).
- ˆ « loi «Hôpital, patients, santé et territoires» », 2009, <http://www.sante.gouv.fr/la-loi-hopital-patients-sante-et-territoires.html>.
- ˆ « Plan Alzheimer 2008 - 2012 », s. d., <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/>.
- ˆ « Plan National "Bien Vieillir" », 2009 2007, [http://www.travail-emploi-sante.gouv.fr/IMG/pdf/presentation\\_plan-3.pdf](http://www.travail-emploi-sante.gouv.fr/IMG/pdf/presentation_plan-3.pdf).
- ˆ « Plan national "Solidarité Grand Age" », 2012 2007, <http://www.solidarite.gouv.fr/actualite-presse,42/communiqués,95/plan-solidarite-grand-age-2007,5707.html>.

Année 2011
Auteur : Marine Loustau
Président de jury : Pr Joël Ankri Directeur de thèse : Dr Philippe Taurand
Titre de thèse : L'hospitalisation à domicile est-elle une réponse adaptée à la prise en charge des patients Alzheimer ?
<p><b>Résumé</b></p> <p>Le maintien à domicile des malades Alzheimer est une priorité sur laquelle les professionnels et les pouvoirs publics s'accordent. Le plan 2008-2012 envisage le renforcement du soutien à domicile, en favorisant l'intervention de personnels spécialisés. Dans cette perspective, l'hospitalisation à domicile (HAD) constitue une alternative intéressante pour l'accompagnement médical de ces malades. Néanmoins, la fragilité des patients Alzheimer et la nécessité de préserver des temps de répit pour l'aidant, incitent à une certaine prudence quant au recours à cette option.</p> <p>L'objectif était de caractériser les séjours de la population présentant des troubles cognitifs et de déterminer les facteurs limitant cette prise en charge.</p> <p>L'activité gériatrique des deux principales HAD parisiennes a été décrite à partir des bases PMSI 2010. Par ailleurs, les médecins coordonnateurs adhérents à la FNEHAD ont été interrogés par auto-questionnaire.</p> <p>Les résultats portent sur 5135 séjours gériatriques (âge moyen: 81.7 ans). Ils révèlent une très faible proportion de prise en charge au titre de la démence (1.97 % des séjours). La fragilité particulière de cette population apparaît clairement avec une mortalité accrue (30.5% vs 7.5%, <math>p &lt; 0.001</math>), une durée de séjour prolongée (45.5 vs 20.1, <math>p &lt; 0.001</math>), une dépendance plus grande (avq : 21.4 vs 9.9, <math>p &lt; 0.001</math>) et un taux élevé de transfert hospitalier (50.5% vs 29.5%, <math>p &lt; 0.001</math>). Cependant, la démence n'est pas statistiquement liée à la non viabilité du maintien à domicile (OR=0.78, <math>p = 0.21</math>). Les facteurs limitant l'essor de l'activité gériatrique en HAD sont l'absence d'adaptation de l'évaluation aux spécificités des sujets âgés, la difficulté de gérer la fin de vie à domicile et la non reconnaissance économique de ces séjours.</p> <p>Le développement de la coopération inter-professionnelle avec les différentes structures spécialisées (réseaux, MAIA, hôpital...) devrait permettre à l'HAD d'améliorer la prise en charge des patients Alzheimer et de redéfinir sa place dans le système de santé.</p>
<p>Mots clés :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Démence</li> <li>- Maladie d'Alzheimer</li> <li>- Hospitalisation à domicile</li> <li>- Gériatrie</li> <li>- Gestion des soins aux patients</li> </ul>
<p>ADRESSE DE L'U.F.R. : 8, Rue du Général Sarrail 94010 CRETEIL</p>