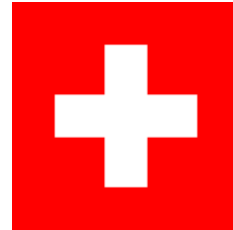




Médecine Interne Gériatrie



Rôle de l'aidant et des soins à domicile dans la prise en charge de la démence : les données.

philippe.chassagne@chuv.ch

Once upon a time ...



Femme 81 ans, ancienne comptable, mariée.

Antcds : HTA, diabète de type 2, arthrose, arythmie, obésité, depuis 18 mois maladie d'Alzheimer légère.

Médicaments : Amlodipine, Lisinopril, Atorvastatine, Metformine, Sulfamides

Motif : malaises matinaux.

Si vous pensiez à :	Et que vous trouvez :	Cette info. Rend l'hypothèse :
Hypoglycémie	IAVQ 2/4	-2 -1 0 +1 +2

- 2 : quasi impossible
- 1 : moins probable
- 0 : ni plus ni moins probable
- +1 : plus probable
- +2 : quasi certaine

Date : _____

Nom du patient : _____

Cachet du médecin

I.A.D.L. DÉPISTAGE

CAPACITÉ À UTILISER LE TÉLÉPHONE

Cotation

1. Je me sers du téléphone de ma propre initiative, cherche et compose les numéros etc...

2. Je compose un petit nombre de numéros bien connus.

3. Je répons au téléphone, mais n'appelle pas.

4. Je suis incapable d'utiliser le téléphone.

CODAGE

0. autonome

1. dépendant

MOYEN DE TRANSPORT

Cotation

1. Je peux voyager seul(e) et de façon indépendante (par les transports en commun, ou avec ma propre voiture).

2. Je peux me déplacer seul(e) en taxi, pas en autobus.

3. Je peux prendre les transports en commun si je suis accompagné(e).

4. Transport limité au taxi ou à la voiture, en étant accompagné(e).

5. Je ne me déplace pas du tout.

CODAGE

0. autonome

1. dépendant

RESPONSABILITÉ POUR LA PRISE DES MÉDICAMENTS

Cotation

1. Je m'occupe moi-même de la prise : dosage et horaire.

2. Je peux les prendre de moi-même, s'ils sont préparés et dosés à l'avance.

3. Je suis incapable de les prendre de moi-même.

CODAGE

0. autonome

1. dépendant

CAPACITÉ À GÉRER SON BUDGET

Cotation

1. Je suis totalement autonome (gérer le budget, faire des chèques, payer des factures...).

2. Je me débrouille pour les dépenses au jour le jour, mais j'ai besoin d'aide pour gérer mon budget à long terme (pour planifier les grosses dépenses).

3. Je suis incapable de gérer l'argent nécessaire à payer mes dépenses au jour le jour.

CODAGE

0. autonome

1. dépendant

Femme 81 ans, ancienne comptable, mariée.

Antcds : HTA, diabète de type 2, arthrose, arythmie, obésité, depuis 18 mois, maladie légère d'Alzheimer.

Médicaments : Amlodipine, Lisinopril, Atorvastatine, Atorvastatine, Metformine, Sulfamides

Motif : malaises matinaux.

Si vous pensiez à :	Et que vous trouvez :	Cette info. rend l'hypothèse :
Hypoglycémie	Gestion des médicaments assistée par semainier	-2 -1 0 +1 +2

-2 : quasi impossible

-1 : moins probable

0 : ni plus ni moins probable

+1 : plus probable

+2 : quasi certaine

Femme 84 ans, ancienne comptable, mariée.

Antcds : HTA, diabète de type 2, arthrose, arythmie, obésité. depuis 5 années maladie d'Alzheimer modérée.

Agressivité envers son mari, amnésie antérograde, anosognosie, perte d'autonomie, (médicaments, gestion), syndrome dyséxecutif (cuisine, courses).

Vous suspectez un épuisement de l'aidant naturel (mari) et donc vous lui proposez de :

- réaliser un mini-Zarit
- rechercher une dépression
- rechercher une dénutrition
- vérifier qu'il ait intégré le diagnostic de MA
- Réaliser un réseau avec son fils

Lui... est il épuisé ?



- Il est épuisé et c'est mesurable par l'anamnèse et aussi par un outil...

GRILLE MINI – ZARIT

Evaluation de la souffrance des aidants naturels dans le maintien à domicile des personnes âgées

Patient (Nom - Prénom):

N° SS :

Aidant évalué (nom et situation vis-à-vis du patient):

*Revel Da Rocha V
L'année gériatrique 2002*

Notation : 0 = jamais , ½ = parfois , 1 = souvent

0 ½ 1

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1 - Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il : | | | |
| • des difficultés dans votre vie familiale ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2 - Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3 - Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4 – Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5 – Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Interprétation :

0 0.5 1 1.5 2 2.5 3 3.5 4 4.5 5 5.5 6 6.5 7

Fardeau absent
ou léger

Fardeau léger
à modéré

Fardeau modéré
à sévère

Fardeau
sévère

Femme 84 ans, ancienne comptable, mariée.

Antcds : HTA, diabète de type 2, arthrose, arythmie, obésité.
depuis 5 années maladie d'Alzheimer modérée.

Agressivité envers son mari, amnésie antérograde,
anosognosie, perte d'autonomie, (médicaments, gestion),
syndrome dyséxecutif (cuisine)

**Vous suspectez un épuisement de l'aidant naturel
(mari) et donc vous proposez à elle de :**

- A. réaliser un NPI r
- B. rechercher une confusion
- C. rechercher une dénutrition
- D. demander une admission en CAT
- E. prescrire un neuroleptique sédatif



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Items	NA	Absent	Gravité	Retentissement
Idées délirantes	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Hallucinations	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Agitation/Agressivité	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Dépression/Dysphorie	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Anxiété	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Exaltation de l'humeur	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Apathie/Indifférence	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Désinhibition	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Irritabilité/Instabilité	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Comportement moteur	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Sommeil	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Troubles de l'appétit	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Score total			/ 36	/ 60



Burden in Caregivers of Cognitively Impaired Elderly Adults at Time of Hospitalization: A Cross-Sectional Analysis

Kalpana N. Shankar, MD, MSc, MSHP,^{a,b} Karen B. Hirschman, PhD, MSW,^{c,d,e} Alexandra L. Hanlon, PhD,^{c,d} and Mary D. Naylor, PhD, FAAN, RN^{c,d,e,f}

J Am Geriatr Soc 62:276–284, 2014.

Méthodes

- Inclusion : Age > 65 ans + **troubles cognitifs** + aidant naturel + retour à domicile programmé
- Recueil :
 - Malade : identification des diagnostics de démence, troubles cognitifs (MMSe, Clock Drawing Test), confusion (CAM), TPC (NPI)
 - Aidant : fardeau ++ (« Caregiver Burden Inventory »), gestion appropriée des symptômes

n = 495 « couples » patient-aidant

Malades	n (%)
Démence	88 (17.8)
Confusion	115 (23.2)
MMSe (médiann)	23
ADL (médiane)	6
NPI (moyen)	5.2 ± 5.9 (0/30)

Analyse multivariée (variable : fardeau aidant)

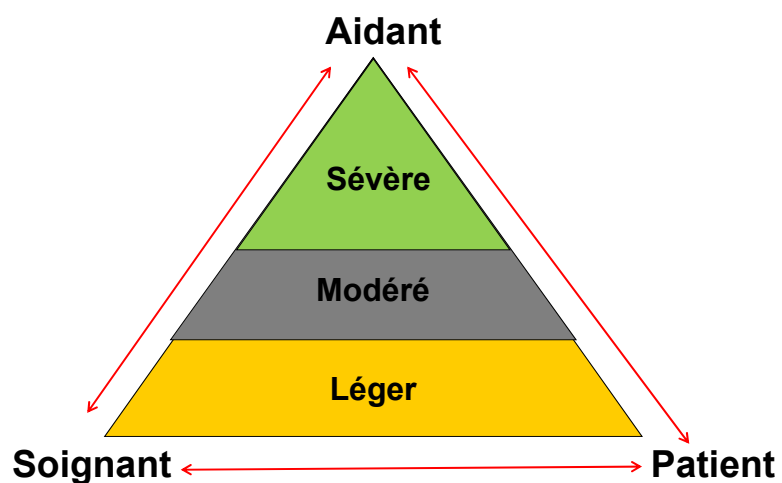
Aidant	Coefficient β
- âge avancé + 5 ans	- 0.12
- épouse	+ 4.5
- enfant	+ 2.5
- ressources financières faibles	+ 4.71
- gestion adaptée (éducation)	- 0.23
- dépression patente	+ 9.2
Patient	
- TPC (+ 1 pt NPI)	+ 0.15
- confusion	4.97
- dépendance (+ 1 pt ADL)	- 1.07



Syndromes démentiels

- Spécificité
 - Épidémiologie
 - Causes, phénotypes
 - Cinétique, évolution
- Modèles de prise en charge et bénéfices

Syndrome démentiel : stades



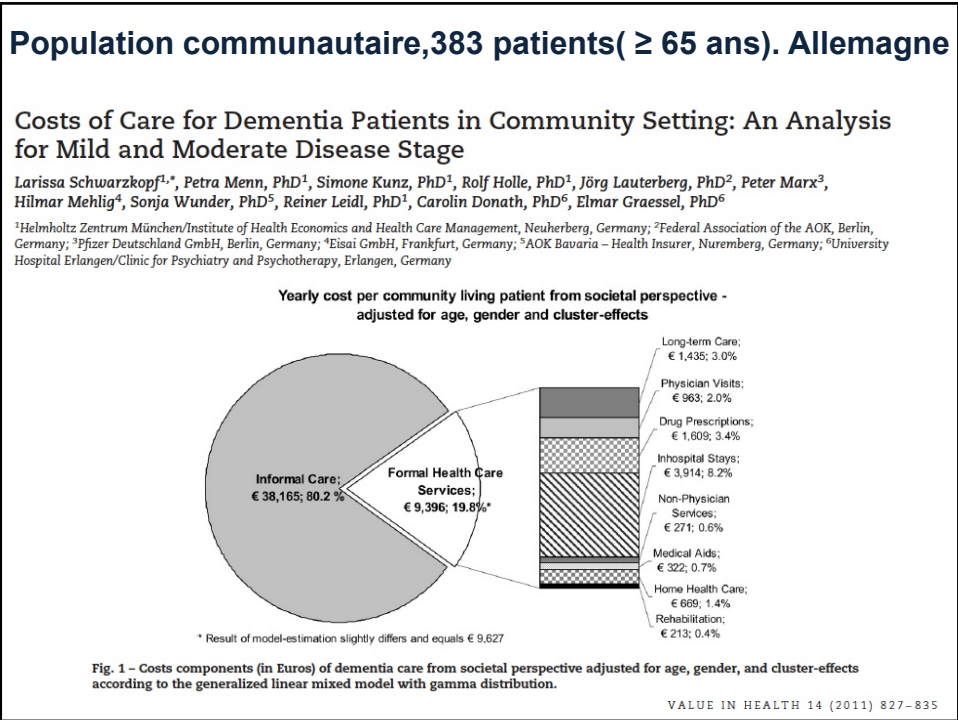
The Economic Burden Of Alzheimer's Disease Care

by Dorothy P. Rice, Patrick J. Fox, Wendy Max, Pamela A. Webber,
David A. Lindeman, Walter W. Hauck, and Ernestine Segura

Health Affairs 1993

Epidémiologie : coût de santé

- Enquête USA, coût annuel (1993) formel et informel : 45 000 US \$ pour un malade. Ce coût est comparable que le patient soit à domicile ou en institution. Le ratio coût informel/cout formel est de $\frac{3}{4}$ pour les patients de la population communautaire



Annals of Internal Medicine | ARTICLE

Survival after Initial Diagnosis of Alzheimer Disease

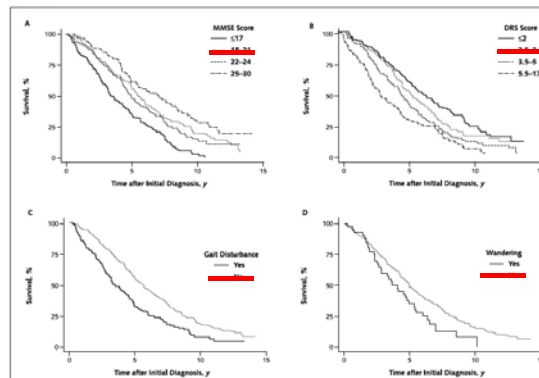
Eric B. Larson, MD, MPH; Marie-Florence Shadlen, MD; Li Wang, MS; Wayne C. McCormick, MD, MPH; James D. Bowen, MD; Linda Teri, PhD; and Walter A. Kukull, PhD

Ann Intern Med 2004

Maladie d'Alzheimer : survie

- médiane depuis le diagnostic de survie (années) : 4.2 chez H. vs 5.7 chez F. (inférieure à la survie nationale appariée aux USA)

Figure. Kaplan-Meier survival estimates.



A. By Mini-Mental State Examination (MMSE) score categories. B. By Dementia Rating Scale (DRS) categories. C. By presence or absence of gait disturbance. D. By presence or absence of wandering.

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

ORIGINAL ARTICLE

Incidence of Dementia over Three Decades in the Framingham Heart Study

Claudia L. Satizabal, Ph.D., Alexa S. Beiser, Ph.D., Vincent Chouraki, M.D., Ph.D.,
Geneviève Chêne, M.D., Ph.D., Carole Dufouil, Ph.D., and Sudha Seshadri, M.D.

N ENGL J MED 374:6 NEJM.ORG FEBRUARY 11, 2016

Ce que l'on sait :

- Démence : première cause de dépendance et de perte d'autonomie
- Augmentation constante de l'espérance de vie (+ un trimestre chaque année)
- Publications : diminution de l'incidence (nouveaux cas par unité de temps et de lieu)

Méthodes

- Etude Framingham initiée en 1948, suivi périodique, 32 coupes consécutives
- Depuis 1979 : suivi cognitif systématique des sujets ≥ 65 ans
- **But : analyse et comparaison par décade de l'incidence des syndromes démentiels**

Résultats (1)

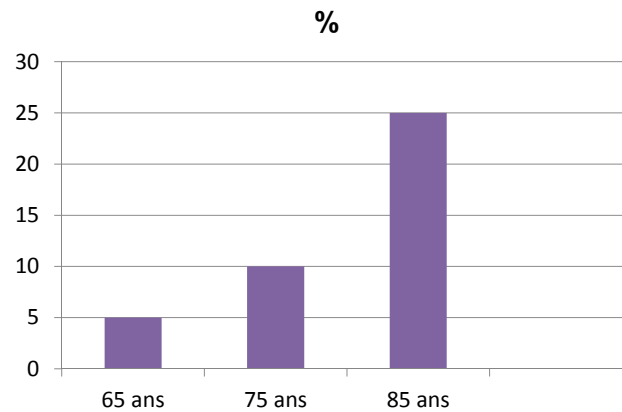
Table 2. Temporal Trends in the Incidence of Dementia.*

Subtype	No. of Cases	Total No. of Observation Periods	5-Yr Cumulative Hazard Rate (95% CI)†				5-Yr Hazard Ratio (95% CI)‡				P Value for Trend
			Epoch 1	Epoch 2	Epoch 3	Epoch 4	Epoch 2	Epoch 3	Epoch 4	Trend§	
Overall dementia	371	9015	3.6 (2.9–4.4)	2.8 (2.2–3.5)	2.2 (1.8–2.8)	2.0 (1.5–2.6)	0.78 (0.59–1.04)	0.62 (0.47–0.83)	0.56 (0.41–0.77)	0.80 (0.72–0.90)	<0.001
Alzheimer's disease	264	9015	2.0 (1.5–2.6)	2.0 (1.5–2.6)	1.7 (1.3–2.3)	1.4 (1.0–1.9)	1.00 (0.70–1.43)	0.88 (0.62–1.25)	0.70 (0.48–1.03)	0.88 (0.77–1.00)	0.052
Vascular dementia	84	9014	0.8 (0.6–1.3)	0.8 (0.5–1.2)	0.4 (0.2–0.7)	0.4 (0.2–0.7)	0.89 (0.51–1.56)	0.46 (0.25–0.86)	0.45 (0.23–0.87)	0.71 (0.56–0.90)	0.004

Résultats (2)

- Depuis 1979 : réduction de 22 % du nombre de nouveaux cas (Alzheimer) mais pas de démence vasculaire
- Ce déclin de l'incidence est plus marqué chez les sujets de haut niveau éducatif
- Facteurs explicatifs : contrôle des FDR vasculaires : HTA, FA, AVC, HCT...
- mais....

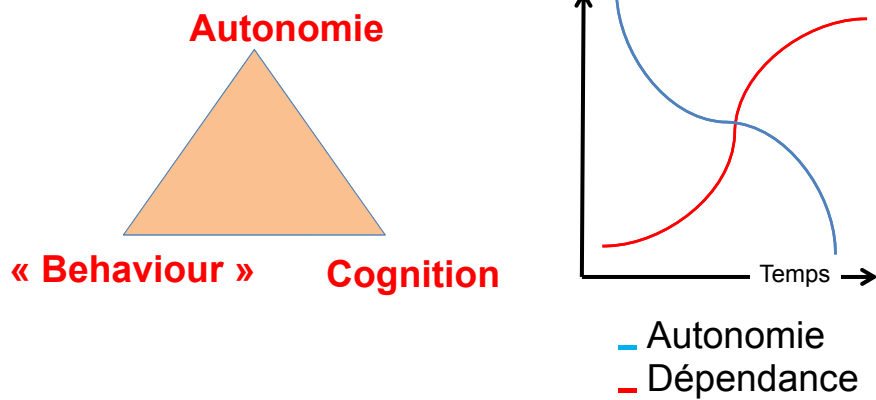
Prévalence de la maladie d'Alzheimer et donc de l'impact social constante +++



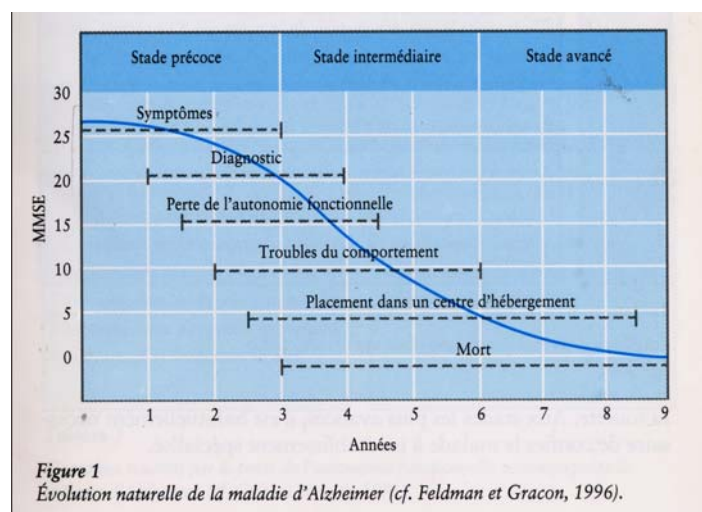
Syndromes démentiels : causes, phénotypes

- Maladie d'Alzheimer (MA) : la plus fréquente, maladie chronique, début et évolution progressifs
- Démence vasculaire : polyopathie vasculaire (AVC) , évolution par paliers
- Autres : démence à corps de Lewy (DCL) où les troubles du sommeil et de l'équilibre sont précoces, DFT (comportement +++)

Syndromes démentiels : cinétique des symptômes



La cinétique d'une MA impose une prise en charge variable dans le temps



Les besoins selon le stade d'une MA

	Léger	Modéré	Sévère
Annonce/Stress	++	-	-
Sécurité (médicaments)	+	++	+++
Protection juridique	-	+	++
Autonomie	++	+	+++
Dépendance	-	+	+++
Comportement	-	+	+++
Thymie	++	++	+

La prise en charge sera multidimensionnelle et toujours multi-professionnelle

Préserver	Gérer
Autonomie (discernement)	Thymie (dépression)
Santé (comorbidité)	Comportement
QOL	Confusion
Vie au domicile	Entrée en institution
Nutrition	Annonce diagnostique
Communication	Nutrition
L'aidant (s)

4 règles essentielles

- Evaluation multidimensionnelle périodique du malade
- Coordination des acteurs du maintien à domicile (interprofessionalité et synergie)
- Evaluation couplée de l'aidant (e) naturel (le)
- Le maintien à domicile est il (encore) possible?



Syndromes démentiels

- Spécificité
 - Épidémiologie
 - Causes, phénotypes
 - Cinétique, évolution
- Modèles de prise en charge et bénéfiques


RESEARCH

Effectiveness of a specific care plan in patients with Alzheimer's disease: cluster randomised trial (PLASA study)

Fati Nourhashemi, geriatrician,^{1,2,3} Sandrine Andrieu, epidemiologist,^{1,2,3,4} Sophie Gillette-Guyonnet, research worker,^{1,2,3} Bruno Giraudeau, statistician,^{5,6,7} Christelle Cantet, statistician,^{2,3} Nicola Coley, research worker,^{2,3} Bruno Vellas, geriatrician^{1,2,3} on behalf of the PLASA Group

Cite this as: *BMJ* 2010;340:c2466
doi:10.1136/bmj.c2466

Méthodes

- Modèle multidimensionnel global (« Comprehensive Specific Care »)
- Outcome : déclin fonctionnel (AVQ)
- Population communautaire, essai multicentrique (50 centres), 1 137 patients avec MA (âge moy : 80 ans, MMSe : 19), randomisation en 2 groupes (intervention vs soins usuels), durée 24 mois
- Intervention : éducation de l'aidant naturel, promotion des aspects nutritionnels, locomoteurs, relationnels, émotionnels, iatrogénie, ressources humaines

Résultats

Results At two years the assessment was completed by 58.4% (n=335) of patients in the intervention group and 61.6% (n=343) in the control group. The rate of functional decline at two years did not differ between the groups.

Autre projet multidimensionnel

Olsen *et al.* *BMC Geriatrics* (2016) 16:137
DOI 10.1186/s12877-016-0312-4

BMC Geriatrics

RESEARCH ARTICLE

Open Access



Differences in quality of life in home-dwelling persons and nursing home residents with dementia – a cross-sectional study

Prérequis

- Etude transversale
- Mesures multiples : qualité de vie (QOL), cognition, aptitudes physiques, contacts sociaux, thérapeutique médicamenteuse
- Comparaison de 2 populations : communautaire vs institutionnelle
- Focus : Qol selon le lieu de vie

Résultats

Table 2 Quality of life, medication, use of walking aids, social contact, and ActiGraph data stratified on CDR, mean (SD)

	Mild dementia			Moderate dementia			Severe dementia		
	NH	Home-dwelling	p-value*	NH**	Home-dwelling	p-value	NH	Home-dwelling	p-value
Quality of life	18.86 (6.41)	14.89 (3.74)	0.022	21.94 (6.22)	16.66 (4.37)	<0.001	26.95 (6.94)	18.67 (5.82)	0.009
Walking aids (%)	57.1	47.9	.265	70.6	25.5	<0.001	70.3	33.3	0.004
Social contact weekly (%)	42.9	97.9	<0.001	81.8	90.4	0.004	74.3	80.0	0.058
Sleep patterns									
Sleep during night-time (%)	76.68 (16.54)	79.43 (11.52)	0.579	76.77 (15.51)	79.22 (12.84)	0.453	75.95 (14.68)	86.86 (3.76)	0.111
Total sleep time in minutes	322.04 (69.45)	333.61 (48.37)	0.579	322.41 (65.16)	333.07 (53.96)	0.438	318.99 (61.64)	364.81 (15.77)	0.111
WASO*** (minutes)	92.84 (68.17)	75.71 (37.94)	0.323	89.75 (59.95)	75.02 (48.94)	0.242	93.84 (57.87)	53.47 (16.90)	0.135
Wake > 5 min	4.61 (2.78)	4.31 (1.74)	0.694	4.88 (2.61)	4.16 (2.50)	0.229	4.49 (3.04)	3.20 (1.83)	0.363
Activity pattern									
Sedentary (%)	41.44 (21.17)	43.01 (14.27)	0.800	47.63 (16.67)	43.71 (15.14)	0.281	58.06 (20.76)	48.2 (15.52)	0.317
Light (%)	52.55 (17.95)	50.26 (10.8)	0.634	49.74 (14.21)	50.12 (12.17)	0.900	40.62 (19.58)	49.15 (14.35)	0.357
Moderate (%)	6.01 (7.8)	6.73 (6.8)	0.797	2.63 (4.72)	6.17 (5.36)	0.003	1.32 (2.08)	2.65 (2.05)	0.191
Light exposure (lux av. counts)	93.49 (102.91)	142.55 (211.55)	0.551	39.12 (44.39)	171.84 (275.17)	0.010	37.28 (36.63)	300.15 (328.12)	<0.001
Psychotropic medication	1.17 (0.98)	0.54 (0.61)	0.042	1.17 (1.09)	0.32 (0.60)	<0.001	1.06 (0.88)	0.40 (0.89)	0.126

Notes: *p < 0.05 (level of significance); ** nursing home, *** wake after sleep onset

Qui bénéficie de ces programmes interventionnels : patients, entourage?



Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease

Mary S. Mittelman, DrPH; William E. Haley, PhD; Olivio J. Clay, MA; and David L. Roth, PhD

NEUROLOGY 2006;67:1592-1599

Prérequis

- La démence X 5 le risque d'entrée en institution ¹
- Les aidants naturels sont volontiers les proches et surtout les épouses
- L'alternative (à l'institution) est le maintien à domicile qui est impossible sans aidants formels et surtout informels
- Impact de la démence sur les aidants naturels : détresse, dépression, fardeau
- Les programmes pour aider les aidants en difficultés sont inégaux et peu efficaces ²

1 Schultz R Jama 2004;292:961-67
2 Brodaty H JAGS 2003;51:657-64

Méthodes

- Etude RCT, 406 binômes (malades et aidants), durée 9,5 ans
- Entretiens multiples avec aidants et groupes de soutien, suivi téléphonique
- Mesures :
 - délai d'admission en institution, et comparaison des groupes intervention et contrôle (soins usuels)
 - fréquence, intensité de la dépression chez l'aidant

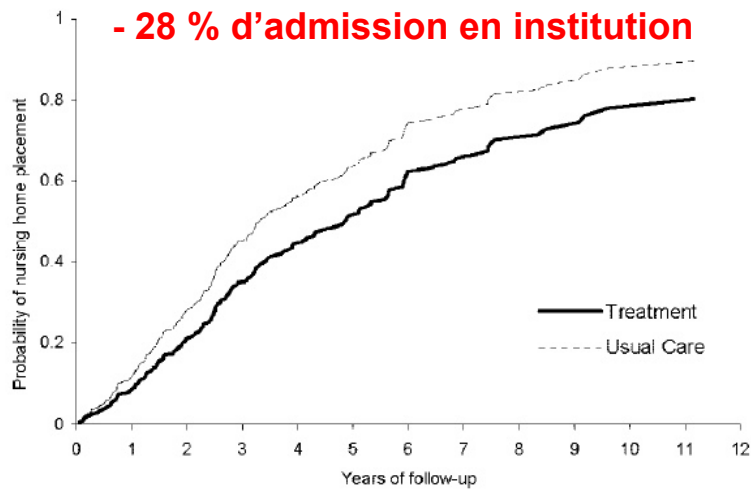


Figure 2. Probability of nursing home placement (1 – survival probability) as estimated from a Cox proportional hazards model. Curves are depicted for each intervention group at the mean value of the covariates.

Résultats

- Outre la réduction du taux de recours en institution
- Délai d'admission retardé de 557 j
- Deux tiers du gain est lié à la :
 - satisfaction des aidants ayant eu un support social
 - meilleure gestion des troubles du comportement
 - Prise en charge de l'état dépressif des aidants



Exercise Plus Behavioral Management in Patients With Alzheimer Disease

A Randomized Controlled Trial

Linda Teri, PhD *JAMA. 2003;290:2015-2022*

Hypothèse de travail

L'implémentation d'un programme d'exercice physique (pour le malade) et d'une éducation conjointe (de l'aidant naturel) pour mener le programme impacte t'elle sur :

- dépendance du malade
- dépression de l'aidant (fréquence dans la littérature : 17- 86 % ¹)
- délai de recours à l'institution

¹ Teri J J Consult Clin Psychol 1992;60:379-391

Méthodes

- Etude RCT, 2 années, n = 153 cas de MA, âgés (moy : 78 ans) , **63 % d'hommes**, 82 % mariés, MMSe = 17/30 (moy), ancienneté de la maladie : 4 à 5 années, 20 % de recours aux psychotropes
- Les aidants (binômes) : 70 ans (ext :24-91), **74 % de femmes**, 79 % ont le statut d'épouses

Résultats

- M3 dans le groupe intervention chez les malades :
 - Probabilité d'une meilleure mobilité (≥ 60 mn/ semaine) : 2,82 (OR)
 - Probabilité d'un alitement prolongé ou de journées d'immobilisation réduite : 3,10 (OR)
- M24 : la mobilité reste meilleure (bénéfice durable) dans le groupe intervention, le taux de recours à l'institution non différent



Take home messages

Pour optimiser le maintien à domicile d'un malade dément (1)

- Partage de l'information
- Evaluation périodique des besoins donc des symptômes du patient
- Le maintien à domicile passe par un soutien aux aidants naturels qui sont eux aussi âgé(e)s
- Pluridisciplinarité, pluri-professionnalité
- Mesure l'épuisement familial et état thymique de l'aidant

Pour optimiser le maintien à domicile d'un malade dément (2)

- Gérer les besoins selon le stade de la maladie
- Programmes uni-domaine ou multi-domaine adapté au stade de la maladie
- Juger sur le long terme les résultats
- L'institution ne doit pas être ni une solution ni un obstacle
- Soigner n'est plus dans ce cas précis **guérir** mais considérer simultanément sa santé et sa famille