

Maintien à domicile: quelles dimensions prendre en compte chez les personnes âgées?

Pr CHRISTOPHE BÛLA^a, Drs MARC HUMBERT^a, SYLVAIN NGUYEN^a, KRISTOF MAJOR^a et CÉLESTE JOLY SCHWARTZ^b

Rev Med Suisse 2018; 14: 1993-7

Définir les limites du maintien à domicile d'une personne âgée est rarement simple. Lorsque la situation paraît précaire, la réflexion qui prépare la décision des professionnels de soutenir ou pas un patient dans son projet de rester à domicile doit se baser sur une approche structurée et la récolte d'informations si possible objectives. Il faut aborder systématiquement les besoins en soutien découlant des problèmes médicaux, de l'état fonctionnel, cognitif, affectif et nutritionnel, ainsi que la mobilité, les ressources sociales, spirituelles et financières mobilisables par le patient, son entourage et/ou les professionnels. Une fois l'étendue du décalage entre besoins et ressources déterminée, des scénarios peuvent être élaborés, priorisés, puis discutés avec le patient et, le cas échéant, son entourage afin d'aboutir à une décision.

Staying at home: which dimensions to assess in older persons?

Defining the limits of home long term care is not an easy task. For the health care professionals, deciding whether to support older patients in their plan to stay at home requires a structured approach, based on objective information. It is critical to systematically collect information on a patient's needs resulting from medical problems and their management, from his or her functional, cognitive, affective and nutritional status, as well as on mobility, social, spiritual, and financial resources that can be mobilized by the patient, his or her relatives, and the health care professionals. This information allows to first determine the potential gap between the patient's needs and available resources, and then to define possible scenarios to discuss with the patient and his or her relatives to reach a sustainable decision.

INTRODUCTION

Nous sommes de plus en plus souvent confrontés à devoir nous positionner quant aux limites du maintien à domicile de personnes âgées dont la situation est devenue précaire. Il n'existe pas de recommandations de bonnes pratiques pour définir les limites d'un maintien à domicile et la question de l'institutionnalisation éventuelle d'une personne âgée, le plus souvent réfractaire à cette idée, n'est jamais banale.

Cet article propose une démarche structurée pour aborder ce problème épineux et y répondre sur la base d'une récolte d'informations concernant différents domaines pouvant chacun jouer un rôle critique mettant en péril le maintien à domicile.

Vignette clinique

Mme S. est âgée de 87 ans, elle est veuve et n'a qu'un fils de 57 ans qui vit et travaille en Suisse alémanique. Elle est connue pour une HTA contrôlée, une insuffisance cardiaque de stade II NYHA, un diabète de type 2, stable sous traitement de metformine seule avec une poly-neuropathie des membres inférieurs. Elle souffre aussi d'un trouble neurocognitif majeur sur probable maladie d'Alzheimer, dont l'évolution (stade CDR 2) se solde par une dépendance accrue au quotidien. Elle reçoit notamment de l'aide des soins à domicile pour ses repas, la gestion de ses médicaments, et les tâches ménagères, mais elle est continent. La gestion des finances est assurée par son fils.

Suite à plusieurs chutes récentes, dont l'une a motivé une courte hospitalisation, sa dépendance fonctionnelle s'est accrue et les prestations des soins à domicile ont dû être augmentées (toilette et habillage). Malgré une tentative de réadaptation à domicile, une adaptation de ses traitements en raison d'une hypotension orthostatique, Mme S. ne sort plus du domicile et se mobilise de plus en plus difficilement chez elle. Son fils est inquiet de la savoir seule et, lors d'un contact avec les soins à domicile, la question d'un éventuel placement a été évoquée. La patiente n'y est pas formellement opposée, mais souhaiterait idéalement rester chez elle.

Vous êtes sollicité pour donner votre avis sur le maintien à domicile de Mme S.

QUELLES DIMENSIONS ÉVALUER POUR DÉFINIR LES BESOINS?

Mme S. est capable de formuler sa préférence, c'est le premier point à clarifier dans la réflexion sur les limites d'un maintien à domicile. Un souhait spontané de placement en long séjour est l'un des prédicteurs les plus robustes d'une institutionnalisation ultérieure.¹

^a Service de gériatrie et réadaptation gériatrique, CHUV, 1011 Lausanne,

^b Cabinet médical, Route de Cossonay 45, 1008 Prilly
christophe.bula@chuv.ch | marc.humbert@chuv.ch | sylvain.nguyen@chuv.ch
kristof.major@chuv.ch | cjoly@gmx.de

Une étude récente d'un échantillon représentatif de la population âgée vaudoise montre que la grande majorité des personnes âgées expriment des préférences claires concernant leur lieu de vie lorsque des soins chroniques leur sont nécessaires. Elles le font en tenant spécifiquement compte d'un contexte proposé (vignettes) en termes de niveau de dépendance, de la présence éventuelle de troubles cognitifs, et d'une aide par un proche.² Dans la situation de Mme S., le choix le plus fréquent (~ 40%) des personnes interrogées serait aussi le domicile, mais ~ 35% choisiraient plutôt un appartement protégé et ~ 25% un EMS. Mais l'ajout d'une incontinence urinaire puis fécale fait grimper la proportion choisissant l'EMS à plus de 50 et 60%, respectivement. L'expression de ces préférences est cependant difficile pour la plupart, en particulier lorsque la décision doit être prise en (semi)urgence.

En dehors des préférences de la personne, nous ne disposons malheureusement d'aucun critère clinique ou économique simple et éprouvé qui permette de décider, même si certains travaux suggèrent qu'au-delà de 120 minutes de soins nécessaires au quotidien, une institutionnalisation pourrait être financièrement plus judicieuse.³

Lorsque, comme pour Mme S., la question des limites du maintien à domicile est posée, il s'agit pour les professionnels d'explorer systématiquement différentes dimensions afin de dresser un bilan des besoins et des ressources potentiellement mobilisables, puis soutenir la personne et son entourage dans leurs réflexions (figure 1 et tableau 1). Ces dimensions couvrent le spectre des facteurs associés à un risque accru d'institutionnalisation, identifiés par une revue systématique récente.⁴

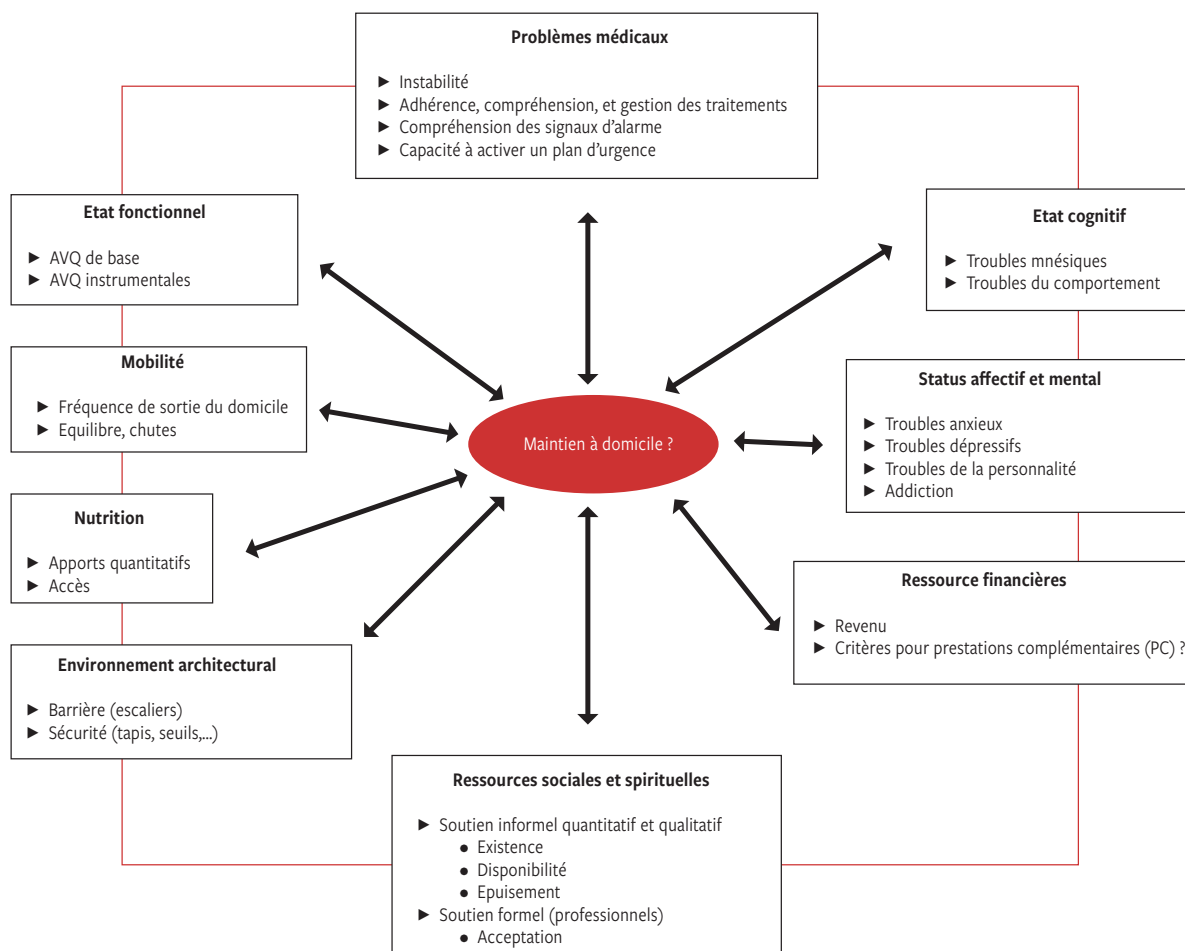
Si parfois un seul facteur peut, à lui seul, mettre en péril le maintien à domicile, nous sommes le plus souvent confrontés à des situations où ce sont plutôt le cumul et l'interaction de difficultés dans plusieurs dimensions (en particulier la présence de troubles cognitifs) qui feront pencher la balance décisionnelle.

Problèmes médicaux

L'instabilité de la situation médicale (par exemple, nécessité d'ajuster fréquemment un traitement diurétique) et sa complexité (comorbidités avec polymédication consécutive) sont des facteurs qui peuvent à eux seuls s'avérer critiques.⁴ Lors de situation médicale complexe et instable, notre anamnèse

FIG 1 Limites du maintien à domicile de personnes âgées

Dimensions à prendre en compte dans la réflexion sur les limites du maintien à domicile de personnes âgées.
AVQ: activités de la vie quotidienne; PC: prestations complémentaires.



| | |
|------------------|---|
| TABLEAU 1 | Dimensions à évaluer pour définir les limites du maintien à domicile |
|------------------|---|

Avec quelques exemples de points critiques et de ressources potentielles.

| Dimensions et points critiques à évaluer | Exemples de ressources et réponses possibles |
|---|---|
| Problèmes médicaux | |
| <ul style="list-style-type: none"> Instabilité, difficultés de la personne à suivre les traitements, à suivre et identifier les indicateurs d'alarme, incapacité à élaborer et/ou initier un plan d'action en cas d'alarme | <ul style="list-style-type: none"> Soins à domicile, implication proches et entourage; visite à domicile du médecin; consultations gériatriques de 2^e ligne |
| Status fonctionnel | |
| <ul style="list-style-type: none"> Dépendance AVQ instrumentales: confection repas, gestion finances, gestion médicaments Dépendance AVQ de base: difficultés aux transferts | <ul style="list-style-type: none"> Repas à domicile, traiteur; assistante sociale, curateur; semainier, aide par pharmacie Programme de réadaptation à domicile |
| Problèmes de mobilité | |
| <ul style="list-style-type: none"> Chutes, fréquence des sorties | <ul style="list-style-type: none"> Adaptation domicile par ergothérapeute; programme de réadaptation à domicile; téléalarme |
| Nutrition | |
| <ul style="list-style-type: none"> Accès, capacité à confectionner les repas; limitations financières | <ul style="list-style-type: none"> Repas à domicile, traiteur, restaurant; assistante sociale |
| Problèmes cognitifs | |
| <ul style="list-style-type: none"> Troubles du comportement de type agressivité; troubles du jugement avec mise en danger; désorientation avec déambulation et errance | <ul style="list-style-type: none"> Sécurisation du domicile; Equipe mobile de psychiatrie de l'âge avancé; fréquentation Centre Accueil Temporaire (CAT) |
| Santé mentale | |
| <ul style="list-style-type: none"> Anxiété; troubles dépressifs; troubles de personnalité; addiction | <ul style="list-style-type: none"> Equipe mobile psychiatrie de l'âge avancé; hôpital de jour de psychogériatrie; CAT |
| Environnement | |
| <ul style="list-style-type: none"> Accès et barrières architecturales, sécurité extérieure et intérieure | <ul style="list-style-type: none"> Adaptation par ergothérapeute |
| Réseau social | |
| <ul style="list-style-type: none"> Isolement social | <ul style="list-style-type: none"> CAT; associations (Pro Senectute, Alzheimer, Pro XY,...) |

devrait systématiquement vérifier la capacité de la personne et/ou de son entourage à comprendre les paramètres de santé à suivre (poids, glycémie,...), à identifier les signaux d'alarme (dyspnée, confusion,...), et à déclencher un plan d'action en cas d'urgence (téléphone, téléalarme,...). C'est naturellement indispensable en présence de troubles cognitifs pour juger des limites d'un maintien à domicile.

Etat fonctionnel physique

Les performances fonctionnelles dans les activités de la vie quotidienne de base (BAVQ) et instrumentales (IAVQ) sont critiques pour maintenir son indépendance, respectivement, dans et hors du domicile (**tableau 2**). Selon les études, le risque d'institutionnalisation est multiplié jusqu'à 3,7 fois et 2,5 fois lors de dépendance dans les AVQ de base et instrumentales, respectivement.⁴

Dans notre environnement, en l'absence d'entourage ou si celui-ci est peu disponible, les soins à domicile offrent un

| | |
|------------------|--|
| TABLEAU 2 | Activités de base et instrumentales de la vie quotidienne |
|------------------|--|

| Activités de base |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> Toilette Habillage Aller aux WC Se transférer (hors du lit, depuis une chaise) Etre continent Manger |
| Activités instrumentales |
| <ul style="list-style-type: none"> Utiliser le téléphone Utiliser les transports publics Faire ses commissions Préparer les repas Gérer ses médicaments Gérer ses finances Faire le ménage Faire la lessive |

éventail de prestations permettant pourtant de pallier les difficultés dans la plupart des IAVQ (**tableau 1**). Les activités de base sont les plus critiques pour le maintien à domicile, le déclin de l'indépendance respecte le plus souvent une hiérarchie suivant l'ordre présenté dans le **tableau 2**, allant de la toilette et l'habillage vers la perte de la capacité à manger seul-e. Parmi les activités de base, la capacité à se transférer seul-e est une fonction capitale, véritable pivot décisionnel car lorsqu'elle n'est pas préservée le maintien à domicile devient, sauf situation particulière, difficilement réalisable pour une personne seule à domicile.⁵ La présence d'une incontinence est également un facteur qui accroît le risque de placement, en particulier en présence de troubles cognitifs.^{2,6}

Etat cognitif

La présence de troubles neurocognitifs majeurs augmente de 5 à 16 (!) fois la probabilité d'institutionnalisation.⁴ C'est un facteur clé qui limite le maintien à domicile, même en présence de proches, en particulier lorsque l'atteinte cognitive est accompagnée de troubles comportementaux de type agressivité.^{7,8} Le maintien à domicile d'une personne vivant seule qui se met en danger en raison de troubles du jugement est aussi en général précaire.

Humeur, anxiété et status mental

Les troubles dépressifs peuvent également interférer avec le projet de maintien à domicile, bien que les résultats des études ne soient pas tous concordants, probablement en raison de la variabilité d'accès à des structures d'intervention à domicile (équipe mobile de psychiatrie de l'âge avancé).⁹

Les troubles anxieux qui provoquent une pression majeure sur l'entourage et le réseau formel par des demandes et appels téléphoniques répétés déclenchent souvent le questionnement sur le maintien à domicile, en particulier en présence de troubles cognitifs.¹⁰

Mobilité et chutes

La fréquence de sortie du domicile est un excellent baromètre de santé qui prédit tant la trajectoire fonctionnelle, cognitive,

que le risque de mortalité des personnes âgées fragiles vivant chez elles.^{11,12} Dans une étude (**figure 2**), les patients sortant *moins d'une fois par semaine* durant le dernier mois et ceux sortant *plus d'une fois par semaine mais avec difficultés ou uniquement avec aide* avaient une probabilité de décéder à 2 ans respectivement 2 fois (HR ajusté: 2,08; IC 95%: 1,63-2,65; $p < 0,001$) et 1,7 fois (HR ajusté: 1,73; IC 95%: 1,33-2,24; $p < 0,01$) supérieure à celle de personnes âgées sortant plus d'une fois par semaine qui présentaient pourtant les mêmes autres caractéristiques sociodémographiques et de santé.

Cette question simple de la fréquence de sortie du domicile devrait donc désormais faire partie de notre anamnèse chez tout patient fragile à domicile, une fréquence inférieure à une fois par semaine constituant un signal d'alarme pour le maintien à domicile.

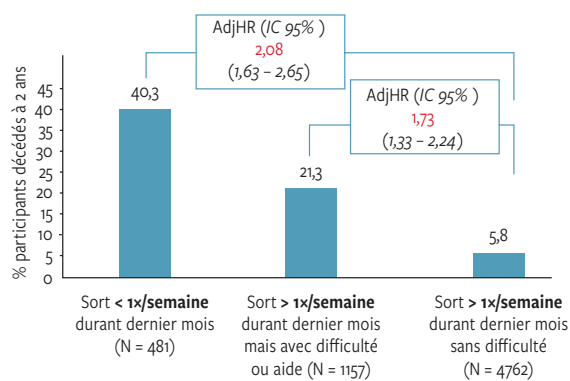
Le risque de chutes n'est pas fondamentalement modifié par le passage en institution, en dehors de situations rares où les barrières architecturales du domicile sont le principal facteur de chutes répétées. Les chutes répétées restent pourtant le facteur qui, comme dans la situation de Mme S., provoque le plus souvent une discussion sur les limites du maintien à domicile. Les personnes âgées se présentant aux urgences après une chute ont une probabilité d'admission en long séjour dans les 6 mois près de 2 fois supérieure à celle de personnes âgées consultant pour d'autres motifs, toute chose étant égale par ailleurs.¹³

Nutrition

L'accès à une alimentation adéquate est parfois un facteur limitant du maintien à domicile. Une malnutrition résulte aussi souvent de l'interaction entre troubles neurocognitifs majeurs et de l'humeur, problèmes somatiques et, parfois, financiers.¹⁴ Une étude de patients fragiles vivant à domicile a observé que la perte de poids est associée à un risque accru d'institutionnalisation (HR: 1,71; IC 95%: 1,08-2,73).¹⁵ D'autres études de populations âgées à domicile, ou en réadaptation, rapportent toutes un risque accru (jusqu'à 6 fois) d'institutionnalisation en présence d'une dénutrition.¹⁶⁻¹⁸

FIG 2 Probabilité de décès à 2 ans en fonction de la fréquence de sortie du domicile

(AdjHR: hazard ratio ajusté pour l'âge, le sexe, la race, l'arrangement de vie, le revenu, le type d'assurance, le nombre de maladies chroniques, la dépression, la démence, le nombre de dépendances dans les AVQ de base et instrumentales!).



(D'après réf.12).

QUELLES RESSOURCES SONT POTENTIELLEMENT MOBILISABLES?

Réseau social et ressources spirituelles

Face aux besoins, la densité, la disponibilité et la qualité du soutien social et spirituel sont déterminantes dans le maintien à domicile (**tableau 1**). L'isolement social et un faible réseau social sont clairement associés à une probabilité de placement accrue d'environ 1,5 fois.⁴

Vignette clinique (suite)

Mme S. accepte une adaptation du domicile (seuils, tapis, cordons électriques, lumières adaptées) afin de réduire son risque de chute. Elle est d'accord d'envisager néanmoins une entrée en EMS en cas de nouvelles chutes ou si elle a trop de difficultés à faire ses transferts pour aller sur la chaise percée la nuit.

DÉCIDER ENSEMBLE: LES INDICATIONS AU COLLOQUE DE RÉSEAU (tableau 3)

Malgré ses troubles cognitifs, Mme S. a été capable de participer à la décision de prolonger son maintien à domicile. Elle a aussi contribué à définir plusieurs événements susceptibles

TABLEAU 3 Indications à effectuer un colloque de réseau

- Décalage entre souhaits du patient et ses besoins**
 - Ambivalence persistante du patient face au projet et/ou aux prestations jugées nécessaires (intensité remise en question)
 - Projet irréaliste, mauvaise appréciation des risques
 - Désaccord sur le projet entre
 - Patient et ses proches/son entourage
 - Patient et/ou ses proches, et les professionnels (réseau formel: CMS, médecin traitant, hôpital et CTR)
- Problèmes médicaux**
 - Instabilité médicale avec haut risque d'admission/réadmission précoce en milieu hospitalier (p. ex.: soins palliatifs à domicile)
 - Réticence ou refus du patient à accepter une surveillance des paramètres indispensables au maintien à domicile
 - Mauvaise adhérence aux traitements/traitements complexes
- Problèmes fonctionnels physiques**
 - Incapacité à se transférer
 - Incapacité à gérer une incontinence urinaire et/ou fécale
 - Dépendance dans > 4 AVQ (y compris transferts)
 - Chutes à répétition persistantes
 - Inversion du rythme jour/nuit, hyperactivité la nuit
- Problèmes fonctionnels cognitifs**
 - Patient se met en danger ou met autrui en danger, nécessité d'un entourage constant
 - Troubles du jugement (sous ou surestimation des capacités)
 - Troubles du comportement (agitation, agressivité, fugue, réveil nocturne)
- Problèmes fonctionnels affectifs**
 - Anxiété majeure chez le patient
 - Anxiété majeure des proches/de l'entourage informel
- Problèmes fonctionnels sociaux**
 - Epuisement des proches/de l'entourage (réseau informel)
 - Epuisement des professionnels impliqués dans la situation (soins à domicile, médecin traitant,...)
 - Adaptation de l'environnement (barrières architecturales) nécessitant un investissement financier important
 - Désaccords familiaux mettant en péril le projet du patient

(D'après réf.19).

TABLEAU 4

Responsabilité décisionnelle

En dehors d'une situation d'urgence en cas d'incapacité de discernement et en l'absence de directives anticipées. (Art 370-373 code civil suisse) Responsabilité par ordre hiérarchique.

* Si fait ménage commun ou fournit une assistance personnelle à la personne.

** S'ils fournissent une assistance personnelle à la personne.

- Conjoint ou partenaire*
- Personne qui fait ménage commun **
- Descendants**
- Parents**
- Frères et sœurs**

de poser les limites de ce maintien. Ce n'est malheureusement pas toujours le cas, en particulier lorsque la personne souffre de troubles cognitifs ou de troubles psychiatriques. L'entourage d'un patient et les professionnels impliqués dans la situation peuvent alors se trouver devant une impasse. Dans ces situations où le projet paraît difficile à arrêter, un colloque de réseau est souvent utile (tableau 3).¹⁹ Par contre, un tel colloque n'est pas approprié si les conséquences prévisibles du réseau comportent plus de risques que de bénéfices (par exemple: situation psychiatrique avec conflit familial). De même, si l'organisation concrète de l'aide peut être réalisée par téléphone, y compris pour une nouvelle situation, un réseau est inutile. Enfin, un désaccord entre différentes structures du réseau formel (soins à domicile et médecin traitant ou équipe hospitalière secondaire) devrait être réglé en dehors d'une telle réunion.

Finalement, la question de l'évaluation de la capacité de discernement de la personne se pose très souvent dans ces circonstances. Une discussion détaillée de cette évaluation, ainsi que de l'arsenal de mesures légales disponibles (curatelle, PLFA), dépasse le cadre de cet article. Le tableau 4

rappelle néanmoins le droit de protection de l'adulte qui définit la personne responsable de la décision lorsque le patient n'est objectivement plus capable de discernement par rapport à la question de son maintien à domicile.

CONCLUSION

La décision d'une institutionnalisation est un moment souvent douloureux dans une trajectoire de vie. Une évaluation systématique des problèmes rencontrés, la correction de ce qui est réversible (renutrition, réadaptation à la marche, adaptation des médicaments), ainsi que la mobilisation des ressources du patient et de son entourage permettent aux professionnels de santé de les soutenir dans cette réflexion difficile.

IMPLICATIONS PRATIQUES

- La décision de soutenir ou pas un patient âgé dans son projet de rester à domicile n'est jamais banale
- Une approche structurée permet de récolter systématiquement de l'information sur les besoins du patient liés à ses problèmes médicaux, fonctionnels, cognitifs, affectifs, nutritionnels, et de mobilité, ainsi que sur les ressources susceptibles d'être mobilisées pour y faire face
- Un colloque de réseau est parfois nécessaire lorsqu'il existe un désaccord entre patient, ses proches, et/ou les professionnels sur la pertinence et la faisabilité d'un maintien à domicile
- Finalement, lors d'impasse décisionnelle, il peut être nécessaire de faire appel à la Justice de Paix pour envisager des mesures de protection

1 Akamigbo AB, Wolinsky FD. Reported expectations for nursing home placement among older adults and their role as risk factors for nursing home admissions. *Gerontologist* 2006; 46: 464-73.

2 **Santos-Eggimann, Meylan L. Older citizen's opinions on long term care: a vignette survey. *J Am Dir Assoc* 2017; 18: 326-34.

3 Cosandey J. www.avenir-suisse.ch/fr/plus-de-soins-domicile-pour-les-personnes-agees-pourrait-saverer-un-auto-goal/

4 **Luppa M, Luck T, Weyerer L, König HH, Brähler E, Riedel-Heller S. Prediction of institutionalization in the elderly. A systematic review. *Age Ageing* 2010; 39: 31-8.

5 von Bonsdorff M, Rantanen T, Laukkanen P, et al. Mobility limitations and cognitive deficits as predictors of institutionalization among community-dwelling older people. *Gerontology* 2006; 52: 359-65.

6 Holroyd-Leduc JM, Mehta KM,

Covinsky KE. Urinary incontinence and its association with death, nursing home admission, and functional decline. *J Am Geriatr Soc* 2004; 52: 712-8.

7 *Gaugler JE, Yu F, Krichbaum K, Wyman JF. Predictors of nursing home admission for persons with dementia. *Med Care* 2009; 47: 191-8.

8 Andel R, Hyer K, Slack A. Risk factors for nursing home placement in older adults with and without dementia. *J Aging Health* 2007; 19: 213-28.

9 Harris Y. Depression as a risk factor for nursing home admission among older individuals. *J Am Med Dir Assoc* 2007; 8: 14-20.

10 Gibbons LE, Teri L, Logsdon R, et al. Anxiety symptoms as predictors of nursing home placement in patients with alzheimer's disease. *J Clin Geropsychol* 2002; 8: 335-42.

11 Kono A, Kai I, Sakato C, Rubenstein LZ. Frequency of going outdoors: a predictor of functional and psychosocial change among ambulatory frail elders living at

home. *J Gerontol Med Sci* 2004; 59: 275-80.

12 *Soones T, Federman A, Leff B, Siu A, Ornstein K. Two-year mortality in homebound older adults: an analysis of the national health and aging trends study. *J Am Geriatr Soc* 2017; 65: 123-9.

13 Seematter-Bagnoud L, Wietlisbach V, Yersin B, Büla C. Healthcare utilization of elderly persons hospitalized after a noninjurious fall in a Swiss academic medical center. *J Am Geriatr Soc* 2006; 54: 891-7.

14 Yerly N, Nguyen S, Major K, Bosshard Taroni W, Büla C. Approche ambulatoire de la dénutrition chez la personne âgée. *Rev Med Suisse* 2015; 11: 2124-8.

15 Payette H, Coulombe C, Bouttier V, Gray-Donald K. Nutrition risk factors for institutionalization in a free-living functionally dependant elderly population. *J Clin Epidemiol* 2001; 53: 579-87.

16 *Kojima G. Frailty as predictor of nursing home placement among community-dwelling older adults: A

systematic review and meta-analysis. *J Geriatr Phys Ther* 2018; 41: 42-8.

17 Marshall S, Bauer J, Isenring E. The consequences of malnutrition following discharge from rehabilitation to the community: a systematic review of current evidence in older adults. *J Hum Nutr Diet* 2013; 27: 133-41.

18 Nuotio M, Tuominen P, Luukaala T. Association of nutritional status as measured by the Mini-Nutritional Assessment Short Form with changes in mobility, institutionalization and death after hip fracture. *Eur J Clin Nutr* 2016; 70: 393-8.

19 Rimaz R, Waldmann F, Büla C. Entre domicile et institutions: le colloque de réseau comme aide à la décision. *Rev Med Suisse Rom* 2000; 120: 893-896.

* à lire

** à lire absolument