

Enquête nationale sur l'accueil de patients Alzheimer jeunes en UCC en 2013

Lebert F, Leroy M, Pasquier F, Strubel D



Société
Française de
Gériatrie et
Gérontologie

Introduction

Les patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie dite apparentée, dont le début a eu lieu avant 60 ans (qualifiés de jeunes) présentent souvent des troubles du comportement et peuvent faire l'objet d'une orientation en UCC qui n'a pas de limite d'âge d'admission, bien qu'appartenant souvent à la filière gériatrique.

Afin de mieux connaître cette prise en charge spécifique, le centre national de référence maladies jeunes et la société française de gériatrie et gérontologie ont proposé une enquête nationale.

Objectifs

- ▶ Identifier les UCC ayant une expérience dans l'accueil des malades Alzheimer jeunes et la proportion par rapport au nombre total d'UCC
- ▶ Evaluer le nombre de patients jeunes ayant fréquenté sur une année une UCC
- ▶ Caractériser les malades accueillis, les besoins spécifiques, identifier les difficultés et les points positifs
- ▶ Observer les conséquences de l'expérience
- ▶ Connaître les raisons du non accueil dans certaines UCC

Méthode

- ▶ Interrogation de la DGOS pour connaître la liste des UCC
- ▶ Proposition d'un questionnaire par le CNR-MAJ au groupe UCC de la SFGG*
 - ▶ Basé sur les informations de l'enquête nationale UCC 2012
 - ▶ Finalisé suite à une conférence téléphonique coordonnée par Denise Strubel
 - ▶ Malade jeune retenu, âge < 65 ans à l'admission
 - ▶ Envoyé par courrier
 - ▶ Retour par courrier, fax ou e-mail au CNR-MAJ
 - ▶ Faisant l'objet de 3 relances entre mai et septembre 2014
- ▶ Analyse réalisée par Melanie Leroy, ARC au CNR-MAJ (Lille)

**Helene Bouvier, Denis Federico, Genevieve Demoures, Jean Roche, Jean Marc Michel, Laurence Bernard Lisette Volpe-Gillot, Olivier Drunat, Thierry Voisin, Denise Strubel et Florence Lebert*

Population - Résultats

- ▶ Sur 84 UCC interrogées, **55 (65%)** ont répondu
 - ▶ **33 UCC ont accueilli 191 patients « jeunes » en 2013**
 - ▶ 14 UCC n'en n'ont pas accueilli en 2013
 - ▶ 8 ne pouvaient/ne souhaitaient pas répondre

Distribution régionale des 33 UCC accueillant des patients jeunes

Distribution régionale des 33 UCC accueillant des patients jeunes et nombre d'accueillis (1)

	De 65 à 61 ans	- de 60 ans
Colmar	2	2
Mulhouse	3	1
Aurillac	5	1
Sens	4	3
Bénodet	2	0
Lorient	1	0
Vierzon	0	1
Blois	1	1
Paris 14	6	6
Meulan	3	8
Saint-Rémy-lès-Chevreuse	1	2
Limoges	5	1
Golblet	1	2
Saint Jean Delnous	1	0
Toulouse	12	13
Vic en Bigore	3	2
Bailleul	15	9
Lille	2	1
Valognes	3	1
Oissel	0	1
Saint-Sébastien-de-Morsent	3	1

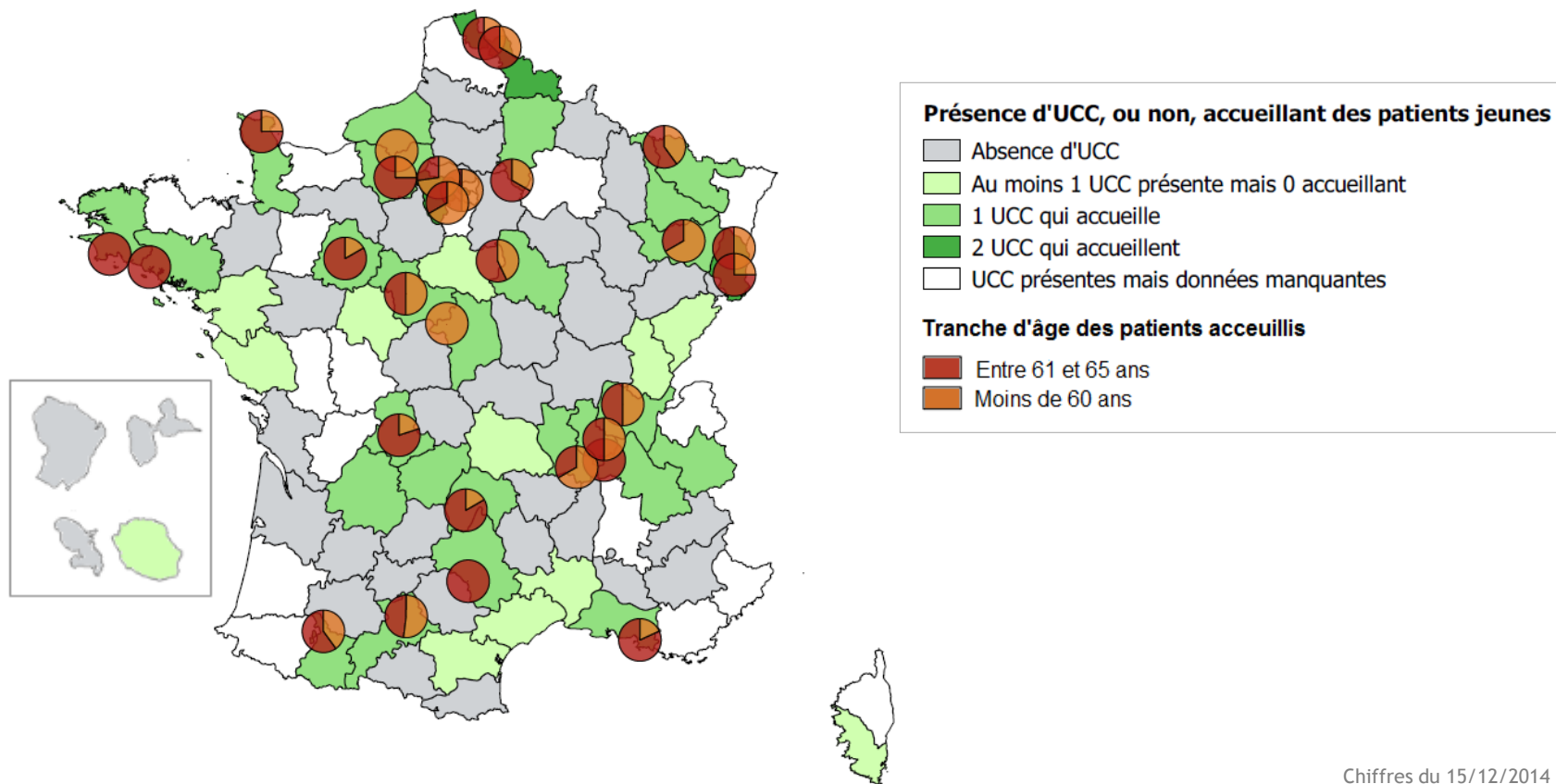
Distribution régionale des 33 UCC accueillant des patients jeunes (2)

	De 65 à 61 ans	- de 60 ans
Marseille	9	2
Le Mans	5	1
Villiers Saint Denis	2	1
Bourg en Bresse	2	2
Vienne	1	0
Saint Etienne	2	4
Villeurbanne	2	2
Thionville	3	2

Pas d'information sur le nombre précis de patients jeunes accueillis pour les UCC d'Annesse-et-Beaulieu, Brive, Chambéry et Nancy bien que déclarant en accueillir

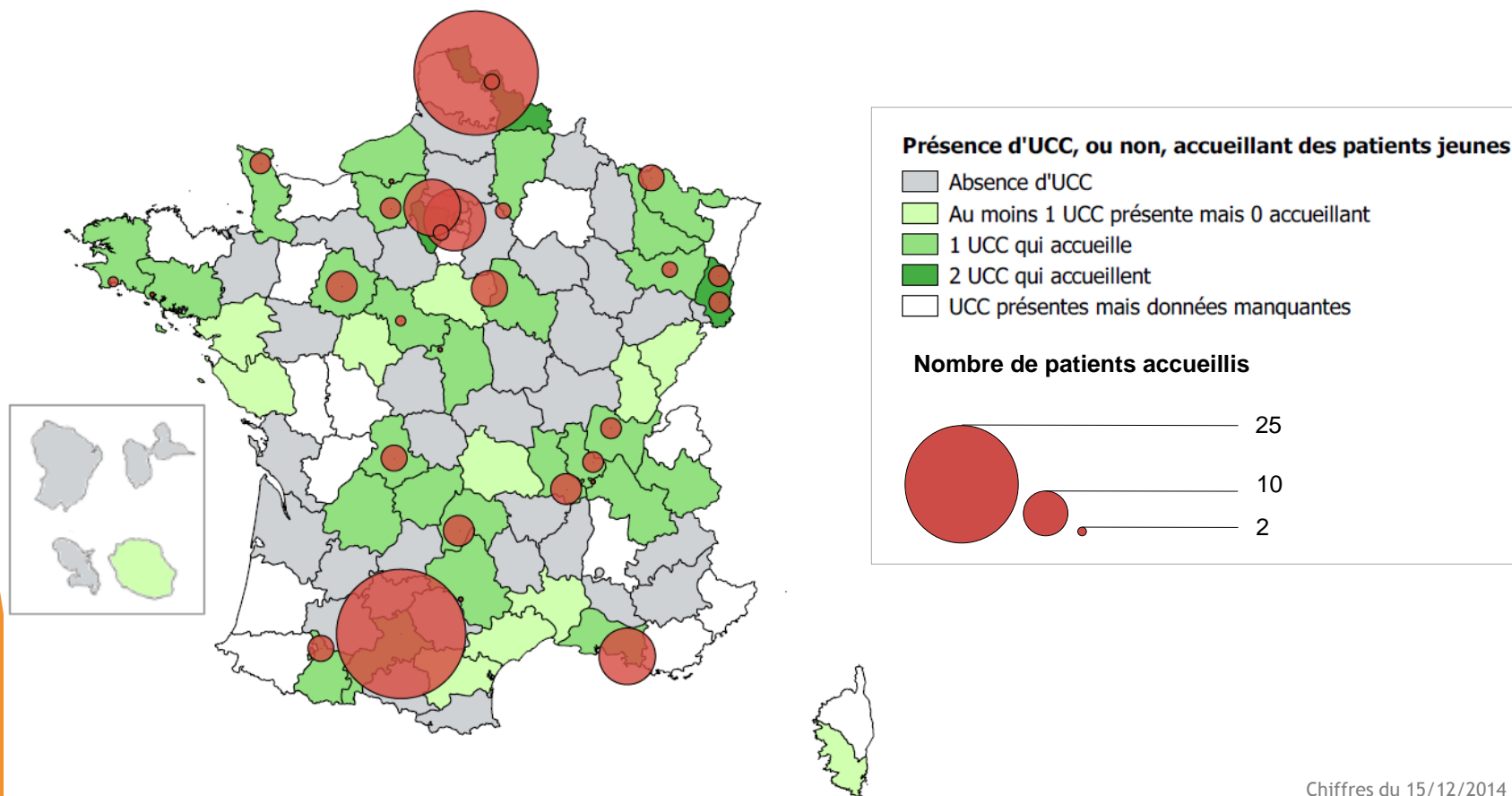
Distribution régionale des 33 UCC accueillant des patients jeunes

Nombre d'UCC présentes par département et UCC ayant accueilli des patients jeunes en 2013



Distribution régionale des 33 UCC accueillant des patients jeunes

Nombre d'UCC présentes par département et UCC ayant accueilli des patients jeunes en 2013

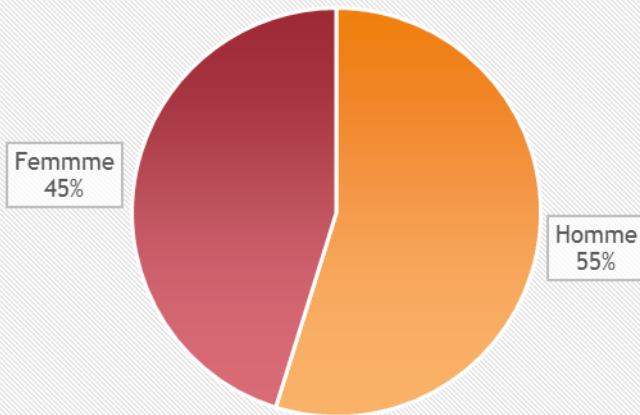


Caractéristiques des patients jeunes accueillis en UCC en 2013

Caractéristiques des patients jeunes accueillis en UCC en 2013

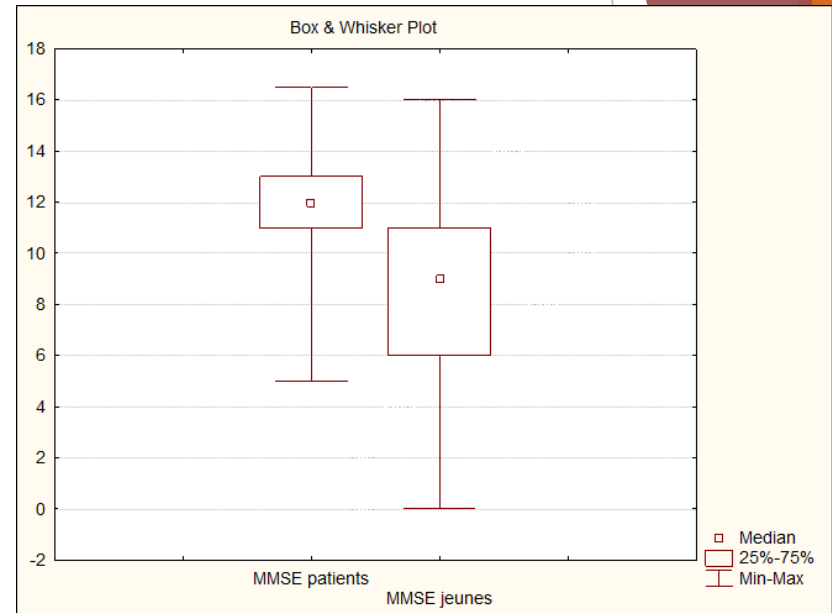
Démographie

Ratio Homme Femme



Sur 189 patients accueillis en 2013

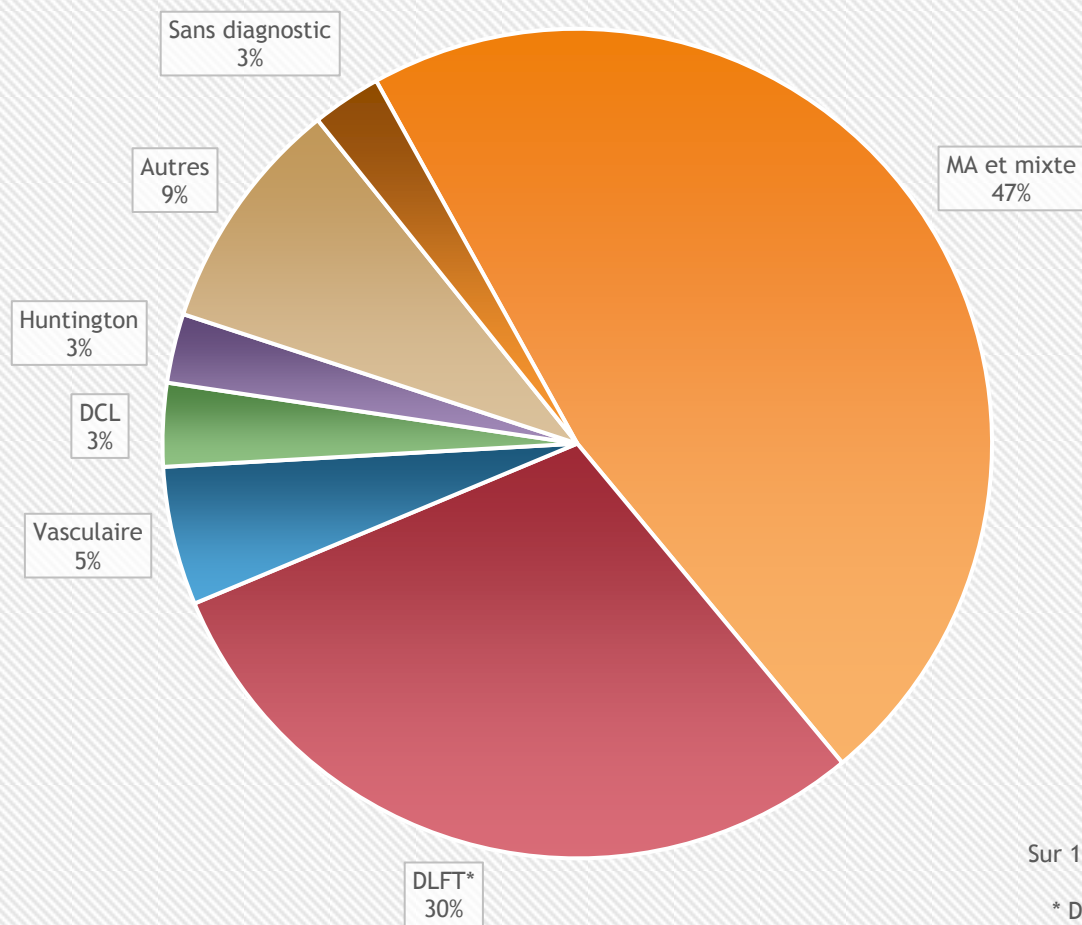
MMSE



25 UCC ont donné un MMS moyen jeunes et
21 UCC ont donné un MMS moyen patients

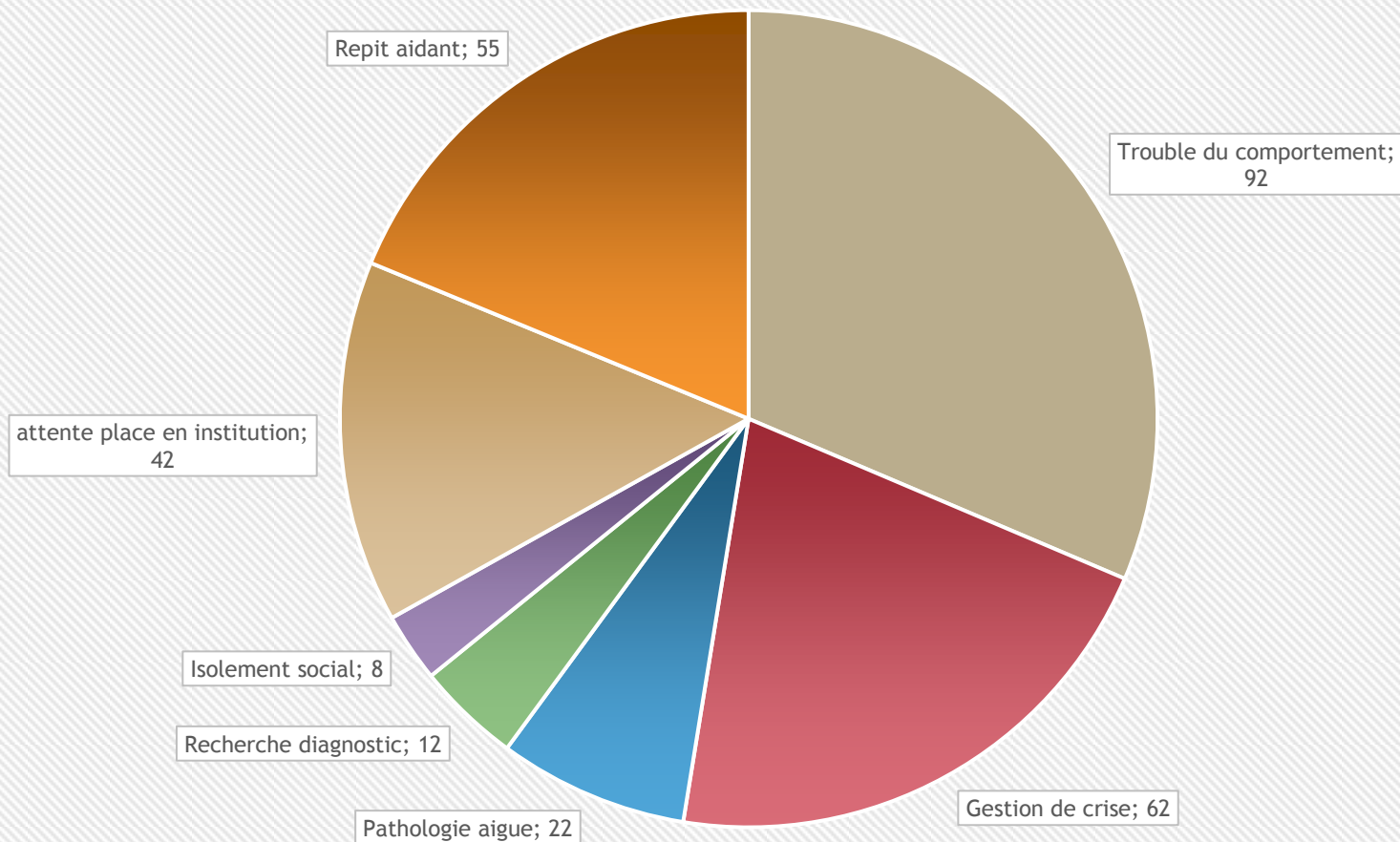
Caractéristiques des patients jeunes accueillis en UCC en 2013

Répartition des pathologies des patients jeunes en UCC



Caractéristiques des patients jeunes accueillis en UCC en 2013

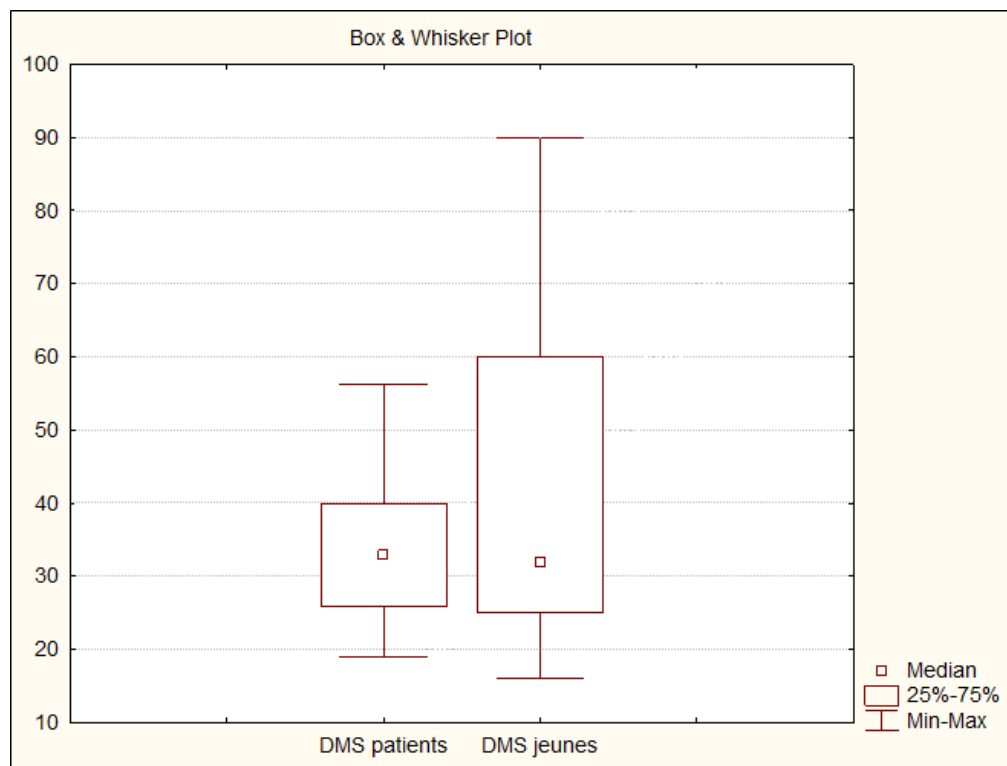
Motif principal d'admission des patients jeunes en UCC



Sur 299 motifs évoqués

Caractéristiques des patients jeunes accueillis en UCC en 2013

Durée Moyenne de Séjour des patients jeunes en UCC

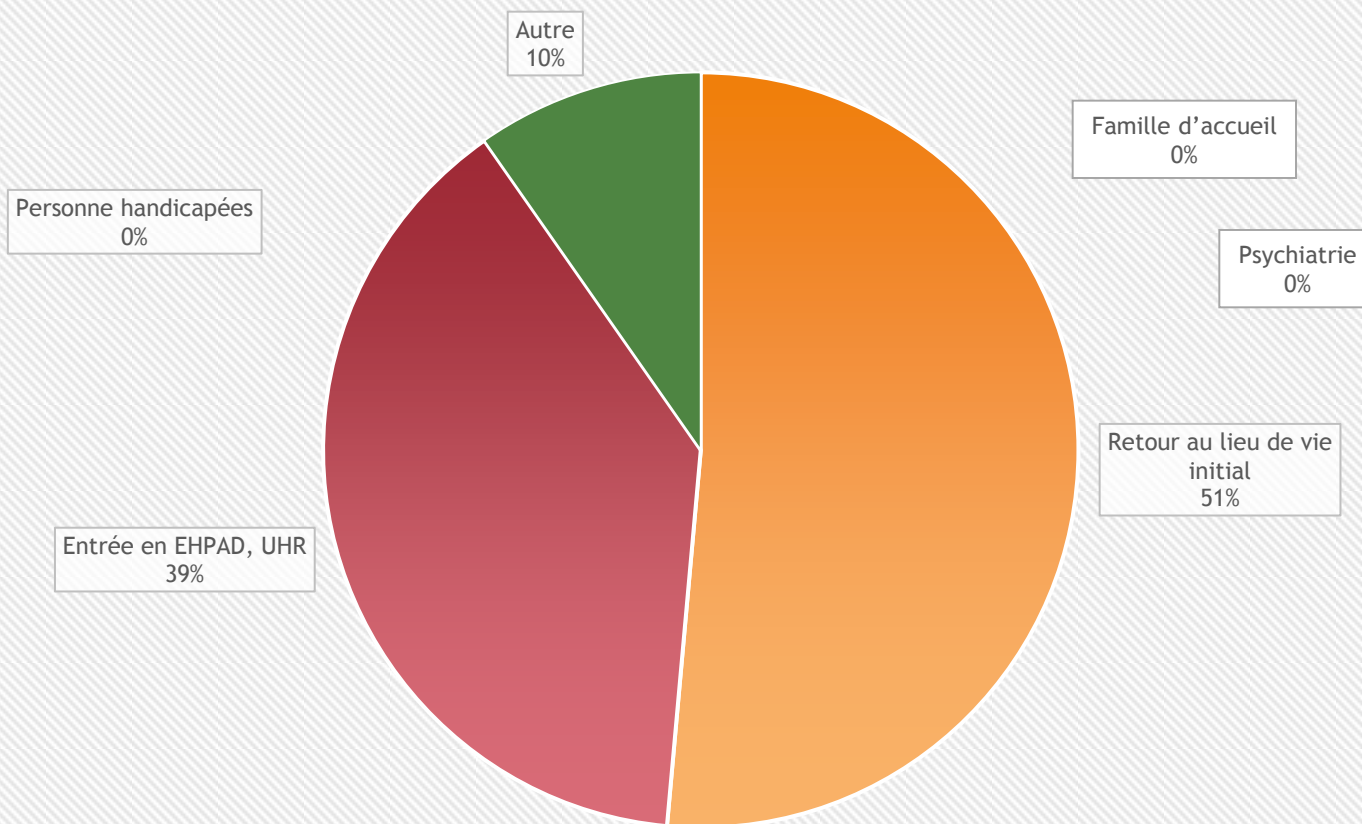


Sur 26 DMS moyen jeunes rendues et 29 DMS moyen total patients rendues

Caractéristiques des patients jeunes accueillis en UCC en 2013

Orientation à la sortie d'UCC des patients jeunes

Lieu de sortie d'UCC



Sur 175 lieux évoqués

Caractéristiques des services UCC qui accueillent des patients jeunes

Caractéristiques des services UCC qui accueillent des patients jeunes

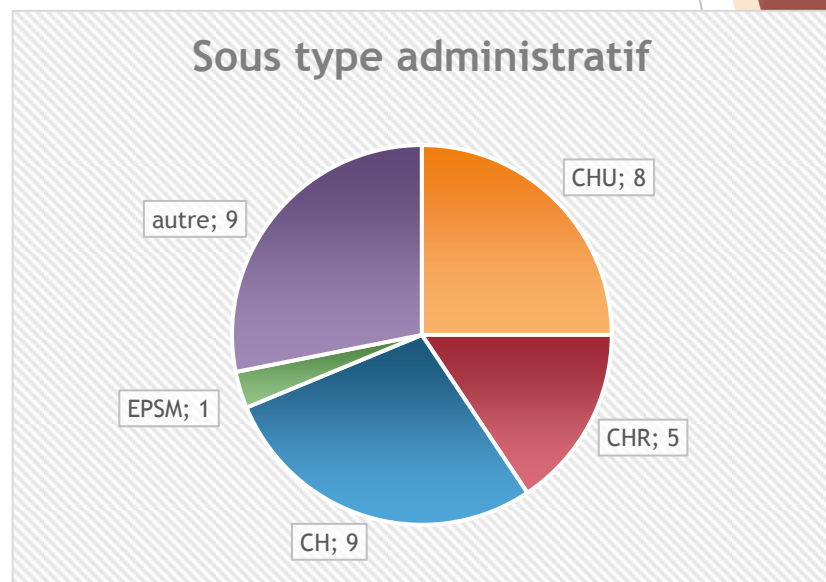
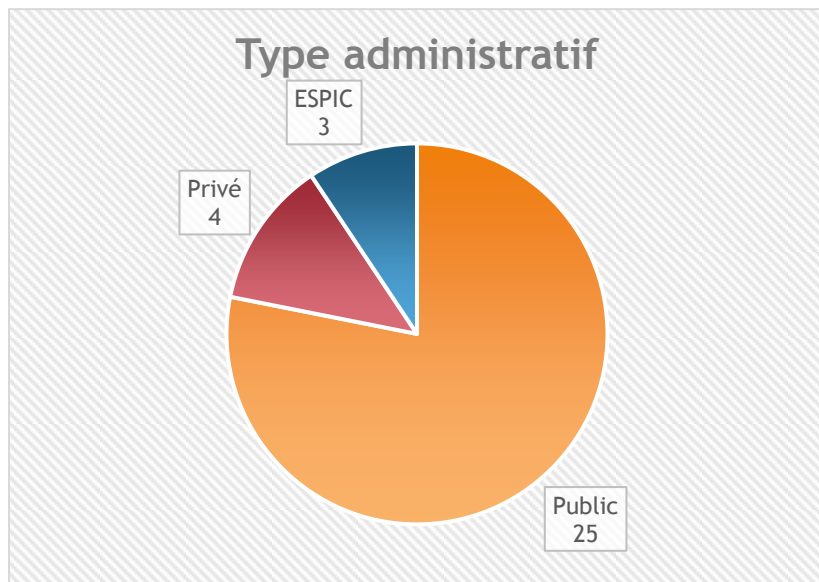
Pôle de rattachement

25 UCC à la gériatrie, 2 à la psychiatrie (non répondu: 6)

Type de soins de suite

28 soins de suite gériatrique et 4 polyvalent (non répondu: 1)

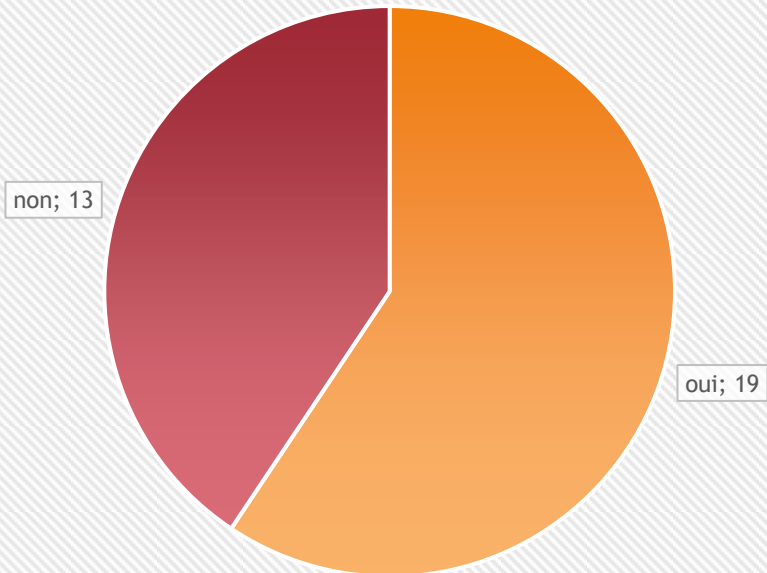
Type administratif et sous type d'établissement



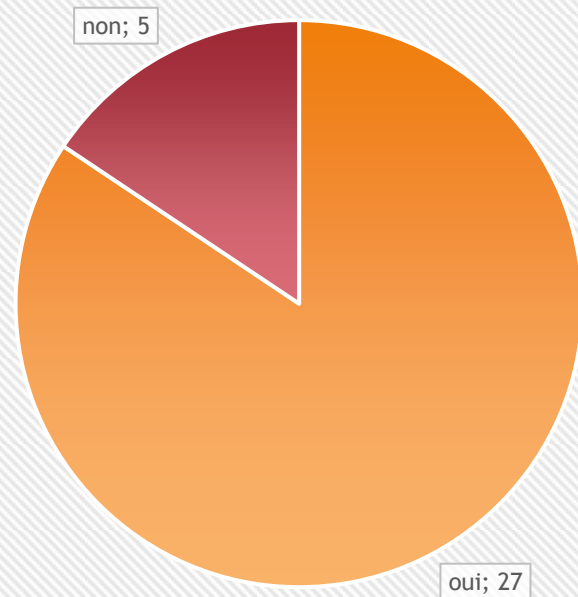
Résultats

Psychiatre pour les malades, psychologue pour les soignants ?

Votre UCC a t elle un temps psychiatre ?

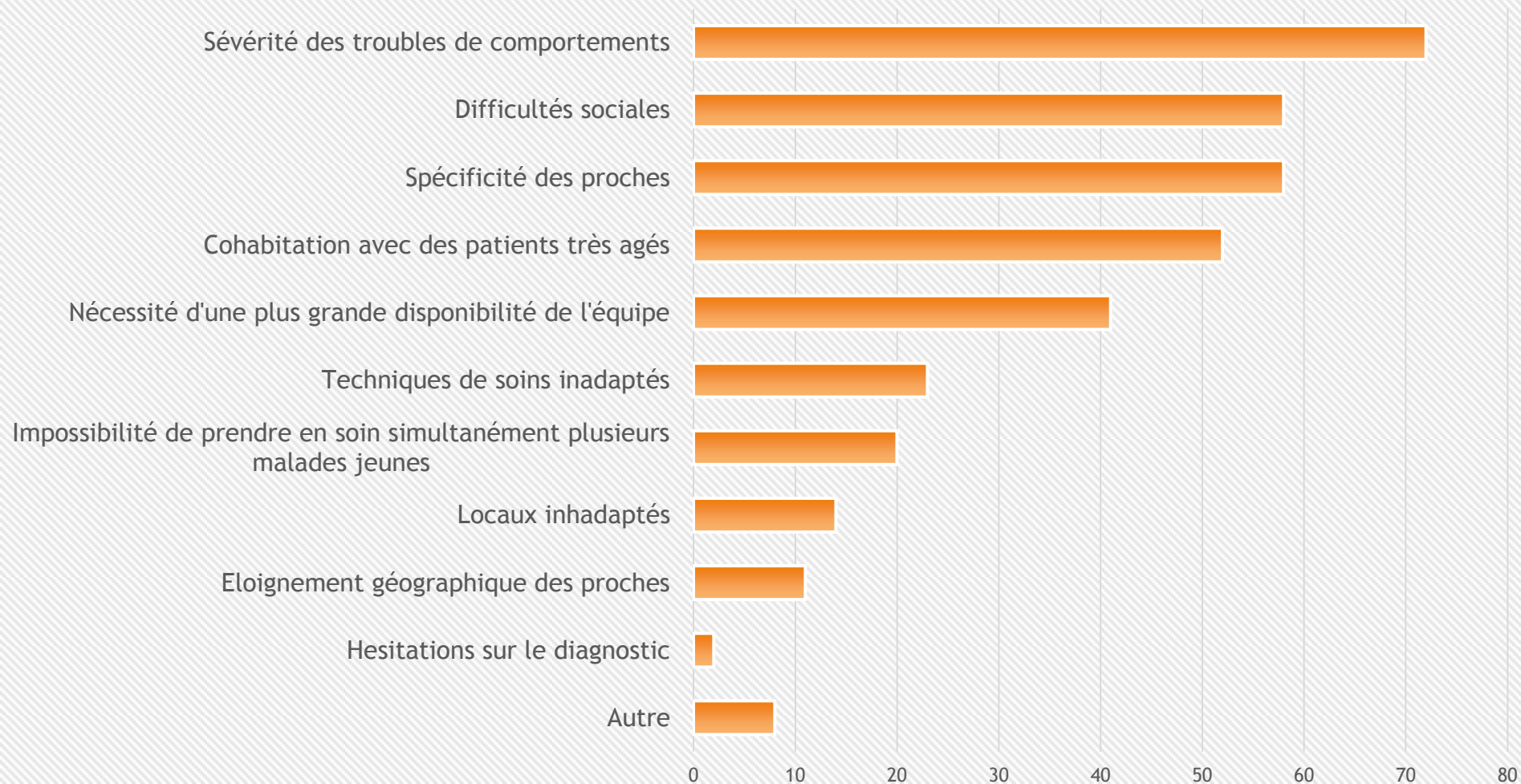


L'équipe a t elle un soutien psychologique ?



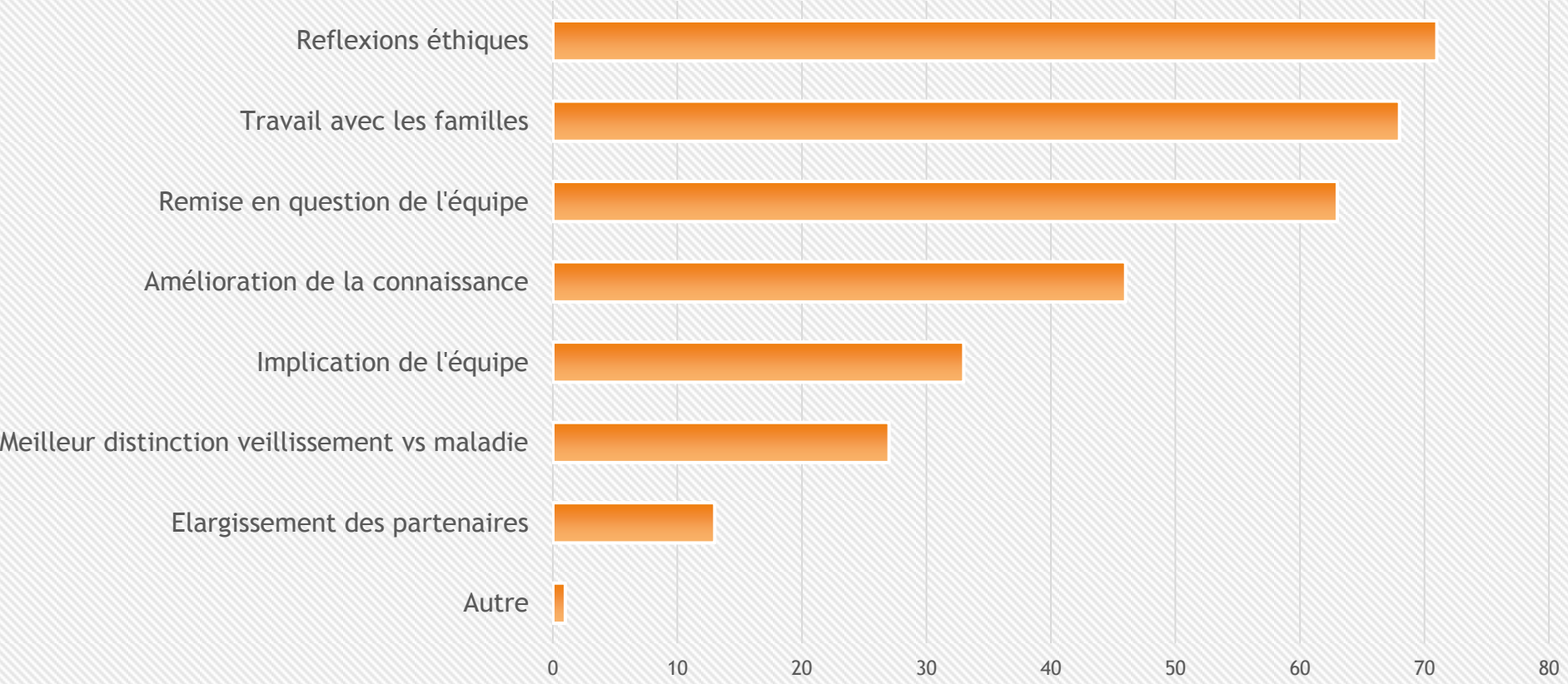
Résultats

Principales difficultés de l'accueil des patients jeunes



Résultats

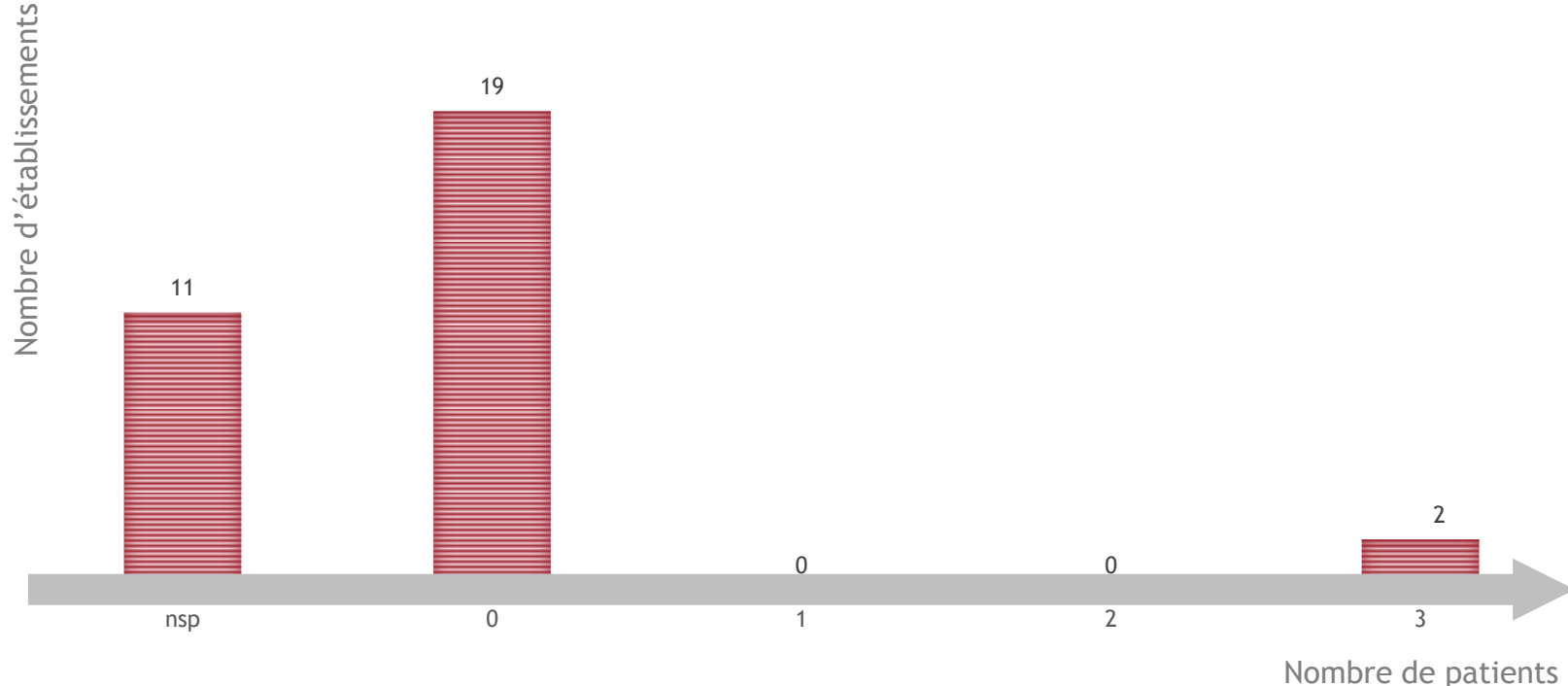
Principaux points positifs de l'accueil des patients jeunes



Sur 122 points positifs évoqués (pondérés)

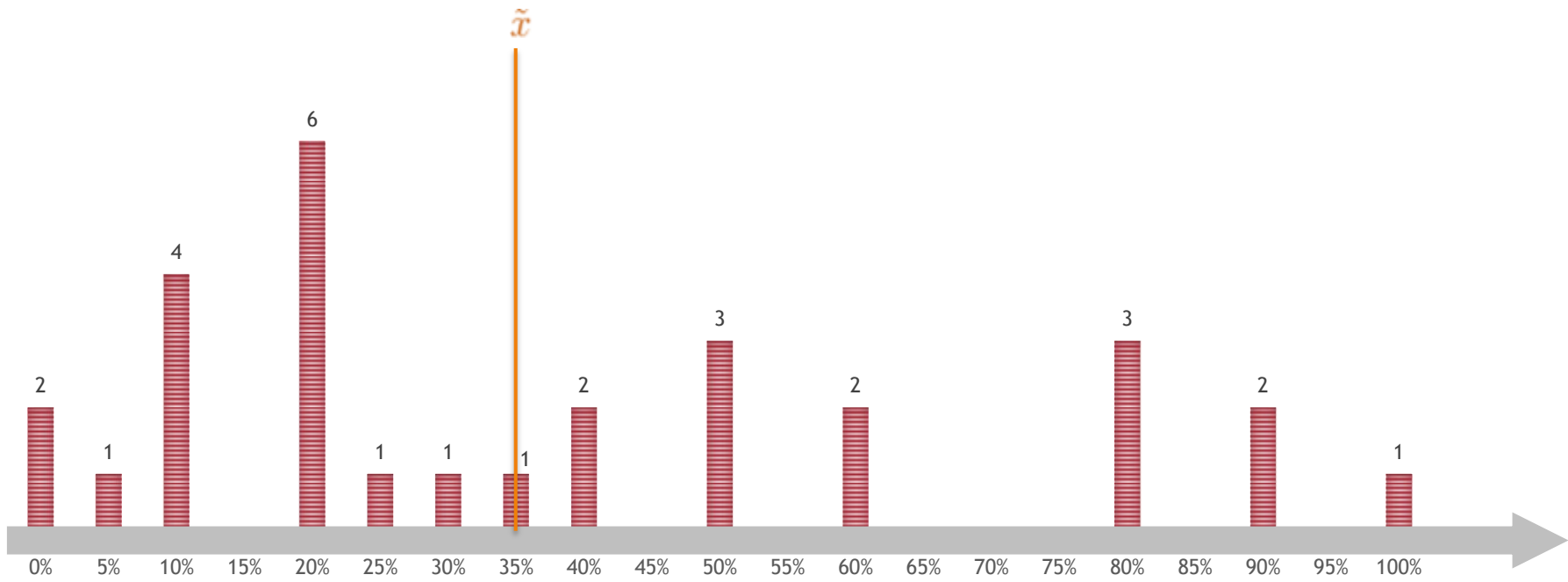
Résultats

NOMBRE DE PATIENTS REFUSÉS EN 2013



Résultats

A COMBIEN DE POURCENT VOUS SENTEZ VOUS PRÊT À ACCUEILLIR DES MALADES JEUNES DANS VOTRE UCC ?



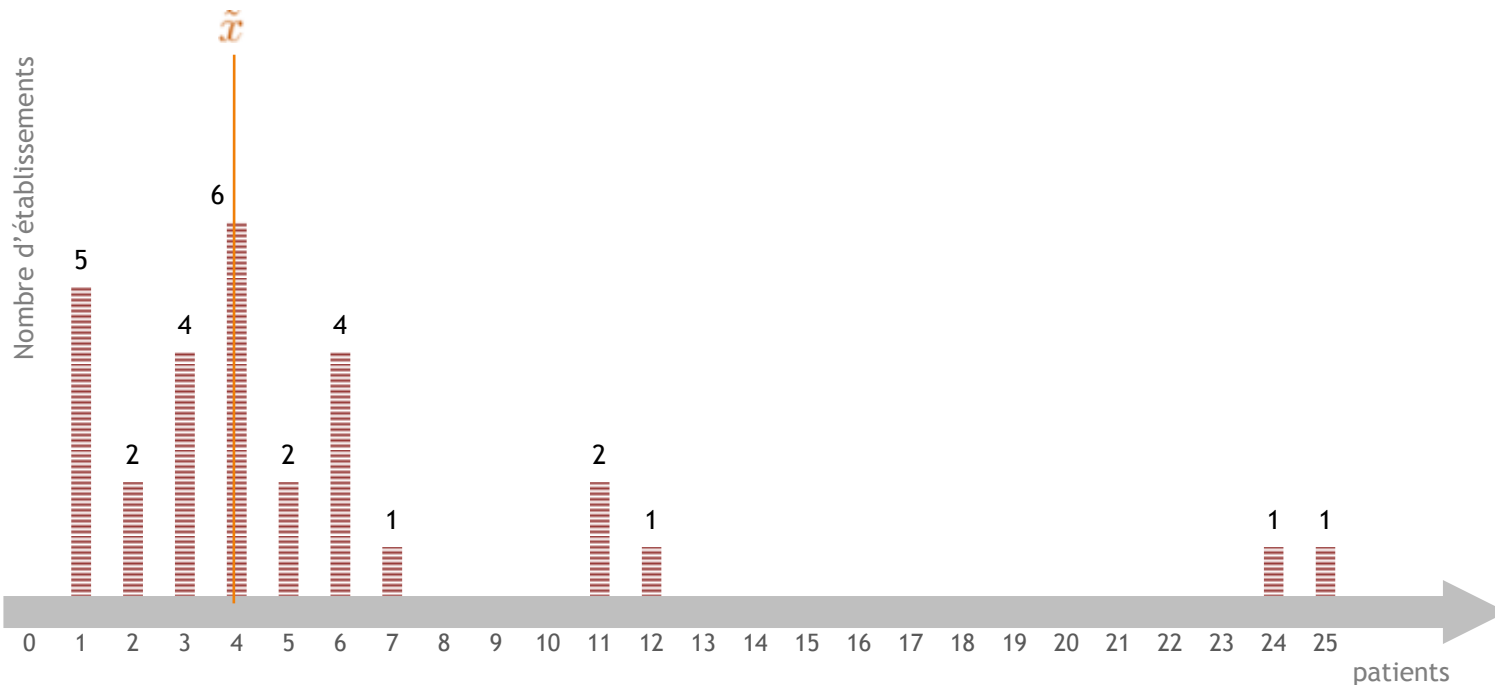


Influence de l'expérience dans l'accompagnement de malades jeunes

Influence de l'expérience dans l'accompagnement de malades jeunes

Distribution du nombre de patients par établissement

COMBIEN DE PATIENT JEUNES AVEZ VOUS ACCUEILLIT EN 2013 ?



29 établissements ont renseigné le nombre de patients accueillis

Influence de l'expérience dans l'accompagnement de malades jeunes

Méthode

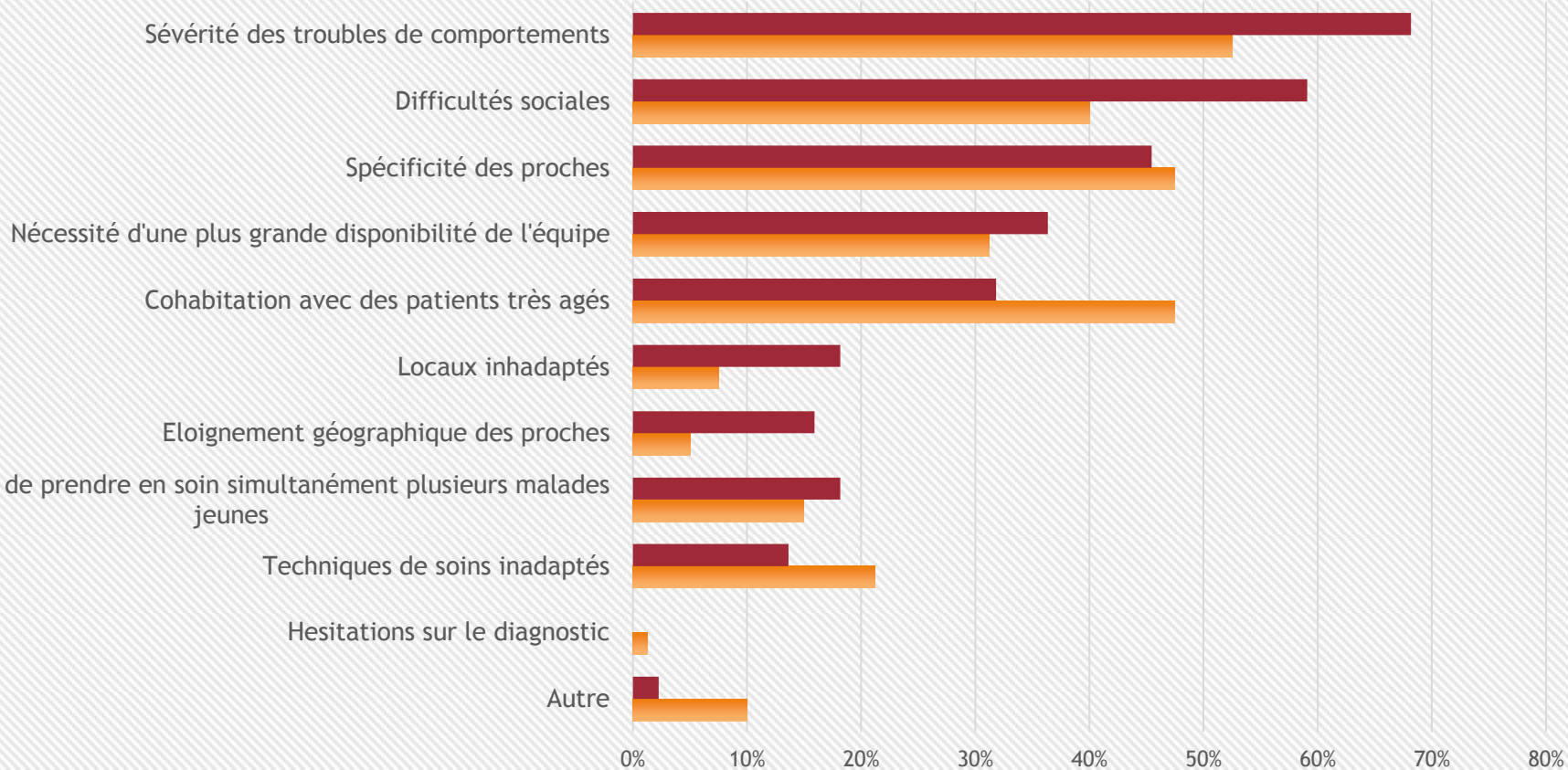
La médiane était de 4

Deux groupes :

- ▶ Accueil de **5** patients jeunes **ou plus** en 2013 : **12 UCC**
 - ▶ Aucune structure privée
- ▶ Accueil de **moins de 5** patients jeunes en 2013 : **17 UCC**
 - ▶ Aucune structure rattachée à un pôle de psychiatrie

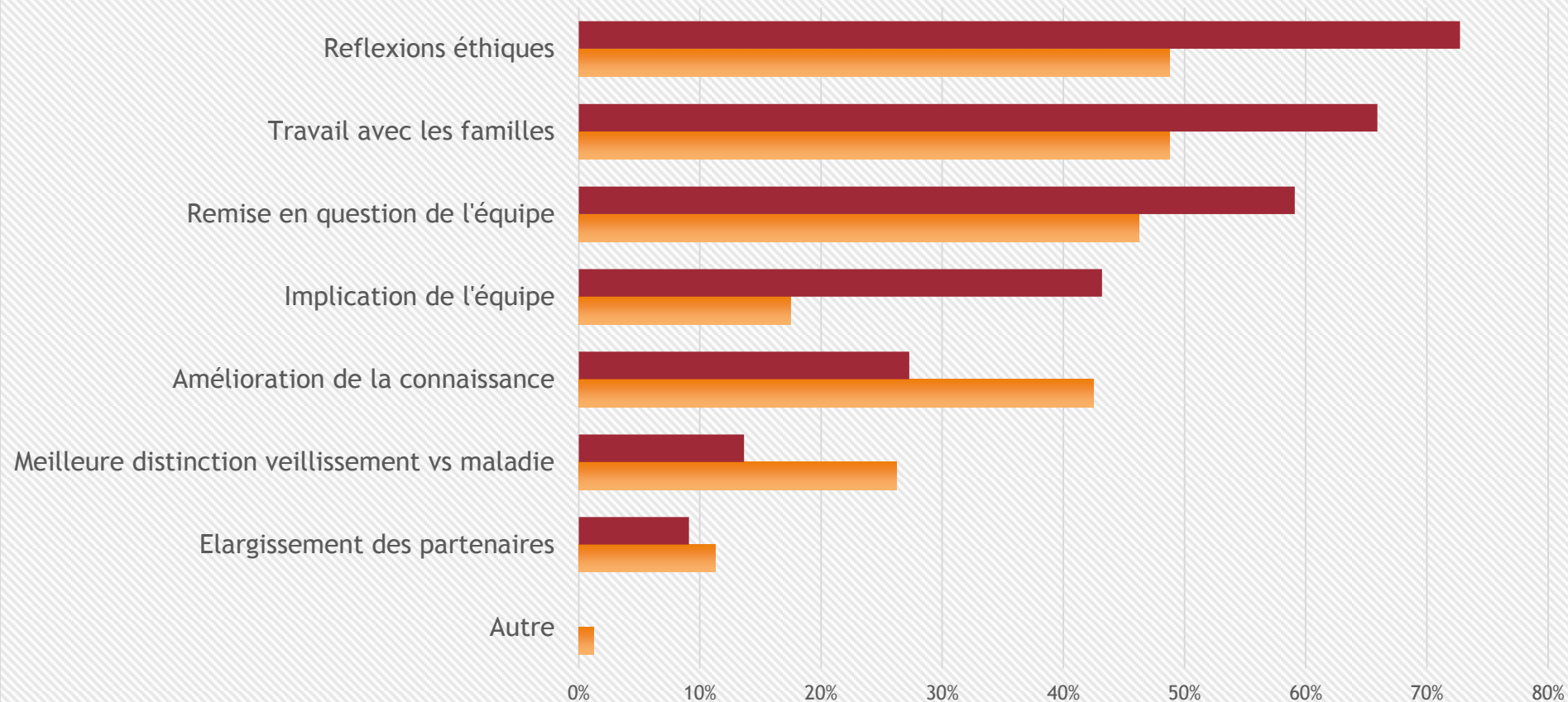
Influence de l'expérience dans l'accompagnement de malades jeunes

Principales difficultés de l'accueil des patients jeunes dans les **UCC + de 5 patients** et dans les **UCC - de 5 patients**



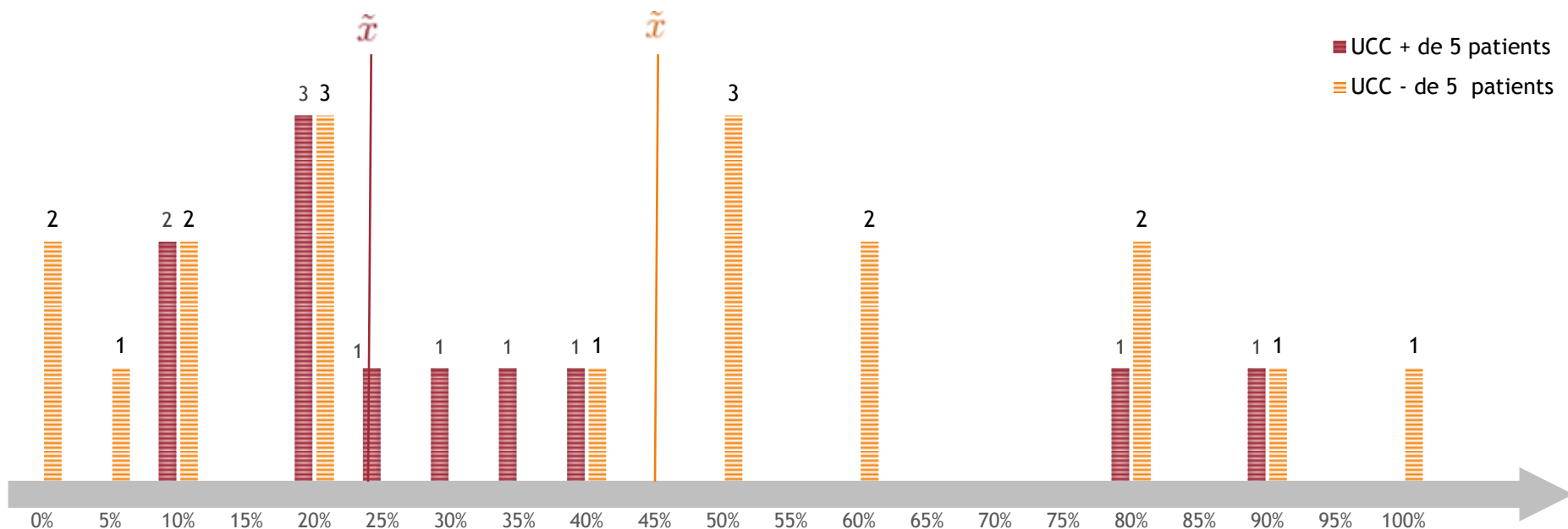
Influence de l'expérience dans l'accompagnement de malades jeunes

Principaux points positifs de l'accueil des patients jeunes dans les **UCC + de 5 patients** et dans les **UCC - de 5 patients**



Influence de l'expérience dans l'accompagnement de malades jeunes

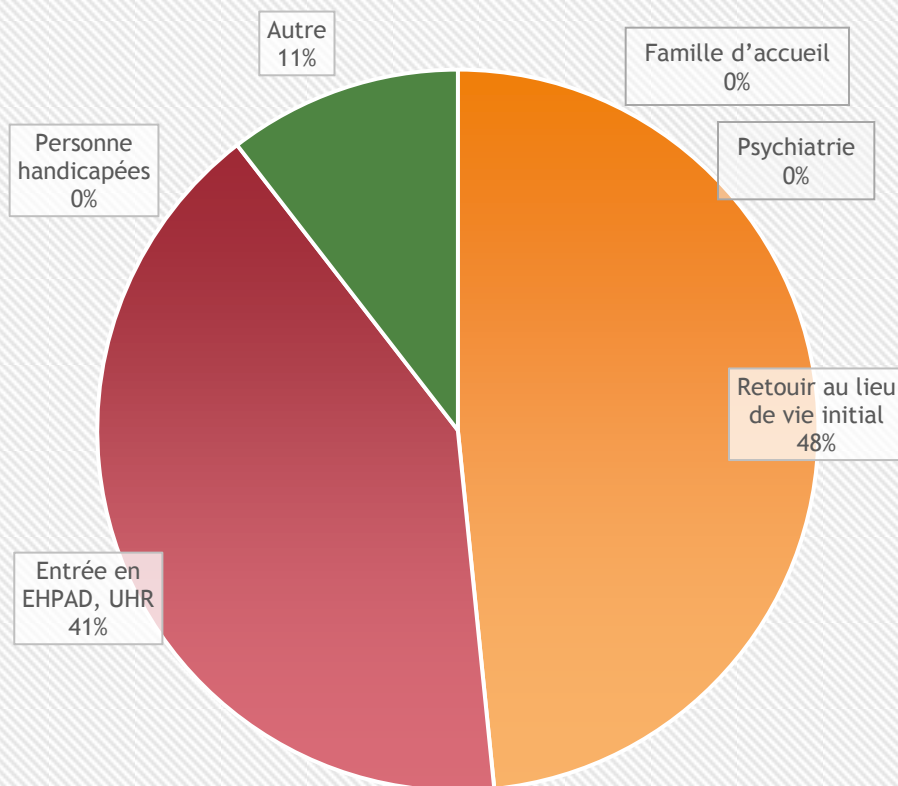
A COMBIEN DE POURCENT VOUS SENTEZ VOUS PRÊT À ACCUEILLIR DES MALADES JEUNES DANS VOTRE UCC ?



Influence de l'expérience dans l'accompagnement de malades jeunes

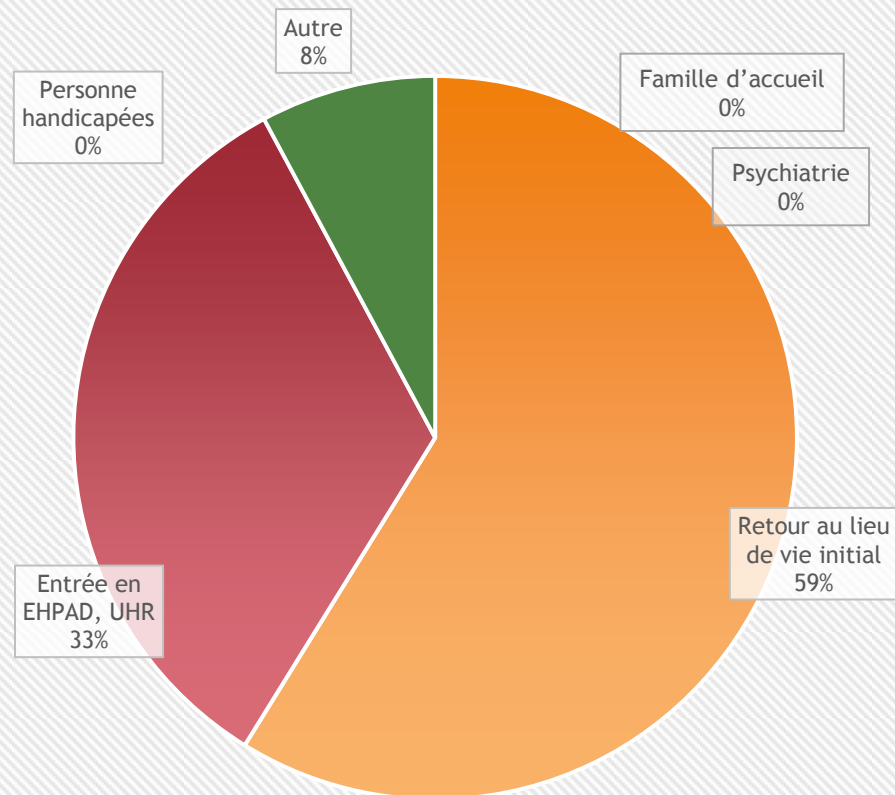
Lieux de sortie

Plus de 5 patients



Sur 124 patients en 2013

Moins de 5 patients

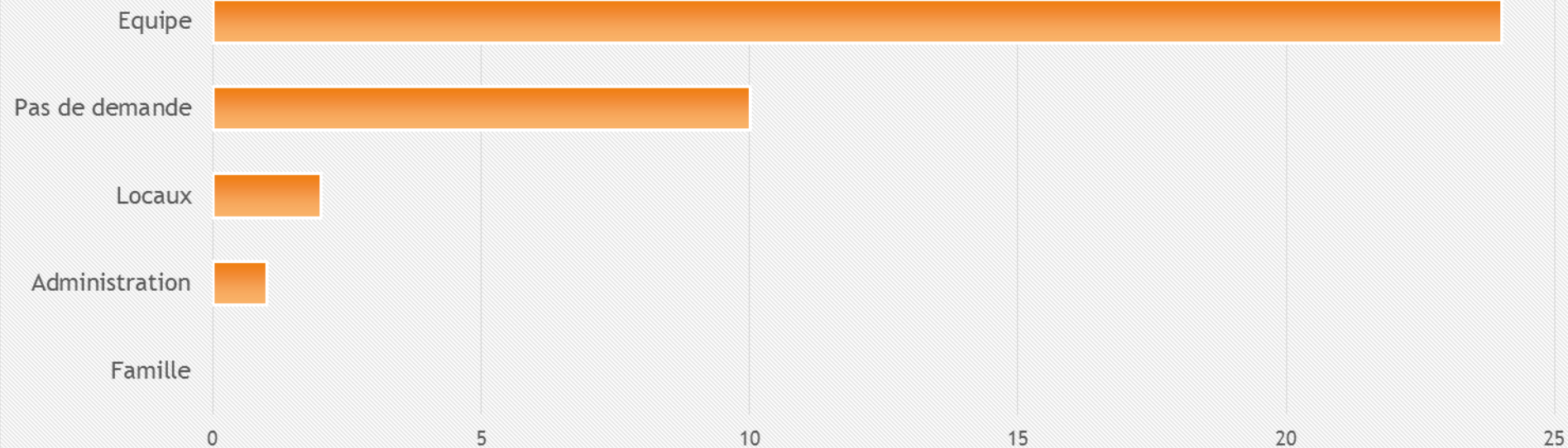


Sur 51 patients en 2013

**Caractéristiques des UCC
qui n'accueillent pas de malades
jeunes (n=14)**

Caractéristiques des UCC qui n'accueillent pas de malades jeunes

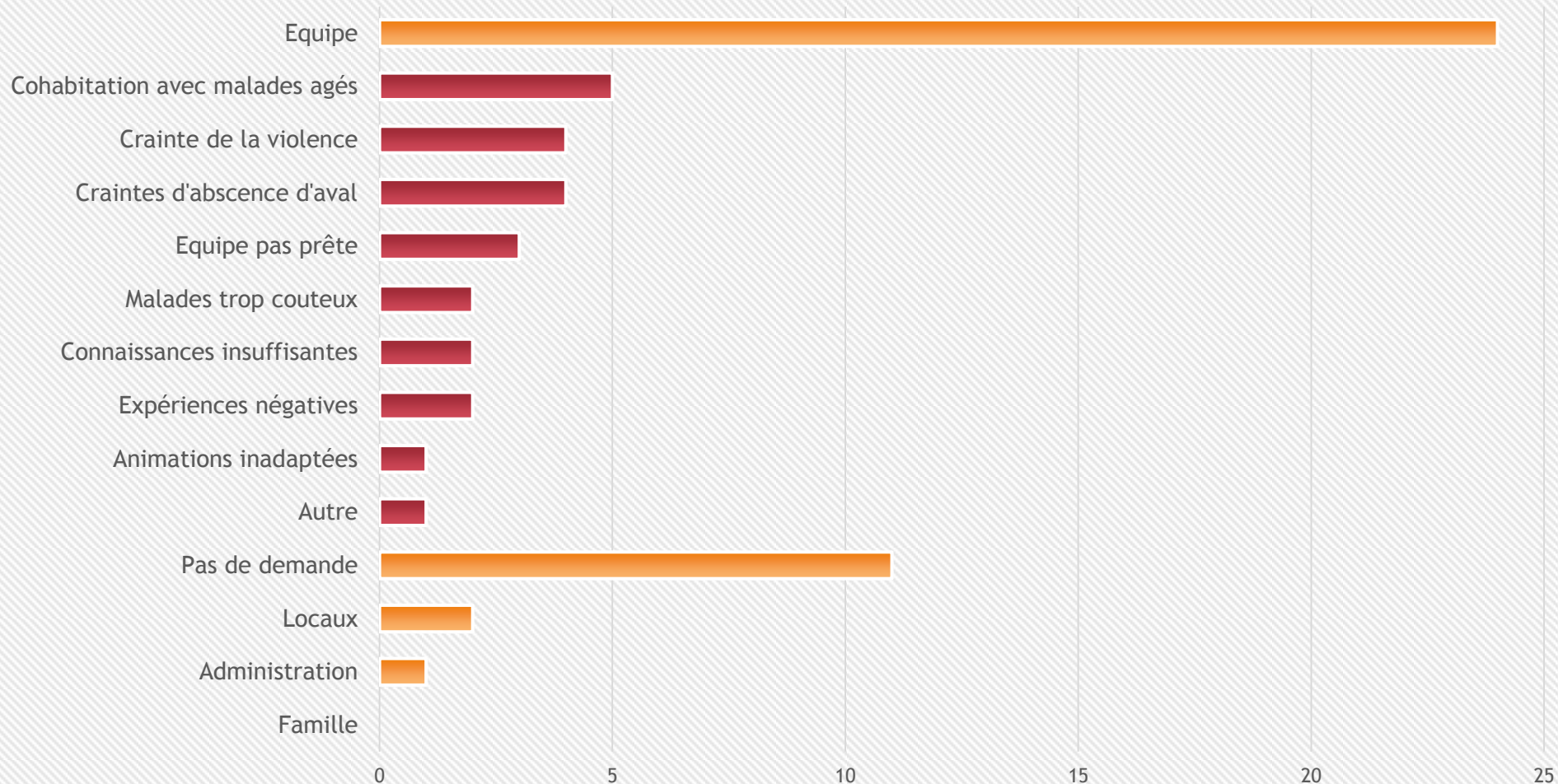
Raisons de non accueil des patients jeunes en UCC



Sur 62 motifs évoqués (non pondérés)

Caractéristiques des UCC qui n'accueillent pas de malades jeunes

Raisons de non accueil des patients jeunes en UCC



Sur 62 motifs évoqués (non pondérés)

Discussion

- ▶ Les malades jeunes en UCC, une réalité, et non une anecdote
- ▶ Sous réserve de l'exhaustivité des réponses, une prédominance d'accueil sur les 1/3 nord et sud du territoire français
- ▶ Une forte représentation des maladies dites « apparentées »
- ▶ Une médiane de durée de séjour peu différente de la moyenne des patients accueillis en UCC
- ▶ Un taux de retour dans le lieu de vie habituel peu différent de la moyenne générale
- ▶ Une fréquente entrée en EHPAD malgré la nécessité d'une dérogation si moins de 60 ans
- ▶ La mise en avant de la difficulté de gestion des troubles du comportement malgré la compétence dans ce domaine des équipes UCC
- ▶ Une réflexion éthique renforcée
- ▶ Des équipes réticentes même lorsqu'elles ont de l'expérience

Annexes

Questionnaire

Enquête nationale sur la prise en charge des « malades jeunes » en UCC

Réalisée par le groupe UCC de la SFGG et
le centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes

Préambule

Le nombre de personnes touchées par une maladie d'Alzheimer ou apparentée avant 65 ans est estimé en France à 20000 dont 5000 avant 60 ans.

Les maladies apparentées sont proportionnellement plus fréquentes chez les malades jeunes que chez les personnes plus âgées, et souvent responsables d'un syndrome frontal comportemental.

Les situations de rupture sociale sont également plus fréquentes.

C'est pourquoi, une hospitalisation en UCC, qui n'est pas contrainte par des critères d'âge, peut être indiquée.

Dans l'enquête nationale de la DGOS- SFGG de juin 2012, 5% des patients admis en UCC avaient moins de 65 ans.

Mais dans des services où plus de 80% des malades ont plus de 75 ans, quels problèmes ou avantages soulève l'accueil de malades jeunes ?

Nous avons retenu la limite d'âge **de 65 ans à l'entrée en UCC**, car l'estimation du début de la maladie en hospitalisation est souvent peu précise, qu'il est rare que ce soit dans les toutes premières années de la maladie qu'un séjour soit nécessaire et que le recueil sur la BNA dans les années à venir prendra en compte ce critères permettant de faire des comparaisons en prospective.

Merci d'adresser vos réponses à

Mme Cassandre SIMON
Secrétariat du
Centre National des malades Alzheimer jeunes
Du CHRU Lille
Hopital R Salengro - hopital de jour
59037 Lille

Ou à faxer
03 20 44 54 93 ou 03 20 44 54 76
ou à envoyer à
cassandre.simon@chru-lille.fr

Les résultats de l'enquête seront ensuite disponibles sur le site
www.centre-alzheimer-jeunes.com

Nous vous proposons de répondre à quelques questions d'ordre général dans un premier temps

• l'année d'ouverture de votre UCC: []

• vos coordonnées :

Nom []

N° []

Rue []

Complément d'adresse []

Code Postal []

Ville []

Téléphone []

Email []

• le type administratif de votre UCC :

Public

Privé

ESPIC

CHU

CHR

CH

EPSM

autre

UCC rattachée à : un pôle de Gériatrie

un pôle de Psychiatrie

S'agit-il d'un soin de suite :

gériatrique

polyvalent

Votre UCC a-t-elle un temps de psychiatre ?

oui

non

Votre équipe a-t-elle un soutien psychologique ?

oui

non

Avez-vous déjà accueilli des malades de moins de 65 ans ?

Oui

Non

Si oui, merci d'aller directement à la page 4.

Si non, merci d'aller directement à la page 3.

Questionnaire

Si non

Quelles en sont les raisons ?

Cocher une ou plusieurs cases

- Pas de demande
- FAMILLE refusant le séjour après une visite des lieux
- EQUIPE ne se sentant pas ou prête (ou pas assez formée) à accueillir des malades jeunes
 - Peur (ou crainte?) de la force, de la violence que peuvent manifester certains malades jeunes
 - Connaissance insuffisante des maladies apparentées
 - Activités d'animation et de rééducation inadaptées
 - Peur d'une cohabitation difficile avec des malades âgés
 - Malades pouvant être trop coûteux en temps soignant
 - Crainte d'absence de solution d'aval en cas d'impossibilité de retour au domicile
 - Expériences négatives de quelques hospitalisations
 - Autre (préciser.....)
- LOCAUX inadaptés pour des patients jeunes
- Hospitalisations non encouragées par l'ADMINISTRATION de l'hôpital

Commentaires éventuels, merci d'indiquer les moyens qui vous paraîtraient nécessaires pour accepter des malades jeunes

Merci pour vos réponses, le questionnaire s'arrête là.

Si oui

Bilan sur l'année 2013

Nombre de « patients jeunes » accueillis dans votre UCC en 2013:
 Parmi ces patients combien avaient moins de 60 ans à l'entrée?

MMS moyen des malades jeunes / 30
 MMS moyenne pour tous vos patients / 30
 DMS des malades jeunes / 100
 DMS moyenne pour tous les patients / 100

Nombre d'homme
 Nombre de femme

Répartition des diagnostics

Merci de remplir le tableau ci-dessous

Pathologie	Nombre
-MA et mixte	
-DFT - APP - Démence sémantique	
-Vasculaire	
-Maladie à Corps de Lewy	
-Autres démences rares	
-Paralysie supranucléaire progressive	
-Dégénérescence cortico-basale	
-Maladie de Huntington	
-Autres	
-Sans diagnostic à la sortie	

Objectif principal d'admission

Merci de remplir le tableau ci-dessous

Objectif	Nombre
-Gestion d'une situation de crise qui évite le passage aux urgences	
-Amélioration du comportement	
-Bilan diagnostique	
-Prise en charge d'une pathologie aiguë chez un patient dément	
-Répit pour les aidants	
-Isolement social	
-Pose de l'indication d'une entrée en institution	
-Attente de place en institution	
-Autre (préciser) :	

Aides

Merci de remplir le tableau ci-dessous

Aide	Nombre
Malades ayant la PCH	
Malades ayant l'APA	

Questionnaire

Quelle orientation avez-vous proposé à la sortie?

Merci de remplir le tableau ci-dessous

Orientation de sortie	Nombre
-Retour dans le lieu de vie initial	
-Entrée en établissement « personnes âgées », comme un EHPAD, une UHR...	
-Entrée en établissement « personnes handicapées »	
-Service de psychiatrie	
-Famille d'accueil	
-Autre (préciser):	

Nombre de « patients jeunes » refusés en 2013:

Ne sait pas

Quels sont pour votre équipe les quatre principaux problèmes ?

Numérotez les réponses, de la plus importante « 1 », à la moins importante des 4 « 4 ».

- Sévérité des troubles du comportement
- Hésitations sur le diagnostic
- Cohabitation avec les patients très âgés
- Techniques de soins inadaptées, animation, rééducation...
- Locaux inadaptés
- Disponibilité plus importante de l'équipe nécessaire
- Impossibilité de prendre en soins plusieurs malades jeunes ensemble
- Difficultés sociales complexes, isolement social, avec longue hospitalisation en UCC
- Spécificité des proches (en activité, enfants en bas âge, refus du diagnostic par les parents...)
- Eloignement géographique des proches

Autres, précisez:

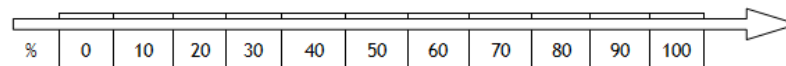
Quels sont pour vous les 4 points les plus positifs dans l'accueil des malades jeunes pour votre équipe ?

Numérotez les réponses, de la plus importante « 1 », à la moins importante des 4 « 4 »)

- Amélioration de la connaissance des maladies, de leur spécificité
- Meilleure distinction entre effets du vieillissement et maladie
- Travail avec les familles dans une problématique différente, enfants en bas âge, parents présents....
- Implication de l'équipe
- Réflexion éthique personnalisée
- Remise en questions de l'équipe, abord de problématiques moins habituelles, comme le maintien d'une vie de couple
- Elargissement des partenaires, médecin du travail, psychologues pour adolescents...
- Autres (préciser):.....

Pour finir:

A combien de % vous sentez vous prêts actuellement à accueillir des malades jeunes dans votre UCC ?



Commentaires éventuels

Merci pour vos réponses, le questionnaire s'arrête là.