

FACULTE D'INGENIERIE ET DE MANAGEMENT DE LA SANTE – ILIS

UNIVERSITE DROIT ET SANTE DE LILLE

UNIVERSITE SCIENCES HUMAINES – LETTRES ET ARTS DE LILLE

CARSAT NORD-PICARDIE – CERFEP

MASTER INGENIERIE DE LA SANTE

PARCOURS COORDINATION DES TRAJECTOIRES DE SANTE – Master 2

Perception des professionnels concernant les caractéristiques de la prise
en charge des patients de moins de 60 ans porteurs du syndrome de
Korsakoff sur le GHT de l'Artois

LILLE, Septembre 2018 – Octobre 2019

LEBECQ Christian

Président du Jury : Madame Thérèse PSIUK

Directrice de Mémoire : Madame Delphine GRYNBERG

Tuteur pédagogique : Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Tutrice Professionnel : Madame Isabelle GUNS

Soutenance : Le 07 Octobre 2019

Faculté ingénierie et management de la santé – ILIS

42 Rue Ambroise Paré

59120 LOOS

Remerciements

Par ce préambule, je tiens à remercier

- Madame Delphine GRYNBERG (maître de conférences à l'université de Lille) directrice de mémoire pour son suivi tout au long de ce travail, un accompagnement sans faille. Forte de votre disponibilité, motivation, rigueur, vous avez contribué à ma ténacité et mon épanouissement dans la réalisation de ce travail.
- Monsieur le professeur PUISIEUX, tuteur pédagogique, pour ses conseils, ses réajustements, ses questionnements pertinents qui ont fait mûrir ma réflexion.
- Madame Isabelle GUNS, (cadre de santé en service d'addictologie au centre hospitalier d'Hénin Beaumont) tutrice professionnelle, qui a contribué par son expertise et son énergie, à me canaliser dans la conduite de ce travail.
- Toute l'équipe pédagogique du master de coordination des trajectoires de santé, pour l'apport de nouvelles compétences et la transmission d'enseignements d'une grande richesse. Particulièrement à madame Thérèse PSIUK pour les échanges et discussions sur les parcours et les chemins cliniques.
- Madame Anne Lise PITEL, pour son regard expert dans l'élaboration du questionnaire.
- La promotion du master coordination des trajectoires de santé 2017/2019, qui a rythmé mes deux années, par de belles rencontres et de nombreux moments d'échanges permettant une ouverture d'esprit.
- La direction du Groupement hospitalier de l'Artois, pour m'avoir permis de réaliser ce master.
- A mes proches, qui ont été une bouffée d'oxygène durant ces deux années me permettant d'être ainsi ouvert à l'apport de nouvelles compétences. Merci pour leur patience, leur soutien, leur motivation dans les bons et moins bons moments.
- Enfin un petit clin d'œil à ma maman qui nous a quitté au cours de ces deux années et qui était fière du parcours suivi et du travail effectué.

Sommaire

Remerciements	Page 2
Sommaire	Page 3
Glossaire	Page 4
Introduction	Page 5
1. Introduction théorique	Page 5
1.1. Le syndrome de Korsakoff	Page 5
1.2. Les Parcours	Page 15
1.3. Syndrome de Korsakoff & parcours patient	Page 19
2. Problématique / Hypothèses	Page 24
3. Méthode	Page 25
4. Résultats	Page 27
5. Discussion	Page 50
Conclusion	Page 60
Bibliographie	Page 61
Table des matières	Page 64
Liste des figures	Page 66
Liste des tableaux	Page 66
Liste des annexes	Page 66

Glossaire

ANPAA	Association Nationale de Prévention en Alcoologie et Addictologie
ANAP	Agence Nationale d'Appui à la Performance
APA	Activité Physique Adaptée
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
API	Alcoolisation Ponctuelle Importante
ASE	Assistant Social Educatif
AVQ	Acte de la Vie Quotidienne
CCAA	Centre de Cure Ambulatoire en Alcoologie
COPAAH	Collège Professionnel des Acteurs de l'Addictologie Hospitalière
CSAPA	Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie
CSST	Centre de Soins Spécialisé aux Toxicomanes
DIM	Département d'Information Médicale
DMS	Durée Moyenne de Séjour
EGW	Encéphalopathie de Gayet Wernicke
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
EMG	Equipe Mobile de Gériatrie
EPSM	Etablissement Public de Santé Mental
FAM	Foyer d'Accueil Spécialisé
HDJ	Hôpital De Jour
HPST	Hôpital Patient Santé Territoire
HTA	Hypertension Artérielle
IDEC	Infirmier Diplômé d'Etat Coordinateur
INPES	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
IRM	Image par Résonance Magnétique
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MCO	Médecine Chirurgie Obstétrique
MDPH	Maison Départementale des personnes handicapées
OFDT	Observatoire Français des Drogues et des Toxicomanies
POPP	Plateforme Opérationnelle Parcours Patient
PRS	Projet Régional de Santé
SPF	Santé Publique France
TCA	Troubles des Conduites Alimentaires
USLD	Unité de Soins de Longue Durée

Introduction

A notre époque où nous pensons à prendre en charge différemment les usagers au sein des hôpitaux, notamment avec le concept de « virage ambulatoire », certains accompagnements semblent encore précaires. Ce constat est réalisé dans le cadre de démarches qualité par des retours d'enquêtes de satisfaction, des retours d'expérience effectués à la suite de dysfonctionnements.

Certaines pathologies sont plus ou moins concernées. En effet, pour rappel, la région des Hauts de France est parmi les régions présentant des déterminants de santé fortement altérés, plus précisément au sein de cette région, le bassin minier où se situe le Groupement Hospitalier de Territoire de l'Artois (GHT de l'Artois).

L'alcoolisme est un des déterminants les plus présents pouvant entraîner une qualité de vie altérée et un risque de comorbidités élevé. Parmi ces conséquences, le syndrome de Korsakoff est souvent rencontré au sein des différents champs de la santé. Nous explorerons ce déterminant qu'est l'alcoolisme, cette pathologie qu'est le syndrome de Korsakoff pour ensuite évoquer sa prise en charge et l'impact sur le parcours.

Dans cette étude, nous tenterons de décortiquer la prise en charge de ces patients à travers la perception des professionnels du GHT de l'Artois et de déceler d'éventuelles difficultés en corrélation avec la perception de ces patients, la connaissance de cette pathologie, les différents axes de la prise en charge, les trajectoires de ces patients pour finalement déboucher sur une enquête de satisfaction des professionnels et ainsi proposer des axes d'amélioration.

1. Introduction théorique

1.1 Le syndrome de Korsakoff

Historiquement, il faut remonter à l'époque du néolithique pour retrouver les premières traces de prise d'alcool chez l'homme. Dans notre société, l'alcool a une image de socialisation et d'aspect festif mais malheureusement la chronicité de sa consommation peut plonger les usagers dans une dépendance délétère et chaotique. De nos jours, l'alcoolisme est considéré comme une maladie chronique (Inserm, 2016). Cette maladie peut entraîner des conséquences plus ou moins graves pour les usagers. Par exemple, l'une des principales conséquences de l'usage excessif d'alcool, outre les aspects somatiques, est le syndrome de Korsakoff (Korsakoff, 1989). Comme nous allons le développer dans ce mémoire, cette pathologie est étiquetée comme difficile et complexe au niveau de la prise en charge. L'objectif de cette étude est d'évaluer la perception de la

maladie et les difficultés rencontrées par les professionnels du GHT de l'Artois vis-à-vis de la prise en charge des patients porteurs du syndrome de Korsakoff ayant moins de 60 ans.

Dans cette première partie nous développerons la consommation excessive d'alcool, présenterons le syndrome de Korsakoff, nous évoquerons les chiffres de ce trouble, puis exposerons les caractéristiques de cette pathologie et sa prise en charge.

1.1.1 Consommation d'alcool et ses conséquences

Il est important en premier lieu de définir ce qu'est la consommation d'alcool et de graduer cette notion pour en définir les troubles et le caractère excessif.

Concernant la consommation excessive d'alcool, l'Association Nationale de Prévention en Alcoologie et Addictologie (ANPAA) fait part des recommandations de Santé Publique France (SPF) en date de Mai 2017 sur les nouveaux repères de consommation pour l'alcool. Cette association préconise en effet la nécessité de réduire la consommation d'alcool à « *pas plus de dix verres par semaine, pas plus de deux verres par jour et des jours sans alcool* »¹.

Aux Etats Unis, la National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism (NIAAA) considère comme **consommation excessive** d'alcool (alcoolisation ponctuelle importante : API) une consommation de quatre verres pour les femmes et de cinq verres pour les hommes avec en plus une notion de temporalité (sur une durée de 2 heures environ)².

Cette consommation excessive peut avoir comme conséquences des problématiques sociales se manifestant par des conflits conjugaux, des pertes d'emplois, de l'endettement, des poursuites judiciaires pouvant aller jusqu'à la précarité et la marginalisation (Observatoire Français des Drogues et Toxicomanies ; OFDT, 2003). Des problématiques comportementales se manifestent également par de la fatigue, de l'irritabilité, et de l'impulsivité (Debersaques, 2006).

Sur le plan médical, des études ont prouvé que la consommation d'alcool pouvait entraîner des pathologies plus ou moins graves allant parfois jusqu'au décès de ses consommateurs. Selon les données de l'Inserm, en 2015, 41000 décès étaient directement liés à l'alcool, en faisant ainsi la deuxième cause de décès prématurés en France (Inserm, 2015).

¹ Santé Publique France / Recommandation consommation d'alcool / Mai 2017

² <https://www.niaaa.nih.gov/alcohol-health/overview-alcohol-consumption/moderate-binge-drinking>

Selon l'OFDT, les principales conséquences médicales liées à la consommation excessive d'alcool peuvent se classer en plusieurs thématiques :

- **Les pathologies hépatiques** : les stéatoses, les fibroses, et la cirrhose hépatique qui est la principale conséquence organique liée à l'alcool. Le foie est l'organe impacté majoritairement et le pancréas en second lieu.
- **Les pathologies cardiovasculaires** avec l'hypertension artérielle (HTA), l'artérite, l'infarctus du myocarde.
- **Les pathologies du système nerveux** : les crises d'épilepsie, les polyneuropathies, les encéphalopathies, notamment l'encéphalopathie de Gayet Wernicke (encéphalopathie carencielle) suivie du syndrome de Korsakoff avec pour le second une conséquence grave et irréversible (troubles qui seront définis plus tard).
- **Les autres** troubles comprenant les différents cancers (surtout Oto-Rhino-Laryngologique, digestif), les pathologies du pancréas (pancréatites), et les syndromes d'alcoolisation fœtale chez la femme.

Après avoir présenté les différentes conséquences liées à une alcoolisation excessive, nous pouvons en conclure que cette maladie chronique impacte les différentes sphères du quotidien des usagers allant de la sphère médicale à la sphère sociale et pouvant avoir de graves conséquences.

1.1.2 L'alcoolisation en chiffres en France et dans les Hauts de France

Consommation d'alcool en France et dans les Hauts de France

D'après le baromètre de santé 2017, « 86.5% des personnes âgées de 18 à 75 ans ont déclaré avoir bu de l'alcool au cours des douze derniers mois » confirmant ainsi les données de l'OFDT qui mentionnait « en 2014, 86% de la population déclarait avoir consommé une boisson alcoolisée au cours des douze derniers mois (Richard et al. 2015) ». Concernant la consommation quotidienne, toujours selon les données du baromètre en santé 2017 chez les usagers âgés de 18 à 75 ans, 15.2% des hommes et 5.1% des femmes consomment chaque jour.

Comme indiqué à la figure 1, la région des Hauts de France se situe dans la moyenne française d'usage quotidien d'alcool parmi les 15-75 ans avec 9% de la population, la moyenne métropolitaine étant de 9,7%.

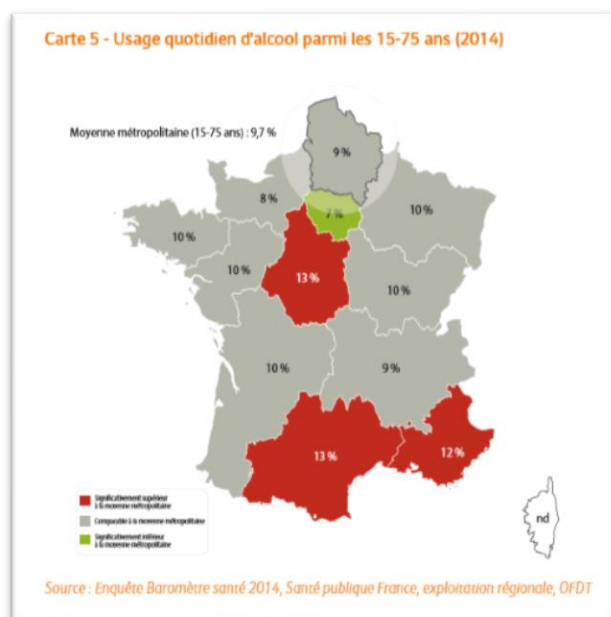


Figure 1 : Usage quotidien d'alcool en France parmi les 15-75 ans (2014)

Consommation problématique d'alcool en France et dans les Hauts de France

L'OFDT distingue bien deux catégories d'alcoolisation : la consommation quotidienne d'alcool et l'Alcoolisation Ponctuelle Importante (API), consommation de cinq verres ou plus pour la même occasion.

Au niveau des chiffres, le baromètre de santé publique 2017 nous montre que pour les usagers de 18 à 75 ans, 49.6% des hommes et 21.4% des femmes ont eu une fois lors des douze derniers mois une alcoolisation ponctuelle importante. En graduant, il est aussi constaté que 28.6% des hommes et 13.2% des femmes ont présenté un état d'ivresse lors des douze derniers mois.

Au niveau des décès avant 65 ans liés à l'alcoolisme et à la cirrhose, la région des Hauts de France se classe première région de France avec 4.6 habitants pour 10000 par rapport à 2.5 habitants pour 10000 pour la moyenne nationale (ODFT, 2016).

Nous avons évoqué, dans les conséquences de l'alcoolisation, les problématiques sociales avec les poursuites judiciaires. Dans les Hauts de France, les interpellations pour ivresse sur voie publique des usagers de 15 à 74 ans atteignent un taux à 15 pour 10000 habitants³ en 2015, se classant 4^{ème} au niveau national, la moyenne nationale étant de 10.9 usagers pour 10000.

³ Données OFDT 2015 / <https://odicer.ofdt.fr/mobile.php#ficindic>

Dans cette partie, nous avons observé que les dernières données du baromètre de santé publique sont alarmantes sur le plan national. Au niveau régional, les Hauts de France sont souvent classés dans le top cinq. Ces données vérifient le fait que l'alcool est un déterminant de santé important dans notre région pouvant conduire aux différentes complications évoquées dans le paragraphe précédent notamment le syndrome de Korsakoff. Les données élevées et le constat d'un risque de développer cette complication majeure nous montre l'importance et la pertinence de travailler sur cette maladie chronique.

1.1.3 Les caractéristiques du syndrome de Korsakoff

1.1.3.1 Historique

Cette pathologie a été observée pour la première fois en 1889 par le psychiatre Sergueï Korsakoff (1854-1900). Sergueï Korsakoff a été pionnier dans le domaine de la psychiatrie en Russie. Après avoir réalisé ses études de médecine de 1870 à 1875 et soutenu une thèse sur « la paralysie alcoolique », il a participé à la transformation et à la modernisation de la psychiatrie. Il a notamment beaucoup participé à la formation des autres médecins. Il fondera en 1890, la société savante des neuropathologistes et psychiatres de Moscou. ⁴

Concernant ses travaux, S. Korsakoff présente le premier cas de névrite multiple (Korsakoff, 1889) auprès d'un écrivain russe qui consommait quotidiennement et en quantité importante de l'eau de vie. Dans la revue philosophique de la France et de l'étranger S. Korsakoff décrit ses premières observations effectuées de façon très précise. « *Le trouble de la mémoire était nettement visible. Le malade oubliait complètement ce qui lui était arrivé récemment ; il ne pouvait dire s'il avait mangé ce jour-là, si quelqu'un était venu le voir. Ce qui venait de se passer cinq minutes auparavant, il ne pouvait s'en souvenir et lorsqu'on le lui rappelait, il était prêt à se disputer et à affirmer que cela n'avait pas eu lieu (...)* » (Korsakoff, S, 1889, partie 1).

Ces observations aboutissent à un constat : des troubles de la mémoire qui s'amplifient dans le temps, des troubles au niveau de la marche, des troubles du comportement sont observés sous forme de confusion et d'agitation, un oubli à mesure et une capacité de raisonnement restreinte (S. Korsakoff, 1889, cité par (Pitel et al., 2009).

⁴ Revue Neurologique FMC 1Maladie de Parkinson - © 2008. Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés Revue Neurologique FMC F 1Sergueï Sergueïevitch Korsakoff (1854-1900) : le savant, le penseur, le psychiatre, l'humaniste. Witkowski, A.L. Pitel, H. Beaunieux, F. Viader, B. Desgranges, F. Eustache

1.1.3.2. Etiologie

La physiopathologie de cette maladie résulte d'une carence en thiamine (vitamine B1) à la suite généralement d'une alcoolisation chronique (Larousse, s. d.). Cette carence va provoquer des lésions cérébrales parfois irréversibles. Plus précisément on constate une atteinte des corps mamillaires, des noyaux dorsomédians du thalamus, du trigone, du gyrus cingulaire (Kopelman, 2001). Ces éléments font partie du système limbique, le système limbique jouant un rôle important dans les émotions et la mémoire.⁵ D'autres causes, moins courantes, peuvent également provoquer cette pathologie : le SIDA, certains traitements agressifs, des vomissements importants (Société Alzheimer du Canada, 2015).

Ces lésions peuvent apparaître lors d'épisodes aigus de l'encéphalopathie de Gayet Wernicke (provoqué par un manque de thiamine). Ce trouble est caractérisé par « *une confusion, une hypertonie oppositionniste, une ataxie, une ophtalmoplégie variée et un nystagmus* » (de Broucker, s. d.). Selon De Broucker (2013), avec une prise de traitement efficace (par injection de thiamine), les patients peuvent évoluer de façon favorable en 24 à 72 heures.

En revanche, bien que ce trouble soit réversible, il est possible que la réversion ne soit pas possible et que les patients basculent dans le Syndrome de Korsakoff où les troubles deviennent alors irréversibles (De Broucker, 2013).

1.1.3.3 Diagnostic

Dans le livre alcool et troubles mentaux (Benyamina, Reynaud, & Aubin, Mai 2003), les symptômes pouvant évoquer le syndrome de Korsakoff se décrivent comme :

- Amnésie antérograde « *incapacité à acquérir des informations nouvelles, depuis le début des troubles de la mémoire* ». ⁶
- Amnésie rétrograde : « *incapacité à restituer des informations anciennes acquises quand il n'y avait pas encore de troubles de mémoire* ». ⁷
- Perte des repères temporels et spatiaux.
- Confabulations : « *fournit, à la place du souvenir réel, d'autres récits de ce qui s'est passé* » (Debersaques, 2006) (s'atténuent souvent au fil de l'évolution, rarement spontanées).

⁵ <https://www.anatomie-humaine.com/Le-Cerveau-3.html>

⁶ <http://www.chups.jussieu.fr/polys/neuro/semioneuro/POLY.Chp.4.3.html>

⁷ <http://www.chups.jussieu.fr/polys/neuro/semioneuro/POLY.Chp.4.3.html>

- Fausses reconnaissances « *attributions d'une identité erronée à une personne inconnue* » (Debersaques, 2006).
- Anosognosie (déli des troubles).
- Trouble des fonctions exécutives (déficit de résolution de problème, inhibition, absence de planification).
- Troubles du comportement.
- Des troubles de l'équilibre et de la marche.

Le diagnostic repose sur un examen clinique de ces symptômes par le médecin, un examen sanguin pouvant ainsi vérifier également le taux de thiamine et pour finir une imagerie cérébrale de type Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) afin de vérifier l'atteinte des zones mentionnées précédemment. Un bilan neuropsychologique pourra également être réalisé afin d'évaluer les troubles de mémoire et exécutifs. Afin de poser le diagnostic, il est important que le patient ne consomme plus d'alcool pendant quelques mois (six mois)⁸ pour s'assurer que les troubles ne sont pas dus aux effets aigus de l'alcool et qu'il n'y ait pas de réduction des symptômes, indiquant l'encéphalopathie de Gayet Wernicke.⁹

1.1.3.4 Chiffres

Il est difficile de trouver des chiffres concernant les patients porteurs du syndrome de Korsakoff. Probablement sur la base du même constat, l'ARS réalise une étude dans le cadre de son programme régional de santé (PRS) dans la région des Hauts de France et de son objectif d'améliorer la coordination des acteurs et des interventions des professionnels. Cette étude vise à « *parfaire la connaissance des parcours de vie des personnes atteintes du syndrome de Korsakoff à l'échelle de la région* » (ARS_HDF_PRAPS_Version_Consultation.pdf, s. d.). Malheureusement, les données sont en cours de collecte, ce qui ne nous permet pas d'avoir les chiffres précis dans la région.

Cependant, dans un article de presse de 2010 (la voix du Nord) portant sur la maison Vauban de Roubaix, maison accueillant des patients atteints du syndrome de Korsakoff, le professeur Alexandre (Psychiatre – chef de service – Hôpital de Roubaix) évoque le nombre de 1900 usagers atteints du syndrome de Korsakoff dans notre région. D'après l'établissement public de santé mental (EPSM) de l'agglomération lilloise, il y aurait « en

⁸ COPAAH, 2014. Trouble de l'usage de l'alcool et troubles cognitifs. Alcoologie et Addictologie, pages 335-373.

⁹ https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/other-dementias/rarer_dementias_wernicke_korsakoff_f.pdf

France environ 30000 personnes présentant un syndrome de Korsakoff avec 4800 nouveaux cas par an » (*Dossier de presse vauban.pdf,2010*).

1.1.3.5 Pronostic

Comme évoqué précédemment, sur le long terme, il n'y a pas de guérison possible dans le syndrome de Korsakoff. Cependant, grâce à des traitements médicamenteux et un accompagnement neuropsychologique, il est possible de maintenir les troubles de façon stable et essayer de préserver une autonomie relative.

1.1.3.6 Traitement et prise en charge

La prise en charge des patients porteurs du syndrome de Korsakoff est souvent complexe. Il faut établir un plan de soins intégrant plusieurs champs afin de définir une prise en charge personnalisée. En conséquence, la prise en charge intègre la dimension médicale, comportementale, sociale ainsi qu'un programme de réadaptation.

- La prise en charge médicale

Au niveau sanitaire, les patients porteurs de syndrome de Korsakoff ont souvent comme porte d'accès les services d'urgences des centres hospitaliers (pour le GHT de l'Artois sur l'année 2017/2018, 22 patients sur 33 entrés par les urgences), dans lesquels ils arrivent dans des états cliniques aigus.

Dans ce type de situation, il faut donc avant tout gérer l'aspect médical avant d'envisager une prise en charge plus globale. Ces patients ne viennent pas spécifiquement pour leur syndrome de Korsakoff mais pour des effets secondaires liés à leur pathologie ou à une alcoolisation aiguë (chutes, crises d'épilepsie...). Après avoir géré la prise en charge médicale immédiate, les soignants peuvent se focaliser sur le syndrome de Korsakoff lui-même.

En 2014, le collège professionnel des acteurs de l'addictologie hospitalière (COPAAH) évoque comme traitement une supplémentation en vitamine B1 (Thiamine) par voie orale ou injectable afin de corriger la carence. Toujours selon ces professionnels, la dénutrition amenant également à cette carence peut être corrigée par un équilibrage alimentaire et éventuellement un ajout de compléments alimentaires, de certains sels

minéraux comme le magnésium ; la diététicienne aura ainsi une place importante. Le tout sera accompagné d'une hydratation importante et un sevrage en alcool. ¹⁰

Avec un traitement par injection de thiamine quand le diagnostic de syndrome de Korsakoff n'est pas encore posé, « *la symptomatologie pourra régresser (...) 85 % des survivants développeront un syndrome de Korsakoff (Day, 2004) »* (Rosset, 2015).

- La prise en charge cognitive et comportementale

A la suite de la prise en charge aiguë, il faudra appréhender le degré d'atteinte cognitive afin de mettre en place la prise en charge la plus adaptée. L'évaluation cognitive sera réalisée à l'aide d'un bilan neuropsychologique.

On pourra ensuite adopter des stratégies d'accompagnement afin de redonner un maximum d'autonomie aux usagers, soit par des outils soit par des méthodes de réadaptation cognitive. Pour les outils, par exemple, on retrouvera les calendriers, les carnets mémoires (Debersaques, 2006).

Pour les méthodes, il existe la stimulation cognitive (Hunsicker, Maheut-Bosser, Paille, 2018). Cette technique consiste en « *une sollicitation du fonctionnement exécutif, attentionnel ou mnésique* » ¹¹et peut être pratiquée à l'aide de jeux de société ou revues. Elle peut être dispensée par des infirmiers, des ergothérapeutes et peut être réalisée sans être trop chronophage.

L'étape supérieure est la remédiation cognitive. Elle pourra parfois être suggérée afin de « *restaurer les fonctions cognitives perturbées et/ou d'acquérir de nouvelles compétences permettant de compenser les déficits irréversibles* »¹².

« *La remédiation cognitive regroupe un ensemble de techniques rééducatives qui impliquent un entraînement des fonctions cognitives altérées ou une compensation par le recours aux fonctions préservées* » (Franck, 2017).

L'objectif de ces méthodes est de donner aux patients une autonomie cognitive afin d'optimiser leur qualité de vie.

Elle pourra ainsi par stimulation, améliorer les fonctions déficitaires et par compensation, développer des stratégies avec pour objectif de combler les déficits (Frank, 2017).

- La prise en charge sociale

¹⁰ COPAAH, 2014. Trouble de l'usage de l'alcool et troubles cognitifs. Alcoologie et Addictologie, pages 335-373.

¹¹ https://www.sfalcoologie.asso.fr/download/JSFA18_HUNSICKER.pdf

¹² -Amine BÉNYAMINA, Michel REYNAUD, Henri-Jean AUBIN, Alcool et troubles mentaux -de la compréhension à la prise en charge du double diagnostic, Issy-les-Moulineaux, Edition Elsevier Masson, Mai 2013. Page 164.

Elle est essentielle et réalisée conjointement avec les prises en charge développées précédemment. Selon les Assistantes Socioéducatives (ASE) du GHT de l'Artois, elle doit être amorcée dès l'entrée du patient, la première étape étant l'anamnèse et le recueil de données (situation familiale, logement, habitudes de vie, histoire de vie). Cette première étape permettra de déceler des points critiques dans le parcours du patient : patient pouvant être isolé socialement, vivant de façon marginale et dans un état de précarité avancé. L'assistant socioéducatif a un rôle important dans la prise en charge de ces patients notamment dans le maintien à domicile difficile voire impossible (V. Rosset, 2015).

1.1.3.7 Le devenir du patient

L'objectif des soignants est d'effectuer différentes démarches pour faciliter le devenir des patients et d'accompagner l'entourage également. Généralement, ces patients peuvent bénéficier de certaines aides comme l'allocation adulte handicapé (AAH), l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), un dossier à la Maison Départementale des Personnes handicapées (MDPH), ou un dossier d'institutionnalisation. Encore une fois, Il est difficile de trouver des statistiques dédiées à ces patients porteurs du syndrome de Korsakoff, néanmoins en échangeant avec les ASE du GHT de l'Artois, on constate que ces demandes d'aides sont systématiquement déployées pour ces patients.

Le devenir du patient s'orientera vers un retour à domicile si l'autonomie et l'étayage familial le permet ou vers des structures ou modes de prise en charges différentes si le degré de dépendance et/ou l'absence d'entourage sont décelés.

Concernant l'orientation vers des structures, l'âge du patient va être décisif. En effet, une des principales difficultés que l'on retrouve en tant que soignant pour orienter ces patients est l'âge. Avant soixante ans, il est difficile de trouver des structures alternatives car ils ne peuvent bénéficier des structures comme les Etablissements d'Hébergement Pour les Personnes Agées Dépendantes (EHPAD).

Le devenir des patients de moins de 60 ans peut reposer sur des familles d'accueil, des Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM), des Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS), cependant ce ne sont pas des structures dédiées à la prise en charge de ces patients (V. Rosset, 2015), ce qui implique un délai d'attente relativement long avec parfois des échecs dans ces solutions d'aval. Pour illustration, au SSR d'Hénin Beaumont, une patiente de 56 ans porteuse du syndrome de Korsakoff a séjourné neuf mois avant qu'une solution pertinente dans son devenir soit trouvée. Il y a eu dans son parcours deux échecs de famille d'accueil avant d'en trouver une qui corresponde à son profil.

Dans la région des Hauts de France, certaines structures existent (la maison Vauban sur Roubaix ou le centre Leval à Maubeuge) mais ces solutions sont encore très peu nombreuses et proposent très peu de places (11 logements pour la maison Vauban).

La maison Vauban est un partenariat entre le PACT Métropole Nord, le Centre Hospitalier de Roubaix et l'EPSM de l'agglomération Lilloise. Elle a été inaugurée en 2010 et est localisée sur la commune de Roubaix. Elle accueille des femmes porteuses du syndrome de Korsakoff. Ces usagers doivent avoir une certaine autonomie. Le but de la prise en charge est une rééducation cognitive. Les équipes du pôle addictologie du Centre Hospitalier de Roubaix gravitent autour de ces usagers afin de les accompagner au mieux au quotidien. (*Dossier de presse vauban,2010*)

Concernant les différentes dimensions de la prise en charge (médicale, cognitive, comportementale et sociale) l'atout premier sera la possibilité de valoriser un travail en équipe pluridisciplinaire avec les praticiens somaticiens, les spécialistes d'addictologie, l'équipe soignante, les APA, les assistantes sociales (ASE), les neuropsychologues, les infirmiers coordinateurs (IDEC), et les diététiciennes. La prise en charge des patients porteurs du syndrome de Korsakoff est donc une prise en charge multidimensionnelle. Il faudra une bonne coordination afin d'optimiser ces prises en charge complexes et globales et plus largement de rendre plus fluide le parcours de ces patients. Dans la seconde partie, nous allons développer le concept de parcours au travers du parcours patient et également le parcours complexe, ces notions sont directement en lien avec la prise en charge car elles intègrent l'aval, le pendant et l'amont de l'hospitalisation.

1.2 Les Parcours

La notion de parcours est un concept qui a été optimisé à la suite de la loi de modernisation du système de santé de 2016. Cette loi est organisée autour de quatre piliers : renforcer la prévention et la promotion de la santé, faciliter au quotidien les parcours de santé, innover pour garantir la pérennité de notre système de santé et renforcer l'efficacité des politiques publiques et la démocratie sanitaire. Le parcours se situe dans le deuxième axe intitulé : « *Faciliter au quotidien les parcours de santé* ». ¹³ « *Le parcours se définit comme une prise en charge globale du patient et de l'utilisateur dans un territoire donné, avec une meilleure attention portée à l'individu et à ses choix, nécessitant l'action coordonnée des acteurs de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social, et*

¹³ <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/loi-de-modernisation-de-notre-systeme-de-sante/>

intégrant les facteurs déterminants de la santé que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement » (Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, 2012. SGMCAS).

Comme évoqué, la notion de parcours centre l'utilisateur au cœur de sa prise en charge tout en faisant collaborer les différents acteurs du territoire et en décloisonnant chaque champ de santé, tout en prenant en compte la spécificité de chaque territoire.

Ce concept se décline en différentes strates. Le **parcours soins** est englobé dans le **parcours de santé** qui lui-même est englobé dans le **parcours de vie** (ci-dessous le schéma).¹⁴

Le concept de **parcours de vie** est un concept large car il englobe toutes les trajectoires qu'un individu peut traverser au cours de sa vie ¹⁵ « nous pensons au parcours de la personne dans son environnement familial, social, scolaire, professionnel ». (LEFORT, PSIUK, 2019).

Au sein du **parcours de vie** on retrouve le **parcours de santé**. Pour le Ministère des Solidarités et de la Santé (2017), le parcours de santé « articule les soins avec, en amont, la prévention en santé et sociale et, en aval, l'accompagnement médico-social et social, le maintien et le retour à domicile ». ¹⁶



Figure 2 : Les différents parcours (2016-01-11_lexique_vf.pdf, s. d.)

Le parcours va également être différencié en fonction du champs sanitaire « pour la prise en charge hospitalière » (Ministère des solidarités, de la santé, 2019) ou médico-

¹⁴ Parcours de soins parcours de santé parcours de vie, Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers, Lexique des parcours de A à Z Janvier 2016

¹⁵ (Modèle de parcours de vie et individualisation, Stefano Cavalli, Dans Gérontologie et société 2007/4 (vol. 30 / n° 123), pages 55 à 69).

¹⁶ Ministère des solidarités et de la santé, Parcours de santé, de soins et de vie, Une approche globale au plus près des patients

social « pour des publics dits « fragiles », âgés ou handicapés » (Ministère des solidarités, de la santé, 2019). Au niveau du sanitaire la notion de « **parcours patient** » aussi appelé parcours de soins sera préféré alors que dans le médico-social, c'est la notion de « **parcours de l'usager** » qui est utilisée, le tout inclus dans le parcours de santé. Une enquête réalisée lors de mon stage de Master 1 coordination des trajectoires de santé, au sein de la maison de l'autonomie et plus précisément du dispositif MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'Aide et de soins dans le champ de l'autonomie) avait validé cette terminologie (**Annexe 1**). En effet, à la question « Quelle appellation correspond selon vous le mieux à la notion de parcours ? », on retrouvait au niveau du médico-social le terme d'usager et au niveau sanitaire, le terme patient. Cependant, malgré une terminologie différente, les définitions étaient identiques.

Parallèlement, la notion de parcours se retrouve dans des disciplines transversales comme la démarche qualité avec la **certification** et le **patient traceur** au sein des structures hospitalières. Le patient traceur correspond au suivi d'une trajectoire de santé d'un usager dans le système hospitalier, afin d'observer et d'analyser son parcours, sa coordination, sa sécurité et sa fluidité.¹⁷

Le terme parcours se « décline » donc en plusieurs qualificatifs mais la cible reste bien l'accompagnement des personnes.

1.2.1 Le parcours patient

Le terme **parcours patient** se retrouve généralement dans les établissements de santé. (Etude : « La Gestion de cas : un levier pour effectuer le lien entre le secteur sanitaire et le secteur médicosocial ») (**Annexe 1**).

Comme il a été suggéré par Aissou, Danos, et Jolivet (2016), dans « structurer les parcours de soins et de santé » : « *Les termes de parcours patient et parcours de soins sont souvent utilisés de façon indifférenciée* ». On remarque cependant qu'il peut exister une strate supplémentaire dans ces notions de parcours, le parcours patient pouvant être englobé dans le parcours de soins, qui lui-même peut être plus large et dépasser le cadre d'un établissement.

Ce lien entre la notion de parcours patient et de soins se retrouve dans la définition de la Haute Autorité de Santé (HAS) : « *Cette thématique vise à promouvoir et organiser les*

¹⁷ HAS / Haute Autorité de Santé – Le patient traceur en établissement de santé.

parcours du patient en établissement de santé en ce qu'ils contribuent à améliorer la qualité de la prise en charge des patients et à améliorer l'efficacité des soins ».

Par ailleurs le concept « parcours patient » fait l'objet de groupes de travail aux seins des différents hôpitaux ¹⁸ mais également au sein de l'ANAP (Agence Nationale d'Appui à la Performance) qui travaille principalement sur la notion de parcours patient avec des projets comme « *Optimiser le parcours des patients à l'hôpital* ». Par ces différents exemples, on peut constater que cette notion de parcours patient est devenue grâce à la loi de modernisation du système de santé et l'implication des professionnels de santé, une notion phare dans la prise en soins des usagers au sein des établissements de santé.

La notion de parcours patient dépasse la prise en charge à un temps « T ». Elle intègre tous les acteurs de l'amont à l'aval. Le parcours patient permet de se projeter tout en appréciant l'histoire du patient et sa trajectoire de soins. Le parcours patient permet de bâtir un véritable projet de soins, projet de vie.

1.2.2 Le parcours complexe

Nous avons défini certaines terminologies de parcours ci-dessus avant de développer la notion de parcours complexe. Le parcours de santé n'est pas toujours rectiligne. Il peut devenir complexe voir bloquant. Selon la Loi de Modernisation du Système de Santé (article 14, « *Le parcours de santé est dit complexe lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux. Le recours aux fonctions d'appui est déclenché par le médecin traitant ou un médecin en lien avec ce dernier, en veillant à leur intégration dans la prise en charge globale du patient* »). La différence avec le parcours « simple » est donc la multitude d'intervenants pour pouvoir avoir une trajectoire correcte.

Par ailleurs, avec la loi de modernité du système de santé a également été développée la notion de coordination, certains projets ont été formalisés et déployés afin d'optimiser le parcours patient. Sur le GHT de l'Artois, la plateforme opérationnelle parcours patient (POPP) a été créée en 2015 dans ce but. Au sein de cette POPP cohabitent les services d'appui tels que les assistants sociaux mais aussi les brancardiers. Une initiative a été de créer également un poste d'infirmier parcours patient et un poste d'assistante

¹⁸ (Centre Hospitalier de Bordeaux, Le parcours patient en chirurgie ambulatoire <https://www.chu-bordeaux.fr/Patient-proches/Chirurgie-ambulatoire/Parcours-du-patient/>)

sociale parcours patient. Ces deux professionnels ont pour mission d'apporter un appui aux différentes situations complexes voir bloquantes afin d'optimiser leur parcours. Ils vont coordonner les actions des différents intervenants et centraliser et partager toutes les informations. Comme le dit Thérèse PSIUK « *informations partagées dans un parcours de soins complexes sont essentielles pour communiquer avec les patients et les aidants et leur permettre de devenir partenaires durant leur parcours* »¹⁹.

Un travail est par ailleurs réalisé au sein de la POPP pour définir les notions de situations complexes et bloquantes. Dans les situations complexes, on retrouve la notion d'intervention d'une multitude de professionnels mais aussi des démarches en cascades, alors qu'une situation non complexe implique certes l'intervention de plusieurs professionnels mais de façon beaucoup plus fluide.

Pour les situations bloquantes, on retrouve également l'intervention de plusieurs professionnels mais avec une autre variante, celle de n'avoir aucune solution pour orienter le patient dans un délai adéquat. Dans ces situations bloquantes sont souvent recensés les patients porteurs du syndrome de korsakoff de moins de soixante ans.

Dans cette partie, la notion de parcours a été développée, du parcours de vie au parcours de soins, du parcours patient au parcours de l'utilisateur, du parcours simple au parcours complexe voire bloquant. Malgré l'apparente hétérogénéité de ces parcours la finalité reste toujours de placer l'utilisateur au centre de sa prise en charge, en le rendant acteur de sa trajectoire de santé, en lui apportant l'aide logistique et l'expertise pour l'accompagner au mieux dans son parcours et ainsi rendre ce dernier fluide.

1.3 Syndrome de Korsakoff et parcours

1.3.1 Généralités

Après avoir défini le syndrome de Korsakoff et les parcours sous ses différentes déclinaisons, il est essentiel d'associer ces deux notions pour mettre en évidence le fait que la prise en charge dépasse l'instant T. Le parcours de soins en addictologie associé à des troubles cognitifs (comme dans le syndrome de Korsakoff) est évoqué dans certaines publications, notamment dans la revue *alcoologie addictologie* (Quel parcours, pages 370 à 373, 2014). L'importance y est placée sur la notion d'étape dans le cheminement du parcours : l'entrée dans le parcours se fait par une évaluation et un diagnostic précoce pour ensuite orienter le patient vers des structures de prise en soins dédiées où la prise en

¹⁹ Hugues LEFORT et Thérèse PSIUK, 2019 - Patient partenaire, patient expert. De l'accompagnement à l'autonomie.

charge est multidimensionnelle (cf. paragraphe II c6 : traitement et prise en charge). La finalité de ces deux premières étapes sera le devenir du patient.

Par ailleurs, concernant les patients souffrant d'alcoolisme (et n'ayant pas ou peu de troubles cognitifs) et souhaitant un sevrage d'alcool, le parcours est relativement formalisé.

Le suivi peut se faire en ambulatoire, même si par moments l'hospitalisation sera nécessaire. Il existe des possibilités intermédiaires que sont les hôpitaux de jour (HDJ). Les médecins traitants, psychologues peuvent être acteurs de ces prises en charge de même que les Centres de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie (CSAPA).

Les données de l'OFDT en 2015 concernant les centres spécialisés en alcoologie montrent que la région des Hauts de France se positionne en 6ème position avec un taux de 3.7 consultations de personnes prises en charge pour 1000 habitants âgées de 15 à 74 ans. Avant 2004, les centres spécialisés en alcoologie étaient composés des Centres de Cure Ambulatoire en Alcoologie (CCAA) et des Centres de Soins Spécialisés aux Toxicomanes (CSST). Depuis 2004, ces deux structures ont fusionné pour laisser place aux CSAPA. En 2016, la France possédait 375 CSAPA.

Les CSAPA ont pour missions d'accueillir les patients en addiction avec des substances psychoactives, de donner de l'information sur les pathologies et les conséquences. L'évaluation médicale psychologique et sociale est au cœur de la prise en charge. Pour finir, l'orientation de ces patients vers des structures sanitaires ou autre (*Projet de service csapa.pdf*, s. d.) peut prendre la forme d'une prise en charge ambulatoire ou en hébergement pour certains CSAPA.²⁰

Pour les patients porteurs de troubles cognitifs, le parcours sera moins simple. Concernant les troubles cognitifs comme évoqué sur la figure 3, le degré de ces troubles va interagir sur le parcours, d'autant plus si les troubles sont de plus en plus sévères. En plus du sevrage, il y a la partie prise en charge des troubles cognitifs mais aussi la prise en charge sociale (Quel parcours, pages 370 à 373, 2014).

²⁰ CIRCULAIRE N°DGS/MC2/2008/79 du 28 février 2008 relative à la mise en place des centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie et à la mise en place des schémas régionaux médico-sociaux d'addictologie

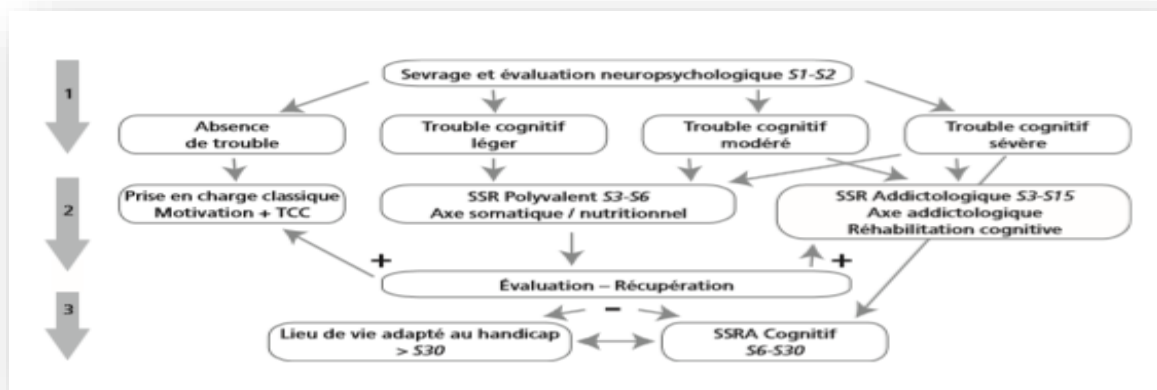


Figure 3 « Organisation séquentielle focalisée sur les capacités de récupération »²¹

Enfin après avoir effectué une prise en charge dédiée, le devenir sera l'objectif principal. Pour certains usagers, la récupération d'une autonomie et un étayage familial présent rendront possibles un retour à domicile. Pour d'autres, l'institutionnalisation sera nécessaire. Cependant, cette option ne peut être appliquée de la même manière pour tous les patients. Nous verrons dans le paragraphe suivant qu'il existe une particularité pour les patients âgés de moins de soixante ans.

1.3.2 Quel parcours pour les patients de moins de 60 ans

Lorsque le patient arrive à l'hôpital, la prise en charge et la prise en soins au quotidien du patient porteur du syndrome de Korsakoff sont identiques à celles des patients lambda, un patient reste un patient. Cependant, l'écart se situe dans les solutions d'aval notamment pour les patients de moins de 60 ans. Comme évoqué précédemment il existe certaines solutions dans l'orientation de ces patients. Cependant, en ce qui concerne les solutions d'hébergements comme les EHPAD ou USLD, une des conditions est d'être âgé de soixante ans ou plus²², or la pathologie peut être diagnostiquée bien avant cet âge, ce qui limite de ce fait les possibilités d'orientation dans des structures d'hébergement.

D'après les statistiques du département d'information médicale (DIM) du GHT de l'Artois, les patients de moins de 60 ans et porteurs du syndrome de Korsakoff arrivent généralement (22 sur 33 pour les années 2017/2018) par les urgences, transitent dans une unité de Médecine (MCO) et il est souvent constaté que ces patients stagnent dans ces unités. Cette stagnation crée une double « non-pertinence ». Une fois que les soins que

²¹ Revue alcoologie addictologie 2014- troubles de l'usage de l'alcool : Quel parcours, pages 371.

²² Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement | Pour les personnes âgées, s. d.

peuvent apporter ces unités à ce type de patient sont effectués, la prolongation de l'hospitalisation perd son sens pour la prise en soins d'une part, et d'autre part, ces situations bloquantes ne permettent pas de respecter les durées moyennes de séjour imposées par la loi Hôpital- Patient-Santé- Territoire dans le cadre de la tarification à l'activité. Au sein du GHT de l'Artois (comme nous le verrons dans le paragraphe suivant), il arrive parfois que le patient soit transféré en unité de soins de suite et réadaptation afin de prendre le temps de préparer son devenir et de poursuivre une réadaptation aux Actes de la Vie Quotidienne (AVQ). Après discussion avec les ASE du GHT de l'Artois, l'essentiel de la prise en charge est principalement social avec en point de mire la recherche d'une solution raisonnable.

Dans cette partie, nous pouvons constater qu'il n'y pas de réel parcours formalisé pour les patients porteurs du syndrome de Korsakoff de moins de 60 ans. Cependant, il existe certaines structures (en amont, pendant et en aval de la prise en charge) mais encore trop peu. Le COPAAH évoque dans son article la nécessité de développer des services de soins de suite et réadaptation en addictologie (SSRA) à orientation cognitive.

1.3.3 Le syndrome de Korsakoff en chiffres sur le Groupement Hospitalier de Territoire de l'Artois sur les années 2017/2018

Le GHT de l'Artois est composé de quatre hôpitaux. Les centres hospitalier de Lens, Béthune, La Bassée et Hénin Beaumont. Il est composé de treize pôles inter établissement. On y retrouve toutes les spécialités de médecine, obstétrique, chirurgie (MCO) ainsi que les activités autres comme la rééducation, la psychiatrie, et l'addictologie.

Afin d'obtenir une première estimation du nombre de patients pris en charge et porteurs du syndrome de Korsakoff sur le GHT de l'Artois, le DIM a été sollicité pour réaliser une requête portant sur le nombre de patients de moins de soixante ans inclus sur les années 2017/2018. On retrouve 28 patients pour les services de MCO et 5 pour les services de SSR, basés sur les centres hospitaliers de Béthune, La Bassée et Hénin-Beaumont. Le chiffre paraît faible mais il est intéressant de relever les bornes hautes des DMS :103 jours pour le MCO et 284 jours pour le SSR. En conclusion, il y a peu de patients de moins de soixante ans porteurs du syndrome de Korsakoff pris en charge dans le GHT mais en revanche, quand le cas se présente, la DMS est très élevée. L'intérêt de cette étude va être de comprendre pourquoi ces patients restent aussi longtemps.





		 CH de Lens CH Lens	 CENTRE HOSPITALIER DE BETHUNE CH Béthune	 Les Erables CH La bassée	 CH HB Centre hospitalier d'Artois à Douai
MCO	Nombre de patients en 2017/2018	11	15	0	2
	Durée moyenne de séjour	31,6	11,6	0	34
	Borne Haute	103	29	0	47
	Borne basse	9	1	0	21
	Moyenne d'age	56	54	NA	55
SSR	Nombre de patients en 2017/2018	Plus d'activité SSR	1	0	4
	Durée moyenne de séjour		19	0	158
	Borne Haute		19	0	284
	Borne basse		19	0	60
	Moyenne d'age		56	NA	55

Tableau 1 : Patients de moins de 60 ans porteurs du syndrome de Korsakoff sur le GHT de l'Artois de 2017 à 2018.

Afin d'illustrer concrètement le profil de ces patients, leur prise en charge et leur trajectoire de santé voici deux exemples.

Mme K âgée de 53 ans, hospitalisée en service de soins de suite et de réadaptation, elle a pour motif d'admission « Altération de l'état général, troubles du comportement sur éthyliste chronique ». Elle présente comme antécédents (ATCD) : une thyroïdectomie sur goître vers les années 2010, de l'ostéoporose, une intoxication mixte : sevrée depuis fin 2017 à la suite d'une hospitalisation, et des troubles cognitifs liés à l'alcool. Sur le plan social Mme K est célibataire sans enfant, elle vit régulièrement chez sa mère (mère décédée pendant le séjour en SSR) elle a deux sœurs. Madame était caissière.

Au niveau cognitif : on retrouve une désorientation temporo-spatiale, une apathie, des oublis à mesure et des fabulations et fausses reconnaissances : l'IRM montre une atrophie corti-sous corticale associée à une atrophie hippocampique. Elle est autonome et peut présenter des déambulations avec risque de fugue.

Concernant son parcours : elle est arrivée aux urgences puis a effectué un passage en médecin polyvalente et enfin est arrivée en SSR quelques semaines plus tard. Après plusieurs échecs d'orientation, elle sera finalement acceptée en famille d'accueil après 289 jours d'hospitalisation.

Mr D, âgé de 53 ans est hospitalisé en Neurologie. Son motif d'admission est un transfert de neurochirurgie à la suite d'un hématome extra dural post traumatique. Il a comme antécédents de l'épilepsie, un éthyliste chronique, une fibrose hépatique, un syndrome de Korsakoff diagnostiqué, un traumatisme crânien depuis 2007 avec contusion frontale et temporale droite. Sur le plan social, il vit seul, est célibataire. Il dit « vivre à droite, à gauche, hébergé chez des amis ». Au niveau psychologique, il présente des troubles du comportement sous forme d'agressivité. Concernant son parcours, il a été hospitalisé en réanimation neurochirurgicale au CHU de Lille à la suite d'une rixe avec plaie crânienne. Arrivé au CH Lens quelques jours plus tard, la plateforme opérationnelle parcours patient (POPP) a réussi en quelques mois à trouver un accord avec un SSR pour préparer son devenir en maison d'accueil spécialisé (MAS) ou dans une structure belge.

Comme on peut le voir, ces deux situations montrent toute la complexité de ces prises en charge et la difficulté à tracer une trajectoire de soins rectiligne. Au niveau humain, ces prises en charge demandent souvent beaucoup d'énergie, de ressources humaines, et de temps.

Après avoir développé le syndrome de Korsakoff et sa prise en charge, la notion de parcours et l'illustration du syndrome de Korsakoff sur le GHT de l'Artois, nous allons évoquer la problématique exprimée par les professionnels de terrain et émettre des hypothèses.

2. Problématique et hypothèses

Comme nous l'avons vu précédemment, le syndrome de Korsakoff est une pathologie particulière pouvant rendre la durée des prises en charge très longue (chiffres du DIM du GHT de l'Artois) entraînant ainsi un parcours complexe et une trajectoire tortueuse. L'âge des patients peut être un facteur prédominant dans la projection du devenir, ce qui engendre une perte de chance pour le patient et une perte économique pour les structures. Lors d'une réunion de travail avec les professionnels de l'ANAP au sein du GHT de l'Artois, la prise en charge de ces patients a été soulevée. Il en est ressorti qu'on évoquait souvent ces prises en charge comme complexes mais qu'en finalité aucun indicateur de défaut de prise en charge, de charge de travail en terme d'impact sur les équipes, ni aucun constat n'était tracé. De ce fait, les questions qui se posaient étaient les suivantes : la prise en charge des patients de moins de soixante ans porteurs du syndrome de Korsakoff est-elle vraiment complexe ? Si oui, pourquoi ? Quelles difficultés rencontrent les professionnels ? Les chiffres du DIM nous ont montré que l'on était bien dans une réalité

en terme de durée mais nous avons encore peu d'informations sur la perception et les difficultés rencontrées par les soignants avec les patients porteurs du syndrome de Korsakoff de plus et de moins de 60 ans.

Après discussion avec des professionnels du GHT de l'Artois (médecins, infirmières, cadre, aide-soignante, assistante sociale), nous avons dégagé quelques pistes. La représentation de ces patients, la connaissance de la pathologie, les différents champs de prise en charge pouvant altérer un bon accompagnement lors du séjour hospitalier et ainsi provoquer un parcours moins fluide.

Sur la base de ces constats et des situations rencontrées, nous avons émis plusieurs hypothèses.

Hypothèse 1 : Nous faisons l'hypothèse que les connaissances des professionnels du GHT de l'Artois sur la pathologie « syndrome Korsakoff » est insuffisante.

Hypothèse 2 : Nous faisons l'hypothèse que les professionnels ont une représentation plutôt négative de ces patients.

Hypothèses 3 : Nous faisons l'hypothèse que la prise en charge de ces patients n'est pas efficiente altérée du point de vue social, cognitif, comportemental et médical.

Hypothèse 4 : Nous faisons l'hypothèse que les relations entre les acteurs de la prise en charge sur le territoire n'est pas efficiente.

Hypothèse 5 : Nous faisons l'hypothèse que la satisfaction des professionnels vis-à-vis de la prise en charge de ces patients est insuffisante.

3. Méthode

La perception des professionnels concernant les caractéristiques de la prise en charge des patients de moins de 60 ans porteurs du syndrome de Korsakoff sur le GHT de l'Artois est une étude rétrospective, multicentrique (centres hospitaliers de Lens, Béthune, La Bassée et Hénin Beaumont) qualitative et quantitative.

3.1. L'outil

L'évaluation des difficultés rencontrées par les professionnels du GHT s'est faite grâce à un questionnaire en ligne (serveur Live Survey) prenant en compte toutes les caractéristiques de la prise en charge des patients de moins de 60 ans porteurs du syndrome de Korsakoff (soit 57 items à la fois quantitatifs et qualitatifs) (**Annexe 2**).

Il est composé de sept parties : identification des agents, critère diagnostic de la pathologie, caractéristiques du syndrome de Korsakoff (perception et connaissance de la pathologie), prise en charge durant l'hospitalisation, parcours, devenir et aspect global (satisfaction, propositions d'axes d'amélioration, appréciation de l'enquête).

Ces thématiques ont été évaluées à l'aide des échelles de Likert, des questions ouvertes et des questions à choix multiples.

Ce questionnaire a été bâti personnellement à l'aide de situations cliniques vécues, lectures et rencontres professionnelles.

Le choix porté de réaliser un questionnaire réside dans la volonté d'impacter un grand nombre de professionnels et également amener une pluralité dans la participation, sur un GHT dense qu'est celui de l'Artois.

3.2. Population

En rapport avec le choix argumenté de l'outil, il était judicieux d'inclure tous les professionnels soignants et travailleurs sociaux (Médecin, cadre supérieur de santé, cadre de santé, assistante sociale, infirmier coordinateur, psychologue, ergothérapeute, kinésithérapeute, professeur en activité physique adaptée (APA), diététicienne, infirmier(ère) d'unité de soins, aide-soignante d'unité de soins, agent de service hospitalier, secrétaire médicale, autre).

Sur le plan géographique, ce questionnaire s'adressait aux professionnels travaillant au sein d'un des quatre hôpitaux du GHT (CH de Lens, CH de Béthune, CH d'Hénin Beaumont, CH de La Bassée).

La première partie du questionnaire (l'identité des professionnels, l'image qu'ils ont de ces patients et la connaissance de la pathologie) était à destination de tous les professionnels. La seconde partie était uniquement destinée aux professionnels ayant pris en charge des patients porteurs du syndrome de Korsakoff et avait pour objectif d'évaluer leur perception et leur satisfaction de la qualité de la prise en charge.

3.3. Procédure

Une fois finalisé, le questionnaire a été soumis à la direction du GHT de l'Artois afin de présenter le projet, valider l'outil, la procédure de diffusion et organiser une information

via l'encadrement supérieur et de proximité aux différents agents susceptibles de participer à l'étude.

Après vérification auprès des services informatiques de la faisabilité technique de la démarche (accessibilité vérifiée par rapport au lien de live Survey), le service communication du GHT a ensuite diffusé le questionnaire (via ce lien) à l'ensemble des adresses mail du GHT de l'Artois accompagné d'un message de présentation (**Annexe 3**). Il a également proposé un accès au questionnaire via les intranets des différents centres hospitaliers afin que les agents n'ayant pas d'adresse mail puissent accéder à celui-ci. Une note d'information a été affichée à ce sujet dans les différentes unités par l'encadrement de proximité. Le questionnaire a été mis en ligne le 24 Avril 2019 et arrêté le 24 Juin 2019. L'anonymisation des questionnaires fut assurée aux participants.

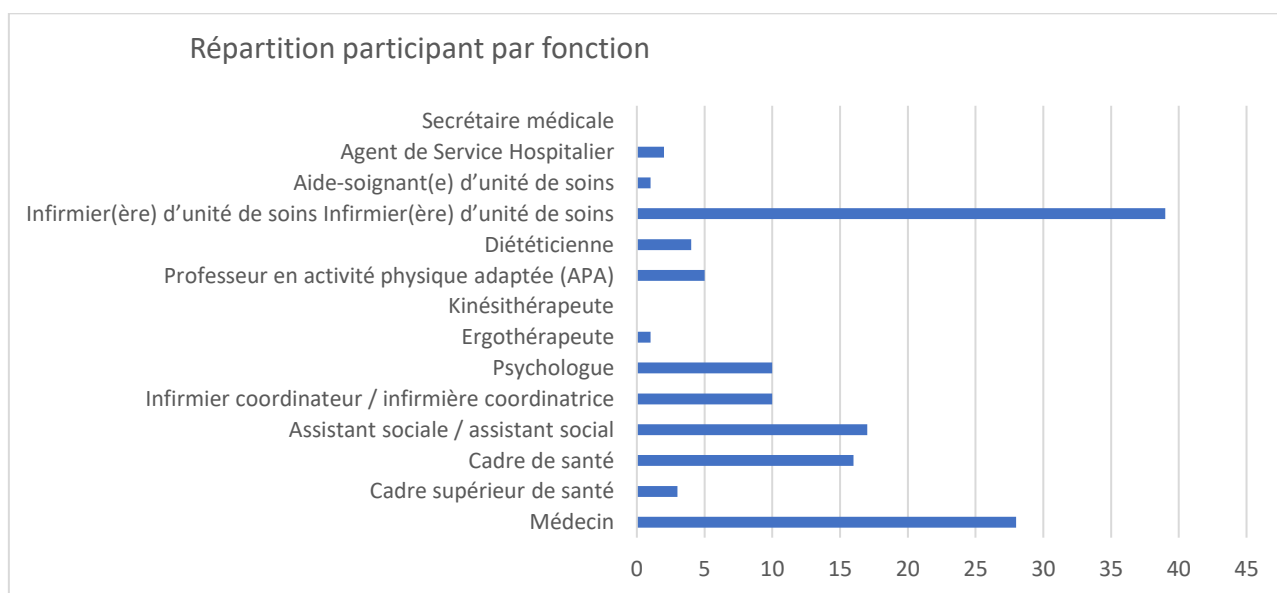
4. Résultats

4.1. Taux de participation et profil des participants

Le premier chiffre à prendre en compte est le taux de participation à cette étude. Sur 5500 personnes (tous professionnels confondus), 191 se sont connectées à l'enquête (3.47 %). Il y a eu 75 réponses complètes et 116 réponses incomplètes. Il est important de noter que sur les 5500 sollicitations beaucoup de professionnels ne sont pas concernés (exemple : les professionnels travaillant en pédiatrie).

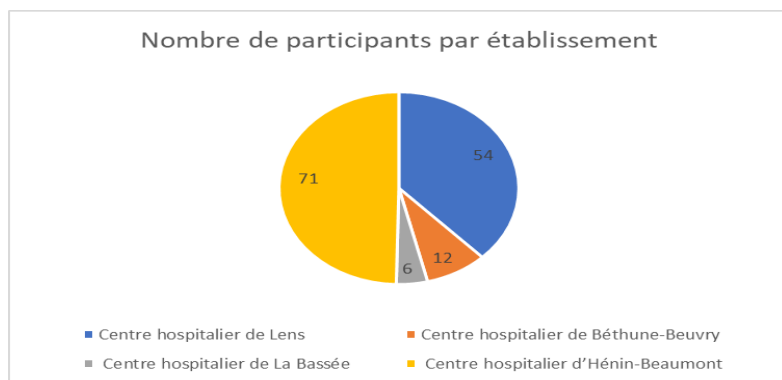
Comme évoqué précédemment, la première partie de ce questionnaire portait sur le **profil des professionnels participant à l'étude**.

La fonction



On peut constater que les deux fonctions qui ont participé en plus grand nombre sont les **infirmiers de « terrain »** (27.9%) suivis des **médecins** (20%). Dans les propositions émises, il y a des catégories qui n'ont pas participé comme les secrétaires médicales ou les kinésithérapeutes. D'autres catégories auxquelles nous n'avions pas forcément pensé ont participé à cette étude comme : deux adjoints des cadres, un/une animateur(rice) coordinateur(rice) et un/une responsable qualité.

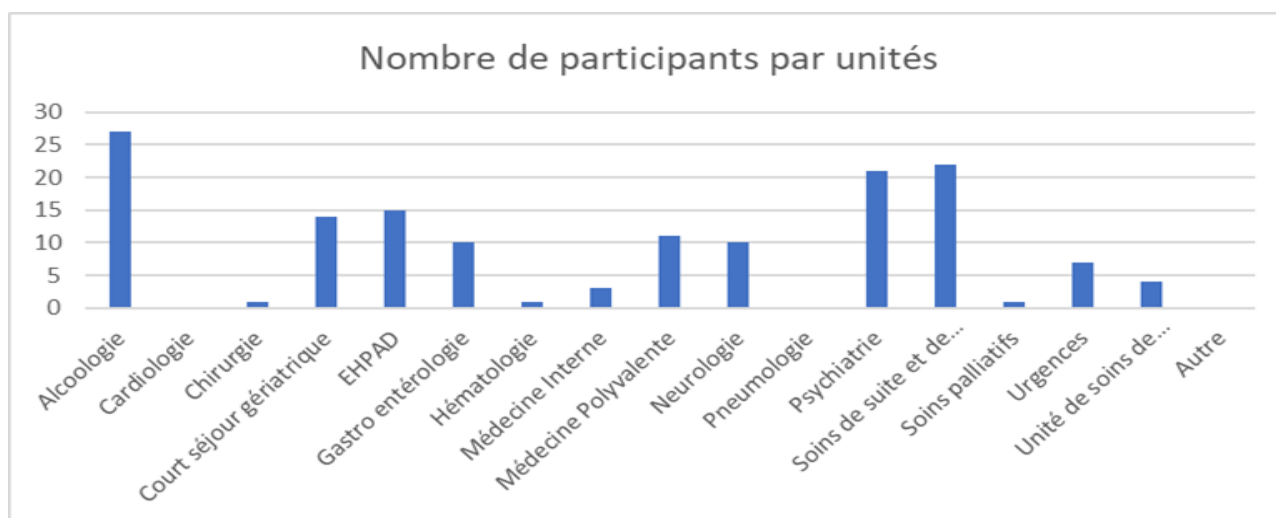
Le centre hospitalier d'appartenance



L'établissement ayant le nombre le plus important de participations est le **Centre Hospitalier d'Hénin Beaumont** (49.3%) sachant qu'en terme d'effectifs les deux plus gros centres sont Lens et Béthune, viennent ensuite Hénin-Beaumont et La Bassée.

Il est important aussi de signaler que le **pôle d'Addictologie** se trouve sur le centre hospitalier d'Hénin Beaumont et que nous retrouvons (comme indiqué ci-dessous) une forte participation du personnel soignant de l'unité d'addictologie.

L'unité



Comme évoqué dans la répartition par établissements, les taux les plus importants de participants exercent en **Alcoologie** (27 participants sur 168 ; soit 16.1%), en **soins de suite et réadaptation** (22 participants sur 168 ; soit 13.1%) et en **psychiatrie** (21 participants sur 168 ; soit 12.5%). On retrouve également les services régulièrement impactés comme la **médecine polyvalente** (11 participants sur 168 ; soit 6.6%), la **neurologie** (10 participants sur 168 ; soit 5.9%), la **gastroentérologie** (10 participants sur 168 ; soit 5.9%), les urgences (7 participants sur 168 ; soit 4.2%).

D'autres services non proposés dans les solutions de réponses ont également participé : la poly consommation / Troubles des Conduites Alimentaires (TCA), l'urologie, l'administration (direction, direction des soins, direction qualité), l'accueil, les consultations(Cs), l'hôpital de jour gériatrique (HDJ), l'équipe mobile de gériatrie (EMG), l'exploration fonctionnelle, la médecine intensive et réanimation, l'oncologie, la pédiatrie, la plateforme d'accompagnement et de répit des aidants familiaux, la plateforme opérationnelle parcours patient (POPP), ou encore la restauration.

L'ancienneté dans l'unité (ou dans l'établissement si la personne n'était pas rattaché(e) à une unité en particulier)

Sur 134 professionnels ayant répondu à cette question, la moyenne de l'ancienneté est de **10.99 années** au sein de leurs unités avec une borne haute à 35 années et une borne basse à 0.12. L'écart type étant de 8.51.

Le Sexe

Nous avons une majorité de réponses féminines avec 103 professionnels femmes (74.6%) et 35 hommes (25.4%).

La tranche d'âge

A propos de la notion d'âge, le choix s'est porté sur une répartition en tranches, cette méthode garantissant un anonymat plus strict.

Répartition par tranches d'âges des participants à l'étude sur le GHT de l'Artois										
Tranche d'âge	18-25	26-30	31-35	36-40	41-45	46-50	51-55	56-60	61-65	65
Nombre	7	20	16	21	20	23	22	8	1	0

On peut ainsi constater que la majorité des participants ont entre 26 et 55 ans (87.14%). Il y a peu de très jeunes professionnels (< 26 ans) souhaitant vouloir participer à cette enquête.

4.2. Présentation et analyse des résultats

La présentation et l'analyse des résultats reposeront sur six axes (en lien avec les hypothèses)

- **La connaissance de la pathologie** : L'objectif de cet axe est d'évaluer les connaissances concernant le syndrome de Korsakoff mais aussi le degré de formation offerte dans le domaine, se sentent ils formé ou pas ?
- **La représentation de ces patients** : L'objectif de cet item est d'évaluer la perception qu'ont les professionnels de la représentation de ces patients.
- **La prise en charge multidimensionnelle** : Dans cet axe, toutes dimensions de la prise en charge seront sondées, l'objectif étant de déceler des freins mais aussi des leviers dans l'accompagnement de ces patients au quotidien.
- **Le parcours** : Quand on évoque la prise en charge, on corrèle avec la notion de parcours. L'objectif de cet axe est d'évaluer en rapport avec la prise en charge, la qualité du parcours de ces patients, de l'aval, du pendant à l'amont de l'hospitalisation.
- **Le devenir** : Il a été évoqué dans la problématique, l'objectif sera d'évaluer de façon concrète la réalité de ce devenir : des possibilités d'orientation aux différents freins.
- **Un axe global** : Cette axe clôture l'enquête avec un objectif d'évaluation de la satisfaction des professionnels dans la prise en charge de ces patients. Il pose aussi la question d'axes d'amélioration émanant des professionnels qui vivent ces prises en charge.

4.2.1 La connaissance de la pathologie

A propos de cet item, cinq questions ont été posées. Elles portent à la fois sur la connaissance (***Connaissez-vous les critères diagnostiques du syndrome de Korsakoff ? Quelles sont les causes possibles du syndrome de Korsakoff ? Quels sont le(s) traitement(s) possible(s) ? Quelle est la différence entre l'encéphalopathie de Gayet Wernicke et le syndrome de Korsakoff ?***) mais aussi sur le domaine de la formation (***Vous sentez-vous suffisamment formé(e) pour prendre en charge ces patients ?***).

Concernant les connaissances portant sur le syndrome de Korsakoff (**Connaissez-vous les critères diagnostiques du syndrome de Korsakoff ? 0=pas du tout ; 1=un peu ; 2= plutôt ; 3= tout à fait**), les critères diagnostiques sont un peu, voire plutôt connus. En effet, la moyenne se situe à 1.62 avec un écart type de 0.84.

A la question, **Quelles sont les causes possibles du syndrome de Korsakoff ?** les participants avaient pour instruction de sélectionner des réponses proposées (cf. tableau ci-dessous).

Causes possibles du syndrome de Korsakoff (n=131)		Pourcentage
Une consommation excessive d'alcool	115	87.79%
Un manque de thiamine/ vitamine B1	97	74.05%
Une dénutrition	57	43.51%
Une complication de sevrage	37	28.24%
Un traumatisme crânien	10	7.63%
Ne sais pas	4	3.05%

Dans les causes possibles d'induire le syndrome de Korsakoff, la grande majorité des participants ont mis en évidence pour le syndrome de Korsakoff : **une consommation excessive d'alcool et un manque de thiamine/vitamine B1**. Dans une plus faible proportion, ils ont considéré le rôle de la dénutrition, complication de sevrage, et traumatisme crânien. D'autres causes ont aussi été proposées (<1%) : une anoxie cérébrale (<1%), une atteinte encéphalique (<1%), un sevrage brutal en alcool, une tumeur cérébrale, ou un herpès (<1%).

A la question, **Quels sont le(s) traitement(s) possible(s) ?** les participants avaient pour instruction de sélectionner également des réponses proposées. (Cf. tableau ci-dessous).

Traitements possibles (n=120)		Pourcentage
Thiamine/vitamine B1	98	81.7%
Traitement médicamenteux	49	40.83%
Psychothérapie	47	39.17%
Aucun	14	11.67%
Ne sais pas	10	8.33%

Dans la continuité de l'évaluation des connaissances, les possibles traitements ont été sondés. La majorité a répondu **la thiamine/vitamine B1**, des traitements médicamenteux, une psychothérapie.

De même, d'autres propositions ont été émises : la remédiation cognitive (10.83%), une nutrition adaptée (2.5%), l'accompagnement social et dans les AVQ (2.5%), l'abstinence (1.67%), l'accompagnement personnalisé (0.83%), un addictologue (0.83%).

Quelle est la différence entre l'encéphalopathie de Gayet Wernicke et le syndrome de Korsakoff ?)

Encéphalopathie de Gayet Wernicke versus Syndrome de Korsakoff (n=145)	Pourcentage	
L'encéphalopathie de Gayet Wernicke est un trouble aigu	73	50.34%
L'encéphalopathie de Gayet Wernicke est un trouble chronique	18	12.41%
Le syndrome de Korsakoff est un trouble aigu	9	6.21%
Le syndrome de Korsakoff est un trouble chronique	92	63.45%
L'encéphalopathie de Gayet Wernicke précède le syndrome de Korsakoff	74	51.03%
Le syndrome de Korsakoff précède l'encéphalopathie de Gayet Wernicke	3	2.07%
L'encéphalopathie de Gayet Wernicke est réversible	77	53.10%
L'encéphalopathie de Gayet Wernicke est irréversible	12	8.28%
Le syndrome de Korsakoff est réversible	9	6.21%
Le syndrome de Korsakoff est irréversible	103	71.03%
Ne sais pas	10	6.90%

Pour finir cette partie, il était important de pouvoir vérifier si les participants constataient une différence entre le syndrome de Korsakoff et l'encéphalopathie de Gayet Wernicke (EGW).

Concernant **l'encéphalopathie de Gayet Wernicke**, une majorité de professionnels sait que cette pathologie est **un trouble aiguë** (50.24%) et est **réversible** (53.10%).

La proportion est encore plus forte pour **le syndrome de Korsakoff**. En effet une majorité de professionnel savent que c'est une **pathologie chronique** (63.45%) et **irréversible** (71.03%)

Par ailleurs, 51.03% des participants valident le fait que **le syndrome de Korsakoff précède l'encéphalopathie de Gayet Wernicke**.

Sur l'ensemble des affirmations 6.90% des professionnels ne se prononcent pas.

A la question, vous sentez-vous suffisamment formé(e) pour prendre en charge ces patients ?) les participants devaient répondre sur une échelle de Likert (de 0=pas du tout ; 1= un peu ; 2= plutôt ; 3= a tout à fait).

Les résultats indiquent que sur 133 professionnels on obtient une réponse moyenne de 1.07, avec un écart type de 0.83, ce qui signifie qu'ils se sentent **peu voire plutôt formés**.

En conclusion sur la connaissance de la pathologie, les professionnels possèdent des notions sur les critères diagnostiques, les causes, les traitements mais expriment le besoin de formation.

4.2.2. Perception de ces patients

La perception qu'ont les professionnels du GHT de l'Artois de ces patients a été sondée par : **Selon vous, quelles caractéristiques sont souvent associées à ces patients ?** Plusieurs réponses ont été proposées avec possibilité de répondre selon une échelle de Likert (de 0=pas du tout ; 1=un peu ; 2=plutôt ; 3=a tout à fait ou de mentionner qu'ils ne savent pas).

L'objectif de questionner les professionnels du GHT de l'Artois de ces patients est d'évaluer la perception de la représentation de ces patients comme évoqué en début de partie.

Quelles sont les caractéristiques associées à ces patients					
	Ne sait pas	Min-Max	Moyenne	Ecart type	N
L'isolement social	2	0-3	2.34	0.73	121
La précarité	2	0-3	2.14	0.89	119
La marginalisation	3	0-3	1.96	0.99	120
La polyopathie	8	0-3	1.92	0.84	120
Dépression	6	0-3	1.66	0.92	119
Tranche d'âge supérieure à 60 ans	4	0-3	1.12	0.91	119

D'après le tableau, les participants rapportent que **l'isolement social et la précarité** sont deux difficultés qui caractérisent ces patients (plutôt à tout à fait). Contrairement à la tranche d'âge qui est peu représentative (un peu).

En conclusion sur la représentation des patients porteurs du syndrome de Korsakoff, les professionnels mettent en avant une image et un style de vie en marge avec le reste de la population.

Avant de passer à la prise en charge, il est nécessaire de repréciser le fait que pour les professionnels n'ayant pas accompagné et pris en charge de patient porteur du syndrome de Korsakoff, le questionnaire s'arrête là. Précisément, à la question : ***Avez-vous déjà pris en charge des patients porteurs d'un syndrome de Korsakoff au sein de votre unité actuelle (ou de l'établissement si vous n'êtes pas rattaché(e) à une unité en particulier) ?*** 92 professionnels ont répondu oui et 18 non.

4.2.3 La prise en charge multidimensionnelle

Dans cette partie, nous développerons les questions de l'étude axées sur les différentes strates de la prise en charge, en commençant par le nombre de prises en charge suivi des prises en charge sociales, comportementales, médicales en comparant avec des patients n'ayant pas cette pathologie, le tout en évaluant le lien avec les différents acteurs du territoire.

L'objectif est d'analyser les différents axes de la prise en charge et ainsi mettre en évidence des freins et leviers au bon déroulement de celle-ci, le tout pouvant avoir une incidence sur le parcours de ces patients.

Concernant le nombre de prises en charge, les 90 répondants déclarent avoir pris en charge entre 1 et 200 patients présentant un syndrome de Korsakoff, la moyenne étant de 11.03 avec un écart type de 23.26 et une médiane de 5.5. Pour être plus précis et s'intéresser au nombre de prises en charge des patients porteurs du syndrome de Korsakoff âgés de moins de 60 ans (sujet du mémoire), toujours sur 90 participants, la moyenne était de 7.07 avec un écart type de 18.71 et une médiane de 3, ce qui équivaut en pourcentage à une moyenne de 59,06% avec un écart type de 30,09% et une médiane de 60% (le minimum étant 0 et le maximum 100).

A propos de la prise en charge sociale, trois items étaient consacrés à cette dimension :

A la question : **Par rapport à votre expérience directe avec le patient, la prise en charge est-elle complexe au niveau de l'aspect social ?** Les participants devaient répondre sur une échelle de Likert (**de 0=pas du tout ; 1= un peu ; 2= plutôt ; 3= a tout à fait**).

Pour 96 professionnels, la prise en charge des patients de moins de 60 ans porteurs du syndrome de Korsakoff est jugée **complexe sur le plan social** (plutôt à tout à fait avec une moyenne de 2.51 et un écart type de 0.63. Par rapport aux autres pathologies, cette même prise en charge est jugée plus complexe (plutôt à tout à fait avec une moyenne de 2.29 et un écart type de 0.81).

Une fois la complexité sociale affirmée, il était important de cibler les difficultés rencontrées. A la question : **Quelles difficultés rencontrez-vous au niveau de l'aspect social ?** Les participants avaient pour instruction de sélectionner également des réponses proposées. (Cf. tableau ci-dessous).

Difficultés rencontrées sur le plan social pour les patients porteurs du SK (n=94)		
Propositions	Nombre	Pourcentage
Elaboration des démarches sociales pour l'aval	77	81.91%
Réalisation du recueil de données (peu d'informations, peu de documents administratifs)	76	80.86%
Aucun étayage familial / isolement social	76	80.86%
Incurie (pas de domicile ou domicile inadéquat)	65	69.15%
Problème de ressources financières	63	67.02%
Autre	0	0

Toutes les propositions de réponses sont généralement évoquées. On retrouve néanmoins trois difficultés majeures : **l'élaboration des démarches sociales pour l'aval (81.91%), la réalisation de recueil de données et aucun étayage familial, isolement social (80.86%)**.

Par ailleurs, d'autres propositions non listées ont été écrites : la notion d'âge inférieur à 60 ans ou encore le manque de structure d'aval adaptée (<1%), la non-reconnaissance des troubles (<1%), le peu de demandes (<1%), les patients fluctuants sur le plan médical avec un changement régulier de trajectoire et peu de places en structure (<1%), la

problématique de logement, la situation où la personne ne peut plus vivre seule mais refuse des lieux d'hébergement (<1%).

Après la prise en charge versus sociale vient la prise en charge comportementale. Trois items étaient consacrés à cette dimension :

A la question : **Par rapport à votre expérience directe avec le patient, la prise en charge est-elle complexe au niveau comportemental ?** Les participants devaient répondre à l'aide d'une échelle de Likert : **(de 0= pas du tout ; 1= un peu ; 2= plutôt ; 3= a tout à fait).**

Pour 95 professionnels, la prise en charge des patients de moins de 60 ans porteurs du syndrome de Korsakoff est jugée **complexe sur le plan comportemental** (plutôt à tout à fait avec une moyenne de 2.26 et un écart type de 0.79. Par rapport aux autres pathologies, cette même prise en charge est jugée plus complexe (plutôt à tout à fait avec une moyenne de 2.02 et un écart type de 0.89).

Comme pour la prise en charge sociale, une fois la complexité comportementale affirmée, il était important de cibler les difficultés rencontrées. A la question : **Quelles difficultés rencontrez-vous au niveau de l'aspect comportemental ?** Les participants avaient pour instruction de sélectionner également des réponses proposées. (Cf. tableau ci-dessous).

Difficultés rencontrées sur le plan comportemental pour les patients porteurs du syndrome de Korsakoff (n=94)		
Propositions	Nombre	Pourcentage
Patient confus	79	84.04%
Problème d'hygiène	70	74.47%
Patient agressif / irritable	65	69.15%
Questions itératives/répétées	60	63.83%
Fugues	56	59.57%
Patient désinhibé	52	55.32%
Patient apathique	30	31.91%
Comportement stéréotypé	29	30.86%
Consommation compulsive de cigarettes	26	27.66%
Recherche d'alcool	25	26.60%
Potomanie	18	20.21%

Toutes les propositions sont évoquées. Les principales difficultés sont retrouvées avec **des patients confus** (84.04%), **des patients ayant des problèmes d'hygiène** (74.47%) et **des patients agressifs voire irritables** (69.15%).

Par ailleurs d'autres propositions non listées ont été écrites : amnésie, désorientation temporo-spatiale (DTS) (<1%), fabulations (<1%), problème de raisonnement (<1%), de compréhension de consignes (<1%).

Après avoir questionné sur la prise en charge sociale et comportementale, il était important de vérifier si d'autres aspects pouvaient interagir dans la prise en charge des patients porteurs du syndrome de Korsakoff.

Ainsi à la question : ***par rapport à votre expérience directe avec le patient, la prise en charge est-elle complexe au niveau d'autres aspects ?*** Les réponses sont mitigées, ainsi sur 94 réponses, on retrouve 47 oui et 47 non.

Sur ces 47 réponses positives, la prise en charge médicale et paramédicale est souvent citée (26 réponses), viennent ensuite le manque de structures d'aval, les familles et la relation avec les autres patients.

Toujours sur les 47 professionnels ayant répondu positivement, 42 ont répondu à la question : ***La complexité de la prise en charge au niveau de cet aspect est-elle plus marquée chez les patients porteurs d'un syndrome de Korsakoff par rapport aux autres patients ?*** Les participants devaient répondre sur une échelle de Likert (***de 0=pas du tout ; 1= un peu ; 2= plutôt ; 3= a tout à fait***). Pour ces professionnels la prise en charge de cet aspect est plus marquée par rapport aux autres patients. (On retrouve une moyenne de 2,82 (plutôt, tout à fait) pour 17 professionnels avec un écart type de 0,53. 25 participants ayant répondu ne pas savoir).

En parallèle de la prise en charge, il était intéressant de mettre en corrélation les signes cliniques observés sur le terrain et ceux décrits dans la partie théorique. A la question : ***Quels sont les signes cliniques que vous rencontrez chez ces patients ?*** Après propositions de réponses (9 propositions), les participants devaient répondre sur une échelle de Likert (***de 0=pas du tout ; 1= un peu ; 2= plutôt ; 3= a tout à fait***).

Les signes cliniques rencontrés					
	Ne sait pas	Min-Max	Moyenne	Ecart type	N
Oubli à mesure - Incapacité à créer de nouveaux souvenirs (Amnésie antérograde)	1	1-3	2,52	0,52	95
Absence de conscience des troubles (Anosognosie)	4	1-3	2,49	0,60	92
Perte des repères temporels et spatiaux	1	1-3	2,47	0,54	95
Déficit de résolution de problème, inhibition, planification, flexibilité (Troubles des fonctions exécutives)	5	0-3	2,23	0,67	91
Impulsivité, agressivité remplacée par passivité, apathie, manque d'initiative (Changement de personnalité)	3	1-3	2,03	0,70	93
Trouble de la coordination, de la marche, de l'équilibre, de la motricité fine (Ataxie)	1	0-3	1,90	0,79	95
Attribution d'une identité erronée à une personne inconnue (Fausses reconnaissances)	10	0-3	1,88	0,89	85
Récits imaginaires, souvenirs d'événements qui n'ont jamais eu lieu (Confabulations)	9	0-3	1,82	0,86	87
Oubli du passé (Amnésie rétrograde)	6	0-3	1,46	0,94	90

Même si toutes les propositions de réponses sont citées, les principaux signes retrouvés sont : **l'oubli à mesure, l'Incapacité à créer de nouveaux souvenirs (amnésie antérograde) et la perte du repère temporo spatial**. Le fait que toutes les propositions sont évoquées montre la cohérence avec les signes cliniques énumérés dans la partie : 1.3.3. Diagnostic.

De ces signes cliniques et des différentes prises en charge, quel peut être l'impact sur les professionnels ? Pour répondre à cette question deux items ont été intégrés dans le questionnaire. Le tout en différenciant les prises en charge des patients âgés de plus ou moins de 60 ans.

A la question : ***La prise en charge de ces patients mobilise-t-elle plus d'effectifs/énergie que pour d'autres patients ?*** Les participants devaient répondre sur une échelle de Likert (***de 0=pas du tout ; 1= un peu ; 2= plutôt ; 3= a tout à fait***).

Evaluation de la mobilisation d'effectifs/énergie par rapport aux autres patients					
	Ne sait pas	Min-Max	Moyenne	Ecart type	N
Plus 60	9	0-3	2.67	0.90	86
Moins 60	11	0-3	2.49	0.75	84

Sur 95 professionnels répondant à cette question, la majorité évoque une **nécessité de majoration d'effectifs et d'énergie** (plutôt, voir tout à fait) par rapport aux autres patients avec une légère augmentation pour les plus de 60 ans.

La prise en charge de ces patients mobilise-t-elle plus de temps que pour d'autres patients ? ». Les participants devaient répondre sur une échelle de Likert (**de 0=pas du tout ; 1= un peu ; 2= plutôt ; 3= a tout à fait**).

Evaluation de la mobilisation du temps par rapport aux autres patients					
	Ne sait pas	Min-Max	Moyenne	Ecart type	N
Plus 60	6	0-3	2.17	0.96	88
Moins 60	9	0-3	2.40	0.86	85

Sur 94 professionnels répondant à cette question une majorité évoque **une majoration de temps** (plutôt, voir tout à fait) par rapport aux autres patients avec une légère augmentation pour les moins de 60 ans.

Dans les prochaines parties, nous évoquerons le devenir. Avant d'analyser les réponses concernant cet aspect, voyons les liens qui peuvent exister avec les partenaires du territoire et l'entourage des patients, le tout de la même façon en différenciant les moins et plus de 60 ans.

A la question : **Durant l'hospitalisation, avez-vous des contacts avec le médecin de ville / infirmier(ère) libéral(e) ?** Les participants devaient répondre sur une échelle de Likert (**de 0=pas du tout ; 1= un peu ; 2= plutôt ; 3= a systématiquement**).

Contacts avec les médecins de ville et IDE libéral				
	Min-Max	Moyenne	Ecart type	N
Plus 60	0-3	0.75	0.83	93
Moins 60	0-3	0.74	0.83	93

Pour 93 professionnels, on constate que les **liens avec les partenaires de ville** sont **peu voire pas du tout existants** que ce soit pour les plus et moins de 60 ans.

Concernant ce peu de lien, nous avons voulu vérifier s'ils étaient satisfaisants. A la question : ***Le lien avec le médecin de ville/Infirmier(ère) libéral(e) pour la prise en charge de ces patients est-il globalement satisfaisant ?*** Les participants devaient répondre sur une échelle de Likert (***de 0=pas du tout ; 1= un peu ; 2= plutôt ; 3= a tout à fait***). Le constat est que ces liens sont peu voire pas du tout satisfaisants (moyenne de 0,76 pour les plus de 60 ans et 0,78 pour les moins de 60 ans toujours à l'aide de la même échelle).

Dans la prise en charge, on accompagne les patients, mais il est important d'inclure l'entourage. Pour les assistantes sociales, dans cette pathologie, l'étayage familial est souvent absent. Nous avons voulu en faire le constat. A la question : ***De manière générale, à quel point la famille (ou l'entourage proche) est-elle présente ?*** Les participants devaient répondre sur une échelle de Likert (***de 0=pas du tout ; 1= un peu ; 2= plutôt ; 3= a systématiquement***).

Présence de l'entourage					
	Ne sait pas	Min-Max	Moyenne	Ecart type	N
Plus 60	7	0-3	1.16	0.68	88
Moins 60	7	0-3	1.09	0.64	88

Le résultat valide le constat fait sur le terrain avec **peu de présence de l'entourage** que ce soit pour les plus et moins de 60 ans pour 88 participants, 7 ne savent pas.

Pour l'entourage présent, se pose la question de l'inclusion : ***Si la famille (ou l'entourage proche) du patient Korsakoff est présente, est-elle incluse dans le projet de soins ?*** Les participants devaient répondre sur une échelle de Likert (***de 0=pas du tout ; 1= un peu ; 2= plutôt ; 3= a systématiquement***).

Inclusion de la famille dans le projet de soins				
Ne sait pas	Min-Max	Moyenne	Ecart type	N
11	0-3	2.30	0.89	84

On remarque que pour 95 professionnels participant à cette question, 84 verbalisent que l'inclusion dans le projet de soins est fréquente voire systématique.

Si la famille est présente et incluse dans la prise en charge, est-elle accompagnée, peut-elle bénéficier d'un soutien ? A la question : **La famille (ou l'entourage proche) du patient Korsakoff peut-elle bénéficier d'un soutien ?** Les participants devaient répondre sur une échelle de Likert (*de 0=pas du tout ; 1= un peu ; 2= plutôt ; 3= a systématiquement*).

Pour 95 professionnels, la **possibilité d'avoir un soutien est fréquente** avec une réponse moyenne de 1,82 sur l'échelle de Likert et un écart type de 0.76 sans différenciation selon l'âge.

Le fait de constater que la famille peut bénéficier d'un soutien est important. Se pose la question : **Lequel ?** Les participants avaient pour instruction de sélectionner également des réponses proposées. (Cf. tableau ci-dessous).

De quel soutien peut bénéficier l'entourage ? (n=92)		
	Nombre	Pourcentage
Assistante sociale	72	78.20%
Equipe paramédicale	66	71.74%
Médecin	53	57.61%
Association de bénévoles	26	28.20%
Représentants de cultes	4	4.35%
Autre		

Les principaux soutiens sont majoritairement centrés sur **l'équipe avec l'assistante sociale, les soignants et le médecin**. A l'inverse les associations de bénévoles et les représentants de cultes sont peu cités. D'autres propositions ont été émises : les psychologues (11.95%) et la maison des aidants (2.26%).

La conclusion de cette partie portant sur la prise en charge est que les différents axes sont déficitaires que ce soit l'aspect social, comportemental, comme les liens avec les acteurs du territoire, le tout ayant un impact sur les équipes en terme de présentiel et de temporalité. De plus, le peu de présence de l'entourage familial peut accroître ces déficits.

4.2.4 Le parcours

Le parcours englobe la prise en charge des patients comme vu précédemment. Il fait le lien entre la prise en charge en secteur de soins et le devenir. Il était donc essentiel de questionner les professionnels sur cette notion. Nous évoquons ici le parcours patient (défini dans la partie conceptuelle). On questionnera donc sur l'amont et le pendant. L'aval sera développé dans le paragraphe 6.2.5 nommé « devenir ».

Le premier questionnement vis-à-vis du parcours est le nombre d'unités de soins parcourues avant d'arriver dans celle du professionnel répondant. A la question : **Toutes les patientes et tous les patients porteurs d'un syndrome de Korsakoff (<60 ans ou > 60 ans) avaient-ils ou ont-ils parcouru plusieurs unités avant d'arriver dans la vôtre ?** Sur 67 professionnels ayant répondu à la question, 50.75% ont répondu oui, 28.36% non et 20.9% ne savaient pas.

Pour approfondir cette interrogation, sur ceux qui avaient parcouru plusieurs unités, on a demandé : **combien d'unités en moyenne ?** 39 professionnels ont répondu. Les réponses se déclinent de 2 à 5, donnant ainsi une **moyenne de nombre d'unités de 2,14** et un écart type de 0,90.

Comme toute pathologie invalidante, la pose du diagnostic est essentielle. C'est pour cela que nous avons essayé de savoir si le diagnostic était posé avant l'arrivée dans l'unité et comment il avait été posé ?

A la question : **En général, le diagnostic de syndrome de Korsakoff était-il fixé avant l'arrivée dans votre unité ?** les participants devaient répondre par **oui, non ou ne sais pas**.

Sur 68 professionnels, 55.88% ont répondu positivement et 36.76% négativement, 7.35% ne savent pas.

A la question : **Sur quel(s) outil(s) ce diagnostic est-il généralement posé ?** Les participants avaient pour instruction de sélectionner également des réponses proposées. (Cf. tableau ci-dessous).

Les outils posant le diagnostic (n=71)		
	Nombre	Pourcentage
Evaluation par un médecin (neurologue, addictologue, psychiatre, ou médecin généraliste)	55	77.46%
Bilan neuropsychologique	39	54.93%
IRM	35	49.30%
Ne sais pas	13	18.31%
Autre	0	0

L'évaluation par un médecin est citée majoritairement, viennent ensuite les bilans neuropsychologiques et IRM.

Une fois avoir traversé une ou plusieurs unités, le diagnostic posé ou pas, le patient arrive dans l'unité et les informations transmises sont déterminantes (le courrier médical, la fiche de liaison infirmière, la demande trajectoire). Afin de garder confiance entre unités, nous avons voulu identifier cette transparence dans les informations concernant le patient à l'aide du questionnaire suivant : ***A quel point les informations transmises par l'unité d'amont correspondent-elles au profil clinique du patient ?*** Les participants devaient répondre sur une échelle de Likert (***de 0=pas du tout ; 1= un peu ; 2= plutôt ; 3= a tout à fait***). Pour 50 professionnels, les informations correspondent un peu voire plutôt. (Moyenne de 1.5 pour un écart type de 0.89.

Nous évoquons en début de paragraphe le « pendant » l'hospitalisation. Ce « pendant » est évalué, en terme de durée, par la Durée Moyenne de Séjour (DMS). Nous avons donc voulu vérifier la durée moyenne de séjour de ces patients et sa nature, pour ensuite diagnostiquer la cause en différenciant les patients de plus ou moins 60 ans.

A la question : ***En général, quelle était la durée moyenne de séjour de ces patients (en terme de jours) ?***

Pour 49 professionnels, la DMS est de 73,92 jours avec un écart type de 114,60 et une médiane de **35 pour les plus de 60 ans** et 89,51 de moyenne, un écart type de 99.81 et une médiane de **40 pour les moins de 60 ans**.

Afin de comparer la prise en charge des patients porteurs du syndrome de Korsakoff et celle des autres patients, nous nous sommes questionnés de la façon suivante : ***Par***

rapport aux autres patients de votre unité, la durée de séjour de ces patients est-elle plus longue ? Les participants devaient répondre sur une échelle de Likert (**de 0=pas du tout ; 1= un peu ; 2= plutôt ; 3= a tout à fait**). La réponse est **plutôt voire tout à fait** avec une moyenne de 2,32 et un écart type de 0,97. **Pour les moins de 60 ans c'est encore plus prononcé** avec une moyenne à 2,52 et un écart type à 0,89.

Dans les hospitalisations conventionnelles quand la problématique médicale est résolue, le patient est réorienté. Nous avons voulu être encore plus précis dans l'évaluation de la DMS en se posant la question : **Sur la durée totale de séjour, quelle est la durée moyenne de séjour de ces patients après que l'aspect médical ait été résolu (en termes de jours)**. Pour les patients de plus de 60 ans, 39 professionnels ont répondu. La réponse moyenne est de 48,87 avec un écart type de 72,41 et une médiane de 21. Pour les patients de moins de 60 ans, la moyenne est de 58 avec un écart type de 69,96 et une médiane de 30. **Ces réponses sont significatives** et nous permettent d'objectiver le fait qu'une fois le problème médical réglé le patient peut rester jusqu'à un mois.

La question suivante portera sur : **quelle en est la cause principale ?** Les participants avaient pour instruction de sélectionner également des réponses proposées : **aspect social, comportemental ou autre**.

Les réponses se concentrent sur les deux premiers aspects. Pour les patients de plus de 60 ans on retrouve : 45% pour le social, 46.67% pour le comportemental et 8.33% pour d'autres raisons sur 60 professionnels. Pour les patients de moins de 60 ans, on retrouve : 58.34% pour le social, 33.33% pour le comportemental et 8.33% pour d'autres raisons.

En conclusion de cette partie, on peut constater que les patients porteurs du syndrome de Korsakoff ont parcouru plusieurs unités, rencontré un panel de professionnels. Leur DMS est allongée (plus encore pour les patients de moins de 60 ans) par des problématiques sociales et comportementales.

4.2.5. Devenir

Comme évoqué dans le paragraphe précédent, après l'amont, le pendant, se pose la question de l'aval, du devenir. L'objectif est de démontrer que ce devenir est un des principaux axes à améliorer.

Nous nous questionnerons donc sur la formalisation de la difficulté à trouver une solution adaptée, aux liens avec les acteurs du territoire et des solutions d'aval, à la nature des trajectoires et des freins pouvant interférer dans la gestion de ce devenir.

A la question : **Difficulté de trouver une solution adaptée pour le devenir de ces patients Korsakoff, par rapport aux autres patients**, Les participants devaient répondre sur une échelle de Likert (**de 0= très difficile ; 1= difficile ; 2= facile ; 3= très facile**).

Difficulté pour trouver une solution adaptée (n=60)					
	Ne sait pas	Min-Max	Moyenne	Ecart type	N
Plus 60	3	0-2	0.76	0.66	80
Moins 60	4	0-2	0.22	0.44	79

On peut constater qu'il est **difficile voire très difficile**, de trouver une solution adaptée pour le devenir de ces patients. On remarque qu'il y a une nette différence selon l'âge. C'est nettement **plus difficile pour les patients ayant moins de 60 ans**.

Ce qui nous amène à évaluer les liens avec les partenaires du territoire. A la question : **Par rapport au devenir de ces patients, avez-vous des contacts avec les médecins, infirmier(ère) libéral(e), hospitalisation à domicile (HAD), les réseaux, les associations ?** Les participants devaient répondre sur une échelle de Likert (**de 0=pas du tout ; 1= un peu ; 2= plutôt ; 3= a systématiquement**).

Rapport avec les partenaires du territoire vis-à-vis du devenir				
	Min-Max	Moyenne	Ecart type	N
Plus 60 (n=83)	0-3	0.81	0.83	83
Moins 60 (n=83)	0-3	0.76	0.86	83

Pour les professionnels du GHT de l'Artois, il n'y a peu voire pas de rapport avec les acteurs du territoire concernant le devenir de ces patients. Ces rapports sont peu voire plutôt satisfaisants avec une moyenne de 1.11 et un écart type de 0.90.

Après cette évaluation de contact avec les acteurs du devenir, nous nous sommes interrogés sur les possibles solutions d'orientation, solutions rencontrées par les professionnels du GHT de l'Artois.

Devenir des patients porteurs du syndrome de Korsakoff âgés (n=81)				
	Plus de 60 ans		Moins de 60 ans	
	Nombre	Pourcentage	Nombre	Pourcentage
Retour à domicile	34	41.98%	43	53.09%
Famille d'accueil	18	22.22%	26	32.10%
Autres unités de l'hôpital	19	23.46%	13	16.05%
En Belgique	9	11.11%	10	12.35%
EHPAD	56	69.14%	15	18.52%
Service de soins de suite et réadaptation	25	30.86%	25	30.86%
CSAPA	2	2.47%	5	6.17%
SAMSAH	3	3.70%	4	
Lits Halte Soins Santé (HSS)/Lits d'Accueil Médicalisés (LAM)	2	6.17%	3	3.70%
Maison Relais/Pensions de famille	9	11.11%	9	11.11%
Foyer d'accueil médicalisé (FAM)	9	11.11%	10	12.35%
Maison d'accueil spécialisé (MAS)	3	3.70%	8	
Foyers logement	7	8.64%	7	8.64%
Aucune autre solution (immédiate) que de maintenir le patient dans votre unité	9	11.11%	17	20.99%
Ne sais pas	5	6.17%	3	3.70%

Le retour à domicile est la principale orientation d'amont pour les moins de 60 ans suivi de près par **les familles d'accueil**. Pour les plus de 60 ans, on retrouve en majorité **l'EHPAD** même si le **retour à domicile** est aussi fortement cité. On constate également que les SSR ont un rôle majeur dans le devenir de ces patients quel que soit l'âge.

Dans la partie théorique, nous avons démontré qu'il y avait une différence d'aides sociales entre les moins et les plus de 60 ans. A la question : **A quel point la différence d'aides sociales selon l'âge (>60 ans vs <60 ans) impacte-t-elle le devenir du patient porteur du syndrome de Korsakoff ?** Les participants devaient répondre sur une échelle de Likert (*de 0=pas du tout ; 1= un peu ; 2= plutôt ; 3= a tout à fait*). Suite aux réponses

des professionnels (83), on peut dire que cette différence d'aides sociales impacte plutôt voire tout à fait (moyenne de 2.12 et écart type de 0.93) le devenir de ces patients.

Pour clôturer l'évaluation du devenir, « **Quels sont selon vous les autres freins spécifiques aux patients porteurs du syndrome de Korsakoff < 60 ans ?** » Cette question était ouverte.

Principaux freins spécifiques aux patients porteurs du syndrome de Korsakoff (n=75)		
	Nombre	Pourcentage
Manque de structures, de moyens, de lits, de solutions, ressources (entre autres en lien avec la problématique-troubles du comportement, pas de capacité de vivre seul, SDF, déni des troubles, précarité)	54	72%
Isolement familial/social (entourage) – manque de soutien, démission des familles, fatigue des aidants	17	22.67%
Manque d'argent (coût de la prise en charge)	11	14.67%
Représentation/connaissance de la pathologie	5	6.67%
Age	4	5.33%
Délai de traitement dossier	2	2.67%
Méconnaissance des structures	1	1.33%
Retard diagnostique	1	1.33%
Refus de la MDPH pour orientation en Belgique	1	1.33%

Le principal frein spécifique à ces patients, pour les professionnels est majoritairement le manque de structure avec 72%. Il devance de façon très prononcée l'isolement familial.

En conclusion, les professionnels ont des difficultés à trouver une solution rapide et pertinente pour le devenir de ces patients. Pour les plus de 60 ans, les structures d'hébergement existent. La problématique persiste pour les moins de 60 ans où la solution la plus rencontrée est la famille d'accueil. Les principaux freins restent le manque de structure et l'isolement familial.

4.2.6. Global

Pour conclure avec la présentation et l'analyse des résultats, il était essentiel d'évaluer la satisfaction des professionnels concernant cette prise en charge, la coordination des parcours et questionner sur des axes d'amélioration.

A la question : **La prise en charge de ces patients est-elle globalement satisfaisante ?** Les participants devaient répondre sur une échelle de Likert (**de 0=pas du tout ; 1= un peu ; 2= plutôt ; 3= a tout à fait**).

Prise en charge des patients porteurs du syndrome de Korsakoff et satisfaction des professionnels (n=76)					
	Ne sait pas	Min-Max	Moyenne	Ecart type	N
Plus 60	6	0-2	1.24	0.75	70
Moins 60	6	0-2	0.86	0.82	70

La différence est significative entre les plus et les moins de 60 ans pour 76 professionnels. **Pour les patients âgés de moins de 60 ans, les professionnels sont peu voire pas du tout satisfaits** de leur prise en charge.

Concernant la satisfaction de la coordination du parcours de ces patients, à la question : ***La coordination du parcours de ces patients tout au long de l'hospitalisation est-elle globalement satisfaisante ?*** Les participants devaient répondre sur une échelle de Likert (*de 0=pas du tout ; 1= un peu ; 2= plutôt ; 3= a tout à fait*).

Coordination du parcours des patients porteurs du syndrome de Korsakoff et satisfaction des professionnels (n=76)					
	Ne sait pas	Min-Max	Moyenne	Ecart type	N
Plus 60	6	0-2	1.19	0.73	70
Moins 60	7	0-2	0.87	0.80	69

Là aussi nous constatons une différence significative entre les plus et les moins de 60 ans. **La coordination du parcours est peu voire pas du tout satisfaisante pour les patients de moins de 60 ans.**

Force est de constater que le degré de satisfaction est faible notamment concernant les patients de moins de 60 ans. Essayons de trouver des axes d'amélioration selon les questionnements :

Quelles devraient être selon vous les caractéristiques d'un lieu d'accueil idéal et à long terme pour les patients porteurs du syndrome de Korsakoff ? Cette question était ouverte.

Caractéristiques d'un lieu d'accueil idéal et à long terme pour les patients porteurs du syndrome de Korsakoff (n=75)		
	Nombre	Pourcentage
Structure fermée, spécifique, sécurisée, adaptée, surveillée avec des chambres individuelles,	49	65.33%
Personnel formé – équipe spécialisée – formation utile	24	32%
Prise en charge spécifique (ateliers, activités)	14	18.67%
Nombres de soignants	2	2.67%
Coordination	1	1.33%

On retrouve majoritairement, les notions de **structure fermée, spécifique, sécurisée, adaptée, surveillée avec des chambres individuelles pour 65.33%** des professionnels suivis de personnel formé, équipe spécialisée et formation utile pour 32% des agents. Par ailleurs de façon minoritaire la coordination est citée pour 1% des professionnels.

Quels types de professionnels seraient nécessaires pour une prise en soins plus efficiente de ces patients ? Les participants avaient pour instruction de sélectionner également des réponses proposées. (Cf. tableau ci-dessous).

Types de professionnels nécessaires pour une prise en soins plus efficiente (n=73)		
	Nombre	Pourcentage
Assistante sociale spécialisée	60	82.19%
Praticien hospitalier spécialiste	54	73.97%
Psychologue (neuropsych)	49	67.12%
Infirmier coordinateur	46	63.01%
Coordinateur parcours patient	42	57.53%
Médiateur administratif	24	32.88%
Directeur d'appui	13	17.81%

On retrouve majoritairement comme professionnels nécessaires, **l'assistante sociale spécialisée** ainsi qu'un médecin spécialisé et un(e) psychologue. Minoritairement les professions administratives sont citées.

En lien avec la prise en charge, **comment optimiser la fluidification de ces parcours ?** Les participants avaient pour instruction de sélectionner également des

réponses proposées à l'aide d'échelle de Likert (Cf. tableau ci-dessous). (**de 0=pas du tout ; 1= un peu ; 2= plutôt ; 3= a tout à fait**).

Comment optimiser la fluidification de ces parcours ?						
		Ne sait pas	Min-Max	Moyenne	Ecart type	N
Création de partenariats avec les structures en aval	75	3	0-3	2.75	0.47	72
Aménagement structurel (lits dédiés / création de service de soins de suite et réadaptation "Korsakoff")	75	3	0-3	2.67	0.69	72
Formalisation de parcours patients spécifiques avec d'avantage de conventionnement (exemple avec la Belgique)	74	6	0-3	2.46	0.81	68
Changements de pratiques	75	10	0-3	2.38	0.74	65
Création de nouveaux métiers (exemple Infirmier coordinateur parcours patient)	75	11	0-3	2.14	0.96	64

Pour les professionnels du GHT de l'Artois, la fluidification des parcours passe majoritairement (même si toutes les propositions ont été plutôt citées) par **la création de partenariats** avec les structures en aval et **aménagement structurel** (lits dédiés / création de service de soins de suite et réadaptation "Korsakoff").

Pour conclure cette partie nous avons voulu apprécier la pertinence de cette enquête afin de renforcer son importance. Pour 76 professionnels, **cette enquête est plutôt voire tout à fait pertinente** avec une moyenne sur l'échelle de Likert de 2,32 et un écart type de 0,50.

Les remarques sur cette enquête portent sur l'intérêt pour trouver des solutions et des pistes d'actions pour 13 professionnels. D'un point de vue constructif, certains professionnels proposent une analyse des différentes situations de terrains (3). Enfin pour 4 professionnels les questions étaient jugées trop fermées et longues.

5. Discussion

Pour rappel, l'objectif de cette étude est d'évaluer les difficultés rencontrées par les professionnels du GHT de l'Artois vis-à-vis de la prise en charge des patients âgés de moins de 60 ans et porteurs du syndrome de Korsakoff.

Cet objectif rejoint la question que nous nous posons : la prise en charge des patients de moins de 60 ans porteurs du syndrome de Korsakoff est-elle vraiment complexe ? Si oui, pourquoi ?

En effet, comme évoqué précédemment, l'ANAP soulevait le problème de cette prise en charge, il en est ressorti qu'on évoquait souvent ces prises en charge comme complexes mais qu'en finalité aucun indicateur de défaut de prise en charge, de charge de travail, d'impact sur les équipes, ni aucun constat n'était tracé. C'est pourquoi nous avons voulu sonder la perception des professionnels de terrain, vérifier cette problématique mais aussi émettre des hypothèses à celle-ci afin de tenter de répondre en mettant en évidence des freins voire des points de ruptures potentiels mais aussi en collaboration avec les professionnels, essayer d'y trouver des leviers.

5.1 Les différents axes de la perception des professionnels

5.1.1 Connaissance de la pathologie

Pour rappel, nous faisons l'hypothèse que les connaissances des professionnels du GHT de l'Artois sur la pathologie « syndrome Korsakoff » était insuffisante.

Après analyse du questionnaire, nous avons constaté que **les professionnels avaient majoritairement une connaissance qui correspond avec les informations données** dans la partie théorique (causes, traitement, différence entre l'encéphalopathie de Gayet Wernicke et le syndrome de Korsakoff). Cependant au niveau des **critères diagnostiques les avis sont plus variés**. Par ailleurs, ils expriment un manque de formation.

Ces constats ne valident donc pas complètement l'hypothèse. On peut par ailleurs éventuellement évoquer un biais à ce sondage de connaissances. En effet, les professionnels ayant répondu positivement travaillent régulièrement auprès de ces patients. Il a été évoqué dans la partie « résultats » une forte proportion d'agents travaillant en addictologie, neurologie, médecine polyvalente.

Dans les perspectives, pour la partie connaissance, il serait judicieux d'approfondir avec un sondage de professionnels rencontrant ces patients mais ponctuellement. Pour la partie formation, des solutions existent à ce sujet. Lors de mon diplôme universitaire de soins en gérontologie avec le Professeur François PUISIEUX et Thérèse PSIUK, nous avons développé, par exemple, un concept de formation adapté à la conjoncture actuelle du monde hospitalier et son manque de temps. Ainsi ont été valorisées des formations « flash » organisées sur une durée maximale d'une heure, réalisées au moment des inter-postes très praticopratiqes. Ce genre de formation pourrait être développé sur le sujet

présent en partant de situations qui ont été problématiques et en divisant cette formation flash en trois parties : une partie théorique rapide de vingt minutes, une partie sur la situation clinique de vingt minutes également et enfin une partie d'échanges avec les professionnels afin d'essayer de mettre en lien la théorie, la clinique et le contexte.

5.1.2 La perception de ces patients

Pour ce point, nous faisons l'hypothèse que les professionnels avaient une représentation plutôt négative de ces patients.

L'étude montre que les patients porteurs du **syndrome de Korsakoff sont catégorisés par leur précarité et leur isolement social**, représentation qui n'aide pas forcément à une bonne intégration au sein des unités. Les situations rencontrées lors du stage de master 2, montrent en effet cette réalité : isolement social, associé à une marginalisation. Les professionnels interrogés à ce sujet expliquent l'effet « cascade » pour expliquer ces représentations, relayé par ailleurs dans la partie théorique et le volet social. Ainsi, ce sont des patients qui ont eu un alcoolisme chronique entraînant des perturbations sociales : perte d'emploi, divorce, éloignement de la famille, infractions à la loi, perte de permis de conduire, perte de domicile pour aboutir à un isolement social et une marginalisation.

La représentation qu'ont les professionnels du GHT de l'Artois n'est pas très positive certes, mais elle confirme la description de ces patients évoqués dans la partie théorique. Par ailleurs, est-ce que cela influence leur prise en charge ? Pour approfondir cette question, j'ai échangé avec des infirmiers et aides-soignants. Pour eux certes l'image n'est pas positive mais cela ne change en rien leur approche, « *il faut juste s'adapter* ». Cependant, nous pensons qu'une représentation négative de la maladie pourrait avoir une réelle incidence sur la prise en charge et le parcours de ces patients (nous développerons cet aspect ci-dessous).

Dans les perspectives, il serait intéressant lors des formations flash de pouvoir intégrer cet aspect dans le but de démystifier ces représentations.

5.1.3 La prise en charge

Pour rappel, l'hypothèse que nous posions était que la prise en charge de ces patients n'était pas efficiente et était altérée du point de vue social, cognitif, comportemental et médical.

Les résultats de l'étude montrent et confirment **une problématique sociale** mettant en cause : **une problématique dans l'élaboration des démarches sociales pour l'aval, la réalisation de recueil de données avec peu d'étayage familial et un isolement social**. Ces démarches sont le point de départ dans le travail d'un projet de devenir et on remarque que cette étape est déjà biaisée. Ne pourrait-on pas anticiper ? Dans la figure 4, dans l'amont est évoqué le repérage de facteurs de fragilité. Est-ce une fragilité ? Si oui, cette fragilité pourrait peut-être être anticipée par un meilleur maillage en amont et un meilleur repérage de ces patients qui vivent dans la précarité et ne sont pas en contact avec les soins primaires. Pourquoi ne pas élaborer une « check List » des documents administratifs essentiels à ces patients ? (Exemple check List HAS).

Au niveau des résultats, une autre caractéristique de la prise en charge pose également un problème. **L'aspect comportemental** est en effet jugé plus complexe que pour les autres patients : notamment **des patients confus, irritables voire agressifs**. Par ailleurs, les signes cliniques rencontrés par les professionnels sont bien en lien avec les facteurs diagnostics (partie 1.3.3). Il paraît évident que la gestion de tels symptômes dans des services dépourvus de moyens dédiés et non spécialisés posent des problèmes. Le questionnement sur la **charge en soins** conforte cette réalité avec une **nécessité de majoration de temps, d'énergie et de personnel**, validé par les professionnels du GHT de l'Artois.

A l'heure où nous parlons du virage ambulatoire et des réductions de DMS, ces prises en charge vont à l'opposé de ces concepts. Elles nécessitent du temps, des moyens humains conséquents et une impossibilité de respecter les DMS du fait d'un devenir incertain (développé ci-dessous).

Par ailleurs, on évoquait dans la prise en charge l'importance de l'entourage que ce soit pour l'accompagnement du patient que pour la mise en œuvre des différentes démarches (qui pourrait être un axe d'amélioration du social). On constate dans les réponses des professionnels que **peu de familles sont présentes**. Pour les professionnels, quand les familles sont présentes, elles sont incluses dans le projet de soins. Elles peuvent être accompagnées par les praticiens et les soignants. Là encore, le **manque d'entourage** peut être considéré comme **un facteur de fragilité** dans la prise en charge. Ne pourrions-nous pas le détecter en amont et mettre en place certaines mesures d'accompagnement telles que la mise sous protection judiciaire ? On constate que pour ces patients, la seule solution est d'enclencher cette démarche. Cependant, à notre époque,

la mise sous tutelle est une procédure très longue. Si cette procédure pouvait être enclenché dès repérage de ce facteur de fragilité qu'est l'isolement associé à des troubles cognitifs, la durée d'hospitalisation pourrait éventuellement être raccourcie. Bien souvent, c'est au sein des centres hospitaliers qu'on s'aperçoit de ces déficiences.

Concernant les caractéristiques de la prise en charge de ces patients, les professionnels du GHT de l'Artois montrent bien que les aspects sociaux et comportementaux sont des problématiques, trop fréquemment rencontrées, qui élèvent les DMS, conduisant à une perte de chance pour ces patients. L'hypothèse faisant état d'une prise en charge non efficiente du point de vue social, cognitif, comportemental et médical est bel et bien validée, les deux axes à optimiser étant le social et le comportemental (des leviers seront évoqués dans la partie : les leviers de la prise en charge).

5.1.4 Le parcours

Dans l'introduction théorique, nous avons évoqué la notion de parcours en lien avec celle de prise en charge. Par ailleurs, en gériatrie, on valorise le fait que pour bien prendre en soins, il faut avant tout connaître les habitudes de vie des patients mais aussi leur trajectoire de santé.

A cet effet, les professionnels interrogés sur la trajectoire des patients porteurs du syndrome de Korsakoff et sur **les informations reçues sont majoritairement unanimes**. Ils évoquent 1 à 5 unité(s) de soins traversées au cours de leur prise en charge. **Dans un peu plus de la moitié des cas, un diagnostic est posé à l'arrivée dans leur service**. La fiabilité des informations est, elle, essentielle dans le rapport de confiance que peuvent avoir les professionnels entre eux. Dans les hôpitaux, on rencontre régulièrement des nouveaux patients pour lesquels les informations transmises, lors de transfert par exemple, ne correspondent pas toujours à la réalité de l'utilisateur. Devant les problématiques d'orientation (que nous verrons ci-après) les relations entre les unités doivent rester fiables.

5.1.5 Le devenir

Quant au devenir, il s'avère compliqué pour ces patients et de façon significative pour les moins de 60 ans. Les solutions sont en effet plus larges pour les plus de 60 ans par des orientations possibles en EHPAD, USLD ou RAD. Pour les moins de 60 ans, les familles d'accueil sont régulièrement citées, ce qui confirme la situation de madame K présentée dans l'introduction avec une orientation sur ces familles d'accueil. Cependant, ces solutions ne sont pas toujours adaptées ou ne correspondent

pas au profil des patients. Pour cette patiente, trois familles d'accueil ont été tentées avant de trouver celle qui corresponde à son histoire de vie, ses caractéristiques, son degré d'autonomie.

Des pistes d'amélioration peuvent peut-être être travaillées, en exemple : nommer des référents de ces patients dès les 3 premiers jours de l'hospitalisation ou mettre à disposition un annuaire des personnes ressources (CCAS, Tutelles, mandataires...) pour établir les démarches et ainsi créer un réseau pour ces prises en charge compliquées ou encore créer du lien entre les différents services sociaux afin d'évoquer les difficultés rencontrées et pour finir intégrer si nécessaire l'infirmière parcours patient ainsi que l'assistante sociale dans la recherche d'alternatives.

Par ailleurs, dans l'hypothèses 4 nous supposons que les relations entre les acteurs de la prise en charge sur le territoire n'étaient pas efficaces.

Au niveau des résultats de l'étude, **les liens avec les acteurs du territoire sont faibles, un degré de satisfaction bas**. Ceci confirme ce que nous observons au quotidien et pas seulement dans la prise en charge des patients porteurs du syndrome de Korsakoff. Comme évoqué dans l'introduction, il existe plusieurs champs dans les prises en charge : sanitaire, médicosocial et social. On observe encore trop souvent au quotidien ce cloisonnement. Lors de mon stage au sein de la maison de l'autonomie Lens-Hénin en Master 1, j'ai constaté également les problématiques vis-à-vis de ces patients porteurs du syndrome de Korsakoff. Chaque champ d'intervention a ses contraintes et ce manque de décloisonnement nuit à la fluidité du parcours des patients. Des axes d'amélioration existent et sont en cours d'étude. Pour illustration, à la suite de ce stage de Master 1, pour la spécialité qu'est la gériatrie et la rééducation, nous avons formalisé des liens entre les services du département et le milieu hospitalier : certaines situations problématiques ont été résolues grâce à ces travaux en binôme, comme les réunions pluridisciplinaires, l'évaluation conjointe des champs sanitaire et médico-social. Pourquoi ne pas l'essayer avec ces patients ?

D'autres pistes peuvent peut-être aussi être envisagées comme plébisciter l'adhésion au dossier médical partagé et le faire vivre. Cet outil pourrait être le lien entre les différents acteurs du territoire et ainsi construire un maillage efficace.

En conclusion, tous ces éléments induisent une majoration de la DMS. **La durée moyenne de séjour de ces patients est supérieure à celle des autres patients**, ce qui est encore plus **significatif** pour ces patients âgés de **moins de 60 ans**.

Pour être plus précis, la DMS est toujours supérieure à celle des autres patients une fois que le problème médical est résolu, sans différenciation d'âge. Ce constat met en exergue le fait que la prise en charge médicale n'est pas la principale cause de DMS élevée. Les professionnels évoquent de façon quasi égalitaire les problèmes sociaux et comportementaux pour les patients de plus de 60 ans et majoritairement les problèmes sociaux pour les patients de moins de 60 ans.

Pour les professionnels du GHT de l'Artois, les principaux freins au devenir de ces patients restent le manque de structures, de moyens, de lits, de solutions, de ressources mais aussi l'isolement familial/social, le manque de soutien, la démission des familles et la fatigue des aidants.

5.1.6 Global

L'aspect global correspond en partie à l'Hypothèse 5 qui correspond au fait que la satisfaction des professionnels vis-à-vis de la prise en charge de ces patients est insuffisante.

Au niveau des résultats, ce qui était perceptible sur le terrain s'est vérifié dans l'étude. **Les professionnels du GHT de l'Artois ne sont pas, voire peu, satisfaits des prises en charge** des patients porteurs du syndrome de Korsakoff ni de la coordination de leur parcours, d'autant plus que cette insatisfaction est significative en fonction de l'âge. Elle est vraiment **critique pour les patients de moins de 60 ans**, montrant ainsi une **véritable problématique**.

5.2 Les freins dans la prise en charge

Par l'intermédiaire de cette étude, mais aussi de mon stage au sein de la POPP du centre hospitalier de Lens où une de mes missions était de tenter de formaliser un parcours patients pour les usagers porteurs du syndrome de Korsakoff, nous avons identifié certaines étapes de la prise en charge mais aussi du parcours pouvant être problématiques. Ces points pouvaient ainsi évoluer en freins voire points de rupture potentiels. Nous nous focaliserons sur la période d'hospitalisation sachant que l'amont et l'aval impacteront cette hospitalisation. (Figure 4 ci-dessous)

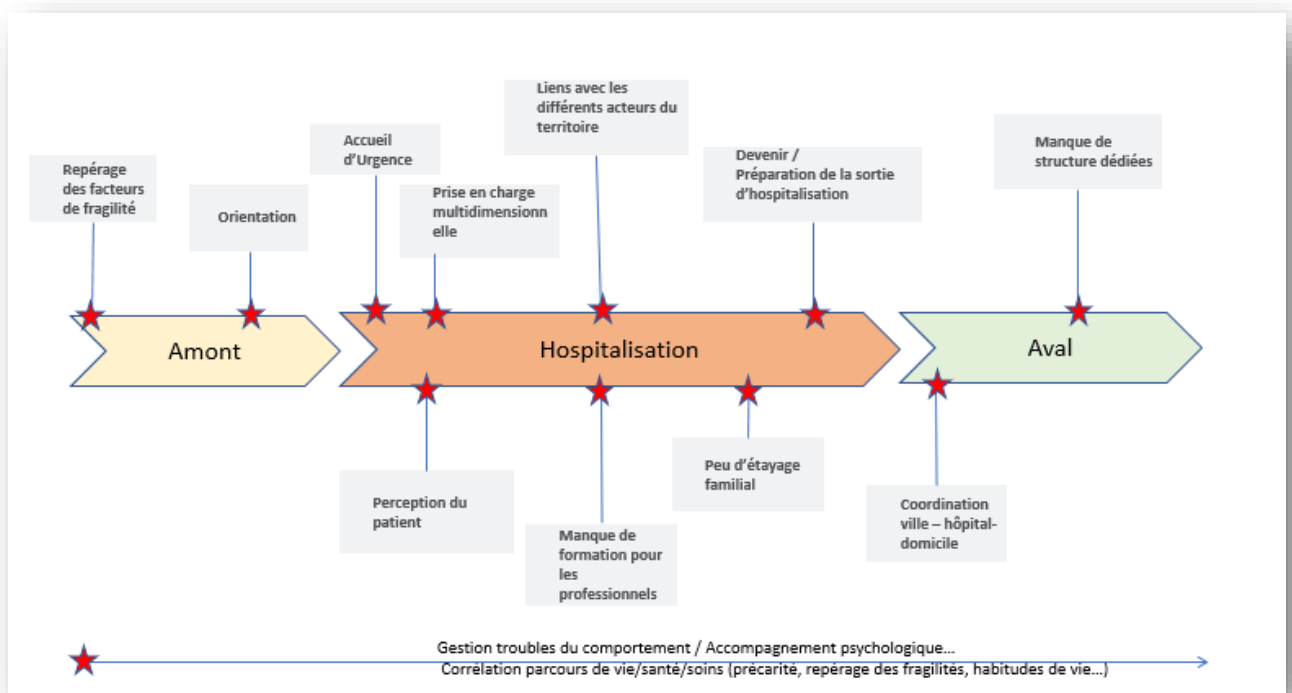


Figure 4 : Les freins dans la prise en charge des patients porteurs du syndrome de Korsakoff sur le GHT de l'Artois.

Sur cette figure, on constate que les professionnels du GHT de l'Artois ont mis en évidence des freins et validé ainsi les hypothèses émises en rapport à la problématique. Nous retrouvons ainsi une perception altérée de ces patients, une problématique dans la prise en charge, des liens avec les acteurs du territoires quasi inexistant, un étayage familial faible, un devenir précaire par manque de solutions d'aval limitées, par un manque de structures dédiées et une coordination ville-hôpital pas encore efficiente.

5.3 Les Leviers dans la prise en charge

Nous avons précédemment évoqué les freins émis par les professionnels. Il est encore plus important de pouvoir trouver des leviers à ces freins. Certains items du questionnaire avaient l'objectif d'y répondre.

Avant tout, il faut reconnaître que les agents ont montré dans leurs réponses une **maîtrise des caractéristiques** de cette pathologie qu'est le syndrome de Korsakoff. Même si l'essentiel des agents ayant répondu travaillent au contact de ces patients, il est intéressant de constater ces connaissances. Néanmoins comme évoqué précédemment, ils expriment une demande de formation. La première hypothèse ne peut être validée car des bases de connaissances sont acquises, il sera juste nécessaire de les approfondir.

Afin d'essayer de résoudre les problèmes de prise en charge sociale, comportementale et du devenir, les agents ont émis quelques axes d'amélioration.

Ainsi, la première solution citée pour l'optimisation de la prise en soins est **l'assistante sociale spécialisée**. Ceci montre à quel point la problématique sociale est jugée majeure. Concernant cette assistante sociale spécialisée, il en existe une sur le GHT de l'Artois au sein de la POPP. Elle a pour mission, non pas de remplir strictement les missions de l'ASE de service, mais de venir en soutien avec une infirmière parcours patient. Ce binôme apporte une expertise dans ces situations complexes voire bloquantes. Il apporte aussi un soutien dans les démarches et les différents contacts. Il a déjà été interpellé pour un patient porteur du syndrome de Korsakoff. Une solution avait été trouvée grâce à cette expertise et une bonne concertation. Ce binôme évoque lui-même par ailleurs, l'importance de réunions pluridisciplinaires.

Concernant **l'optimisation des parcours**, les professionnels optaient pour la création de partenariats avec les différentes structures du territoire mais aussi un aménagement structurel (lits dédiés / création de service de soins de suite et réadaptation "Korsakoff"). A ce sujet certains projets se dessinent au sein de la région confirmant cette idée comme levier. Il est vrai que dans la trajectoire de santé de ces patients, il arrive régulièrement qu'ils soient orientés en **SSR** sans, encore une fois, que ce service ne soit armé pour les prendre en charge de façon optimale. Au sein du GHT de l'Artois, les centres hospitaliers d'Hénin Beaumont, La Bassée et Béthune disposent de SSR. Ces patients sont régulièrement répartis dans ces structures. En effet, l'idée de SSR Korsakoff pourrait être un moyen dédié et de qualité dans la prise en charge de ces patients.

Pour finir et faire le lien avec le SSR « Korsakoff », pour les professionnels, les caractéristiques d'un lieu d'accueil idéal pour ces patients seraient : une structure fermée, spécifique, sécurisée, adaptée, avec des chambres individuelles et surveillée, le tout accompagné d'un personnel formé et spécialisé.

Pour conclure sur cette partie, nous avons mis en évidence les leviers proposés par les professionnels du GHT de l'Artois. Ils évoquent la prise en charge et le devenir. Dans la partie « frein », nous avons évoqué la notion de facteur de fragilité. Un premier levier ne serait-il pas la sensibilisation, la prévention de ces patients ? On évoque souvent en gériatrie (personnes fragiles), le fait qu'après une sortie d'hospitalisation, il ne faut pas perdre les patients de vue. Pourquoi ne pas étendre cette considération aux patients porteurs du syndrome de Korsakoff ? En effet, on témoigne souvent qu'une fois que ces

patients arrivent aux urgences, il est déjà bien tard. La solution ne serait-elle pas d'agir en amont afin de réduire la problématique sociale et accompagner de façon optimale ces patients sur le plan comportemental ?

5.4 Les limites rencontrées

Concernant les limites rencontrées dans cette étude, on peut mettre en évidence plusieurs aspects, le premier étant la durée de remplissage du questionnaire par rapport à la charge de travail de chaque professionnel. Nous ne sommes pas sans savoir que la conjoncture actuelle des hôpitaux est difficile. Les professionnels évoquent souvent le manque de moyens, de temps pour exercer leurs missions. Il a fallu prendre le « bâton de pèlerin » et aller au contact des différentes unités, des différents professionnels afin de publiciser cette enquête. De plus, peu de temps avant l'envoi des questionnaires, l'Agence Régionale de Santé (ARS) avait diffusé une enquête portant également sur le syndrome de Korsakoff. Pour cela, il a été nécessaire d'expliquer et de valoriser notre enquête qui, certes, était plus longue que celle de l'ARS, mais concernait de façon plus précise la prise en charge de ces patients. Finalement, le taux de participation reste faible mais on remarque que les principaux services concernés, tels que l'alcoologie, la médecine polyvalente, la neurologie, la gastroentérologie et les soins de suite et réadaptation ont été sensibles à la démarche. Concernant les différents centres hospitaliers, Hénin Beaumont (49.65%) et Lens (37.76%) sont fortement représentés : ces deux établissements étant ceux que je fréquente le plus et pour lequel la sensibilisation a été la plus forte. Au niveau des profils, toutes les professions sont représentées, le seul bémol est le faible taux de participation de la tranche d'âge des 18, 25 ans. Est-ce par manque d'expérience par rapport à ces prises en charge ou est-ce qu'il y a peu de professionnels de cet âge ?

Concernant l'aspect technique du questionnaire, même si de manière globale la saisie n'a pas été un point de dysfonctionnement en elle-même, quelques points ont dû se voir modifiés dès les premiers retours d'enquête. Ainsi, dans le remplissage, si les agents s'arrêtaient à la première partie, aucun message de confirmation d'enregistrement des données n'était indiqué, ce qui en a déstabilisé certains. Un réajustement par une communication de terrain a été réalisé.

Il y a ensuite eu, pour certains professionnels, des difficultés dans la compréhension de quelques items. Le fait d'indiquer la possibilité de recours à des contacts en cas de problème a été bénéfique puisque des agents s'en sont saisis pour avoir des explications sur certaines questions en me contactant par téléphone et mail.

Conclusion

Pour répondre à l'objectif de l'étude qui était : « Evaluer la perception et les difficultés rencontrées par les professionnels du GHT de l'Artois vis-à-vis de la prise en charge des patients âgés de moins de 60 ans et porteurs du syndrome de Korsakoff », nous avons réussi à définir les principaux concepts. Puis dans un deuxième temps motiver les professionnels du GHT de l'Artois sensibles à ce sujet. Dans un troisième temps l'analyse a vérifié notre problématique : les hypothèses posées étaient pertinentes.

Nous pouvons à la suite de cette étude, grâce à des données fiables, valider le fait que la prise en charge des patients de moins de 60 ans porteurs du syndrome de Korsakoff est complexe. La connaissance des agents vis-à-vis de cette pathologie est plutôt proche de celle évoquée dans la littérature. Cependant, il serait important de pouvoir optimiser cela grâce à des formations dédiées.

Concernant la prise en charge, qui est le cœur de cette étude, on constate de façon majeure que les axes sociaux et comportementaux sont les deux freins à une fluidité de la prise en charge et ainsi du parcours, le tout allongeant dangereusement la durée moyenne de séjour. En plus de ces deux freins, il existe aussi des facteurs pouvant provoquer des points de rupture tel que le manque d'étayage familial et le manque de lien entre les acteurs du territoire : un cloisonnement qui n'est pas en faveur d'une coordination bénéfique.

Enfin, malgré des leviers proposés par les agents, leur insatisfaction concernant la prise en charge de ces patients est également majeure.

On peut conclure que la prise en charge des patients porteurs du syndrome de Korsakoff est jugée complexe voire bloquante. L'âge de ces patients est également un facteur de décisif. Les patients âgés de moins de 60 ans ont une prise en charge encore plus complexe, entraînant une accentuation de l'insatisfaction des professionnels.

De ces prises en charge transpirent des indicateurs de fragilité. Ne pourrions-nous pas formaliser ces parcours ? Ne pourrions-nous pas, par un maillage des acteurs du territoire, repérer ces fragilités avant d'arriver à des extrémités que sont les passages aux urgences, redonnant ainsi toute sa définition au concept de parcours de l'amont à l'aval ?

Bibliographie

Livres

AISSOU M, DANOS JP, JOLIVET A, Janvier 2016. « *Structurer les parcours de soins et de santé – Politique, méthodes et outils pour la mise en œuvre de la loi santé, Bordeaux* ». LEH Edition.

BENYAMINA A, REYNAUD M, AUBIN HJ, Mai 2013. « *Alcool et troubles mentaux -de la compréhension à la prise en charge du double diagnostic, Issy-les-Moulineaux* ». Edition Elsevier Masson.

BLOCH MA, HENAUT L, Juin 2016. « *Coordination et parcours – La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social* ». Domont, Edition DUNOD.

Franck N, 2017. « *Remédiation cognitive et rétablissement dans les troubles psychiques sévères* ». Rhizome, N° 65-66(3), 10 11.

LEFORT H, PSIUK T, 2019. « *Patient partenaire, patient expert, de l'accompagnement à l'autonomie* ». Paris. Editions Vuibert.

RUEFF B, 1995. « *Les malades de l'alcool : Guide pratique/ alcoolisation à problèmes et alcoolodépendance* ». Paris, John Libbey Eurotext.

Revues

CAVALLI S, 2007/4. Modèle de parcours de vie et individualisation, *Gérontologie et société* (vol. 30 / n° 123), pages 55 à 69

COPAAH, 2014. Trouble de l'usage de l'alcool et troubles cognitifs. *Alcoologie et Addictologie*, pages 335-373.

COYETTE F, GODIN C, KINDT V, Juillet Aout 2007. La rééducation neuropsychologique des patients souffrant d'un syndrome de Korsakoff d'origine éthylique. *La Lettre du Psychiatre* - Vol. III – Pages 148 à 151

DE BROUCKER T, mai-juin 2013. Complications neurologiques de l'alcoolisme - *La Lettre du Neurologue* - Vol. XVII - n° 5-6 - pages 161, 162.

KORSAKOFF S, 1889, Etude médico-psychologique sur une forme des maladies de la mémoire - Partie 1, *Revue Philosophique de la France et de l'Etranger*.

MEIER S, DAEPPEN J.-B. 2005 - Prévalence, prophylaxie et traitement de l'encéphalopathie de Gayet-Wernicke. Quelle dose et quel mode d'administration de la thiamine ? *Revue médicale suisse*, volume1.

PITEL AL, BEAUNIEUX H, SULLIVAN E, PFEFFERBAUM A, VIADER F, DESGRANGES B, EUSTACHE F, 2009. Le syndrome de Korsakoff revisité - *Revue de neuropsychologie*. (Volume 1), pages 84 à 89.

ROSSET V. 2015 – Korsakoff, Prise en charge et volet social - *Urgence 2015* – Chapitre 103.

WITKOWSKI, PITEL AL, BEAUNIEUX H, VIADER F, DESGRANGES B, EUSTACHE F. 2008 - Sergueï Sergueïevitch Korsakoff (1854-1900) : le savant, le penseur, le psychiatre, l'humaniste - *Revue Neurologique FMC - Histoire de la neurologie*, Elsevier Masson, F2 à F8.

Brochures et dossiers de presse

DEBERSAQUES E. Mai 2006. « *Vivre avec le syndrome de Korsakoff - Informations à l'usage du patient et de son entourage* ».

DOSSIER DE PRESSE. 10 Novembre 2010. *Visite de la résidence VAUBAN*.

Textes législatifs et documents officiels

ARS Hauts de France, Janvier 2016. Parcours de soins – parcours de santé – parcours de vie - Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers – *Lexique des parcours de A à Z*.

Loi no 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

Sites et liens internet

Site de l'Inserm : <https://www.inserm.fr>

<https://presse.inserm.fr/alcoolisme-et-risque-de-demences/30713/>

Sites consacrés aux définitions :

<https://www.anatomie-humaine.com/Le-Cerveau-3.html>

http://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/syndrome_de_Korsakoff/14059

<http://www.chups.jussieu.fr/polys/neuro/semioneuro/POLY.Chp.4.3.html>

https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/other-dementias/rarer_dementias_wernicke_korsakoff_f.pdf

<https://www.has-sante.fr/>

<https://www.anap.fr/les-projets/axe-1-organisation-des-territoires/detail/actualites/organisation-des-parcours-de-sante/>

<https://www.chu-bordeaux.fr/Patient-proches/Chirurgie-ambulatoire/Parcours-du-patient>

Site du ministère de la santé et des solidarités

<https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/systeme-de-sante-et-medico-social/article/systeme-de-sante-medico-social-et-social>

Site de L'OFDT : <https://www.ofdt.fr/>

Site portant sur la remédiation cognitive :

https://www.sfalcoologie.asso.fr/download/JSFA18_HUNSICKER.pdf

Table des matières

Remerciements	2
Sommaire.....	3
Glossaire	4
Introduction	5
1. Introduction théorique	5
1.1 Le syndrome de Korsakoff	5
1.1.1 Consommation d'alcool et ses conséquences	6
1.1.2 L'alcoolisation en chiffres en France et dans les Hauts de France	7
1.1.3 Les caractéristiques du syndrome de Korsakoff	9
1.2 Les Parcours	15
1.2.1 Le parcours patient	17
1.2.2 Le parcours complexe	18
1.3 Syndrome de Korsakoff et parcours	19
1.3.1 Généralités	19
1.3.2 Quel parcours pour les patients de moins de 60 ans	21
1.3.3 Le syndrome de Korsakoff en chiffres sur le Groupement Hospitalier de Territoire de l'Artois sur les années 2017/2018	22
2. Problématique et hypothèses	24
3. Méthode	25
3.1. L'outil	25
3.2. Population	26
3.3. Procédure	26
4. Résultats	27
4.1. Taux de participation et profil des participants	27
4.2. Présentation et analyse des résultats	30
4.2.1 La connaissance de la pathologie	30
4.2.2. Perception de ces patients	33
4.2.3 La prise en charge multidimensionnelle	34
4.2.4 Le parcours	42
4.2.5. Devenir	44
4.2.6. Global	47
5. Discussion	50
5.1 Les différents axes de la perception des professionnels	51
5.1.1 Connaissance de la pathologie	51
5.1.2 La perception de ces patients	52

5.1.3 La prise en charge	52
5.1.4 Le parcours	54
5.1.5 Le devenir	54
5.1.6 Global.....	56
5.2 Les freins dans la prise en charge.....	56
5.3 Les Leviers dans la prise en charge.....	57
5.4 Les limites rencontrées.....	59
Conclusion	60
Bibliographie	61
Liste de Figures.....	66
Liste des tableaux.....	66
Liste des annexes.....	66

Liste de Figures

Figure 1 : Usage quotidien d'alcool en France parmi les 15-75 ans (2014)

Figure 2 : Les différents parcours

Figure 3 : Organisation séquentiel focalisée sur les capacités de récupération

Liste des tableaux

Tableau 1 : Patients de moins de 60 ans porteur du syndrome de Korsakoff sur le GHT de l'Artois de 2017 à 2018.

Liste des annexes

Annexe 1 : Enquête « La Gestion de cas : Un levier pour effectuer le lien entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social ? » Power point de restitution.

Annexe 2 : Le questionnaire de l'étude

Annexe 3 : Message accompagnent le questionnaire

**RENCONTRE CENTRE HOSPITALIER D'HÉNIN
BEAUMONT / MAISON DE L'AUTONOMIE**


RÉUNION RESTITUTION QUESTIONNAIRES
STAGE / MASTER COORDINATION DES TRAJECTOIRES DE SANTÉ

16 AVRIL 2018
SALLE INDIGO
CENTRE HOSPITALIER D'HÉNIN BEAUMONT

Christian LEBECQ / Master Coordination des trajectoires de santé 2017/2019

Qu'est-ce que ces résultats vous évoquent ?

Des idées pour fluidifier les parcours hôpital/domicile ?



Des pistes de travail ?

Christian LEBECQ / Master Coordination des trajectoires de santé 2017/2019



Christian LEBECQ / Master Coordination des trajectoires de santé 2017/2019

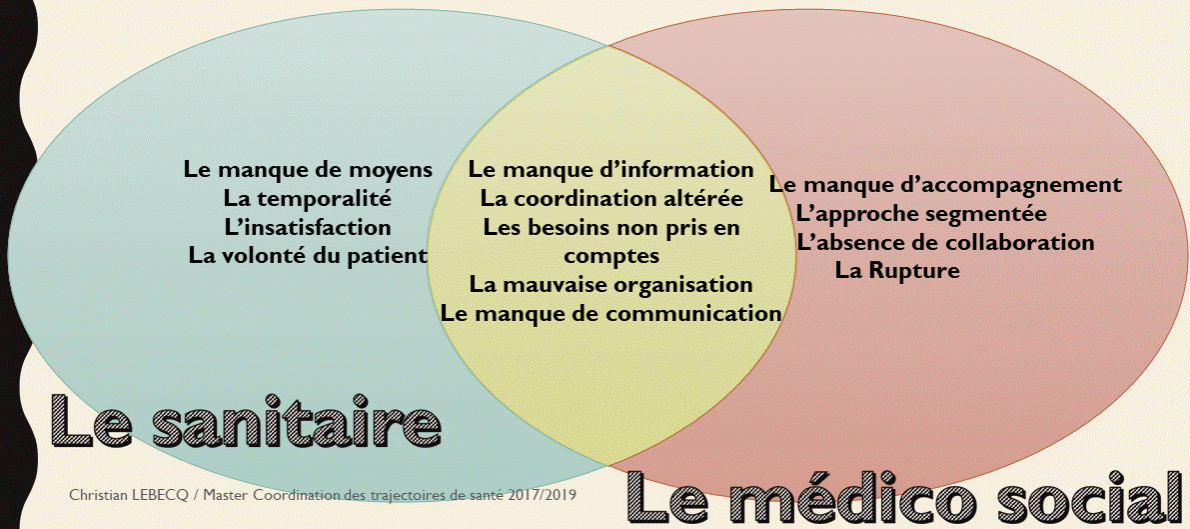
**“SE RÉUNIR EST UN DÉBUT ; RESTER ENSEMBLE EST UN
PROGRÈS ; TRAVAILLER ENSEMBLE EST LA RÉUSSITE.”**

HENRI FORD

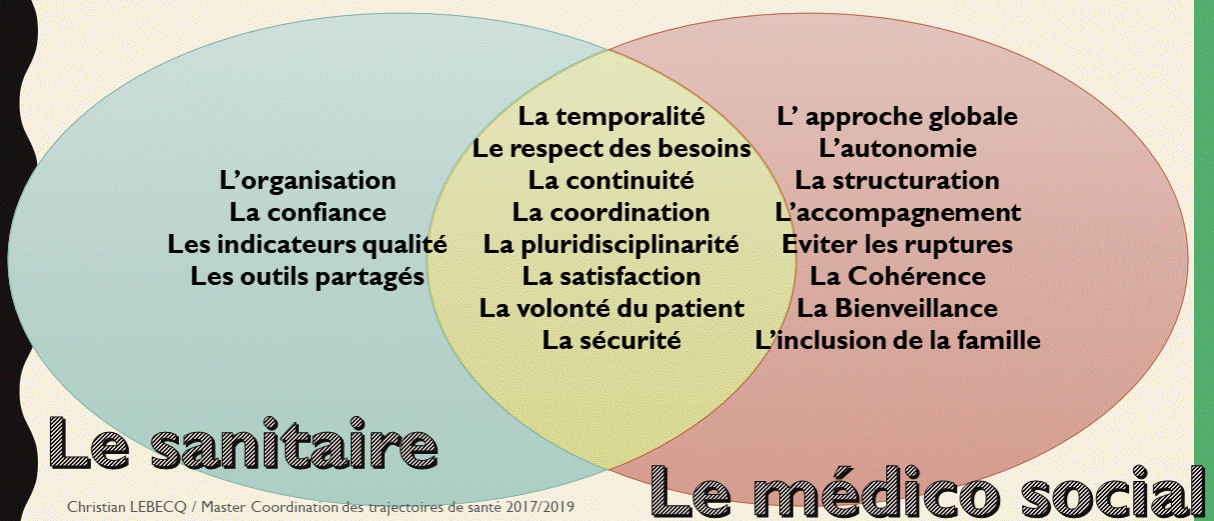


Christian LEBECQ / Master Coordination des trajectoires de santé 2017/2019

POUR VOUS QUELS SONT LES INDICATEURS QUI PEUVENT PROVOQUER DES DYSFONCTIONNEMENTS DANS LE PARCOURS?



POUR VOUS QUELS SONT LES INDICATEURS QUI FONT QU'UN PARCOURS SOIT RÉUSSI?



QUEL EST LE PÉRIMÈTRE DU PARCOURS SUR LEQUEL VOUS INTERVENEZ?

Pour le Sanitaire

- Hôpital
- Préparation sortie (aval)
- Territoire
- GHT
- Sanitaire et Médico social (établissements)

Pour le Médico social

- Domicile
- Territoire
- Accompagnement
- Hébergement
- Amont et aval hospitalisation

Christian LEBECQ / Master Coordination des trajectoires de santé 2017/2019

VOUS AVEZ DIT ...

Prise en charge pluridisciplinaire, évolutive, permettant d'atteindre le but fixé à l'entrée du patient, ou de mettre en place une autre solution en concertation avec le patient et/ou sa famille.

Une prise en charge globale de la personne de manière continue.

Le parcours s'entend comme un cheminement d'un point A vers un point B via la traversée d'étapes. Rentrent en compte la distance, la durée, la difficulté de franchir les étapes qui se répercutent sur les capacités de l'individu à cheminer seul dans son parcours.

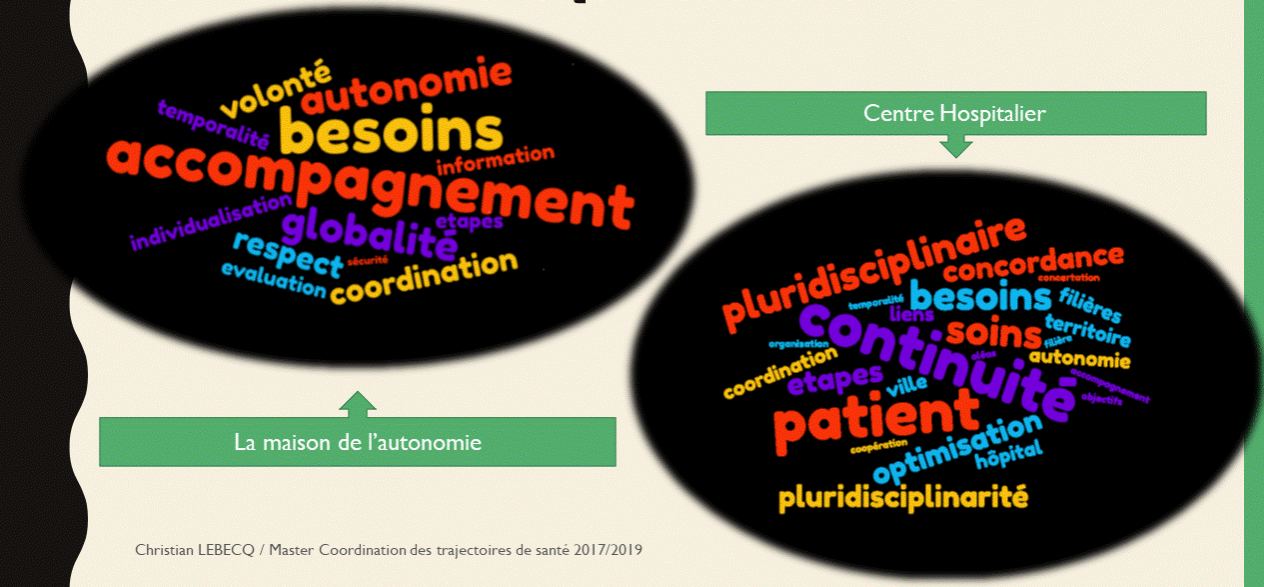
...la notion de parcours reflète une évolution de la conception du système d'aides et de soins. La notion de parcours met la personne au cœur des dispositifs. La personne va avoir recours, en fonction de ses besoins et de sa situation particulière, à des aides et des soins, à un/des moment(s) donné(s).

Enchaînement d'étapes permettant l'analyse des besoins de l'utilisateur en terme d'aide techniques, aménagements de logement et/ou véhicule, la mise en place de ces aides et leurs éventuels financements.

La notion de parcours, pour le public accueilli au sein d'un établissement de santé, est un parcours patient de soins...

Christian LEBECQ / Master Coordination des trajectoires de santé 2017/2019

COMMENT DÉFINIRIEZ-VOUS LA NOTION DE PARCOURS AU REGARD DU PUBLIC QUE VOUS ACCOMPAGNEZ ?



SELON-VOUS EXISTE-T-IL UNE DIFFÉRENCE ENTRE LES APPELLATIONS « PARCOURS PATIENT » ET « PARCOURS USAGERS »?

- Pour le médico social

Le parcours patient

- Pathologie
- Sanitaire (++)
- Soins
- Médical (++)
- Parcours de soins
- Hôpitaux

Le parcours usager

- Besoins
- Social
- Prévention
- Médico social
- Plus large
- Service public
- Plus général plus global

Christian LEBECQ / Master Coordination des trajectoires de santé 2017/2019

SELON-VOUS EXISTE-T-IL UNE DIFFÉRENCE ENTRE LES APPELLATIONS « PARCOURS PATIENT » ET « PARCOURS USAGERS »?

- Pour le Sanitaire

Le parcours patient

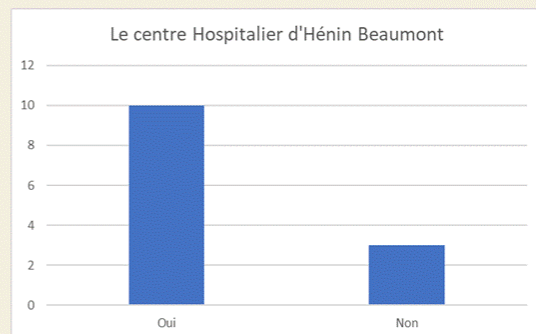
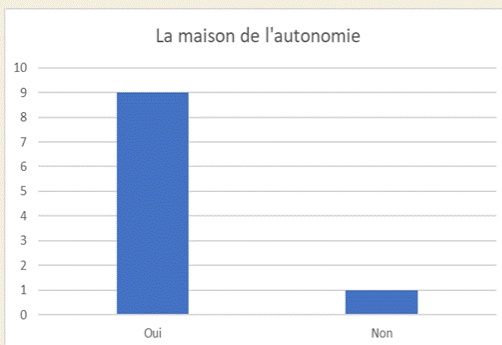
- Subi
- Hôpitaux (++)
- Notion de soins
- Restrictif
- Patient
- Sanitaire
- Prise en soins
- Chemin clinique

Le parcours usager

- Acteur
- La ville (++)
- Notion d'autonomie, social, hébergement
- Plus ouvert
- Famille du patient
- Pas en lien avec le soin
- Chemin / trajectoire de vie / médico social / autonomie

Christian LEBECQ / Master Coordination des trajectoires de santé 2017/2019

SELON-VOUS EXISTE-T-IL UNE DIFFÉRENCE ENTRE LES APPELLATIONS « PARCOURS PATIENT » ET « PARCOURS USAGERS »?



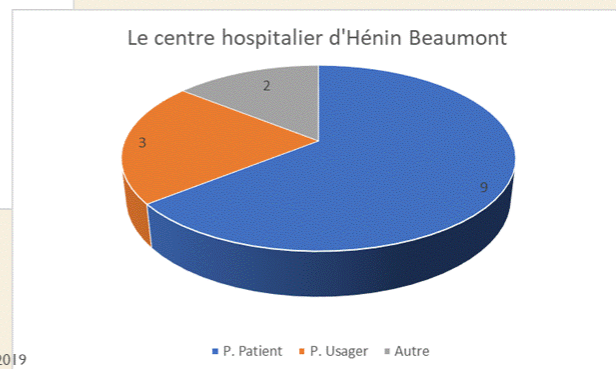
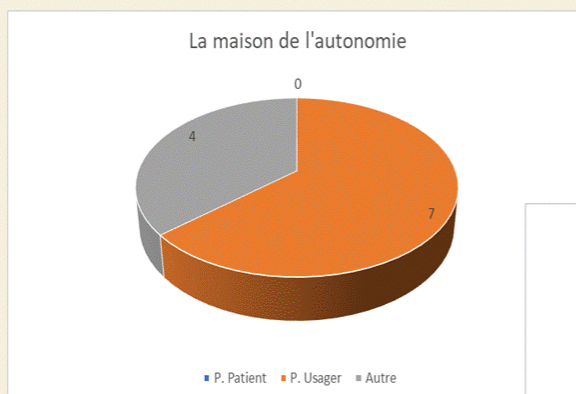
Christian LEBECQ / Master Coordination des trajectoires de santé 2017/2019

QUELLE APPELLATION CORRESPOND SELON VOUS LE MIEUX À VOTRE DÉFINITION?

- Les propositions « autres »
 - Le parcours de la personne (2)
 - Le parcours de vie (1)
 - Le parcours de soins (1)

Christian LEBECQ / Master Coordination des trajectoires de santé 2017/2019

QUELLE APPELLATION CORRESPOND SELON VOUS LE MIEUX À VOTRE DÉFINITION?



Christian LEBECQ / Master Coordination des trajectoires de santé 2017/2019

TAUX DE PARTICIPATION



Christian LEBECQ / Master Coordination des trajectoires de santé 2017/2019

VOS IMPRESSIONS SUR LE QUESTIONNAIRE ?



Christian LEBECQ / Master Coordination des trajectoires de santé 2017/2019

LE QUESTIONNAIRE

Questionnaire

Bonjour,

Dans le cadre de mon master « coordination des trajectoires de santé », j'effectue un stage au sein de la maison de l'autonomie Hénin et plus précisément au cœur du dispositif MAIA (Méthode d'Action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie) à l'occasion de ce stage, je réalise un projet en partenariat avec le Centre Hospitalier d'Henin-Beaumont et la maison de l'autonomie ayant pour objectif l'optimisation des collaborations entre les deux services au profit des parcours des personnes. La première étape consiste à interroger les conceptions du parcours de chacun.

Je vous remercie de bien vouloir compléter ce questionnaire et me le remettre avant le 09 Mars 2018 soit par mail christian.lebecq@chhb.be, soit en version papier (secrétariat CSG/SSR ou bureau MAIA).

Vous remerciant par avance de l'intérêt que vous porterez à cette démarche.

Très belle journée

Bien cordialement

Christian LEBECQ / Master Coordination des trajectoires de santé 2017/2019

Fonction : Secteur d'activité (sanitaire ou médico-social) :

1. Comment définiriez-vous la notion de parcours au regard du public que vous accompagnez ?

2. Quelle appellation correspond selon vous le mieux à votre définition ?

Parcours patient
 Parcours usager
 Autre (si autre laquelle) _____

3. Selon-vous existe-t-il une différence entre les appellations « parcours patient » et « parcours usager » ? Oui Non

Si oui laquelle ? _____

4. Quel est le périmètre du parcours sur lequel vous intervenez ?

5. Pour vous quels sont les indicateurs qui font qu'un parcours soit réussi ?

6. Pour vous quels sont les indicateurs qui peuvent provoquer des dysfonctionnements dans le parcours ?

Vous êtes conviés à une réunion de restitution de l'analyse de ces questionnaires et d'échanges qui sera organisée le

16 Avril 2018 de 15h à 16h30

Au centre Hospitalier d'Henin-Beaumont en salle Indigo

Christian LEBECQ / Master Coordination des trajectoires de santé 2017/2019

RAPPEL MÉTHODOLOGIQUE

- Création d'un questionnaire unique destiné à définir les concepts de parcours patient et parcours usager (questionnaire unique comportant 6 questions destiné aux professionnels de la maison de l'autonomie et du CHHB (service SSR et CSG).

Les participants



Le sanitaire (services CSG et SSR)

Coordonnateur POPP, adjoint à la direction des soins, cadre supérieur, 2 cadres, 2 médecins (1 CSG | SSR), 2 assistantes sociales (1 CSG | SSR), 1 ergothérapeute, 1 psychologue, 2 infirmiers (1 CSG | SSR), 1 APA



Le médico-social (la maison de l'autonomie)

Directeur de la MDS, directrice de la MA, pilote MAIA, chargée de mission à l'autonomie, chargée de mission aide sociale, chef de mission évaluation, 3 gestionnaires de cas, 3 gestionnaires de situations complexes, 1 infirmière APA, 1 ergothérapeute

Christian LEBECQ / Master Coordination des trajectoires de santé 2017/2019

CONTEXTE

On constate des difficultés à réaliser les transitions entre l'hôpital et le domicile des personnes âgées que nous accompagnons tous. Le stage d'un agent hospitalier au sein de la Maison de l'Autonomie qui intervient au domicile constitue donc une occasion de regarder les raisons possibles de ces difficultés. Les transitions entre le domicile et l'hôpital renvoient à la notion de parcours, notion phare des politiques publiques actuelles, que ce soit dans le champ sanitaire ou médico-social

La Méthode MAIA a vocation à fluidifier les parcours des personnes entre les secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux...

Mais la notion de parcours s'associe à différents noms: parcours patient, parcours de vie, parcours des usagers, parcours de soins... au vu de ce constat et de nos expériences, nous avons émis ***l'hypothèse*** qu'une des difficultés résidait peut-être dans le fait que nous ne parlions pas tous de la même chose, malgré le partage du terme « parcours »

On a donc souhaité ***interroger*** des professionnels des ***2 champs pour vérifier notre hypothèse***, pour s'accorder sur ***une définition commune***, comme un point de départ à un chantier collaboratif.

Or il nous semble que pour ***améliorer le parcours*** entre le domicile et l'hôpital, il convient que les acteurs des 2 secteurs ***travaillent ensemble***. Et pour pouvoir travailler ensemble, il faut avant tout ***définir ce sur quoi on travaille***

Christian LEBECQ / Master Coordination des trajectoires de santé 2017/2019

REMERCIEMENTS



Christian LEBECQ / Master Coordination des trajectoires de santé 2017/2019

Perception des professionnels de santé concernant les caractéristiques de la prise en charge de patients de moins de 60 ans porteurs du syndrome de Korsakoff au sein du GHT de l'Artois

Au sein du champ sanitaire, les professionnels de santé rencontrent régulièrement des patients de moins de 60 ans porteurs du syndrome de Korsakoff. Ces prises en charges sont souvent identifiées comme complexes. Dans ce mémoire, nous désirons mieux comprendre les difficultés rencontrées par ces professionnels de santé.

Bonjour,

Bienvenu dans cette étude portant sur la perception des professionnels concernant les caractéristiques de la prise en charge des **patients de moins de 60 ans porteurs du syndrome de Korsakoff** sur le groupement hospitalier de territoire de l'Artois. Elle se fait dans le cadre d'un mémoire de master "Coordination des Trajectoires de Santé" à l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé (ILIS), Université de Lille, année universitaire 2018/2019.

Cette étude est réalisée via ce questionnaire qui vous prendra **environ 15 minutes** à remplir. Vous devrez répondre aux questions en fonction des choix qui vous correspondent le mieux. Ces questions concernent votre perception du syndrome de Korsakoff ainsi que votre perception du parcours de soin (ex, prise en soins, devenir du patient). Vous avez la possibilité d'arrêter votre participation à tout moment.

Les données ne sont pas nominatives. Cependant, étant donné que la première partie qui détermine votre profil est susceptible de vous identifier, l'ensemble de vos données seront traitées de façon anonyme et uniquement utilisées dans le cadre de cette recherche.

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à nous joindre à l'adresse mail : christian.lebecq.etu@univ-lille.fr (Infirmier Coordinateur et Etudiant en Master 2 ILIS, Université de Lille) ou delphine.grynberg@univ-lille.fr (Maitre de Conférences en Psychologie, Université de Lille) ainsi que pour accéder aux résultats globaux de l'enquête.

Cette étude est conforme au Règlement Général de la Protection des Données. Elle a été déclarée au Délégué à la Protection des Données de l'Université de Lille (contact : dpo@univ-lille.fr) sous la référence 201949.

En cliquant sur le bouton "suivant", vous confirmez que vous avez pris connaissance de vos droits (consentement de non-opposition) et vous acceptez de participer à l'étude.

Merci.

Il y a 57 questions dans ce questionnaire

1. Votre profil

Votre fonction *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Médecin
- Cadre supérieur de santé
- Cadre de santé
- Assistante sociale / assistant social
- Infirmier coordinateur / infirmière coordinatrice
- Psychologue
- Ergothérapeute
- Kinésithérapeute
- Professeur en activité physique adaptée (APA)
- Diététicienne
- Infirmier(ère) d'unité de soins
- Aide-soignant(e) d'unité de soins
- Agent de Service Hospitalier
- Secrétaire médicale
- Autre

Votre centre hospitalier*

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Centre hospitalier de Lens
- Centre hospitalier de Béthune-Beuvry
- Centre hospitalier de La Bassée
- Centre hospitalier d'Hénin-Beaumont
- Autre :

Votre unité *

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Alcoologie
- Cardiologie
- Chirurgie
- Court séjour gériatrique
- EHPAD
- Gastro entérologie
- Hématologie

- Médecine Interne
- Médecine Polyvalente
- Neurologie
- Pneumologie
- Psychiatrie
- Soins de suite et de réadaptation
- Soins palliatifs
- Urgences
- Unité de soins de longue durée
- Autre :

[] Votre ancienneté dans l'unité (ou dans l'établissement si vous n'êtes pas rattaché(e) à une unité en particulier) (en nombre d'années) *

Veillez écrire votre réponse ici :

[] Sexe *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Féminin
- Masculin

[] Votre tranche d'âge *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

18-25 26-30 31-35 36-40 41-45 46-50 51-55 56-60 61-65 65-
 Réponse

2. Critères diagnostiques

[] Connaissez-vous les critères diagnostiques du syndrome de Korsakoff ? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

Pas du tout Un peu Plutôt Tout à fait
 Réponse

[] Vous sentez-vous suffisamment formé(e) pour prendre en charge ces patients ? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

Pas du tout Un peu Plutôt Tout à fait
 Réponse

3. Les caractéristiques du syndrome de Korsakoff

[] Selon vous, quelles caractéristiques sont souvent associées à ces patients ? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne sais pas
La précarité	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'isolement social	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La marginalisation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dépression	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tranche d'âge supérieure à 60 ans	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La polypathologie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

[] Quelles sont les causes possibles du syndrome de Korsakoff ? *

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Une consommation excessive d'alcool
- Un manque de thiamine/ vitamine B1
- Une dénutrition
- Un traumatisme crânien
- Une complication de sevrage
- Ne sais pas
- Autre :

[] Quels sont le(s) traitement(s) possible(s)? *

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Thiamine/vitamine B1
- Traitement médicamenteux
- Psychothérapie
- Aucun
- Ne sais pas
- Autre :

[] Veillez cocher la(les) réponse(s) qui vous semble(nt) correcte(s) concernant l'encéphalopathie de Gayet Wernicke et le syndrome de Korsakoff *

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- L'encéphalopathie de Gayet Wernicke est un trouble aigu
- L'encéphalopathie de Gayet Wernicke est un trouble chronique
- Le syndrome de Korsakoff est un trouble aigu
- Le syndrome de Korsakoff est un trouble chronique
- L'encéphalopathie de Gayet Wernicke précède le syndrome de Korsakoff
- Le syndrome de Korsakoff précède l'encéphalopathie de Gayet Wernicke
- L'encéphalopathie de Gayet Wernicke est réversible
- L'encéphalopathie de Gayet Wernicke est irréversible
- Le syndrome de Korsakoff est réversible
- Le syndrome de Korsakoff est irréversible
- Ne sais pas
- Autre :

4. La prise en charge durant l'hospitalisation

[] Avez-vous déjà pris en charge des patients porteurs d'un syndrome de Korsakoff au sein de votre unité actuelle (ou de l'établissement si vous n'êtes pas rattaché(e) à une unité en particulier) ? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

Remarque : seules les personnes ayant répondu "oui" à cette question sont invitées à poursuivre le questionnaire.

[] Si oui, combien ? *

Seuls des nombres peuvent être entrés dans ce champ.

Veillez écrire votre réponse ici :

•

[] Sur ce nombre de patients porteurs du syndrome de Korsakoff, combien étaient âgés de moins de 60 ans ? *

Veillez écrire votre réponse ici :

[] Par rapport à votre expérience directe avec le patient, la prise en charge est-elle complexe au niveau de l'aspect social ? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

Pas du tout Un peu Plutôt Tout à fait
Réponse

[] La complexité de la prise en charge au niveau social est-elle plus marquée chez les patients porteurs d'un syndrome de Korsakoff par rapport aux autres patients ? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

Pas du tout Un peu Plutôt Tout à fait
Réponse

[] Quelles difficultés rencontrez-vous au niveau de l'aspect social ? (Plusieurs réponses possibles) *

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Réalisation du recueil de données (peu d'informations, peu de documents administratifs)
- Elaboration des démarches sociales pour l'aval
- Aucun étayage familiale / isolement social
- Problème de ressources financières
- Incurie (pas de domicile ou domicile inadéquat)
- Autre :

[] Par rapport à votre expérience directe avec le patient, la prise en charge est-elle complexe au niveau comportemental ? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

Pas du tout Un peu Plutôt Tout à fait
Réponse

[] La complexité de la prise en charge au niveau comportemental est-elle plus marquée chez les patients porteurs d'un syndrome de Korsakoff par rapport aux autres patients ? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

Pas du tout Un peu Plutôt Tout à fait
Réponse

[] Quels troubles du comportement rencontrez-vous le plus fréquemment ? *

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Patient désinhibé

- Patient confus
- Patient agressif / irritable
- Patient apathique
- Questions itératives/répétées
- Comportement stéréotypé
- Fugues
- Recherche d'alcool
- Potomanie
- Consommation compulsive de cigarettes
- Problème d'hygiène
- Autre :

[] Par rapport à votre expérience directe avec le patient, la prise en charge est-elle complexe au niveau d'autres aspects ? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

[] Si oui, précisez

Veillez écrire votre réponse ici :

Attention, Soyez vigilants : certaines informations communiquées peuvent permettre de vous identifier de manière indirecte et donc de lever l'anonymat du questionnaire

[] La complexité de la prise en charge au niveau de cet aspect est-elle plus marquée chez les patients porteurs d'un syndrome de Korsakoff par rapport aux autres patients ?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne sais pas
Réponse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

[] Quels sont les signes cliniques que vous rencontrez chez ces patients ? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Souvent	Systématiquement	Ne sais pas
Oubli à mesure - Incapacité à créer de nouveaux souvenirs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Pas du tout	Un peu	Souvent	Systématiquement	Ne sais pas
(Annésie antérograde)					
Oubli du passé (Annésie rétrograde)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Perte des repères temporels et spatiaux	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Récits imaginaires, souvenirs d'événements qui n'ont jamais eu lieu (Confabulations)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Attribution d'une identité erronée à une personne inconnue (Fausses reconnaissances)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Absence de conscience des troubles (Anosognosie)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Déficit résolution de problème, inhibition, planification, flexibilité (Troubles des fonctions exécutives)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Impulsivité, agressivité remplacé par passivité, apathie, manque d'initiative (Changement de personnalité)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Trouble de la coordination, de la marche, de l'équilibre, de la motricité fine (Ataxie)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

[] La prise en charge de ces patients mobilise-t-elle plus d'effectifs/énergie que pour d'autres patients ? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne sais pas
Pour les patients Korsakoff âgés de plus de 60 ans	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pour les patients Korsakoff âgés de moins de 60 ans	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

[] La prise en charge de ces patients mobilise-t-elle plus de temps que pour d'autres patients? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne sais pas
Pour les patients Korsakoff âgés de plus de 60 ans	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pour les patients Korsakoff âgés de moins de 60 ans	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

[] Durant l'hospitalisation, avez-vous des contacts avec le médecin de ville / infirmier(ère) libéral(e) ? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Souvent	Systématiquement
Pour les patients Korsakoff âgés de plus de 60 ans	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pour les patients Korsakoff âgés de moins de 60 ans	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

[] Le lien avec le médecin de ville/Infirmier(ère) libéral(e) pour la prise en charge de ces patients est-il globalement satisfaisant ? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne s'applique pas
Pour les patients Korsakoff âgés de plus de 60 ans	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pour les patients Korsakoff âgés de moins de 60 ans	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

[] De manière générale, à quel point la famille (ou l'entourage proche) est-elle présente ? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Fréquemment	Systematiquement	Ne sais pas
Pour les patients Korsakoff âgés de plus de 60 ans	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pour les patients Korsakoff âgés de moins de 60 ans	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

[] Si la famille (ou l'entourage proche) du patient Korsakoff est présente, est-elle incluse dans le projet de soins ? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Fréquemment	Systematiquement	Ne sais pas/ne s'applique pas
Réponse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

[] La famille (ou l'entourage proche) du patient Korsakoff peut-elle bénéficier d'un soutien ? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Fréquemment	Systematiquement	Ne sais pas
Pour les patients Korsakoff âgés de plus de 60 ans	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pour les patients Korsakoff âgés de moins de 60 ans	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

[] Lequel ? *

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Aucun (si réponse précédente "pas du tout")
- Association de bénévoles
- Médecin
- Assistante sociale
- Représentants de cultes
- Equipe paramédicale
- Autre :

5. Parcours

Les questions suivantes ne concernent que les personnes qui sont rattachées à une seule unité.

Pour les personnes qui ne sont pas rattachées à une seule unité, veuillez appuyer sur le bouton "suivant"

[] Tous les patients porteurs d'un syndrome de Korsakoff (<60 ans ou > 60 ans) avaient-ils ou ont-ils parcouru plusieurs unités avant d'arriver dans la vôtre ?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non
- Ne sais pas

[] Combien d'unités en moyenne ?

Seuls des nombres peuvent être entrés dans ce champ.

Veillez écrire votre réponse ici :

•

[] En général, le diagnostic de syndrome de Korsakoff était-il fixé avant l'arrivée dans votre unité ?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non
- Ne sais pas

[] Sur base de quel(s) outil(s) ce diagnostic est-il généralement posé ?

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- IRM
- Evaluation par un médecin (neurologue, addictologue, psychiatre, ou médecin généraliste)
- Bilan neuropsychologique
- Ne sais pas
- Autre :

[] A quel point les informations transmises par l'unité d'amont correspondent-elles au profil clinique du patient ?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne sais pas
Réponse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

[] En général, Quelle était la durée moyenne de séjour (DMS) de ces patients (en termes de jours) ?

Veillez écrire votre (vos) réponse(s) ici :

- Les patients Korsakoff âgés de plus de 60 ans
- Les patients Korsakoff âgés de moins de 60 ans

[] Sur la durée totale de séjour, quelle est la durée moyenne de séjour de ces patients après que l'aspect médical ait été résolu (en termes de jours) ?

Veillez écrire votre (vos) réponse(s) ici :

- Les patients Korsakoff âgés de plus de 60 ans
- Les patients Korsakoff âgés de moins de 60 ans

[] Par rapport aux autres patients de votre unité, la durée de séjour de ces patients est-elle plus longue ?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne sais pas
Les patients Korsakoff âgés de plus de 60 ans	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les patients Korsakoff âgés de moins de 60 ans	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

[] Pour les patients Korsakoff âgés de plus de 60 ans : Quelle en est la cause principale ?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Social	Comportemental	Autre
Réponse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

[] Pour les patients Korsakoff âgés de moins de 60 ans : Quelle en est la cause principale ?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Social	Comportemental	Autre
Réponse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

6. Devenir

[] Difficulté de trouver une solution adaptée pour le devenir de ces patients Korsakoff, par rapport aux autres patients *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Très difficile	Difficile	Facile	Très facile	Ne sais pas
Pour les patients Korsakoff âgés de plus de 60 ans	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pour les patients Korsakoff âgés de moins de 60 ans	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

[] Par rapport au devenir de ces patients Korsakoff, avez-vous des contacts avec les médecins / infirmier(ère) libéral(e) / hospitalisation à domicile /réseau / associations ? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Souvent	Systematiquement
Pour les patients Korsakoff âgés de plus de 60 ans	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pour les patients Korsakoff âgés de moins de 60 ans	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

[] Si vous avez des contacts, ceux-ci ont-ils été globalement satisfaisants pour la gestion du devenir de ces patients Korsakoff ? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne s'applique pas
Réponse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

[] En général, quel est le devenir des patients Korsakoff âgés de plus de 60ans à la sortie de votre unité ? *

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Retour à domicile
- Famille d'accueil
- Autres unités de l'hôpital
- En Belgique
- EHPAD
- Service de soins de suite et de réadaptation
- CSAPA
- SAMSAH
- Lits Halte Soins Santé (HSS)/Lits d'Accueil Médicalisés (LAM)
- Maison Relais/Pensions de famille
- Foyer d'accueil médicalisé (FAM)
- Maison d'accueil spécialisé (MAS)
- Foyers logement
- Aucune autre solution (immédiate) que de maintenir le patient dans votre unité
- Ne sais pas
- Autre :

[] En général, quel est le devenir des patients Korsakoff âgés de moins de 60ans à la sortie de votre unité ? *

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Retour à domicile
- Famille d'accueil
- Autres unités de l'hôpital

- En Belgique
- EHPAD
- Service de soins de suite et de réadaptation
- CSAPA
- SAMSAH
- Lits Halte Soins Santé (HSS)/Lits d'Accueil Médicalisés (LAM)
- Maison Relais/Pensions de famille
- Foyer d'accueil médicalisé (FAM)
- Maison d'accueil spécialisés (MAS)
- Foyers logement
- Aucune autre solution (immédiate) que de maintenir le patient dans votre unité
- Ne sais pas
- Autre :

[] A quel point la différence d'aides sociales (e.g., allocation) selon l'âge (> 60 ans vs < 60 ans) impacte-t-elle le devenir du patient porteur du syndrome de Korsakoff < 60 ans ? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne sais pas
Réponse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

[] Quels sont selon vous les autres freins spécifiques aux patients porteurs du syndrome de Korsakoff < 60 ans ? *

Veillez écrire votre réponse ici :

7. Global

[] La prise en charge de ces patients est-elle globalement satisfaisante ? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne sais pas
Pour les patients Korsakoff âgés de plus de 60 ans	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pour les patients Korsakoff âgés de moins de 60 ans	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

[] La coordination du parcours de ces patients tout au long de l'hospitalisation est-elle globalement satisfaisante ? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne sais pas
Pour les patients Korsakoff âgés de plus de 60 ans	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pour les patients Korsakoff âgés de moins de 60 ans	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

[] Quelles devraient être selon vous les caractéristiques d'un lieu d'accueil idéal et à long terme pour les patients porteurs du syndrome de Korsakoff ? *

Veillez écrire votre réponse ici :

[] Quels types de professionnels seraient nécessaires pour une prise en soins plus efficace de ces patients ? *

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Psychologue
- Infirmier coordinateur
- Coordinateur parcours patient
- Assistante sociale spécialisée
- Praticien hospitalier spécialiste
- Médiateur administratif
- Directeur d'appui
- Autre :

[] Comment optimiser la fluidification de ces parcours ? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne sais pas
Création de nouveaux métiers (exemple Infirmier coordinateur parcours patient)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Création de partenariats avec les structures en aval	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne sais pas
Formalisation de parcours patients spécifiques avec d'avantage de conventionnement (exemple avec la Belgique)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Changements de pratiques	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aménagement structurel (lits dédiés / création de service de soins de suite et réadaptions "Korsakoff")	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

[] Quelle est la pertinence de cette enquête ? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout pertinente	Peu pertinente	Plutôt pertinente	Tout à fait pertinente
Réponse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

[] Quelles sont vos remarques sur cette enquête ?

Veuillez écrire votre réponse ici :

Attention, Soyez vigilants : certaines informations communiquées peuvent permettre de vous identifier de manière indirecte et donc de lever l'anonymat du questionnaire

Merci d'avoir répondu à ce questionnaire.

Après analyse des résultats, l'objectif est d'évaluer les difficultés rencontrées par les soignants et travailleurs sociaux de GHT de l'Artois vis-à-vis de la prise en charge des patients âgés de moins de 60 ans et porteurs du syndrome de Korsakoff.

Les résultats nous permettront également de mettre en évidence les freins et les leviers de la prise en charge de ces patients. La finalité sera de pointer certains indicateurs sur lesquels il sera possible d'agir afin d'optimiser le parcours de ces patients.

Si ce questionnaire vous a fait prendre conscience de certaines difficultés en lien avec votre travail de soignant auprès de ces patients, vous pouvez contacter l'investigatrice de l'étude (delphine.grynberg@univ-lille.fr) afin qu'on puisse vous proposer une réorientation auprès d'un service médico-psycho-social.

Merci d'avoir complété ce questionnaire

Annexe 3 : Message accompagnant le questionnaire

Bonjour

Au sein du champ sanitaire, les professionnels de santé rencontrent régulièrement des **patients de moins de 60 ans porteurs du syndrome de Korsakoff**. Dans le cadre de mon **mémoire de Master 2 « Coordination des Trajectoires de Santé »** à l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé (ILIS, Université de Lille), nous désirons mieux comprendre les difficultés rencontrées par les professionnels de santé au sein du GHT de l'Artois.

Cette étude s'adresse donc à tous les professionnels hospitaliers du GHT de l'Artois pouvant être impliqués dans la prise en charge de ces patients. Elle est réalisée via un questionnaire qui vous prendra environ **15 minutes à remplir**. Les questions concernent votre **perception du syndrome de Korsakoff** ainsi que votre **perception du parcours de soins** (ex, prise en soins, devenir du patient). Les données ne sont pas nominatives et l'exploitation et la transmission des résultats restera totalement anonyme.

Vous pouvez accéder à l'enquête en cliquant sur [ce lien](#) ou par l'intranet de votre établissement

Je vous remercie d'avance pour l'intérêt que vous porterez à cette étude

Christian LEBECQ

Christian LEBECQ

Perception des professionnels concernant les caractéristiques de la prise en charge des patients de moins de 60 ans porteurs du syndrome de Korsakoff sur le GHT de l'Artois ?

Résumé

Introduction

Les professionnels de santé rencontrent régulièrement des patients de moins de 60 ans porteurs du syndrome de Korsakoff. Ces prises en charge sont souvent évoquées comme chronophage avec une problématique concernant le devenir, augmentant la durée moyenne de séjour et donc rendant ainsi le parcours complexes. Dans ce mémoire, nous désirons mieux comprendre les difficultés rencontrées par ces professionnels.

Méthode

C'est une étude mixte par un questionnaire comportant 57 items avec des questions ouvertes et fermées destinée aux professionnels du GHT de l'Artois.

Résultats

Nous avons constaté à la suite de l'enquête : un manque de formation dédié au syndrome de Korsakoff associé à une perception délétère de ces patients le tout avec une problématique organisationnelle et un manque de structure adéquate pour la prise en soins de ces patients.

Conclusion

Cette étude nous a permis de mettre en évidence des indicateurs de résultats, de processus et de ressources destiné à optimiser le parcours des patients porteurs du syndrome de Korsakoff.

Mots clés : Prise en charge patients - Parcours complexe – Syndrome de Korsakoff – Perception des Professionnels

Professional perceptions as far as care for patients suffering from Korsakoff Syndrom is concerned? Knowing that they are all aged less than 60 all over The Artois Territorial Hospital Groups.

Abstract

Introduction

Health professionals regularly meet patients under 60 with Korsakoff Syndrom. Medical care and management are frequently mentioned as far as future problematics are concerned. That problem increases the length of the stay, so their health pathways are becoming all the more complex

In that study the strongest goal is to understand professionals' difficulties and impediments.

Method

It is a mixed study with a questionnaire containing 57 items with open and closed-ended questions for the GHT professionals of Artois.

Expected Results

Our investigation should prove a lack of formation about Korsakoff Syndrom associated with a deleterious perception of those patients, taking into account organizational problems and mismatched structures for those patients' taking in charge.

Conclusion

The study has allowed to highlight processes and resources indicators so as to upgrade the trajectory of patients with Korsakoff Syndrom.

Keywords: Patients care - Complex pathways – Korsakoff Syndrom– Professionals' perceptions