

RECHERCHE

Prise en charge des patients Korsakoff de moins de 60 ans. Perception des professionnels de santé du GHT de l'Artois

Christian Lebecq ^{1,2}, Anne-Lise Pitel ^{3,4}, Nicolas Cabé ^{3,5}, François Puisieux ⁶, Agnès Wynen ², Claude Sabre ⁶, Delphine Grynberg ^{4,7,*}

¹ Université de Lille, Lille, France

² Groupement Hospitalier de Territoire de l'Artois, France

³ Normandie Univ, UNICAEN, PSL Université de Paris, EPHE, INSERM, U1077, CHU de Caen, GIP Cyceron, Neuropsychologie et Imagerie de la Mémoire Humaine, 14000 Caen, France

⁴ Institut Universitaire de France, Paris, France

⁵ Service d'Addictologie, Centre Hospitalier Universitaire de Caen, 14000 Caen, France

⁶ Université de Lille, CHU de Lille, Lille, France

⁷ Univ. Lille, CNRS, UMR 9193 - SCALab - Sciences Cognitives et Sciences Affectives, F-59000 Lille, France

* Correspondance : Delphine Grynberg, Laboratoire SCALab, Université de Lille, Domaine universitaire du Pont de Bois, BP 149 59653 Villeneuve d'Ascq Cedex, France - delphine.grynberg@univ-lille.fr

Résumé : Contexte : Le parcours et la prise en charge des patients souffrant d'un syndrome de Korsakoff (SK) sont souvent considérés comme complexes par les équipes soignantes. De plus, le jeune âge des patients (souvent moins de 60 ans) et les troubles psycho-comportementaux associés à la maladie rendent difficile la recherche de solutions d'hébergement adéquat. L'objectif de l'étude est donc de recueillir la perception des équipes soignantes hospitalières concernant la complexité de la prise en charge, du parcours et du devenir des patients SK de moins de 60 ans. Méthode : Cette enquête a été menée sur le Groupement Hospitalier de Territoire (GHT) de l'Artois auprès de 121 professionnels de santé. Résultats : Les professionnels interrogés étaient peu satisfaits du parcours, de la prise en charge, de la coordination et du devenir des patients SK. De plus, comparativement aux patients SK de plus de 60 ans, les professionnels rapportent une prise en charge encore plus complexe pour les patients de moins de 60 ans, des séjours encore plus longs et peu de solution d'hébergement adéquat. Discussion : Cette étude souligne la nécessité de développer des parcours formalisés et adaptés pour les patients SK, en particulier ceux âgés de moins de 60 ans.

Abstract : Background: The management and care of patients suffering from Korsakoff syndrome (KS) are often considered complex by healthcare teams. Furthermore, the relatively young age of patients (often under 60 years) and the psycho-behavioral disorders associated with the disease make it challenging to find suitable housing solutions. The aim of the study is to gather the perceptions of hospital healthcare teams regarding the complexity of managing, the trajectory, and the outcomes of KS patients under 60 years old. Method: This survey was conducted within the Artois Territorial Hospital Group (GHT) among 121 healthcare professionals. Results: The surveyed professionals expressed low satisfaction with the trajectory, care, coordination, and outcomes of KS patients. Furthermore, in comparison to KS patients over 60 years old, professionals reported an even more complex care process for patients under 60 years old, longer hospital stays, and a shortage of suitable housing solutions. Discussion: This study emphasizes the need to develop formalized and tailored care pathways for KS patients, especially those under the age of 60.

Mots-clés : Syndrome de Korsakoff ; Parcours de Soins ; Coordination

Key-words : Korsakoff Syndrome; Care Pathway; Coordination

1. INTRODUCTION

Le syndrome de Korsakoff (SK) est la conséquence d'une carence en thiamine (vitamine B1) le plus souvent dans un contexte d'alcoolisation chronique et excessive (1). Il se développe classiquement des suites d'une encéphalopathie de Gayet-Wernicke. Chez les patients souffrant d'une encéphalopathie de Gayet Wernicke, un traitement par injection de thiamine peut permettre une évolution favorable si la thiamine est administrée dans les heures, voire les quelques jours qui suivent (2). Toutefois, si le traitement est tardif, le patient peut décéder ou la récupération peut n'être que partielle, laissant place à un SK. Les lésions cérébrales observées dans le SK, décrites comme irréversibles, concernent les corps mamillaires, les noyaux dorso-médians et antérieurs du thalamus, le trigone, et le gyrus cingulaire (3).

Le SK est caractérisé par une amnésie antérograde et rétrograde, une perte des repères temporels et spatiaux, des confabulations, des fausses reconnaissances et une anosognosie (4, 5). Des troubles des fonctions exécutives, du comportement, de l'équilibre et de la marche peuvent aussi être observés. Les Troubles Cognitifs Liés à l'Alcool (TCLA) comprennent l'ensemble des troubles cognitifs induits par la consommation d'alcool. Ils peuvent être catégorisés en troubles légers, modérés ou sévères. Le diagnostic de SK correspond à celui de trouble neurocognitif majeur lié à l'alcool, persistant et de type confabulatoire (DSM-5 ; (6)). Les troubles cognitifs, en l'occurrence l'amnésie, sont suffisamment sévères pour interférer avec le fonctionnement en vie quotidienne. Le diagnostic repose donc sur un examen clinique, un bilan neuropsychologique afin d'évaluer la sévérité des troubles cognitifs et, en particulier, de la mémoire épisodique, et une imagerie cérébrale afin de vérifier la compatibilité des lésions cérébrales avec le diagnostic et l'absence d'autres étiologies expliquant l'amnésie (e.g., traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral). Afin de poser le diagnostic de SK, des troubles mnésiques sévères doivent persister malgré une abstinence d'idéalement 3 mois et de minimum 1 mois (i.e. une récupération chez les patients présentant un trouble sévère de l'usage d'alcool peut déjà apparaître après cette période). De plus, ces troubles doivent être présents malgré le contrôle des éventuelles comorbidités psychiatriques associées et de l'état nutritionnel.

Concernant la prévalence du SK en France, les seuls chiffres disponibles proviennent du Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) de la région de Bourgogne (1 642 687 habitants en 2013, chiffres INED) qui indique que 135 patients souffrant de TCLA sévères ont été hospitalisés en 2013 dans les services de Médecine, Chirurgie, et Obstétrique (MCO), les centres de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) ou de psychiatrie (7). Ces données épidémiologiques contrastaient avec les réponses des soignants interrogés dans la cadre de cette même enquête. En effet, ceux-ci estimaient que 2 000 personnes (c'est-à-dire environ 15 fois plus que les chiffres du PMSI) étaient concernées par des TCLA jugés comme « invalidants » (probablement synonymes de « sévères ») en incluant potentiellement les patients SK. Selon les auteurs, cette discordance entre les chiffres rapportés par les soignants et ceux obtenus par l'étude PMSI pourrait être liée à la complexité de l'évaluation et du codage de la sévérité des TCLA et la difficulté de la spécificité sémiologique du SK (8).

La prise en charge des patients atteints de SK est souvent considérée comme complexe par les soignants et requiert une intervention médicale, neuropsychologique et sociale. Au niveau médical, les traitements initiaux (pour une encéphalopathie de Gayet Wernicke ou SK), consistent en l'administration de vitamine B1 (thiamine) souvent par voie intra-veineuse, une renutrition, un rééquilibrage alimentaire et une prise en charge des comorbidités somatiques et psychiatriques (9). De plus, il est recommandé que l'abstinence d'alcool soit impérative dans ce cadre, au regard de la grande vulnérabilité des patients. Au niveau neuropsychologique, l'objectif sera de favoriser une autonomie relative grâce à l'adaptation de l'environnement, la stimulation cognitive (e.g., activités de la vie quotidienne) et la remédiation cognitive. La prise en charge sociale est fonction de la qualité du support social (e.g., situation familiale, logement, habitudes de vie).

Concernant le parcours de santé du patient SK, celui-ci est volontiers considéré comme l'archétype du parcours complexe. Selon la Loi de modernisation du système de santé de 2016, un parcours de santé est dit complexe lorsque l'intervention de plusieurs professionnels est peu fluide et lorsqu'il n'y a aucune solution pour orienter le patient dans un délai adéquat. Le parcours de santé du patient SK est encore plus complexe quand il s'agit



d'un patient de moins de 60 ans. En effet, l'âge du patient SK est décisif quant à son orientation. Par exemple, une des conditions pour être admis en Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) ou dans une Unité de Soins de Longue Durée (USLD) est d'être âgé d'au moins soixante ans. Pourtant, la majorité des patients SK se déclarent entre 45 et 65 ans, comme indiqué par la haute prévalence de patients de moins de 60 ans dans l'étude sur la prévalence du SK à La Haye, aux Pays-Bas (10). Ce constat avait déjà été effectué par Corneloup et ses collaborateurs (7) qui soulignaient la difficulté de trouver une structure adaptée pour les personnes TCLA de moins de 60 ans. De plus, le nombre d'établissements spécifiques aux patients SK est encore trop faible sur le territoire (e.g., Maison Vauban à Roubaix), soulignant le peu de solutions pour les patients SK de moins de 60 ans.

Vignette clinique

Mme V est une patiente âgée de 53 ans et souffre d'un trouble sévère d'utilisation d'alcool depuis 25 ans. Elle est célibataire, sans enfant, vit chez sa mère (mais celle-ci décèdera durant l'hospitalisation) et a deux sœurs. Elle travaille en tant que caissière et aide à domicile.

Concernant son parcours, Mme V est d'abord arrivée aux urgences pour altération de l'état général, troubles du comportement, troubles cognitifs et éthylisme. Elle y reste 2 jours et est ensuite transférée dans le service de médecine polyvalente, dans lequel elle reste 39 jours. La prise en charge se poursuit en SSR, pour une durée de 75 jours, suivi d'un passage de 6 jours en psychiatrie pour comportements agressifs.

Après cette courte hospitalisation, Mme V retourne au SSR pour 260 jours.

Au niveau cognitif, elle présente une désorientation temporo-spatiale, une apathie, un oubli à mesure, des confabulations et fausses reconnaissances. L'IRM montre une atrophie hippocampique. Elle peut présenter des déambulations avec risque de fugue. Elle est cependant indépendante pour les activités élémentaires de la vie quotidienne.

C'est durant le séjour au SSR que le diagnostic de SK a été posé du fait de la persistance des troubles. Concernant le devenir de la patiente, plusieurs démarches sont entreprises lors de ce séjour afin de trouver un hébergement pérenne. Après 6 échecs d'orientation (e.g., foyer, famille d'accueil), elle sera finalement acceptée dans une famille d'accueil 382 jours après son entrée aux urgences, c'est-à-dire après plus d'un an.

Malgré les difficultés rencontrées sur le terrain et comme illustré par la vignette clinique, aucune étude n'a, à notre connaissance, examiné le parcours des patients SK, qu'ils aient plus ou moins de 60 ans. Les seules données disponibles concernent les patients avec TCLA « invalidants » (incluant des patients SK) en Bourgogne et Franche-Comté (7). Plus précisément, ces données proviennent d'une enquête menée auprès de 107 structures sanitaires (dont 97 répondants) qui révèle que malgré une évaluation régulière des symptômes, la prise en charge de ces patients était jugée comme difficile et associée à peu de solutions adéquates d'hébergement. L'étude avait également montré que les professionnels étaient en attente de formation.

L'objectif principal de cette étude est donc de recueillir la perception des équipes soignantes hospitalières concernant la complexité de la prise en charge, du parcours et du devenir des patients SK de moins de 60 ans. D'ailleurs, cet objectif rejoint une des stratégies du Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins des plus démunis (PRAPS) pour 2018-2023, dont un des buts est « de mener une étude visant à parfaire la connaissance des parcours de vie des personnes atteintes du syndrome de Korsakoff ».

2. METHODE

Cette étude est une enquête descriptive réalisée par auto-questionnaire auprès des équipes soignantes des centres hospitaliers de Lens, Béthune, La Bassée et Hénin Beaumont qui composent le Groupement Hospitalier de Territoire de l'Artois.

2.1 L'outil

La première partie du questionnaire (e.g., connaissance de la pathologie) était à destination de tous les professionnels. La seconde partie était uniquement destinée aux professionnels ayant déjà pris en charge des patients SK. Cette partie avait pour objectif d'évaluer leur perception et leur satisfaction concernant la qualité de la prise en charge et du devenir du patient. Le questionnaire était disponible en ligne uniquement (serveur LimeSurvey) et prenait environ 20 minutes à compléter. Le questionnaire comportait plusieurs parties : le profil des participants, la connaissance de la pathologie, les difficultés rencontrées lors de la prise en charge durant l'hospitalisation, le parcours de soins, le devenir des patients et les perspectives (propositions d'axes d'amélioration). Le questionnaire comprenait des questions fermées (choix multiples, échelle de Likert) et quelques questions ouvertes (par exemple, les caractéristiques d'un lieu d'accueil idéal et à long terme pour les patients porteurs du syndrome de Korsakoff).

2.2 Participants

L'enquête avait pour but d'évaluer la perception et la connaissance qu'ont les soignants du SK qu'ils aient ou non pris en charge les patients SK, ainsi que leur degré de formation dans le domaine. Dès lors, tout le personnel soignant du GHT a été invité à répondre à l'enquête.

2.3 Procédure

Après vérification auprès des services informatiques de la faisabilité technique de la démarche (accessibilité vérifiée du lien de LimeSurvey), le service communication du GHT a diffusé le questionnaire à l'ensemble des adresses email du GHT de l'Artois et a proposé un accès au questionnaire via l'intranet des différents centres hospitaliers afin que les agents n'ayant pas d'adresse email puissent y accéder. Une note d'information avait été affichée à ce sujet dans les différentes unités par l'encadrement de proximité. Le questionnaire a été mis en ligne le 24 Avril 2019 et arrêté le 24 Juin 2019 (CNIL : n°2019-49, démarche effectuée auprès du délégué à la protection des données de l'Université de Lille). L'anonymisation des questionnaires fut assurée aux participants. Enfin, en cliquant sur le bouton "suivant" de l'enquête en ligne, les participants confirmaient qu'ils avaient pris connaissance de leurs droits (consentement de non-opposition) et qu'ils acceptaient de participer à l'étude.

3. RESULTATS

3.1 Profils et connaissances générales

3.1.1 Profil des participants

Tranche d'âge										
	18-25	26-30	31-35	36-40	41-45	46-50	51-55	56-60	N	
Nombre (%)	6 (5,00%)	17 (14,00%)	15 (12,40%)	17 (14,05%)	20 (16,52%)	21 (17,40%)	20 (16,50%)	5 (4,13%)	121	
Profession										
	Infirmier d'unité de soins	Médecin	Assistant social	Cadre	Psychologues	Infirmier coordinateurs	Professeur en APA	Autres*	N	
Nombre (%)	33 (27,30%)	25 (20,70%)	15 (12,40%)	13 (10,70%)	9 (7,40%)	9 (7,40%)	5 (4,10%)	12 (10%)	121	
Unité/service ***										
	Addictologie	SSR	Psychiatrie	EHPAD	Court séjour Gériatrique	Neurologie	Gastro-entérologie	Médecine Polyvalente	Autres**	N
Nombre (%)	25 (20,70%)	20 (16,50%)	17 (14,00%)	14 (11,60%)	13 (10,70%)	10 (8,30%)	10 (8,30%)	9 (7,40%)	14 (11,50%)	121
Centre hospitalier***										
	Hénin Beaumont		Lens		Béthune		La Bassée		N	
Nombre (%)	66 (55%)		40 (33%)		11 (9%)		6 (5%)		121	

Tableau 1 : Profil des participants

Note. APA : activité physique adaptée ; * ergothérapeute, kinésithérapeute, diététicien, aide-soignant, agent de service hospitalier, secrétaire médicale, responsable qualité, adjoint des cadres, animateur coordinateur. ** Hématologie, médecine Interne, soins palliatif, urgences, et unité de soins de longue durée. *** Certains professionnels travaillent dans plusieurs unités et dans plusieurs centres hospitaliers.

Sur les 5600 salariés (personnel médical (n=550), soignant (n=3950), administratif et technique (n=1100)) du GHT, 191 se sont connectés au site (taux de participation = 3,41 %). Sur ces 191 personnes, 121 personnes ont complété la première partie et 75 d'entre eux ont répondu aussi à la seconde partie. Les données de la première partie seront donc basées sur un échantillon de 121 et celles de la seconde sur 75.

Sur les 121 participants (74,40% de femmes), la majorité des participants avaient entre 26 et 55 ans et avaient une ancienneté de M=10,28 ans (ET=7,95, Min=0,17 ; Max=32) dans l'unité (ou dans l'établissement s'ils n'étaient pas rattachés à un service en particulier (Tableau 1). Sur les participants ayant complété la première partie de l'enquête, il y avait une majorité d'infirmiers d'unité de soins, suivi des médecins et des assistants sociaux. Les répondants exerçaient principalement en addictologie, soins de suite et réadaptation (SSR), et psychiatrie.

3.1.2 La connaissance de la pathologie

<i>Connaissez-vous les critères diagnostiques du SK ?</i>						
Réponses	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	N	
Nombre (%)	11 (9,10%)	33 (27,30%)	61 (50,40%)	16 (13,20%)	121	
<i>Vous sentez-vous suffisamment formé(e) pour prendre en charge ces patients ?</i>						
Réponses	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	N	
Nombre (%)	30 (24,80%)	54 (44,63%)	32 (26,44%)	5 (4,13%)	121	
<i>Selon vous, quelles caractéristiques sont souvent associées à ces patients ?</i>						
Réponses	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne sais pas	N*
L'isolement social	1 (0,84%)	15 (12,61%)	45 (37,82%)	58 (48,74%)	2	119
La précarité	5 (4,27%)	24 (20,51%)	38(32,48%)	50 (42,74%)	4	117
La marginalisation	11 (9,40%)	26 (22,22%)	37 (31,62%)	43 (36,75%)	4	117
La polyopathie	5 (4,46%)	29 (25,89%)	48 (42,86%)	30 (26,79%)	9	112
Dépression	11 (9,73%)	40 (35,40%)	38 (33,63%)	24 (21,24%)	8	113
Plus de 60 ans	30 (26,09%)	52 (45,22%)	22 (19,13%)	11 (9,57%)	6	115
<i>Quels sont la(les) cause(s) possible(s)?</i>						
	Nombre (%)				N	
Consommation excessive d'alcool	115 (95,00%)				121	
Manque de thiamine/vitamine B1	97 (80,20%)				121	
Dénutrition	57 (47,10%)				121	
Complication de sevrage	37 (30,60%)				121	
Traumatisme crânien	10 (8,30%)				121	
Ne sais pas	4 (3,30%)				121	
Autre (anorexie, tumeur cérébrale, herpès)	4 (3,30%)				121	
<i>Quels sont le(s) traitement(s) possible(s)?</i>						
	Nombre (%)				N	
Administration de thiamine/vitamine B1	98 (81,00%)				121	
Traitement médicamenteux	49 (40,50%)				121	
Aucun	14 (11,60%)				121	
Psychothérapie	47 (38,80%)				121	
ne sais pas	10 (8,30%)				121	
Autre	22 (18,20%)				121	
Autre dont remédiation cognitive	13 (10,70%)				121	
<i>Veillez cocher la(les) réponse(s) qui vous semble(nt) correcte(s) concernant l'encéphalopathie de Gayet Wernicke et le SK</i>						
L'encéphalopathie de Gayet Wernicke est un trouble aigu	73 (60,30%)				121	
L'encéphalopathie de Gayet Wernicke est un trouble chronique	18 (14,90%)				121	
Le syndrome de Korsakoff est un trouble aigu	9 (7,40%)				121	
Le syndrome de Korsakoff est un trouble chronique	92 (76,00%)				121	
L'encéphalopathie de Gayet Wernicke précède le syndrome de Korsakoff	74 (61,20%)				121	
Le syndrome de Korsakoff précède l'encéphalopathie de Gayet Wernicke	3 (2,50%)				121	
L'encéphalopathie de Gayet Wernicke est réversible	77 (63,60%)				121	
L'encéphalopathie de Gayet Wernicke est irréversible	12 (9,90%)				121	
Le syndrome de Korsakoff est réversible	9 (7,40%)				121	
Le syndrome de Korsakoff est irréversible	103 (85,10%)				121	
Ne sais pas	10 (8,30%)				121	
Autre	3 (2,5%)				121	

Tableau 2 : Connaissance de la pathologie

Note. * : le pourcentage est basé sur les réponses de l'échantillon ne comprenant pas les réponses « ne sais pas »

Comme indiqué dans le Tableau 2, les professionnels rapportaient que les critères diagnostiques sont peu à plutôt connus, et qu'ils se sentaient peu formés pour prendre en charge les patients SK. En termes d'étiologie, la grande majorité des participants rapportait une bonne connaissance des causes les plus habituelles (ou en tout cas le contexte de la maladie): une consommation excessive d'alcool, un manque de thiamine/vitamine B1, et le rôle de la dénutrition.

Parallèlement, les professionnels ont une bonne connaissance des traitements (administration de thiamine/vitamine B1) et accordent une place importante à l'aspect psychologique (psychothérapie et remédiation cognitive).

3.2 Parcours de santé

3.2.1 La prise en charge

<i>Quels sont les signes cliniques que vous rencontrez chez ces patients ?</i>						
	Pas du tout	Un peu	Souvent	Systématiquement	Ne sais pas	N*
Amnésie antérograde	0	0	35 (46,70%)	40 (53,30%)	1	75
Anosognosie	0	3 (4,10%)	28 (38,40%)	42 (57,50%)	3	73
Perte des repères temporels et spatiaux	0	1 (1,30%)	36 (48,00%)	38 (50,70%)	1	75
Troubles des fonctions exécutives	0	6 (8,50%)	38 (53,50%)	27 (38,00%)	5	71
Changement de personnalité	0	17 (23,30%)	38 (52,10%)	18 (25,70%)	3	73
Ataxie	2 (2,60%)	21 (27,60%)	35 (46,10%)	18 (23,70%)	0	76
Fausse reconnaissance	6 (8,80%)	12 (17,60%)	18 (47,10%)	68 (26,50%)	8	68
Confabulations	4 (5,90%)	19 (27,90%)	28 (41,20%)	17 (25,00%)	8	68
Amnésie rétrograde	11 (15,50%)	28 (39,40%)	20 (28,20%)	12 (16,90%)	5	71
<i>La prise en charge de ces patients mobilise-t-elle plus d'effectifs-énergie que pour d'autres patients ?</i>						
	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne sais pas	N*
Plus 60 ans	5 (7,20%)	11 (15,90%)	19 (27,50%)	34 (49,30%)	7	69
Moins 60 ans	3 (4,50%)	3 (4,50%)	21 (31,30%)	40 (59,70%)	9	67
<i>La prise en charge de ces patients mobilise-t-elle plus de temps que pour d'autres patients ?</i>						
	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne sais pas	N*
Plus 60 ans	6 (8,60%)	14 (20,00%)	19 (27,10%)	31 (44,30%)	6	70
Moins 60 ans	4 (5,90%)	7 (10,30%)	17 (25,00%)	40 (58,80%)	8	68
<i>Par rapport à votre expérience directe avec le patient, la prise en charge est-elle complexe au niveau social ?</i>						
	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	N	
Réponse	0	4 (5,30%)	21 (31,60%)	48 (63,20%)	76	
<i>La complexité de la prise en charge au niveau social est-elle plus marquée chez les patients SK par rapport aux autres patients ?</i>						
	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	N	
Réponse	3 (3,90%)	6 (7,90%)	26 (34,20%)	41 (53,80%)	76	
<i>Quelles difficultés rencontrez-vous au niveau de l'aspect social ?</i>						
					Nombre (%)	N
Aucun étayage familial / isolement social					63 (82,90%)	76
Élaboration des démarches sociales pour l'aval					61 (80,30%)	76
Réalisation du recueil de données (peu d'informations, peu de documents administratifs)					61 (80,30%)	76
Incurie (pas de domicile ou domicile inadéquat)					52(68,40%)	76

Problème de ressources financières						51 (67,10%)	76
Autre (e.g., âge des patients ; hébergement)						7 (9,20%)	76
Par rapport à votre expérience directe avec le patient, la prise en charge est-elle complexe au niveau comportemental							
	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	N		
	2 (2,60%)	9 (11,80%)	33 (43,40%)	32 (42,10%)	76		
La complexité de la prise en charge au niveau comportemental est-elle plus marquée chez les patients SK par rapport aux autres patients ?							
	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	N		
	4 (5,30%)	18 (23,70%)	27 (35,50%)	27 (35,50%)	76		
Quels troubles du comportement rencontrez-vous le plus fréquemment?							
					Nombre (%)	N	
Patient confus						66 (86,80%)	76
Problème d'hygiène						56 (73,70 %)	76
Patient agressif / irritable						51 (67,10%)	76
Questions itératives/répétées						47 (61,80%)	76
Fugues						46 (60,50%)	76
Patient désinhibé						40 (52,60%)	76
Patient apathique						24 (31,60 %)	76
Comportement stéréotypé						23(30,30 %)	76
Recherche d'alcool						20 (26,30%)	76
Consommation compulsive de cigarettes						17(22,40 %)	76
Potomanie						16 (21,10 %)	76
Autre (amnésie, désorientation Temporo-spatiale , confabulation)						3 (3,90%)	76
La complexité de la prise en charge au niveau d'un autre aspect est-elle plus marquée chez les patients SK par rapport aux autres patients ?							
	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne sais pas/ne s'applique pas	N*	
Réponse	0	2 (7,70%)	3 (11,50%)	21 (80,80%)	50	26	
<i>Propositions : Prise en charge médicale et paramédicale, manque structures d'aval, relation avec les autres patients, prise en charge de la famille, troubles cognitifs</i>							

Tableau 3 : Prise en charge

Note. * : le pourcentage représente les réponses de l'échantillon ne comprenant pas les réponses « ne sais pas »

Concernant le nombre de prises en charge, les 76 répondants déclarent avoir pris en charge entre 1 à 200 patients SK tout au long de leur carrière (M=12,17 ; ET= 25,27 ; Médiane = 7). Relativement au nombre de patients SK de moins de 60 ans, la moyenne était de 7,99 (ET=20,38) avec une médiane à 3.

Comme indiqué dans le Tableau 3, les professionnels observent la plupart des symptômes cliniques chez les patients SK : l'oubli à mesure, l'Incapacité à créer de nouveaux souvenirs, la perte des repères temporels et spatiaux, les troubles exécutifs, et des changements de personnalité (irritabilité).

En terme d'impact du SK sur la prise en charge, la majorité des participants évoque une mobilisation plus importante d'effectif/énergie et de temps par rapport aux patients non SK, décrivent la prise en charge comme complexe au niveau social et comportemental. Un test de Wilcoxon indique que l'effet d'âge est significatif pour

ces variables. En effet, les patients de moins de 60 ans requièrent plus de temps ($Z=3,08$; $p=.002$) et plus d'énergie ($Z=2,83$; $p=.005$) que les patients de plus de 60 ans.

Au niveau social, on retrouvait trois difficultés majeures rencontrées par les soignants: l'élaboration des démarches sociales pour l'aval, la réalisation du recueil des données, et l'absence d'étayage familiale/isolement social. Au niveau comportemental, la confusion, des problèmes d'hygiène, et les attitudes agressives/d'irritabilité étaient mis en avant.

<i>Durant l'hospitalisation, avez-vous des contacts avec le médecin de ville / infirmier(ère) libéral(e) ?</i>						
	Pas du tout	Un peu	Souvent	Systématiquement	N	
Plus 60	34 (44,70%)	28 (36,80%)	11 (14,50%)	3 (3,90%)	76	
Moins 60	35 (46,10%)	26 (34,20%)	12 (15,80%)	3 (3,90%)	76	
<i>Le lien avec le médecin de ville/Infirmier(ère) libéral(e) pour la prise en charge de ces patients est-il globalement satisfaisant ?</i>						
	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne s'applique pas	N*
Plus 60 ans	30 (50,00%)	18 (30,00%)	10 (16,70%)	2 (3,30%)	16	60
Moins 60 ans	30 (50,50%)	17 (28,30%)	11 (18,30%)	2 (3,30%)	16	60
<i>De manière générale, à quel point la famille (ou l'entourage proche) est-elle présente?</i>						
	Pas du tout	Un peu	Souvent	Systématiquement	Ne sais pas	N*
Plus 60 ans	9 (12,50%)	46 (63,90%)	14 (19,40%)	3 (4,20%)	4	72
Moins 60 ans	9 (12,50%)	50 (69,40%)	12 (16,7%)	1 (1,40%)	4	72
<i>Si la famille (ou l'entourage proche) du patient SK est présente, est-elle incluse dans le projet de soins?</i>						
	Pas du tout	Un peu	Fréquemment	Systématiquement	Ne sais pas	N*
Réponse	3 (4,50%)	10 (14,90%)	17 (25,40%)	37 (55,20%)	9	67
<i>La famille (ou l'entourage proche) du patient SK peut-elle bénéficier d'un soutien ?</i>						
	Pas du tout	Un peu	Souvent	Systématiquement	Ne sais pas	N*
Plus 60 ans	3 (4,40%)	16 (23,50%)	35 (51,50%)	14 (20,60%)	8	68
Moins 60 ans	3 (4,50%)	17 (25,80%)	33 (50,00%)	13 (19,70%)	10	66

Tableau 4 : Place des autres partenaires du territoire et de l'entourage

Note. * : le pourcentage représente les réponses de l'échantillon ne comprenant pas les réponses « ne sais pas »

Concernant les liens avec les partenaires du territoire, ceux-ci étaient peu voire pas du tout existants durant l'hospitalisation que ce soit pour les patients SK de plus et moins de 60 ans (Tableau 4). De plus, les liens étaient jugés un peu voire pas du tout satisfaisants. Lorsque l'entourage était présent, ce qui était rarement le cas, celui-ci était plutôt voire systématiquement inclus dans le projet de soins.

3.2.2 Le parcours et séjour hospitalier

<i>En général, le diagnostic de SK était-il fixé avant l'arrivée dans votre unité ?</i>						
	Oui	Non	Ne sais pas – pas de réponse	N*		
	36 (63,15%)	21 (36,85%)	19	57		
<i>A quel point les informations transmises par l'unité d'amont correspondent-elles au profil clinique du patient ?</i>						
	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne sais pas – pas de réponse	N*
	5 (10,87%)	15 (32,60%)	20 (43,48%)	6 (13,05%)	30	46
<i>Sur base de quel(s) outil(s) ce diagnostic est-il généralement posé?</i>						

		Nombre (%)	N			
Evaluation par un médecin		49 (64,50%)	76			
Bilan neuropsychologique		34 (44,70%)	76			
Imagerie par Résonnance Magnétique (IRM)		32 (42,10%)	76			
Ne sais pas		11 (14,50%)	76			
Autre		1 (1,30%)	76			
En général, quelle était la durée moyenne de séjour (DMS) de ces patients ?						
		Moyenne (ET) ; Médiane ; Min-Max	N			
Plus 60 ans		71,73 (110,37) ; 40 ; 2-700	45			
Moins 60 ans		94,87 (101,05) ; 45 ; 3-365	46			
Sur la durée totale de séjour, quelle est la durée moyenne de séjour de ces patients après que l'aspect médical ait été résolu? (jours)						
		Moyenne (ET) ; Médiane; Min-Max	N			
Plus 60 ans		47,28 (68,35) ; 25 ; 0-365	40			
Moins 60 ans		59,13 (67,79) ; 30 ; 3-300	39			
Par rapport aux autres patients de votre unité, la durée de séjour de ces patients est-elle plus longue ?						
	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne sais pas – pas de réponse	N*
Plus 60 ans	4 (7,40%)	3 (5,60%)	15 (27,80%)	32 (59,30%)	22	54
Moins 60 ans	2 (3,80%)	3 (5,80%)	8 (15,40%)	39 (75,00%)	24	52
					Nombre (%)	N
Plus de 60 ans: Cause principale	Sociale				24 (44%)	55
	Comportementale				25(45%)	55
	Autre				6 (11%)	55
Moins de 60 ans: Cause principale	Sociale				34 (62%)	55
	Comportementale				16 (29%)	55
	Autre				5 (9%)	55
DMS : chiffres du GHT 2017/2018						
			Plus de 60 ans	Moins de 60 ans		
MCO	Nombre de patients		53	21		
	Durée moyenne de séjour (DMS)		10,69	25,40		
	Borne Haute		100	59,67		
	Borne basse		1	10,33		
	Moyenne d'âge		68	55,67		
SSR	Nombre de patients		10	5		
	Durée moyenne de séjour (DMS)		78,77	88,50		
	Borne Haute		140,33	151,50		
	Borne basse		44,33	39,50		
	Moyenne d'âge		66,33	55,50		

Tableau 5 : Séjour hospitalier

Note. * : le pourcentage représente les réponses de l'échantillon ne comprenant pas les réponses « ne sais pas »

En termes d'unités d'hébergement successives avant d'arriver dans leur service, 66% des professionnels indiquaient que les patients venaient d'autres unités, avec en moyenne 2,08 unités (ET=0,94 ; Min=0 ; Max=5).

Lorsque le patient arrivait dans leur unité, les informations transmises par l'unité d'amont correspondaient un peu, voire plutôt au profil clinique du patient. Il arrivait également que le diagnostic n'était pas posé. Par contre,

la majorité des professionnels connaissent les démarches diagnostiques (évaluation par un médecin, bilan neuropsychologique, ou IRM).

La Durée Moyenne de Séjour (DMS) a été examinée en différenciant les patients de plus ou moins 60 ans (Tableau 5). Les moyennes de durée de séjour rapportées étaient élevées (entre 2 et 3 mois) et associées à de larges écart-types (DMS compris entre 2 et 700 jours). Bien que cela soit une tendance, les DMS des patients de moins de 60 ans tendaient à être évaluées comme plus grandes que les DMS des patients de plus de 60 ans de manière globale ($F(1, 43)=2,68, p=.11$) et après que le problème médical ait été résolu ($F(1, 37)=3,22, p=.08$). De plus, par rapport aux autres patients de l'unité, les professionnels rapportaient que les patients SK de moins de 60 ans restaient plus longtemps que les patients SK de plus de 60 ans ($Z=2,89 ; p=.004$). Les causes avancées pour les moins de 60 ans étaient plus d'ordre sociale, alors que pour les plus de 60 ans, elles étaient autant d'ordre social que comportemental. Cependant, la différence de fréquence des causes selon l'âge n'était pas significative ($\text{Chi}^2=3,79 ; p=.15$). Parallèlement aux déclarations des participants, les chiffres officiels du GHT pour l'année 2017-2018 confirment que les patients SK restent longtemps au sein des services MCO et SSR. De plus, les séjours de moins de 60 ans restent plus longtemps au sein de ces services que les patients de plus de 60 ans (MCO : 10,69 vs 25,40 jours ; SSR : 78,77 vs 88,50 jours).

3.2.3 Le devenir

<i>A quel point est-il difficile de trouver une solution adaptée pour le devenir de ces patients SK, par rapport aux autres patients ?</i>						
	Très difficile	Difficile	Facile	Très facile	Ne sais pas	N*
Plus 60 ans	23 (31,50%)	40 (54,80%)	10 (13,70%)	0	3	73
Moins 60 ans	57 (78,08%)	15 (20,55%)	1 (1,37%)	0	3	73
<i>Par rapport au devenir de ces patients SK, avez-vous des contacts avec les médecins / infirmier(ère) libéral(e) / hospitalisation à domicile / réseau / associations ?</i>						
	Pas du tout	Un peu	Souvent	Systématiquement	N	
Plus 60 ans	32 (42,10%)	28 (36,80%)	13 (17,10%)	3 (3,90%)	76	
Moins 60 ans	35 (46,10%)	28 (36,80%)	8 (10,50%)	5 (6,60%)	76	
<i>Si vous avez des contacts, ceux-ci ont-ils été globalement satisfaisants pour la gestion du devenir de ces patients SK ?</i>						
	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne s'applique pas	N*
Réponse	17 (32,10%)	19 (35,80%)	14 (26,40%)	3 (5,70%)	23	53
<i>En général, quel est le devenir des patients SK à la sortie de votre unité ?</i>						
<i>Valeurs représentent la proportion des soignants interrogés qui ont expérimenté cette solution pour les patients SK</i>				Plus de 60 ans	Moins de 60 ans	N
Retour à domicile				33 (43,40%)	40 (52,60%)	76
Famille d'accueil				16 (21,10%)	23 (30,30%)	76
Autres unités de l'hôpital				17 (22,40%)	12 (15,80%)	76
En Belgique				8 (10,50%)	9 (1,80%)	76
EHPAD				52 (68,40%)	14 (18,40%)	76
SSR				24(31,60%)	22 (28,90%)	76
CSAPA				2 (2,60%)	4 (5,30%)	76
SAMSAH				3 (3,90%)	3 (3,90%)	76
LHSS/LAM				2 (2,60%)	3 (3,90%)	76
Maison Relais/Pensions de famille				9 (11,80%)	9 (11,80%)	76
FAM				9 (11,80%)	10 (13,20%)	76
MAS				3 (3,90%)	8 (10,50%)	76
Foyers logement				7(9,2%)	7 (9,20%)	76
Aucune autre solution (immédiate) que de maintenir le patient dans votre unité				9 (11,80%)	17 (22,40%)	76

Ne sais pas	4 (5,30%)	2 (2,603%)	76			
Autre	5 (6,6%)	5 (6,6%)	76			
A quel point la différence d'aides sociales (e.g., allocation) selon l'âge (> 60 ans vs < 60 ans) impacte-t-elle le devenir du patient SK < 60 ans »						
	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne sais pas	N*
Réponse	5 (8,30%)	9 (15,00%)	20 (33,30%)	26 (43,30%)	16	60
Quels sont selon vous les autres freins spécifiques aux patients SK < 60 ans ?						
					Pourcentage des 113 propositions	
Manque de structures, de moyens, de lits, d'orientation vers la Belgique, méconnaissance des structures existantes					36,69%	
Isolement familial/social (entourage) – manque de soutien, démission des familles, fatigue des aidants					17,43%	
Troubles du comportements et troubles cognitifs					13,76%	
Âge					7,33%	
Manque d'argent (coût de la prise en charge)					6,42%	
Représentation/connaissance de la pathologie					6,42%	
Délai de diagnostic et de traitement dossier- lourdeur administrative					6,42%	
Prise en charge adaptée/multidisciplinaire					5,50%	

Tableau 6 : Devenir des patients

Note. * : le pourcentage représente les réponses de l'échantillon ne comprenant pas les réponses « ne sais pas ». EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes, SSR : Soins de Suite et de Réadaptation, CSAPA : Centres de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie, SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés, LHSS/LAM : Lits Halte Soins Santé/Lits d'Accueil Médicalisés, FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé, MAS : Maison d'Accueil Spécialisé

Les professionnels mentionnaient qu'il est difficile, voire très difficile de trouver une solution d'hébergement adaptée, principalement pour les patients ayant moins de 60 ans (vs plus de 60 ans) ($Z=5,58$; $p<.001$). De plus, ils rapportent qu'il n'y avait peu voire pas de rapport avec les acteurs du territoire concernant le devenir de ces patients et que les contacts, lorsqu'il y en avait, étaient peu satisfaisants, indépendamment de l'âge.

En termes des possibles solutions d'hébergement, le retour à domicile est la principale orientation d'amont pour les patients de moins de 60 ans suivi par les familles d'accueils, les SSR ou aucune solution. Pour les plus de 60 ans, une majorité des répondeurs citaient l'EHPAD bien que le retour à domicile et les SSR soient aussi fortement cités. Les patients de plus de 60 ans allaient plus en EHPAD que les patients de moins de 60 ans ($\text{Chi}^2= 38,67$; $p<.01$), qui eux avaient tendance à être plus souvent maintenus dans l'unité faute de solution ($\text{Chi}^2=2,97$; $p<.10$).

Concernant les freins, les professionnels sont plutôt voire tout à fait d'accord avec l'hypothèse que la différence d'aides sociales selon l'âge pouvait constituer un facteur impactant le devenir du patient. Concernant les autres freins spécifiques au devenir de ces patients, les professionnels mettent en avant le manque de structure, l'isolement social et les troubles comportementaux et cognitifs.

3.2.4 Un axe global

<i>La prise en charge de ces patients est-elle globalement satisfaisante ?</i>						
	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne sais pas	N*
Plus 60 ans	13 (18,60%)	27 (38,50%)	30 (42,90%)	0	6	70
Moins 60 ans	29 (41,40%)	22 (31,40%)	19 (27,20%)	0	6	70
<i>La coordination du parcours de ces patients tout au long de l'hospitalisation est-elle globalement satisfaisante ?</i>						
	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne sais pas	N*
Plus 60 ans	13 (18,60%)	31 (44,30%)	26 (37,10%)	0	6	70
Moins 60 ans	27 (39,10%)	24 (34,80%)	18 (26,10%)	0	7	69
<i>Quelles devraient être selon vous les caractéristiques d'un lieu d'accueil idéal et à long terme pour les patients SK ?</i>						
	Pourcentage des 130 propositions					
Personnel formé – en suffisance - équipe spécialisée – empathique	26,67%					
Prise en charge spécifique (ateliers, activités) et multidisciplinaire	26,67%					
Structure fermée, sécurisée, adaptée, chambres individuelles, surveillée	25,83%					
Structure spécifique au SK	10,00%					
Elargir les critères (surtout d'âge)	5,80%					
Maintien du lien social, familial et insertion professionnelle	4,00%					
<i>Quels types de professionnels seraient nécessaires pour une prise en soins plus efficace de ces patients ?</i>						
	Nombre (%)		N			
Assistants sociaux spécialisés	(79%)		76			
Praticiens hospitaliers spécialistes	(71%)		76			
Psychologues	(61%)		76			
Infirmiers coordinateurs	(61%)		76			
Coordinateurs parcours patient	(55%)		76			
Médiateurs administratifs	(32%)		76			
Directeurs d'appui	(17%)		76			
Autre (e.g., neuropsychologues, kinésithérapeutes, aide soignants, professeurs APA)	(21%)		76			
<i>Comment optimiser la fluidification de ces parcours ?</i>						
	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne sais pas	N*
Création de partenariats avec les structures en aval	0	1 (1,37%)	16 (21,92%)	56 (76,71%)	3	73
Aménagement structurel (lits dédiés / création de service de soins de suite et réadaptions "Korsakoff")	2 (2,74%)	3 (4,11%)	12 (16,44%)	56 (76,71%)	3	73
Formalisation de parcours patients spécifiques avec d'avantage de conventionnement	4 (5,71%)	5 (7,14%)	18 (25,71%)	43 (61,43%)	6	70
Changements de pratiques	1 (1,59%)	7 (11,11%)	23 (36,51%)	35 (55,56%)	10	63
Création de nouveaux métiers (exemple Infirmier coordinateur parcours patient)	5 (7,69%)	10 (15,38%)	20 (30,77%)	30 (46,15%)	11	65

Tableau 7 : Pistes d'amélioration d'hébergement et de prise en charge

Note. * : le pourcentage représente les réponses de l'échantillon ne comprenant pas les réponses « ne sais pas ».



Les résultats indiquent une différence significative entre les plus et les moins de 60 ans concernant la satisfaction de la prise en charge ($Z=3,19$ $p=.001$) et de la coordination ($Z=2,25$, $p=.024$). Pour les patients âgés de moins de 60 ans, les professionnels étaient peu voire pas du tout satisfaits de leur prise en charge et de la coordination alors que pour les patients de plus de 60 ans, les professionnels en étaient plutôt, voire un peu satisfaits.

En termes de pistes d'amélioration d'hébergement et de prise en charge, on retrouve comme hébergement idéal et permanent une structure fermée, spécifique, sécurisée, calme, adaptée aux troubles spatio-temporels et d'autonomie, avec des chambres individuelles. En termes de personnel, on retrouve la nécessité de personnel formé au SK, compréhensif et en nombre adéquat. La prise en charge devrait être variée, multidisciplinaire et permettre plus d'autonomie au patient. Lorsqu'on demandait spécifiquement le type de professionnels nécessaires pour une prise en soins plus efficiente de ces patients, on retrouve majoritairement les assistants sociaux et médecins spécialisés, des psychologues et des infirmiers coordinateurs.

La dernière question relative à l'optimisation de la fluidification de ces parcours révèle que les professionnels suggéraient de passer par la création de partenariats avec les structures en aval, la création de nouveaux métiers, l'aménagement structurel (lits dédiés / création de service de soins de suite et réadaptation "Korsakoff"), et la formalisation des parcours.

4. DISCUSSION ET CONCLUSION

L'objectif de cette étude était d'évaluer les difficultés rencontrées par les professionnels du GHT de l'Artois vis-à-vis de la prise en charge des patients SK de moins de 60 ans. Nous avons voulu sonder la perception qu'ont les professionnels côtoyant ces patients, afin de pouvoir mettre en évidence des freins, des points de ruptures potentiels et des leviers possibles.

Comme cela sera développé, l'enquête a permis de montrer que les professionnels rapportent prendre en charge de nombreux patients SK de moins de 60 ans. Concernant la complexité de la prise en charge et du parcours, l'étude a révélé que relativement aux patients de plus de 60 ans, les patients de moins de 60 ans ont selon les personnes interrogées une DMS allongée, principalement due aux difficultés sociales, et qu'ils nécessitent plus d'effectifs et de temps de la part de soignants. L'étude a aussi permis de montrer que les professionnels considèrent, pour ces patients en particulier, qu'il est plus difficile de trouver une solution adaptée. Globalement, tant la prise en charge que la coordination sont jugées comme peu satisfaisantes.

4.1 Connaissance de la pathologie et représentation des patients SK

Dans la première partie de l'étude, les professionnels rapportent une bonne connaissance de la pathologie ainsi que de bonnes notions des critères diagnostiques, des causes, et des traitements. Par exemple, les professionnels sont globalement conscients de la nature irréversible et chronique du SK, que le SK résulte d'un manque de thiamine, de dénutrition, et d'un abus d'alcool (i.e., se référant plus au contexte qui favorise la carence en B1 qu'à sa cause). Bien que ces résultats indiquent une bonne connaissance de la pathologie, ceux-ci ont pu être influencés par un biais de représentativité. En effet, les professionnels ayant participé à l'enquête travaillent majoritairement auprès de ces patients (agents travaillant en addictologie, neurologie, médecine polyvalente), ce qui peut expliquer leurs bonnes connaissances globales du SK. Ce biais peut également expliquer leur bonne connaissance de la sémiologie clinique abordée dans l'introduction (e.g., amnésie antérograde, anosognosie, perte des repères temporels et spatiaux, troubles des fonctions exécutives). Dans le cadre d'une prochaine



enquête, la participation de professionnels ne rencontrant que ponctuellement ces patients devrait donc être encouragée.

Concernant la représentation des patients SK, les professionnels mettent en avant une image et un style de vie en marge avec le reste de la population (isolement social, précarité, et marginalisation). Nous pouvons faire l'hypothèse que ces difficultés perçues auprès des patients pris en charge sur le GHT résulteraient de perturbations sociales associées au trouble sévère de l'usage d'alcool (perte d'emploi, divorce, éloignement de la famille, infractions à la loi, perte de domicile).

Malgré leurs connaissances significatives du SK, les professionnels expriment un manque de formation et rapportent n'être pas suffisamment au courant des critères diagnostiques. Ceci pourrait indiquer une faible confiance dans leurs réponses et dans leurs connaissances, suggérant qu'une formation plus approfondie pourrait être délivrée de manière systématique dans les services concernés. Ce manque de formation pourrait également expliquer pourquoi certains professionnels rapportent des représentations erronées de la maladie (e.g., SK résultant d'une complication de sevrage ou d'un traumatisme crânien) ou estiment que la psychothérapie consiste en un traitement possible. Concernant ce dernier point, les participants ont pu considérer que cela englobait la remédiation cognitive, expliquant la grande proportion de soignants qui ont donné cette réponse (38,80%).

4.2 Prise en charge, parcours et devenir

Dans la seconde partie de l'étude, nous avons pu mettre en évidence que la prise en charge globale des patients SK était évaluée comme insatisfaisante par les professionnels. Plus précisément, ceux-ci évoquent des difficultés d'ordre social (élaboration des démarches sociales pour l'aval, recueil de données avec peu d'étayage familial) et comportemental (confusion, irritabilité, agressivité, manque d'hygiène, fugues), un manque de lien satisfaisant avec les acteurs du territoire, et la nécessité d'accorder plus de personnels et plus de temps à ces patients. De plus, les professionnels évoquent des difficultés de prise en charge au niveau médical et paramédical, possiblement expliquées par des difficultés comportementales et sociales, et par le manque de moyens humains et matériels. Toutefois, l'entourage constitue un levier majeur dans le parcours du patient en termes d'obtention, d'informations, d'accompagnement et de devenir. Bien que l'enquête révèle que peu de familles soient présentes, celles-ci sont généralement incluses dans le projet de soins lorsqu'elles sont disponibles, pouvant faciliter le travail des assistants sociaux et des soignants.

L'enquête révèle qu'en plus d'une prise en charge compliquée, le parcours du patient peut lui aussi être considéré comme complexe. En effet, avant d'arriver dans un service, le patient passe par plusieurs unités (i.e., jusqu'à 5), dans lesquelles les participants indiquent qu'il reste plus longtemps que les autres patients, surtout s'il a moins de 60 ans. En effet, les patients SK arrivent généralement par les services d'urgences dans des états cliniques aigus (chutes, crises d'épilepsie,...) et transitent ensuite dans une unité MCO. En termes de durée de séjour, celle-ci peut être particulièrement élevée, comme indiqué par les chiffres officiels du GHT. En effet, les patients SK de moins de 60 ans recensés en 2017/2018 sont restés en moyenne 89 jours et les patients de plus de 60 ans sont restés en moyenne 79 jours. Nous avons pu mettre en évidence que cette augmentation de DMS découle en très grande partie de problématiques sociales, et notamment d'hébergement, une fois le problème médical résolu. Ce séjour hospitalier de longue durée serait donc délétère car une fois que les soins apportés aux patients SK, la prolongation de l'hospitalisation perd son sens pour la prise en soins (i.e., service non adapté avec faible stimulation cognitive) et ne permet pas de pouvoir accueillir d'autres patients dans l'unité concernée. Sur le GHT de l'Artois, il arrive parfois que le patient soit transféré en SSR afin de prendre le temps



de préparer son devenir et de poursuivre une réadaptation aux actes de la vie quotidienne. Enfin, en plus d'une durée de séjour allongée, les professionnels rapportent que lorsque les patients arrivent dans leur service, le diagnostic n'est posé que dans environ 60% des cas et que les informations transmises par l'unité d'accueil ne correspondent pas toujours au profil du patient. Or, la fiabilité des informations est essentielle dans le rapport de confiance que peuvent avoir les professionnels entre eux et dans la fluidité de la coordination des soins. D'ailleurs, celle-ci est jugée comme peu satisfaisante, surtout pour les patients de moins de 60 ans.

En termes du devenir, celui-ci est globalement jugé comme peu satisfaisant, surtout pour les patients de moins de 60 ans. En effet, les professionnels rapportent des difficultés à trouver une solution rapide, adaptée et pertinente pour le devenir de ces patients, confirmant les résultats de l'étude de Corneloup et al. (7) qui avait révélé qu'une proportion importante de patients (environ 30%) ne pouvaient bénéficier de solution d'hébergement adaptée. Plus précisément, lorsque les hébergements et lieux d'accueil étaient proposés par les soignants (dans 55% des cas), ceux-ci consistaient principalement en des structures sociales (foyers, CHRS), des hospitalisations (psychiatrie, CHS), des hébergements médicalisés (Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), retour à domicile avec aides) ou des EHPAD. De plus, dans 26% des cas, la solution d'hébergement n'aboutissait pas (e.g., lieux non adaptés, refus d'admission, refus des patients, jeune âge du patient). Notre enquête a pu montrer que pour les patients de plus de 60 ans, les structures d'hébergement sont généralement des EPHAD, solution qui n'est pas toujours appropriée (e.g., réticence à recevoir ces patients, patients SK plus jeunes que les autres résidents), et le retour à domicile (e.g., avec aides ménagères, infirmiers libéraux, et psychiatrie de liaisons). Par contre, pour les patients de moins de 60 ans, la solution est généralement d'intégrer une famille d'accueil, voire de rester dans l'unité par manque de solution. Ceci est d'ailleurs repris dans une autre question pour laquelle les professionnels ont souligné que le manque de structure et l'isolement familial étaient les principaux freins à une solution adaptée pour le devenir des patients SK. Enfin, au manque d'hébergement s'ajoute le manque de neuropsychologues, qui sont pourtant nécessaires pour favoriser l'autonomie des patients.

Un autre frein est le manque de contacts avec les acteurs du territoire. Ceci fait écho avec la nécessité de décloisonner le sanitaire, le médicosocial et le social afin d'améliorer la fluidité du parcours des patients. Certaines situations problématiques pourraient être résolues grâce à des réunions pluridisciplinaires ou à l'évaluation conjointe des champs sanitaire et médico-social. Une autre possibilité serait d'utiliser un dossier médical partagé, favorisant le lien entre les différents acteurs du territoire et la consolidation d'un maillage efficace.

Au-delà des difficultés rencontrées par tous les patients SK, qu'ils aient plus ou moins de 60 ans, l'étude indique que les aides sociales constituent un autre frein significatif pour les patients de moins de 60 ans. En effet, seuls les patients SK de plus de 60 ans peuvent bénéficier de certaines aides comme l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA). Par contre, par l'intermédiaire de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), les patients de moins de 60 ans peuvent bénéficier de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) qui permet le remboursement des dépenses liées à la perte d'autonomie.

4.3 Points de rupture, leviers et perspectives

Comme résumé sur le schéma suivant (Figure 1), les points de rupture peuvent apparaître à différents moments de la prise en charge, que ce soit en amont (facteurs sociaux de fragilités), durant l'hospitalisation (diagnostic, prise en charge multidimensionnelle, liens avec les acteurs du territoire, préparation du devenir) et en aval (coordination, hébergement). En conséquence, tant le manque d'informations sur le patient qu'une hospitalisation prolongée dans un service non adapté par des professionnels qui ne se sentent pas suffisamment formés peuvent significativement réduire les chances des patients de récupérer une autonomie partielle.

Notre étude confirme la complexité du parcours des patients TCLA sévères (notamment les patients SK) et la nécessité d'évaluer et de formaliser leur parcours de soins (diagnostic, soins, et devenir) qu'avait déjà souligné le Collège Professionnel des Acteurs de l'Addictologie Hospitalière (COPAAH, 2014).

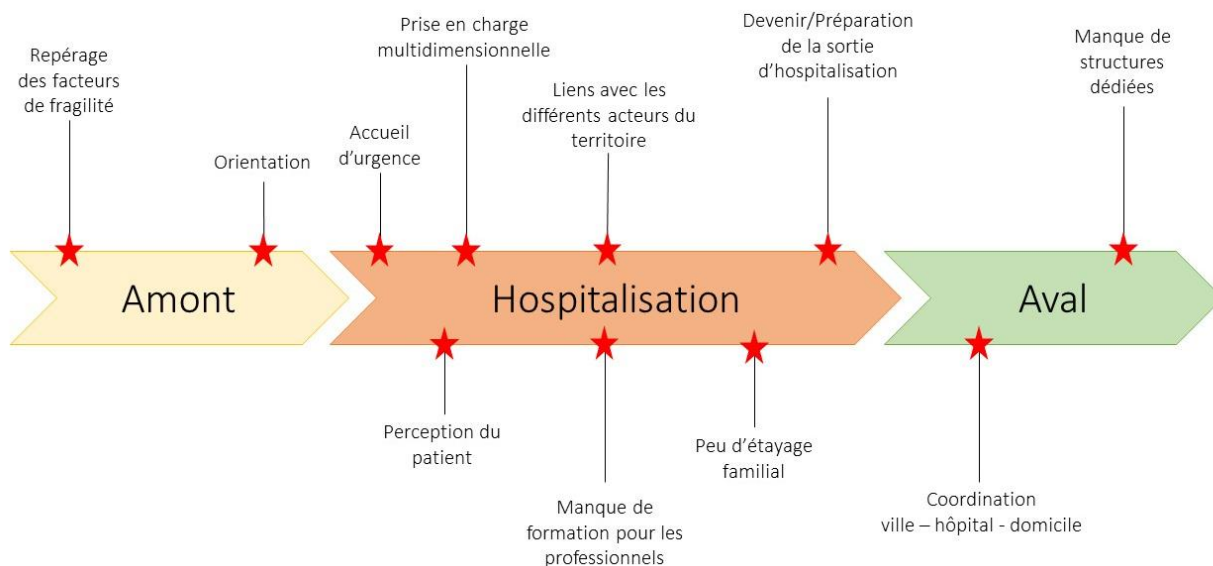


Figure 1 : points de rupture dans le parcours de patients Korsakoff

Evidemment, il est essentiel de lever ces nombreux freins. Avant tout, malgré la maîtrise des caractéristiques de cette pathologie, la majorité des agents expriment un manque de formation. Ceci était également le cas dans l'étude de Corneloup et al. (7) qui rapportaient que 71% des professionnels avaient des attentes relatives à des actions de communication, de formation et d'information. Les formations pourraient être des interventions courtes, adaptées à la conjoncture actuelle du monde hospitalier et qui intégreraient une dimension théorique, une discussion de cas clinique et une partie d'échanges. Des thématiques telles que les traitements possibles, les troubles sociaux et comportementaux, ou l'importance de la coordination pour ces troubles spécifiquement pourraient être abordées. Mieux encore, de futures études pourraient évaluer les besoins précis nécessitant d'être abordés lors de formations.

Etant donné l'importance des aspects sociaux tout au long du parcours, l'optimisation de la prise en soin pourrait être assurée, selon les professionnels, par l'intervention d'un assistant social spécialisé qui permettrait d'agir en amont afin de pouvoir rapidement collecter un maximum d'informations sur le patient. Sur le GHT de l'Artois, depuis 2018, une assistante sociale spécialisée a pour mission d'intervenir en binôme avec une infirmière parcours patient dans le cadre de ces situations complexes voire bloquantes en apportant un soutien dans les démarches administratives et la coordination concernant par exemple les solutions d'hébergement.

Une coordination efficace représente en effet une méthode clé pour optimiser le parcours des patients, coordonner les actions des différents intervenants et centraliser toutes les informations. Avec la loi de modernisation du système de santé, la notion de coordination s'est développée et certains projets ont été formalisés afin d'optimiser le parcours patient. Par exemple, les plateformes opérationnelles du parcours patient (POPP) ont été créées dans ce but et pour définir les notions de situations complexes et bloquantes. Une POPP a d'ailleurs été créée sur le GHT de l'Artois afin de formaliser et d'optimiser les parcours complexes, dont ceux des patients KS. En plus des POPP, des groupes de travail sont constitués aux seins des différents hôpitaux mais également au sein de l'ANAP (Agence Nationale d'Appui à la Performance) dont le but est d'optimiser le



parcours des patients à l'hôpital en intégrant tous les acteurs (i.e., en amont et en aval). En complément, une « checklist » des documents administratifs essentiels à ces patients pourrait être développée afin, toujours, d'améliorer le parcours des patients. Ce type de démarches a déjà été proposé par la Haute Autorité de la Santé dans le cadre d'examens ou d'actes médicaux (endoscopie digestive) ou encore de sortie d'hospitalisation. La checklist a pour objectif d'optimiser le partage des informations, éviter des erreurs, encore renforcer les liens au sein d'une équipe, et minimiser les ruptures de parcours. Enfin, un annuaire des personnes ressources (e.g., caisse centrale d'activités sociales, tutelles, mandataires) pourrait être créé et mis à disposition afin de faciliter les démarches, créer un réseau et renforcer les liens entre les différents services.

Concernant l'optimisation des parcours, l'étude a mis en évidence la volonté des professionnels de créer des partenariats avec les différentes structures du territoire mais aussi un aménagement structurel (lits dédiés / création de service de soins de suite et réadaptation "Korsakoff"). La création de SSR Korsakoff pourrait être un moyen dédié et de qualité dans la prise en charge de ces patients. Ceci avait déjà été suggéré par Corneloup et al. (7), selon qui les pouvoirs publics devraient être incités à développer des SSR en addictologie à orientation cognitive pour les patients avec TCLA. Le COPAAH (2014) proposait également qu'en cas de TCLA sévères, les patients soient orientés vers des SSR addictologiques proposant une réhabilitation cognitive prolongée. Cette dernière doit être menée par des neuropsychologues et faire suite à une évaluation des capacités cognitives altérées mais aussi préservées. Ensuite, en utilisant différentes techniques de remédiation cognitive comme la facilitation des capacités résiduelles, l'utilisation des capacités résiduelles ou la compensation et l'aménagement de l'environnement selon la nature et la sévérité des troubles cognitifs. Ce type de prise en charge permettra l'apprentissage de nouvelles procédures et connaissances, la mise en place d'un carnet de mémoire, une orientation spatiotemporelle dans un espace familier ou la réalisation de tâches routinières ménagères par exemple, en fonction des difficultés et des besoins du patient. Ce type de démarches existe déjà à Caen, où il est possible de collaborer avec des SSR polyvalents afin de créer de filières spécifiques TCLA (même s'il ne s'agit que de quelques semaines à quelques mois). L'objectif est avant tout de favoriser la récupération cognitive et cérébrale des patients présentant des TCLA mais sans SK, afin de leur permettre de bénéficier par la suite d'une prise en charge addictologique. Ainsi, aucun parcours de soin n'est spécifiquement dédié aux patients SK qui nécessitent une prise en charge neuropsychologique et sociale sur le long terme.

De plus, les professionnels suggèrent que les caractéristiques d'un lieu d'accueil idéal pour ces patients seraient les suivants : une structure fermée, spécifique, sécurisée, adaptée, avec des chambres individuelles et surveillées, et un personnel formé et spécialisé. Ce type d'hébergement se rapproche de la Maison Vauban à Roubaix dédiée uniquement aux femmes présentant un SK mais qui a la caractéristique d'être un établissement ouvert. Sachant que selon le DIM, 13 patients SK de moins de 60 ans ont été hospitalisés en MCO en 2017/2018 et 5 en SSR, un grand nombre de professionnels et de patients se retrouvent pour l'instant dans une impasse en termes de prise en charge et de devenir. En conséquence, ce format de centre spécialisé pourrait être développé sur le territoire et élargi à un public d'hommes. En complément, il pourrait être pertinent de se rapprocher du fonctionnement de structures type Alzheimer, sécurisées mais non fermées en raison de l'impossibilité de fermer des services pour des patients en soins libres.

Cette étude présente différents points forts. En effet, elle s'intéresse spécifiquement aux patients Korsakoff alors que l'enquête précédente (7) examinait de manière plus large les patients avec Troubles Cognitifs Liés à l'Alcool (TCLA) sévères, voire invalidants. Il est évidemment fort probable que cette enquête incluait des patients Korsakoff de plus et moins de 60 ans. Dans cette présente étude, nous avons fait le choix de nous intéresser uniquement, et pour la première fois, à la question des patients Korsakoff de moins de 60 ans dont la prise en charge dédiée semble être insuffisante. De plus, nous avons examiné en profondeur des aspects majeurs du parcours et de la prise en charge des patients tels que les difficultés rencontrées par les soignants, la qualité et fréquence des contacts avec les autres partenaires du territoire et l'entourage, et enfin les pistes d'amélioration



d'hébergement et de prise en charge. Cependant, l'étude présente également quelques limites. La principale limite concerne le faible taux de participation. En effet, sur les 5600 salariés du GHT, seul 3,41% se sont connectés au site de l'enquête. Ce pourcentage est faible mais peut s'expliquer par le fait que tous les salariés du GHT ont été contactés, la plupart n'étant pas ou peu concernés directement par la problématique du SK ou n'étant même jamais en contact de patients. De plus, alors que la première partie de l'enquête concernait les connaissances de la pathologie et pouvait donc être complétée par tous les professionnels hospitaliers (qu'ils aient ou non déjà pris en charge des patients SK), la majorité des répondants étaient des professionnels qui avaient déjà pris en charge ces patients. Ceci suggère donc que seules les personnes directement concernées ont répondu à l'enquête. Une autre explication pourrait être la durée de complétion du questionnaire (15 minutes) qui peut paraître longue pour des professionnels déjà fortement sollicités. Une deuxième limite concerne les disparités du taux de participation selon les lieux d'exercice. En effet, les résultats indiquent que l'établissement ayant la plus grande proportion de participation était le CH d'Hénin Beaumont (55%). Ceci peut s'expliquer par le fait que c'est dans ce CH que se trouve le service d'Addictologie qui représente à lui seul 20% de participation sur l'ensemble des unités et services.

En conclusion, l'enquête objective que sur le GHT de l'Artois, et très probablement dans d'autres territoires, la prise en charge des patients SK est complexe et jugée comme peu satisfaisante. Nous avons également constaté que les problèmes sociaux et comportementaux étaient les principaux freins à une fluidité de la prise en charge et de ce fait du parcours, avec une durée moyenne de séjour significativement allongée. En plus de ces deux freins, nous avons montré que le manque d'étayage familial et le manque de lien entre les acteurs du territoire pouvaient également provoquer des points de rupture et ne favorisaient pas une coordination bénéfique. De manière notable, notre étude suggère que l'âge des patients est un facteur décisif. Les patients âgés de moins de 60 ans auraient en effet une prise en charge encore plus complexe, des séjours encore plus longs, un manque de solutions d'hébergement adéquat, entraînant une accentuation de l'insatisfaction des professionnels et soulignant la nécessité de développer un parcours formalisé et adapté pour les patients SK de plus, mais surtout de moins de 60 ans.

Liens d'intérêts : Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt

Citation de l'article : Prise en charge des patients Korsakoff de moins de 60 ans. Perception des professionnels de santé du GHT de l'Artois, Lebecq C, Pitel AL, Cabé N, Puisieux F, Wynen A, Sabre C, Delphine Grynberg D, Alcoologie et Addictologie, 2021/2022, 43(1) : 23-55

5. REFERENCES

1. Oscar-Berman M. Function and dysfunction of prefrontal brain circuitry in alcoholic Korsakoff's syndrome. *Neuropsychol Rev.* 2012 ; 22(2) : 154-69.
2. Arts NJ, Walvoort SJ, Kessels RP. Korsakoff's syndrome: a critical review. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2017 ; 13 : 2875-90.
3. Zahr NM, Pfefferbaum A. Alcohol's Effects on the Brain: Neuroimaging Results in Humans and Animal Models. *Alcohol Res Curr Rev.* 2017 ; 38(2) : 183-206.
4. Kopelman MD. The Korsakoff syndrome. *Br J Psychiatry J Ment Sci.* 1995 ; 166(2) : 154-73.
5. Pitel AL, Beaunieux H, Sullivan EV, Pfefferbaum A, Viader F, Desgranges B, et al. Le syndrome de Korsakoff revisité. *Rev Neuropsychol.* 2009 ; 1(1) : 84-9.
6. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fifth Edition. American Psychiatric Association. 2013
7. Corneloup M, Menecier P, Millot I. Troubles cognitifs liés à l'alcool. Pratiques et besoins des acteurs de l'addictologie en Bourgogne. *Alcoologie Addictologie.* 2017 ; 39(2) : 101-110.
8. ORS Bourgogne Franche-Comté | Observatoire Régional de la Santé de Bourgogne Franche-Comté. Alcool et troubles cognitifs en Bourgogne - Enquête quantitative auprès des acteurs de l'addictologie. 2015. <http://www.orsbfc.org/publication/alcool-et-troubles-cognitifs-enbourgogne-enquete-quantitative-aupres-des-acteursde-laddictologie/>
9. Société Française d'Alcoologie. Mésusage de l'alcool : dépistage, diagnostic et traitement. Recommandation de bonne pratique. *Alcoologie Addictologie.* 2015 ; 37(1) : 5-84.



10. Blansjaar BA, Horjus MC, Nijhuis HG. Prevalence of the Korsakoff syndrome in The Hague, The Netherlands. *Acta Psychiatr Scand.* 1987 ; 75(6) : 604-7.

6. ANNEXE

Enquête : Perception des professionnels de santé concernant les caractéristiques de la prise en charge de patients de moins de 60 ans porteurs du syndrome de Korsakoff au sein du GHT de l'Artois

Bienvenu dans cette étude portant sur la perception des professionnels concernant les caractéristiques de la prise en charge des patients de moins de 60 ans porteurs du syndrome de Korsakoff sur le groupement hospitalier de territoire de l'Artois. Elle se fait dans le cadre d'un mémoire de master "Coordination des Trajectoires de Santé" à l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé (ILIS), Université de Lille, année universitaire 2018/2019. Cette étude est réalisée via ce questionnaire qui vous prendra environ 15 minutes à remplir. Vous devrez répondre aux questions en fonction des choix qui vous correspondent le mieux. Ces questions concernent votre perception du syndrome de Korsakoff ainsi que votre perception du parcours de soin (ex, prise en soins, devenir du patient). Vous avez la possibilité d'arrêter votre participation à tout moment. Les données ne sont pas nominatives. Cependant, étant donné que la première partie qui détermine votre profil est susceptible de vous identifier, l'ensemble de vos données seront traitées de façon anonyme et uniquement utilisées dans le cadre de cette recherche.

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à nous joindre à l'adresse mail : christian.lebecq.etu@univ-lille.fr (Infirmier Coordinateur et Etudiant en Master 2 ILIS, Université de Lille) ou delphine.grynberg@univ-lille.fr (Maitre de Conférences en Psychologie, Université de Lille) ainsi que pour accéder aux résultats globaux de l'enquête.

Cette étude est conforme au Règlement Général de la Protection des Données. Elle a été déclarée au Délégué à la Protection des Données de l'Université de Lille (contact: dpo@univ-lille.fr) sous la référence 201949.

En cliquant sur le bouton "suivant", vous confirmez que vous avez pris connaissance de vos droits (consentement de non-opposition) et vous acceptez de participer à l'étude.

Merci.

1. Votre profil

1.1. Votre fonction

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Médecin
- Cadre supérieur de santé
- Cadre de santé
- Assistant sociale / assistant social
- Infirmier coordinateur / infirmière coordinatrice
- Psychologue
- Ergothérapeute
- Kinésithérapeute



- Professeur en activité physique adaptée (APA)
- Diététicienne
- Infirmier(ère) d'unité de soins
- Aide-soignant(e) d'unité de soins
- Agent de Service Hospitalier
- Secrétaire médicale
- Autre :

1.2. Votre centre hospitalier

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Centre hospitalier de Lens
- Centre hospitalier de Béthune-Beuvry
- Centre hospitalier de La Bassée
- Centre hospitalier d'Hénin-Beaumont
- Autre:

1.3. Votre unité

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Alcoologie
- Cardiologie
- Chirurgie
- Court séjour gériatrique
- EHPAD
- Gastro entérologie
- Hématologie
- Médecine Interne
- Médecine Polyvalente
- Neurologie
- Pneumologie
- Psychiatrie
- Soins de suite et de réadaptation
- Soins palliatifs
- Urgences
- Unité de soins de longue durée
- Autre:

1.4. Votre ancienneté dans l'unité (ou dans l'établissement si vous n'êtes pas rattaché(e) à une unité en particulier) (en nombre d'années)

Veillez écrire votre réponse ici :

1.5. Sexe

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Féminin
- Masculin

1.6. Votre tranche d'âge

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	18- 25	26- 30	31- 35	36- 40	41- 45	46- 50	51- 55	56- 60	61- 65	65-
Réponse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Critères diagnostiques

2.1. Connaissez-vous les critères diagnostiques du syndrome de Korsakoff ?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait
Réponse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2.2. Vous sentez-vous suffisamment formé(e) pour prendre en charge ces patients ?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait
Réponse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Les caractéristiques du syndrome de Korsakoff

3.1. Selon vous, quelles caractéristiques sont souvent associées à ces patients ?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément:

	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne sais pas
La précarité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'isolement social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La marginalisation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La dépression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tranche d'âge supérieure à 60 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La polyopathie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3.2. Quelles sont les causes possibles du syndrome de Korsakoff?

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Une consommation excessive d'alcool
- Un manque de thiamine/ vitamine B1
- Une dénutrition
- Un traumatisme crânien
- Une complication de sevrage
- Ne sais pas
- Autre:



3.3. Quels sont le(s) traitement(s) possible(s)?

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Thiamine/vitamine B1
- Traitement médicamenteux
- Psychothérapie
- Aucun
- Ne sais pas
- Autre:

3.4. Veuillez cocher la(les) réponse(s) qui vous semble(nt) correcte(s) concernant l'encéphalopathie de Gayet Wernicke et le syndrome de Korsakoff

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- L'encéphalopathie de Gayet Wernicke est un trouble aigu
- L'encéphalopathie de Gayet Wernicke est un trouble chronique
- Le syndrome de Korsakoff est un trouble aigu
- Le syndrome de Korsakoff est un trouble chronique
- L'encéphalopathie de Gayet Wernicke précède le syndrome de Korsakoff
- Le syndrome de Korsakoff précède l'encéphalopathie de Gayet Wernicke
- L'encéphalopathie de Gayet Wernicke est réversible
- L'encéphalopathie de Gayet Wernicke est irréversible
- Le syndrome de Korsakoff est réversible
- Le syndrome de Korsakoff est irréversible
- Ne sais pas
- Autre:

4. La prise en charge durant l'hospitalisation

4.1. Avez-vous déjà pris en charge des patients porteurs d'un syndrome de Korsakoff au sein de votre unité actuelle (ou de l'établissement si vous n'êtes pas rattaché(e) à une unité en particulier)?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

Remarque: seules les personnes ayant répondu "oui" à cette question sont invitées à poursuivre le questionnaire.

4.2. Si oui, combien?

Veillez écrire votre réponse ici :

4.3. Sur ce nombre de patients porteurs du syndrome de Korsakoff, combien étaient âgés de moins de 60 ans?

Veillez écrire votre réponse ici :



4.4. Par rapport à votre expérience directe avec le patient, la prise en charge est-elle complexe au niveau de l'aspect social?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

Réponse	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4.5. La complexité de la prise en charge au niveau social est-elle plus marquée chez les patients porteurs d'un syndrome de Korsakoff par rapport aux autres patients ?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

Réponse	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**4.6. Quelles difficultés rencontrez-vous au niveau de l'aspect social? (plusieurs réponses possibles)
Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :**

- Réalisation du recueil de données (peu d'informations, peu de documents administratifs)
- Elaboration des démarches sociales pour l'aval
- Aucun étayage familiale / isolement social
- Problème de ressources financières
- Incurie (pas de domicile ou domicile inadéquat)
- Autre:

4.7. Par rapport à votre expérience directe avec le patient, la prise en charge est-elle complexe au niveau comportemental?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

Réponse	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4.8. La complexité de la prise en charge au niveau comportemental est-elle plus marquée chez les patients porteurs d'un syndrome de Korsakoff par rapport aux autres patients?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

Réponse	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



4.9. Quels troubles du comportement rencontrez-vous le plus fréquemment?

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Patient désinhibé
- Patient confus
- Patient agressif / irritable
- Patient apathique
- Questions itératives/répétées
- Comportement stéréotypé
- Fugues
- Recherche d'alcool
- Potomanie
- Consommation compulsive de cigarettes
- Problème d'hygiène
- Autre:

4.10. Par rapport à votre expérience directe avec le patient, la prise en charge est-elle complexe au niveau d'autres aspects?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

4.11. Si oui, précisez

Veillez écrire votre réponse ici :

Attention, Soyez vigilants : certaines informations communiquées peuvent permettre de vous identifier de manière indirecte et donc de lever l'anonymat du questionnaire

4.12. La complexité de la prise en charge au niveau de cet aspect est-elle plus marquée chez les patients porteurs d'un syndrome de Korsakoff par rapport aux autres patients?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

- | | | | | | |
|---------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | Pas du tout | Un peu | Plutôt | Tout à fait | Ne sais pas |
| Réponse | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

4.13. Quels sont les signes cliniques que vous rencontrez chez ces patients?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Souvent	Systématiquement	Ne sais pas
Oubli à mesure - Incapacité à créer de nouveaux souvenirs (Amnésie antérograde)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oubli du passé (Amnésie rétrograde)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Perte des repères temporels et spatiaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Récits imaginaires, souvenirs d'événements qui n'ont jamais eu lieu (Confabulations)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Attribution d'une identité erronée à une personne inconnue (Fausses reconnaissances)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Absence de conscience des troubles (Anosognosie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Déficit résolution de problème, inhibition, planification, flexibilité (Troubles des fonctions exécutives)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
impulsivité, agressivité remplacé par passivité, apathie, manque d'initiative (Changement de personnalité)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trouble de la coordination, de la marche, de l'équilibre, de la motricité fine (Ataxie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4.14. La prise en charge de ces patients mobilise-t-elle plus d'effectifs/énergie que pour d'autres patients?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne sais pas
Pour les patients Korsakoff âgés de plus de 60 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour les patients Korsakoff âgés de moins de 60 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4.15. La prise en charge de ces patients mobilise-t-elle plus de temps que pour d'autres patients?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne sais pas
Pour les patients Korsakoff âgés de plus de 60 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour les patients Korsakoff âgés de moins de 60 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4.16. Durant l'hospitalisation, avez-vous des contacts avec le médecin de ville / infirmier(ère) libéral(e)?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Souvent	Systematiquement
Pour les patients Korsakoff âgés de plus de 60 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour les patients Korsakoff âgés de moins de 60 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4.17. Le lien avec le médecin de ville/Infirmier(ère) libéral(e) pour la prise en charge de ces patients est-il globalement satisfaisant ?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne s'applique pas
Pour les patients Korsakoff âgés de plus de 60 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour les patients Korsakoff âgés de moins de 60 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4.18. De manière générale, à quel point la famille (ou l'entourage proche) est-elle présente ?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Souvent	Systematiquement	Ne sais pas
Pour les patients Korsakoff âgés de plus de 60 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour les patients Korsakoff âgés de moins de 60 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4.19. Si la famille (ou l'entourage proche) du patient Korsakoff est présente, est-elle incluse dans le projet de soins?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Fréquemment	Systematiquement	Ne sais pas/ne s'applique pas
Réponse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4.20. La famille (ou l'entourage proche) du patient Korsakoff peut-elle bénéficier d'un soutien?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Souvent	Systématiquement	Ne sais pas
Pour les patients Korsakoff âgés de plus de 60 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour les patients Korsakoff âgés de moins de 60 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4.21. Lequel?

Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Aucun (si réponse précédente "pas du tout")
- Association de bénévoles
- Médecin
- Assistante sociale
- Représentants de cultes
- Equipe paramédicale
- Autre:

5. Parcours

Les questions suivantes ne concernent que les personnes qui sont rattachées à une seule unité. Pour les personnes qui ne sont pas rattachées à une seule unité, veuillez appuyer sur le bouton "suivant"

5.1. Tous les patients porteurs d'un syndrome de Korsakoff (<60 ans ou > 60 ans) avaient-ils ou ont-ils parcouru plusieurs unités avant d'arriver dans la vôtre?

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non
- Ne sais pas

5.2. Combien d'unités en moyenne ?

Veuillez écrire votre réponse ici :

5.3. En général, le diagnostic de syndrome de Korsakoff était-il fixé avant l'arrivée dans votre unité?

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non
- Ne sais pas

5.4. Sur base de quel(s) outil(s) ce diagnostic est-il généralement posé ?

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- IRM
- Evaluation par un médecin (neurologue, addictologue, psychiatre, ou médecin généraliste)
- Bilan neuropsychologique
- Ne sais pas
- Autre:

5.5. A quel point les informations transmises par l'unité d'amont correspondent-elles au profil clinique du patient ?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

- | | | | | | |
|---------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | Pas du tout | Un peu | Plutôt | Tout à fait | Ne sais pas |
| Réponse | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

5.6. En général, Quelle était la durée moyenne de séjour (DMS) de ces patients (en termes de jours)?

Veillez écrire votre(vos) réponse(s) ici :

Les patients Korsakoff âgés de plus de 60 ans :

Les patients Korsakoff âgés de moins de 60 ans :

5.7. Sur la durée totale de séjour, quelle est la durée moyenne de séjour de ces patients après que l'aspect médical ait été résolu (en termes de jours)?

Veillez écrire votre(vos) réponse(s) ici :

Les patients Korsakoff âgés de plus de 60 ans :

Les patients Korsakoff âgés de moins de 60 ans :

5.8. Par rapport aux autres patients de votre unité, la durée de séjour de ces patients est-elle plus longue ?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne sais pas
Pour les patients Korsakoff âgés de plus de 60 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour les patients Korsakoff âgés de moins de 60 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5.9. Pour les patients Korsakoff âgés de plus de 60 ans : Quelle en est la cause principale?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

- | | | | |
|---------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | Social | Comportemental | Autre |
| Réponse | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

5.10. Pour les patients Korsakoff âgés de moins de 60 ans : Quelle en est la cause principale?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

Réponse Social Comportemental Autre

6. Devenir

6.1. Difficulté de trouver une solution adaptée pour le devenir de ces patients Korsakoff, par rapport aux autres patients

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Très difficile	Difficile	Facile	Très facile	Ne sais pas
Pour les patients Korsakoff âgés de plus de 60 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour les patients Korsakoff âgés de moins de 60 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6.2. Par rapport au devenir de ces patients Korsakoff, avez-vous des contacts avec les médecins / infirmier(ère) libéral(e) / hospitalisation à domicile /réseau / associations ?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Souvent	Systematiquement
Pour les patients Korsakoff âgés de plus de 60 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour les patients Korsakoff âgés de moins de 60 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6.3. Si vous avez des contacts, ceux-ci sont-ils été globalement satisfaisants pour la gestion du devenir de ces patients Korsakoff?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

Réponse Pas du tout Un peu Plutôt Tout à fait Ne s'applique pas

6.4. En général, quel est le devenir des patients Korsakoff âgés de plus de 60ans à la sortie de votre unité?

Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Retour à domicile
- Famille d'accueil
- Autres unités de l'hôpital

- En Belgique
- EHPAD
- Service de soins de suite et de réadaptation
- CSAPA
- SAMSAH
- Lits Halte Soins Santé (HSS)/Lits d'Accueil Médicalisés (LAM)
- Maison Relais/Pensions de famille
- Foyer d'accueil médicalisé (FAM)
- Maison d'accueil spécialisés (MAS)
- Foyers logement
- Aucune autre solution (immédiate) que de maintenir le patient dans votre unité
- Ne sais pas
- Autre:

6.5. En général, quel est le devenir des patients Korsakoff âgés de moins de 60ans à la sortie de votre unité?
Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Retour à domicile
- Famille d'accueil
- Autres unités de l'hôpital
- En Belgique
- EHPAD
- Service de soins de suite et de réadaptation
- CSAPA
- SAMSAH
- Lits Halte Soins Santé (HSS)/Lits d'Accueil Médicalisés (LAM)
- Maison Relais/Pensions de famille
- Foyer d'accueil médicalisé (FAM)
- Maison d'accueil spécialisés (MAS)
- Foyers logement
- Aucune autre solution (immédiate) que de maintenir le patient dans votre unité
- Ne sais pas
- Autre:

6.6. A quel point la différence d'aides sociales (e.g., allocation) selon l'âge (> 60 ans vs < 60 ans) impacte-t-elle le devenir du patient porteur du syndrome de Korsakoff < 60 ans?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

- | | | | | | |
|---------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | Pas du tout | Un peu | Plutôt | Tout à fait | Ne sais pas |
| Réponse | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

6.7. Quels sont selon vous les autres freins spécifiques aux patients porteurs du syndrome de Korsakoff < 60 ans ?

Veuillez écrire votre réponse ici :

Attention, Soyez vigilants : certaines informations communiquées peuvent permettre de vous identifier de manière indirecte et donc de lever l'anonymat du questionnaire

7. Global

7.1. La prise en charge de ces patients est-elle globalement satisfaisante ?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne sais pas
Pour les patients Korsakoff âgés de plus de 60 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour les patients Korsakoff âgés de moins de 60 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7.2. La coordination du parcours de ces patients tout au long de l'hospitalisation est-elle globalement satisfaisante ?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne sais pas
Pour les patients Korsakoff âgés de plus de 60 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour les patients Korsakoff âgés de moins de 60 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7.3. Quelles devraient être selon vous les caractéristiques d'un lieu d'accueil idéal et à long terme pour les patients porteurs du syndrome de Korsakoff ?

Veuillez écrire votre réponse ici :

Attention, Soyez vigilants : certaines informations communiquées peuvent permettre de vous identifier de manière indirecte et donc de lever l'anonymat du questionnaire

7.4. Quels types de professionnels seraient nécessaires pour une prise en soins plus efficiente de ces patients?

Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Psychologue
- Infirmier coordinateur
- Coordinateur parcours patient
- Assistante sociale spécialisée
- Praticien hospitalier spécialiste
- Médiateur administratif
- Directeur d'appui
- Autre:

7.5. Comment optimiser la fluidification de ces parcours ?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Un peu	Plutôt	Tout à fait	Ne sais pas
Création de nouveaux métiers (exemple Infirmier coordinateur parcours patient)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Création de partenariats avec les structures en aval	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Formalisation de parcours patients spécifiques avec d'avantage de conventionnement (exemple avec la Belgique)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Changements de pratiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aménagement structurel (lits dédiés / création de service de soins de suite et réadaptation "Korsakoff")	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7.6. Quelle est la pertinence de cette enquête?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout pertinente	Peu pertinente	Plutôt pertinente	Tout à fait pertinente
Réponse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7.7. Quelles sont vos remarques sur cette enquête ?

Veuillez écrire votre réponse ici :

Attention, Soyez vigilants : certaines informations communiquées peuvent permettre de vous identifier de manière indirecte et donc de lever l'anonymat du questionnaire

Merci d'avoir répondu à ce questionnaire.

Après analyse des résultats, l'objectif est d'évaluer les difficultés rencontrées par les soignants et travailleurs sociaux de GHT de l'Artois vis-à-vis de la prise en charge des patients âgés de moins de 60 ans et porteurs du syndrome de Korsakoff.

Les résultats nous permettront également de mettre en évidence les freins et les leviers de la prise en charge de ces patients. La finalité sera de pointer certains indicateurs sur lesquels il sera possible d'agir afin d'optimiser le parcours de ces patients.

Si ce questionnaire vous a fait prendre conscience de certaines difficultés en lien avec votre travail de soignant auprès de ces patients, vous pouvez contacter l'investigatrice de l'étude (delphine.grynberg@univ-lille.fr) afin qu'on puisse vous proposer une réorientation auprès d'un service médico-psycho-social.

Envoyer votre questionnaire.

Merci d'avoir complété ce questionnaire.