



*Université Lille 2
Droit et Santé*

UNIVERSITE LILLE 2 DROIT ET SANTE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2014

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Etude prospective et descriptive : état des patients à six
mois d'une sortie des Unités Cognitivo-Comportementales
des Centres Hospitaliers de Lens et Arras.**

Présentée et soutenue publiquement le 17 décembre à 18h
Au Pôle Formation

Par Florence Cordier-Volpoët

JURY

Président :

Madame le Professeur Florence Garguillo-Pasquier

Assesseurs :

Monsieur le Professeur François Puisieux

Monsieur le Professeur Raymond Glantenet

Madame le Docteur Valérie Wiel

Directeur de Thèse :

Madame le Docteur Valérie Wiel

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Liste des abréviations

AEG	Altération de l'Etat Général
APA	Allocation Publique d'Autonomie
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
HAD	Hospitalisation A Domicile
IC 95	Intervalle de Confiance à 95%
MMS	Mini Mental State
NPI	Inventaire Neuro Psychiatrique
OAP	Œdème Aigu du poumon
PASA	Pôle d'Activité et de Soins Adaptés
SSCPD	Signes et Symptômes Comportementaux et Psychologiques de la Démence
SSIAD	Services de Soins Infirmiers A Domicile
SPASAD	Services Polyvalents d'Aides et de Soins A Domicile
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
UCC	Unité Cognitivo-Comportementale
UHR	Unité d'Hébergement Renforcé

Table des matières

Résumé.....	1
Introduction.....	3
Matériels et méthodes	5
.I. Généralités	5
A. Plan Alzheimer 2008-2012 et création des UCC	5
1. Le plan Alzheimer 2008-2012	5
2. Cahier des charges des UCC(5).....	6
B. Les UCC des Centres Hospitaliers de Lens et Arras.....	7
C. Les signes et symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SSCPD).....	8
.II. Méthodes	10
A. Critères d'inclusion et d'exclusion :	10
B. Déroulement de l'étude	10
1. Questionnaire soumis aux médecins traitants	10
2. Présence ou non en consultation de suivi	11
3. Difficultés rencontrées et adaptations.....	12
C- Type d'étude et méthode statistique :	13
Résultats	15
.I. Objectif principal : étude descriptive des patients à six mois de leur sortie d'hospitalisation.	15
a) Etat des patients :	15
b) Lieux de vie	16
c) Réhospitalisations dans les 6 mois :	18
d) Suivi des patients	20
e) Stabilité des SSCPД des patients.....	21
.II. Objectif secondaire : facteurs prédictifs de stabilité des signes et symptômes comportementaux et psychologiques de la démence	22
a) Etude des données démographiques.....	22
b) Etude selon le MMS :	23
c) Etude des lieux de vie.	24
d) Etude selon le suivi	26
Discussion	27
.I. Principaux résultats de l'étude	27
.II. Les différents biais de l'étude.....	29
.III. Patient avec SSCPД au domicile, place de la famille et place du médecin généraliste.....	31
a) Place de la famille et de l'entourage.....	31

b) Place du médecin généraliste et des aides paramédicales.....	33
Conclusion.....	35
Références bibliographiques.....	36
Annexes	38
Annexe 1 : Premier questionnaire soumis au médecin référent avec texte lu au téléphone.....	38
Annexe 2 : NPI-ES.....	39
Annexe 3 : Objectifs des programmes d'éducation thérapeutique pour les aidants familiaux des patients atteints de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.....	40
Annexe 4 : Echelle de Zarit.....	41
Annexe 5 : MMS	43

RESUME

Contexte : les unités cognitivo-comportementales sont créées par le plan Alzheimer 2008-2012. Elles accueillent les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées présentant des signes et symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. Leur objectif étant la stabilisation voir la diminution de ces troubles permettant au mieux un retour au domicile.

Méthode : les patients inclus dans l'étude sont les patients sortis des UCC des CH de Lens et Arras sur une période prédéfinie de 6 mois. L'étude est épidémiologique, descriptive et prospective et porte sur le devenir de ces patients 6 mois plus tard : lieu de vie, présence en consultation de suivi, réhospitalisation en UCC, stabilité ou non des SSCP.

Résultats : la population est de 105 patients. A 6 mois, il y a 9 perdus de vue et 22 patients décédés. Sur les 74 patients restant, à 6 mois 36% [35.15-54.76] sont au domicile contre 46% [36.05-55.69] à la sortie d'UCC et 55% [43.44-66.81] sont en EHPAD contre 45% [35.15-54.76] à la sortie d'UCC. 50% [37.92-62.08] des patients ayant une consultation de suivi s'y rendent. A 6 mois 25% [16.1-37.31] des patients sont instables sur le plan des SSCP. Le seul facteur prédictif significatif d'instabilité des SSCP retrouvé est le lieu de vie au domicile que ce soit à la sortie d'UCC ($p=0.0469$) ou à 6 mois ($p=0.0195$). Le MMS ($p=0.821$), l'âge ($p=1$), le sexe ($p=0.229$) et la présence ou l'absence à la consultation de suivi ne sont pas prédictifs de stabilité ou d'instabilité des SSCP. Seuls 2 patients sont réhospitalisés en UCC au cours des 6 mois.

Cordier Florence

Conclusion : d'autres mesures du plan Alzheimer se mettent en place pour faciliter le maintien au domicile du patient Alzheimer.

INTRODUCTION

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées touchent actuellement environ 900 000 personnes en France. (1) Leur prise en charge est un problème de santé publique national et mondial avec un taux de déments devant doubler d'ici 15 ans.(2) Cette évolution alerte les organisations de santé publique qui incitent les pays à mettre en place des mesures visant à améliorer le diagnostic de la maladie, la prise en charge des patients et de leurs aidants, et la recherche scientifique.

En France est créé le troisième plan Alzheimer celui de 2008-2012 (3). La mesure n°17(4) prévoit la création d'unités spécialisées au sein des services de soins de suite et de réadaptation : les Unités Cognitivo-Comportementales (UCC) dont l'objectif est d'assurer une amélioration de l'adaptation aux actes de la vie quotidienne des patients en période d'apparition ou d'aggravation des Signes et Symptômes Comportementaux et Psychologiques de la Démence (SSCPD). Dans le cahier des charges de création des UCC (5), il est demandé que le programme d'activités puisse conduire à une diminution de ces troubles ou au moins une stabilisation permettant un retour au domicile des patients.

Des professionnels spécifiques sont nécessaires : médecins formés ou expérimentés, psychologues, rééducateurs et personnel paramédical qualifié. Selon la réponse du patient aux différentes activités, son évolution dans le service et l'état des aidants, l'orientation du patient à la sortie est parfois une institutionnalisation et non un retour au domicile.

L'objectif principal de cette thèse est de décrire les patients à six mois de leur

sortie d'hospitalisation en UCC. En objectif secondaire, peut-on retrouver chez ces patients des facteurs prédictifs, dès leur hospitalisation en UCC, de stabilité des SSCPD?

MATERIELS ET METHODES

.I. Généralités

A. Plan Alzheimer 2008-2012 et création des UCC

1. Le plan Alzheimer 2008-2012

En France, les patients Alzheimer représentent chez les plus de 85 ans 1 femme sur 4 et 1 homme sur 5. Pour répondre à l'augmentation des patients Alzheimer 3 plans Alzheimer se sont succédés en France. Le 3^{ème} plan est celui 2008-2012 (3) avec 3 axes importants : la recherche, la solidarité et la santé. Il s'inclut dans l'engagement de lutte contre la Maladie Alzheimer de l'Union Européenne.

L'axe santé vise à améliorer la prise en charge des malades et la qualité de vie des aidants.

Dans cet axe, est améliorée la prise en charge de la personne malade au domicile avec la revalorisation de prestations déjà existantes telles que l'aide ménagère, les services de soins infirmiers (Allocation Publique d'Autonomie et aide à l'amélioration de l'habitat), l'emploi de personnel au domicile.

Pour les patients atteints de la maladie d' Alzheimer ou d'une démence apparentée présentant des SSCPDP sont créées plusieurs unités spécialisées (6) : les

PASA (Pôles d'Activités et de Soins Adaptés) et les UHR (Unités d'Hébergement Renforcé).

Les PASA : ces unités sont créées au sein des EHPAD afin d'accueillir les patients Alzheimer séjournant en EHPAD présentant des SSCPД modérés, ce sont des accueils de jour dans des structures comprenant du personnel formé pour réaliser des activités sociales et thérapeutiques et incluant une participation de l'entourage.

Les UHR : ces unités s'adressent aux patients Alzheimer et malades apparentés présentant des SSCPД sévères. Ce sont des lieux d'hébergement s'adressant aux patients en EHPAD et aux patients venant du domicile. Elles ont un personnel formé et peuvent devenir un lieu de vie.

Enfin la mesure 17 (4) prévoit la création d'unités spécialisées au sein des Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) les Unités Cognitivo-Comportementales (UCC) objet de mon étude.

2. Cahier des charges des UCC(5)

Les UCC s'adressent au patient malade Alzheimer ou dément apparenté. Le patient doit être mobile, présenter des SSCPД : agressivité et troubles du comportement productifs. Ces unités sont composées de 10 à 12 lits.

L'orientation en UCC se fait soit directement du domicile par le médecin généraliste, de l'EHPAD par le médecin coordinateur, du service de court séjour gériatrique par le médecin responsable ou des autres services de médecine aigue.

Les soins prodigués en UCC ont pour objectif la stabilisation ou la diminution des troubles du comportement ; la diminution d'utilisation des psychotropes et de la

contention ; la prévention des situations de crise pouvant permettre un retour au domicile.

Ces soins entrent dans le cadre d'un projet thérapeutique élaboré de façon pluridisciplinaire et en collaboration avec la famille au début de l'hospitalisation.

Le personnel comprend des médecins formés en réhabilitation cognitivo-comportementale, des psychologues, des rééducateurs (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes), du personnel paramédical adapté (aides soignants ayant une expérience en soins de suite et réadaptation ou une formation médico-psychologique en attendant que soit mise en place la qualification d'assistant de gérontologie).

B. Les UCC des Centres Hospitaliers de Lens et Arras

Les UCC de Lens et Arras ont toutes les deux été créées le 1^{er} avril 2012. Elles comportent 12 chambres individuelles.

L'UCC de Arras emploie en plus de l'équipe paramédicale (aides soignantes et infirmières) un psychomotricien, un ergothérapeute et un kinésithérapeute.

L'UCC de Lens en plus de l'équipe paramédicale (aides soignantes et infirmières) un ergothérapeute, un psychologue, un psychomotricien et un kinésithérapeute.

C. Les signes et symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SSCPD)

La Haute Autorité de Santé en 2009 (7) décrit les SSCPД comme des troubles du comportement perturbateurs présents dans la maladie d'Alzheimer et dans les démences apparentées. Ils s'intègrent dans la maladie neurologique tout comme les déficits cognitifs. Ils sont inclus sous le terme SSCPД (Signes et Symptômes Comportementaux et Psychologiques de la Démence) après proposition de l'International Psychogeriatric Association (IPA). (8)

Ils doivent être différenciés des états confusionnels (9) pouvant résulter d'une pathologie somatique, d'une origine iatrogène, d'une douleur parfois difficile à retrouver chez les patients déments. Ils sont à différencier d'un état réactionnel au comportement de l'entourage (discours inadapté de l'entourage face à un patient dément entraînant une réaction inappropriée du patient). Il faut aussi éliminer une pathologie psychiatrique préexistante à la démence. (10)

L'imputabilité des SSCPД à la maladie neurologique ne peut être affirmée qu'après examen somatique, examens paracliniques, entretien avec le patient et l'entourage, ainsi que l'étude de l'historique du trouble du comportement. Un changement brutal de comportement doit toujours faire suspecter une autre origine que la démence.

Les différents SSCPД décrits (10) sont les délires et troubles de l'identification (fausses reconnaissances, troubles de l'identification, fausses accusations), les hallucinations, l'agitation (verbale, vocale ou motrice avec ou sans agressivité), l'instabilité psychomotrice ou les troubles moteurs aberrants (déambulation voir fugue), les compulsions ou les stéréotypies (répétitions gestuelles ou verbales), la désinhibition (comportement social inapproprié), l'apathie (diminution de motricité,

cognitive et affective), l'hyperémotivité, les manifestations dépressives, l'anxiété, les troubles du sommeil (fragmentation, cris), les troubles des conduites alimentaires (hyperphagie), les troubles des conduites sexuelles (désinhibition), l'euphorie.

La fréquence et le type de SSCPD diffèrent selon le type de démence et leur stade.(8) Ils sont présents chez 80% des patients Alzheimer dès le stade léger de la maladie mais sont différents au fil de l'évolution. Ils sont parfois fluctuants et sont donc à rechercher de façon répétée.

Dans l'article de J. Roblin (8) se basant sur l'étude REAL R (incluant 510 patients) prenant en compte toutes les démences : au stade léger sont surtout retrouvées la dépression, l'apathie, l'anxiété ; alors qu'au stade sévère on retrouve surtout l'agitation et les comportements moteurs aberrants. Dans l'étude de Michel (11) (50 patients inclus mais uniquement des patients Alzheimer) l'anxiété prédomine quelque soit le stade. Pour les autres SSCPD : dans les stades légers (MMS entre 21 et 28 (annexe 5)) on retrouve surtout la dépression, l'agitation et l'irritabilité de l'humeur alors que dans les stades sévères (MMS entre 10 et 20) prédominent les troubles du sommeil et les hallucinations.

Dans la démence fronto-temporale on retrouve surtout la désinhibition et les comportements impulsifs. Dans la démence à corps de Lewy on retrouve surtout les hallucinations.

Les UCC sont créées pour répondre aux demandes de prise en charge de ces SSCPD chez les patients déments.

.II. Méthodes

A. Critères d'inclusion et d'exclusion :

Les patients inclus dans l'étude sont les patients sortant d'hospitalisation des centres hospitaliers de Lens et Arras. Pour le centre hospitalier de Lens, les patients sortant entre le 1er novembre 2012 et le 30 avril 2013 et pour le centre hospitalier d'Arras, les patients sortant entre le 1er février et le 31 juillet 2013.

Les patients exclus de l'étude sont les patients décédés au cours de l'hospitalisation (1 patient), les erreurs d'orientation (2 patients adressés en UCC pour troubles du comportement à tort, il s'agissait de patients non déments avec troubles d'ordre psychiatrique sans trouble cognitif), et les patients transférés en cours d'hospitalisation (1 patient transféré en court séjour gériatrique).

B. Déroulement de l'étude

1. Questionnaire soumis aux médecins traitants

A six mois de la sortie d'hospitalisation le médecin référent du patient est appelé et un questionnaire sur l'évolution du patient lui est soumis (annexe 1). Le médecin référent choisi est en premier lieu le médecin généraliste référent connu pour le patient. Il est fréquent que le médecin ne suive plus le patient si le lieu de vie du patient entre l'entrée et la sortie en UCC diffère. Dans ce cas là j'appelle l'établissement où vit le patient pour soumettre le questionnaire au

médecin coordinateur. Celui-ci demande parfois l'aide de l'infirmière coordinatrice ou de l'équipe paramédicale pour répondre.

Les items du questionnaire sont l'état du patient (vivant ou décédé). Si le patient est décédé à six mois de sortie de l'UCC le questionnaire s'arrête.

Ensuite, je demande si le lieu de vie est toujours le même. S'il est différent quel est le nouveau lieu de vie du patient.

Puis, le nombre de réhospitalisations du patient au cours des six derniers mois et si il y en a eu le motif de réhospitalisation et le service. Le but étant surtout de voir s'il y a eu de nouvelles hospitalisations pour troubles du comportement rendant difficile le maintien dans le lieu de vie du patient.

Si la situation du patient d'un point de vue comportementale est stable.

Si le patient bénéficie toujours des mêmes aides à la sortie et pour les patients bénéficiant de l'accueil de jour à la sortie si ils y vont toujours.

Les 2 derniers items sont deux échelles cotées de 1 à 10 : je demande d'évaluer l'amélioration du patient après son passage en UCC (10 étant une amélioration maximale) et d'évaluer l'utilité de l'hospitalisation en UCC (10 étant une utilité maximale).

2. Présence ou non en consultation de suivi

Le suivi programmé est noté dans le dossier du patient à la sortie d'hospitalisation (soit avec un gériatre du centre hospitalier de l'UCC soit avec le neurologue ou le gériatre qui suivait déjà le patient). Tous les secrétariats sont rappelés pour savoir si le patient s'est présenté ou non à cette consultation de suivi.

3. Difficultés rencontrées et adaptations.

a) Adaptation du questionnaire :

Sur le premier mois il existe deux items sur le questionnaire supprimés après étude des premières réponses :

« 6- Sur une échelle de 1 à 10, l'hospitalisation en UCC a-t-elle amélioré l'état de votre patient (10 étant la plus grande amélioration possible)

7- Sur une échelle de 1 à 10, l'hospitalisation en UCC vous a-t-elle semblé utile (10 étant le plus utile possible) »

Ces deux items ont été abandonnés pour 2 raisons : difficultés des médecins généralistes à y répondre (items très subjectifs) et pour les patients ayant changé de médecin entre l'entrée et la sortie d'hospitalisation (notamment lors d'un changement de lieu de vie) il n'était pas possible de noter une amélioration au vu de l'absence de connaissance de l'état comportemental initial du patient.

A la fin du recueil des données, un autre item est abandonné : l'item 5, « le patient va-t-il toujours en accueil de jour et bénéficie t-il toujours de l'APA » car il y avait beaucoup de données manquantes. Cet item ne concernait que les patients au domicile bénéficiant d'aides et peu de médecins généralistes savaient me répondre.

b) Difficultés de récupération des données :

A la fin de l'étude il existe des données manquantes : 9 sur les 105 patients du départ. Elles s'expliquent par des difficultés rencontrées au cours des questionnaires téléphoniques :

- d'une part joindre le médecin généraliste lui-même : refus de la secrétaire de déranger le médecin, répondeur systématique sans rappel, refus du médecin de répondre (le tout entraînant de nombreux appels itératifs créant un biais sur la période des six mois).

- d'autre par l'impossibilité de retrouver le patient : médecin généraliste parti à la retraite sans passation de patientèle, déménagement du patient sans que personne connaisse le nouvel habitat du patient (souvent lors d'un rapprochement familial parfois à l'étranger).

C- Type d'étude et méthode statistique :

L'étude est une étude épidémiologique descriptive et prospective d'observation bicentrique.

Le recueil de données est noté dans un tableau Excel.

Les statistiques ont été réalisées avec l'aide de la plateforme d'aide méthodologique de la clinique de santé publique du CHRU de Lille.

La méthode statistique utilisée est une analyse descriptive pour le suivi du patient, sa stabilité, le nombre de réhospitalisation et le lieu de vie à la sortie de l'hospitalisation et à six mois. Les variables qualitatives sont exprimées en répartition de fréquence et d'effectifs avec calcul des intervalles de confiance.

Les intervalles de confiance sont à 95 %.

Pour les statistiques bivariées, les tests utilisés sont un test de Wilcoxon indépendant, un test de chi² et des tests de Fisher.

Les résultats ont été dit significatifs si le p est inférieur à 0.05.

RESULTATS

.I. Objectif principal : étude descriptive des patients à six mois de leur sortie d'hospitalisation.

a) *Etat des patients :*

Le premier résultat concerne le nombre de patients décédés à six mois expliquant pour le reste des résultats la différence de nombre de patients entre la sortie et l'évaluation à six mois en plus des données manquantes.

La population de l'étude est 105. A 6 mois il y a 9 perdus de vue, soit une population à 6 mois de 96 patients : 22 patients décédés soit 23% IC 95% [15.21-32.83] et 74 patients vivants soit 77% [67.17-84.79]. Figure 1.

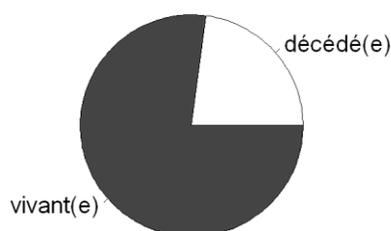


Figure 1 : état des patients à 6 mois.

b) Lieux de vie

Les histogrammes suivants représentent sur la figure 2 le lieu de vie des patients à la sortie de l'UCC et sur la figure 3 le lieu de vie des patients 6 mois après leur sortie d'hospitalisation.

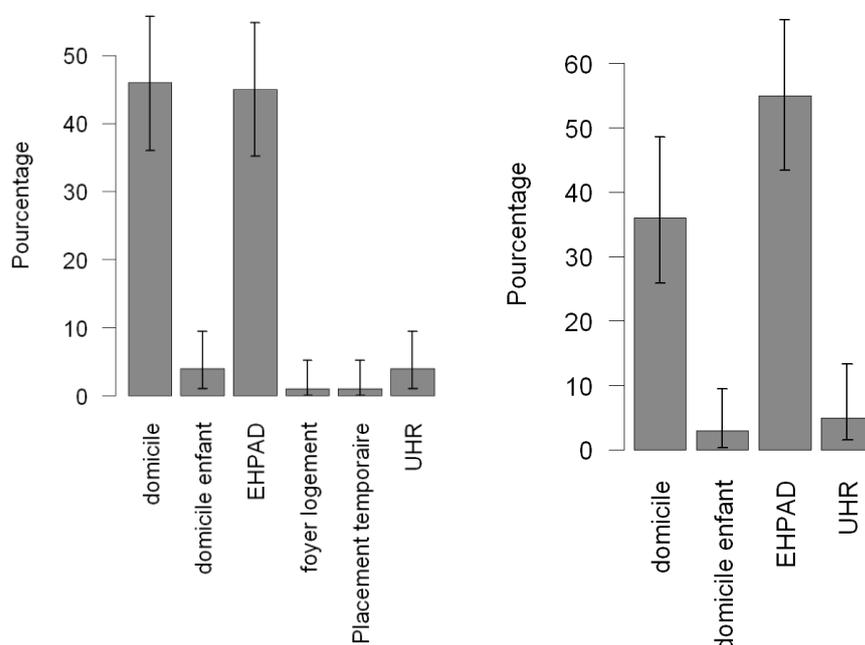


Figure 2 Lieu de vie des patients à la sortie **Figure 3** Lieu de vie à six mois

A la sortie de l'UCC, 48 patients rentrent au domicile (46% [36.05-55.69]). A 6 mois, 9 sont décédés, 5 sont perdus de vue, 6 sont partis en EHPAD et 1 est parti au domicile d'un de ses enfants. Il y a 27 patients au domicile à 6 mois (36% [35.15-54.76]).

A la sortie de l'UCC, 47 patients entrent ou retournent en EHPAD (45% [35.15-54.76]). A 6 mois, 10 sont décédés, 3 sont perdus de vue et 1 patient est parti en UHR. Il y a 41 patients en EHPAD à six mois (55% [43.44-66.81]).

Le patient en foyer logement à la sortie est parti en EHPAD à 6 mois, aucun patient n'est en foyer logement à 6 mois.

Le patient en placement temporaire à la sortie est en UHR à 6 mois, aucun patient n'est en placement temporaire à 6 mois.

A la sortie de l'UCC, 4 patients sont en UHR, à 6 mois 1 est décédé, 1 est perdu de vue. Il y a 4 patients en UHR à 6 mois.

A la sortie de l'UCC, 4 patients partent vivre au domicile de leurs enfants, 2 décèdent, 1 part en EHPAD. Il y a 2 patients au domicile de leurs enfants à 6 mois.

c) Réhospitalisations dans les 6 mois :

Le tableau suivant (figure 4) expose le nombre de réhospitalisations à 6 mois des patients depuis leur sortie d'UCC (uniquement les patients vivants).

	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Non	56	76	[64.07-84.58]
Oui	18	24	[15.42-35.93]
Total	74	100	-

Figure 4 : Nombre de réhospitalisations à 6 mois de la sortie chez les patients vivants

Le tableau suivant (figure 5) montre les services de réhospitalisation chez les patients réhospitalisés sur les 6 derniers mois (18 patients).

	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Cardiologie	3	17	[3.58-41.42]
Chirurgie	1	6	[0.14-27.29]
Médecine Po	1	6	[0.14-27.29]
Pneumologie	2	11	[1.38-34.71]
UCC	2	11	[1.38-34.71]
UGC	4	22	[6.41-47.64]
Urgences	2	11	[1.38-34.71]
Urgences et Pneumologie	1	6	[0.14-27.29]
Urologie	2	11	[1.38-34.71]
Total	18	100	-

Figure 5 : Services de réhospitalisation.

Le tableau suivant (figure 6) montre les motifs de réhospitalisation. Il existe 4 données manquantes.

	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
AEG	1	7	[0.18-33.87]
Chute sur perte d'équilibre	1	7	[0.18-33.87]
Décompensation respiratoire	1	7	[0.18-33.87]
Diarrhée	1	7	[0.18-33.87]
Insuffisance rénale	1	7	[0.18-33.87]
OAP	2	14	[1.78-42.81]
Pneumopathie	2	14	[1.78-42.81]
Sepsis sur prostatite	1	7	[0.18-33.87]
Tentative d'autolyse avec fracture	1	7	[0.18-33.87]
Troubles du comportement	3	21	[4.66-50.8]

Figure 6 : Motif de réhospitalisation chez les patients réhospitalisés dans les 6 mois suivant leur sortie.

d) Suivi des patients

Le tableau suivant (figure 7) représente la présence des patients ou non à leur consultation de suivi (avec le gériatre ou le neurologue). Les données ne prennent en compte que les patients vivants à six mois.

	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Non	31	50	[37.92-62.08]
Oui	31	50	[37.92-62.08]
Total	62	100	-

Figure 7 : présence ou non à la consultation de suivi.

e) Stabilité des SSCPД des patients.

La figure suivante (figure 8) représente le caractère stable ou non (appelé précaire sur la figure) des troubles du comportement chez les patients à six mois de l'hospitalisation.

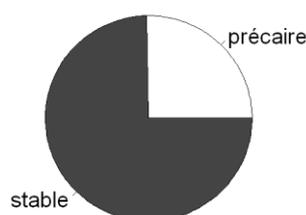


Figure 8 : stable ou précaire à six mois

A 6 mois 25% [16.1-37.31] des patients sont instables sur le plan des SSCPД.

Au domicile 11 sont instables sur 27.

En EHPAD 4 sont instables sur 38.

En UHR 2 sont instables sur 4.

Au domicile des enfants 1 sur 2 est instable.

.II. Objectif secondaire : facteurs prédictifs de stabilité des signes et symptômes comportementaux et psychologiques de la démence

A l'inclusion les patients ont un âge moyen de 82 ans, un MMS de 13.9. Il y a 66% de femmes pour 34% d'hommes.

a) Etude des données démographiques.

La figure 1 représente la différence d'âge selon la précarité ou la stabilité des SSCPD patients. La différence n'est pas significative ($p=1$), l'âge moyen est de 82 ans que les patients soient stables ou non.

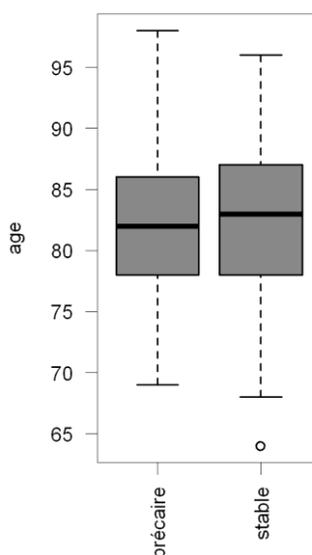


Figure 1 : stabilité ou non en fonction de l'âge.

La figure 2 représente la stabilité en fonction du sexe. La différence n'est pas significative ($p=0.229$).

	précaire	stable	Total
Féminin	14 (29.79%)	33 (70.21%)	47
Masculin	4 (16.67%)	20 (83.33%)	24
Total	18	53	71

Figure 2 : stabilité ou non en fonction du sexe

b) Etude selon le MMS :

La figure 3 représente la stabilité en fonction du MMS. On ne trouve pas de différence significative selon le MMS. ($p=0.821$)

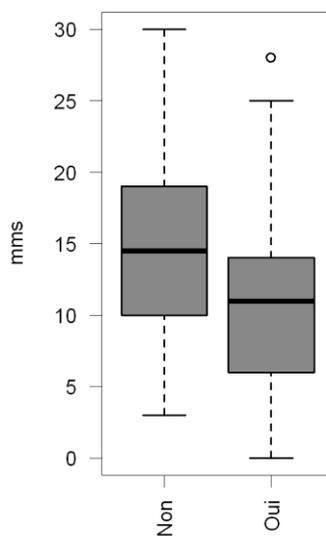


Figure 3 : stabilité et MMS

c) Etude des lieux de vie.

La prochaine figure (figure 4) montre une différence significative ($p=0.0469$) de stabilité des SSCPD entre les patients sortant de l'UCC vers le domicile et ceux sortant de l'UCC vers un autre lieu de vie. Les patients les moins stables étant ceux sortis de l'UCC vers le domicile.

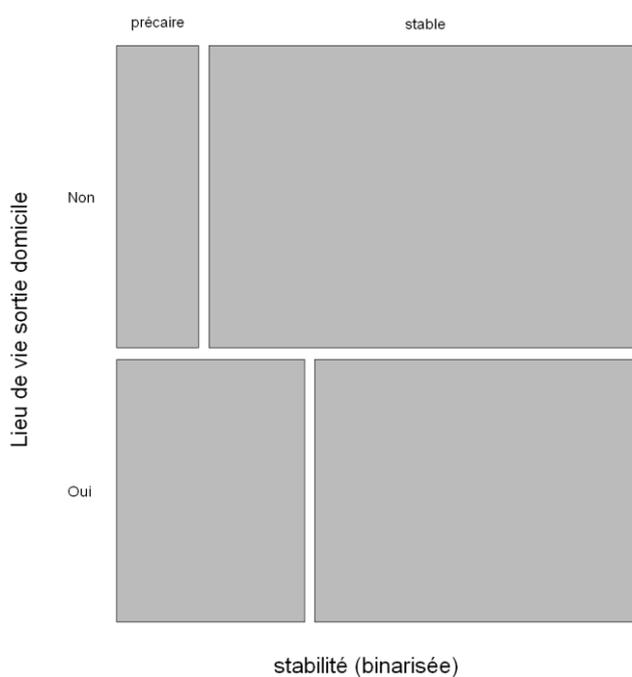


Figure 4 : stabilité des SSCPD du patient sortant de l'UCC vers le domicile par rapport aux autres patients.

Et on retrouve une différence significative ($p=0.0195$) de stabilité des SSCPD entre les patients vivant au domicile à six mois de l'hospitalisation et les autres. Les patients les moins stables sur le plan des SSCPD à 6 mois étant ceux au domicile par rapport à ceux vivant ailleurs. (Figure 5)

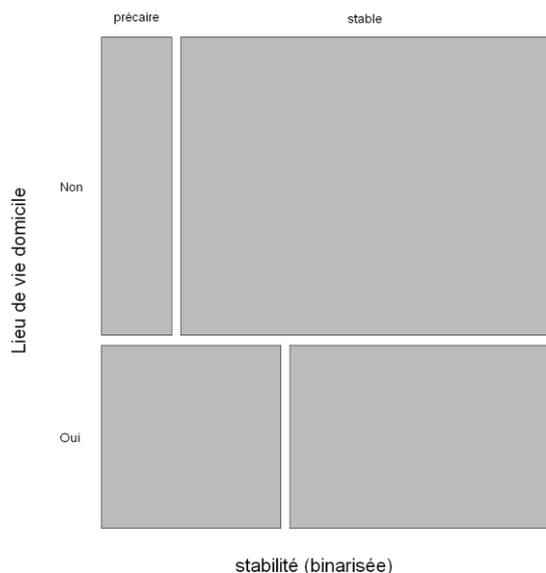


Figure 5 : stabilité des SSCPD du patient vivant au domicile à 6 mois de la sortie de l'UCC par rapport aux autres patients.

d) Etude selon le suivi

On ne retrouve pas de différence significative de stabilité des SSCPD chez les patients s'étant rendu à leur consultation de suivi par rapport aux autres. ($p=0.743$) (Figure 6).

En effet les patients stables représentent 72% des patients n'ayant pas été à leur consultation, et ils représentent 68% des patients ayant été à leur consultation.

	précaire	stable	Total
Non	7 (28%)	18 (72%)	25
Oui	9 (32.14%)	19 (67.86%)	28
Total	16	37	53

$$p = 0.743$$

Figure 6 : stabilité des patients selon leur présence ou non à leur consultation de suivi.

DISCUSSION

.I. Principaux résultats de l'étude

A 6 mois, il y a 55% [43.44-66.81] des patients qui vivent en EHPAD et 36% [35.15-54.76] au domicile alors qu'à la sortie de l'UCC 45% [35.15-54.76] des patients étaient en EHPAD et 46% [36.05-55.69] au domicile.

Chez les patients au domicile (48 patients) six mois plus tard, 9 sont décédés, 6 sont en EHPAD, 1 au domicile des enfants et 5 sont perdus de vue.

Chez les patients en EHPAD (47 patients) six mois plus tard, 10 sont décédés, un seul patient est transféré en UHR sur les 6 mois (Unité qui semble plus adaptée si l'EHPAD ne semble plus adéquate au vu des troubles du comportement) (12).

On ne retrouve que peu de données sur la description de la population à six mois d'une sortie d'hospitalisation en UCC dans la littérature. Les seules données existantes concernent le lieu de vie à la sortie de l'UCC sur quelques équipes d'UCC ayant publié leur démographie: exemple de l'UCC de l'hôpital Bretonneau à Paris où 33% des patients entrent au domicile à la sortie de l'UCC(13) contre 46% dans mon étude. L'enquête nationale (Etat des lieux des UCC) de 2013 ne donne pas directement le pourcentage de sortie au domicile mais montre que pour 37% des patients entrant l'objectif principal décidé au début du séjour est l'entrée en institut.(14). Dans mon étude, à la sortie 45% des patients partent en institut.

A 6 mois 25% des patients sont instables sur le plan des SSCP. Chez les patients au domicile, 11 sont instables sur 27, en EHPAD 4 sont instables sur 38 et en UHR 2 sont instables sur 4, au domicile des enfants 1 sur 2 est instable.

Le seul critère significatif de stabilité des SSCP retrouvé est le lieu de vie : les patients ayant les SSCP les moins stables étant ceux au domicile, que ce soit à la sortie ($p=0.0469$) ou à 6 mois ($p=0.0165$). On ne retrouve pas de significativité des critères MMS, âge, sexe et présence à la consultation de suivi.

Peu d'études jugent l'état de stabilité des SSCP des patients à plusieurs mois d'une sortie d'hospitalisation en UCC. Une étude réalisée en 2013 (Unité cognitivo-comportementale : facteurs prédictifs de réadmissions à 3 mois de Beaudemont C.) (15) utilise comme critère principal la réhospitalisation en UCC dans les 3 mois suivant leur sortie d'UCC. Dans mon étude, sur les 105 patients inclus au départ, seuls 2 seront réadmis en UCC dans les 6 mois, ce résultat semble encourageant mais il est impossible de trouver une quelconque significativité sur un si petit nombre de patients en termes de facteur prédictif.

.II. Les différents biais de l'étude

On retrouve plusieurs biais dans mon étude : un biais de migration en effet sur les 105 patients inclus dans mon étude au départ on a à 6 mois 9 perdus de vue.

Un biais de sélection : mon étude n'inclut que 2 centres tous deux dans le Pas de Calais sur une période donnée de 6 mois.

Ensuite on retrouve un biais de subjectivité surtout sur l'item stabilité des troubles du comportement. En effet, on peut se demander si le médecin ne voyant que de façon sporadique le patient ne se base pas surtout sur les dires de l'aidant qui peut se sentir dépassé par les troubles du comportement ou être usé; et que la non stabilité inclut aussi les situations où les troubles du comportement sont de plus en plus difficiles à gérer par usure de l'entourage et des intervenants auprès du patient plus que par leur évolution. Sur les 27 patients au domicile, on en a 11 non stables.

En EHPAD, on retrouve 4 patients non stables sur 38 patients.

Pour les patients hospitalisés en UHR (4 patients à 6 mois), 2 sont décrits comme stables sur le plan du comportement. Selon les critères d'entrée en UHR décrit par le plan Alzheimer et l'ARS, les patients ont au moins un critère NPI-ES (annexe 2) supérieur à 7 dans le cadre d'une maladie Alzheimer. (12)

On peut se poser la question de la réponse soignante face aux SSCP et leur façon d'appréhender le refus de soin du patient.

Dans l'enquête, quelques phrases dites en plus des réponses au questionnaire par les soignants laissent à penser que la situation est vécue de façon différente selon le lieu de vie, « l'UCC n'a rien changé il ne veut toujours pas se laver », à l'opposé « parfois il y a des journées on accepte son refus et ce jour là il n'est pas lavé ».

La question alors est plus de savoir ce qui est acceptable pour le patient, l'entourage et les soignants (dont le médecin) en terme de refus de soins qui peut être perçu comme un abandon.

L'équipe soignante peut elle-même ne pas savoir quel geste est le plus adapté face au patient en refus (refus pouvant amener le patient à l'agressivité) (16). La mesure 39 du plan Alzheimer a été instaurée pour tenter de poser une limite entre les 2. (17) . En effet, les 2 lois présentes actuellement pour répondre à la décision sont la loi du 4 mars 2002 relative au droit du patient à refuser les soins et la loi Leonetti de 2005 où il est d'avis de connaître les directives anticipées du patient si celui-ci ne peut plus s'exprimer, et de la personne de confiance. La mesure 39 cherche à savoir où se positionne le patient Alzheimer. La réflexion est toujours en cours. Le travail de février 2012 (éthique Alzheimer dans le cadre de la mesure 39) (18) énonce l'importance de la décision pluridisciplinaire et collégiale, celui de septembre 2012 de l'espace national de réflexion éthique sur la Maladie d'Alzheimer (19) d'obtenir un assentiment du patient aux soins en cours (à la place du consentement éclairé chez le patient Alzheimer en état de déclin cognitif).

Le biais possible de l'étude est donc que la stabilité des troubles du comportement se soit confondue avec l'abandon des soins et surtout que l'instabilité par le refus de soins par le patient, les 2 pouvant se confondre dans le ressenti du soignant appelé à répondre au questionnaire.

.III. Patient avec SSCPД au domicile, place de la famille et place du médecin généraliste.

a) Place de la famille et de l'entourage.

L'UCC prend en charge les patients présentant des SSCPД qui viennent en partie du domicile. Au début de l'hospitalisation un projet spécifique est élaboré de façon pluridisciplinaire comprenant la considération du lieu de vie à la sortie pouvant être un retour au domicile ou également de débiter les démarches d'une entrée en institut. (5)

Dans mon étude sur les 48 patients entrés au domicile, à six mois on en retrouve 27 au domicile dont 16 patients stables. (11 instables et 6 entrés finalement en EHPAD).

La stabilité des SSCPД des patients au domicile ou leur instabilité ou leur changement de lieu de vie pose la question des bénéfices et des limites de la formation des familles et de l'entourage du patient à la prise en charge des SSCPД et de l'aide qui leur est apportée au domicile.

Le plan Alzheimer dans sa mesure 2 (20) propose la mise en place d'éducation familiale du patient Alzheimer. En pratique cette formation est de 14h, et est réalisée en collaboration avec les associations Alzheimer (si l'aidant est salarié une prise en charge particulière peut être mise en place via pôle emploi afin de faciliter le retour à l'emploi et l'absence de perte d'argent). La lettre de soins Alzheimer (21) propose plusieurs objectifs à cette formation (tiré du 7^{ème} congrès national des Unités de

soins spécifiques Alzheimer (exemple de l'hôpital de Foix -) (Annexe 3) : d'abord l'importance du partage d'expérience entre les familles, puis la nécessité de l'acquisition d'informations sur la maladie par les aidants et enfin l'importance de garder un projet personnel incluant des temps de répit pour l'entourage.

Certains premiers constats de ces formations en France trouvent des bénéfices chez la famille (22), lors de la journée d'échange inter UCC, l'étude du Dr Noblet-Dick (CH de Strasbourg) retrouve par exemple une augmentation de la confiance des aidants, une meilleure connaissance de la pathologie changeant leur regard sur le patient malade, et une diminution du ZARIT (il passe de 46 à 38) (annexe 4).

Sur les études internationales on trouve l'étude Mittelman de 2006 (23), étude randomisée avec en groupe 1 une prise en charge suivie (groupes d'échange, aide individualisée en famille ou aide en groupe, aide durant et se répétant dans le temps) et en groupe 2 la prise en charge classique. L'étude a inclus 406 patients sur 6 ans et montre chez le groupe 1 un recul d'entrée en institut de 557 jours. Elle corrobore l'étude de Mittelman de 1996, (24) : 206 patients inclus sur 3 ans et demi dans le groupe où les aidants étaient inclus dans des groupes de soutien, l'étude montre un recul d'entrée en institut de 329 jours.

Cependant ces études sont faites sur les malades Alzheimer quelque soit l'intensité de leur SSCP et on peut se demander si elles peuvent être totalement reproductibles aux patients répondant aux critères d'inclusion en UCC (patients déments avec SSCP).

b) Place du médecin généraliste et des aides paramédicales.

Mes correspondants lors de l'enquête étaient les médecins généralistes. J'ai décidé de faire au cours de l'étude un questionnaire permettant de recueillir des données exploitables statistiquement de façon quantitative et de ne pas faire d'enquête qualitative. Cependant le moyen de communication choisi, appels téléphoniques, m'a permis de recueillir d'autres commentaires, le médecin étant parfois heureux de trouver un interlocuteur. Quelques exemples de commentaires dits par les médecins généralistes :

« La famille me demande d'intervenir au domicile, me demande de mettre quelque chose pour au moins passer de bonnes nuits. »

« Le patient refuse d'aller en accueil de jour et devient même agressif si on l'y oblige.»

« La famille souhaite une HAD pour avoir de l'aide au domicile. »

« Ils ont fait de bonnes choses à l'hôpital mais à la maison ça ne fonctionne pas. »

Ceux-ci ne sont pas exploitables mais l'existence d'études ultérieures s'intéressant aux difficultés du médecin généraliste face aux SSCP et leurs évolutions pourrait être intéressante.

Les médecins généralistes se retrouvent parfois seuls face aux SSCP devant des familles refusant autant l'institutionnalisation que le retour en UCC mais souhaitant un changement du comportement du patient au domicile. On retrouve aussi parfois la mise en échec des solutions trouvées parfois par le patient lui-même incapable de comprendre l'intérêt : refus d'aller en accueil de jour mettant en échec la partie du projet de sortie de l'UCC « temps de répit de l'aidant ». Le temps de

latence nécessaire à la famille pour se rendre compte de l'impossibilité de rester au domicile peut-être une charge lourde pour la médecine de ville.

La mesure 6 du plan Alzheimer (25) prévoit la mise en place de services SSIAD spécialisés dans la prise en charge des patients Alzheimer les SPASAD (Services Polyvalents d'Aides et de Soins à Domicile) comprenant des agents spécialement formés, assistants en gérontologie ; ainsi que la possibilité pour les médecins généralistes dans ce contexte de maladie d'Alzheimer de faire intervenir sur prescription des ergothérapeutes ainsi que des psychomotriciens au domicile.

Il sera intéressant de voir le fonctionnement de ces nouveaux réseaux de soins, leur utilisation, leurs bénéfices et leurs limites chez les patients Alzheimer présentant des SSCP.

CONCLUSION

Dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012 la mesure n°17 prévoit la création d'Unités Cognitivo-Comportementales dont l'un des objectifs est la stabilisation voir la diminution des SSCPD. Cela entre dans un projet personnalisé défini de façon pluridisciplinaire au début de l'hospitalisation. Le projet est si possible un retour à domicile, parfois il est la préparation à l'institutionnalisation.

La thèse montre que 36% [35.15-54.76] des patients à 6 mois sont au domicile contre 46% [36.05-55.69] à la sortie d'UCC et que 55% [43.44-66.81] des patients sont en EHPAD contre 45% [35.15-54.76] à la sortie d'UCC. 50% [37.92-62.08] des patients ayant une consultation de suivi s'y rendent. 2 patients seulement sont réhospitalisés en UCC dans les 6 mois. Le seul facteur prédictif d'instabilité des SSCP retrouvé est le lieu de vie au domicile, que le patient soit au domicile à la sortie d'UCC ($p=0.0469$) ou au domicile à 6 mois ($p=0.0195$).

Il existe un manque de données dans la littérature permettant de comparer mes données descriptives d'une population à 6 mois d'une sortie d'UCC.

La mesure 2 du plan Alzheimer prévoyant l'éducation familiale du patient Alzheimer et la mesure 6 prévoyant la mise en place de services au domicile spécialement formés dans la prise en charge du patient Alzheimer semblent être une réponse aux difficultés rencontrées au domicile. Réponse proposée pour les aidants et les médecins généralistes qui sera sûrement à évaluer à distance.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Dossiers d'information: Alzheimer. France: INSERM. Juillet 2014. Disponible sur: <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>
2. OMS | Les cas de démence devraient tripler d'ici 2050 mais demeurent en grande partie négligés. Dossier de presse. Avril 2012. Disponible sur: http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2012/dementia_20120411/fr/
3. Plan Alzheimer 2008 - 2012 Disponible sur: <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/>
4. Gouvernement Mesure n°17 Plan Alzheimer 2008-2012 [Internet]. Disponible sur: <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no17.html>
5. Annie Podeur, Didier Houssin. Circulaire du 15 septembre 2008 relative à la mise en œuvre du volet sanitaire du plan Alzheimer 2008-2012. Disponible sur: <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/12-circulaire-dhos-dgs-plan-alzheimer-080915.pdf>
6. Gouvernement Plan Alzheimer. Questions-réponses Pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) et Unités d'Hébergement Renforcé (UHR). Août 2009. Disponible sur: http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Questions-reponses_sur_les_PASA-UHR_-_aout_2009.pdf
7. Haute Autorité de Santé - Plan Alzheimer : la HAS en actions. La lettre de la HAS n° 20. Janvier 2010. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_893299/plan-alzheimer-la-has-en-actions
8. Roblin J. Symptômes psycho-comportementaux du sujet âgé. L'Encéphale. Septembre 2009;35(4):H19- 27.
9. F. Lebert P. Robert A. S Rigaud. Prise en charge des troubles du comportement dans les démences. [Httpwwwem-Premiumcomdoc-Distantuniv-Lille2frdatarevues00353787015608-9767](http://www.em-premium.com/doc-Distantuniv-Lille2/fr/data/revues/00353787015608-9767). sept 2000;156(8-9):767.
10. Lebert F, Pasquier F. Symptômes comportementaux et psychologiques lors de démence. EMC - Neurologie. Janvier 2008;5(3):1- 9.
11. Michel BF, Luciani V, Geda YE, Sambuchi N, Paban V, Azorin J-M. Dans la maladie d'Alzheimer, l'expression des troubles psychologiques et comportementaux est précoce et spécifique des stades lésionnels. L'Encéphale. Septembre 2010;36(4):314- 25.

12. Gouvernement Mesure 16 Plan Alzheimer 2008-2012. Disponible sur: http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/mesure_16_UHR_sanitaire.pdf
13. Koskas P, Belqadi S, Mazouzi S, Daraux J, Drunat O. Expérience d'une unité pilote (unité cognitivo-comportementale) spécialisée dans la prise en charge des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. *Revue Neurologique (Paris)*. mars 2011;167(3):254- 9.
14. Noblet-Dick M, Balandier C, Demoures G, Drunat O, Strubel D, Voisin T. État des lieux des unités cognitivo-comportementales (UCC) : résultats d'une enquête nationale. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 1 juin 2013;11(2):151- 6.
15. Baudemont C, Merlet I, Boisgueheneuc F du, Liuu E, Tartarin F, Ragot S, et al. Cognitive-behavioral specialized units: predictive factors of readmissions within three months. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 1 sept 2012;10(3):277- 83.
16. Roubaud C, Martin-Gaujard G, Colevray M, Sahouthi S, Frichitthavong C, Krolak-Salmon P. L'opposition aux soins en unité cognitivo-comportementale (UCC) : quand le corps exprime ce qui est indicible. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. déc 2013;13(78):350- 4.
17. Gouvernement Mesure n°39 - Plan Alzheimer 2008 - 2012 Disponible sur: <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no39.html>
18. Espace Nationale de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. Respect de la dignité de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dans les pratiques en établissement. Workshop de novembre 2011
19. Hirsch E, Emery G. L'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. Une autre approche de la maladie. *Poche - Espace Éthique*. 4 octobre 2012;:601- 8.
20. Gouvernement. Mesure n°2 - Plan Alzheimer 2008 - 2012 Disponible sur: <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no2.html>
21. La lettre des unités de soins Alzheimer N°25. Supplément de la lettre mensuelle de l'Année Gérontologique. Janvier 2010. Disponible sur: http://www.uspalz.com/Media/Num_201_EISA1_janvier.pdf
22. Mare Noblet Dick. L'aidant familial. 2013. Disponible sur: <http://www.sfgg.fr/wp-content/uploads/2012/07/UCC-2013-Atelier-LAidant-Familiale.pdf>
23. Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*. 14 nov 2006;67(9):1592- 9.
24. Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Levin B. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. *JAMA*. 4 déc 1996;276(21):1725- 31.
25. Gouvernement Mesure n°6 - Plan Alzheimer 2008 - 2012 Disponible sur: <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no6.html>

ANNEXES

Annexe 1 : Premier questionnaire soumis au médecin référent avec texte lu au téléphone.

Bonjour je suis Mme Florence Cordier, interne en médecine générale. Je me permets de vous déranger pour ma thèse, cela ne va prendre que quelques minutes. Celle-ci fait le bilan à 6 mois des patients admis en gériatrie au CH de Lens (ou CH d'Arras en Unité Cognitivo-Comportementale. Cette thèse est réalisée en partenariat avec le Dr Valérie Wiel.

M ou Mme X fait partie de votre patientèle si cela ne vous dérange pas je voudrais vous poser quelques questions sur son évolution et avoir votre avis à 6 mois de cette hospitalisation.

1-Est-ce que vous suivez encore ce patient ?

Sinon pourquoi ? (décès, changement de médecin traitant)

2-Vit –il toujours au domicile ou dans la même structure ?

3-A-t-il été hospitalisé durant les 6 derniers mois ? Si oui dans quel type de service ? Si oui plusieurs fois ?

4-Si la situation est-elle stable ou précaire ?

5-Si il en bénéficiait le patient va –t-il toujours en accueil de jour ? Bénéficie –t-il de l'APA ?

6- Sur une échelle de 1 à 10 l'hospitalisation en UCC a-t-elle amélioré l'état de votre patient (10 étant la plus grande amélioration possible)

7- Sur une échelle de 1 à 10 l'hospitalisation en UCC vous a-t-elle semblée utile (10 étant le plus utile possible)

Annexe 2 : NPI-ES

INVENTAIRE NEUROPSYCHIATRIQUE NPI/ES

Nom: _____ Age: _____ Date de l'évaluation: _____

Fonction de la personne interviewée:

Type de relation avec le patient :

Très proche/ prodigue des soins quotidiens;

proche/ s'occupe souvent du patient;

pas très proche/ donne seulement le traitement ou n'a que peu d'interactions avec le patient

NA = question inadaptée (non applicable) F x G = Fréquence x Gravité

Items	NA	Absent	Fréquence	Gravité	F x G	Retentissement
Idées délirantes	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input type="text"/>	1 2 3 4 5
Hallucinations	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input type="text"/>	1 2 3 4 5
Agitation/Agressivité	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input type="text"/>	1 2 3 4 5
Dépression/Dysphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input type="text"/>	1 2 3 4 5
Anxiété	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input type="text"/>	1 2 3 4 5
Exaltation de l'humeur/ Euphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input type="text"/>	1 2 3 4 5
Apathie/Indifférence	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input type="text"/>	1 2 3 4 5
Désinhibition	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input type="text"/>	1 2 3 4 5
Irritabilité/Instabilité de l'humeur	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input type="text"/>	1 2 3 4 5
Comportement moteur aberrant	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input type="text"/>	1 2 3 4 5
Score total 10					<input type="text"/>	
<i>Changements neurovégétatifs</i>						
Sommeil	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input type="text"/>	1 2 3 4 5
Appétit/Troubles de l'appétit	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input type="text"/>	1 2 3 4 5
Score total 12					<input type="text"/>	

Annexe 3 : Objectifs des programmes d'éducation thérapeutique pour les aidants familiaux des patients atteints de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

Les 14 objectifs des programmes d'éducation thérapeutique pour les aidants familiaux de patients atteints de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées

Objectifs liés à la connaissance de la maladie, de son évolution et de son environnement

1.

Repérer la nature organique de ces maladies, leurs principaux symptômes et leur évolution

2.

Mettre en œuvre des stratégies visant à prévenir les complications

3.

Comprendre le comportement du patient et ses difficultés pour communiquer

4.

Discerner l'intérêt et les limites des traitements médicamenteux disponibles

5.

Se repérer dans les différentes prestations et aides sociales disponibles

6.

Identifier les implications juridiques de ces maladies et rechercher les directives anticipées du patient

Objectifs de savoir faire

7.

Repérer les situations qui déclenchent une souffrance ou une colère chez le patient, et mettre en œuvre des stratégies pour mieux les gérer

8.

Trouver une aide professionnelle adéquate et des aides de répit (accueil de jour, hébergement temporaire)

9.

Partager la responsabilité et l'aide à donner au patient avec d'autres membres de la famille

10.

Renforcer ou rétablir les liens amicaux ou familiaux, parler sans honte de la maladie de son proche

Objectifs de savoir être

11.

Valoriser son engagement et l'aide apportée au patient

12.

Accepter ses propres limites

13.

S'occuper de sa santé personnelle et de son équilibre psychologique

14.

Prendre suffisamment de repos, faire chaque semaine des activités pour soi-même et s'autoriser des temps de vacances

Annexe 4 : Echelle de Zarit

Échelle de Zarit (Charge de soin pour la famille)

A - Évaluation de la charge matérielle et affective

	0 jamais	1 rarement	2 quelquefois	3 assez souvent	4 presque toujours
Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin	0	1	2	3	4
Sentir qu'à cause du temps consacré à votre parent vous n'avez plus assez de temps pour vous	0	1	2	3	4
Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou	0	1	2	3	4
Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent	0	1	2	3	4
Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent	0	1	2	3	4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis	0	1	2	3	4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent	0	1	2	3	4
Sentir que votre parent est dépendant de vous	0	1	2	3	4
Vous sentir tendu(e) quand vous êtes avec votre parent	0	1	2	3	4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent	0	1	2	3	4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent	0	1	2	3	4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent	0	1	2	3	4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent	0	1	2	3	4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur laquelle il pouvait compter	0	1	2	3	4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent compte tenu de vos autres dépenses	0	1	2	3	4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps	0	1	2	3	4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent	0	1	2	3	4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre	0	1	2	3	4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent	0	1	2	3	4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent	0	1	2	3	4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent	0	1	2	3	4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins de votre parent sont un fardeau, une charge	0	1	2	3	4
Total général	Sous-total				

● Zarit suggère l'interprétation suivante

- score entre 61 et 88 = fardeau sévère
- score entre 21 et 40 = fardeau léger à modéré
- score entre 41 et 60 = fardeau modéré à sévère
- score entre 0 et 20 = fardeau absent à léger

Échelle de Zarit (Charge de soin pour la famille)**B - Évaluation des problèmes de comportement et d'autonomie**

Légende		Légende	
FRÉQUENCE		RÉACTION	
0 : jamais survenu		0 : pas du tout	
1 : est survenu, mais pas la semaine dernière		1 : un peu	
2 : est survenu 1 fois ou 2 la semaine dernière		2 : modérément	
3 : est survenu 3 à 6 fois la semaine dernière		3 : beaucoup	
4 : survient tous les jours ou plus souvent		4 : extrêmement	
7 : se poseait si l'aïdant (personne questionnée) ne surveillait pas (ex : aller flâner sous la porte est fermée à clé)			
8 : la personne n'a jamais effectué cette activité			

COMPORTEMENTS	Fréquence							Réaction				
	0	1	2	3	4	7	0	1	2	3	4	
1 Fuguer ou se perdre	0	1	2	3	4	7	0	1	2	3	4	
2 Poser sans arrêt la même question	0	1	2	3	4		0	1	2	3	4	
3 Cacher des objets (argent, bijoux...)	0	1	2	3	4		0	1	2	3	4	
4 Être soupçonneux ou accusateur	0	1	2	3	4		0	1	2	3	4	
5 Perdre ou déplacer les objets	0	1	2	3	4		0	1	2	3	4	
6 Ne pas reconnaître les personnes familières	0	1	2	3	4		0	1	2	3	4	
7 Oublier le jour qu'il est	0	1	2	3	4		0	1	2	3	4	
8 Commencer à faire quelque chose sans le terminer	0	1	2	3	4		0	1	2	3	4	
9 Détruire des biens	0	1	2	3	4		0	1	2	3	4	
10 Faire des choses qui vous ennuiant	0	1	2	3	4		0	1	2	3	4	
11 Se réveiller la nuit	0	1	2	3	4		0	1	2	3	4	
12 Ne pas pouvoir rester en place	0	1	2	3	4		0	1	2	3	4	
13 Parler sans arrêt	0	1	2	3	4		0	1	2	3	4	
14 Parler un peu ou pas du tout	0	1	2	3	4		0	1	2	3	4	
15 Se comporter d'une manière potentiellement dangereuse pour les autres ou pour soi-même	0	1	2	3	4	7	0	1	2	3	4	
16 Revivre des situations passées	0	1	2	3	4		0	1	2	3	4	
17 Voir ou entendre des choses qui n'existent pas (hallucinations ou illusions)	0	1	2	3	4		0	1	2	3	4	
AUTONOMIE												
18 Incapable de s'habiller ou ne le voulant pas (soit partiellement, soit entièrement ou bien avec des vêtements non conformes aux normes habituelles)	0	1	2	3	4		0	1	2	3	4	
19 Incapable ou refuser de se nourrir	0	1	2	3	4	7	0	1	2	3	4	
20 Incapable ou refuser de prendre son bain ou sa douche	0	1	2	3	4	7	0	1	2	3	4	
21 Incapable de se maquiller ou de se raser	0	1	2	3	4	7	0	1	2	3	4	
22 Incontinence urinaire ou intestinale	0	1	2	3	4	7	0	1	2	3	4	
23 Incapable de préparer à manger	0	1	2	3	4	7 8	0	1	2	3	4	
24 Incapable d'utiliser le téléphone	0	1	2	3	4	7	0	1	2	3	4	
25 Incapable de se servir de son argent (par exemple, effectuer un achat dans un magasin, ce qui inclut l'incapacité de gérer ses finances)	0	1	2	3	4	7	0	1	2	3	4	
26 Incapable de nettoyer la maison	0	1	2	3	4	7 8	0	1	2	3	4	
27 Incapable de faire des courses (prendre les aliments inappropriés ou qui ne conviennent pas)	0	1	2	3	4	7 8	0	1	2	3	4	
28 Incapable d'exécuter d'autres tâches simples qu'on avait l'habitude de faire (par exemple, ranger les aliments,	0	1	2	3	4	7	0	1	2	3	4	
29 Incapable de rester seul	0	1	2	3	4		0	1	2	3	4	
30 Y-a-t-il d'autres problèmes ?	0	1	2	3	4		0	1	2	3	4	

Annexe 5 : MMS

MINI MENTAL SCORE

Examen de Folstein sur l'état mental : Mini Mental State

Nom Prénom

âge

Date

A - ORIENTATION		Cote max	Cote sujet
1° - Quel est :	<input type="text"/> <input type="text"/> l'année le mois le jour le jour de la semaine La saison : printemps <input type="checkbox"/> été <input type="checkbox"/> automne <input type="checkbox"/> hiver <input type="checkbox"/>	5	
2° - Où sommes-nous ?	Région <input type="text"/> Pays <input type="text"/> Ville, village <input type="text"/> Lieu (hôpital, maison, etc.) <input type="text"/> Étage <input type="text"/>	5	
B - APPRENTISSAGE			
3° - Dire à haute voix UN des groupes de 3 mots suivants	Prendre une seconde pour prononcer chaque mot. cigare, fleur, porte ou citron, clé, ballon ou chemise, bleu, honnête Demander de répéter les 3 mots choisis Donner 1 point pour chaque bonne réponse au premier essai. Répéter l'exercice jusqu'à ce que le sujet retienne les 3 mots. Compter le nombre d'essais et le noter ; pour information seulement. Nombre d'essais <input type="text"/>	3	
C - ATTENTION et CALCUL (cocher l'un ou l'autre test)			
4° <input type="checkbox"/> Faire la soustraction par intervalles de 7 à partir de 100	100-7 = () 93-7 = () 86-7 = () 79-7 = () 72-7 = () 65 Donner 1 point pour chaque bonne réponse. ou, si le maximum de point n'est pas obtenu <input type="checkbox"/> Épeler le mot "MONDE" à l'envers. (EDNOM) : _ _ _ _ _ Retenir la meilleure réponse. (écrire les lettres)	5	
D - RAPPEL - Révision mnésique			
5° Répéter les trois mots déjà mentionnés	cigare, fleur, porte ou citron, clé, ballon ou chemise, bleu, honnête	3	
E - LANGAGE			
6° - Montrer au sujet un crayon () une montre () et demander de nommer l'objet.		2	
7° - Répéter la phrase suivante : « Pas de MAIS, de SI, ni de ET »		1	
8° - Obéir à un ordre en 3 temps : « Prenez mon papier de la main droite, pliez le en deux, jetez-le par terre »	(Demander au sujet droitier de prendre de la main gauche et vice versa) (Poser la feuille à portée, ne pas la tendre à la main ; éviter les indices non verbaux)	3	
9° Lire et faire	FERMEZ LES YEUX (voir feuille suivante)	1	
10° - Écrire une phrase	(voir feuille suivante) Une phrase comprend au minimum un sujet, un verbe et un complément	1	
F - PRAXIES CONSTRUCTIVES			
11° - Copier le dessin	 (voir feuille suivante)	1	
• Nombre d'années de scolarité : • Niveau de conscience () vigilant () somnolent • Indiquer les conditions ayant pu influencer l'évaluation		Max = 30	Total

AUTEUR : Nom : CORDIER Prénom : FLORENCE

Date de Soutenance : 17 décembre 2014

Titre de la Thèse : Etude prospective et descriptive : état des patients à six mois d'une sortie des Unités Cognitivo-Comportementales des Centres Hospitaliers de Lens et Arras.

Thèse - Médecine - Lille 2014

Cadre de classement : Médecine générale

DES + spécialité : Médecine générale

Mots-clés : Unité Cognitivo-comportementale. SSCPD. Alzheimer. Comportement. Démence.

Résumé :

Contexte : les unités cognitivo-comportementales sont créées par le plan Alzheimer 2008-2012. Elles accueillent les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de démences apparentées présentant des signes et symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. Leur objectif étant la stabilisation voir la diminution de ces troubles permettant au mieux un retour au domicile.

Méthode : les patients inclus dans l'étude sont les patients sortis des UCC des CH de Lens et Arras sur une période prédéfinie de 6 mois. L'étude est épidémiologique, descriptive et prospective et porte sur le devenir de ces patients 6 mois plus tard : lieu de vie, présence en consultation de suivi, réhospitalisation en UCC, stabilité ou non des SSCPD.

Résultats : la population est de 105 patients. A 6 mois, il y a 9 perdus de vue et 22 patients décédés. Sur les 74 patients restant, à 6 mois 36% [35.15-54.76] sont au domicile contre 46% [36.05-55.69] à la sortie d'UCC et 55% [43.44-66.81] sont en EHPAD contre 45% [35.15-54.76] à la sortie d'UCC. 50% [37.92-62.08] des patients ayant une consultation de suivi s'y rendent. A 6 mois 25% [16.1-37.31] des patients sont instables sur le plan des SSCPD. Le seul facteur prédictif significatif d'instabilité des SSCPD retrouvé est le lieu de vie au domicile que ce soit à la sortie d'UCC ($p=0.0469$) ou à 6 mois ($p=0.0195$). Le MMS ($p=0.821$), l'âge ($p=1$), le sexe ($p=0.229$) et la présence ou l'absence à la consultation de suivi ne sont pas prédictifs de stabilité ou d'instabilité des SSCPD. Seuls 2 patients sont réhospitalisés en UCC au cours des 6 mois.

Conclusion : d'autres mesures du plan Alzheimer se mettent en place pour le maintien au domicile du patient Alzheimer.

Composition du Jury :

Président : Professeur Florence Garguillo-Pasquier

Assesseurs : Professeur François Puisieux

Professeur Raymond Glantenet

Docteur Valérie Wiel