

Les technologies peuvent-elles nous aider à améliorer le suivi des patients Alzheimer à domicile?

J Pétermans Gériatre
Liège Belgique

CONGRÈS NATIONAL 2018
DES UNITÉS DE SOINS, D'ÉVALUATION
ET DE PRISE EN CHARGE*

Alzheimer

No Conflict of interest

De nouveaux défis interdépendants

- Le défi démographique
 - Vieillissement de la population
 - Démographie des professionnels et des aidants
- Le défi épidémiologique
 - Maladies chroniques, perte d'autonomie
 - Qualité de vie, santé mentale, santé nutritionnelle
- Le défi sociologique
 - Des évolutions sociétales: attentes des usagers (vie à domicile, urgences), attentes des professionnels, évolution du soutien social
- Le défi technologique
 - Télémédecine, domotique, chirurgie ambulatoire
 - Du médecin artisan au médecin ingénieur
- Le défi économique
 - Un modèle de protection sociale en crise dans une économie en difficulté

6 mythes dans les relations technologies-personnes âgées (Hartmut Wandke 2012)

- (1) Attendre et voir, les nouveaux vieux utiliseront les ordinateurs sans difficulté
- (2) Les personnes âgées ne sont pas intéressées par les ordinateurs et n'en voient pas l'utilité
- (3) Les personnes âgées considèrent les ordinateurs comme inutile et non nécessaire
- (4) Les personnes âgées manquent de capacité pour utiliser les nouvelles technologies
- (5) Les personnes âgées ne peuvent être interactives avec leur machine car elles n'ont pas les bases de connaissance et sont incapables de comprendre
- (6) Vous ne pouvez enseigner de nouvelles choses à un vieux chien

Recommandations concernant technologie et vieillissement (SIG EuGMS)

- gain increased knowledge of technology acceptability and determinants of use in real life, taking into account the heterogeneity of existing technologies and the fast pace of development;
- investigate the impact of stigmatization (ageism) and the emotional patterns in the use and development of technology in old persons;
- from healthy aging to disability, build a flexible and progressive classification of technological needs, in order to better account for the adaptation of these tools to particular needs and clinical contexts
- develop early development and evaluation methods of innovative technologies for aging with strong participation of end-users;
- break away from the narrow definition of “technologies for aging” and develop partnerships with other medical specialties that are confronted with the same problems, from paediatrics to rehabilitation medicine;
- develop partnerships between geriatricians, patients and caregiver associations, engineers, companies and economy researchers to build innovative business models;
- improve our knowledge of ethical issues and the societal consequences of technological innovation.

- Quelles technologies et pour faire quoi ?
- Quelle validation ?
- Quelles personnes ?
- Quels intervenants?
 - Comme concepteur
 - Comme usager
- Quelles règles?
- Ce qui est commercial est il adapté?

Apports des technologies dans l'aide au maintien à domicile des déments

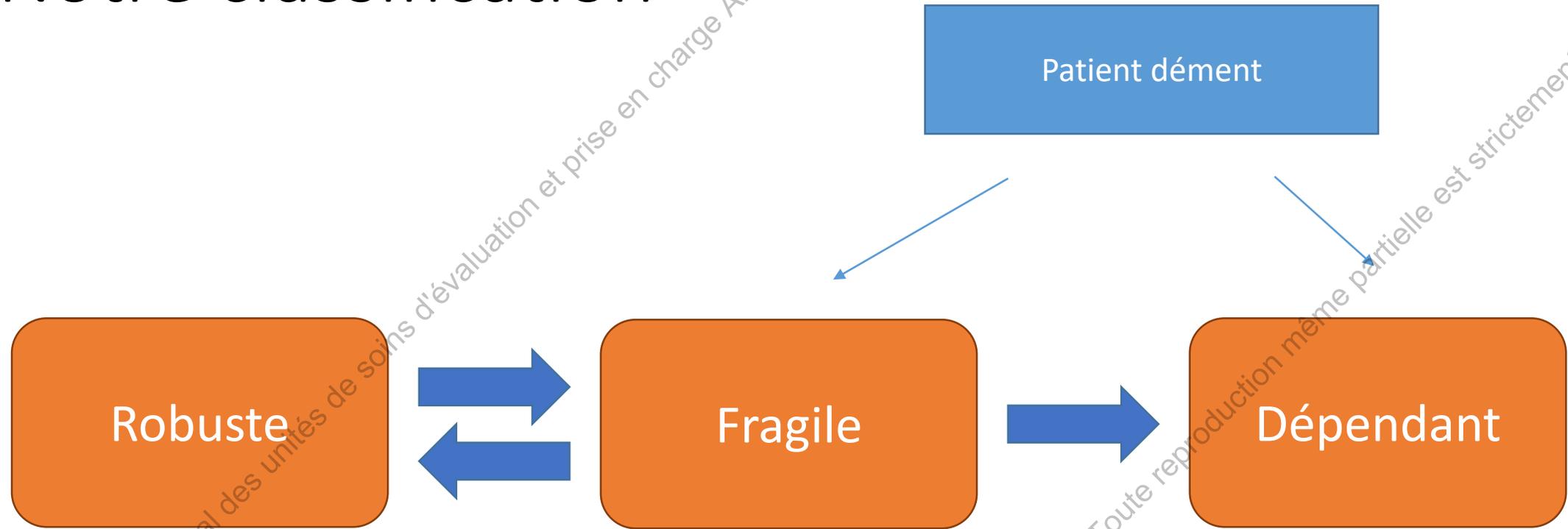
Notre classification

Il faut une classification évolutive pouvant être utilisée au long de la vie en considérant le temps qui passe



En effet, si la situation et la vision des technologies par la personne âgée peut changer avec le temps, les besoins et les évaluations resteront semblables
Utilité et acceptabilité sont importantes

Notre classification



2018 © Congrès National des unités de soins d'évaluation et prise en charge Alzheimer - Tous droits réservés

Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est strictement interdite

	PREVENTION	COMPENSATION	ALERTE / INTERVENTION
CLASSIFICATION DES TECHNOLOGIES	Technologies de prévention et détection des signes précurseurs du trouble	Technologies de compensation qui permettent au senior, par leur utilisation, de se prendre en charge de manière autonome	Technologies d'alerte qui permettent une intervention rapide d'un aidant familial ou professionnel dès la survenue du problème. Alertes automatiques ou activées par le senior lui-même.
FONCTIONS COGNITIVES : démence – troubles cognitifs (mémoire, désorientation spatiale et/ou temporelle)	Ex. Technologies de suivi d'activité ou de stimulation de la mémoire.	Ex. Technologies de compensation comme des prothèses mnésiques (rappel de tâches, de prise de médicaments, etc.) ou des services de géolocalisation.	Ex. Technologies qui alertent lorsqu'un médicament n'a pas été pris ou lorsque la personne est sortie d'un périmètre déterminé ou égarée ou lors d'un changement significatif perçu dans les suivis d'activité.
FONCTIONS MOTRICES : Troubles moteurs	Ex. Technologies qui aident à l'exercice physique.		Technologies d'alerte en cas de
FONCTIONS VITALES : Troubles cardiaques – pulmonaires, etc.	Ex. Technologies de suivi de paramètres de santé comme nutritionnel ou autre.	personne.	Technologies d'alerte en cas de troubles cardiaque, pulmonaire ou autre.
FONCTIONS SENSORIELLES : Troubles de l'audition, de la vue, etc.		Ex. Interfaces adaptées, dispositifs adaptés.	
LIEN SOCIAL : Isolement social - dépression	Ex. Technologies facilitant et stimulant l'accès aux réseaux sociaux, à internet, ou facilitant l'usage des messageries, etc. Ou technologies de suivi d'activités	Ex. Technologies de compensation de l'isolement social : robots, etc.	Ex. Technologies d'alerte lors d'un changement significatif perçu dans les suivis d'activité lié aux contacts sociaux.

Multifactoriel

Définition

- Usability: facile à utiliser et à apprendre
 - Utility: fonctionnalité de la technologie
 - Identity: opinion de l'utilisateur sur l'adaptation à sa personnalité
- Acceptabilité: dépend de l'expérience de l'utilisateur et de la stabilité de performance de l'outil, qui peut créer un sentiment de stigmatization
- Validation: à développer par de nouvelles méthodes
- Peu d'études s'occupent de ces paramètres, spécifiquement chez les déments

Peu d'études avec échantillons de > de 10 personnes
Durée du suivi souvent bref vu évolutivité de la maladie

- Recommandation d'impliquer l'utilisateur dans le développement de la technologie
- Utilité dans la vie réelle de l'utilisateur
- Difficile dans les études de distinguer l'opinion de la personne par rapport à son aidant proche
- L'attitude concernant la prise de conscience par les déments de la nécessité d'aide
- « nothing about us without us »

La maladie d'Alzheimer

- Fonction mnésique
- Fonction praxique
- Fonction gnosique
- Fonction exécutive
- Langage



- Impact sur la mémoire
- La marche
- L'organisation et la vie au domicile
- La relation sociale

Technologie et Alzheimer

- Société Alzheimer américaine (2015) vantent les bénéfices
 - Promotion de l'indépendance, à la fois d'un patient et de son aidant
 - Aide dans la gestion des risques à la maison et à l'extérieur
 - Retarde l'entrée en institution
 - Facilite les rappels
 - Réduit le stress et améliore la qualité de vie
 - ...

Points clés

- Les nouvelles technologies de l'information et de la communication pourraient jouer un rôle d'aidant supplémentaire auprès des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer, sans pour autant se substituer aux aidants familiaux ou professionnels.
- Leur champ d'application pour le patient se situe au niveau de l'aide à la vie quotidienne et dans les situations d'urgence.
- Elles pourraient également contribuer à la formation et au soutien des aidants.
- Les travaux de recherche à venir doivent viser à simplifier les interfaces, évaluer le service médical rendu par ces technologies, fournir un cadre éthique à leur utilisation et proposer un modèle économique pour leur diffusion.

4 domaines et type de technologies chez les déments

Marche à l'intérieur et à l'extérieur

Vie en sécurité

Vivre indépendant

Lien social

Systematic review Usage et acceptabilité *T Holthe et al Clinical interventions in Aging 2018*

- Types: GPS, monitoring, tablette, calendrier, horloge, agenda, rappel, robot
(possible overlap, entre elles)
- Acceptabilité en relation avec utilité et identité ainsi que la stabilité de performance de l'outil (encombrement, gêne dans la vie de tous les jours, ..). Cette acceptabilité augmente si accompagnement et en fonction de la durée d'utilisation
- Implication des personnes dans le développement afin de définir les besoins
- Aucune étude ne rapporte d'information sur la dignité, et l'éthique
- *We conclude that the majority of AT currently available support day-to-day living activities, safety monitoring and assisting healthcare. However these devices merely address the 'ease of living' rather than focusing on 'quality of life'. Although there are some devices which address social symptoms of Dementia, few address behavioural issues such as aggression and virtually none are available to support recreational activities.*

Systematic review 2018 T Holthe et al *Clinical interventions in Aging*

Actimétrie

3 études (D Gillain, P Maggi, J Petermans)

A domicile

38 sujets
607 680 rec.
422 jours

Cercles de pensionnés



En service G

43 patients
580 320 rec.
403 jours

CHU - NDB



En service psycho
gériatrique

19 patients
744 480 rec.
517 jours

Pérî - ISoSI



Analyse de l'activité

actimètre est un dispositif constitué d'un accéléromètre ou de tout autre système permettant de quantifier le mouvement et d'un système d'enregistrement dans un petit boîtier porté en général au poignet permettant d'enregistrer des mouvements pendant plusieurs jours

- Durée totale du sommeil sur 24H00 (min)
- Durée du sommeil diurne (min)
- Durée du sommeil nocturne (min)
- Nombre de phase d'endormissements sur 24H00
- Nombre de siestes diurnes
- Nombre de réveils nocturnes
- Activité moyenne sur une période de 24H00 (coups/min)
- Activité moyenne diurne (coups/min)
- Activité moyenne nocturne (coups/min)
- Activité circadienne qui est obtenue en calculant le rapport de l'activité totale nocturne sur l'activité totale diurne du jour précédent
- Pics d'activité intense



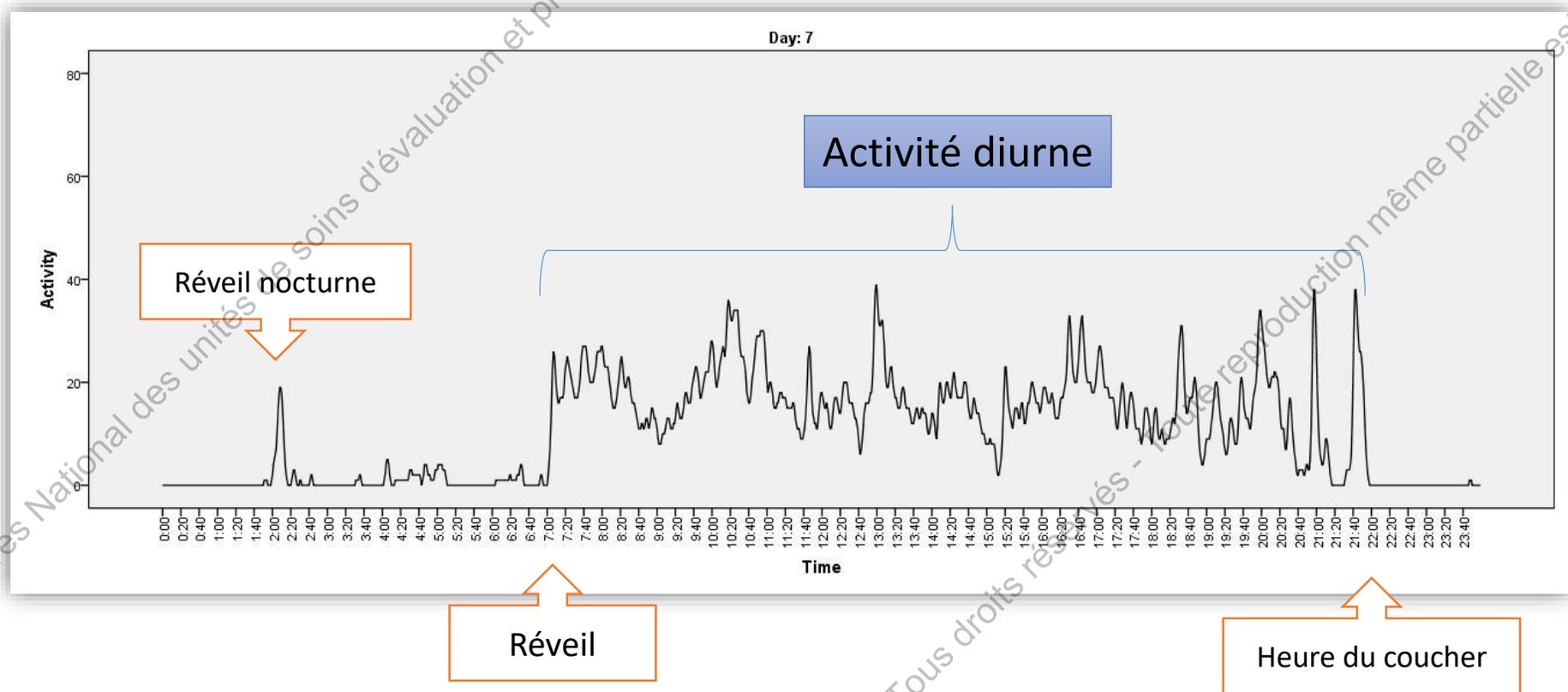
Etude à domicile

- Etude prospective
- 38 volontaires 65 ans et plus, autonomes, robustes et résidant au domicile
- Objectifs :
 - Objectiver l'utilisation des données d'activité diurnes et nocturnes récoltées via le dispositif IST Vivago® Wristcare
 - Confronter ces paramètres à des signes avant-coureurs de fragilité tels que mesurés par des échelles issues de l'évaluation gériatrique standardisée



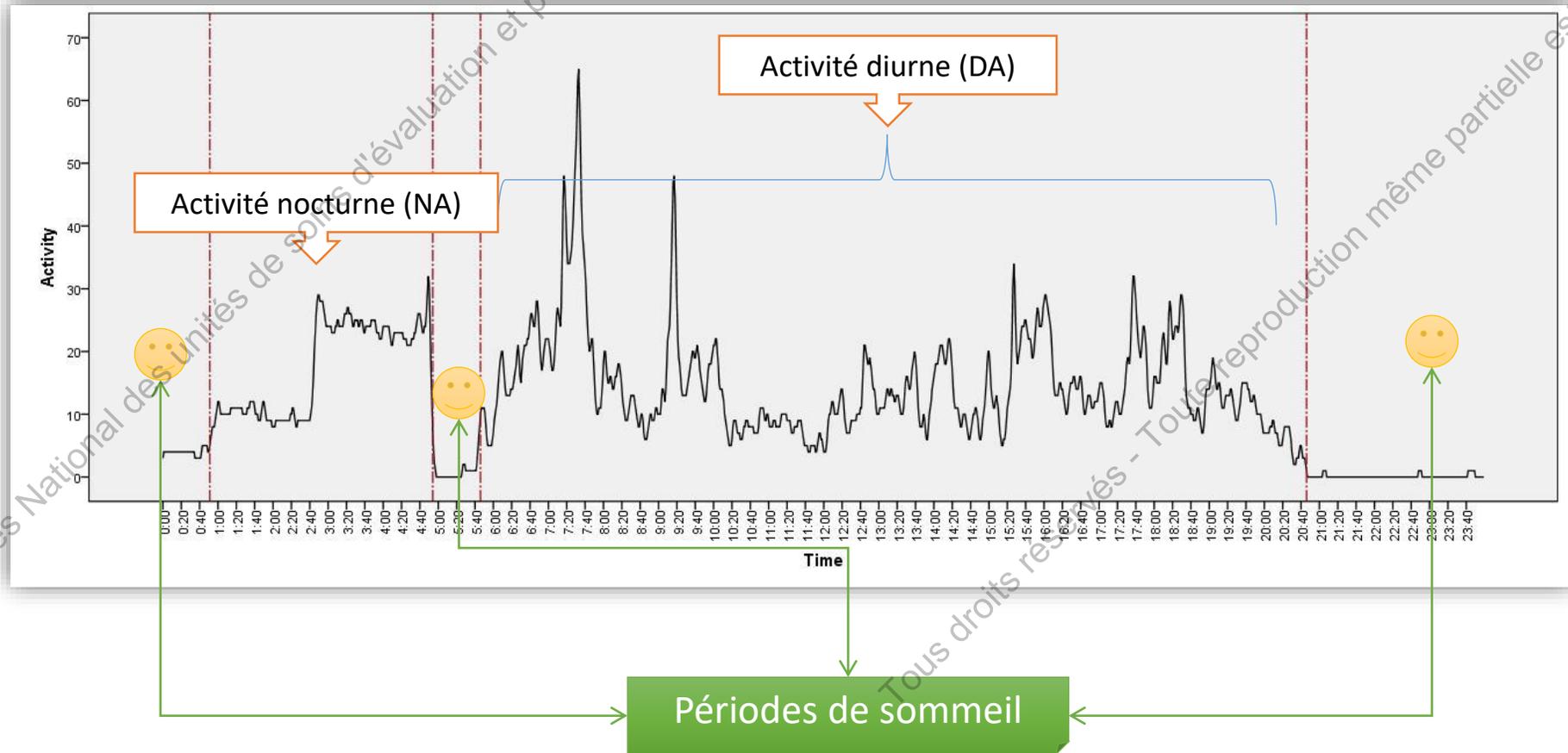
Analyse de l'activité

Tracé « normal »



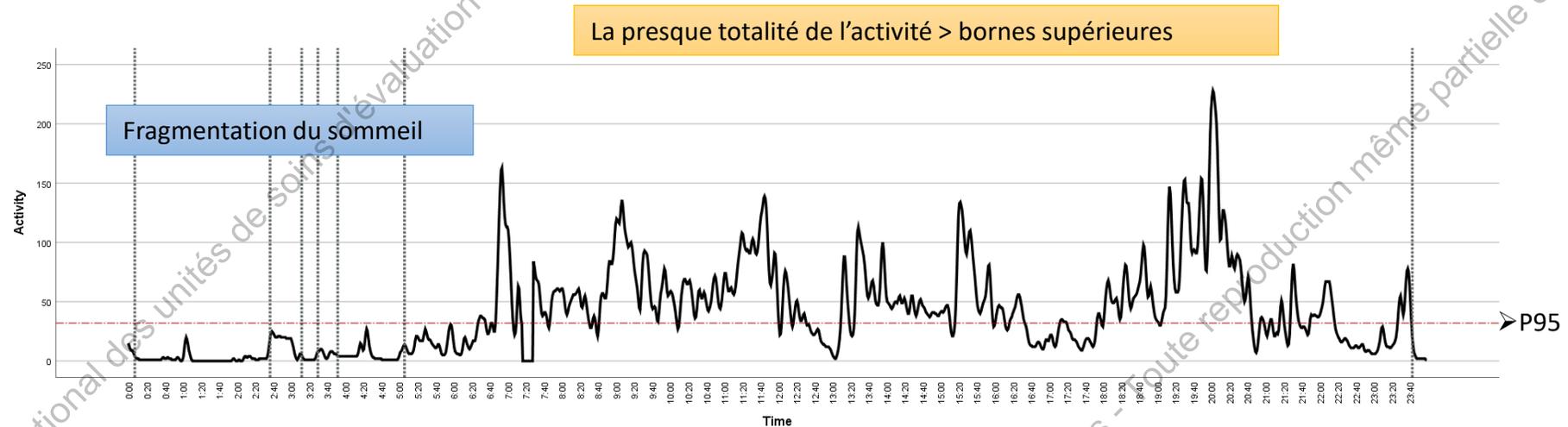
Analyse de l'activité

Tracé : perturbation du rythme veille - sommeil



Analyse de l'activité

Analyse de la variable « activité » : cas avec une activité intense



Création d'un indicateur : % d'activité intense par jour

Description population en unité psychoG

	<i>N (%)</i>	<i>Mean ± SD</i>	<i>Median (IQR)</i>	<i>Range</i>
Gender	19 (100.0)			
Female	11 (57.9)			
Male	8 (42.1)			
Age (years)	19	80,4 ± 6,7	82 (78 – 85)	64 – 93
Length of stay (days)	19	42,8 ± 17,1	44 (28 – 57)	6 – 74
MMSE	19 (100.0)	1,9 ± 0,8	2 (1 – 3)	1 – 3
Mild or normal	5 (26.4)			
Moderate	7 (36.8)			
Severe	7 (36.8)			
Confused*	18 (100.0)			
No	9 (52.9)			
Yes	8 (47.1)			

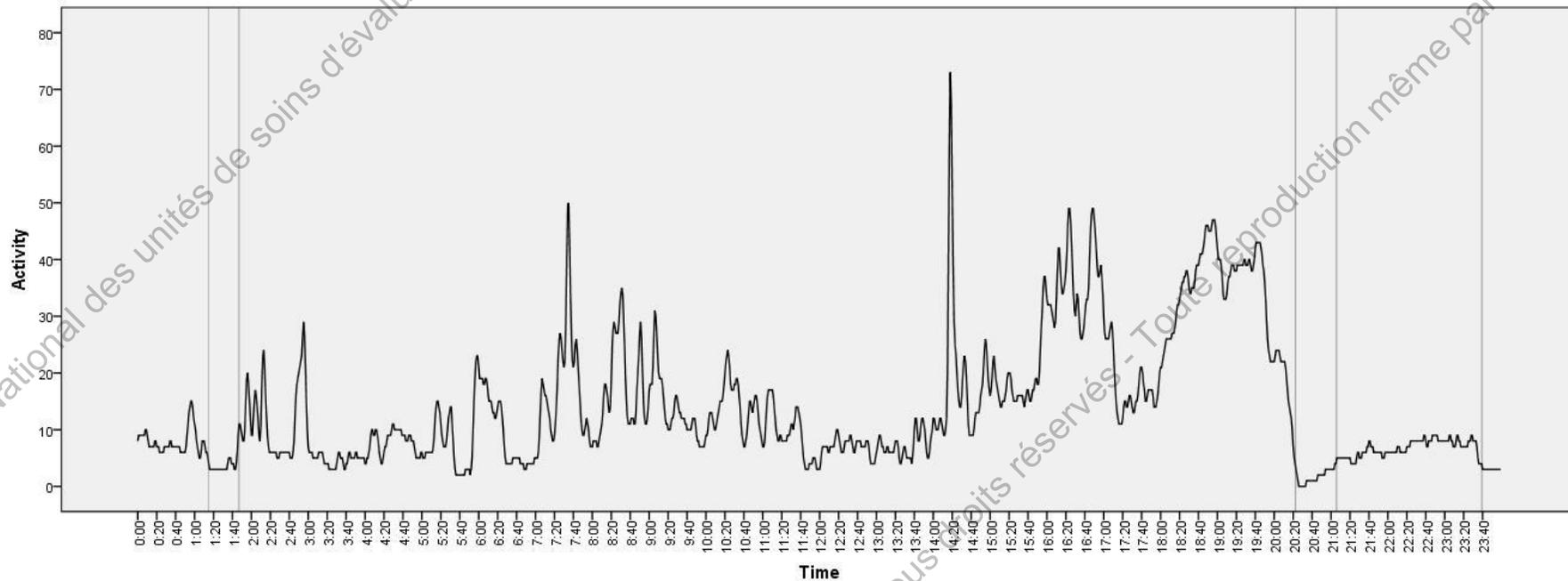
* *Confusion Assessment Method (CAM)*

Analyse du sommeil

Perturbation du sommeil

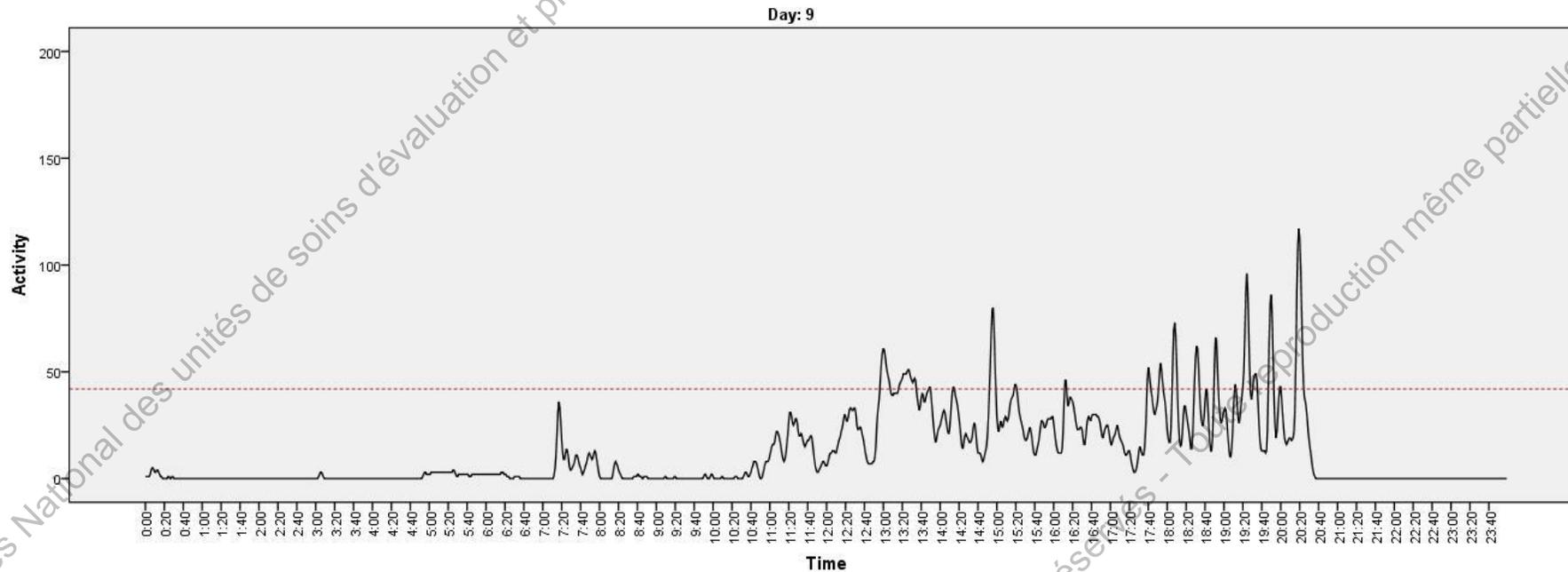
c) HYPOSOMNIE ; INSOMNIE

2 périodes de sommeil
Durée totale du sommeil : ~ 74 minutes

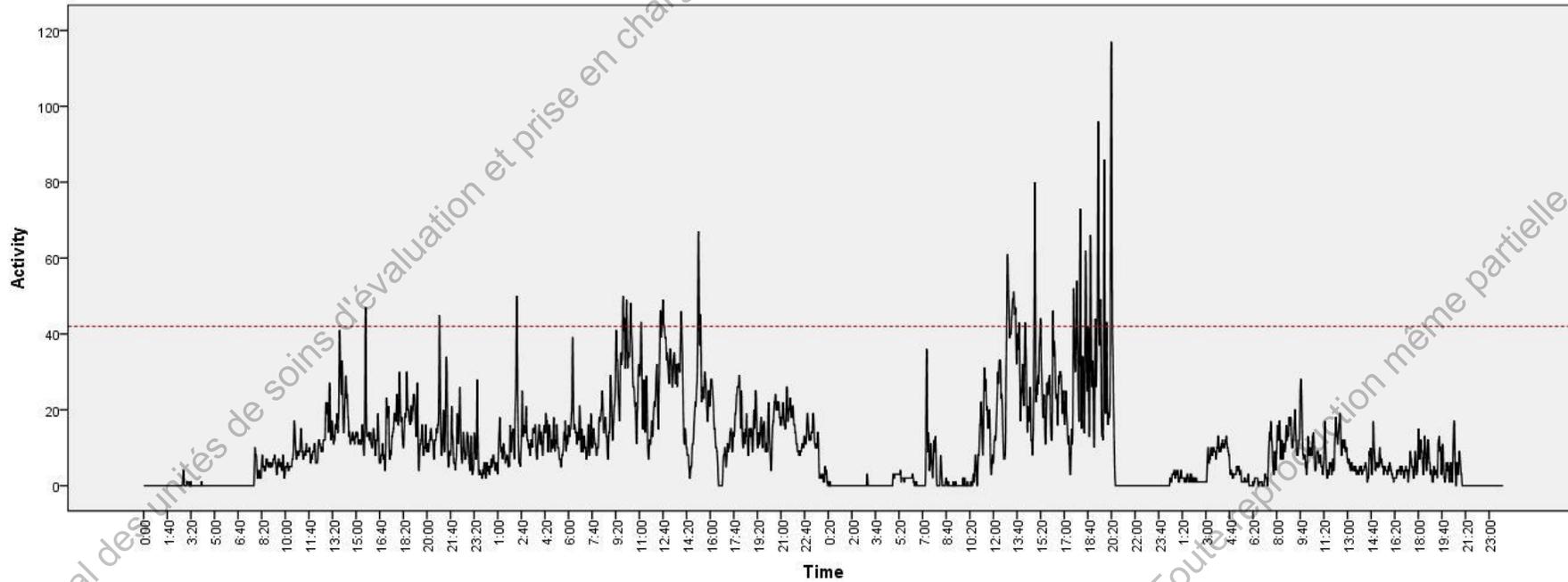


Sécurité

Activité anormalement intense pendant plusieurs heures



Sécurité



DAYS:

D6

D7

D8

D9

Patient considered at wandering and falling risks by the Algate Wandering Scale (AWS)

Diagnosis of delirium state by the Confusion Assessment Method (CAM)

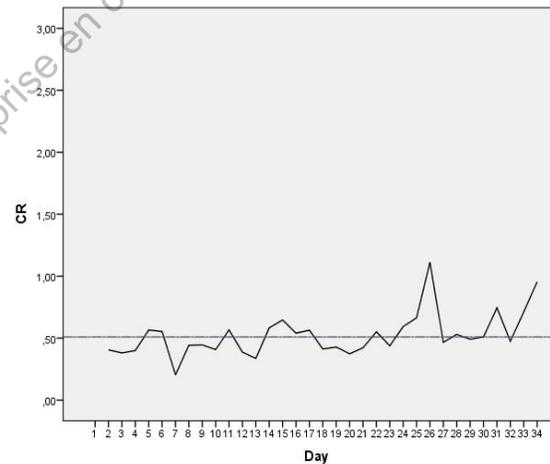
Activité circadienne

L'activité circadienne (CA) est le rapport de l'activité totale nocturne sur l'activité totale diurne du jour précédent.

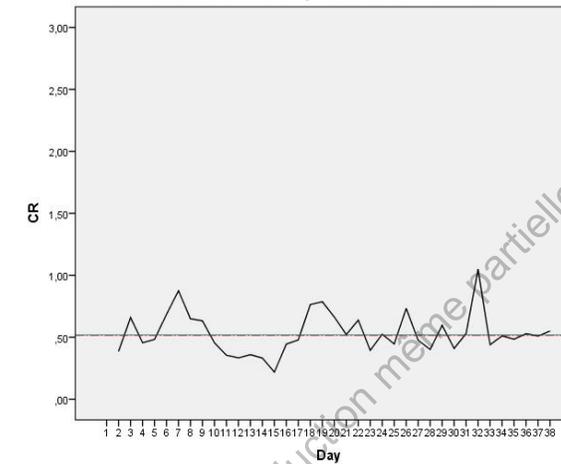
$$CA = NMA / DMA$$

NMA = Night Mean Activity
DMA = Day Mean Activity

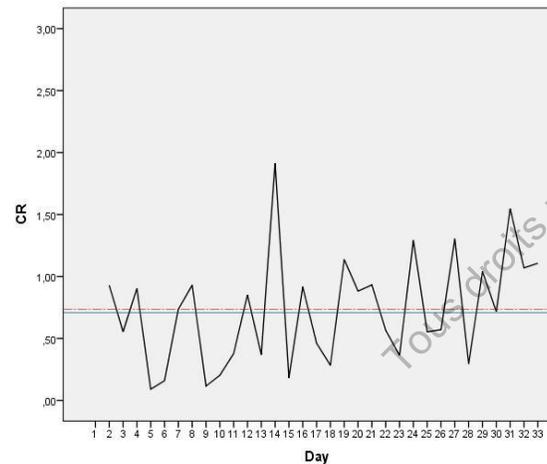
Patient J ; mmse=29



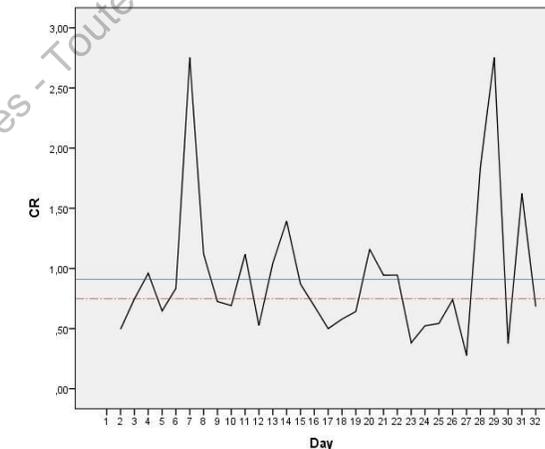
Patient H ; mmse=16



Patient Q ; mmse= 4



Patient P ; mmse= 0





2018 © Congrès National



Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est strictement interdite

Les iPads sont une ressource accessible et flexible pouvant être utilisée en groupe ou seul

Renforcement des activités: Dans 98% des cas, iPad-related activities s'ajoutent ou sont intégrées dans des activités existantes. Cela suggère que les activités proposées par l'ipad

à l'attention de l'adulte âgé
sont conçues de manière à être
utilisées de manière à être
faciles à utiliser et à être
impromptues

MAIS Est-ce UTILE ?
Quels sont les objectifs?

Participation des résidents: 56% d'activité permettent d'inclure plus de 10 résidents

Type d'activité: les iPads sont utilisés pour la musique, les chants le plus souvent. Des jeux connus sont aussi intégrés (bingo, jigsaws, crosswords and quizzes).

Participation des familles: 46% des cas les familles participant à l'activité

L'utilisation de technologies de surveillance est facilitée par la perception de son utilité et sécurité

La participation de tous les utilisateurs afin de bien comprendre non seulement les objectifs mais l'utilisation est un des principaux challenges dans l'utilisation des nouvelles technologies

La formation des aidants en leur expliquant de potentiels bénéfices est fondamentale pour une utilisation optimale.

International Journal of Nursing Studies 2017

Implementing monitoring technologies in care homes for people with dementia: A qualitative exploration using Normalization Process Theory

Alex Halla,* et al

L'utilisation d'exergames a pu montrer en institution, une attractivité et un entretien physique

Prévention démence par la technologie?

9 études

4 “population-based” studies et 5 courtes “observational/ Intervention” studies.

Association entre l'utilisation de l'ordinateur et la diminution du risque de démence et premières evidences que l'utilisation de technologies utilisant les ordinateurs est réalisable et agréable pour les patients dementés; utile dans la reminiscence et le lien social.

Conclusion: Premiers résultats prometteurs mais plus d'études sont nécessaire pour déterminer la nature de la relation entre ordinateur et maladie démentielle . Les potentialités des activités technologiques semblent importantes pour influencer le devenir des personnes en déclin cognitif.

Jimmy Liapis

Australasian Journal on Ageing, Vol 36 No 4 December 2017, 299–307

Pour les aidants:

- Les nouvelles technologies de l'information et de la communication pourraient jouer un rôle d'aidant supplémentaire sans pour autant se substituer aux aidants familiaux ou professionnels.
- Ils pourraient aider les aidants mais ne doivent pas les « effrayer », ni compliquer la relation, le soin.
- Charte « dementia friendly technology » : informations aux patients et professionnels, personnalisation de l'outil, participation des constructeurs (British Alzheimer society)

Robot

- Robotic pets / humanoïdes
- Peu d'études et souvent vu les coûts sur peu de cas
- Favorable pour la compagnie, le lien social, les rappels, les troubles du comportement, l'anxiété
- Réduction des psychotropes et médicaments anti douleur (61 patients)
- Approche à discuter mais de toute façon la validation de ces techniques thérapeutiques nécessite d'autres modèles que les modèles habituels validant des traitements
- Attention à la stigmatisation

<i>Classification</i>	PREVENTION	COMPENSATION	ALARM / INTERVENTION
COGNITIVE FONCTIONS	Respecter les rythmes nycthémeraux Ordinateurs et AD ?	Assistance à la mémoire Stimulation mnésique Cognitive rehabilitation	Ordinateurs et AD
MOTOR FONCTIONS	Safe walking	Environnement, navigation autonome,	GPS, actimétrie
VITAL FONCTIONS	Prévention de fugue	Vie indépendante Sécurité au domicile Support dans la vie de tous les jours Rappeler les activités journalières Simplification d'usage de matériel existant	Monitoring état de santé Monitoring de la sécurité et la charge de l'aidant Actimétrie
SENSORIAL FONCTIONS			
EMOTIONAL AND SOCIAL LINK FONCTIONS		Occupationnel Reminiscence Contact sociaux, joie Amusement	Aide aux aidants

D'après la littérature 2010-2018 ...

Vincent Rialle *et al.*, « Chapitre 8. Télémédecine et gérontechnologie pour la maladie d'Alzheimer : nécessité d'un pilotage international par l'éthique », *Journal International de Bioéthique* 2014/3 (Vol. 25), p. 127-145

- 1. La personne comprend-elle à quoi est destiné le dispositif ?
- 2. Lui a-t-on donné une explication complète des diverses options ?
- 3. A-t-elle reconnu qu'elle souhaitait essayer le dispositif ?
- 4. Ses proches ont-ils participé à ces échanges ?
- 5. Avez-vous pris en considération la manière dont vous équilibrerez d'éventuels conflits ou tensions entre les droits et les risques de toutes les parties impliquées ?
- 6. Disposez-vous d'un outil adapté d'identification des besoins ?
- 7. Avez-vous prévu la manière dont vous présenterez le dispositif à la personne ?
- 8. Avez-vous prévu la manière dont le dispositif sera installé ?
- 9. Comment allez-vous vérifier son utilité ?
- 10. Comment allez-vous vérifier son utilité dans la durée ?
- 11. Avez-vous un plan de retrait du dispositif ?
- 12. Avez-vous un protocole d'utilisation du dispositif ?
- 13. Disposez-vous de personnes qui pourront réagir en cas de difficultés, d'urgence, etc. ?

Conclusion

- Certaines nouvelles technologies peuvent aider les déments dans leur différentes fonctions. Approche multidimensionnelle de la maladie et du patient. Intérêt d'une classification commune.
- Elles aident aussi les aidants
- Elles doivent être évolutives au long de la maladie
- Le développement doit se faire avec les personnes pour que la technique soit utile et acceptable. Pas de « produit tout fait », dont on n'a pas besoin.
- Défis éthiques: éviter l'aliénation technologique et tenir compte des réels besoins humains
- Difficulté de validation des outils: méthode doit encore être définie car nous quittons le paradigme hippocratique.

2018 © Congrès National des unités de soins d'évaluation et prise en charge Alzheimer - Tous droits réservés

Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est strictement interdite