

Comité scientifique des référentiels AGGIR et PATHOS

Rapport du 2 août 2012



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES
ET DE LA SANTÉ

Comité scientifique des référentiels AGGIR et PATHOS

Rapport du 2 août 2012

Par Arrêté du 31 octobre 2011 a été instauré un Comité scientifique des référentiels AGGIR et PATHOS, instance indépendante et pluridisciplinaire d'expertise et d'observation scientifiques, chargée d'organiser l'audit, la maintenance, le développement, l'harmonisation et l'évolution desdits référentiels.

Les missions du comité sont les suivantes :

- « – conduire un travail sur l'évaluation médicale, la définition des besoins en soins et des stratégies thérapeutiques au regard de l'état des connaissances et de l'évolution des pratiques cliniques ;
- proposer les évolutions nécessaires en matière de cotation, de pondération médicale et de codage;
- observer et à harmoniser les pratiques d'utilisation des référentiels ;
- valider les guides de remplissage et les manuels de formation relatifs à ces modèles ».

Le comité scientifique des référentiels AGGIR et PATHOS a été mis en place pour une durée de trois ans renouvelable.

Son Président est M. le Professeur Jean-Luc NOVELLA.

Les membres du comité sont les suivants :

- M. le Professeur Joël ANKRI ;
- M. le Professeur Gilles BERRUT ;
- Mme le Professeur Marie-Christine GELY-NARGEOT ;
- M. le Professeur Réjean HEBERT ;
- Mme le Professeur Marie-Eve JOEL ;
- M. le Professeur Damien JOLLY ;
- Mme le Docteur Nathalie MAUBOURGUET ;
- Mme le Docteur Anne MONTFAJON ;
- Mme Danielle PRINCIAUX ;
- M. Thomas RAPP ;
- M. le Professeur Philippe ROBERT ;
- M. le Professeur Yves ROLLAND ;
- Mme le Docteur Geneviève RUAULT ;
- M. le Docteur Jean-Marie VETEL.

Sommaire

1. Déroulement des travaux du comité depuis son installation	6
2. L'outil PATHOS	7
2.1. Historique de l'outil PATHOS et champ d'application : de l'évaluation de la charge en soins à la tarification	7
2.2. Les principes de fonctionnement de l'outil PATHOS	9
2.3. Le modèle de PATHOS est-il validé scientifiquement ?	11
2.4. Pathos est-il adapté au contexte actuel de la pathologie EHPAD et de la technologie médicale ?	12
3. La procédure	15
3.1. La coupe	15
3.2. Le codage	17
3.3. La validation	18
3.4. Interface avec autres référentiels gériatriques	19
4. Rôle de l'outil	20
4.1. Planification interne, pilotage, gouvernance	20
4.2. Planification	21
4.3. Épidémiologie	22
5. Focus	22
5.1. Le risque de dénutrition des résidents en EHPAD	23
5.2. Les troubles du comportement	31
6. Études à entreprendre sur le référentiel PATHOS	40
6.1. La conception de l'outil PATHOS	40
6.2. Les études nécessaires	42
7. La prévention	43
8. Recommandations	45
8.1. L'actualisation des ordonnances	45
8.2. L'actualisation des règles de codage	45
8.3. L'évolution de PATHOS vers de nouveaux usages et ses conséquences, notamment concernant les modalités de codage	46
8.4. Le risque de dénutrition	46
8.5. Les troubles du comportement	47
8.6. La prévention	48
8.7. La procédure	48
8.8. Les études à mettre en œuvre	49
Annexe 1 • Propositions de modalité d'étude	50
Annexe 2 • Bibliographie concernant la dénutrition	51
Annexe 3 • Bibliographie sur les troubles du comportement	53
Annexe 4 • Liste des documents consultés	55

1. DÉROULEMENT DES TRAVAUX DU COMITÉ DEPUIS SON INSTALLATION

Entre décembre 2011 et juillet 2012, le comité s'est réuni 8 fois, dont :

- 4 réunions en présence des membres du comité : 19 décembre, 13 mars, 25 mai, 15 juin ;
- 4 réunions téléphoniques : 3 février, 24 février, 6 avril, 23 avril.

Chaque réunion a donné lieu à un relevé de décisions.

Afin d'éclairer sa réflexion, le comité a procédé à l'audition de personnalités qualifiées. Il s'agit de :

- M. Hervé DROAL, CNSA, ESMS, Directeur délégué ;
- Dr Jean-Philippe FLOUZAT, Direction Générale de la Cohésion Sociale ;
- M. Antoine FRAYSSE, SYNERPA ;
- M^{me} Murielle JAMOT, FHF ;
- M^{me} Bénédicte ROCH-DURAND et Dr Michel SALOM, FEHAP.

Les représentants de quatre fédérations professionnelles (FEHAP, FHF, SNGC, SYNERPA) ont remis un document commun d'analyse de l'outil et de la procédure PATHOS, sur la base d'une grille élaborée préalablement par le comité.

Sur les aspects techniques et de fonctionnement de l'outil PATHOS, le comité a par ailleurs sollicité les interventions des docteurs Patrice PREVOST, médecin conseil de la CNAMTS, chargé de mission sur les systèmes nationaux d'évaluation gériatrique et gérontologique, et Yannick EON, ARS Bretagne. Le comité a bénéficié d'une initiation à l'outil PATHOS de la part du Dr Jean Marie VETEL.

Le comité a réuni et consulté de nombreux documents dont la liste figure en annexe.

Trois groupes de travail spécifiques ont été constitués en vue d'approfondir des aspects spécifiques du fonctionnement de l'outil PATHOS, identifiés comme particulièrement sensibles :

- dénutrition en EHPAD ;
- Troubles du comportement ;
- Etudes et recherche.

Parmi ses missions prioritaires, le comité a identifié une nécessaire analyse du référentiel PATHOS, concernant notamment :

- le concept sous-jacent au référentiel, l'objet de son évaluation ;
- l'outil lui-même et ses performances métrologiques, les profils qu'il définit, les soins requis, les SMTI, les algorithmes sous-jacents à l'outil.

Le présent rapport présente les conclusions du comité scientifique à ce jour concernant les évolutions à apporter au référentiel PATHOS en vue de l'actualiser avant d'étudier ses propriétés métrologiques et lui permettre de servir ses différents usages.

Le champ d'utilisation du référentiel PATHOS concerne aujourd'hui les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et les unités de soins de longue durée hospitalières (USLD). Toutefois, la mission respective de ces deux types d'institutions ne paraît pas toujours clairement définie. Au regard des réflexions du comité, il semble nécessaire qu'une clarification du rôle de l'EHPAD (entre hôpital, lieu de soins, hébergement, lieu de vie...) soit faite,

afin de permettre de positionner au mieux les différentes structures l'une par rapport à l'autre dans la filière gériatrique.

2. L'OUTIL PATHOS

2.1. Historique de l'outil PATHOS et champ d'application: de l'évaluation de la charge en soins à la tarification

Les deux outils d'évaluation de la dépendance et de la pathologie des personnes âgées que sont AGGIR et PATHOS sont nés dans les années 80 du besoin de l'ensemble de la gériatrie de disposer de données quantifiées permettant de décrire l'état de santé des personnes âgées et ainsi de mettre en évidence les besoins liés à la prise en charge, à l'aide et au soins nécessaires.

AGGIR, outil informatisé, décrivait perte d'autonomie physique et psychique avec ses conséquences sur les actes essentiels de la vie domestique et sociale et répartissait les personnes âgées en six groupes homogènes de charge de travail. En application de la *loi du 24 Janvier 1997*, le décret 99-316 a prévu le recours à la grille AGGIR afin de déterminer la dépendance moyenne des personnes accueillies dans l'établissement (GIR moyen pondéré de l'établissement) et ainsi attribuer aux établissements la dotation « soins », financée par l'Assurance maladie, dans le cadre de la convention tripartite signée par l'établissement.

Par ailleurs, afin de permettre la remise à niveau des structures d'hébergement les moins bien dotées, une dotation minimale de convergence, la DOMINIC, définissait la dotation minimale de soins médico-techniques à apporter en EHPAD et assurait ainsi une garantie de moyens pour les établissements. Un outil d'auto-évaluation des EHPAD, ANGELIQUE, a été construit afin de promouvoir des stratégies d'évaluation et d'amélioration de la qualité dans le cadre du conventionnement tripartite. Plus récemment, l'agence nationale d'évaluation des structures médico-sociales (ANESM) a fait de l'évaluation de la qualité en EHPAD un de ses axes prioritaires et a proposé un guide d'évaluation et de recommandations dans ce champ.

À partir de 1997, la création de l'outil PATHOS a répondu à une demande de la CNAMTS de disposer d'un outil complémentaire à AGGIR centré sur les pathologies les plus fréquentes en gériatrie et les projets de soins, afin de permettre la comparaison des établissements. L'élaboration de Pathos a exigé environ trois années, entre la commande de la CNAM et l'élaboration du logiciel GALAAD.

Un comité de pilotage constitué des Docteurs VETEL et LEROUX (Syndicat National de Gérontologie clinique), et de M. DUCOUDRAY a travaillé en lien avec les docteurs VUILLEMIN, PREVOST et MARTY (représentant la CNAM) sur la définition des concepts, des états pathologiques et des profils; ce groupe s'est entouré de l'avis de nombreux experts, tant pour retenir les états pathologiques pertinents que pour élaborer les ordonnances : il s'agit en particulier du Professeur PIETTE (hôpital Charles FOIX) en psychiatrie, du Docteur HOVASSE à Vierzon, du Docteur MICHEL au CHU de Rennes pour la rééducation fonctionnelle et de leurs équipes. En l'absence à l'époque de protocoles « officiels » de bonnes pratiques auxquelles se référer, de nombreuses équipes de gériatres ont été également sollicitées dans leur domaine de compétence, ponctuellement sur telle ou telle ordonnance, pour établir les niveaux de temps requis dans les postes humains, pour préciser la

stratégie d'investigation et pour les ordonnances de médicaments. Aucune trace écrite n'a été conservée de ces nombreux échanges.

D'une façon générale chacune des 240 ordonnances a été débattue avec trois ou quatre spécialistes sur chacun des huit postes de ressource. La synthèse de ces échanges a été ensuite soumise au comité de pilotage CNAM/Syndicat national de Gériatrie clinique pour validation de l'ordonnance correspondante.

L'ensemble de ce projet jusqu'à la rédaction finale a été conduit par le comité de pilotage. Dans un second temps, la CNAM a constitué un groupe élargi d'une douzaine de médecins conseils afin d'élaborer et progressivement améliorer le guide du codage, en fonction des jurisprudences rencontrées sur le terrain lors des premières coupes.

Le Dr PREVOST a conjointement réalisé avec M. DUCOUDRAY le logiciel anonymisé GALAAD ainsi que le logiciel nominatif ARGOSS pour le Syndicat national de gériatrie clinique. Ultérieurement, le Dr EON a rejoint l'équipe d'informaticiens travaillant sur GALAAD à la CNAM de Rennes et a succédé dans ses fonctions au Dr Prévost après son départ à la retraite.

Lors de l'élaboration de l'outil PATHOS, les médecins dans chaque domaine pathologique ont eu pour objectif :

- d'identifier les types de populations accueillies dans les services et structures ;
- d'évaluer les soins médicaux et médico-techniques **requis** pour les populations accueillies, pour justifier les financements de l'assurance maladie.

Le soin requis est défini comme « le soin utile qui devrait être engagé pour chaque état pathologique selon les recommandations de bonne pratique clinique ».

En 2007, l'article 56 de la loi n° 2007-290 du 5 mars 2007, dont les principes sont développés par une lettre du Ministre de la Santé et de des Solidarités datée du 6 avril 2007¹, a visé à mieux prendre en compte la charge réelle en besoins de soins pesant sur USLD et les EHPAD, et dans ce but a instauré l'outil PATHOS comme outil de tarification à côté de la grille AGGIR : le GMPS (GIR moyen pondéré Soins) agrège le GMP, qui mesure la perte d'autonomie, au PMP, mesure de la charge en soins médico-techniques, pour tous les établissements, renouvelant leur convention. Cette « pathossification » met fin à toute logique forfaitaire qui serait uniquement basée sur la dépendance et indépendante de la lourdeur de la pathologie des résidents. Les points obtenus par l'addition du GMP et du PMP multipliés par le nombre de lits et la valeur du point fixée par décret permettent de calculer le GMPS ou « tarif plafond » de l'établissement ($GMPS = GMP + (PMP \times 2,59)$).

Dans les faits, la « pathossification » a permis de réévaluer les dotations en soins des établissements les moins dotés et a conduit ainsi à une augmentation sensible des moyens globalement accordés aux EHPAD. Cependant, rares sont les établissements qui se sont vus dotés de l'enveloppe totale au regard des soins requis.

¹ partant du constat selon lequel « un nombre important d'établissements pour personnes âgées est confronté à l'alourdissement de la charge en soins techniques du fait du nombre croissant de résidents souffrant de la maladie d'Alzheimer, de pathologies apparentées ou de polyopathologies nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire faisant notamment appel à diverses professions paramédicales ».

Depuis la loi de financement de la sécurité sociale pour 2009 (art. 63-III), dans l'optique de la convergence tarifaire, la notion de tarif plafond (et donc la pathossification) a été rendue opposable par l'autorisation donnée au Ministre de la Sécurité sociale de définir des règles permettant de ramener les tarifs effectivement pratiqués au niveau des tarifs plafond : 600 à 700 établissements dont les tarifs réels sont supérieurs au tarif plafond sont concernés, selon la note du Haut Conseil de l'Assurance maladie du 22 avril 2010, et plus de 1 000 selon la FHF.

PATHOS a évolué au fil du temps du fait des recommandations de codage, formulées pour chaque année civile par l'équipe opérationnelle dédiée de l'assurance maladie, puis de la CNSA (équipe de gouvernance composée jusqu'en 2012 des docteurs EON, REA et VETEL), qui assuraient également la formation des acteurs de terrain (désormais en lien avec les ARS). Ces recommandations permettent d'une part de proposer des solutions aux problèmes rencontrés dans le cadre du codage, d'autre part d'intégrer aux profils de soins les recommandations émises par les sociétés savantes et par la HAS. Toutefois les principes et la construction de base de PATHOS sont demeurés inchangés depuis sa conception. Si une actualisation régulière des recommandations de codage a été effectuée, le concept du référentiel et son algorithme (états pathologiques, poste de soins, ordonnances, sommations pondérées...) n'ont jamais à ce jour été réexaminés.

Il est donc indispensable aujourd'hui de revisiter l'outil, d'envisager les modalités de son actualisation au regard de l'évolution des connaissances et des pratiques et de vérifier si ses propriétés métrologiques sont en adéquation avec ce qu'on est en droit d'attendre d'un tel référentiel.

2.2. Les principes et le fonctionnement de l'outil PATHOS

2.2.1. Conception et mode de construction de l'outil

PATHOS est « un modèle de 50 états pathologiques qualifiés par huit profils de soins permettant d'établir une typologie de groupes de patients et de calculer des indicateurs de niveaux de soins requis².

En théorie il permettrait de générer 600 couples état pathologique-poste de soins. Sur ces 600, 240 ont été déclarés plausibles par les médecins ayant construit le référentiel.

Ainsi 240 ordonnances en soins requis ont été réalisées initialement sur chacun des couples « état pathologique-poste de soins » possibles.

Les huit postes de soins ont été regroupées en quatre piliers : poste humain, biologie, imagerie, médicaments.

Les 240 ordonnances, qui constituent le cœur de PATHOS, n'ont pas été actualisées depuis leur constitution. Par ailleurs à ce jour elles ne sont plus disponibles et les bases de référence initiales n'ont pas été conservées. Une thèse de pharmacie de l'époque³ pourrait permettre de documenter

² *La Revue de Gériatrie* « PATHOS », Jean Marie Vétel, Tome 31, n° hors série, janvier 2006.

³ Université d'Angers, faculté de pharmacie, thèse pour le doctorat d'État de pharmacie, soutenue publiquement le 29 avril 1998 par M^{me} Aroucha Kharbaz-Monfared, « comparaison entre coûts pharmaceutiques déterminés a priori et coûts pharmaceutiques observés en gériatrie, validation du poste de consommations pharmaceutiques du système PATHOS ».

la partie concernant le médicament ; rien n'est disponible en ce qui concerne la biologie et la radiologie.

Compte tenu de la présence importante de polyopathologies en gériatrie, ont été ensuite élaborées des règles de sommation pondérée pour chacun des huit postes de soin car la simple addition des besoins pour chaque poste risquait de conduire à des chiffres non plausibles. Ces algorithmes n'ont pas été rediscutés au cours du temps bien que cela soit non seulement indispensable, mais également possible.

Le modèle ainsi établi permet de décrire les profils de populations accueillies dans les services et structures et les soins médicaux et médico-techniques requis pour des populations accueillies.

2.2.2. Principales caractéristiques de l'outil

Les principales caractéristiques de l'outil sont les suivantes :

- il s'agit d'un outil descriptif évaluant un établissement en situation de fonctionnement de routine, il est utilisé dans une approche transversale des populations, à l'aide d'une coupe un jour donné, la coupe pouvant être répétée à quelques années ou mois de distance pour suivre l'évolution de l'état global de santé des résidents ;
- il évalue les soins requis pour chacune des X états pathologiques de chaque résident, mais ne donne les résultats en points correspondant à la charge de travail globale que pour le groupe de personnes étudiées ;
- l'outil permet de quantifier les soins requis et de décrire qualitativement les populations évaluées. Le dispositif PATHOS aboutit à une production de points dans chacun des huit postes de ressource pour l'ensemble d'un établissement ;
- le PATHOS moyen pondéré (PMP), indicateur global de charge en soins pour la prise en charge des poly-pathologies dans une population donnée, correspond à l'addition des points des huit postes de ressource, pondérée par la valeur du point dans chaque poste de ressource. En théorie, le PMP d'un établissement peut être comparé à la valeur moyenne dans la base nationale pour tel ou tel type d'établissement.

Le concept de « soins médicaux et techniques importants » (SMTI) permet d'évaluer dans un établissement le nombre de patients particulièrement « lourds » lors d'une coupe, de comparer le nombre de SMTI constatés dans un établissement à la moyenne nationale et de voir ainsi si l'établissement accueille un nombre habituel ou excessif de malades lourds ; alerté par ce clignotant il est possible de rechercher les causes de ce nombre élevé : en EHPAD un nombre de 10 % de SMTI est habituel, en SLD redéfini on s'attend à un nombre de 60 à 70 % de malades lourds. Il existe deux catégories de SMTI : les SI « temporaires », qui correspondent en général à une pathologie aiguë ; les SI « au long cours », qui correspondent à des pathologies chroniques, graves et/ou à rechute. Ces dernières populations devraient normalement être dirigées et prises en charge en USLD redéfinis.

2.3. Le modèle PATHOS est-il validé scientifiquement ?

PATHOS a été conçu sur une base de consensus à une époque où n'existait pas de protocoles de référence, de revue systématique de littérature ni de recommandations faisant autorité comme c'est le cas à présent avec, en particulier, la HAS. Né de l'investissement d'un petit nombre d'acteurs professionnels ayant la volonté d'améliorer les pratiques au sein de leurs institutions, PATHOS n'a fait l'objet, avant la généralisation de son usage, d'aucun test de validité et s'est donc imposé de façon empirique.

Même si les représentants des professionnels auditionnés par le comité ont paru considérer que PATHOS rend effectivement bien compte de la réalité du besoin de soins en EHPAD (cf audition et note conjointe des fédérations professionnelles qui se sont exprimées⁴), rares sont les personnes ayant une capacité d'expertise sur les bases conceptuelles de l'outil. Il est donc naturel de s'interroger sur la validité de ce référentiel et donc de ses propriétés métrologiques exactes.

À cet égard, une étude menée en Belgique en 2003-2004⁵ a visé à évaluer les propriétés du référentiel PATHOS. Ce travail d'évaluation a porté sur une population hospitalisée dans des services de gériatrie aiguë ou des services de réadaptation. Ce travail d'évaluation des propriétés du référentiel PATHOS a donc été réalisé sur une population distincte de la population sur laquelle il est utilisé en France. Cette recherche a conclu à la bonne fiabilité du modèle pour la description et l'analyse des structures de soins, sous réserve d'aménagements.

Trois études de validation des modèles PATHOS AGGIR SOCIOS ont été effectuées :

- un test de reproductibilité du codage des patients (accord inter juges), uniquement pour l'outil Galaad (services de Gériatrie) ;
- un test de stabilité dans le temps (deux encodages à plusieurs mois de distance) ;
- un questionnaire d'évaluation de l'outil envoyé aux différentes unités ayant participé à la collecte des données (« *face validity process* »⁶) ; l'adéquation des mesures était évaluée ici en fonction de la concordance entre les évaluations sur le terrain et les résultats au modèle PATHOS AGGIR SOCIOS.

La conclusion des tests de validation est la suivante :

« Les modèles AGGIR et PATHOS (AP) constituent manifestement une approche adéquate pour l'appréhension des spécificités des services de Gériatrie et de l'état de santé de la personne âgée. »

Les problèmes rencontrés par les utilisateurs relèvent le plus souvent d'une mauvaise compréhension de la philosophie générale du modèle et/ou d'un manque de connaissance pratique des outils. De ce point de vue, il est clair qu'une formation sérieuse doit être envisagée avant tout usage des modèles

⁴ « PATHOS est un excellent outil d'analyse gériatrique ».

⁵ I. Neiryck*, L. Habimana*, S. Laokri*, C. Swine**, J.-P. Baeyens***, M.-C. Closon*, « Épreuves de validation du modèle AGGIR PATHOS SOCIOS dans les services gériatriques et de réadaptation », *Revue de Gériatrie*, tome 31, n° hors série, janvier 2006.

(* Centre interdisciplinaire en économie de la santé, École de santé publique, Université catholique de Louvain, Belgique, ** Médecine gériatrique, Université catholique de Louvain, Belgique, *** Société Belge de gérontologie et gériatrie).

⁶ Évaluation par les utilisateurs.

PATHOS/AGGIR. Ces outils présentent enfin une bonne expérience d'équipe pour beaucoup, au-delà de la routine du staff habituel.

Les tests de validation des outils AP effectués à cet effet ont montré une bonne reproductibilité du codage et bonne stabilité des indicateurs d'un encodage à l'autre.

Les unités gériatriques jugent ces outils capables de bien rendre compte des spécificités de leurs activités dans ces services de Gériatrie (96,4 %) et les feedbacks rendent bien compte du profil de leur unité au moment de l'encodage.

La variabilité inter-unités traduite par les feedbacks est, selon les unités interrogées, conforme à la réalité du terrain (au moins au moment de l'encodage). Les résultats de nos analyses montrent bien que le modèle AP est fiable.

Plusieurs unités gériatriques soulignent la nécessité de deux à trois codage par an pour rendre plus fiables les valeurs moyennes. En effet, l'outil paraît sensible aux variations de patientèle. Ainsi, deux à trois encodages par an nous paraissent nécessaires pour refléter le profil général des unités. »

Ainsi, l'article conclut à la fiabilité du modèle PATHOS pour les services de gériatrie, sous réserve d'une bonne formation des utilisateurs et d'une fréquence suffisante d'enregistrement, l'outil s'étant révélé sensible aux variations de patientèle.

Ces travaux portent essentiellement sur les capacités de reproductibilité de la mesure en faisant varier soit les temps d'observation, soit les observateurs. À ce titre, ils analysent une des composantes des propriétés métrologiques de l'outil. La cohérence à dire d'experts (*Face validity*) est également appréhendée. Pour autant ces travaux, menés dans le cadre de services hospitaliers gériatriques, ne peuvent être extrapolés aux EHPAD en France et n'appréhendent pas l'ensemble des propriétés nécessaires en termes de validation du référentiel.

Les travaux du service de psychologie de la santé de l'université de Liège (groupe QUALIDEM) ont tenté sur un petit groupe de sujets vivant en institution de travailler sur la validité externe de l'outil en analysant les corrélations entre les temps requis en médecins, psychiatres, infirmières, rééducateurs, psychologues selon PATHOS et les groupes GIR, Katz et RAI-R.U.G III. Ils concluent en la présence d'une faible corrélation entre temps de soins nécessaires évalués par PATHOS et les autres instruments.

2.4.PATHOS est-il adapté au contexte actuel de la pathologie en EHPAD et de la technologie médicale ?

Il est indispensable de poser cette question. En effet, les ordonnances du modèle PATHOS reflètent l'état des connaissances et des pratiques gériatriques en 1997. Or, d'une part celles-ci ont évolué, parfois considérablement, d'autre part les bases de références initiales de PATHOS ne sont plus disponibles, notamment pour la radiologie et la biologie, ce qui implique que des ordonnances reflétant la technologie actuelle doivent être rédigées intégralement *de novo* et non simplement adaptées.

Les évolutions qui doivent être considérées depuis la conception de PATHOS sont de trois ordres : la population hébergée, les technologies et pratiques médicales, les usages actuels de l'outil.

2.4.1. *Évolution des résidents : l'augmentation de la moyenne d'âge mais également l'arrivée en EHPAD de handicapés adultes et de déficients mentaux « jeunes »*

PATHOS est un référentiel descriptif gériatrique. Il a été conçu dans l'optique de retracer les états pathologiques et le besoin de soins de personnes âgées de plus de soixante ans vivant en institution, en intégrant le principe selon lequel le juste soin des états pathologiques présents chez une personne âgée est une condition nécessaire pour limiter l'altération fonctionnelle qu'elle présente. Ce référentiel est donc en soi complémentaire du référentiel AGGIR qui, lui, évalue l'altération fonctionnelle.

Aujourd'hui, si la moyenne d'âge d'entrée en institution ne cesse d'augmenter (85 ans) et, avec elle, la lourdeur des cas pris en charge, les EHPAD et USLD accueillent un nombre encore faible mais croissant de personnes « jeunes » (moins de 65 ans), handicapés adultes et déficients mentaux vieillissants, dont les besoins de soins et de prise en charge sont très différents de ceux des personnes âgées dépendantes. Il se trouve également un nombre restreint mais croissant de personnes de moins de soixante ans⁷ dont la situation est en outre problématique du point de vue tarifaire, puisque ces personnes ne peuvent bénéficier de l'APA. Le modèle PATHOS n'a pas été conçu pour évaluer les besoins de cette population, qui sont différents, en particulier en termes de professionnels donc de poids relatif des postes de ressource. Ainsi le codage des pathologies neurodégénératives chez les sujets jeunes, en particulier, risque de poser problème.

La prise en compte de cette nouvelle population nécessiterait une nouvelle expertise et la recherche d'un consensus sur leurs besoins propres ; elle pourrait conduire à une révision des états pathologiques définis ou à la définition de nouveaux profils de soin, donc d'ordonnances supplémentaires.

2.4.2. *L'évolution des technologies et les pratiques médicales*

Depuis 1997, les moyens diagnostiques (scanners, IRM, échographie), la pharmacopée, ou les spécificités soignantes disponibles en gériatrie ont connu des modifications profondes. Ainsi, l'arrivée de nouvelles molécules et les préconisations de plurithérapie bouleversent le traitement de l'HTA et du diabète. L'arrivée des génériques a des conséquences non négligeables sur le prix du poste 8 (médicaments), PATHOS étant fondé sur le prix du produit princeps. Les stratégies thérapeutiques contre la douleur et les modalités d'accompagnements des résidents en fin de vie ont considérablement évolué en 10 ans. Dans l'avenir, le recours à la télémédecine en EHPAD pourrait également introduire de nouveaux modes de traitement des pathologies en EHPAD.

Ces évolutions influent certainement sur les stratégies thérapeutiques et donc sur l'équilibre entre les postes de ressources pour de nombreux états pathologiques, mais une mise à plat des pratiques prises en compte dans PATHOS est nécessaire pour valider cette hypothèse.

⁷ Selon le dernier recensement (coupe 2011) le nombre des malades de moins de 60 ans en USLD est inférieur à 1000.

2.4.3. Évolution de la pratique de la psychiatrie et de la psychothérapie en EHPAD

En 15 ans les recommandations de prise en charge ont largement évolué dans de nombreux champs. C'est notamment le cas pour la psychiatrie et la psychothérapie, dont l'exercice en institution s'est, depuis 1997, considérablement modifié : recommandations privilégiant les thérapies non médicamenteuses, apparition de nouvelles professions (psychomotriciens, ergothérapeutes...), nouvelles formes de prise en charge fondées largement sur l'investissement humain. Ainsi, la valorisation du poste « médicaments » (poste 8) et des postes « psychiatrie » (poste 2) et « psychothérapie » (poste 5) dans les ordonnances concernées devrait certainement être actualisée (*voir infra le focus consacré aux troubles du comportement*). Cette évolution pose le problème majeur de la reconnaissance par l'Assurance maladie du financement des psychologues dans le cadre du budget « soins ».

2.4.4. Rôle croissant de la prévention dans la prise en charge

D'une manière générale, les stratégies thérapeutiques contemporaines mettent l'accent sur la prévention et tendent à éviter l'apparition des complications plutôt qu'à les soigner. Or PATHOS, ayant été conçu comme un outil pour l'assurance maladie, se limite à ce qui entre dans son champ de financement, c'est-à-dire le soin individuel défini à partir d'états pathologiques caractérisés identifiables. Les aspects de coordination entre professionnels, d'organisation des tâches, par exemple, ne sont pas comptabilisés. Or la prévention, à la fois payante en termes de résultat et motivante pour les équipes, est à présent au cœur de la prise en charge des personnes en EHPAD. Il peut s'agir de prévention individuelle (mobilisation physique⁸, lutte contre la dénutrition, les chutes et les fractures, lutte contre la iatrogénie médicamenteuse, écoute, relation avec les familles...), particulièrement consommatrice de ressources humaines (temps d'aides-soignantes, financé par l'APA,) mais aussi de prévention collective qui s'identifie à la stratégie qualité de l'établissement (diététique, organisation de la vie collective, hygiène, promotion de l'activité physique, vie de groupes...)⁹. Ces actions ont démontré leur efficacité. Elles motivent les équipes soignantes et répondent aux attentes de qualité d'un EHPAD. Ces différents actes ne se traduisent pas toujours par des ordonnances individuelles et ne peuvent donc être comptabilisées par PATHOS, sauf par le biais du codage S1¹⁰. Or, le profil S1 ne distingue pas entre les soins simples et dont le temps est connu (distribution de médicament) et les soins préventifs plus flous, dont le temps est variable et non connu *a priori*, notamment pour les cas les moins lourds, et dont le poids est « écrasé » par l'algorithme de sommation pondérée actuel.

La prévention est d'autant moins valorisable dans PATHOS, par ailleurs, qu'elle se traduit, dans le meilleur des cas, par la non-survenue d'une complication, donc la non survenue d'un besoin de soins

Si, pour certaines pathologies (exemples : insuffisance respiratoire, insuffisance cardiaque...), des préventions ciblées peuvent et doivent être mises en place et font l'objet d'une cotation, les préventions, qui concernent en réalité la totalité des résidents et relèvent d'une attitude générale de

⁸ Ce type d'activité peut être valorisée seulement si elle relève de soins de rééducation assurés par un kiné, et même s'ils sont assurés en groupe, auquel cas ils peuvent être cotés en R2.

⁹ Une partie de ces activités peuvent relever, dans le financement tripartite, du financement au titre de l'hébergement.

¹⁰ Surveillance épisodique programmée au long cours des affections chroniques stabilisées et de leur traitement .

l'établissement (activité physique, hygiène dentaire, pédicurie...) ne peuvent être cotées individuellement pour chaque résident. Cela reviendrait en effet à revenir sur l'individualisation du soin requis en définissant un « kit de base » de la prévention applicable et tarifiable dans tous les cas.

En pratique il apparaît que le référentiel PATHOS semble relativement adapté à décrire les états pathologiques des résidents de nos institutions ainsi que les soins nécessaires relatifs à leur pathologie déclinée en huit postes de soins. Cependant concernant la nécessaire intégration des différents domaines de la prévention gériatrique, qui se doit d'être mis en place dans nos institutions, il apparaît plus difficile de bien les valoriser à partir du référentiel PATHOS. Pour autant, il s'agit bien là d'actions de soins. Les actes qui sont difficilement individualisables ou qui concernent la totalité des résidents devraient donc être reconnus, par exemple dans le cadre d'une enveloppe dédiée globale, avec pour contrepartie une exigence de suivi de leur mise en œuvre effective (éventuellement dans le cadre du questionnaire qualité de l'établissement).

2.4.5. L'usage de PATHOS pour la tarification

Dans quelle mesure cette utilisation, non prévue au départ, conduit-elle à biaiser les résultats et ainsi à fausser l'estimation de la charge en soins qui constitue le cœur de l'outil ? En effet, PATHOS est désormais un outil de négociation entre les établissements et la tutelle financière : comme tout outil tarifaire, ce dispositif risque de conduire les évaluateurs à surcoter et symétriquement les valideurs à sous-coter. Ce double risque devrait être limité par la définition de critères objectifs permettant d'établir le juste codage en cas de discussion ; c'est un des objets notamment de l'amélioration du guide de codage, dont les recommandations annuelles ont, de fait, conduit à limiter ce risque.

Indépendamment des aspects tarifaires, le juste codage est la condition de l'utilisation de PATHOS dans d'autres usages, en particulier l'analyse épidémiologique et la planification.

En conclusion, le comité scientifique estime qu'il est nécessaire à présent de prendre en compte ces évolutions dans le modèle PATHOS. Ceci impliquerait une mise à plat des pratiques et conduirait à actualiser les données de base : temps quantifiés, valeurs prises en compte, rapport des points entre les différents postes de soin (échelle relative), sommation pondérée.

3. LA PROCÉDURE

Elle est fondée sur une coupe transversale un jour donné, dont l'objectif est d'intégrer la charge en soins requise par l'établissement dans sa tarification.

3.1. La coupe

Les questions qui peuvent être posées concernent la fréquence, le principe de la coupe transversale, le déroulement pratique de la coupe.

3.1.1. Fréquence

Une coupe transversale est pratiquée actuellement tous les 5 ans¹¹, à une date fixée au préalable d'un accord commun entre le valideur et l'évaluateur, à la demande de l'ARS. L'établissement n'a

¹¹ Circulaire DGAS/DSS, 15 février 2008.

donc pas l'initiative de la coupe. La coupe est pratiquée par le médecin coordonnateur de l'établissement et validée par l'ARS après contrôles effectués par un médecin. Les textes en préparation prévoient de porter la fréquence des coupes à 2 ans et demi, soit une coupe supplémentaire pour revalidation à mi-parcours de la convention, ce que les fédérations professionnelles auditionnées ne considèrent pas comme excessif (rf : auditions et note conjointe).

En tout état de cause, la fréquence des coupes influe sans doute peu sur le résultat, du moins pour un établissement de taille moyenne ou importante, avec une durée moyenne de séjour de l'ordre de 2 ans, la charge des pathologies variant peu statistiquement au cours du temps. La situation est différente pour les petites structures (moins de 30 lits) pour laquelle la charge en soins peut varier fortement si quelques malades présentent des décompensations aiguës. Dans ce cas, un étalement de la coupe dans le temps, ou une fréquence plus élevée des coupes, permettrait de limiter le risque d'erreurs.

3.1.2. Le principe de la coupe transversale « un jour donné », avec la phase de préparation qui lui est nécessaire

Le principe « un jour donné » a pour avantage de saisir une photographie à un instant T de l'ensemble de la population hébergée dans un établissement ; il peut y avoir des effets pervers. Le principe de la coupe transversale « un jour donné » ne tient pas compte des fluctuations saisonnières ou aléatoires des états pathologiques des patients au sein d'une institution, la cotation peut donc soit majorer soit minorer l'« ambiance » moyenne de l'année. Par ailleurs, le résultat de la coupe dépend bien évidemment du jour où celle-ci a lieu : ainsi, les personnes hospitalisées le jour de la coupe ne peuvent pas être comptabilisées alors même qu'elles représentent une charge en soins majeure pour l'établissement ; toutefois, cette objection concerne seulement les états aigus (ex d'une épidémie de grippe) ou urgents.

La préparation en amont que requière cette coupe (de quelques semaines à quelques mois selon les établissements) est conséquente, sans que les représentants des professionnels auditionnés ne l'aient déclarée excessive. Cependant cette perception de la charge de travail inhérente à la coupe est à mettre en perspective avec le fait que celle-ci n'a lieu que tous les cinq ans, qu'en serait-il sur une fréquence de recueil plus élevée ? En particulier, la question du coût d'une telle disposition pourrait alors être soulevée.

La coupe repose sur le médecin coordonnateur qui en porte la responsabilité même s'il peut n'être présent qu'à temps partiel dans la structure. Elle implique une formation *ad hoc* (obligatoire) du médecin coordonnateur et de l'infirmière référente ou coordonnatrice¹², la sensibilisation de

¹² Cette formation, obligatoire pour le médecin coordonnateur dès lors qu'un établissement est éligible à une validation (éligibilité définie par voie de circulaire), est désormais organisée par l'ARS et co-animée par un gériatre formateur et un médecin de l'ARS, tous deux ayant fait l'objet d'une validation de leur connaissance du modèle par l'équipe de gouvernance PATHOS. À défaut, la formation peut être assurée par un organisme agréé (Fondation nationale de Gérontologie). Les modalités de formation sont précisées dans la circulaire DGAS/CNSA du 16 février 2010. Organisées autrefois directement par l'Assurance maladie puis par la CNSA (dans les faits par le Dr Vétel), la formation associe systématiquement un médecin gériatre. Elle est organisée depuis 2010 par les ARS, la CNSA assurant l'appui technique et pédagogique, les supports de formation étant des documents nationaux, garantissant l'homogénéité de l'enseignement sur l'ensemble du territoire. L'organisation est fondée sur la formation simultanée des différents utilisateurs (médecins coordonnateurs,

l'ensemble de l'équipe et la mobilisation des médecins traitants afin de réunir toutes les informations. C'est une occasion pour l'ensemble d'une équipe de se mobiliser et faire périodiquement un point systématique sur le contexte pathologique à l'intérieur de l'EHPAD avec un même outil d'analyse.

La phase de préparation est alourdie par la nécessité de rechercher les informations sur les patients, auprès des médecins traitants et du personnel soignant. La procédure exige en effet l'exhaustivité des renseignements sur les patients afin de justifier la cotation par le médecin coordonnateur auprès du médecin contrôleur : elle dépend fortement tant de la disponibilité des médecins traitants que de la disponibilité et de la qualité des dossiers (dossier médical, dossier de soin, dossier kiné, dossier psychologue).

On peut noter que les médecins traitants, pourtant acteurs principaux dans la définition de la prise en charge médicale des résidents, sont les grands absents de la procédure. *In fine*, l'élaboration des fiches individuelles justifiant les profils de soins se réalise sur la base des dossiers médicaux ; or, de l'avis de tous, la tenue des dossiers médicaux est aujourd'hui problématique : les dossiers sont souvent soit elliptiques, soit indisponibles, en raison semble-t-il de la surcharge de travail représentée pour les médecins traitants qui, par ailleurs, ne sont pas spécifiquement formés à la gériatrie. Cette situation exige du médecin coordonnateur un effort de reconstitution considérable comportant des risques d'erreurs. Faute de dossiers satisfaisants, les coordonnateurs n'ont pas les moyens de tracer/prouver les allégations médicales ce qui conduit, en cas de débat, à ce que le valideur ne puisse retenir que des hypothèses basses.

La charge est particulièrement lourde dans les petits établissements ou dans les établissements à tarif partiel, pour lesquels il n'y a pas de médecin coordonnateur, ou pas à temps plein. Pourtant, selon les fédérations professionnelles, cette lourdeur « *reste toutefois raisonnable au regard de la périodicité actuelle et à venir¹³ des coupes PATHOS* ».

3.2. Le codage

Il porte sur le couple état pathologique X profil de soins, les ordonnances en découlant automatiquement sans que leur composition soit vérifiable. Les fédérations professionnelles auditionnées le considèrent comme relativement simple. Les difficultés signalées tiennent à certaines ambiguïtés de situations.

3.2.1. Absence ou inadéquation des recommandations de bonne pratique

Lorsque de telles recommandations officielles existent, elles sont intégrées dans le guide de codage.

Lorsqu'elles sont défailtantes, les acteurs de terrain manquent alors de critères « objectifs » auxquels se référer lors du codage et de la validation, et doivent se fier essentiellement à leur interprétation de la situation. Il y a donc là un risque d'incohérences et une source de conflits potentiels entre médecins coordonnateurs et valideurs.

infirmières coordonnatrices et médecins valideurs et référents des ARS) de façon à favoriser l'émergence d'une culture commune et à permettre des dialogues constructifs.

¹³ Tous les 2 ans actuellement, tous les 2 ans et demi selon le décret en préparation.

Enfin, certaines recommandations peuvent être sujettes à interprétation au regard de l'expérience des acteurs. Dans cette hypothèse, comme c'est le cas pour l'évaluation du risque de dénutrition, la révision des ordonnances devrait permettre de revoir les référentiels pris en compte (voir *infra*, le focus sur les risques de dénutrition).

3.2.2. Inadéquation des règles de codage

La mise à jour annuelle des recommandations de codage vise actuellement à régler la plupart de ces ambiguïtés au fur et à mesure de leur remontée par les acteurs de terrain.

Restent cependant des situations particulières pour lesquelles les règles de codage ne permettent pas de prendre en compte ou sous-valorisent certaines activités :

- surcharges en soin liées à certains états pathologiques complexes non prévus lors de la rédaction des ordonnances : obésité, problème inexistant dans les EHPAD en 1997 et émergent actuellement ;
- actes essentiels et chronophages mais non comptabilisables, en particulier certains actes de prévention (problème du profil S1, voir *supra*, et l'ensemble des activités de prévention collective ou de qualité) ;
- certains actes transversaux et/ou spécifiquement gériatriques : relations avec les aidants en particulier.

3.3. La validation

Après transmission de la coupe via la plateforme sécurisée GALAAD, le contrôle qui incombe à l'ARS doit avoir lieu en principe dans les 15 jours. La coupe a été préparée pendant un mois. La veille de l'envoi à l'ARS, le médecin coordonnateur réévalue donc les premiers cas évalués afin de les actualiser (redressement). L'ARS établit des vérifications et un échantillonnage qui fait l'objet d'une validation sur site, les contrôles sur site portant sur la totalité des malades lourds et certains autres profils, soit environ en moyenne sur 50 % des résidents. Cet échange sur dossiers médicaux est protégé par le secret médical, il se déroule donc de façon contradictoire avec le médecin coordonnateur, des infirmières voire dans certains cas des aides-soignantes ou d'autres intervenants comme les psychologues, la diététicienne..., en l'absence du directeur, ce qui minimise l'intrusion des enjeux financiers. Les contrôles peuvent comporter des évaluations au lit du malade ce qui dans la pratique semble rare.

Ce type de procédure apparaît idéologiquement fondé sur une relative défiance entre les acteurs. Le fait que soit systématiquement contrôlée la totalité des résidents dit « lourds » revient à faire l'hypothèse d'un surcodage. On aurait également pu penser qu'un contrôle systématique des résidents dits « légers » supposerait l'hypothèse d'un sous codage, compte tenu des spécificités des personnes prises en charge en EHPAD.

Le PMP servant à la tarification est établi après la validation de l'échantillon : les conséquences pour l'établissement sont donc très élevées.

Il semble qu'aujourd'hui ce processus soit lourd pour les ARS, dont certaines ont eu tendance à différer les coupes dans les établissements¹⁴. De fait, la coupe n'est justifiée pour les ARS que si elles disposent de financements à attribuer pour des surcoûts qui seraient révélés lors de la coupe.

En outre, la validité des contrôles ARS selon la procédure actuelle peut être discutable. La confrontation entre le médecin valideur et le coordonnateur sur site (et parfois au lit du patient) ne suffit pas à résoudre les divergences d'appréciation s'il y en a, puisque le contrôle sur site implique le médecin coordonnateur et non le médecin traitant qui est pourtant celui qui connaît le patient : les informations sur les patients dont dispose le médecin coordonnateur sont parfois partielles, issues du dossier lui-même incomplet. Il existe par ailleurs, de fait, une asymétrie de formation et donc de connaissances gériatrique entre le médecin coordonnateur, formé à la gériatrie, et le médecin contrôleur qui, dans la majorité des cas, ne l'est pas.

Enfin, les auditions auxquelles le comité scientifique a procédé ont montré que les enjeux liés à la validation peuvent rendre les débats entre médecins coordonnateurs et valideurs autour du PMP conflictuels, en particulier en période de restriction financière.

Les ARS sont donc demandeuses autant de critères plus objectifs, de nature à simplifier les débats autour de la pathologie que de processus simplifiés.

Un des enjeux de l'actualisation de PATHOS est de mieux encadrer les termes du débat en diminuant les zones de flou dans l'interprétation des cas. L'amélioration du guide de codage a pour objectif de diminuer les litiges entre le déclaratif et la coupe finalement validée. De fait, les résultats de la coupe SLD2011 montrent que les divergences ont fortement diminué, grâce aux recommandations de codage.

Par ailleurs, la révision de la procédure de validation quinquennale pourrait prévoir que la validation supplémentaire à mi-parcours de la convention envisagée pour les établissements dont les conventions sont déjà pathosifiées, (en 2012, 80 % des établissements) pourrait se faire sur une base déclarative automatisée avec validation tacite.

Cette dernière option, outre qu'elle serait moins consommatrice de ressources médicales pour l'ARS, aurait dans sa philosophie l'avantage de reposer davantage sur une relation de confiance entre établissements et tutelle, le système comportant une détection des incohérences déclenchant un contrôle et éventuellement des sanctions en cas de fraude démontrée. En effet, un tel système suppose que les règles soient claires et acceptées par tous et que des sanctions puissent être appliquées effectivement en cas de déviations constatées. Or on peut craindre que ce soit, dans les faits, difficilement praticable, surtout si les sanctions impactent les budgets futurs de l'établissement.

3.4. Interface avec autres référentiels gériatriques

La question posée ici est celle du décalage dans le temps entre les coupes AGGIR (annuelles) et PATHOS (actuellement quinquennales), les deux outils servant le même objet : l'élaboration du GMPS et la tarification de l'établissement. Le risque de ce décalage est de produire des résultats incohérents pour une même population à travers deux outils différents. À l'inverse, pour les

¹⁴ Les coupes n'ont pas eu lieu en 2011, en l'absence de financements disponibles.

résidents, la collecte simultanée des deux référentiels permettrait de discuter au mieux d'un plan de soins qui serait adapté et ajusté après discussion entre les différents acteurs à partir d'une évaluation factuelle.

Dans les faits, la validation annuelle des coupes AGGIR repose sur un échantillon aléatoire des dossiers (20 %), la validation étant automatique dès lors que moins de 5 % d'erreurs sont constatées ; elle est souvent tacite ; la très grande hétérogénéité des résultats (GMP moyen) constatés selon le Département conduit à s'interroger sur la qualité de la procédure, en lien avec l'insuffisance de moyens médicaux dont disposent les conseils généraux.

Il serait logique de procéder simultanément aux coupes AGGIR et PATHOS¹⁵, en portant à 2 ans ½ la fréquence des coupes AGGIR. Le GMP et le PMP d'un établissement varient peu, en réalité, dans la durée pour un établissement en régime de croisière. Le croisement des informations entre les deux sources AGGIR et PATHOS portant sur la même population permettrait par ailleurs des contrôles de cohérence.

En tout état de cause, les documents de référence utilisés dans le cadre de la procédure AGGIR n'ont pas été révisés depuis leur création et devraient être actualisés.

4. RÔLES DE L'OUTIL

Conçu à l'origine comme un instrument d'analyse et de comparaison entre institutions gériatriques, PATHOS est désormais, aux côtés de la grille AGGIR, un instrument de tarification. Toutefois, il a également vocation à servir d'autres usages.

En interne de l'établissement, PATHOS :

- 1) Devrait aider à redéfinir le projet de soins à partir une information factuelle.
- 2) Peut aider à la gestion des ressources humaines, à l'organisation des services, à l'identification des partenariats à mettre en place. Il peut donc être un instrument de pilotage et de gouvernance sous réserve qu'un retour d'information systématique soit fait aux directeurs et aux médecins coordonnateurs de l'établissement.

En externe :

- 3) Sous réserve de certaines évolutions, il peut devenir un outil très intéressant pour la planification territoriale et nationale.
- 4) Pourrait avoir des finalités épidémiologiques.

4.1. Planification interne, pilotage, gouvernance

Différentes potentialités de PATHOS lui permettent de constituer pour un établissement un outil de gouvernance et de pilotage, par la connaissance qu'il apporte du poids en soins nécessaires et par la

¹⁵ Le réalisme de cette proposition s'appuie sur l'exemple de ce qui est déjà pratiqué en Basse Normandie.

possibilité de procéder à des comparaisons avec d'autres établissements ; en effet, il est possible grâce à PATHOS de comparer :

- deux établissements poste par poste, ou, dans un même établissement, deux unités (de capacité comparable) ;
- la situation d'un même établissement à deux dates différentes ;
- un établissement poste par poste par rapport à la moyenne nationale dans chaque poste des établissements.

Par ailleurs le dispositif permet différents tris :

- nombre d'états pathologiques retenus par résident ;
- histogramme de répartition des types et fréquences des états pathologiques dans la population étudiée ;
- histogramme de répartition des types de profils de soins requis dans la population étudiée ;
- fréquence des couples état pathologique-profil (par exemple, combien y-a-t-il de déments relevant du profil P2 ? d'insuffisants cardiaques relevant du profil T2 ?).

Ainsi, PATHOS peut permettre d'analyser par rapport à la pathologie et aux soins requis la consommation effective de ressources à l'intérieur des établissements : adéquation des profils de recrutement, des acquisitions d'équipements et de matériel...

S'il semble que certaines unités privées en particulier tirent parti de ces possibilités, cet usage n'est sans doute aujourd'hui encore insuffisamment répandu.

À ce jour l'outil PATHOS n'a conduit, à notre connaissance, à aucune publication scientifique référencée *Pubmed Medline*. Cet état de fait est regrettable compte-tenu du potentiel d'informations exploitables dans cette base de données ; PATHOS pourrait permettre d'améliorer les connaissances et les pratiques en EHPAD.

4.2. Planification

En lien avec l'outil AGGIR, PATHOS permet d'appréhender les besoins de prise en charge des personnes âgées (soins de base et soins de santé, grâce notamment au concept de fragilité) à travers un modèle unique qui intègre les besoins requis dans la réflexion sur l'organisation du système de prise en charge de cette population, à toute échelle géographique : établissement, département, région, État. En tant que tel, PATHOS peut donc servir d'outil de planification des institutions gériatriques (EHPAD, USLD) par un retour d'information standardisé aux différents niveaux de l'organisation territoriale ou nationale, sous réserve que l'outil soit fiable, actuel et non biaisé (notamment par son usage pour la tarification).

Sous ces conditions, PATHOS pourrait permettre d'analyser des différences inter ou intra régionales en termes d'offre de service théorique idéal et d'adaptation des ressources aux besoins requis et ainsi permettre, sur le fondement d'une analyse médicalisée, une allocation de ressources visant à réduire les inégalités.

Toutefois, s'il permet l'analyse des institutions EHPAD et USLD, PATHOS ne permet pas une analyse globale de l'offre de services gériatriques en France, puisque l'ensemble de la filière gériatrique n'est pas soumise à l'outil PATHOS : il n'est pas, par exemple, utilisé en médecine de ville ni en hospitalisation (hors USLD).

4.3 Épidémiologie

Enfin il serait possible d'utiliser PATHOS comme un outil de surveillance épidémiologique, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui. La logique de PATHOS, en effet, n'est pas celle du repérage des diagnostics détaillés mais elle est basée sur des regroupements de pathologies repérées en fonction de la charge en soin qu'elles représentent ; PATHOS repose donc sur un thésaurus spécifique, fondé sur des regroupements et uniquement en EHPAD et USLD ; en ce sens, il est resté difficile d'articuler les données de santé issue du référentiel PATHOS à celle des autres systèmes (PMSI, PMSI-SSR, Assurance-Maladie...); par ailleurs, PATHOS dans sa version actuelle ne permet pas des comparaisons avec des systèmes européens.

Le comité scientifique pose ainsi la question de la possibilité, dans le cadre de la procédure PATHOS, d'évoluer vers une utilisation de premier niveau basée sur un thésaurus réduit issu de la CIM 10, centrée sur les principales pathologies du grand âge en amont des regroupements actuels en états pathologiques. Ce thésaurus réduit CIM 10 alimenterait les 50 états pathologiques du référentiel PATHOS, ce qui n'en modifierait pas l'organisation architecturale.

Cette évolution, qui ne nécessiterait pas de surcroît de travail pour les médecins coordonnateurs, permettrait d'ériger PATHOS en outil de surveillance épidémiologique ; elle n'impliquerait pas de modification de l'outil et ne fausserait pas son objectif : la CIM 10 prévoit en effet des catégories larges, symptomatiques ou syndromiques, qui permettent le repérage des comorbidités à l'instar de PATHOS ; les regroupements de codes CIM10 dans les 50 états pathologiques de PATHOS sont techniquement possibles grâce à des logiciels *ad hoc*, dont certains sont déjà disponibles. Cette évolution aurait l'avantage de rendre possible une homogénéisation des données issues des référentiels utilisés aux différents maillons de la filière gériatrique.

La question posée est celle de la capacité des médecins coordonnateurs de procéder à une telle cotation. Cette question pourrait être résolue par la formation et par la rédaction d'un guide méthodologique.

5. FOCUS

Afin d'éclairer sa réflexion à partir de cas concrets, le comité scientifique a choisi d'approfondir deux domaines essentiels de la vie et du soin en EHPAD pour lesquels l'actualité d'une révision des ordonnances du modèle PATHOS s'impose particulièrement : il s'agit du risque de dénutrition en EHPAD (5.1.) et des troubles du comportement (5.2.).

5.1. le risque de dénutrition des résidents en EHPAD¹⁶

5.1.1. Prévalence de la dénutrition en EHPAD en France. Revue de la littérature

La dénutrition est probablement le principal facteur pronostique d'une personne âgée vivant en EHPAD : toutes morbidités confondues, le risque de mortalité d'une personne dénutrie se trouve multiplié par un facteur allant de 2 à 4 et le risque de morbidité est multiplié par un facteur de 2 à 6.

La prévention et la prise en charge de la dénutrition des résidents sont donc un enjeu médical et un enjeu de qualité de vie majeurs pour les résidents.

La prévalence de la dénutrition dans les EHPAD est élevée. Elle peut toutefois varier fortement : de 10 à 80 % selon les établissements, les outils de dépistage utilisés et les pays (Abbasi 1994, Morley 1995). Cette grande disparité est liée aux différents outils de diagnostic utilisés, à l'intérêt que les équipes soignantes portent à cette problématique mais aussi aux différentes caractéristiques des populations accueillies d'une structure à l'autre.

En utilisant le Mini-nutritional assessment (MNA), outil validé par les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) pour le dépistage de la dénutrition, les travaux internationaux menés en maisons de retraite rapportent qu'environ 37 % (entre 5 %-71 %) des résidents sont dénutris, 44 % (entre 26 %-67 %) sont à risque de dénutrition et seulement 19 % (entre 4 %-61 %) sont bien nourris (1999-2002).

Selon les **données du réseau français REHPA** (enquête descriptive menée en 2009), environ la moitié des résidents ont besoin d'une aide (partielle ou totale) au moment du repas, 20 % des résidents perdent du poids et plus de 12 % des résidents sont obèses (indice de masse corporelle (IMC) > 30).

Bien que très élevée, la prévalence précise de la dénutrition en EHPAD reste donc mal connue. La HAS (2007) estime que la prévalence de la dénutrition protéino-énergétique est de 4 à 10 % chez les personnes âgées vivant à domicile, de 15 à 38 % chez celles vivant en institution et de 30 à 70 % chez les malades âgés hospitalisés. Ces chiffres ont été confirmés par les quelques travaux français les plus récents s'appuyant sur les critères de dénutrition recommandés par la HAS¹⁷.

Dans une étude française récente (Blin 2011) impliquant 57 EHPAD et 4 520 résidents d'âge moyen de $85,8 \pm 7,8$ ans, 45,6 % (44,2 %-47,1 %) des résidents présentaient une dénutrition, dont 12,5 % une dénutrition sévère. Les résidents dénutris se distinguent des résidents non dénutris par une dépendance globale, notamment lors du repas, plus importante (+ 23,9 %), une dépendance à la marche plus élevée (+ 18,1 %), des troubles de la mastication plus fréquents (+ 13,0 %) et davantage de pathologies démentielles (+ 10,9 %). Dans la même cohorte, la cotation selon PATHOS de l'état pathologique « dénutrition » atteignait seulement 18 %, prévalence rapportée par ailleurs dans la base nationale PATHOS.

Cette étude témoigne de la prévalence très élevée de la dénutrition dans les EHPAD mais aussi du sous diagnostic de la dénutrition lors de la cotation PATHOS.

¹⁶ Auteurs : N. Maubourguet, Y. Rolland, G. Ruault.

¹⁷ Une perte de poids supérieure ou égale à 5 % en 1 mois ou supérieure ou égale à 10 % en 6 mois, et/ou un indice de masse corporelle (IMC) inférieur à 21 kg/m², et/ou une albuminémie inférieure à 35 g/l (à interpréter en fonction du taux de CRP), et/ou Mini Nutritional Assessment inférieur à 17/30.

En n'utilisant que deux des quatre critères de la HAS pour le diagnostic de dénutrition (IMC < 21 ou perte de poids > 5 % en 1 mois ou > 10 % en 6 mois) et en ne tenant pas compte des score du MNA ni de l'albuminémie, une étude auprès de 1 550 résidents âgés de $86,2 \pm 7,5$ ans dans 67 EHPAD (Desport, 2008) rapporte une prévalence de la dénutrition de 27 %. Ce résultat, confronté aux données de l'étude précédente de Blin et al, suggère que le MNA et/ou l'albuminémie permettent de poser de nombreux diagnostics de dénutrition passant inaperçus par la simple pesée et/ou le calcul de l'IMC. Dans la même population, 29 % des résidents étaient en surpoids. L'appétit était faible ou mauvais pour 31 % de l'ensemble des résidents.

5.1.2. Causes et prise en charge de la dénutrition en EHPAD

Les causes de la dénutrition sont le plus souvent multiples dans la population hébergée en EHPAD et elles sont rarement identifiées. La dénutrition est en général présente à l'arrivée dans l'institution et liée à des troubles de la déglutition, de la sphère buccodentaire, une lenteur compromettant des prises alimentaires suffisantes, une anorexie associée à des troubles dépressifs et des prises médicamenteuses importantes, dans un contexte de poly-pathologie.

L'importance du problème de la dénutrition est souvent sous-estimée et négligée en institution pour personnes âgées. La méconnaissance de l'importance et de l'impact de la dénutrition par les médecins généralistes est en partie la cause. Selon Desport (2008), un tiers des médecins exerçant en EHPAD reconnaissent être insuffisamment formés à la problématique de la dénutrition chez la personne âgée.

Les interventions sont pourtant efficaces, même chez les sujets déments. En revanche, elles sont souvent longues et d'efficacité partielle. L'identification des multiples facteurs de risque de dénutrition est l'étape préalable majeure dans l'élaboration du projet de soins des résidents en EHPAD et suppose un travail pluridisciplinaire. Les interventions s'appuient également toujours sur des actions pluridisciplinaires, pluriprofessionnelles et personnalisées. Parfois des mesures très simples (comme les modalités d'aide au repas par les aides-soignantes, le travail sur le goût et les textures avec la diététicienne, les horaires des repas, les prises médicamenteuses, la douleur, le positionnement, le moral...) se révèlent être très efficaces. L'implication de chaque membre de l'équipe soignante est souvent pertinente. Elle doit s'appuyer sur une évaluation gérontologique multidimensionnelle.

L'intervention des équipes doit cependant ne pas conduire à de l'acharnement et privilégier systématiquement, après concertation, ce qui relève du juste soin.

5.1.3. La prise en compte de la dénutrition dans PATHOS : rappel du guide pratique de codage 2012

L'actualisation du guide de codage réalisée en 2012 a fait apparaître pour la première fois de façon explicite la prévention, assortie d'un profil S1¹⁸.

¹⁸ S1 : surveillance épisodique programmée au long cours des affections chroniques stabilisées et de leurs traitements.

Selon le guide,

« Les consignes de codage PATHOS dans la dénutrition suivent les recommandations publiées d'un document de la Haute Autorité de santé (HAS) intitulé : «Stratégie de prise en charge en cas de dénutrition protéino-énergétique chez la personne âgée».

Le document de la HAS précise les bonnes pratiques qui consistent, entre autres, à :

- *« Rechercher les situations à risque... » ;*
- *« Rechercher les étiologies de la dénutrition » ;*
- *« Surveiller régulièrement le poids de la personne âgée » ;*
- *« Proposer diverses prises en charge ».*

Le groupe de travail de la HAS considère qu'il est indispensable de peser toutes les personnes à l'entrée dans le service ou la structure et une fois par mois. Le poids mesuré doit être à chaque fois noté dans le dossier médical. La courbe de poids est un élément indispensable du dépistage et du suivi thérapeutique.

- **Définitions**

Le diagnostic de dénutrition est posé (et donc le codage dénutrition dans PATHOS peut être utilisé) quand l'un au moins des critères suivants est présent :

- *Perte de poids ≥ 5 % du poids du corps en un mois ou ≥ 10 % en 6 mois ;*
- *IMC < 21 ;*
- *Albuminémie < 35 g/l ;*
- *Test MNA $< 17/30$.*

La dénutrition est qualifiée de sévère si un au moins des critères suivants est présent :

- *Perte de poids ≥ 10 % en un mois ou ≥ 15 % en 6 mois ;*
- *IMC < 18 ;*
- *Albuminémie < 30 g/l.*

- **Conduite à tenir**

Attention, l'albuminémie s'interprète au regard de la CRP.

Chez les personnes âgées, l'IMC constaté sera interprété au regard de l'IMC antérieur.

Dès que le diagnostic de dénutrition est posé, il est recommandé de corriger les facteurs de risque et de rechercher une (des) étiologie(s).

Ce n'est qu'ensuite et conjointement au traitement des causes de la dénutrition que la démarche thérapeutique de renutrition doit être initiée par des conseils nutritionnels et/ou une alimentation enrichie.

Quand l'appétit est faible, la prise en charge doit être immédiate, même si la recherche des causes, parfois longue, n'est pas terminée.

Il est rappelé que la prise en charge nutritionnelle pour être pleinement efficace doit être associée à une augmentation de l'activité physique qui permet de faciliter l'anabolisme musculaire

- **Choix des modalités de prise en charge, selon la HAS**

« En dehors des situations qui contre-indiquent l'alimentation par voie orale, il est recommandé de débiter prioritairement la prise en charge nutritionnelle par des conseils nutritionnels et/ou une alimentation enrichie, si possible en collaboration avec une diététicienne».

La complémentation nutritionnelle orale à l'aide de suppléments nutritionnels en boîte (Compléments Nutritionnels Oraux ; CNO) est envisagée seulement en cas d'échec des mesures précédentes ou bien d'emblée chez les malades ayant une dénutrition sévère si leur alimentation est insuffisante.

La prescription des médicaments adjuvants comme par exemple l'alpha-cétoglutarate d'ornithine doit être accompagnée d'un apport protéino-énergétique suffisant. Son utilisation isolée n'est pas recommandée. Si cette molécule est prescrite, il n'est pas utile de la prescrire au-delà de 6 semaines ».

- Les profils retenus : S0, S1, DG, T2

Profil S0¹⁹ : le diagnostic est fait mais, compte tenu de l'état de santé et du pronostic du patient, aucune thérapeutique spécifique de renutrition ne semble ni utile ni raisonnable. Une simple surveillance de l'alimentation par les aides-soignantes peut être proposée. La variable « manger » devrait être cotée « B ou C » dans AGGIR. Il y a prise en charge par la seule alimentation habituelle et surveillance de la consommation alimentaire.

*Profil S1²⁰ : e diagnostic est fait et le traitement consiste en une alimentation améliorée et/ou plus abondante et/ ou enrichie par la **cuisine**. Par extension, la prévention de la dénutrition chez un malade à risque identifié et tracé, mais ne répondant pas encore aux critères de la HAS, pourra être codée dénutrition S1.*

La surveillance de l'alimentation est authentifiée par une fiche de surveillance alimentaire, une courbe de poids est faite. La personne doit pouvoir a priori tirer un bénéfice réel de cette stratégie. La prescription des médicaments adjuvants, comme par exemple l'alpha-cétoglutarate d'ornithine, dès lors qu'elle répond aux recommandations de la HAS est codée S1.

Profil DG²¹ : le patient répond aux critères de la définition de la dénutrition et son état de santé justifie des investigations pour en rechercher l'étiologie. La perte de poids doit être récente et le patient doit pouvoir tirer bénéfice du diagnostic.

Profil T2²² : dénutrition sévère d'emblée ou secondaire à un événement aigu (infection, intervention, convalescence...) ou à l'insuffisance d'une tentative de renutrition S1.

Le profil T2 correspond à des situations cliniques graves avec altération de l'état général, lorsque la thérapeutique a, a priori, encore de réelles chances de succès. Elle impose une surveillance de la renutrition rapprochée clinique et biologique traçable sur le dossier soin et médical et une permanence infirmière.

L'état de santé de la personne justifie une surveillance médico-infirmière plurihebdomadaire et éventuellement la prescription de compléments nutritionnels par voie orale (CNO), le plus souvent après échec des autres mesures mises en œuvre (conseils diététiques et alimentation enrichie...).

Le patient redevient S1 quand le poids se stabilise et qu'on allège le temps de surveillance médicale. Les patients relevant d'une gastrostomie de renutrition seront codés T2 ou S1 selon le contexte de surveillance rapprochée ou non. La nutrition enterrage sera codée S1 quand elle ne nécessite que le simple changement des poches et une surveillance épisodique.

¹⁹ S0 : absence de toute surveillance ou de traitement (pathologie séquellaire, traitement inutile ou inefficace).

²⁰ Définition : voir note 16.

²¹ Soins induits par une pathologie « froide » non encore diagnostiquée.

²² Équilibrage et surveillance rapprochée, prévention des rechutes ; surveillance médicale plurihebdomadaire et permanence infirmière 24x24.

- *La prévention de la dénutrition*

- > *L'aide à l'alimentation est du ressort d'AGGIR.*
- > *La mise en évidence à travers la fiche de surveillance alimentaire d'une insuffisance ou d'une réduction des apports, relève d'une surveillance IDE et d'une stratégie de prise en charge avec une évaluation des paramètres du diagnostic de dénutrition (poids, albumine, short MNA...).*
- > *Cette prévention sera codée S1 avec des suivis de réévaluation réguliers, mettant en évidence l'efficacité de cette prévention.*

5.1.4. Identification de la dénutrition et définition des soins requis avec PATHOS

Il nous semble important de souligner que sur le terrain, les médecins généralistes (qui prescrivent les examens biologiques et thérapeutiques) sont assez peu sensibles à la problématique, pourtant omniprésente, de la dénutrition en EHPAD. Ceci se traduit par un décalage entre la prévalence de la dénutrition cotée dans PATHOS et la prévalence effective de la dénutrition. En effet, ni la formation médicale (médecins coordonnateurs et médecins spécialistes en médecine générale) ni la formation soignante ne font une large place à la problématique de la nutrition/dénutrition/alimentation.

L'insuffisance de la sensibilisation et de la formation se retrouvent dans l'identification de la dénutrition selon les critères de la HAS : il s'agit en effet de critères composites qui demandent à être corrélés et non pris individuellement. Or, la multiplicité des critères à prendre en compte rend complexe le diagnostic de dénutrition et peut créer de la confusion au sein des équipes qui s'interrogent sur la nécessité de multiplier des procédures aboutissant au même résultat (pourquoi peser les patients si une albuminémie permet d'accéder au diagnostic de la même façon ?).

Les différents critères ont chacun leur intérêt théorique et leurs limites pratiques ; pris ensemble et séparément, leur résultat en termes de cotation dans PATHOS ne valorise pas le travail assidu que représente la pesée mensuelle ou l'évaluation par le MNA qui, au-delà du diagnostic, permettent d'élaborer une stratégie de prévention ajustée régulièrement au cas par cas.

- **Le critère « Perte de poids $\geq 5\%$ du poids en un mois ou $\geq 10\%$ en 6 mois »**

Son usage nécessite de disposer d'une courbe de poids renseignée dans le dossier médical, le poids étant mesuré à l'aide d'un pèse personne adapté, ce qui est rarement le cas. Lors de l'admission des résidents, le poids antérieur est rarement connu : ainsi, le seul critère de la perte de poids advenue en un ou six mois ne permet pas de mettre en place dès le départ avec succès une stratégie thérapeutique, en particulier en cas de dénutrition sévère dont le diagnostic ne pourra être posé au plus tôt qu'au bout de 6 mois de séjour, alors que la « spirale de la dénutrition », décrite par Monique Ferry, sera largement engagée ?

Par ailleurs, ce critère ne permet pas d'identifier une dénutrition chez le patient obèse, ni en présence d'IC avec œdème des MI par exemple.

La question de l'obésité est particulièrement cruciale. Les sujets obèses sont en effet de plus en plus présents dans les EHPAD. Leur dénutrition est rarement dépistée. La méconnaissance de la problématique nutritionnelle chez les personnes obèses conduit à des soins inappropriés (régimes hypocaloriques). Par ailleurs, il apparaît que l'obésité peut constituer un véritable obstacle à l'entrée en EHPAD. Cette problématique, bien repérée aux États-Unis, a déjà été identifiée en France par

certaines gériatres hospitaliers. De fait, AGGIR n'appréhende pas les problèmes spécifiques de cette population : la manipulation est, en effet, plus pénible pour un malade lourd que pour un malade de poids « normal » ou maigre (la toilette d'un résident de 120 kg GIR1 est à l'évidence plus difficile que celle d'un résident de 40 kg, également GIR1). Chez un patient obèse, la prévention des complications à venir (plaies, des troubles métaboliques, des facteurs de risques...) est impérative mais elle n'est pas valorisée dans PATHOS, alors qu'elle représente, pour les équipes, une tâche épuisante se traduisant, en particulier par des arrêts de travail... ; ainsi, le refus d'admission de tels patients pourrait relever, de la part des EHPAD, du souci de protéger les équipes soignantes, dont les tâches sont insuffisamment valorisées.

Il faut malgré tout, pour que cet élément devienne problématique pour l'établissement, que le nombre de malades obèses soit significatif.

- **Albuminémie < 35 g/l**

L'interprétation de ce critère est délicate (risque de faux négatifs avec une déshydratation, insuffisance cardiaque avec œdèmes des membres inférieurs), il doit donc être interprété en fonction de la CRP et du ionogramme. En pratique, la faisabilité des dosages biologiques dépend de la stratégie des médecins prescripteurs, qui ne sont pas toujours convaincus de leur utilité pour l'albumine, la pré-albumine et la CRP et peuvent être attentifs à limiter le coût de leurs prescriptions. Cet indicateur, peut sembler pratique mais il nécessite de mobiliser du temps de soignant (préparation et réalisation du prélèvement) et a un coût qui n'en fait pas *a priori* le plus adapté dans cette population.

- **L'IMC < 21**

Ce critère se heurte à problématique de la mesure de la taille et à la mise à disposition de roulettes à IMC adaptées au sujet âgé. Le fait de comparer à l'IMC antérieur se heurte à l'absence de données recueillies dans le dossier médical.

- **MNA et short version**

Le MNA est un outil validé, pertinent mais malheureusement peu utilisé en institution. En effet, il est considéré par le médecin qui le réalise comme chronophage alors qu'il intègre des dimensions essentielles, pédagogiques et d'orientation étiologique (y compris le MNA de dépistage). Les critères pris en compte sont composites : perte de poids, perte d'appétit, motricité, maladies aiguës, maladies psychologiques (dépression), IMC ou mieux la circonférence du mollet.

L'analyse de la littérature la plus récente tend à montrer une meilleure performance du MNA et de l'albuminémie par rapport au poids ou à l'IMC dans l'identification de la dénutrition.

5.1.5. Soins requis pour la prise en charge et la prévention de la dénutrition

La prise en charge et la prévention de la dénutrition requièrent avant toute chose l'identification et le traitement des situations à risque ainsi que la recherche de l'étiologie de la dénutrition.

- **L'identification des facteurs de risque**

Ces situations à risque sont : a) l'ensemble des pathologies : cancer, défaillances d'organes chroniques et sévères, pathologies infectieuses et inflammatoires ; b) les situations spécifiquement gériatriques : l'état bucco- dentaire, les troubles de la mastication et de déglutition, les troubles de la vision, les troubles du comportement alimentaire, toute affection aiguë, la dépression, la

dépendance pour les actes de la vie quotidienne, les régimes restrictifs qui devraient être bannis, les traitements médicamenteux (dysgueusie, anorexie, etc.). D'autres facteurs concernent la monotonie alimentaire, la présentation peu engageante des aliments, le rythme des repas peu en adéquation avec les habitudes des personnes âgées, le temps insuffisant accordé au repas (accorder du temps augmente de 25 % la prise alimentaire), le jeûne nocturne, et un certain nombre d'items qui relèvent de l'absence de sensibilisation de l'ensemble des professionnels (directeur, cuisinier, médecin, cadres, soignants...) intervenant auprès des personnes âgées.

En termes de prise en charge, le guide PATHOS précise que : « *dès que le diagnostic de dénutrition est posé, il est recommandé de corriger les facteurs de risque et de rechercher une (des) étiologie(s), ce n'est qu'ensuite et conjointement que la démarche de renutrition doit être initiée par des conseils nutritionnels...* ». Ainsi, La correction des facteurs de risque participe des stratégies de prévention de la dénutrition et doit trouver sa place dans le codage, au-delà de la grille de surveillance alimentaire, que les soignants doivent apprendre à utiliser.

- **L'hygiène bucco-dentaire**

Assurer l'hygiène bucco-dentaire est un acte indispensable, minutieux et chronophage : l'état bucco-dentaire est associé à la fréquence des pneumopathies d'inhalation et il conditionne la mastication, les infections du parodonte, les prises alimentaires, la qualité de vie, les douleurs, l'estime de soi... ; l'hygiène bucco-dentaire inclut l'adaptation et l'entretien quotidien et par ultrasons des prothèses. Des soins par les chirurgiens dentistes sont indispensables, mais ils sont rarement effectués et ne sont pas cotés dans PATHOS, qui ne prend en compte que les actes généralistes.

Lors de la création de AGGIR, il a été évalué qu'aucun grand vieillard ne pouvait assurer son hygiène buccodentaire ou celle de ses prothèses spontanément. Le problème touchant l'ensemble de la population, il serait justifié de le traiter par le biais de l'allocation d'une enveloppe globale plutôt que par le biais d'un codage individuel qui serait applicable systématiquement à chaque résident.

- **L'activité physique**

La prévention et la prise en charge de la dénutrition font également appel à l'activité physique, la mobilité, au-delà de la rééducation réalisée par les kinésithérapeutes. En effet, la supplémentation protéinique n'a démontré d'intérêt sur les capacités fonctionnelles qu'en association avec des activités physiques. Or, cette dimension essentielle et fortement mobilisatrice pour le personnel soignant n'est pas valorisée dans PATHOS.

Ainsi, la lutte contre la dénutrition engage de nombreux acteurs de soins comme les chirurgiens-dentistes, les ergothérapeutes, les éducateurs sportifs. Ce travail spécialisé requiert une véritable expertise et permet une réelle prévention des risques de dénutrition sous réserve d'un investissement quotidien important. Il n'est pas, pour autant, valorisé. La surveillance accrue lors des repas d'un patient identifié comme « à risque » par l'IDE, un certain degré de vigilance des équipes pour faire face à l'urgence de la fausse route permet d'éviter la pneumopathie²³, donc des hospitalisations, notamment en urgence. Il s'agit d'une préoccupation importante des soignants que PATHOS ne prend pas en compte, ce qui reviendrait à dire que, au regard de PATHOS, le risque de fausse route est préférable à une surveillance attentive et continue. Une valorisation de la prise en charge du résident considéré « *à risque de syndrome digestif haut* » est donc à considérer.

²³ Les pneumopathies d'inhalation sont la cause principale de décès en EHPAD.

In fine, PATHOS valorise la dénutrition lorsqu'elle est (déjà) advenue et non pas lorsqu'on cherche à éviter sa survenue, alors même que les possibilités d'action sont plus grandes lorsque l'intervention est mise en place précocement. Ceci conduit à ce paradoxe selon lequel, pour un EHPAD, la valorisation en termes de PATHOS est supérieure lorsqu'il n'y a pas de prévention et que les patients sont devenus dénutris ! C'est une source de frustration importante pour les soignants car le travail de prévention est complexe et chronophage. La valorisation de la prise en charge des patients à risque de dénutrition (*screené* par des outils comme le SNAC) doit donc être considérée.

5.1.6 En termes de valorisation

- **Le profil S0**

Le profil S0 soulève des interrogations : il est en effet extrêmement rare qu'une thérapeutique spécifique de re-nutrition ne semble « ni utile ni raisonnable ». Il est difficilement compréhensible que l'acte de surveillance du suivi alimentaire soit moins coté ou ne le soit pas du tout, ce qui est le cas puisque S0 n'est pas valorisé dans le codage. En réalité, S0 signifie l'absence d'intervention d'une infirmière. En tant qu'acte pratiqué par une aide-soignante, l'alimentation est cotée dans AGGIR (« manger »), alors que la surveillance de l'alimentation et de la courbe de poids relèvent d'actes infirmiers (soit cotés en « dénutrition » S1). Cependant le même acte de surveillance, chez quelqu'un n'étant pas dénutri, pourrait être coté S1.

- **Le profil S1**

Il est difficilement compréhensible que S1 soit utilisé pour coter toutes les actions de prévention car cette cotation ne permet pas de valoriser suffisamment le travail de prévention fourni par l'équipe : dans le cadre de la cotation S1, en effet, un acte de prévention (par exemple, fiche de suivi alimentaire 3X/jours) a la même valeur que la simple distribution d'un antihypertenseur.

Il est donc indispensable de faire apparaître clairement la différence entre ces deux types d'actes, par exemple par la création d'un nouveau profil « Pr » ou d'entreprendre la révision de l'algorithme de sommation pondérée. En effet, d'une façon générale, PATHOS est un outil qui valorise davantage les actes coûteux (SMTI, soins médico- techniques importants) que les autres soins de base et ne permet pas de bien prendre en compte l'accumulation des soins de base et des préventions.

Cette analyse peut être illustrée par les exemples suivants :

- cas d'insuffisance cardiaque très instable stabilisée au prix d'une surveillance et d'ajustements thérapeutiques plurihebdomadaire $T2^{24} = PMP = 513$;
- cas d'insuffisance cardiaque très instable stabilisée au prix d'une surveillance et d'ajustements thérapeutiques plurihebdomadaire T2 + dénutrition sévère nécessitant une renutrition lourde $T2 = PMP = 636$;
- cas d'insuffisance cardiaque très instable stabilisée au prix d'une surveillance et d'ajustements thérapeutiques plurihebdomadaire T2 + syndrome digestif haut (fausses routes sévères avec pneumopathies itératives) T2 + dénutrition sévère nécessitant une renutrition lourde $T2 = \text{le patient type d'USLD} = 760 = \text{l'accumulation des prises en charge est justement valorisée.}$

²⁴ T2 : équilibrage et surveillance rapprochée, prévention des rechutes, surveillance médicale plurihebdomadaire et permanence infirmière 24x24.

En résumé

En termes de tarification, PATHOS est un outil valorisant la polyopathie des patients d'USLD, mais il ne permet pas de valoriser suffisamment la mission de prévention pluridisciplinaire, pluriprofessionnelle de l'EHPAD en termes de dénutrition, facteur pronostique majeur et indicateur de qualité.

En termes de planification pour l'établissement, il est difficile de planifier des besoins en compétences dans la mesure où, d'une part, les acteurs à mobiliser dans le champ de la prévention, de la prise en charge de facteurs de risque ne sont pas identifiés dans les postes de soins de PATHOS et, d'autre part, la valorisation de ces actes reste insuffisante. Les postes d'aides soignantes, qui relèvent de la grille AGGIR et sont pris en compte dans le budget « dépendance », devraient pouvoir être intégrés au soin (délégation de tâches).

En termes d'outil à visée épidémiologique, on a vu qu'il existe un delta important entre la prévalence de la dénutrition établie par des études *ad hoc* et celle établie par les données de codage PATHOS. Cet état de fait peut être attribué à l'insuffisance de sensibilisation et formation des médecins à la problématique de la dénutrition, ce qui se traduit par les choix malheureux du critère composite retenu par la HAS pour établir le diagnostic de dénutrition.

Toutefois, l'évolution récente montre une meilleure reconnaissance de la dénutrition et des actions de prévention à mettre en œuvre de la part des principaux acteurs institutionnels : actions synergiques, de la DSS en matière de gestion de risque via les ARS, de la CNSA/SFGG/ARS en matière de développement de la qualité. Ces actions sont en faveur d'un meilleur repérage de la dénutrition en France dans les EHPAD et devraient favoriser une sensibilisation et une formation plus adaptée des acteurs de terrain.

5.2. Les troubles du comportement²⁵

5.2.1. Prévalence, description de la pathologie

Parallèlement aux troubles cognitifs, les symptômes psychologiques et comportementaux, également appelés troubles neuropsychiatriques, sont fréquemment retrouvés dans la maladie d'Alzheimer (MA), les pathologies associées mais aussi chez des patients âgés ne présentant pas de pathologies démentielles. Ces symptômes ont une origine plurifactorielle : comorbidités, iatrogénie, causes environnementale, familiale, liée à la personne (personnalité, facteurs somatiques) et/ou à une pathologie cérébrale. Ces symptômes peuvent être présents avant même le diagnostic de maladie d'Alzheimer. Cependant, ils sont habituellement identifiés au cours de l'évolution de celle-ci et ont tendance à se majorer entre eux et avec l'aggravation du déclin cognitif.

Parmi ces symptômes, certains ont une expression clinique facilement identifiable par l'entourage et les acteurs de soins, comme l'agitation, l'agressivité ou les idées délirantes. D'autres, comme l'apathie, ou la dépression (sauf si elle est considérée comme une comorbidité) sont plus difficiles à reconnaître. L'interrogatoire du patient et de l'accompagnant habituel du patient ainsi qu'un examen

²⁵ Auteurs : Ph. Robert, G. Berrut, M.-Ch. Gely-Nargeot.

clinique détaillé est donc primordial pour identifier certains de ces troubles. Il est important de noter toute modification comportementale par rapport à l'état antérieur du patient.

Les conséquences de ces symptômes sur le fonctionnement du patient et sur son entourage sont considérables. Ils sont, de plus, responsables d'une part importante de la souffrance des patients et de leurs aidants formels ou informels. Les approches thérapeutiques nécessitent qu'un bilan diagnostique du trouble psycho-comportemental ait préalablement été établi. L'objectif de ce bilan est de pouvoir appréhender la ou les étiologies à l'origine du trouble pour initier un projet thérapeutique le plus adéquate possible. Les approches symptomatiques par psychotropes ont une efficacité limitée sur ces symptômes et peuvent entraîner des effets secondaires. De ce fait, la majorité des directives existantes soulignent l'importance des stratégies non pharmacologiques lorsque le trouble n'est pas lié à une comorbidité ou un effet iatrogène. Ces dernières ont fait l'objet d'études scientifiques. Leur application nécessite l'implication de l'ensemble de l'équipe soignante.

Les thérapies non pharmacologiques sont très largement appliquées pour des patients vivant à domicile ou en institution, dans les consultations mémoires, les accueils de jour, les établissements d'hébergement pour personnes âgées, mais il n'existe cependant que peu de preuves de leur efficacité à court et moyen terme. Ainsi, ce type de prise en charge est probablement utilisé d'une manière mal adaptée, compte tenu de l'insuffisance des données et procédures précises. Les traitements non médicamenteux revêtent différents aspects et supports. Ils peuvent s'appuyer sur une approche psychosociale, être issues du champ de la psychopathologie, ou encore être développés au regard des connaissances issues de la neuropsychologie cognitive. Il existe des thérapies basées sur la cognition telles que :

- 1) La stimulation cognitive reposant sur la stimulation générale de la cognition par la réalisation d'exercices variés ciblant les différentes capacités cognitives (Clare et al., 2003 ; Sitzer et al., 2006).
- 2) La réhabilitation cognitive individuelle permettant le contournement des déficits cognitifs en exploitant les capacités cognitives résiduelles (Graff et al., 2006).

Parallèlement, les patients peuvent être pris en charge par des thérapies basées sur l'environnement telles que :

- 1) La rééducation de l'orientation consistant à adapter l'environnement favorisant l'orientation dans le temps et dans l'espace du patient dans le but d'améliorer sa perception et ses capacités de contrôle du cadre de vie (Spector et al., 2003 ; Onder et al., 2005).
- 2) La modification de l'environnement (Cohen-Mansfield et al., 2001, 2005).

Il existe par ailleurs des thérapies psycho-sociales telles que :

- 1) La thérapie par évocation du passé (réminiscence thérapie) basée sur l'évocation des souvenirs autobiographiques anciens et ayant pour objectif d'améliorer l'estime de soi et les capacités de socialisation résiduelles (Woods et al., 2005).
- 2) La thérapie par empathie (thérapie de validation) visant à améliorer et promouvoir la communication avec le patient dément, à reconnaître, comprendre et soutenir son discours et ses sentiments quelle qu'en soit leur réalité (Feil, 1993).
- 3) L'approche psychothérapeutique à visée relationnelle (Burnes et al., 2002).

De plus, des thérapies basées sur l'activité motrice sont proposées telles sous forme d'activité de la vie quotidienne (la marche, les tâches ménagères) ou d'activité plus physiques comme la course, l'aérobic, la marche, le vélo (Leone et al., 2008 ; Heyn et al., 2004 ; Linden-Muth et Moose, 1990).

Il existe également des thérapies basées sur une stimulation sensorielle telles que :

- 1) La musicothérapie s'appuyant sur les qualités non verbales de la musique (son, rythme, harmonie, mélodie) (Vink et al., 2005 ; Goddaer et al., 1994).
- 2) L'art-thérapie (Lesniewka et al., 2003 ; Lefèvre de Noettes et al., 2004 ; Péruchon et al., 1994).
- 3) L'aromathérapie (Thorgrimsen et al. 2003 ; Bellard et al., 2002).
- 4) la luminothérapie (Skjerve et al., 2004).
- 5) La stimulation sensorielle de type Snoezelen reposant sur la stimulation des cinq sens, dans le but soit d'apaiser les troubles affectifs (dépression, anxiété) ou comportementaux (agitation), soit au contraire, de stimuler le patient apathique en faisant varier la nature de la stimulation (Chung et al., 2002 ; Verkaik et al., 2005).

Enfin, il est possible de réaliser des interventions centrées sur l'entourage du patient dans lesquelles divers programmes de formation et d'éducation thérapeutique ont été développés pour aider les soignants à faire face et à mieux ajuster les interactions avec les patients, tout en se préservant (Brodady et al., 2003 ; Pancrazy et al., 2004, 2008 ; Sorensen et al., 2002). Les buts de ceux-ci sont multiples : fournir un soutien, éviter l'épuisement et l'abandon, (re)motiver, permettre de supporter l'agressivité et le manque de reconnaissance du patient, réduire le stress, fournir de l'information, assurer une formation spécifique (Brodady et al., 2003 ; Pancrazy et al., 2008).

5.2.2. Identification et valorisation dans PATHOS

Affections neuropsychiatriques

- | | |
|----|-------------------------------------|
| 09 | Malaises, vertiges, P d C, chutes |
| 10 | Accidents vasculaires cérébraux |
| 11 | Comitialité focale et généralisée |
| 12 | Syndrome parkinsonien |
| 13 | Syndrome confusionnel aigu |
| 14 | Troubles chroniques du comportement |
| 15 | États dépressifs |
| 16 | États anxieux |
| 17 | Psychose, délires, hallucinations |
| 18 | Syndrome démentiel |
| 49 | Autres pathologies |

S1 et S2 Soins médicaux : Temps en minutes par semaine.

S5 Soins de psychothérapie : Temps en minutes par semaine.

5.2.3. La prise en compte des affections neuropsychiatriques dans PATHOS : rappel du guide de codage 2012

- **Codage des états dépressifs**

Ne pas confondre :

- « **dépression** » langage courant, simple symptôme, tristesse ;
- **avec « syndrome dépressif »** dans le cadre d'une maladie dépressive, état dépressif caractérisé (tristesse de l'humeur, vision péjorative de l'avenir, inhibition, idées de mort...) que cet état soit réactionnel ou non.

Seuls ces états dépressifs caractérisés se codent N°15.

Codage des profils

- > *Le profil P1 correspond à une phase aiguë ou très instable et à haut risque de rechute en équilibration thérapeutique et surveillance rapprochée qui imposerait une prise en charge quotidienne ou plurihebdomadaire individuelle par un psychiatre et un psychologue, avec traitement médicamenteux.*
- > *Le profil P2 correspond à une prise en charge par une psychologue et/ou l'équipe de l'institution au long cours, avec traitement médicamenteux.*
- > *Profil S1 traitement chronique par médicaments + surveillance.*

- **Codage états anxieux (maladie) et non simple symptôme anxieux**

On distingue l'anxiété « normale » (simple inquiétude temporaire, anxiété du soir) **de l'état anxieux pathologique au long cours avec conséquences sur la vie quotidienne** (troubles du sommeil, agitation anxieuse, demandeur excessif).

Cet état anxieux est pathologique parce qu'au long cours il existe :

- *anxiété sans objet (je suis angoissé, et je ne sais pas pourquoi et ce n'est pas d'hier) ;*
- *anxiété pour des situations passées (Décès d'un proche il y a 10 ans) ;*
- *anxiété pour futilités.*

Seuls ces états anxieux se codent N°16.

Codage des profils

- > *Le profil P1 correspond à une phase aiguë ou très instable et à haut risque de rechute en équilibration thérapeutique et surveillance rapprochée qui imposerait une prise en charge quotidienne ou plurihebdomadaire individuelle par un psychiatre et un psychologue.*
- > *Le profil P2 est un état anxieux sévère au long cours, mobilisant les médecins et l'équipe soignante, qu'ils épuisent souvent par leurs demandes réitérées.*
- > *Le profil S1 correspond aux états anxieux stabilisés et sous surveillance.*

- **Codage des maladies psychotiques, des maladies délirantes, des maladies hallucinatoires**

Les psychoses ce sont : tous les états psychotiques (schizophrénie, troubles de la personnalité paranoïaque, psychose hallucinatoire chronique, psychose maniaco dépressive).

Les maladies délirantes ce sont : délires de préjudice, de jalousie, d'hypochondrie, de persécution, mystique, etc., mobilisant lourdement les équipes soignantes.

Les maladies hallucinatoires ce sont : les perceptions sans objet (visuelles, auditives, etc.) qui viennent compliquer la prise en charge d'un état pathologique autre, diagnostiqué ou non.

Seules ces pathologies caractérisées se codent N°17.

Codage profils

- > *Les profils T1 ou T2, dans une phase aiguë, les psychotiques peuvent relever de soins techniques importants avec surveillance médicale quotidienne, et être en profil T1 ou T2 selon que le risque vital médical est en jeu ou non dans l'immédiat.*
- > *Le profil P1 correspond à une phase aiguë nécessitant un diagnostic psychiatrique précis et la mise en place d'un traitement médicamenteux, ou à une phase très instable et à haut risque de rechutes en équilibration thérapeutique et surveillance rapprochée qui imposerait une prise en charge quotidienne ou plurihebdomadaire individuelle par un psychiatre et un psychologue.*
- > *Le profil P2 correspond à une prise en charge institutionnelle au long cours.*
- > *Le profil S1, à long terme, la pathologie peut s'enkyster et ne plus nécessiter d'autre surveillance que celle d'un traitement stable et de son observance.*

- **Codage d'un malade souffrant d'une maladie démentielle (maladie d'Alzheimer ou apparentée ou de toute autre pathologie altérant les fonctions intellectuelles)**

2 volets :

- *le volet cognitif ;*
- *le volet comportemental éventuel associé.*

- **Codage des troubles cognitifs (d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée ou de toute autre pathologie)**

Syndromes démentiels, code N°18.

Concerne le degré d'altération cognitive du malade et la prise en charge requise de ses troubles intellectuels à l'exclusion des troubles du comportement.

Le niveau de l'altération cognitive est attesté par le MMSE.

- **Codage des troubles cognitifs**

Les profils

- > *T2 : mise en route et adaptation des traitements médicamenteux à visée cognitive si surveillance étroite requise (exceptionnel +++).*
- > *P1 : **prise en charge des troubles cognitifs (et pas comportementaux)** individuelle, lourde, par un psychiatre et équipe psy (situation très rare). Pathologie psychiatrique démentifiée (démence rare, Creutzfeldt Jacob, etc.).*

- **Démence P2**

- *P2 : soins requis de **stimulation cognitive par des professionnels +++** chez des malades présentant une altération cognitive pas trop évoluée afin qu'ils puissent participer de façon active à des ateliers.*

Cette stimulation (revalidation) effectuée en ateliers organisés plusieurs fois par semaine, concerne entre autre les actes essentiels de la vie quotidienne (repérer les manques dans AGGIR).

- *Le projet est **individualisé** et sera réalisé par un personnel spécialisé (psychologue, psychomotricien, ergothérapeute, assistant de soins en gérontologie).*
- *Ces types de prise en charge thérapeutiques requises s'appuient sur une évaluation médicale et une prescription médicale, ce n'est pas une simple animation.*
- *Cette stimulation cognitive et/ou motrice concerne les malades déments qui le veulent et le peuvent (qui le voudraient et le pourraient objectivement si on en avait les moyens).*

Il s'agit de malades :

- *aux fonctions intellectuelles « suffisantes » compte tenu de ces objectifs afin qu'ils puissent comprendre et effectuer les exercices proposés ;*
- *ne présentant pas de trouble(s) grave(s) du comportement, sans refus de soins.*

- *La recommandation HAS précisait que « la revalidation cognitive sera proposée au stade léger et jusqu'à modéré de la maladie ».*
- *Et qui ne sont donc pas cotés C pour les deux sous-items communication et comportement de la variable Cohérence dans AGGIR.*

- **Autres profils de codage des syndromes démentiels**

- > *DG : diagnostic et typage de la démence avec consultation mémoire et imagerie. Mais seulement si utile +++, c'est à dire si le diagnostic est incertain, et si l'état de santé cognitif du patient se dégrade rapidement, et que les rendez vous sont pris.*
- > *S1 : surveillance et réévaluation de la maladie avec fiche de suivi et éventuellement traitement médicamenteux spécifique selon les stades de démence définis dans l'AMM et les recommandations de la HAS.*
- > *S0 : démence très évoluée, pas de médicaments à visée cognitive. L'aide à la toilette et à l'habillage, etc., relève de la dépendance.*

- **Codage des troubles chroniques du comportement**

- *Les troubles du comportement N°14 comprennent divers symptômes repérés dans le NPI : agitation, agressivité, apathie, ainsi que des symptômes anxio-dépressifs, idées délirantes, hallucinations, etc. (qu'il ne faudra donc pas recoder séparément ensuite +++).*
- *Les symptômes anxio-dépressifs n'ont en effet rien à voir avec une anxiété généralisée ou une dépression caractérisée, une psychose qui sont des maladies à part entière codées N°15 ou N°16*

État pathologique N°14 : agitation, fugues, agressivité, apathie, symptômes anxio-dépressifs, etc.

Codage des profils

- > *P1 : Phase aiguë ou au stade d'équilibration ou instable (rechutes fréquentes documentées) surveillance rapprochée. Malade à surveiller et prise en charge requise individuelle plurihebdomadaire par psychiatre +++, psychologue, équipe soignante formée (recours possible à l'HP ou à l'UCC ou à l'UHR).*
- > *P2 : Troubles chroniques et stabilisés. Prise en charge institutionnelle collective, mais avec forte mobilisation des équipes soignantes (dossier soins +++).*
Prise en charge requise par psychomotricien, psychologue, équipe soignante formée (recours possible à une unité Alzheimer, un PASA).
- > *S1 : Malade globalement stabilisé et surveillé et éventuelle dispensation médicamenteuse équilibrée.*
- *Toujours rechercher l'étiologie du trouble du comportement.*
Rechercher la ou les pathologie(s) causale(s) car un trouble du comportement a toujours une étiologie :
 - *parmi les affections somatiques (maladie d'Alzheimer ou apparentée, Parkinson, AVC...);*
 - *ou psychiatriques (anxiété généralisée, état dépressif, psychose).*

Ces pathologies causales seront ensuite « qualifiées » par leur profil de soins : T2, P1, P2, S1, S0.

- **Au total : principe du codage des syndromes démentiels**

- *D'une part, on code N° 18 : le degré d'altération cognitive de la démence et sa prise en charge requise.*
- *D'autre part, N°14 les éventuels troubles du comportement regroupant divers symptômes repérés par le NPIES (agitation, agressivité, symptômes anxieux ou dépressifs, idées délirantes, hallucinations, etc.) qu'il ne faudra donc pas recoder séparément ensuite +++ et la prise en charge globale requise.*
- *Et enfin si possible, la cause du trouble du comportement, qui peut ne pas être uniquement la démence.*

5.2.4. Les évolutions nécessaires

Il convient d'avoir un outil d'évaluation des troubles psycho-comportementaux harmonisé avec les autres outils utilisés en gériatrie, en particulier dans le cadre du plan Alzheimer²⁶ : le comité préconise pour cela le recours au NPI-ES. L'évaluation se situera donc à un niveau essentiellement symptomatique, les données étiologiques pouvant être par ailleurs incluses dans d'autres secteurs de l'outil PATHOS.

En ce qui concerne l'utilisation du NPI, il est recommandé d'utiliser le score par domaine et plus particulièrement le score Fréquence X Gravité. Ce score est celui qui est utilisé pour les critères d'admission en :

- **PASA :**

Personnes ayant :

- *une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée (critères DSM IV ou NINCDS-ADRDA),*
- *et des troubles du comportement mesurés par un score strictement supérieur à 3 à au moins un des items de l'échelle NPI-ES (inventaire neuropsychiatrique-version équipe soignante),*
- *et des troubles du comportement qui :*
 - > *altèrent la sécurité et la qualité de vie de personne et des autres résidents,*
 - > *et dont l'ampleur est mesurée par l'échelle de retentissement du NPI-ES entre 2 et 4,*
 - > *et qui interviennent selon une fréquence d'au moins une fois par semaine lors du mois précédent,*
- *et n'ayant pas de syndrome confusionnel (défini par la HAD : « confusion aigüe chez la personne âgée : prise en charge initiale de l'agitation », mai 2009),*
- *et mobiles, c'est-à-dire capables de se déplacer seul, y compris en fauteuil roulant,*
- *et ne remplissant pas les critères d'admissibilité en UHR ;*

- **UHR :**

Sont éligibles à une UHR les malades ayant :

- *une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée,*
- *et des troubles du comportement sévères mesurés par un score strictement supérieur à 7 à un des items de l'échelle NPI-ES concernant seulement les troubles perturbateurs suivants : idées délirantes, hallucinations, agitation/agressivité, déshinhibition, exaltation de l'humeur/euphorie, irritabilité/instabilité de l'humeur, comportement moteur aberrant,*

²⁶ La mesure 16 du plan Alzheimer a prévu la création de deux types de dispositifs au sein des EHPAD afin d'adapter l'accueil en établissement à la spécificité de la maladie d'Alzheimer et des malades apparentés. Les pôles d'activité et de soins (PASA) proposent durant la journée aux résidents ayant des troubles du comportement modérés, des activités sociales et thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé et bénéficiant d'un environnement adapté à leurs besoins ; les unités d'hébergement renforcées (UHR) pour les résidents ayant des troubles sévères du comportement, sous forme de petites unités les accueillant jour et nuit sont à la fois lieu d'hébergement et lieu d'activités et de soins.

- et avec une échelle de retentissement du NPI-ES à 5, éventuellement à 4 lors de 2 évaluations au cours du mois précédent,
- et mobiles, c'est-à-dire capables de se déplacer seul, y compris en fauteuil roulant,
- et n'ayant pas de syndrome confusionnel (défini par la HAS : « confusion aiguë chez la personne âgée : prise en charge initiale de l'agitation », mai 2009).

Les critères de sortie d'un malade de l'UHR sont les suivants :

- la personne est confinée au lit ou fauteuil ;
- les troubles du comportement ont diminué de façon significative : tous les critères du NPI-ES sont inférieurs à 3 pendant un mois.

Enfin, il a été évoqué l'intérêt, pour certains domaines, d'avoir une évaluation plus spécifique (en particulier pour la symptomatologie dépressive). Dans ce cas, il est possible d'utiliser pour le domaine « Dépression » du NPI, la version développée dans le NPI-C (De Medeiros, 2010) qui correspond en fait aux items de l'échelle dépression de Cornell.

- > Une évolution des recommandations de codage est nécessaire afin d'ajuster la cotation des profils P1/P2²⁷ aux scores utilisés pour l'admission en ou UHR.
- > Une survalorisation de la cotation P2 doit être envisagée pour prendre en compte la surcharge en soins liée aux comportements perturbateurs, agités, opposants.
- > Comme dans le cas de la nutrition, la formation des professionnels doit être associée à l'amélioration de l'outil : l'objectif est de faire bouger les pratiques.
- > Les évaluations des patients doivent être répétées régulièrement (tous les 3 mois) afin de permettre l'évaluation de la qualité de la prise en charge et de permettre à l'institution d'intégrer les conséquences de l'évolution des états pathologiques entre deux coupes.
- > La valorisation et la reconnaissance par l'Assurance maladie du rôle et du temps de psychologues en EHPAD sont d'autant plus indispensables que le consensus international sur la prise en charge des troubles psycho-comportementaux des personnes âgées met en cause les traitements pharmacologiques et promeuvent les stratégies thérapeutiques fondées largement sur l'investissement humain ; leur présence est déjà prise en compte dans le PMP, cependant :
 - la prise en charge de groupe doit être valorisée de même que le rôle de coordination assuré par les psychologues ;
 - l'évaluation est indispensable ; l'outil PATHOS doit prendre en compte et valoriser les temps de passation des tests ;
 - les psychologues intervenant en EHPAD doivent être formés à la psychométrie ;
 - le terme « psychothérapie » qui ne couvre pas l'ensemble des possibilités de prise en charge non pharmacologiques devrait être remplacé par le terme « prise en charge non pharmacologique ». L'utilisation de ces prises en charges non pharmacologiques individuelles ou en groupe, est particulièrement importante alors que l'HAS et la DSS insistent sur la réduction de l'utilisation des antipsychotiques. Ceci ne peut se faire qu'en

²⁷ P1 : soins de prise en charge psychiatrique lourde, état de crise.

P2 : soins de prise en charge psychiatrique continue, soutien psychothérapeutique.

structurant d'une manière plus importante l'utilisation des traitements non pharmacologiques.

6. ÉTUDES À ENTREPRENDRE SUR LE RÉFÉRENTIEL PATHOS

Le référentiel PATHOS est un outil élaboré en partenariat entre gériatres et le service médical de la CNAMTS pour évaluer les besoins de soins requis par les personnes âgées prises en charge en établissements d'hébergement.

L'objectif de l'outil est de décrire d'un point de vue macroscopique les situations cliniques des personnes âgées et d'évaluer leurs besoins en termes de soins requis.

Au regard de ces objectifs, un certain nombre d'hypothèses ont été établies pour bâtir le référentiel. Ainsi il est apparu que l'ensemble des comorbidités possibles pouvait utilement être réduite en une liste de 48 états pathologiques complétée de deux modalités : une modalité « autres » et une modalité « absence d'état pathologique ».

La notion de soins requis est conceptuellement basée sur les soins qui devraient être faits et non pas sur les soins que reçoit effectivement le patient. Les soins requis ont été déterminés à dire de spécialiste en l'absence de référentiels faisant autorité. Cette notion a permis d'améliorer les moyens des structures de vie des personnes âgées, l'amélioration des moyens ainsi générés devant permettre de réduire, voire dans l'idéal faire disparaître, l'écart entre soins réalisés et soins requis.

6.1. La conception de l'outil PATHOS

Pour quantifier les soins requis nécessaires pour traiter chaque état pathologique, 12 profils de soins ont été définis.

- > **T1** Soins importants et multiples avec surveillance médicale quotidienne. Pronostic vital en jeu au quotidien
- > **T2** Équilibration et surveillance rapprochée, prévention des rechutes. Surveillance médicale plurihebdomadaire et permanence infirmière 24 h sur 24
- > **P1** Soins de prise en charge psychiatrique lourde, état de crise
- > **P2** Soins de prise en charge psychiatrique continue, soutien psychothérapeutique
- > **R1** Rééducation fonctionnelle intensive, le plus souvent individuelle
- > **R2** Rééducation fonctionnelle d'entretien, le plus souvent collective, ou allégée chez un patient ne pouvant supporter une rééducation intensive
- > **CH** Pansements « lourds » (opérés récents, plaies importantes, dermatose), mobilisant l'infirmière au moins vingt minutes tous les jours ou tous les deux jours
- > **DG** Soins induits par une pathologie « froide » non encore diagnostiquée
- > **M1** Soins d'accompagnement psychologique et technique lourd
- > **M2** Soins d'accompagnement induits par un état crépusculaire conduisant au décès à plus ou moins longue échéance. Soins de confort des mourants non lucides
- > **S1** Surveillance épisodique programmée au long cours des affections chroniques stabilisées et de leurs traitements

- > **S0** Absence de toute surveillance ou de traitement (pathologie séquellaire, traitement inutile ou inefficace...)

Huit postes de ressources en soins ont été identifiés :

1. Le gériatre, en minutes par semaine
2. Le psychiatre, en minutes par semaine
3. L'infirmier en AMI par semaine * 10 minutes l'ami = en minutes par semaine
4. La rééducation, en minutes par semaine.
5. Le psychologue, en minutes par semaine
6. La biologie, total des coefficients B par semaine
7. Les explorations, actes en K et Z par semaine, pondéré par la valeur de la lettre clé en francs
8. La pharmacie et la petit matériel, coût réel journalier à l'époque en Francs dans le Vidal

Après analyse quantitative, les temps humains ont été segmentés en quatre paliers cotés respectivement 0, A, B ou C. Ces états paliers correspondent à un temps moyens en minutes par semaine et par poste de soins humains.

Chaque couple état pathologique-profil détermine ainsi pour chacun des huit postes de soins un niveau de consommation en ressources cotées zéro, A, B, C.

Hypothèses concernant la sommation pondérée

La population hébergée en EHPAD étant caractérisée par une polyopathie, il a été nécessaire de formuler des hypothèses concernant la sommation en besoins requis générés par chaque entité pathologique présente chez un individu.

Pour les postes faisant intervenir des moyens humains, le maximum raisonnable et le groupe C. En hypothèse, a été positionné le fait que :

- $A + A = A$
- $A + B = B$
- $A + C = C$
- $B + B = B$
- $B + C = C$
- $C + C = C$

Le concept des ordonnances

Sur les 600 combinaisons possibles (50 x 12) 240 combinaisons cliniquement plausibles ont été retenues. Certains couples ont été écartés en raison d'une possibilité jugée non cliniquement possible (exemple : démence avec pansements lourds).

Les soins médicaux techniques importants

Depuis 1999 a été identifiée la notion de soins médicaux et techniques importants ou SMTI correspondant à la nécessité d'une prise en charge par une structure disposant de moyens matériels et humains suffisants pour assumer correctement et en toute sécurité des pathologies lourdes évolutives et/ou instables. Les SMTI et non SMTI peuvent être subdivisés en « groupes de patients proches ». Cette approche est, dans sa philosophie, relativement proche des « groupes homogènes de malades » de la T2A.

6.2. Les études nécessaires

La définition initiale des besoins a donc été réalisée au travers de 240 ordonnances qui constituent le cœur de PATHOS. Ces ordonnances ont été élaborées à partir de 1997 à partir de la confrontation des prescriptions de différentes équipes médicales. L'algorithme sous-jacent au référentiel reste aujourd'hui basé sur un besoin requis déterminé à partir de ces ordonnances et rationalisé à partir d'une sommation pondérée. Les temps humains des différents postes de soins ont ainsi été déterminés à dire d'experts il y a quinze ans et devraient donc être actualisés au regard des pratiques actuelles.

Avant de relancer le travail rédactionnel nécessaire, il apparaît indispensable de collecter une information permettant de redéfinir la catégorisation en états pathologiques, en postes de soins, en temps soignants requis afférents aux différents états pathologiques.

Au regard de l'utilisation faite aujourd'hui du référentiel PATHOS, plusieurs travaux scientifiques semblent nécessaires.

L'objectif de ces travaux est multiple :

- obtenir l'information nécessaire à une meilleure compréhension du référentiel PATHOS, en vue de proposer les évolutions nécessaires avant une procédure de validation métrologique classique ;
- la validation des hypothèses sous-jacentes au référentiel ;
- la validation du référentiel lui-même.

Dans cet objectif, un échantillon représentatif de la population hébergée en EHPAD et en USLD doit être constitué avec collecte d'une information exhaustive de nature à décrire au mieux leur état de santé et les besoins qui sont les leurs. Cette base de données permettrait de valider les hypothèses servant de base au référentiel mais également de voir dans quelle mesure un ajustement du référentiel permettrait de mieux évaluer ce qu'il est sensé mesurer. Parmi les variables indispensables à une telle étude, on peut identifier :

- Variables sociodémographiques : âge, sexe, le lieu de naissance ;
- Variables concernant les établissements : type, taille, ratio en personnel (IDE, aide-soignante, psychologue, aides médico-psychologiques, médecin coordonnateur...) ;
- PATHOS, AGGIR ;
- Thésaurus des pathologies par CIM 10 ;
- Évaluation gériatrique standardisée ;
- Cognition MMS ;

- Psycho-comportementale : NPI, GDS, Cornell ;
- Nutrition : IMC, MNA ;
- Locomoteur : appui unipodal ;
- Critères de fragilité ? : Fried, SEGA, autre ;
- Ensemble des médicaments pour chaque résident.

Sur un sous échantillon :

- écart observé entre soins réalisés et soins requis ;
- analyse de la charge en soins avec calcul chronométré des temps soignants :
 - en situation réelle,
 - en situation optimale : services de référence.

L'outil PATHOS servant à estimer la charge de soins requis, l'étude de validité devra vérifier si le résultat généré par PATHOS se confirme en mesurant directement le temps de soin et les coûts de soin dans un service bien doté et de haute qualité, où le temps fourni et les coûts réels se rapprochent du temps et des coûts requis. Pour cinq des 8 niveaux de soins, il s'agit du temps de soin requis par cinq groupes de professionnels (médecins, psychiatres, infirmiers, rééducateurs, psychothérapeute) alors que les trois autres groupes représentent des coûts (biologie, imagerie, pharmacie).

Suivi : bilan à 6 mois et à 1 an.

- Statut vital, autonomie, hospitalisation
- Évaluation Gériatrique Standardisée, Traitements, Outils d'évaluation de la Fragilité (à corrélérer aux SMTI)
- Indispensable : autres référentiels internationaux : Inter RAI, SMAF

Pour cette étude une représentativité de différentes structures possibles (USLD, EHPAD publics et privés) est nécessaire.

Sachant qu'un « effet centre » est sans doute probable, il apparaît nécessaire de pouvoir assurer que l'étude soit conduite dans au moins vingt structures par entité (USLD, EHPAD publics et privés).

Une telle base exhaustive, descriptive de la population hébergée dans nos institutions et de son état de santé fait actuellement défaut pour un pilotage adéquat du référentiel PATHOS. La constitution de cette base et son actualisation régulière permettraient de doter le système de gouvernance du référentiel d'une base de validation sur laquelle il serait possible d'explorer les implications de toute modification du référentiel.

Dans un deuxième temps, une fois les hypothèses sous-jacentes au référentiel validées, devront être explorées les propriétés psychométriques du référentiel.

7. LA PRÉVENTION

Le champ de la prévention en gériatrie est relativement vaste. Il recouvre tout à la fois et de façon non exhaustive l'identification des situations à risque (nutrition, équilibre psychologique, iatrogénie, déficiences sensorielles, bucco-dentaire...) et leur prise en charge. Compte tenu de la population hébergée dans nos institutions et de sa vulnérabilité, des actions de prévention doivent être conduites. Pour un certain nombre, ces actions concernent des problématiques en amont des capacités de repérage d'un état pathologique. Dans cet objectif la prévention peut rejoindre les actions de promotion de la santé, comme par exemple la promotion des capacités physiques ou cognitives, les approches sur le maintien d'un état nutritionnel satisfaisant, les actions visant à améliorer la capacité à faire face du sujet vulnérable.

Parce qu'elle peut être primaire²⁸, secondaire²⁹ ou tertiaire³⁰, la prévention recouvre un champ par définition beaucoup plus large que celui de la stricte prise en charge d'un état pathologique. Cela est notamment le cas pour la prévention primaire qui fait appel à des mesures individuelles (alimentation, activité physique, vaccinations...) et collective (adaptation architecturale, vaccinations, politique nutritionnelle, organisation de la vie collective, promotion du travail en groupe...).

En raison de sa nature même, il est donc difficile d'intégrer la prise en charge de la prévention au référentiel PATHOS qui est structurellement organisé à partir d'états pathologiques caractérisés identifiables chez un individu. Pour autant le référentiel PATHOS intègre quelques fonctions permettant une valorisation de la prévention. Il s'agit surtout dans ce cadre de prévention tertiaire.

Le profil de soins S1³¹ et le profil S0³² sont aujourd'hui dans le référentiel PATHOS les moyens d'identification d'une action de prévention ou son absence. Concernant une population particulièrement vulnérable le profil S0 (ne permettant aucune valorisation) apparaît en soi étonnant.

Un même individu pouvant bénéficier d'actions de prévention multiples et distinctes, il serait possible en théorie de prendre en compte cet état de fait dans le référentiel PATHOS, via la cotation S1. Cela supposerait toutefois de revoir les algorithmes de sommations pondérées qui en l'état actuel plafonnent relativement vite.

Par ailleurs, si elle est licite dans cette population, la prévention au sens large du terme doit être traçable. Ceci suppose l'utilisation d'indicateurs objectifs, validés et consensuels permettant une analyse externe de la politique de prévention menée dans l'établissement. Qu'il s'agisse d'actions de prévention menées sur les troubles de la marche et de l'équilibre, la dénutrition, l'incontinence, la dépression, les troubles du comportement, les troubles sensoriels ou toutes autres actions, il est indispensable que des indicateurs objectifs choisis pour suivre la politique de prévention soient discutés au niveau national afin d'homogénéiser sur le territoire les indicateurs de pilotage.

Au regard du caractère très transversal de la prévention et du fait que la prévention englobe des actions très diverses (en particulier selon qu'il s'agit de prévention primaire, secondaire ou tertiaire),

²⁸ (ayant pour objectif de réduire le risque d'apparition de problématiques néfastes)

²⁹ (ciblée sur l'identification d'état pathologique identifiables)

³⁰ (visant à limiter les conséquences de l'état pathologique)

³¹ (prévention surveillance, simple dispensation médicamenteuse)

³² (absence significative de prévention, de surveillance, de soins)

il apparaît plus efficient pour le financement de ces actions d'envisager une enveloppe spécifique pour l'établissement. En effet, l'adaptation du référentiel PATHOS pour intégrer cette politique de prévention poserait semble-t-il des problèmes méthodologiques. Par ailleurs, la mise en place d'une enveloppe spécifique permettrait de mettre en exergue le fait qu'une politique volontariste ciblée sur la prévention et la qualité au sein de nos établissements d'hébergement se mette en place.

8. RECOMMANDATIONS

Les recommandations du comité scientifique portent sur l'actualisation des ordonnances (8.1.), les modalités de codage (8.2.), la prise en compte dans PATHOS de la dénutrition (8.3.), des troubles du comportement (8.4.) et de la prévention (8.5.), les évolutions nécessaires de la procédure (8.6.), les études nécessaires pour l'évaluation de l'outil PATHOS (8.7.).

8.1. L'actualisation des ordonnances

Les auditions ont montré que l'outil PATHOS semble donner aux acteurs une relative satisfaction et les fédérations auditionnées ont souligné que, si elles souhaitent que l'outil soit amélioré, elles ne souhaitent pas en changer. L'actualisation des ordonnances est cependant nécessaire ; elle doit tenir compte de l'évolution des données médicales et des pratiques et devra permettre « l'interopérabilité » de PATHOS avec les autres outils gériatriques.

PATHOS doit aussi devenir un outil transparent, potentiellement contradictoire, compte tenu des enjeux du contrôle et de la tarification ; ceci implique d'éditer à terme le thésaurus complet des 240 ordonnances de manière lisible par les acteurs de terrain (médecins coordonnateurs et valideurs). Au regard de l'évolution des pratiques, il est nécessaire d'envisager l'actualisation régulière de ces ordonnances à périodicité quinquennale. Compte tenu de l'importance du chantier à ouvrir³³, un échelonnement des travaux sera indispensable.

Une étude doit donc être entreprise avec plusieurs objectifs : connaître les ordonnances de situation clinique de PATHOS ; constituer une base pour la réflexion en vue de la construction du référentiel des 240 ordonnances ; s'agissant d'une observation des soins réels, elle permettra de discuter l'écart potentiel entre l'observé et le nécessaire.

Pour cela :

- un groupe *ad hoc* composé d'experts reconnus dans le domaine doit être réuni avec pour mission de procéder à l'actualisation du référentiel ; il devra être dûment mandaté et rémunéré pour cette mission ; son rôle sera notamment de rédiger le cahier des charges, de sélectionner les prestataires, assurer le suivi des travaux, en lien avec le comité scientifique ;
- la réalisation effective des travaux pour l'actualisation des ordonnances doit être confiée à un groupe prestataire retenu par appel d'offre l'étude du prestataire portera de façon détaillée sur les cas les plus fréquents ; parallèlement, l'étude des cas rares et complexes relevant d'un travail d'experts *ad hoc* ;
- le cahier des charges devra prévoir que le prestataire aura pour mandat, à l'issue de sa première prestation, d'apporter des précisions sur la manière de procéder pour les actualisations futures (périodicité, méthode...) ;
- dans un second temps, il conviendra de procéder à l'intégration dans l'algorithme. des ordonnances modifiées ou nouvelles. Un chantier spécifique (distinct) doit être engagé sur les aspects informatiques ;

³³ On rappelle que les travaux ayant présidé à la rédaction des 240 ordonnances de PATHOS ont duré trois ans.

- il appartiendra au comité scientifique des référentiels AGGIR PATHOS de valider les préconisations émises par les prestataires ;
- la réactualisation annuelle des recommandations de codage doit être poursuivie par ailleurs ; la question des recommandations 2013 est posée de manière urgente ; le groupe technique compétent doit faire l'objet d'une nomination par la CNSA.

8.2. L'actualisation des règles de codage

Indépendamment de l'actualisation des ordonnances sous-jacentes à l'outil, il est indispensable que perdure le groupe d'actualisation et de mise à jour annuelle des recommandations de codage. Le groupe de recommandations de codage mis en place par la CNSA restera actif jusqu'à la fin de 2012 ; dès 2013, il est indispensable qu'un groupe constitué puisse prendre la relève.

En dehors de la nécessaire implication de médecins Gériatres, l'élargissement du groupe à des soignants très impliqués dans le champ de la gériatrie et notamment au sein des EHPAD serait particulièrement souhaitable.

8.3. L'évolution de PATHOS vers de nouveaux usages et ses conséquences, notamment concernant les modalités de codage

Le comité considère que l'outil PATHOS doit évoluer dans sa fonction d'outil de tarification exclusive et intégrer davantage des processus d'aide au pilotage et à la planification par des retours d'information standardisés aux acteurs (établissements, ARS).

Si une volonté politique existe de disposer également d'une base épidémiologique permettant davantage un pilotage de la filière gériatrique et des comparaisons internationales, il deviendra indispensable de procéder à une cotation des actes médicaux en CIM 10. Cette évolution impliquera des choix, mais elle n'est pas excessivement complexe à mettre en œuvre : en effet la population des patients en EHPAD est bien caractérisée et le thésaurus personnes âgées existant (extrait du PMSI) correspond à 20 % seulement de la CIM, même avec les cas rares ; il faudra cependant définir la philosophie sous-jacente au codage et pour cela mener une réflexion sur les finalités du codage.

Le comité préconise de conserver actuellement l'outil PATHOS dans sa forme, recommande une meilleure utilisation de ces capacités de planification et n'exclut pas la possibilité d'une intégration d'un thésaurus de diagnostics (CIM 10) greffé sur les 50 états pathologiques de l'outil. Une telle évolution n'est souhaitable que si elle répond à un besoin des institutions concernées.

8.4. Le risque de dénutrition

L'outil PATHOS tel qu'il est utilisé actuellement, fondé sur la recommandation de la HAS, ne permet pas un bon repérage de la dénutrition en EHPAD ; il convient de :

- revoir d'une façon générale les ordonnances en fonction des référentiels existants, voire élaborer des référentiels (rôle société savante) ;

- identifier la sphère buccodentaire dans PATHOS, qui impacte au-delà de la dénutrition ;
- promouvoir un outil diagnostique unique, reconnu et consensuel, permettant une harmonisation des pratiques dans les établissements :
 - éventuellement, à partir du short MNA en le faisant évoluer (HAS requise) en fonction des retours du terrain,
 - l'outil doit être objectif, faisable, validé et efficient ;
- définir un poste de soins supplémentaire pour les chirurgiens-dentistes afin de prendre en compte les soins bucco-dentaires dans les profils pathologiques ;
- valoriser en tant que telle la prévention globale (et non seulement individuelle), qui constitue une des clés de la stratégie thérapeutique concernant la dénutrition ;
- poursuivre la sensibilisation et accroître la compétence des médecins coordonnateurs et médecins intervenant en EHPAD dans le champ de la nutrition/alimentation/prévention de la dénutrition/qualité de vie : tant en termes de formation initiale (DU, DIU, Capacité de gériatrie) que continue ;
- sensibiliser et former l'ensemble des équipes intervenant en EHPAD à une culture partagée sur ce thème ;
- poursuivre la mise en cohérence des actions des pouvoirs publics sur ce thème : évaluation interne, critère de certification, GDR en EHPAD, etc. ;
- développer la formation à l'outil PATHOS qui possède, au-delà de sa qualité d'outil de tarification, une valeur pédagogique.

8.5. Les troubles du comportement

Il convient que le codage de PATHOS repose sur des outils qui soient les mêmes au plan national, validés en gériatrie, en particulier dans le cadre du plan Alzheimer : le comité préconise donc le recours au NPI.

Une évolution des recommandations de codage est préconisée afin d'ajuster la cotation des profils P1/P2 aux scores du NPI utilisés pour l'admission en PASA (score inférieur à 4) ou UHR (supérieur à 7).

Une survalorisation de la cotation P2 doit être envisagée pour prendre en compte la surcharge en soins liée aux comportements perturbateurs, agités, opposants s'ils ne sont pas cotés en P1.

Comme dans le cas de la nutrition, la formation des professionnels doit être associée à l'amélioration de l'outil : l'objectif est de faire bouger les pratiques.

Les évaluations des patients doivent être répétées régulièrement (tous les trois mois) afin de permettre l'évaluation de la qualité de la prise en charge et de permettre à l'institution d'intégrer les conséquences de l'évolution des états pathologiques entre deux coupes.

L'intervention de psychologues est un élément incontournable dans la bonne prise en charge des troubles du comportement en EHPAD. Conceptuellement, le référentiel PATHOS intègre du temps de

psychologues. Au regard de cette situation et malgré l'absence de nomenclature nous devons recommander que l'embauche de psychologues en EHPAD ou USLD puisse se faire sur le forfait soins.

La valorisation et la reconnaissance par l'Assurance maladie du rôle et du temps de psychologues en EHPAD sont d'autant plus indispensables que le consensus international sur la prise en charge des troubles psycho-comportementaux des personnes âgées met en cause les traitements pharmacologiques et promeut des stratégies thérapeutiques fondées largement sur l'investissement humain ; cependant, leur présence est déjà prise en compte dans le PMP ; au-delà :

- la prise en charge de groupe doit être valorisée, de même que le rôle de coordination assuré par les psychologues ;
- l'évaluation des personnes est indispensable ; l'outil PATHOS doit prendre en compte et valoriser les temps de passation des tests ;
- les psychologues intervenant en EHPAD doivent être formées à la psychométrie sur la base d'outils simples, ainsi qu'à l'accompagnement de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs.

8.6. La prévention

Il est indispensable de faire apparaître la prévention et son poids réel dans le soin réalisé par l'institution. Deux possibilités semblent pouvoir à terme mieux intégrer le champ de la prévention et de sa valorisation.

L'utilisation du référentiel PATHOS impliquerait de revoir dans les états cliniques à profil S1 ceux qui requièrent une prévention et de rajouter sur le ou les postes de ressource concernés les temps ou les moyens de prévention (temps infirmier, kiné, psy augmentés...). Ceci nécessiterait surtout revoir l'algorithme de sommation pondérée pour le profil S1 dans la mesure où il limite excessivement les préventions additives.

La mise en place pour chaque institution d'une enveloppe spécifique destinée à valoriser les actions du champ de la prévention et la qualité. Cette possibilité suppose la coexistence de deux modalités de financement du soin en institution (PATHOS, enveloppe spécifique prévention) ; elle a cependant l'avantage de permettre de prendre en compte des actions de prévention nécessairement difficilement intégrables au référentiel PATHOS. Cette option supposerait la collecte d'indicateurs de suivi des actions de prévention déclinées dans l'institution. Par ailleurs, la mise en place d'une enveloppe spécifique permet de mettre en exergue le fait qu'une politique volontariste ciblée sur la prévention et la qualité au sein de nos établissements d'hébergement se met en place.

8.7. La procédure

Le comité constate que les incompréhensions existant entre utilisateurs sont liées davantage à la procédure qu'à l'outil PATHOS lui-même. Il est nécessaire, d'une part, de faire évoluer la procédure de façon à restaurer les moyens de la confiance entre les évaluateurs et les valideurs, d'autre part, de définir des modalités d'utilisation de l'outil tenant compte de ses différentes finalités : aide à la définition du plan de soins, pilotage, planification, tarification, base épidémiologique.

Dans cette optique, il convient de redéfinir :

- la fréquence d'utilisation des référentiels AGGIR PATHOS (celle-ci pourrait être distincte selon qu'il s'agit d'EHPAD ou d'USLD) ;
- la place et les modalités des contrôles en essayant de rétablir une confiance *a priori* entre les acteurs.

Une réflexion doit également être menée sur la place du médecin traitant dans la procédure.

Un groupe spécifique chargé de réfléchir à la problématique de la validation des coupes devrait être constitué.

En tout état de cause, le comité préconise que soit introduit le couplage des procédures AGGIR et PATHOS.

8.8. Les études à mettre en œuvre

La réflexion sur l'outil PATHOS implique de disposer d'une banque complète d'informations relevant du champ EHPAD USLD. On entend par banque complète un ensemble d'information sur le double PATHOS (médecins coordinateurs et valideurs) et un corpus d'informations médicales précises sur les patients : CIM 10 et évaluation gériatrique standardisée complète de l'ensemble des traitements des résidents.

Le thésaurus devra être constitué de façon que, dans la mesure du possible aucun couple « état pathologique-besoins » n'en soit absent. Les couples les plus rares qui pourraient ne pas être aisément inclus pourraient faire l'objet d'un travail spécifique, à dire d'experts.

La banque comportera une évaluation sur le terrain du temps nécessaire pour réaliser les soins.

La base pourra servir pour des préconisations sur les échelles standardisées à utiliser en EHPAD pour les états pathologiques critérisés (par le guide PATHOS qui définit les pathologies entrant dans le champ de chaque état pathologique) et constituera une base de validation externe permettant une évaluation entre requis et réel et la discussion autour de l'introduction d'une variable complémentaire : le soin minimum de qualité à réaliser.

Une fois le travail d'actualisation et d'évolution de l'outil réalisé il ne sera pas possible de s'affranchir d'un nécessaire travail de validation scientifique du référentiel et de vérifier si ces propriétés métrologiques sont en adéquation avec ce que l'on est en droit d'attendre d'un tel référentiel.

L'étude à mettre en place a pour objectif de revoir l'ensemble des éléments sous-jacents à PATHOS : codage, sommations pondérées, temps requis... avant une validation métrologique à définir.

Différents niveaux d'études paraissent nécessaires.

Une observation des situations d'un échantillon de personnes en établissements avec une analyse « comptable » des soins effectivement donnés, en termes de temps humains, de médicaments, de biologie et de radiologie permettrait de vérifier à quel point les ordonnances passées sont ou non d'actualité, tout du moins, pour les postes humains et le médicament, pour lesquels on a le détail de la ventilation.

Il s'agirait de constituer une base de cas permettant d'évaluer l'outil actuel, de modéliser l'effet de variation de codages, de valider l'outil futur, voire même servir pour l'accord inter juges.

Les questions qui restent à arbitrer concernent :

- le nombre de cas nécessaires pour la base et la question de sa représentativité par rapport à la population en EHPAD : la taille de l'échantillon nécessaire pour assurer la représentativité est de 1200 sujets ; en cas d'échantillon représentatif, les profils rares ne seront pas représentés et donc non documentés alors qu'ils sont particulièrement lourds pour l'institution; si on convient à l'inverse de documenter tous les profils de la même manière, les profils rares seront documentés tout en restant difficiles à trouver, le coût de l'étude étant augmenté en fonction du nombre de cas mais aussi de leur éparpillement sur le territoire. D'une manière générale, la question de comment repérer les situations si on veut en documenter un quota se pose : il faudrait se servir de la base nationale (si autorisation...) et retrouver des patients peut-être décédés ou dans un autre état que celui de la coupe PATHOS. Si on optait pour documenter les profils rares à dire d'experts, les résultats seraient faussés puisque ce serait une évaluation des soins requis et non observés ;
- métrologie : les études « métrologiques » pures pourraient se passer de cette analyse très fine en se contentant de faire évaluer une même situation de personne avec PATHOS par des médecins coordonnateurs différents. Mais il faudra les faire sur un futur PATHOS, modifié.

Le groupe *ad hoc* qui sera constitué aurait le mandat de rédiger le cahier des charges pour l'appel d'offres des études, de sélectionner avec la CNSA le prestataire puis de suivre le travail.

Secondairement devra être réalisé une étude spécifique de validation des propriétés métrologique du référentiel dans sa forme actualisée.

Annexe 2 • Bibliographie concernant la dénutrition

- Abbasi AA, Rudman D. Undernutrition in the nursing home: prévalence, conséquences, causes and prévention. *Nutr Rev* 1994;52:113-22
- Adamska-Skula M, Lutynsky R. Health and nutritional status of retirement home residents. In: Vellas B, Gerry PJ, Guigoz Y, editors. *Nestle Nutr Workshop Ser Clin Perform Programme*. Basel: S. Karger AG; 1999. p. 169
- Blin P., Ferry M., Maubourguet N., Vetel J.-M., *La Revue de Gériatrie*, 2011, 36:127-134
- Darer JD, Hwang W, Pham HH et al. More training needed in chronic care: a survey of US physicians. *Academic Medicine* 2004; 79:541-8
- Desport J.-C., Zazzo J.-F., Lesourd B., Mazon V., Dorigny B., Hébuterne X., Étude l'état nutritionnel de 1550 personnes âgées hébergées dans 67 maisons de retraite en France métropolitaine. Communication orale, 4^e Journée Inter-CLAN du Limousin, 7 novembre 2008
- Donini LM, De Felice MR, Tagliaccica A, et al. MNA predictive value in long term care. *Age and Nutrition* 2000;11:2-5
- Ek AC, Unosson M, Christensson L, et al. Identifying patients at nutritional risk. In: *Clinical Nutrition and metabolism*. Stockholm, Sweden: Educational Supplement. 21st ESPEN Congress; 1999. p. 93-5
- Elmstahl S, Persson M, Andren M, et al. Malnutrition in geriatric patients: a neglected problem? *J Adv Nurs* 1997;26:851-5
- Griep MI, Mets TF, Massart DL. Effects of flavour amplification of Quorn and yoghurt on food preference and consumption in relation to age, BMI and odour perception. *Br J Nutr* 2000;83:105-13
- Guigoz Y, Lauque S, Vellas B. Identifying the elderly at risk for malnutrition. The Mini Nutritional Assessment. *Clin Geriatr Med* 18 (2002) 737-757
- Hrabinska L, Krajci k S, Sobolova A, et al. MNA in residential home residents. In: Vellas B, Gerry PJ, Guigoz Y, editors. *Nestle Nutr Workshop Ser Clin Perform Programme*. Basel: S. Karger AG; 1999. p. 169
- Keller HH. Malnutrition in institutionalized elderly: how and why? *J Am Geriatr Soc* 1993;41:1212-8
- Lauque S, Arnaud BF, Mansourian R, et al. Protein-energy oral supplementation in malnourished nursing-home residents. A controlled trial. *Age Ageing* 2000;29:51-6
www.mangerbouger.fr/pro/IMG/pdf/RapportDenuitrationHAS.pdf
- Lauque S, Guyonnet S, Nourhashemi F, et al. Nutritional status of institutionalized elderly persons with or without dementia. *Rev Ge'riatr* 1999;24:115- 9

Liver C, Girardet V, Coti P. Protein-energy malnutrition in elderly subjects admitted to a readaptation service. *Age and Nutrition* 2000;11:67-71

Menecier P, Menecier-Ossa L, Bonnet N, et al. Protein-energy-malnutrition associated factors among nursing home elders. *Age and Nutrition* 1999;10:3-6

Molaschi M, Massaia M, Pallavicino di Ceva A, et al: Mini Nutritional Assessment in nursing home residents. In: Vellas B, Gerry PJ, Guigoz Y, editors. *Nestle Nutr Workshop Ser Clin Perform Programme*. Basel: S. Karger AG; 1999. p. 159

Morley JE, Silver AJ. Nutritional issues in nursing home care. *Ann Intern Med* 1995;123:850-9

Rolland Y, Abellan van Kan G, Hermabessiere S, Gerard S, Guyonnet Gillette S, Vellas B. Descriptive study of nursing home residents from the REHPA network. *J Nutr Health Aging*. 2009 Oct;13(8):679-83

Annexe 3 • Bibliographie sur les troubles du comportement

Brody H, Green A, et Koschera A (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc*, 51, 657-664

Burns A, Byrne J, Ballard C et Holmes C (2002). Sensory stimulation in dementia. *Br Med J*, 325, 1312-1313

Chung JC, Lai CK, Chung PM et French HP (2002). Snoezelen for dementia. *Cochrane Database Syst Rev*, 4, CD003152

Clare L, Woods RT, Moniz Cook ED, Orrell M et Spector A (2003). Cognitive rehabilitation and cognitive training for early-stage Alzheimer's disease and vascular dementia (Review). *Cochrane Database Syst Rev*, 4, CD003260

Cohen-Mansfield J (2001). Non pharmacologic interventions for inappropriate behaviours in dementia: a review, summary and critique. *Am J Geriatr Psychiatry*, 9, 361-381

Cohen-Mansfield J et Mintzer JE (2005). Time for change: the role of non pharmacological interventions in treating behavior problems in nursing home residents with dementia. *Alzheimer Dis Ass Disord*, 19, 37-40

De Medeiros K, Robert P, Gauthier S, Stella F, Politis A, Leoutsakos J, Taragano F, Kremer J, Brugnolo A, Porsteinsson AP, Geda YE, Brodaty H, Gazdag G, Cummings J, Lyketsos C, the NPI-C Research Group. [in press]. The Neuropsychiatric Inventory-Clinician Rating Scale (NPI-C): Reliability and validity of a revised assessment of neuropsychiatric symptoms in dementia. *International Psychogeriatrics*, 2010

Feil N (1993). The validation breakthrough: simple technique for communicating with people with Alzheimer's type dementia. Baltimore, MD: Health Professions Press

Gauthier S, Cummings J, Ballard C, Brodaty H, Grossberg G, Robert P, Lyketsos C. Management of behavioral problems in Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr*. ; 22(3):346-72, 2010 May

Goddaer J et Abraham IL (1994). Effects of relaxing music on agitation during meals among nursing home residents with severe cognitive impairments. *Arch Psychiatr Nurs*, 8, 150-158

Heyn P, Beatriz C et Ottenbacher KJ (2004). The effects of exercise training on elderly persons with cognitive impairment and dementia: a meta-analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(10), 1694-1704

Lefebvre des Noettes V., « Art-thérapie et démences », in *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, vol. 6, n° 35, éditions Elsevier Masson, 2006, p. 7-12

Lesniewska K., *Alzheimer: thérapie comportementale et art-thérapie en institution*, Paris, L'Harmattan, 2003

Onder G, Zanetti O, Giacobini E, Frisoni GB, Bartorelli L, Carbone G, Bernabei R. (2005). Reality orientation therapy combined with cholinesterase inhibitors in Alzheimer's disease: randomized controlled trial. *Br J Psychiatry*, 187, 450-455

Pancrazi M.-P., « Éducation pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer », in *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, vol. 8, n° 48, éditions Elsevier Masson, 2008, p. 22-26

Pancrazi M.-P. et Métais P., *Vivre avec un proche atteint d'Alzheimer*, Paris, InterEditions, 2004

Peruchon M., *Le déclin de la vie psychique : psychanalyse de la démence sénile*, Paris, Dunod, 1994

Skjerve E, Bjorvatn B et Holsten F. (2004). Light therapy for behavioural and psychological symptoms of dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*, 19, 516-522

Sorensen S, Pinquart, M. et Duberstein PO. (2002). How effective are interventions with caregivers ? An updated meta-analysis. *Gerontologist*, 42, 356-372

Spector A, Orell M, Davies S. et Woods RT. (2000). Reality orientation for dementia. *Cochrane Database Syst Rev*, 2, CD001119

Thorgrimsen L, Spector A, Wiles A et Orrell M. (2003). Aroma therapy for dementia (Review). *Cochrane Database Syst Rev*, 3, CD003150

Verkaik R, Van Weert JC et Francke AL. (2005). The effects of psychosocial methods on depressed, aggressive and apathetic behaviors of people with dementia : a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*, 20, 301-314

Vink AC, Birks JS, Bruinsma MS et Scholten RJS. (2005). Music therapy for people with dementia (review). *Cochrane Database Syst Rev*, CD003477

Woods B, Spector A, Jones C, Orrell M et Davies S. (2005). Reminiscence therapy for dementia (review). *The Cochrane Library*, 2, 1-33

Annexe 4 • Liste des documents consultés

Assurance maladie, CNSA, ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville, PATHOS 2010, didacticiel national, kit de formation PATHOS

Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés, Syndicat national de gérontologie clinique, février 2006, Jean Marc Ducoudray, Robert Leroux, Jean-Marie Vétel, Patrice Prévost, « Les algorithmes du modèle PATHOS », *La Revue de Gériatrie*, tome 31, n° hors série

Circulaire n° DHOS/O2/DGAS/2C/2006/212 du 15 mai 2006 relative à la mise en œuvre de l'article 46 de la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2006 concernant les unités de soins de longue durée

CNSA, Dr Jean-Marie Vétel, *Comment analyser les données de PATHOS et AGGIR ?*, mars 2011

CNSA, Jean Marie Vétel *Algorithme pathos, comment sont calculés les points, comment sont pondérés les points, comment calculer le PMP, LES GPP, LES SMTI ?*, non daté

CNSA, *Mode opératoire du médecin coordonnateur sur GALAAD*, 2011

CNSA, Assurance Maladie, ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville, *Recommandations de codage PATHOS*, formation 2012

CNSA, *Le modèle « PATHOS ». Guide d'utilisation 2012*, Jean-Marc Ducoudray, Yannick Eon, Robert Leroux, Patrice Prévost, Catherine Rea, Jean-Marie Vétel, Claire Vuillemin

Comité technique des référentiels AGGIR PATHOS, Dr Yannick Eon, Dr Catherine Rea, AGGIR PATHOS 2010, *Bilan et résultats 2008-2010*, présentation CNSA 02 05 2011

Direction générale de la cohésion sociale, 30 juin 2011, Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ayant créé un pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) – mesure 16 du plan Alzheimer 2008-2012

Direction générale de la cohésion sociale, 30 juin 2011, Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ayant créé une unité d'hébergement renforcée (UHR) – mesure 16 du Plan Alzheimer 2008-2012

Direction générale de la cohésion sociale, CIRCULAIRE n° DGCS/SD5C/2011/398 du 21 octobre 2011 relative à l'évaluation des activités et de la qualité des prestations délivrées dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux

Ducoudray J.-M., Vétel J.-M., Prévost P., Poly-pathologie du patient âgé, modélisation, thésaurus, qualités attendues d'un modèle. Approche sémantique et pédagogique de PATHOS

Neiryck I., Closon M.-C., Swine C., Habimana L., Laokri S., Baeyens J.-P., Épreuve de validation du modèle AGGIR PATHOS SOCIOS dans les services gériatriques et de réadaptation

