



Université de Sherbrooke

**Épidémiologie des transitions de profils d'autonomie des personnes âgées :
probabilités, facteurs associés et utilisation des services**

Par
Michel Raïche

Thèse présentée à la Faculté de médecine et des sciences de la santé
en vue de l'obtention du grade de
philosophiae doctor (Ph.D.) en sciences cliniques

Sherbrooke, Québec, Canada
Avril 2011

Membres du jury d'évaluation

Madame Denise St-Cyr-Tribble, inf, PhD, présidente du jury,
directrice des programmes de sciences cliniques

Monsieur Réjean Hébert, MD, MPhil, directeur de doctorat;
programme de sciences cliniques

Madame Marie-France Dubois, PhD, co-directrice de doctorat;
programme de sciences cliniques

Madame Nicole Dubuc, inf, PhD, co-directrice de doctorat;
programme de sciences cliniques

Madame Carol Brayne, MD, MSc, FRCP, FFFPH, membre externe à l'université,
Department of Public Health & Primary Care, School of Clinical Medicine,
University of Cambridge

Monsieur Pierre J. Durand, MD, MSc, membre externe aux programmes, Département de
médecine sociale et préventive et département de médecine, Faculté de médecine,
Université Laval

Épidémiologie des transitions de profils d'autonomie des personnes âgées : probabilités, facteurs associés et utilisation des services

Par Michel Raïche

Thèse présentée à la Faculté de médecine et des sciences de la santé en vue de l'obtention du grade de philosophiae doctor (Ph.D.) en sciences cliniques, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

La planification des services sociosanitaires oblige une bonne connaissance des besoins des personnes et de leur évolution. Chez les personnes âgées, les besoins sont fortement conditionnés par l'état d'autonomie. Des profils d'autonomie ont permis de bien définir des groupes de personnes ayant des besoins de services similaires. Toutefois, si les besoins sont bien connus de manière transversale, l'évolution dans le temps de groupes de personnes ainsi catégorisées l'est beaucoup moins.

L'objectif de cette thèse par articles était d'estimer les transitions entre les profils d'autonomie, la durée moyenne de séjour, les facteurs associés à ces transitions et l'utilisation des services de santé. Les données proviennent de l'étude PRISMA où 1501 personnes âgées de 75 ans et plus à risque de perte d'autonomie et vivant à domicile ont été suivies pendant quatre années. Les évaluations annuelles ont été faites avec le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF), à partir duquel les Profils Iso-SMAF sont générés. Ceux-ci consistent en 14 profils qu'on peut regrouper en profils légers avec atteinte aux tâches domestiques (1-2-3), profils avec atteinte prédominante à la mobilité (4-6-9) ou aux fonctions mentales (5-7-8-10) et enfin les profils lourds (11 à 14). Des variables cliniques ont aussi été mesurées ainsi que l'utilisation des services de santé. Des analyses multi-états de Markov en temps continu ont permis les estimations.

Les résultats détaillés sur les transitions entre les profils et la durée moyenne de séjour dans un même profil font l'objet du premier article. On y remarque que plus le profil Iso-SMAF est lourd, moins les personnes y restent stables. Elles font principalement des transitions vers des profils plus lourds, l'institutionnalisation ou le décès. On note également la présence de récupération vers des profils plus légers, et ce, à partir de tous les profils. La durée moyenne de séjour dans un profil a été estimée pour la population étudiée et pourrait s'avérer utile pour planifier l'intervalle adéquat de réévaluation de l'état d'autonomie.

L'étude des facteurs associés aux transitions fait l'objet du deuxième article. On y observe notamment que les hommes et les femmes font des transitions différentes à partir des profils légers et que l'utilisation de plusieurs services de santé est associée aux transitions vers les profils mobilité. Toutefois, il n'a pas été possible d'effectuer des analyses multivariées. Il s'agit d'une exploration des facteurs associés aux transitions.

L'utilisation des services de santé chez les personnes classées dans le même profil au début et à la fin d'un an constitue la troisième grande partie des résultats. L'utilisation des services publics, privés et communautaires durant un an y sont décrits pour les profils 1 à 9. Ce volet descriptif vise à alimenter des hypothèses futures de recherche.

Ces travaux de recherche demeurent exploratoires, en ce sens qu'ils constituent la première étude de transitions de profils d'autonomie, pour des profils utilisables en clinique. Ils fournissent néanmoins les premières balises sur lesquelles s'appuyer pour la planification des services de soutien à domicile aux personnes âgées en perte d'autonomie.

Mots-clés: Personnes âgées/ profils d'autonomie/ transitions/ facteurs associés/ utilisation des services de santé / planification des services

ÉPIGRAPHE

“Aging is like climbing a mountain, you are out of breath, but what a view!”

- *Ingmar Bergman*

Table des matières

RÉSUMÉ	ii
ÉPIGRAPHE	iii
LISTE DES TABLEAUX	viii
LISTE DES FIGURES	ix
LISTE DES ABRÉVIATIONS	x
CHAPITRE 1 – INTRODUCTION	1
1.1 Contexte	1
1.1.1 Planification des services de santé pour les personnes âgées en perte d'autonomie	2
CHAPITRE 2 – RECENSION DES ÉCRITS	4
2.1 Perte d'autonomie	4
2.1.1 Définition et schématisation d'incapacité	4
2.1.2 Mesure des incapacités	8
2.1.3 Prévalence des incapacités	9
2.1.4 Études longitudinales sur l'évolution des incapacités	12
2.1.4.1 Décompte de nombre (ou scores) d'incapacités	14
2.1.4.2 Étude des trajectoires	15
2.1.4.3 Mesure des processus évolutifs basés sur l'observation d'une hiérarchie des incapacités.....	18
2.1.4.4 Changements de niveaux d'incapacités	19
2.1.4.5 Modèles Markoviens	21
2.1.4.6 Constats généraux sur l'évolution des incapacités	24
2.1.5 Profils d'autonomie	26
2.1.5.1 Au Québec	26
2.1.5.2 Autres types de classifications	28
2.1.6 Facteurs associés à l'évolution des incapacités	32
2.1.6.1 Facteurs connus	32
2.1.6.2 Facteur supplémentaire pouvant être examiné	39
2.1.7 Services de santé liés aux incapacités	39
2.2 Étude de l'évolution dans le temps	41
2.3 Objectifs de recherche	43
CHAPITRE 3 – MATÉRIEL ET MÉTHODES	44
3.1. Sources de données	44
3.2 Considérations éthiques	48

3.3. Analyse des données	49
3.3.1 Méthode d'analyse retenue	49
3.3.1.1 Modèle multi-états de Markov en temps continu	49
3.3.1.2 Probabilités de transitions	51
3.3.1.3 Vraisemblance pour les processus observés de manière intermittente	52
3.3.2 Éléments méthodologiques considérés	53
3.3.2.1 Censure	53
3.3.2.2 Traitement des abandons	53
3.3.2.3 Sélection du modèle et convergence	54
3.3.2.4 Homogénéité	54
3.3.2.5 Évaluation du modèle	55
3.3.2.6 Précision des probabilités estimées	55
3.3.4 Facteurs associés aux transitions	55
3.3.4.1 Facteurs personnels et cliniques	56
3.3.4.2 Services de santé utilisés	56
3.3.4.3 Stratégie d'analyse	57
3.3.5 Description des services publics, privés et bénévoles utilisés durant un an par les personnes âgées stables dans un profil Iso-SMAF	57
 CHAPITRE 4 – RÉSULTATS	58
4.1 Premier article de la thèse	58
4.1.1 Avant-propos	58
4.1.2 Autorisation d'intégration d'article écrit en collaboration à une thèse	59
4.1.3 Résumé du premier article	60
4.1.4 Premier article: <i>Yearly transitions of disability profiles in older people living at home</i>	61
4.1.4.1 <i>Introduction</i>	63
4.1.4.2 <i>Methods</i>	65
4.1.4.3 <i>Results</i>	70
4.1.4.4 <i>Discussion</i>	74
4.1.4.5 <i>References</i>	79
4.2 Deuxième article de la thèse	82
4.2.1 Avant-propos	82
4.2.2 Autorisation d'intégration d'article écrit en collaboration à une thèse	83
4.2.3 Résumé du deuxième article	84
4.2.4 Deuxième article: <i>Covariates of disability profiles transitions in older people living at home</i>	85
4.2.4.1 <i>Introduction</i>	88
4.2.4.2 <i>Methods</i>	91
4.2.4.3 <i>Results</i>	99
4.2.4.4 <i>Discussion</i>	105
4.2.4.5 <i>References</i>	110
4.3 Résultats supplémentaires	114
4.3.1 Effectifs de sujets, transitions et abandons	114
4.3.2 Évaluation de l'ajustement des modèles	118
4.3.3 Homogénéité	120

4.3.4 Description des services utilisés durant un an par les personnes âgées stables dans un profil Iso-SMAF	121
CHAPITRE 5 – DISCUSSION ET CONCLUSIONS	125
5.1 Discussion	125
5.1.1 Éléments généraux	125
5.1.2 Processus observé et étude effectuée	126
5.1.2.1 Dispositif d’observation	126
5.1.2.2 Mesure du profil d’autonomie	128
5.1.2.3 Population à l’étude	130
5.1.2.4 Méthode d’analyse utilisée	133
5.1.3 Probabilités de transitions et durées moyennes de séjour	139
5.1.4 Facteurs associés aux transitions	144
5.1.5 Utilisation annuelle des services chez les profils stables	147
5.2 Limites et forces.....	149
5.2.1 Limites de la recherche	149
5.2.2 Forces de la recherche	151
5.3 Conclusions	153
5.3.1 Pertinence et retombées anticipées	154
5.3.2 Avenues futures de recherche	155
REMERCIEMENTS	158
LISTE DES PUBLICATIONS	160
ANNEXES	171
Annexe 1. Démarche pour cibler les études longitudinales sur l’évolution de l’autonomie et les facteurs associés	
Annexe 2. Tableau des principales études longitudinales sur la perte d’autonomie	
Annexe 3. Système de mesure de l’autonomie fonctionnelle (SMAF)	
Annexe 4. Copie de l’Attestation du comité d’éthique à la recherche	
Annexe 5. Formulaire de consentement du participant pour l’étude PRISMA	

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Facteurs associés à l'évolution des incapacités	34
Tableau 2. Services de santé recensés dans PRISMA et analysés dans cette thèse	47
Tableau 3. Description des échantillons dans PRISMA et les deux articles	115
Tableau 4. Effectifs de transitions et abandons	117
Tableau 5. Description des services utilisés durant un an par les personnes âgées stables dans les profils Iso-SMAF 1 à 9	123

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Schéma de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps	5
Figure 2. Schéma de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé	6
Figure 3. Schéma des Profils Iso-SMAF	27
Figure 4. « <i>Disability model</i> » de base	42
Figure 5. Exemple d'un modèle à cinq états	50
Figure 6. Distribution des profils Iso-SMAF à l'entrée dans l'étude PRISMA (n=1501).....	115
Figure 7. Prévalences observée et prédite par le modèle à 13 états de l'article 1	119
Figure 8. Prévalences observée et prédite par le modèle à 5 états (article 2)	120

LISTE DES ABRÉVIATIONS

<i>ADL</i>	« <i>Activities of Daily Living</i> »
AVD	Activité de la vie domestique
AVQ	Activité de la vie quotidienne
CHSLD	Centre d’hébergement et de soins de longue durée
CIDIH	Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps
CLSC	Centres locaux de services communautaires
<i>COSID</i>	« <i>Canadian Outcomes Study in Dementia</i> »
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
CSSS-IUGS	CSSS – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke
<i>EPESE</i>	« <i>Established Populations for Epidemiologic Studies of the Elderly</i> »
<i>IADL</i>	« <i>Instrumental Activities of Daily Living</i> »
<i>LSOA</i>	« <i>Longitudinal Study of Aging</i> »
<i>msm</i>	« <i>multi-state modelling</i> »
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
<i>NLTCS</i>	« <i>National Long-Term Care Survey</i> »
OCDE	Organisation de Coopération et de Développement Économiques
OEMC	Outil d’Évaluation Multi-Clientèle
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PRISMA	Programme de recherche sur l’intégration des services de maintien de l’autonomie
RAMQ	Régie de l’assurance maladie du Québec
SMAF	Système de mesure de l’autonomie fonctionnelle

CHAPITRE 1 – INTRODUCTION

1. Introduction

1.1. Contexte

Au Québec, les personnes âgées ont récemment réitéré le souhait de vivre à domicile le plus longtemps possible (Goldbloom et Hébert, 2008). Ce souhait est exprimé depuis un bon moment et il survient de manière concomitante avec la diminution observée du nombre de personnes hébergées en Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) dans les dernières années au Québec (Choinière, 2010). Vivre à domicile au grand âge comporte cependant des implications afin de pouvoir se concrétiser.

En 2001, les personnes âgées de 65 ans et plus ont utilisé 42 % de l'ensemble des ressources financières allouées aux soins de santé et aux services sociaux, alors qu'elles formaient 14 % de la population (Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec, 2005). Les dépenses publiques totales en soins de longue durée, qui étaient de 2,7 milliards de dollars en 2008-2009 (près de 11 % du budget total du Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec, soit 1 % du produit intérieur brut), sont appelés à croître de manière importante avec la transition démographique qui commence (Choinière, 2010). Le phénomène est similaire dans plusieurs autres pays industrialisés (World Health Organization, 2008), mais son ampleur sera davantage marquée au Québec en raison de la combinaison de deux facteurs démographiques. Le « *baby-boom* » a été très important durant la période 1946-1965 et il a été suivi d'une chute marquée de la natalité (Choinière, 2010; Kergoat et Légaré, 2007; Rochon, 2002). Une part des services de soutien à l'autonomie sont dispensés en établissements de soins de longue durée, mais la part des services de soutien à domicile connaîtra une croissance très importante dans les prochaines décennies (Choinière, 2010; Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec, 2005; World Health Organization, 2008). Connaître l'évolution de l'autonomie et les

services de santé qui y sont associés est donc un élément central incontournable dans la planification socio-sanitaire.

1.1.1. Planification des services de santé pour les personnes âgées en perte d'autonomie

Différents éléments sont impliqués dans une planification. Selon Pineault et Daveluy (1995), la définition de la planification comporte « un processus continu de prévision de ressources et de services requis pour atteindre des objectifs déterminés »; planifier des services concerne l'avenir, « tout le monde s'entend sur le caractère prospectif de la planification » (page 35). Pour effectuer une planification des services de santé pour les personnes âgées en perte d'autonomie, il faut impérieusement connaître les services requis actuels par les personnes âgées et l'évolution de ces services requis, sur la base des besoins. La quantité de services publics fournis à domicile est considérée insuffisante pour les personnes âgées au Québec (Hébert, 2009; Tousignant *et al.*, 2007). Or, la demande pour ces services devrait doubler d'ici 25 ans (Choinière, 2010). Pour allouer le plus judicieusement possible les ressources, les gestionnaires doivent disposer d'outils adéquats pour connaître les besoins actuels, établir les besoins futurs de la population et choisir les meilleures options de services pour y répondre. Ce n'est qu'en disposant de tels outils que les gestionnaires pourront formuler et atteindre des objectifs clairs et surtout, réalistes.

Chez les personnes âgées, les besoins de services sont fortement liés à l'état d'autonomie. En effet, Spector et Fleishman (1998) ont montré que de manière transversale, une mesure de 15 incapacités explique 49 % de la variance des heures de soins formels et informels. Une mesure plus exhaustive de 29 incapacités peut expliquer 85 % du temps de soins infirmier (Hébert *et al.*, 2001a). Si l'autonomie constitue le plus grand « moteur » de besoins, il convient de concentrer d'abord l'attention à bien connaître son évolution pour apprécier la plus grande partie des besoins.

S'il est possible d'effectuer une caractérisation efficace de l'évolution des incapacités chez les personnes âgées, et que cette caractérisation est liée au besoin de services de santé, on disposera alors d'un outil de planification important. En effet, si on peut connaître des caractéristiques futures des incapacités d'une population âgée, et que ces caractéristiques

sont fortement liées aux services requis, ce sera une indication forte du besoin de services de santé à venir.

Dans ce contexte, l'étude longitudinale visant à évaluer les liens entre un type de réseau et l'évolution des incapacités menée dans le cadre du Programme de recherche sur l'intégration des services de maintien de l'autonomie (PRISMA) (Hébert *et al.*, 2008a; Hébert *et al.*, 2010), allouait un moyen d'examiner cette évolution. Toutefois, avant d'analyser les données issues de PRISMA, il importe de bien connaître ce qui a été fait antérieurement et d'identifier la méthode d'analyse appropriée au processus évolutif tel que mesuré.

Un tel sujet interpelle plusieurs éléments. Le chapitre 2 portera sur la recension des écrits et traitera de la perte d'autonomie (définition, mesure, prévalence et évolution dans le temps), des profils d'autonomie, des facteurs associés à l'évolution, des services de santé utilisés liés aux incapacités et enfin de la mesure de l'évolution dans le temps. Chacun de ces éléments étant relié à un segment de littérature extrêmement abondant, il devient nécessaire d'en circonscrire les éléments principaux afin de les mettre en relation et de cheminer vers nos objectifs.

La source des données (étude PRISMA) ainsi que la méthode d'analyse seront présentés au chapitre 3. Les résultats feront l'objet du chapitre 4. Les deux articles ainsi que des résultats supplémentaires y seront présentés. Le chapitre 5 portera sur une discussion supplémentaire aux articles, ainsi qu'une conclusion.

CHAPITRE 2 – RECENSION DES ÉCRITS

2.1. Perte d'autonomie

2.1.1. Définition et schématisation d'incapacité

Au Québec dans le réseau de la santé, l'instrument utilisé pour mesurer les incapacités est le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) (Hébert *et al.*, 2001b). Le même instrument a été utilisé dans l'étude PRISMA, d'où proviennent les données analysées dans cette thèse. Le SMAF a été développé à partir de la *Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps* (CIDIH) de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (World Health Organization, 1980). L'objet de cette thèse n'est pas de trouver la meilleure classification pour définir les incapacités ou de régler le débat sur ce sujet. Cette section vise plutôt à présenter sommairement la classification sur laquelle s'appuie la définition de l'incapacité et la conception du SMAF, ainsi qu'à la contraster avec une autre classification existante de l'OMS.

Une définition fonctionnelle, basée sur la CIDIH et le modèle de production du handicap, indique que « l'incapacité représente les conséquences de la déficience d'un organe ou d'un système sur le fonctionnement de l'individu en terme de limitation de fonction ou de restriction d'activité ». Le handicap est quant à lui le désavantage social vécu par la personne ayant des incapacités, compte-tenu des ressources dont elle dispose et des exigences qui lui sont posées (Arcand et Hébert, 2007; Hébert, 1996). La CIDIH, publiée en 1980, a constitué une avancée importante à l'époque pour déborder des modèles biomédicaux qui étaient ciblés sur les diagnostics et pathologies. La Figure 1 présente un schéma de cette classification. La notion de handicap a cependant fait l'objet de certaines critiques notamment pour la considération des facteurs environnementaux, ainsi que pour une terminologie considérée négative.

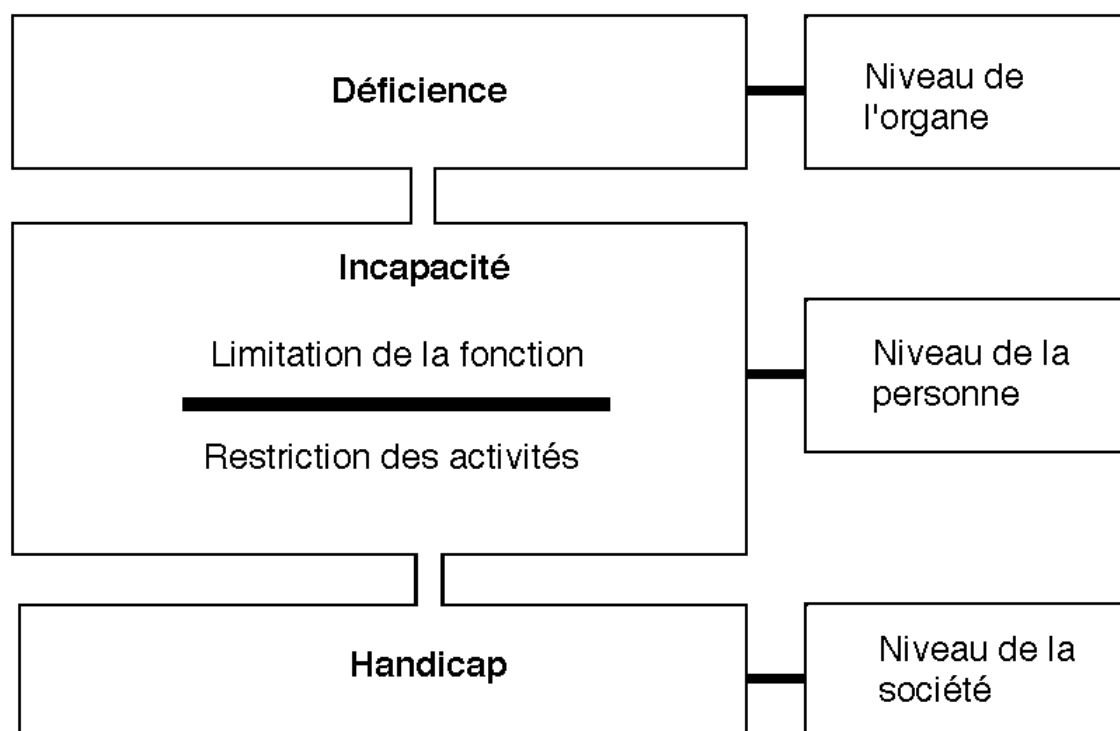


Figure 1. Schéma de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps

L'OMS a publié en 2001 la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (abrégée en français dans les documents de l'OMS par « CIF ») qui se voulait une révision de la CIDIH. Cette classification était plutôt basée sur un autre modèle proposé en 1976 par Nagi. Les notions « d'activité » et de « participation » remplacent les termes d'incapacité et de handicap. Les facteurs environnementaux occupent une place plus marquée et explicite que dans la CIDIH. En fait, ces deux classifications sont fondamentalement différentes. La première a été développée dans un contexte européen où prédominent les notions de protection sociale et de compensation des inégalités. La seconde est plus influencée par les mouvements étatsuniens de revendication des droits des personnes handicapées et adopte ainsi une perspective d'intégration des personnes et d'adaptation de l'environnement.

Plusieurs auteurs rapportent des difficultés opérationnelles avec la CIF, notamment pour distinguer les activités de la participation car la liste d'items est commune (Levasseur *et al.*, 2007). La distinction entre les domaines qui opérationnalisent les activités et la participation est laissée à l'évaluateur. La définition d'incapacité est non-opérationnelle, c'est un terme qualifié de « parapluie » pour « *impairments, activity limitations and participation restrictions* », et cela introduit de la confusion selon Guralnik *et al.* (2009). Même s'ils sont fréquemment mentionnés dans la documentation explicative, les termes « *disability* » ou « *handicap* » ne sont pourtant pas dans le schéma central à l'illustration de la CIF (en anglais ou en français, voir Figure 2 pour la version française) (World Health Organization, 2002).

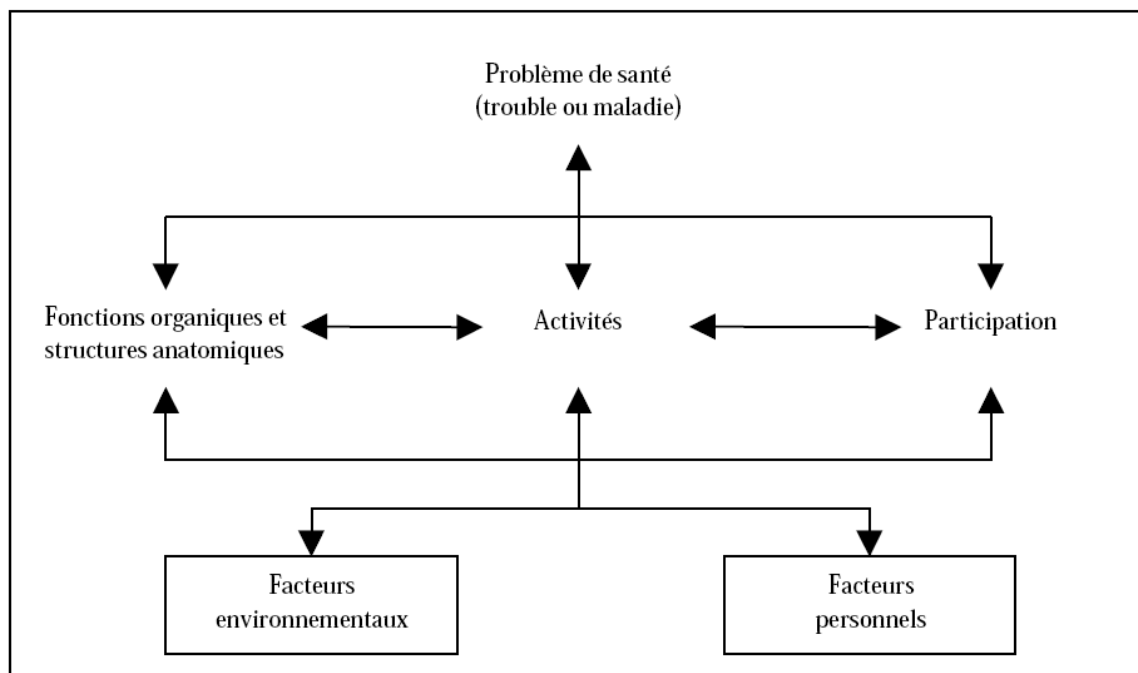


Figure 2. Schéma de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

Une autre difficulté liée à la CIF est l'absence de tableau de concordance entre les mesures existantes des incapacités et le langage utilisé dans la CIF (Freedman, 2009). On la décrit comme un cadre pour coder l'information sur la santé et pour équiper la communauté internationale avec un langage standard (Jette, 2009). On n'y présente pas un modèle des incapacités comme un processus dynamique (Institute of Medicine, 2007). Malgré l'aspect

circulaire du schéma et les directions des flèches, certains auteurs considèrent plutôt que les déficiences, incapacités et handicaps sont toujours sous-jacents aux fonctions et structures, activités et participation (Levasseur *et al.*, 2007) au point où certains qualifient une partie des changements de « cosmétiques » (Whiteneck, 2006). Il y a toujours en arrière plan cette relation linéaire, hiérarchique et causale entre les composantes.

Si on examine les difficultés évoquées (World Health Organization, 2001) face à la CIDIH de 1980, on peut discuter certains éléments. L'une de ces difficultés est que cette classification date d'un certain temps. Ce reproche ne peut tenir que si une alternative plus récente a pallié ses incapacités, pour paraphraser cette même classification. Plusieurs éléments sont remis en question dans la CIF de 2001, tel que mentionné ci-dessus. Une deuxième difficulté liée à la CIDIH est sa terminologie parfois « négative ». On devrait par exemple parler de capacités plutôt que d'incapacités. Certains termes deviennent socialement chargés d'une perception qui peut être négative avec le temps; changer le terme peut permettre d'induire un changement de perception sociale. Une troisième difficulté liée à la CIDIH est la considération des facteurs environnementaux. Ces facteurs étaient toutefois pris en compte dans le modèle de la CIDIH lors de la production des handicaps. Certains instruments développés en se basant sur la CIDIH les prennent d'ailleurs en compte de façon explicite. C'est le cas du SMAF, qui évalue pour chaque incapacité constatée les ressources sociales, matérielles et architecturales en présence afin de pallier l'incapacité et de déterminer la présence ou non d'un handicap. L'importance de considérer les facteurs environnementaux lors de la mesure des incapacités a aussi été mise en évidence (Dubuc *et al.*, 2004a).

Comme on peut le constater, la CIDIH n'est pas obsolète et se distingue de la plus récente CIF. Elle a aussi l'avantage d'avoir été opérationnalisée par un instrument, le SMAF qui est utilisé tant en clinique qu'en recherche ou pour la gestion et la planification de services de santé. Les données utilisées dans cette thèse ont été mesurées avec cet instrument et nous nous appuyerons donc sur la CIDIH comme cadre théorique soutenant la notion d'incapacité.

2.1.2. Mesure des incapacités

Il y a près de 50 ans qu'on apporte plus d'attention à la perte d'autonomie des personnes âgées dans la mesure de sa prévalence, de son incidence et des facteurs associés à son évolution. Tout d'abord de manière transversale, les échelles de Katz (Katz *et al.*, 1963) puis ensuite de Lawton (Lawton et Brody, 1969) furent parmi les premières dans les années '60 à être développées pour évaluer la présence d'incapacités. Katz a décrit une mesure des activités de la vie quotidienne (AVQ) avec des items portant sur le bain, l'habillement, aller à la toilette, la continence, l'alimentation et enfin les transferts (Katz *et al.*, 1963). Ce dernier item réfère davantage à la mobilité selon la CIDIH de l'OMS (World Health Organization, 1980), développée par la suite. Lawton et Brody ont décrit vers la même époque que Katz, huit items des activités de la vie domestique (AVD), soit l'utilisation du téléphone, faire les courses, préparer les repas, entretenir la maison, faire la lessive, les transports, les médicaments et la gestion des finances (Lawton et Brody, 1969).

La mesure des incapacités a cependant évolué considérablement, pour répondre au besoin d'obtenir un indicateur couvrant toutes les dimensions de la perte d'autonomie. La Classification de l'OMS (World Health Organization, 1980) a par exemple servi de base au développement du SMAF qui évalue 29 fonctions (Hébert *et al.*, 1988; Hébert *et al.*, 2001b). En plus de compléter les dimensions des AVQ, AVD et particulièrement la mobilité, des incapacités aux communications et aux fonctions mentales y ont été incorporées.

Selon les différents instruments présentés dans les écrits scientifiques, la cotation utilisée pour mesurer les items des incapacités va d'une cotation dichotomique simple (capable, incapable – ou besoin d'aide) à plus détaillée et graduelle. Les cotations plus détaillées (par exemple à trois niveaux) sont parfois simplifiées pour les usages de certaines études, par exemple en les ramenant à une cotation dichotomique (Pluijm *et al.*, 2005). Parfois une somme des items est effectuée et permet d'apprécier un score total, par exemple sur 72 (Strawbridge *et al.*, 1992) ou 87 (Hébert *et al.*, 1997a; Hébert *et al.*, 2001b). Par ailleurs différents modes d'administration de différents outils ont été testés, par exemple pour

vérifier si des mesures cliniques directes, auto-rapportées ou celles faites avec des proxys étaient comparables dans les résultats. Une sous-estimation (Walsh et Khatutsky, 2007) et une surestimation (Dorevitch *et al.*, 1992) des incapacités ont été rapportées lorsque faites avec des proxys. Pour éviter une sous-estimation à tout le moins, une mesure clinique directe serait à privilégier selon Walsh et Khatutsky (2007).

Ces éléments d'information sur les instruments de mesures d'incapacités visent à illustrer la diversité des approches. Le choix de l'outil à utiliser dans une étude est fonction de différents critères. Même si le maximum d'exhaustivité est *a priori* toujours recherché, les contraintes de faisabilité, de mode d'administration et de budget conditionnent souvent les choix. Une étude longitudinale sur de très grands échantillons optera la plupart du temps pour un instrument simple et peu coûteux, souvent en mode auto-administré (Division of Aging and Seniors Health Canada, 2001) ou par enquête téléphonique. Un tel instrument permet de recueillir facilement quelques informations sur les incapacités, et ce, à faible coût. Cependant, les personnes présentant des déficits cognitifs sont généralement exclues des enquêtes téléphoniques. Dans certains cas, on pourra recourir à des proxys avec les limites précédemment évoquées. On peut aussi questionner la validité d'informations recueillies avec une telle méthode de cueillette de données lorsqu'on la compare à une évaluation directe faite par un clinicien (Hébert *et al.*, 2008b). Il faut également mentionner que des instruments de mesure permettant de coter une gradation dans la gravité pour une incapacité, et ayant mesuré plusieurs incapacités, permettent de décrire plus finement la présence et l'évolution des incapacités (Gill, 2010).

2.1.3. Prévalence des incapacités

Afin de tracer un portrait de la portion des personnes âgées qui présentent des incapacités significatives, quelques données de prévalence sont rapportées ici. Les tendances pouvant être décelées depuis quelques décennies sont également présentées.

D'emblée, il faut faire le constat qu'il n'y a pas de critère faisant consensus pour définir une perte d'autonomie modérée à grave. Certains se basent sur le type d'incapacités

présentes (AVQ ou AVD) et d'autres sur la quantité dans une catégorie (Cambois et Robine, 2006; Choinière, 2010). Au Québec, Choinière (2010) rassemble les données de différentes enquêtes pour illustrer qu'entre 4 et 6 % des personnes âgées de 65 ans et plus auraient besoin d'aide pour au moins une AVQ (données portant sur les années 1998 à 2006). Les plus récentes données de recensement au Canada (en 2006) révèlent également que 11 % des hommes et 14 % des femmes de 65 ans et plus du Québec déclarent « avoir souvent des difficultés à accomplir les AVQ » (Choinière, 2010).

Une étude populationnelle menée au Québec dans les années 1990 (Hébert *et al.*, 1997a) a présenté des résultats sur les incapacités mesurées avec le SMAF. Un échantillon aléatoire représentatif de la population âgée de 75 ans et plus vivant à domicile a été recruté. À partir des données initiales de cette étude, il est rapporté que 38 % de l'échantillon présentait un score SMAF de 5 ou plus, ce qui correspond à une perte d'autonomie légère à grave (Hébert *et al.*, 1996b). Lorsqu'on examine la portion qui présente un score de 15 ou plus au SMAF, ce qui est décrit comme une perte d'autonomie modérée à grave, la proportion a plutôt été de 19,4 % (Raïche *et al.*, 2008).

Un ordre de grandeur similaire (autour de 16 %) peut être observé dans une étude menée en France pour la dépendance marquée chez les 65 ans et plus, définie alors comme « être gêné ou handicapé dans la vie quotidienne » (Cambois et Robine, 2006). Ces auteurs mettent en lumière l'importance et l'impact du critère utilisé pour définir un niveau de dépendance donné, en lien avec le résultat observé. D'ailleurs, lorsque des tentatives sont faites de dresser des portraits avec différents pays, l'exercice est nécessairement réducteur ou souffre de non-comparabilité. On doit soit **1**) se limiter aux dénominateurs communs de plusieurs études (trois ou quatre AVQ) et avec une cotation simplifiée (présent/absent), ou **2**) rapporter des résultats différents provenant de différents outils. Cela a permis néanmoins de dégager de grandes tendances d'évolution de la prévalence dans le temps à l'intérieur d'un même pays, dans les deux cas.

Un exemple du premier cas (dénominateurs communs) est l'étude "*Comparison of longitudinal European studies on aging*" (CLESA) en Europe et en Israël, qui regroupe des

études effectuées dans six pays chez les 65-89 ans (Nikula *et al.*, 2003). Seulement trois AVD y ont été mesurées de manière commune dans les six pays (préparer les repas, faire les courses et travaux légers d'entretien de la maison) avec une cotation simplifiée (capable ou incapable) afin d'obtenir une certaine forme de comparabilité. Globalement, dans les six pays combinés ensemble, la proportion d'hommes autonomes aux trois items était de 64 % et la proportion était de 71 % chez les femmes. Cependant, la proportion sexes confondus varie beaucoup d'un pays à l'autre. En Espagne, 59 % étaient autonomes comparativement à 84 % des italiens; les procédures échantillonales pour la sélection des populations d'étude différaient et ont assurément contribué aux écarts observés.

Un exemple du deuxième cas (résultats provenant de différents outils) est fourni dans un rapport de l'Organisation de Coopération et de Développement Économiques (OCDE) (G. Lafortune *et al.*, 2007). On y examine l'évolution de l'incapacité parmi la population âgée de 65 ans et plus dans 12 pays. Les stratégies échantillonales et les instruments utilisés diffèrent, mais les mesures ont été effectuées à plusieurs reprises et sur une longue période de temps dans chacun des pays. Il est impossible de comparer les données brutes provenant des différents pays. En plus des instruments différents, il faut tenir compte de la proportion variable de personnes âgées en institution car celles-ci ne sont pas d'emblée incluses dans les enquêtes. Il faut donc s'en tenir à examiner la tendance temporelle à l'intérieur d'un pays, en fonction de différents scénarios. Fries a proposé en 1980 le célèbre scénario de la compression de la morbidité à travers les années. On examine trois scénarios dans le rapport de l'OCDE, soit la compression, l'expansion de la morbidité/des incapacités avec l'accroissement de la longévité ou l'équilibre dynamique. Ce dernier réfère à une longévité accrue mais liée à l'expansion des incapacités légères et à la réduction des incapacités graves. Une diminution de la prévalence d'incapacités est observée dans cinq pays (Danemark, Finlande, Italie, Pays-Bas et États-Unis). On observe au contraire une augmentation de la prévalence dans trois pays (Belgique, Japon, Suède) au cours des cinq ou dix dernières années et plutôt une stabilité en Australie et au Canada. En France et au Royaume-Uni, les résultats des analyses de tendance divergent selon les sources et aucune conclusion n'est dressée. Au Canada, le besoin d'aide pour au moins un des trois items se laver, s'habiller ou se nourrir a été utilisé comme critère pour définir l'incapacité grave. Les

données canadiennes ont indiqué une stabilité à 6 % de prévalence des incapacités graves chez les personnes non-institutionnalisées, de 1994 à 2003. Si la prévalence a été de 3 % chez les personnes de 65 à 74 ans, elle a été de 20 % chez les 85 ans et plus. Selon les auteurs, cette stabilité de la prévalence de 1994 à 2003 place donc le Canada dans le scénario de l'équilibre dynamique.

Dans les pays indiqués ci-dessus, les instruments de mesure et les procédures échantillonales diffèrent grandement selon les pays ainsi que la définition de l'incapacité grave. Mais globalement, 9 pays sur 12 ont rapporté dans les dernières années une prévalence se situant entre 6 % et 15 % alors que l'Australie, la Belgique et le Danemark ont rapporté une prévalence allant de 22 % à 32 %. Ces données ne sont présentées que pour procurer un ordre de grandeur. D'un point de vue populationnel dans les pays dits « développés », la grande majorité des personnes âgées vivent sans incapacité grave. Une portion néanmoins significative et importante de la population âgée vit avec de telles incapacités graves, nécessitant des services de santé et le soutien de son entourage. La connaissance de l'évolution des incapacités, une fois apparues, permettrait d'améliorer la planification des services liés à l'autonomie.

2.1.4. Études longitudinales sur l'évolution des incapacités

L'attention est portée spécifiquement ici sur les études qui apportent un éclairage sur la caractérisation de l'évolution des incapacités chez les personnes âgées, ou sur le processus évolutif. La démarche et les critères pour cibler les études sont décrits plus en détails à l'Annexe 1. Par exemple, des études n'ayant présenté qu'un décompte de quelques incapacités mesurées ou ayant une petite taille échantillonnale peuvent être intéressantes pour un pays donné, mais n'apportent pas d'éléments nouveaux à la caractérisation de l'évolution. Les grandes lignes des études longitudinales ciblées (sujets, instruments de mesure, analyses, etc.) sont quant à elles présentées à l'Annexe 2.

Dans les écrits scientifiques on peut remarquer que plusieurs auteurs se sont concentrés sur l'apparition des incapacités, à partir de sujets ne présentant aucune incapacité au départ

(c'était un facteur d'exclusion). Des travaux de Guralnik *et al.* (2000; 1995), Hardy *et al.* (2006; 2008; 2005; Hardy et Gill, 2004, 2005) ainsi que Gill *et al.* (2003; 2006; Gill et Kurland, 2003) par exemple ont spécifiquement porté sur l'apparition des incapacités. Une quantité très réduite d'incapacités dans les AVQ ou la mobilité sont mesurées dans ces articles. Si de telles études sont cruciales pour identifier des facteurs modifiables pour des interventions de prévention primaires, elles sont moins pertinentes et ciblées pour examiner l'évolution des incapacités une fois présentes.

Certains auteurs ont discuté de l'importance de considérer le décès (Diehr *et al.*, 2005; Hébert *et al.*, 1997a; Murphy *et al.*, 2011) et l'institutionnalisation (Hébert *et al.*, 1997a) lorsqu'on veut mesurer l'évolution de la perte d'autonomie. Au Québec, il n'y a pas de retour dans la communauté suite à l'entrée en institution (sauf pour de très rares exceptions). Une perte d'autonomie significative est l'un des critères d'accès pour l'institutionnalisation; celle-ci est donc liée à l'évolution de l'autonomie. C'est surtout le décès qui est pris en considération dans les études longitudinales sur les incapacités, puisqu'on ne peut pas automatiquement considérer l'entrée en institution comme non-réversible par exemple dans les « *Nursing Homes* » aux États-Unis. Le lien entre l'évolution des incapacités et le décès a été démontré; le décès ne constitue pas une forme de censure non-informative dans l'observation du processus (Murphy *et al.*, 2011).

La fenêtre de temps entre deux mesures est très variée pour l'observation de l'évolution. On retrouve dans les écrits des étendues de dix ans, six ans, cinq ans, deux ans, un an, six mois, trois mois et même un mois (Hardy *et al.*, 2008). On sait à tout le moins qu'une fenêtre de plus d'un an entre deux mesures serait considérée trop longue pour mesurer des aspects d'incidence (Hébert *et al.*, 1997a). Il faut mettre en contexte qu'à l'époque où très peu d'information était disponible sur l'évolution des incapacités, une étude avec six ou dix ans d'écart entre deux mesures constituait une avancée dans les connaissances. Beaucoup d'informations sont cependant masquées ou perdues entre deux mesures aussi distantes, notamment à cause du très haut taux de mortalité. La fréquence de mesure est généralement conditionnée par la faisabilité (logistique et économique) et l'acceptabilité par les participants.

Il y a plusieurs manières de décrire l'évolution de l'autonomie. La plus simple consiste en un suivi longitudinal basé sur le dénombrement de la présence ou l'absence de certaines incapacités. Les décomptes de nombre (ou scores) d'incapacités seront d'abord examinés à la section 2.1.4.1. Plusieurs études des 15 dernières années ont plutôt tenté de caractériser l'évolution avec d'autres méthodes quantitatives ou avec des catégories d'incapacités. La définition de ces catégories est extrêmement variée. Afin de départager les informations dans les abondantes études, les différents types d'analyses longitudinales sont présentés ci-dessous selon un regroupement alimenté en partie par Wolinsky *et al.* (2000). Ainsi, les études de trajectoires seront examinées, suivront les processus évolutifs basés sur une hiérarchie des incapacités, les changements de niveaux d'incapacités (selon leur type, nombre ou hiérarchie) et enfin les modèles Markoviens. Le lecteur peut se rapporter à l'Annexe 2 pour le descriptif détaillé des principales études qui accompagnent chaque type d'analyse afin de l'illustrer. Pour des fins de simplifications, les acronymes « *ADL* » et « *IADL* » sont utilisés pour les « *Activities of Daily Living* » et « *Instrumental ADL* » dans les descriptions car ils comportent souvent au moins un item se référant à la mobilité dans la CIDIH.

2.1.4.1. Décompte de nombre (ou scores) d'incapacités

La plupart des grandes études longitudinales nationales effectuées jusqu'à maintenant, ont porté sur des mesures de quelques incapacités seulement (quatre ou cinq *ADL*) avec une mesure dichotomique (présence/absence) (Division of Aging and Seniors Health Canada, 2001). La détermination du changement dans le temps y a surtout été examinée sur la base du décompte d'incapacités présentes, aux différents temps de mesure. La liste des études portant sur de tels décomptes est trop longue pour être indiquée ici. Globalement, retenons que la quantité d'information qu'on peut extraire du décompte de quatre incapacités, est nécessairement limitée au départ. De plus, une personne présentant des incapacités différentes à deux temps de mesure, tout en ayant le même nombre d'incapacités au total, n'est pas identifiée avec une telle méthode d'analyse. On peut donc présumer faussement une stabilité de son état (Wolinsky *et al.*, 2000). La quantité de services de santé requis a déjà été démontrée comme étant liée à la quantité d'incapacités présentes de manière

transversale. Cependant à notre connaissance, le type de service requis dans le futur n'a pas été déterminé à partir d'un score total de quelques incapacités.

Relativement peu d'études longitudinales ont mesuré des incapacités dans plusieurs dimensions de l'autonomie. Hébert *et al.* (1997a) ont mesuré l'incidence de perte d'autonomie avec le SMAF durant deux ans (trois mesures). Le critère d'une différence de cinq points ou plus sur le SMAF en un an a été utilisé pour définir un changement d'autonomie (Hébert *et al.*, 1997b). La définition employée de l'incidence de perte d'autonomie était les nouveaux cas parmi les sujets stables durant l'année précédente. L'incidence annuelle de perte d'autonomie s'est élevée à 11,9 % alors que la récupération d'autonomie survient chez 6,2 % des sujets. Le taux de mortalité a été de 3,4 % pendant que 78,5 % des sujets sont restés stables. Parmi les sujets présentant des incapacités au départ (score SMAF ≥ 5), l'incidence d'amélioration de l'autonomie est de 7,5 % la première année et de 17,9 % la deuxième année. La détermination d'un seuil de cinq points ou plus au SMAF permet de s'assurer de la magnitude d'un écart pour signaler un changement dans l'évolution de l'état. Cela constitue une force de cette étude pour parler d'un changement significatif. Toutefois la stabilité est également assumée lorsqu'une personne présente le même score total d'incapacités ou une différence de moins de cinq points au SMAF. Le score SMAF total a préalablement été mis en lien avec la quantité de services de santé requis de manière transversale (Hébert *et al.*, 2001a); toutefois il n'est toujours pas possible de déterminer la quantité de services futurs qui seront requis sur la base du score total.

2.1.4.2. Étude des trajectoires

La « *Longitudinal Study of Aging* » (LSOA) aux États-Unis a généré plusieurs articles sur l'évolution des incapacités; c'est d'ailleurs un exemple de grande diversité pour les différents types d'analyses employés et explorés. Globalement, cinq ou six incapacités ont été mesurées durant six ans (quatre mesures, aux deux ans) chez plus de 5000 personnes de plus de 70 ans, avec des variantes selon les publications. Rudberg *et al.* (1996) ont utilisé cinq incapacités avec une cotation dichotomique (présente ou absente) et ont restreint l'analyse aux sujets pour lesquels aucune donnée n'était manquante, en conservant les

sujets décédés toutefois. Ils ont ensuite effectué un décompte du nombre d'incapacités présentes aux quatre temps de mesure chez tous les sujets (exemples, 1-3-3-5 ou 0-0-1-2). En incluant les possibilités de décès, 1554 ($6^4+6^3+6^2+6$) combinaisons étaient théoriquement possibles mais 401 trajectoires différentes sont présentes dans l'échantillon en se basant sur ce décompte. Les trajectoires les plus fréquentes impliquent soit la stabilité sans aucune incapacité au départ (0-0-0-0, 34 % de l'échantillon), soit le décès sans aucune incapacité préalable (0-D, 0-0-D, 0-0-0-D; 19 % de l'échantillon). Le décès intervient dans 25 des 43 trajectoires les plus fréquentes (au moins 10 occurrences durant l'étude). Une personne présentant des incapacités différentes, tout en ayant le même nombre d'incapacités au total, n'est pas identifiée spécifiquement avec une telle méthode d'analyse. La prédiction des services futurs liés aux incapacités n'est pas abordée.

L'étude longitudinale « *Established Populations for Epidemiologic Studies of the Elderly* » (EPESE) a mené à plusieurs analyses. Wolinsky *et al.* (2000) ont examiné quant à eux la trajectoire de cinq limitations fonctionnelles, chacune étant notée 0 pour l'absence ou 1 pour la présence. Pour chaque temps de mesure, un sujet a donc une notation par exemple de 0-1-0-1-1 ou 1-0-1-1-0 (l'ordre des limitations est toujours le même). Une distribution de fréquence de ces notations est ensuite produite. La force principale de ce type de présentation est qu'on sait précisément quelles incapacités sont présentes/absentes à chaque temps de mesure dans la population, dans un tableau de fréquences. Si le besoin de services de santé est connu pour la présence d'une incapacité spécifique, on peut ainsi connaître l'évolution attendue du besoin d'aide pour cette incapacité. Toutefois, la notation dichotomique ne permet pas d'apprécier une aggravation qui serait plus graduelle comme une personne qui passerait d'un besoin d'aide partielle à une aide totale pour une tâche. De plus, il est impossible de suivre la trajectoire d'un individu particulier ou de grouper les trajectoires principales (qui s'avèrent trop nombreuses). Ce type d'analyse original n'est donc pas informatif sur l'évolution des incapacités quand le nombre d'incapacités mesurées est plus élevé que cinq.

Gill *et al.* (2010) ont utilisé la mesure mensuelle de quatre *ADL* durant l'année précédant le décès pour identifier des trajectoires chez 383 personnes âgées. Les trajectoires possibles

sont basées sur un score continu compris entre zéro et quatre, reflétant la quantité d'incapacités présentes à chaque mois. Cinq trajectoires principales sont identifiées, allant d'un décès soudain sans incapacité préalable, jusqu'aux incapacités graves et persistantes depuis le début de l'année précédant le décès. Entre celles-ci, trois trajectoires appelées incapacités progressives, accélérées et catastrophiques sont identifiées. À chacune des 12 mesures mensuelles, des intervalles de confiance à 95 % sont construits autour de la quantité d'incapacités présentes pour chacune des cinq trajectoires. Ces travaux récents illustrent la diversité qui est présente dans le processus évolutif des incapacités dans l'année précédant le décès, à partir d'une mesure de seulement quatre *ADL*. Les auteurs indiquent d'ailleurs que l'hétérogénéité des trajectoires rendrait difficile la prédiction des besoins d'aide en fin de vie. Six conditions de santé associées au décès ont été testées mais aucune n'est reliée aux trajectoires. La méthode d'analyse utilisée visait à tester un maximum de deux à six trajectoires, qui se concluaient nécessairement par le décès. Ce dernier ne peut être pris en compte à un autre moment qu'à la fin du processus. Il n'y a pas à notre connaissance, d'application à un plus grand nombre d'incapacités mesurées ni de travaux publiés avec davantage de trajectoires. D'autres auteurs ont étudié spécifiquement la trajectoire pré-décès. La classification des groupes pose des difficultés importantes (Chen *et al.*, 2007; Lunney *et al.*, 2003) pour déceler des différences, ou on doit se limiter à présenter des résultats incapacité par incapacité (Chen *et al.*, 2007; Covinsky *et al.*, 2003).

L'analyse des trajectoires a également été étudiée par Deeg (2005) dans la « *Longitudinal Aging Study Amsterdam* » (LASA) en Hollande, avec une analyse de trajectoire par classification automatisée (« *cluster analysis* ») basée sur le décompte de trois limitations fonctionnelles lors de trois mesures réparties sur six ans. Huit trajectoires principales sont identifiées. La trajectoire la plus fréquente (53 %) est la stabilité sans aucune incapacité, explicable entre autres par le groupe d'âge des 55-85 ans inclus dans l'étude. Le décès intervient dans trois des huit trajectoires qui sont suivies par 27 % des sujets. La trajectoire où le décès n'intervient pas qui correspond à la plus grande proportion est appelée « stable modéré » avec 8 % des sujets (score total stable à 3 ou 4 / 9). Quoique cette analyse soit différente et originale, cela ne permet pas d'entrevoir qu'une étude comportant des sujets plus âgés, davantage de temps de mesure et d'incapacités mesurées pourrait être analysée

de cette façon. Le nombre de trajectoires possibles se multiplie considérablement avec les catégories et le nombre de temps de mesures. Le lien avec le besoin de services de santé requis pour chacune de ces trajectoires n'est pas présenté.

Les descriptions de trajectoires sont des approches restreintes au départ, car elles ne peuvent s'appliquer qu'avec un nombre très réduit d'incapacités, la plupart du temps avec une cotation présente/absente. Le nombre de combinaisons possibles devient sinon infini et indescriptible. De plus, les trajectoires les plus fréquentes impliquent habituellement le décès car il a l'avantage d'être un état absorbant (une personne qui atteint un état absorbant n'effectue plus aucune transition vers d'autres états par la suite). Si le but poursuivi est la planification de services liés spécifiquement à certaines incapacités et en nombre restreint, ces études peuvent néanmoins apporter un certain éclairage.

2.1.4.3. Mesure des processus évolutifs basés sur l'observation d'une hiérarchie des incapacités

Dans la LSOA, Dunlop *et al.* (1997) ont cherché à établir une hiérarchie de six incapacités qui correspond non seulement à la présence des incapacités à chaque mesure, mais à leur apparition dans le temps. Par exemple, chaque incapacité étant identifiée par une lettre, les séquences ABCDEF ou BDEACF pouvaient correspondre à cette hiérarchie, mais également 718 autres séquences théoriquement possibles. Une hiérarchie a obtenue un bon degré de correspondance, soit pour 57 % des hommes et 54 % des femmes. La meilleure hiérarchie de présence et d'apparition des items d'incapacités a été pour les hommes : marcher, bain, transfert, habillage, se laver, se nourrir. Les items « habillage » et « se laver » sont inversés chez les femmes. Si l'adéquation entre chaque incapacité et un besoin de services requis était effectué, on pourrait ainsi anticiper partiellement la prochaine incapacité requérant des services.

Il semble donc y avoir présence d'une certaine hiérarchie, mais qui n'explique qu'en partie l'apparition ou l'incidence des incapacités. Pour qu'une hiérarchie soit considérée comme caractérisant parfaitement bien le phénomène, elle doit 1) être présente de manière transversale; 2) se manifester chronologiquement en longitudinal; et 3) se manifester

parfaitement en sens inverse s'il y a récupération (Dunlop *et al.*, 1997; LaPlante, 2010; Verbrugge *et al.*, 2004). Les incapacités à la mobilité et aux fonctions mentales ne fonctionnent généralement pas bien dans ces modèles (Verbrugge *et al.*, 2004). D'autres travaux basés sur une hiérarchie seront vus plus loin dans les modèles Markoviens.

2.1.4.4. Changements de niveaux d'incapacités

Un changement de niveau d'incapacités s'observe en ayant défini au préalable des catégories d'incapacités. Ces catégories peuvent être basées sur le type d'incapacité, une hiérarchie des incapacités, une quantité d'incapacités ou un croisement de hiérarchie et quantité. Différentes approches sont ensuite utilisées pour mesurer le changement entre les niveaux et sont présentées ci-après.

Gill *et al.* (1998) ont mesuré l'évolution de six *ADL* durant trois années, en examinant l'association notamment avec l'utilisation de certains services de santé. Les sujets ont été catégorisés au départ en trois groupes, 1) indépendants (66 %); 2) indépendants mais rapportant des difficultés (21 %); 3) dépendants pour au moins une *ADL* (13 %). Après trois années, 18 % des sujets indépendants sont devenus dépendants, comparativement à 31 % des sujets rapportant initialement des difficultés. Durant les quatre années de suivi d'utilisation de services de santé, les trois groupes présentent une gradation d'hospitalisations et de visites régulières de travailleurs de la santé qui est liée à la gravité de leur état de départ. Les autres mesures d'état d'autonomie (à 1 et 3 ans) n'ont pas été mises en relation avec l'utilisation des services de santé. L'utilisation de trois niveaux d'autonomie met en lumière une évolution différente, ainsi qu'une association avec une quantité différente de services utilisés dans les années suivantes.

À partir des données d'EPSESE, Ferrucci *et al.* (1996) ont examiné la survenue progressive ou catastrophique des incapacités. « Catastrophique » était défini comme le fait de passer d'aucune incapacité à trois et plus en un an; le passage à une ou deux étant considéré « progressif ». Leurs résultats indiquent que 3 % des sujets ont expérimenté chacun des scénarios en trois ans, les autres demeurant totalement autonomes. Aucun lien n'est fait avec l'utilisation de services de santé.

Certains auteurs ayant rapporté des résultats de la LSOA ont présenté des résultats incluant des AVD en plus des AVQ, à la différence des autres études mentionnées précédemment. Ils ont utilisé une classification hiérarchique basée sur le nombre et le type d'incapacités (voir Annexe 2). Mor *et al.* (1994) ont examiné les transitions entre l'état initial et six ans plus tard, ce qui constitue une fenêtre de temps considérable pour évaluer des changements. Malgré la longue fenêtre d'observation, 4 % des hommes et 2 % des femmes ont notamment récupéré de l'autonomie. Les auteurs ont identifié une association entre le déclin fonctionnel et des taux d'hospitalisations plus élevés mais questionnent le sens de cette relation en termes de causalité.

L'étude de Leganés (Beland et Zunzunegui, 1995, 1999) en Espagne a également utilisé une classification hiérarchique basée sur la présence 1) de limitations fonctionnelles, 2) d'AVD et 3) d'AVQ. Une matrice de probabilités de transitions sur deux ans indique que les hommes ont de plus grandes probabilités d'amélioration de leur état, peu importe l'état initial. Les femmes autonomes ont de plus grandes probabilités de développer des incapacités (0,55) que les hommes (0,46). Les hommes ont une plus grande probabilité de décès ou institutionnalisation (regroupés dans l'étude) que les femmes, surtout lorsqu'ils présentent des incapacités aux AVQ au départ (0,33 comparativement à 0,20 pour les femmes). Aucune mention n'est faite des cas qui ne correspondaient pas à la hiérarchie, ni des liens avec les services de santé.

Les données de la « *National Long-Term Care Survey* » (NLTC) ont permis dans les premières années d'examiner la perte d'autonomie. Manton *et al.* (1988) l'ont mesuré sur une période de deux ans avec six *ADL* et huit *IADL*, chez plus de 20 000 personnes de 65 ans et plus. Une matrice de transitions entre cinq catégories (basées sur une hiérarchie et le nombre) est présentée. De manière globale, chez les sujets ne présentant aucune incapacité au départ, 8,8 % développeront des incapacités deux ans plus tard, 1,5 % seront institutionnalisés et 8 % décédés (total de 18,4 %). Parmi les sujets présentant des incapacités (quatre catégories), la probabilité de stabilité de l'état se situe entre 0,23 et 0,41. La probabilité globale de déclin (davantage d'incapacités, institutionnalisation ou décès) est de 0,49 pour les quatre catégories où il y a présence d'incapacités. À l'inverse, 17 %

récupèrent de l'autonomie, ils présentent moins d'incapacités au total. Aucun lien avec les services de santé n'est présenté.

Les changements de niveaux d'incapacité permettent d'obtenir un portrait différent du processus évolutif. Le décès peut constituer l'une des catégories d'arrivée et être ainsi explicitement considéré dans la mesure de l'évolution. Ces types d'analyse sont cependant limités à quantifier un seul changement, basé sur deux mesures dans le temps. Si plusieurs changements de niveaux sont observés sur plusieurs temps de mesure, il n'est pas possible d'obtenir un seul estimé général. On est restreint à présenter autant de résultats qu'il y a de paires de mesures.

2.1.4.5. Modèles Markoviens

On change ici de registre dans la caractérisation de l'évolution des incapacités. On entre maintenant dans des formes de caractérisations qui permettent d'examiner des changements durant plusieurs temps de mesure, pour une même personne. Les changements sont mesurés par un score ou par des catégories qui sont habituellement basées sur des quantités d'incapacités ou une hiérarchie de celles-ci. Des modèles Markoviens sont alors utilisés pour estimer le changement de score ou le passage d'une catégorie à une autre. On peut ainsi utiliser toute la trajectoire de l'ensemble des sujets pour effectuer les estimations. Un modèle Markovien pose le postulat que c'est la situation actuelle d'une personne qui sert à prédire sa situation future.

Beckett *et al.* (1996) ont présenté des résultats détaillés de l'étude longitudinale EPESE sur l'incidence et la récupération d'autonomie avec un modèle de Markov en temps discret. Ce dernier permet d'utiliser les six années de mesures pour estimer une valeur de changement annuel de score dans chacune des trois échelles de mesure. Les résultats sont présentés séparément pour les trois échelles de mesure et les quatre sites d'étude, par strate d'âge, par sexe, ce qui rend difficile l'appréciation sans indicateur global. Il ressort tout de même que les hommes rapportent moins de nouvelles incapacités que les femmes. La probabilité de récupération décroît avec l'âge et est moindre chez les femmes. Cependant, les analyses n'ont pas inclus d'autres facteurs potentiellement associés ni lien avec les services de santé.

Il est indiqué que le postulat de l'homogénéité dans le temps n'est pas respecté, mais le logiciel de l'époque ne permettait aucune solution. L'homogénéité dans le temps réfère à ce que l'intensité de transition doit être constante alors que temps varie. Si ce n'est pas homogène, on devrait plutôt utiliser un modèle non-homogène avec intensité constante par morceaux (une « cassure » en deux morceaux de l'intensité dans le temps).

Une méthode d'analyse similaire a été utilisée dans l'étude de Sands *et al.* (2008) portant sur des participants du « *Program of All-inclusive Care for the Elderly* » (PACE) aux États-Unis. Ils ont mesuré cinq *ADL* à tous les trois mois pendant deux années. Une analyse de Markov en temps discret a été utilisée pour estimer les probabilités de changement de score d'incapacités (entre zéro et cinq). Par contre aucun état n'a été défini pour le décès, les personnes décédées étant exclues des analyses. Le fait d'avoir été hospitalisé s'est avéré un prédicteur de changement de score d'incapacités. Mais les auteurs n'ont pas étudié le risque d'hospitalisation future relié au niveau d'incapacités. Leur objectif était plutôt de prédire le niveau d'incapacité aux *ADL* à venir dans trois mois, afin « d'améliorer la précision de la planification des services à domicile liés à ces incapacités » [traduction libre]. Malheureusement, aucun service à domicile n'a été mesuré dans l'étude.

L'étude EPESE a aussi conduit à des analyses portant sur un ou deux des sites comme celle de Mendes de Leon *et al.* (1997). Un modèle de Markov en temps discret est utilisé pour estimer les changements durant les six à huit années de suivi. Les résultats ont révélé que parmi les sujets autonomes, 7 à 11 % (selon le site) développent au moins une incapacité à chaque année. Parmi les sujets présentant au moins une incapacité, 21 à 24 % (selon le site) récupèrent d'un épisode d'incapacité chaque année. Aucune association avec les services de santé n'a été examinée.

L'étude *QUID sur les personnes âgées* (PAQUID) a été réalisée en France. Des mesures aux deux ou trois années sont utilisées pour une durée totale de 13 ans (dernières données disponibles sur les transitions). Les auteurs ont développé une mesure hiérarchique des incapacités qui convient à 99,3 % des sujets à la visite initiale (Barberger-Gateau *et al.*, 2000a). Les quelques sujets n'y convenant pas ont été exclus des analyses. Au début de

l'étude, 25,3 % des sujets étaient autonomes comparativement à 15,3 % après 13 ans parmi les sujets encore en vie. Un tiers des sujets présentaient à ce moment des incapacités légères (atteinte à la mobilité seulement), et un autre tiers des incapacités modérées (mobilité et AVD). Des incapacités graves (mobilité, AVD et AVQ) sont présentes chez 16,9 % des sujets vivants. Un modèle de Markov a été utilisé pour les analyses de transitions entre les quatre niveaux d'autonomie et le décès. Selon les publications, le modèle utilisé est homogène (Peres *et al.*, 2005) ou non-homogène avec intensités constantes par morceaux (Barberger-Gateau *et al.*, 2005). Les résultats sur les transitions sont exprimés par des ratios d'intensités de transitions, qui s'interprètent « un peu comme un risque relatif » (Barberger-Gateau *et al.*, 2005). Les auteurs ont indiqué que les transitions suivaient la hiérarchie. Un tel degré d'adéquation de la hiérarchie peut s'expliquer par les catégories très générales utilisées. Si on examine un item lié à la mobilité de chacune des catégories, cela confirme qu'une personne cesse dans l'ordre d'être capable de marcher 1 km à l'extérieur, puis d'utiliser des moyens de transport, enfin de faire ses transferts assis. De plus, le temps entre les mesures (deux ou trois ans) est important. Cette méthode ne permet pas de fournir des probabilités annuelles de transitions. Il s'agit néanmoins d'un type de méthodologie intéressante pour quantifier des transitions entre des catégories. L'une des forces est que les facteurs sont identifiés quant à leur association avec chacune des transitions séparément. Le fait de recevoir de l'aide à domicile pour les tâches domestiques diminue le risque de décès pour les personnes en incapacité grave, ainsi que les chances de récupération complète d'autonomie. Des intervalles de confiance à 95 % autour des estimés sont présentés. Aucun autre service n'a été étudié.

Les modèles Markoviens s'avèrent intéressants pour quantifier des changements entre des scores ou des catégories d'incapacités. Si chacun des scores ou catégories était lié à une quantité déterminée de services de santé requis, un tel type d'analyse permettrait d'anticiper le besoin probable de services à venir. Jusqu'à maintenant, cela n'a pas été fait à notre connaissance. Il reste à détenir une forme de caractérisation des incapacités qui est fortement liée au besoin de services, et connaître l'évolution de cette caractérisation pour pouvoir appuyer la planification des services de santé. De plus, l'évolution des incapacités se fait en temps continu. Or la plupart de ces analyses reposent sur des modélisations en

temps discret, où on postule que le changement survient au moment de la mesure. On sait évidemment que ce n'est pas le cas, mais cela constitue une limite importante de ces approches. Une méthode d'analyse appropriée permettra de considérer cet élément.

2.1.4.6. Constats généraux sur l'évolution des incapacités

On constate que la perte d'autonomie est un processus dynamique, que la récupération d'autonomie survient fréquemment, le tout évoluant relativement rapidement. Certains auteurs ont fait le constat clair que la quantité n'expliquait pas tout quant à l'évolution de l'autonomie, car cela peut notamment camoufler des changements d'états (Wolinsky *et al.*, 2000). Quand des catégories reposent uniquement sur des quantités, le problème persiste. Une certaine hiérarchie est présente en partie dans les incapacités mais n'explique pas tout. À moins d'utiliser des catégories très (et même trop) générales (Barberger-Gateau *et al.*, 2000a), la hiérarchie n'explique qu'en partie l'évolution des incapacités. L'étude de trajectoires est une méthode restreinte d'application, car elle ne peut s'effectuer que sur un nombre limité d'incapacités mesurées. L'étude des changements de catégories d'incapacités permet de considérer le décès, mais pas d'obtenir un estimé général lorsqu'il y a présence de plusieurs temps de mesure. Les modèles Markoviens constituent une approche intéressante, mais doivent être adaptés pour tenir compte de l'évolution des incapacités en temps continu.

On doit dès lors faire certains constats. D'une part, une mesure exhaustive des incapacités est souhaitable pour bien apprécier l'évolution. D'autre part, la plupart des méthodes existantes basées sur des catégories ne sont applicables qu'à de petites quantités d'incapacités. Ou encore, ces méthodes reposent sur des catégories dont le lien avec le besoin de services futurs liés à l'autonomie n'a pas encore été déterminé, dans les études effectuées à ce jour.

Afin de mieux catégoriser les incapacités qui affectent différentes personnes de manière transversale, des formes de classifications d'incapacités ont été développées dans les deux dernières décennies. Celles-ci seront vues à la prochaine section 2.1.5; nous précisons ici que les profils d'autonomie constituent potentiellement un meilleur moyen de classification

pour évaluer le processus d'évolution puisqu'ils sont basés sur des regroupements homogènes d'incapacités. Une transition d'un profil à un autre représente ainsi un changement d'état, requérant aussi des services différents car ces classifications ont été liées aux services. La mesure des transitions de profils constitue donc une avenue potentielle pour caractériser efficacement l'évolution de l'autonomie des personnes âgées et le besoin futur de services.

Quoiqu'elles ne nous renseignent pas sur les transitions inter-états, les études longitudinales existantes sur les incapacités permettent néanmoins d'apprendre des aspects importants du processus de perte d'autonomie, qui devront être pris en compte. Le premier élément est la réversibilité du processus puisque la récupération d'autonomie survient fréquemment (Hardy et Gill, 2004; Hébert *et al.*, 1997a, 1999). Le deuxième élément est l'aspect progressif. Si plusieurs personnes âgées développent progressivement des incapacités, une quantité importante expérimente plutôt une diminution abrupte de leurs capacités (Ferrucci *et al.*, 1996; Gill *et al.*, 2010; Gill *et al.*, 1998; Hébert *et al.*, 1997a). Ces changements brusques résultent généralement d'événements aigus de santé (par exemple, fracture de la hanche, accident vasculaire cérébral) ou précèdent le décès. Les transitions ne s'effectuent donc pas nécessairement entre des catégories adjacentes d'une série ordonnée, c'est-à-dire comportant une quantité progressivement plus élevée d'incapacités. Une méthode d'analyse appropriée devra permettre l'observation de tous ces aspects du processus d'évolution de l'autonomie.

La détermination d'états d'autonomie est un élément potentiellement très important dans le développement des connaissances sur la caractérisation de l'évolution de l'autonomie. En effet, les services requis pour une personne avec des problèmes de mobilité ou des problèmes de mémoire sont très différents. Si une classification permet de bien départager ces groupes et qu'on en connaît l'évolution, on disposera alors d'un outil de planification significatif. Plusieurs travaux ont été réalisés pour caractériser la présence des incapacités, dans des classifications comportant de telles mesures. La prochaine section recensera les classifications existantes en examinant si des études longitudinales ont été effectuées avec ces classifications.

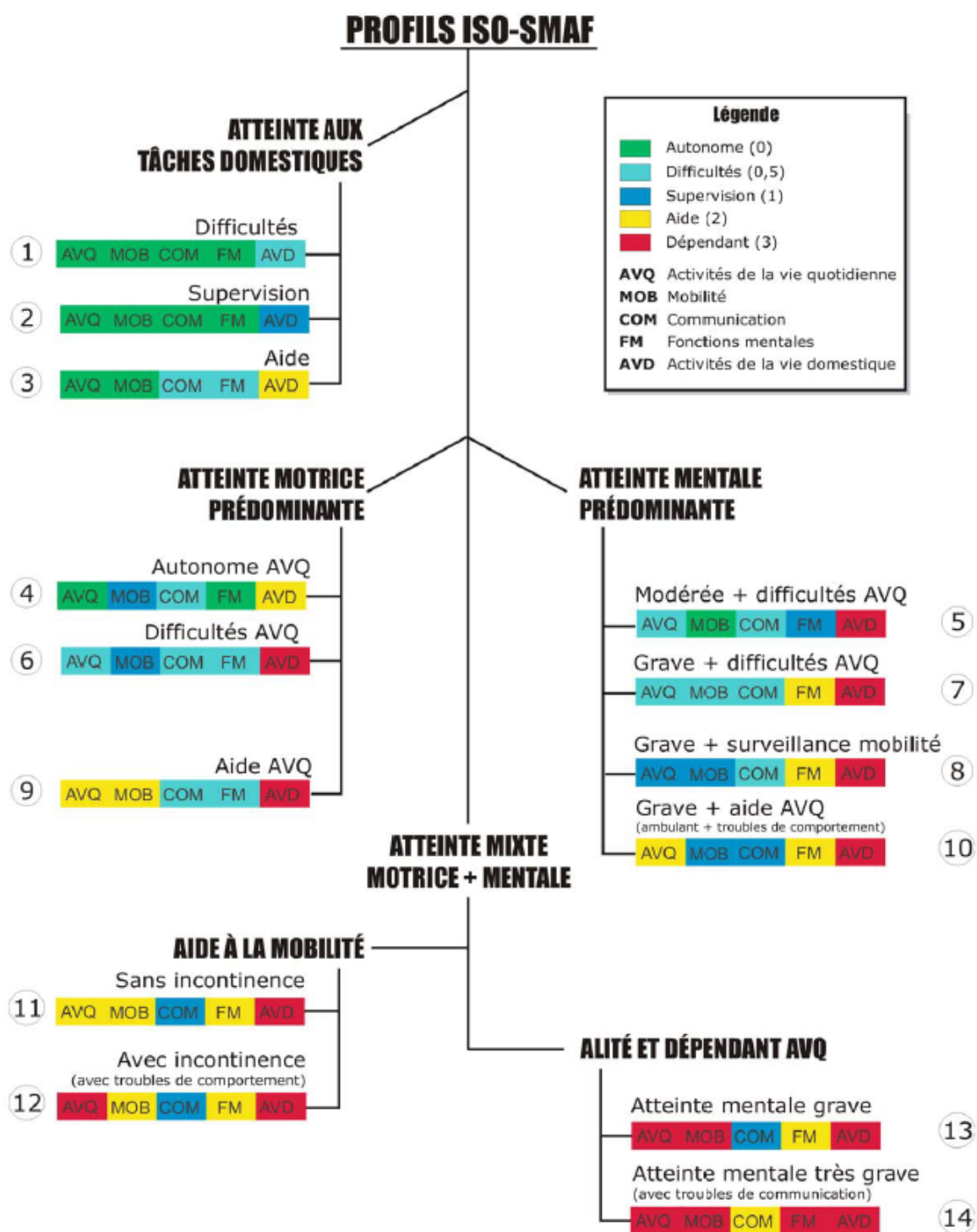
2.1.5. Profils d'autonomie

2.1.5.1. Au Québec

Dans le réseau de la santé au Québec, lorsque l'on veut mesurer l'autonomie d'une personne âgée, l'instrument utilisé est le SMAF (Hébert *et al.*, 1988; Hébert *et al.*, 2001b) (voir Annexe 3). Le SMAF fait partie de l'Outil d'Évaluation Multi-Clientèle (OEMC), l'outil unique pour évaluer les besoins des personnes de tous âges en demande de services tant à domicile qu'en institution d'hébergement. Le SMAF mesure 29 capacités fonctionnelles dans cinq secteurs : les AVQ (7 items), la mobilité (6 items), les communications (3 items), les fonctions mentales (5 items) et les AVD (8 items). Le SMAF a été mis en relation avec les services requis pour l'autonomie (Hébert *et al.*, 2001a). Le score total au SMAF explique 85 % de la variance du temps de soins infirmier requis.

À partir du SMAF, des profils d'autonomie sont déterminés, soit les 14 **Profils Iso-SMAF** (Dubuc *et al.*, 2006) (voir Figure 3). Ces profils ont été obtenus par analyse de classification automatisée (« *cluster analysis* ») utilisant l'ensemble des 29 fonctions évaluées par le SMAF. Les profils vont du plus léger (profil 1) au plus lourd (profil 14), chacun ayant été associé à une quantité de services requis pour soutenir l'autonomie (Dubuc *et al.*, 2006), d'où l'appellation groupe iso-ressources. Des informations descriptives complémentaires sont présentées dans la méthodologie. Les 14 profils expliquent 82 % de la variance du temps de soins infirmiers et 80 % de leurs coûts (Dubuc *et al.*, 2006). Une étude a permis de connaître la distribution des profils Iso-SMAF dans la clientèle âgée recevant des services à domicile de tous les 19 Centres locaux de services communautaires (CLSC) de la région de la Montérégie (Tousignant *et al.*, 2007). L'étude a aussi permis de mesurer la proportion de services fournis (par rapport aux services requis) pendant une période de 3 mois par le réseau public. On a ainsi pu constater que le réseau public fournit 8 % des services requis pour les soins infirmiers, les soins personnels et de support. Mais avec les données actuelles il n'est pas possible de connaître comment la situation de ces personnes évolue dans le temps, de manière à pouvoir adapter les services aux besoins évolutifs de cette clientèle. Les transitions d'un profil à un autre sont inconnues. Nous examinerons à la prochaine section si des réponses peuvent être apportées

par d'autres classifications, quant à la quantification du passage d'un état d'autonomie à un autre.



© Centre de recherche sur le vieillissement
Dubuc & Hébert (2008)

Figure 3. Schéma des Profils Iso-SMAF

2.1.5.2. Autres types de classifications

En plus des Profils Iso-SMAF, d'autres types de profils d'autonomie ou de clientèles âgées ont été développés ailleurs dans le monde et cette fois, quelques données longitudinales sont disponibles. Nous avons porté notre attention sur les profils générés par des outils utilisables d'abord à domicile. Un outil qui serait utilisable peu importe le lieu de prestation de services (domicile ou institutionnel), en plus de favoriser l'intégration des services (Hébert *et al.*, 2003), demeurerait nettement avantageux pour bien mesurer tout le processus de perte d'autonomie.

L'outil *Autonomie Gérontologique Groupe Iso-Ressources (AGGIR)* (Coutton, 2000) a été développé en France à partir de l'instrument *Géronte* (Besso *et al.*, 1989). L'instrument inclut 10 variables comportant des mesures des AVQ, des AVD, de la mobilité, des fonctions mentales et de la communication et sept variables concernant la perte d'autonomie domestique et sociale. Une analyse en composantes principales a permis d'identifier les items qui conditionnent de façon indépendante l'utilisation des ressources. Une classification comportant six Groupes Iso-Ressources (GIR) a donc été construite à partir de cette analyse et un algorithme permet de déterminer le groupe auquel appartient une personne à partir des items discriminants qui sont essentiellement les 10 premières variables. Les sept autres variables sont plutôt « illustratives » et n'entrent pas dans le calcul du GIR. Ces groupes se déclinent du plus léger (GIR 6) au plus lourd (GIR 1), ce dernier correspondant aux personnes confinées au lit ou au fauteuil et ayant perdu toutes leurs capacités pour les activités mentales, corporelles, locomotrices et sociales. Les GIR servent notamment à déterminer l'admissibilité (GIR 1 à 4) à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) en France, pour la prise en charge des conséquences de la perte d'autonomie.

L'outil AGGIR est mentionné dans une étude longitudinale (mais mesuré seulement pendant les deux premières années de l'étude de 10 ans) qui a surtout mis en évidence les problèmes de l'outil. On y rapporte une sous-estimation des incapacités au niveau des fonctions mentales et sensorielles et la négligence de certaines variables dans le calcul du groupe iso-ressource (GIR) (ex. : fonctions mentales, communication) (Barberger-Gateau *et*

al., 2000b). Un rapport fait état de la durée de perception de l'APA selon le GIR initial (Debout, 2010), mais aucune donnée sur la durée de séjour dans un GIR n'est présentée. La grille AGGIR est fortement remise en question en France (Colvez, 2003) et d'autres instruments sont expérimentés pour éventuellement la remplacer (Gervais *et al.*, 2009).

L'outil « *Functional Independance Measure / Functional Independance Staging* » (**FIM-FIS**) (Stineman *et al.*, 2003a) est une classification utilisée en réadaptation, mais pourrait être utilisable à domicile. Le FIM-FIS consiste en sept « stages » (stades ou étapes) de l'autonomie complète à l'assistance totale, calqués globalement sur l'échelle de cotation à sept niveaux des 18 items. Ces derniers proviennent de l'instrument de mesure FIM qui comporte huit items d'AVQ, cinq items de mobilité, trois items de fonctions mentales et sociales et deux items de la communication. Le FIM-FIS n'a pas été utilisé à domicile en longitudinal, mais uniquement dans une étude sur les admissions et les congés en réadaptation (Stineman *et al.*, 2003b). À noter qu'il s'agit d'un instrument différent des 67 profils « *FIM-Function-Related Groups Version 2* » (FIM-FRG 2) (Stineman *et al.*, 1997), utilisables en réadaptation seulement.

Les « *Home Health Resource Groups* » (**HHRGs**) (St Pierre et Dombi, 2000) consistent en 80 profils basés sur l'évaluation « *Outcome and Assessment Information Set* » (OASIS) (Shaughnessy *et al.*, 1998). La classification se fait sur la base de la gravité de la condition médicale, des limitations fonctionnelles et l'utilisation de certains services. Les incapacités mesurées comprennent des items d'AVQ, d'AVD, de la mobilité, des fonctions mentales et de la communication. Cet outil est surtout utilisé pour le remboursement et la prestation des 60 premiers jours de soins à domicile, à la suite d'un événement aigu de santé. Parmi les études sur les HHRGs, une seule étude n'est pas transversale. Dans cette étude publiée en Coréen, il semble toutefois n'y avoir qu'une seule mesure des 484 patients pourtant suivis pendant 60 jours (You et Chang, 2005).

Les « *Program of All-Inclusive Care for the Elderly (PACE) profiles* » (Wieland *et al.*, 2000) consistent en huit profils basés sur 85 éléments « *DataPACE* ». Ceux-ci incluent des maladies, des limitations ou incapacités aux AVQ, aux AVD, à la mobilité, aux fonctions

mentales et aux communications. Les services reçus dans le programme PACE ainsi que l'aide informelle reçue ont été mis en lien avec les profils. Une seule étude longitudinale porte sur les « *PACE profiles* ». On y utilise les données ayant servi au développement des profils sans toutefois présenter d'analyse de l'évolution des profils eux-mêmes (Friedman *et al.*, 2005).

Les travaux de **Manton** *et al.* (1998, 2008) ont mené au développement de six profils à domicile (+1 en soins de longue durée). Ils sont basés sur 27 mesures incluant six *ADL*, dix *IADL*, trois items de mobilité, une mesure liée à la vision ainsi que sept mesures de performance physique. Les profils de Manton ne constituent pas une catégorisation d'une personne âgée dans un état, mais plutôt la quantification d'un degré d'appartenance à chacun des six profils. Conséquemment, lorsque les auteurs présentent une certaine forme d'évolution dans le temps (Manton *et al.*, 2008), ils ne présentent pas des résultats de transition telle qu'on la définit (passage d'un état à un autre). Ils présentent des coefficients de transitions sur une période de deux ans en référant à la variation de degré d'appartenance, plutôt qu'à un changement d'état. De plus, le décès n'est pas considéré dans les coefficients de transitions car on ne peut y avoir un degré d'appartenance partiel. Ainsi, seul le changement de degré d'appartenance des survivants est présenté. On observe des coefficients de transitions *élevés* des profils lourds vers les profils légers, ce qui constitue et illustre un effet de survie.

Les 23 profils issus des données du « *Minimum Data Set – Home care* » (**MDS-HC**), (Morris, 1999) sont aussi appelés « *Resident Assessment Instrument – Home care* » (**RAI-HC**). Ils sont basés sur l'instrument MDS. Cet outil comprend des mesures des incapacités aux AVQ, aux AVD, à la mobilité, aux fonctions mentales et aux communications, des mesures de santé physique et psycho-sociale ainsi que de l'utilisation de services. C'est d'ailleurs l'une des difficultés liée à ces profils car ils incorporent des services reçus dans la détermination des groupes, à la différence des services requis. Ils n'ont pas été étudiés à domicile en longitudinal.

Les « *Health states profiles* » (HSP) ont été développés récemment par Lafortune *et al.* (2009a). Ils sont basés sur 17 types de mesures de santé, incluant des indicateurs de conditions chroniques, de fonctions cognitives, de limitations sensorielles (vision, audition et langage), de dépression, de limitations fonctionnelles aux membres supérieurs et inférieurs et d'incapacités. Ces dernières incluent des items d'AVQ, d'AVD et de mobilité. Les HSP consistent en quatre profils d'états de santé pour les personnes âgées, soit « relativement en santé », « problèmes physiques », « problèmes cognitifs » et enfin « problèmes physiques et cognitifs » [traduction libre]. Les profils ont été mis en lien avec les services de santé publics utilisés sur une période de 22 mois et le coût de ceux-ci. Les auteurs indiquent que ces profils ne sont pas utilisables ou utiles en clinique car ils sont composés de quatre catégories seulement et requièrent une grande quantité d'informations requises pour les déterminer.

Une autre étude porte sur l'évolution dans le temps des HSP (L. Lafortune *et al.*, 2009b), à partir des mêmes données. Les probabilités de transitions sont présentées séparément pour les deux périodes consécutives rapportées. Les transitions possibles se font entre les quatre profils, vers le décès ou le fait d'avoir abandonné l'étude. Les probabilités de transitions ne sont pas stables dans le temps. Par exemple, la probabilité de rester dans l'état « problèmes physiques » passe de 0,64 à 0,48 (différence de 0,16) dans les deux périodes d'observation successives. Les différences pour les probabilités de stabilité varient de 0,10 à 0,26 pour les trois autres états. En plus de ces résultats de transitions, les auteurs rapportent les probabilités de transitions séparément pour les hommes et les femmes. Il semble y avoir des différences entre les deux sexes mais aucun intervalle de confiance n'étant présenté, cela rend difficile l'interprétation des résultats. Les femmes semblent avoir une probabilité plus élevée de passer de l'état « problèmes cognitifs » à « problèmes physiques et cognitifs ». La transition de « relativement en santé » vers le décès semble plus élevée chez les hommes dans l'une des deux périodes rapportées. Cette étude de transitions demeure la seule à notre connaissance, qui a porté sur une classification utilisable à domicile et à présenter des probabilités de transitions. La classification n'est pas utilisable en clinique malheureusement, mais les auteurs demeurent des pionniers dans la quantification des transitions et de l'étude d'un premier facteur associé, soit le sexe.

Un constat est clair pour chacune des huit classifications présentées ci-dessus : les auteurs les considèrent essentiels à la planification des services. Mais encore faut-il bien connaître l'évolution dans le temps des groupes de patients ainsi catégorisés, pour appuyer la planification clinique et populationnelle avec des données probantes. Il n'est donc toujours pas possible à ce jour, de planifier les services de santé de soutien à l'autonomie, en se basant sur des données probantes de l'évolution de profils d'autonomie utilisables en clinique.

On en est au début des connaissances sur l'épidémiologie des transitions de profils d'autonomie chez les personnes âgées. Les transitions de profils ont été étudiées de manière très limitée jusqu'à maintenant. Quant aux facteurs associés aux transitions, seule la variable sexe a été examinée. Les facteurs potentiels à examiner sont ceux étant liés à l'évolution des incapacités et seront vus à la prochaine section.

2.1.6. Facteurs associés à l'évolution des incapacités

2.1.6.1. Facteurs connus

Une association a été démontrée entre l'évolution des incapacités et plusieurs facteurs (de risque ou protecteurs). La recension des écrits effectuée par Stuck *et al.* (1999) est fréquemment référée. Cette recension a porté sur l'apparition des incapacités, en incluant les études qui évaluaient également les facteurs associés à l'évolution. Or, des facteurs associés à l'apparition des incapacités ne sont pas associés à la progression vers des niveaux plus graves d'incapacités (Taylor, 2010). Il faut aussi noter que certains facteurs associés (les problèmes de vision, d'audition ou d'incontinence par exemple) sont évalués d'emblée en tant qu'incapacité dans certains instruments (notamment le SMAF).

Les relations entre certains facteurs et des incapacités peuvent être différentes selon le type d'incapacités mesuré (LaPlante, 2010). Le Tableau 1 présente les principaux facteurs associés à l'évolution des incapacités, en fonction de différents types de mesures d'incapacités effectués. Il faut toutefois préciser d'emblée deux éléments. Premièrement, la liste complète des facteurs n'a jamais été vérifiée dans une seule étude à notre

connaissance, pour déterminer lesquels de ces facteurs resteraient associés en présence des autres. Ceci indique que la liste « réelle » est plus restreinte en théorie. Deuxièmement, la liste complète n'a jamais été mise en relation avec une mesure exhaustive des incapacités (ex. SMAF), ce qui pourrait changer la nature de certaines associations observées (LaPlante, 2010). Les services de santé ayant été étudiés et ayant démontré une association, sont identifiés dans le Tableau 1 et seront abordés à la section 2.1.7.

Sans prétendre à l'exhaustivité, les facteurs mentionnés dans ce tableau constituent ceux qui devraient idéalement être testés quant à leur association avec des transitions de profils. Ces facteurs ayant démontré une association avec l'évolution des incapacités, ils sont potentiellement reliés dans une certaine mesure à un changement de profil d'autonomie. Se reporter à l'Annexe 1 pour plus de détails sur l'identification des études retenues menant à cette liste de facteurs. Il est mentionné ici que l'étude spécifique des coûts et de l'efficacité dans PRISMA constituait la thèse d'une autre étudiante. Pour des raisons pratiques, il a été convenu dans un premier temps d'examiner le lien entre les transitions de profils d'autonomie et l'utilisation des services de santé. La mise en relation avec les coûts totaux des services et des médicaments se fera dans une étape ultérieure à cette thèse.

Tableau 1. Facteurs associés à l'évolution de l'autonomie

Facteur	Limitations fonctionnelles ^a	<i>ADL</i> ^b	<i>ADL + IADL</i> ^b	Limitations fonctionnelles + <i>ADL + IADL</i>	Multiples incapacités (SMAF)
Âge Élevé	Risque (Beckett <i>et al.</i> , 1996; Deeg, 2005)	Risque (Beckett <i>et al.</i> , 1996; Dunlop <i>et al.</i> , 2002; Rudberg <i>et al.</i> , 1996) Risque pour développement progressif (Ferrucci <i>et al.</i> , 1996) et catastrophique (Ferrucci <i>et al.</i> , 1996)	Risque (Mor <i>et al.</i> , 1994)	Risque (Barberger-Gateau <i>et al.</i> , 2005; Beland et Zunzunegui, 1999; Peres <i>et al.</i> , 2005)	Risque (Hébert <i>et al.</i> , 1999)
Sexe Féminin	Risque (Beckett <i>et al.</i> , 1996; Deeg, 2005)	Risque (Beckett <i>et al.</i> , 1996) Différence pour hiérarchie d'apparition (Dunlop <i>et al.</i> , 1997)		Risque (Barberger-Gateau <i>et al.</i> , 2005; Beland et Zunzunegui, 1999; Peres <i>et al.</i> , 2005)	
Éducation Faible niveau	Risque (Deeg, 2005)			Risque (Barberger-Gateau <i>et al.</i> , 2005; Peres <i>et al.</i> , 2005)	
Statut civil Marié				Protecteur (Peres <i>et al.</i> , 2005)	
Race Noire		Risque (Mendes de Leon <i>et al.</i> , 1997)			

Facteur	Limitations fonctionnelles ^a	<i>ADL</i> ^b	<i>ADL + IADL</i> ^b	Limitations fonctionnelles + <i>ADL + IADL</i>	Multiples incapacités (SMAF)
Lieu de résidence					
Milieu rural				Protecteur (Peres <i>et al.</i> , 2005)	
Milieu urbain				Risque (Barberger-Gateau <i>et al.</i> , 2005)	
Cohabitation					
Vivre avec conjoint	Protecteur (Deeg, 2005)				
Vivre seul					Protecteur (Hébert <i>et al.</i> , 1999)
Comorbidité					
Mesure globale			Risque (Anderson <i>et al.</i> , 1998; Mor <i>et al.</i> , 1994; Nikolova <i>et al.</i> , 2011)		
Histoire de problèmes vasculaires cérébraux		Risque (Dunlop <i>et al.</i> , 2002)			
Diabète		Risque (Dunlop <i>et al.</i> , 2002)			
Arthrite		Risque (Dunlop <i>et al.</i> , 2002)			
Nombre de problèmes				Risque (Peres <i>et al.</i> , 2005)	
Présence de conditions chroniques	Risque (Deeg, 2005)			Risque (Beland et Zunzunegui, 1999)	
Présence de problèmes cognitifs	Risque (Deeg, 2005)		Risque (Nikolova <i>et al.</i> , 2011)	Risque (Beland et Zunzunegui, 1999)	Risque (Hébert <i>et al.</i> , 1999)
Présence de démence				Risque (Barberger-Gateau <i>et al.</i> , 2005)	

Facteur	Limitations fonctionnelles ^a	<i>ADL</i> ^b	<i>ADL + IADL</i> ^b	Limitations fonctionnelles + <i>ADL + IADL</i>	Multiples incapacités (SMAF)
Dépression Présence de symptômes dépressifs				Risque (Beland et Zunzunegui, 1999)	
Santé auto-perçue Réponse inférieure à excellente Perçue comme étant moins bonne que l'année précédente			Risque (Anderson <i>et al.</i> , 1998; Mor <i>et al.</i> , 1994)		Risque de ne pas récupérer d'autonomie (Hébert <i>et al.</i> , 1999)
Réseau social Faible étendue réseau social			Risque pour développer incap. aux ADL (Mendes de Leon <i>et al.</i> , 1999) Risque pour récupérer autonomie aux ADL (Mendes de Leon <i>et al.</i> , 1999)		
Événement récent Grand nombre de jours vécus à l'écart des activités régulières					Risque (Hébert <i>et al.</i> , 1999)

Facteur	Limitations fonctionnelles ^a	<i>ADL</i> ^b	<i>ADL + IADL</i> ^b	Limitations fonctionnelles + <i>ADL + IADL</i>	Multiples incapacités (SMAF)
Niveau d'incapacité initial					
Score global			Risque (Anderson <i>et al.</i> , 1998)		
Incontinence		Risque (Dunlop <i>et al.</i> , 2002)			
Problème de vision		Risque (Dunlop <i>et al.</i> , 2002)			
Présence incap. modérées		Risque pour incap. graves (Dunlop <i>et al.</i> , 2002)			
Présence incap.			Risque (Mor <i>et al.</i> , 1994; Nikolova <i>et al.</i> , 2011)		
Grand nombre					Associé à récupération (Hébert <i>et al.</i> , 1999)
Transitions antérieures d'état					
Peu importe la direction			Associé à instabilité de l'état (Anderson <i>et al.</i> , 1998)		
Augmentation de la quantité d'incap. l'année précédente					Associé à récupération (Hébert <i>et al.</i> , 1999)
Nutrition					
Plus d'un repas chaud par jour					Risque (Hébert <i>et al.</i> , 1999)
Perte de poids dans l'année antérieure					Protecteur (Hébert <i>et al.</i> , 1999)

Facteur	Limitations fonctionnelles ^a	<i>ADL</i> ^b	<i>ADL + IADL</i> ^b	Limitations fonctionnelles + <i>ADL + IADL</i>	Multiples incapacités (SMAF)
Utilisation de services de santé					
Hospitalisations		Risque (Gill <i>et al.</i> , 1998)	Risque (Mor <i>et al.</i> , 1994) mais auteurs questionnent direction de l'association	Risque (Peres <i>et al.</i> , 2005)	
Aide ménagère reçue				Protecteur (Barberger-Gateau <i>et al.</i> , 2005)	
Nombre visites travailleurs de la santé		Risque (Gill <i>et al.</i> , 1998)		Risque (Barberger-Gateau <i>et al.</i> , 2005)	
Nombre élevé de médicaments				Risque (Barberger-Gateau <i>et al.</i> , 2005; Peres <i>et al.</i> , 2005)	

Acronymes du tableau:

ADL = « Activities of daily living », *IADL* = « Instrumental activities of daily living »

^a Limitations fonctionnelles réfère le plus souvent à des items mesurés par les échelles de Rosow-Breslau (Rosow et Breslau, 1966) ou Nagi (1976)

^b *ADL, IADL* : j'ai utilisé la nomenclature des études et laissé ces acronymes en anglais, pour indiquer par exemple que lorsque des *ADL* sont mesurés, ces items incorporent habituellement un ou deux items de mobilité tel que défini dans le SMAF

2.1.6.2. Facteur supplémentaire pouvant être examiné

Il n'y a pas à notre connaissance d'écrits scientifiques qui indiquent un lien direct entre les handicaps (« *unmet needs* ») et l'évolution des incapacités. Une hypothèse a été soulevée (Sands *et al.*, 2008) et on peut penser qu'une personne dont les incapacités ne sont pas palliées doit probablement courir un risque que son état se détériore. Ceci demeure cependant une hypothèse. Des besoins non-comblés ont été associés à des issues défavorables dans la population âgée (hospitalisations) (Sands *et al.*, 2006) et adulte (LaPlante *et al.*, 2004). De même, en développant un modèle prédictif des besoins qui serait utilisé en clinique et en gestion, on pourrait contribuer à prévenir des épisodes potentiels de besoins non-comblés (Sands *et al.*, 2008). Une mesure des handicaps constitue une variable dont le lien potentiel avec l'évolution des incapacités devrait être vérifié.

2.1.7. Services de santé liés aux incapacités

La perte d'autonomie étant de nature multifactorielle, les services de santé pour pallier les différentes incapacités sont très variés et proviennent de plusieurs sources (publiques, privées et communautaires) (Fried *et al.*, 2001; Hébert *et al.*, 2001a; Temkin-Greener *et al.*, 2008). Il n'existe pas à notre connaissance de typologie des services de santé utilisés par les personnes âgées. La provenance des services est liée au type de réseau de santé présent dans un pays. Quel que soit le dispositif de services en place, les personnes âgées auront généralement recours à des services institutionnels, des services de proximité ou à leur domicile ainsi que des services bénévoles.

Si on prend l'exemple du Québec, les services institutionnels incluent notamment l'urgence et les séjours hospitaliers, qu'ils soient en services généraux, en unité de courte durée gériatrique ou en unité de réadaptation fonctionnelle intensive. Les soins de longue durée sont reçus principalement en CHSLD, l'autre partie étant reçue à domicile, dans les résidences privées ou en ressources intermédiaires. Des professionnels de la santé peuvent être vus en CLSC, à l'hôpital de jour ou au Centre de jour ou encore, se rendre à domicile. De l'aide non-professionnelle pour les AVQ et les AVD, la mobilité, le soutien et la surveillance peut être fournie à domicile ou en résidence privée pour personnes âgées. Les

organisations bénévoles fournissent des services tels les repas communautaires et la popote roulante, l'accompagnement pour des sorties (par exemple pour un rendez-vous de santé) et le transport communautaire.

Les différents services de santé qui ont été mis en relation avec l'évolution des incapacités sont relevés dans le Tableau 1; notons que rarement l'ensemble des services a été considéré dans une seule étude. Peu importe le type, la quantité de services utilisés est clairement reliée à la quantité d'incapacités présentes et évoluant dans le temps (Freedman *et al.*, 2004; Fried *et al.*, 2001; Gill *et al.*, 1998; Hébert *et al.*, 2001a; Mor *et al.*, 1994; Spector et Fleishman, 1998; Temkin-Greener *et al.*, 2008). Dans l'optique de mesurer des liens entre l'évolution de profils d'autonomie et l'utilisation des services de santé, il s'avère nécessaire d'avoir une mesure exhaustive de l'ensemble des services pouvant être utilisés par les personnes âgées.

L'état d'autonomie d'une personne peut être stable ou passer à un autre état après une période de temps. La connaissance de l'utilisation des services est d'intérêt dans les deux situations. Vu l'absence complète de données quant à l'utilisation des services associée aux transitions de profils d'autonomie, l'identification des liens existants pourraient permettre de mieux comprendre le processus. De même, les services de santé utilisés par une personne dont l'état est stable permettraient de dresser un premier portrait descriptif de l'utilisation, par profil d'autonomie. Tousignant *et al.* (2007) ont documenté les services publics reçus à domicile pendant une période de trois mois en lien avec le profil d'autonomie Iso-SMAF, basé sur une seule mesure du profil. L'utilisation de l'ensemble des services par une personne âgée qui reste dans un profil durant une période d'un an, par exemple, n'est pas documentée.

La mesure de l'évolution dans le temps doit donc permettre de quantifier les transitions de profils, d'identifier les liens avec l'utilisation des services de santé ainsi qu'avec des facteurs associés. Une méthode d'analyse rigoureuse doit tenir compte des éléments connus du processus de perte d'autonomie, telle la réversibilité et la progression non linéaire.

2.2. Étude de l'évolution dans le temps

Dans une analyse de survie, l'élément central qui est observé est le temps avant le décès. Dans les études sur la progression d'une maladie ou d'un problème de santé, une série d'états intermédiaires seront observés avant le décès. Typiquement, une personne passera donc à travers une série d'états avant de décéder. On appelle « transition » le passage d'un état à un autre. Pour mesurer les transitions, il faut recourir à une méthode qui permet de décrire un processus dans lequel une personne traverse une série d'états en temps continu. Un modèle multi-états de Markov (Andersen, 1988; Andersen *et al.*, 2000; Andersen et Keiding, 2002; Commenges, 1999a, 1999b, 2002; Gentleman *et al.*, 1994; Hougaard, 1999; C. H. Jackson *et al.*, 2003; Kay, 1986; Keiding *et al.*, 2001; Marshall et Jones, 1995; Therneau et Grambsch, 2000) est un type d'analyse qui a déjà été utilisé pour examiner le processus évolutif de plusieurs problèmes de santé (Andersen, 1988; Andersen *et al.*, 2000; Andersen et Keiding, 2002; Buter *et al.*, 2008; Commenges, 1999a, 1999b, 2002; Duffy *et al.*, 1995; Foucher *et al.*, 2007; Gentleman *et al.*, 1994; Grassly *et al.*, 2008; Guihenneuc-Jouyaux *et al.*, 2000; Hougaard, 1999; C. H. Jackson et Sharples, 2002; C. H. Jackson *et al.*, 2003; Kay, 1986; Keiding *et al.*, 2001; Klein et Shu, 2002; Lopez, 2008; Marshall et Jones, 1995; Satten, 1996; Therneau et Grambsch, 2000).

Un modèle multi-états de Markov permet d'estimer les transitions qui s'effectuent de manière continue, même si l'observation se fait en temps discret (par exemple, annuellement). Ce type d'analyse a également permis de mesurer l'évolution des incapacités de patients atteints de sclérose en plaques (Gani, 2007). Les catégories d'incapacités y sont cependant basées sur un score continu et sont spécifiques et limitées à la sclérose en plaques, avec un modèle progressif. Ce type d'analyse est également utilisé en actuariat pour déterminer des probabilités d'évolution d'états de santé en lien avec des assurances (Haberman et Pitacco, 1999). Plusieurs ouvrages ont décrit en détails la théorie des analyses de Markov en temps continu (Cox, 1965; Kalbfleisch, 1985; Lindsey, 2004). Kay en 1986 a intégré et popularisé dans une certaine mesure, les analyses de Markov dans les modèles multi-états. Différents auteurs ont par la suite fait évoluer les connaissances et

l'évaluation des différents paramètres des modèles multi-états (Andersen, 1988; Andersen *et al.*, 2000; Andersen et Keiding, 2002; Commenges, 1999a, 1999b, 2002; Gentleman *et al.*, 1994; Hougaard, 1999; C. H. Jackson *et al.*, 2003; Keiding *et al.*, 2001; Marshall et Jones, 1995; Therneau et Grambsch, 2000), qui permettent également l'étude de facteurs associés aux transitions inter-états. Les extensions du « *disability model* » de base (voir Figure 4) se sont développées (Andersen, 1988; Hougaard, 1999). Jackson a intégré les fondements théoriques dans la routine d'analyse msm (« *multi-state modelling* ») (C. Jackson, 2010) du logiciel statistique R (*Logiciel statistique R* : <http://www.r-project.org/>), rendant ce type d'analyses plus fréquent dans la littérature plus récente (Buter *et al.*, 2008; Gani, 2007; Grassly *et al.*, 2008; Lopez, 2008). Des développements statistiques récents pour évaluer l'ajustement d'un modèle y ont été incorporés, tenant compte des décès dont la date exacte est souvent connue (Titman et Sharples, 2008).

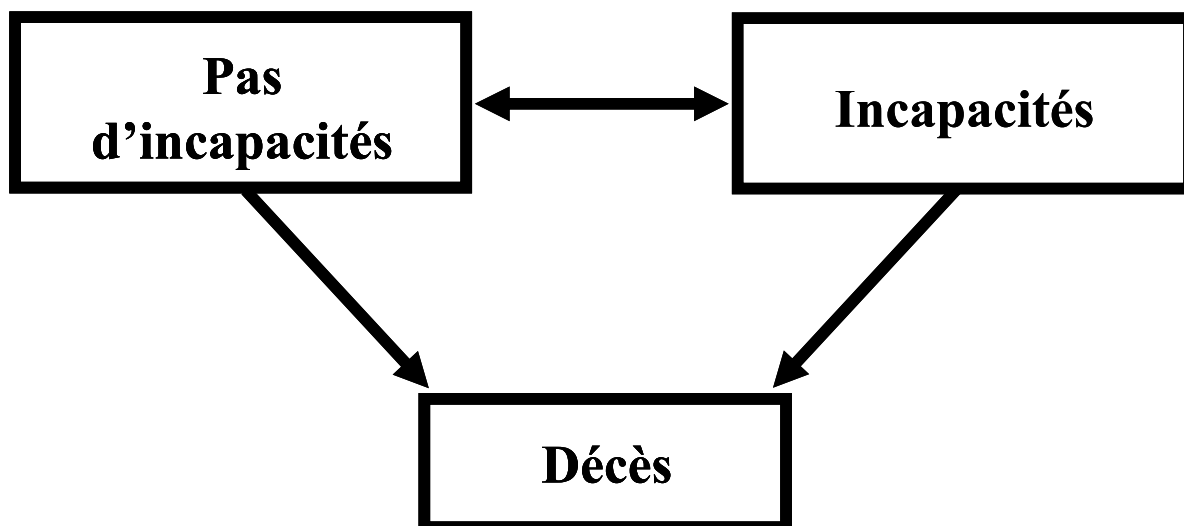


Figure 4. « *Disability model* » de base

Pour terminer la recension des écrits de cette thèse, certains constats généraux sont dressés. Les caractéristiques principales du processus de perte d'autonomie sont connues (réversibilité et progression non-linéaire). Les études longitudinales existantes sur la perte d'autonomie n'ont pas permis, jusqu'à maintenant, d'obtenir une forme de caractérisation qui serait fortement liée au besoin de services. Des profils d'autonomie ont été développés;

très peu d'information longitudinale est disponible et les connaissances actuelles ne permettent pas d'appuyer la planification clinique des services liés à l'autonomie des personnes âgées. Des méthodes d'analyse existantes peuvent permettre de mesurer le processus des transitions de profils ainsi que leurs facteurs associés. Il s'avère donc nécessaire de développer les connaissances sur les transitions de profils d'autonomie utilisables en clinique. Les objectifs qui suivent s'appuient sur ces constats.

2.3. Objectifs de recherche

Ce doctorat vise à :

- 1) estimer les probabilités annuelles de transitions de profils d'autonomie des personnes âgées en perte d'autonomie ainsi que leur durée moyenne de séjour dans un profil;
- 2) déterminer les facteurs associés aux transitions de profils d'autonomie;
- 3) décrire les services de santé reçus par profil d'autonomie.

CHAPITRE 3 – MATÉRIEL ET MÉTHODES

Les données issues du Programme de recherche sur l'intégration des services de maintien de l'autonomie (PRISMA) ont été utilisées pour ce projet de doctorat (Hébert *et al.*, 2008a; Hébert *et al.*, 2010). Cette étude de grande envergure sera d'abord décrite dans une courte section puis la méthode d'analyse des données sera détaillée dans le but d'en faciliter la compréhension.

3.1. Source des données

PRISMA est une étude quasi-expérimentale conduite entre 2001 et 2006 qui visait à évaluer l'impact d'un réseau intégré de services sur un ensemble de variables, dont la perte d'autonomie. Un total de 1501 personnes non institutionnalisées en CHSLD et âgées de 75 ans et plus ont été suivies, dont 920 jusqu'à quatre ans et 581 jusqu'à deux ans. Choisies aléatoirement à partir du fichier d'inscription des personnes assurées à la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) lors de deux vagues de recrutement, ces personnes avaient été identifiées à risque de perte d'autonomie par la technique du questionnaire postal de Sherbrooke (Hébert *et al.*, 1996a).

L'autonomie fonctionnelle a été mesurée à domicile avec le SMAF (Hébert *et al.*, 2001b) au début de l'étude puis annuellement par la suite. Le SMAF mesure 29 items, l'incapacité étant cotée sur une échelle ordinaire allant de 0 (autonomie totale) à 3 (dépendance totale) (voir Annexe 3). Un score total continu variant de 0 à 87 est calculé en additionnant les cotes obtenues à chacun des items. L'instrument a démontré une excellente fidélité test-retest et interjuges (Desrosiers *et al.*, 1995), les coefficients de corrélation intra-classe (CCI) sur le score total au SMAF ont été de 0,95 pour la fidélité test-retest et 0,96 pour l'inter-juges. Le SMAF a également démontré une bonne validité lorsque mis en relation avec les services requis pour l'autonomie et le coût de ceux-ci (Hébert *et al.*, 2001a).

Le SMAF évalue également pour chaque item, si les ressources matérielles et sociales en place comblent l'incapacité observée. Si tel est le cas, ou encore s'il n'y a pas d'incapacité mesurée à une fonction donnée, le handicap est nul. Si les ressources ne comblent pas totalement l'incapacité observée, le score de handicap est alors égal au score de l'incapacité. Un score total de **handicap** variant de 0 à 87 est calculé en additionnant les cotes obtenues à chacun des items.

Les **Profils Iso-SMAF** (Dubuc *et al.*, 2006) sont un système de classification des incapacités basé sur le SMAF, développé en utilisant une technique d'analyse par classification automatisée (« *cluster analysis* ») qui a permis d'identifier quatorze profils¹ Iso-SMAF (voir Figure 3). Dans l'espace à 29 dimensions défini par les 29 items évalués au SMAF, un centroïde existe pour chacun de ces 14 profils. Pour effectuer le classement suite à une évaluation, une distance euclidienne est calculée entre celle-ci et chacun des quatorze centroïdes. On détermine qu'une évaluation SMAF correspond à un profil donné sur la base de la plus petite distance euclidienne. Les quatorze profils sont fréquemment regroupés en quatre catégories, soit les profils avec atteinte prédominante aux AVD (profils 1, 2 et 3), les profils intermédiaires avec atteinte prédominante à la mobilité (4, 6 et 9), les profils intermédiaires avec atteinte prédominante aux fonctions mentales (5, 7, 8 et 10) et enfin les profils avec atteintes mixtes et lourdes, nécessitant une aide à la mobilité (11 et 12) ou alités (13 et 14). Les 14 profils et leurs quatre regroupements sont ainsi partiellement ordonnés. D'une part, le score SMAF moyen augmente avec le numéro du profil. De plus, il y a un ordre entre les profils avec atteinte prédominante aux AVD et entre les profils avec atteintes mixtes et lourdes, les premiers étant moins atteints que les derniers sur tous les items du SMAF. Toutefois, les profils intermédiaires avec atteinte prédominante, soit à la mobilité, soit aux fonctions mentales, sont intercalés et certains profils ne correspondent pas à une augmentation aux items du SMAF par rapport au profil précédent. Par exemple, le profil 7 présente de l'incontinence alors que ce n'est pas le cas pour le profil 8 et les profils 5 et 6 présentent des incapacités à des items totalement

¹ Pour alléger le texte, nous indiquerons « profil 1 » plutôt que « personne classée dans le profil 1 », ce qui constituerait une formulation plus complète.

différents. On doit donc considérer les profils et leurs regroupements comme des variables catégoriques nominales. Aucune étude de fidélité n'a été réalisée spécifiquement sur les Profils Iso-SMAF. Précisons qu'à partir d'une seule évaluation SMAF, si on génère à nouveau le profil, cela va produire exactement les mêmes distances euclidiennes et donc le choix du même profil. La fidélité des profils réfère plutôt à l'erreur de mesure basée sur deux évaluations SMAF du même sujet dans des conditions constantes. Ainsi, les qualités métrologiques de la classification Iso-SMAF sont nécessairement liées aux qualités du SMAF. Nous reviendrons sur cet élément dans la discussion à la section 5.1.2.2.

L'une des particularités de l'étude PRISMA est qu'elle a aussi permis de recueillir l'information de manière très complète sur l'ensemble des **services de santé** utilisés par les personnes âgées. Non seulement les services publics ont été pris en compte, mais également les services privés et bénévoles. Les services privés étaient constitués par exemple de services obtenus dans une résidence privée pour personnes âgées, alors qu'un service bénévole était l'aide au transport pour se rendre à un rendez-vous de santé (voir Tableau 2). L'utilisation a été recensée par téléphone à tous les deux mois ainsi que lors des évaluations à domicile; cette méthode pour laquelle le répondant s'aide d'un calendrier a démontré une bonne fidélité (Dubois *et al.*, 2007).

Tableau 2. Services de santé recensés dans PRISMA et analysés dans cette thèse

Catégorie et services	Descriptif	Unité de mesure
<u>Services publics</u>		
Hospitalisation		Au moins une durant l'année Nombre total de jours d'hospitalisation durant une année
Visite à l'urgence		Au moins une durant l'année Nombre total durant une année
Services pour personnes âgées en perte d'autonomie	Services de soutien à domicile du CLSC pour AVD ou AVQ, hôpital ou centre de jour	Au moins une utilisation durant l'année
Rencontres d'intervenants professionnels	Médecin de famille	Nombre total de visites Au moins une visite durant l'année
	Médecin spécialiste	Nombre total de visites Au moins une visite durant l'année
	Infirmière	Au moins une visite durant l'année
	Autre professionnel (physiothérapeute, ergothérapeute, travailleur social, diététiste / nutritionniste, orthophoniste, psychologue, inhalothérapeute)	Au moins une visite durant l'année
<u>Services privés</u>		
Rencontres d'intervenants professionnels	Infirmière	Au moins une visite durant l'année
	Autre professionnel (physiothérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, psychologue, podiatre, optométriste)	Au moins une visite durant l'année

Catégorie et services	Descriptif	Unité de mesure
<u>Services publics et privés</u>		
Aide pour les soins personnels	AVQ (exemple, aide au bain)	Nombre total d'heures de service durant l'année
Aide pour les tâches domestiques	AVD (exemple, entretien de la maison)	Nombre total d'heures de service durant l'année
<u>Services bénévoles</u>		
	Repas communautaires ou à domicile (popote roulante), accompagnement pour des sorties (rendez-vous de santé, sorties sociales, faire les courses), transport communautaire	Au moins une utilisation d'un service bénévole durant l'année

Les autres variables collectées dans le cadre de l'étude PRISMA que nous avons utilisées sont l'âge, le **sexe**, la **scolarité**, la **santé auto-perçue** et les **fonctions cognitives**. La santé auto-perçue est évaluée comme étant excellente, bonne, acceptable ou mauvaise, comparativement à des personnes du même âge alors que les fonctions cognitives ont été mesurées avec le « Mini-Mental State Examination » (MMSE) de Folstein (Folstein *et al.*, 1975).

3.2. Considérations éthiques

Le projet PRISMA a reçu l'approbation éthique du Comité d'éthique de la recherche du CSSS-IUGS (voir Annexe 4). Tous les participants ont signé un formulaire d'information et de consentement (voir Annexe 5). Les analyses présentées dans cette thèse s'inscrivent dans l'objectif prévu d'examiner la perte d'autonomie. La base de données a été dénominalisée avant d'être transmise pour l'analyse.

3.3. Analyse des données

3.3.1. Méthode d'analyse retenue

3.3.1.1. Modèle multi-états de Markov en temps continu

Le modèle multi-états de Markov en temps continu est une méthode appropriée pour décrire un processus longitudinal dans lequel une personne traverse une série d'états en temps continu (Andersen, 1988; Andersen *et al.*, 2000; Andersen et Keiding, 2002; Commenges, 1999a, 1999b, 2002; Gentleman *et al.*, 1994; Hougaard, 1999; C. H. Jackson *et al.*, 2003; Kay, 1986; Keiding *et al.*, 2001; Marshall et Jones, 1995; Therneau et Grambsch, 2000). Cette méthode a été appliquée dans le présent projet de doctorat; la routine d'analyse *msm* du logiciel statistique R a été utilisée (C. Jackson, 2010).

Dans notre étude, nous désirions décrire les transitions annuelles dans une série finie de 16 états possibles, soit les 14 Profils Iso-SMAF à domicile (qui peuvent aussi être regroupés), un état correspondant à l'institutionnalisation dans un CHSLD, et finalement le décès. En tout temps un sujet est dans l'un de ces états; des transitions peuvent survenir au cours du temps. C'est précisément ce que nous voulions décrire.

Un état « institutionnalisation » doit être considéré dans la présente étude car il s'agissait d'une variable d'issue dans PRISMA. Le profil Iso-SMAF était inconnu au moment de l'entrée en CHSLD et le profil d'autonomie n'était plus mesuré après l'entrée en CHSLD. Si le profil d'autonomie de ces personnes avait été connu et disponible, nous aurions plutôt utilisé cette information sur l'état. Il est à noter que les personnes qui entrent en CHSLD au Québec sont majoritairement des profils lourds, notamment les 10 à 14 et ne retournent jamais vivre dans la communauté, contrairement à ce qu'on peut notamment observer dans les « *Nursing Homes* » aux États-Unis. L'entrée dans une résidence privée pour personnes âgées ou dans une ressource intermédiaire n'est pas considérée comme une institutionnalisation. Cette dernière ne réfère qu'à l'entrée en CHSLD.

Il y a deux types d'états dans le processus observé. Il y a d'abord deux états absorbants, soit le décès et l'entrée en CHSLD. Une personne qui entre dans un état absorbant n'effectuera aucune transition vers un autre état par la suite. Tous les autres états (les Profils Iso-SMAF) sont transitoires (« *transcient* »), c'est-à-dire qu'une personne qui entre dans un tel état peut ensuite effectuer une transition vers au moins un autre état.

Pour illustrer nos propos, prenons l'exemple du modèle à cinq états présenté à la Figure 5. Dans cet exemple, les états 1, 2 et 3 sont transitoires alors que les états 4 et 5 sont absorbants.

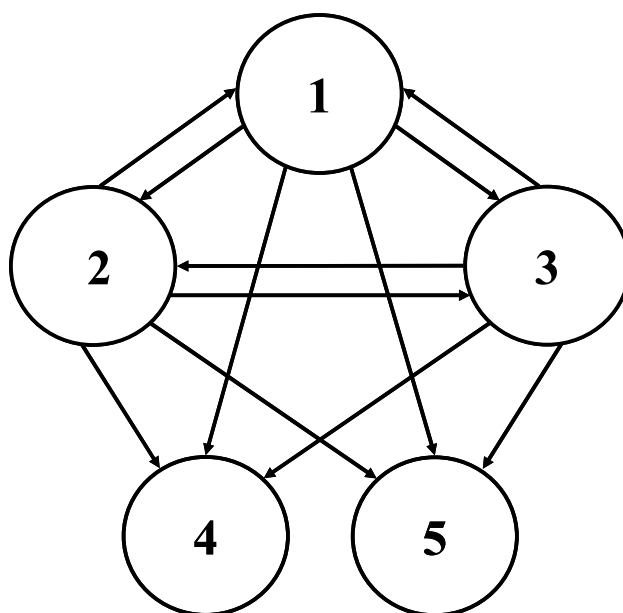


Figure 5. Exemple d'un modèle à cinq états

Au temps t un sujet est dans un état $S(t)$. Les flèches de la figure indiquent les transitions possibles entre les états. Le prochain état vers lequel un sujet ira, et le temps du changement d'état, sont gouvernés par une série d'intensités de transitions $q_{rs}(t, z(t))$ pour chaque paire d'états r et s . Les intensités peuvent aussi dépendre d'une série de variables explicatives $z(t)$ qui sont spécifiques à chaque sujet ou qui varient dans le temps. L'intensité représente le risque instantané de passer de l'état r à l'état s :

$$q_{r,s}(t, z(t)) = \lim_{\delta t \rightarrow 0} P(S(t + \delta t) = s \mid S(t) = r) / \delta t$$

Les intensités de transition forment une matrice Q dont les lignes ont une somme de zéro et donc les entrées diagonales sont définies par $q_{rr} = -\sum_{s \neq r} q_{rs}$. Ainsi, dans notre exemple,

$$Q = \begin{pmatrix} -(q_{12} + q_{13} + q_{14} + q_{15}) & q_{12} & q_{13} & q_{14} & q_{15} \\ q_{21} & -(q_{21} + q_{23} + q_{24} + q_{25}) & q_{23} & q_{24} & q_{25} \\ q_{31} & q_{32} & -(q_{31} + q_{32} + q_{34} + q_{35}) & q_{34} & q_{35} \\ 0 & 0 & 0 & 0 & 0 \\ 0 & 0 & 0 & 0 & 0 \end{pmatrix}$$

Pour ajuster un modèle multi-états aux données, il faut estimer cette matrice d'intensité de transition. Selon le postulat de Markov, l'évolution future dépend uniquement de l'état actuel. Ainsi, q_{rs} est indépendant de F_t , l'histoire d'observation du processus jusqu'au temps précédant t . Certains auteurs appellent cela un système « sans mémoire », qui stipule que toute l'histoire du processus est contenue dans l'état présent (Altman, 2004; Gilks, 1996; Grinstead, 1997; Lindsey, 2004; Liu, 2001). Dans un modèle de Markov en temps continu, une durée de séjour (ou période unique d'occupation) dans un état r suit une distribution exponentielle dont le taux est donné par q_{rr} , le $r^{i\text{ème}}$ élément diagonal de Q (la moyenne de la distribution est donc $1/q_{rr}$). Les éléments restants de la $r^{i\text{ème}}$ ligne de Q sont proportionnels aux probabilités gouvernant l'état suivant r vers lequel un sujet fait une transition. Une durée moyenne de séjour avec un intervalle de confiance à 95 % peut être obtenue pour chacun des états transitoires.

3.3.1.2. Probabilités de transitions

À partir de la matrice d'intensités de transitions Q , il est possible de calculer une matrice de probabilités de transitions $P(t)$ où t indique le temps de transition et qui est beaucoup plus parlante sur le plan clinique. Dans l'exemple, si t est mesurée en années et que $p_{22}(1) = 0,61$, on dira que, sur une période d'une année, une personne initialement dans l'état 2 a une probabilité de 0,61 de rester dans ce même état. Si $p_{23}(1) = 0,22$ et $p_{21}(1) = 0,05$, cette même personne a une probabilité de 0,22 de faire une transition vers l'état 3 et une

probabilité de 0,05 de faire une transition vers l'état 1 au cours de l'année. La matrice des probabilités de transitions se calcule avec l'exponentielle de la matrice Q par la relation de Kolmogorov $P(t) = \exp(tQ)$ (Cox, 1965; C. Jackson, 2010). Pour un processus homogène dans le temps (détails plus loin), l'entrée (r, s) de $P(t)$, $p_{rs}(t)$, est la probabilité d'être dans l'état s au temps $t + u$, si l'état au temps u est r . Cela ne renseigne pas sur le moment de transition de r vers s . La personne peut même avoir séjourné dans un autre état entre les temps u et $t + u$. C'est l'une des particularités des processus continus mais observés de manière intermittente.

3.3.1.3. Vraisemblance pour les processus observés de manière intermittente

La matrice de probabilité de transitions $P(t)$ est utilisée pour calculer la vraisemblance du modèle. Supposons M sujets. Les données pour le sujet i ($i = 1, \dots, M$) consistent en une série de temps $(t_{i1}, \dots, t_{in_i})$ et leurs états correspondants $(S(t_{i1}), \dots, S(t_{in_i}))$. Considérons un modèle multi-états, avec une paire d'états successifs observés $S(t_{ij})$ et $S(t_{i(j+1)})$ aux temps t_{ij} et $t_{i(j+1)}$. La contribution à la vraisemblance de cette paire d'états est $L_{i,j} = p_{S(t_j)S(t_{j+1})}(t_{i(j+1)} - t_{ij})$

Pour les sujets qui entrent dans un état absorbant, la date exacte de cette transition est connue. L'état précédent, juste avant la transition, est cependant inconnu. Si on considère une unité de temps en jour, on dira que l'état, noté x , le jour précédent l'entrée dans l'état absorbant est inconnu. Si $S(t_{i(j+1)}) = A$ (entrée dans un état absorbant), la contribution à la vraisemblance est considérée sur tout état x possible inconnu au jour précédant l'entrée dans A :

$$L_{i,j} = \sum_{x \neq A} p_{S(t_j),x}(t_{j+1} - t_j) q_{x,A}$$

La somme est alors faite à partir sur tout état possible x par lequel le sujet i peut passer entre $S(t_{ij})$ et A .

La vraisemblance totale $L(Q)$ est le produit de tous ces termes $L_{i,j}$ sur tous les sujets et toutes les transitions. Elle dépend de la matrice de transition Q inconnue, qui a été utilisée pour déterminer $P(t)$. Ainsi, l'estimation des matrices se fait par itérations jusqu'à

l'obtention du maximum de vraisemblance. Une fois la matrice $P(t)$ estimée, des intervalles de confiance sont construits autour des probabilités avec la méthode de Hessian (C. Jackson, 2010).

3.3.2. Éléments méthodologiques considérés

3.3.2.1. Censure

Tel qu'attendu (Hébert *et al.*, 1997a), la durée totale de l'étude PRISMA a fait en sorte que plusieurs sujets ont changé significativement de niveau d'incapacité, et conséquemment de profil, au cours du suivi. Certains sujets étant suivis quatre années (cinq mesures), cela a permis d'observer une quantité appréciable de transitions. Il était donc possible d'examiner l'ensemble du processus grâce à l'ensemble des sujets participant à l'étude. Ce n'est donc pas toute l'histoire du processus de chaque sujet qui est mesurée. En effet, ce ne sont pas toutes les personnes âgées qui ont démarré l'étude dans le profil 1. Certaines personnes avaient déjà entamé le processus et étaient dans un profil intermédiaire ou lourd, dès le début de l'étude. Il y a donc présence de censure à gauche. De plus, certaines personnes n'ont pas complété le processus jusqu'au profil le plus lourd ou jusqu'au décès. Il y a donc présence de censure à droite également. Le décès peut d'ailleurs survenir à partir de tous les profils d'autonomie, sans exception, à la suite d'un évènement aigu (ex. infarctus). Le processus est mesuré annuellement; les transitions surviennent à des moments indéterminés, mais compris entre les temps de mesure. Cela signifie donc qu'il y a présence de censure par intervalle. De plus, le processus est mesuré à des temps arbitraires mais relativement fixes (années), prédéterminés. Ce type de schéma de mesure est non-informatif (Gruger *et al.*, 1991).

3.3.2.2. Traitement des abandons

Une portion non-négligeable des participants ont abandonné l'étude PRISMA, comme dans toute étude longitudinale sur des personnes âgées fragiles. Cette situation représente une difficulté notoire pour l'analyse dans toutes les études longitudinales suivant des personnes âgées. Doit-on considérer l'abandon comme un état en soi ou le traiter autrement ? Commenges (1999b) indique que ce n'est pas recommandé de créer un état supplémentaire

pour les abandons, « car on mélange l'état biologique du sujet et l'observation que l'on en fait ». Les abandons ont donc été considérés comme de la censure à droite. Pour documenter le biais d'abandon, les sujets ayant abandonné l'étude ont été comparés aux sujets l'ayant complétée, sur la base des données initiales à l'entrée dans l'étude.

3.3.2.3. Sélection du modèle et convergence

Le modèle le plus exhaustif et parcimonieux à la fois était recherché. Un modèle simpliste (à peu d'états) s'ajustait très bien aux données mais était peu utile cliniquement et pour des prévisions populationnelles. À l'opposé, puisque l'estimation d'un modèle extrêmement détaillé requiert non seulement une grande quantité de personnes qui se retrouvent dans chacun des états, mais également qui effectuent toutes les transitions les plus probables, la convergence n'était pas assurée lors de l'estimation d'un tel modèle. Des regroupements d'états étaient alors requis.

Si nous utilisions les 14 Profils Iso-SMAF séparément, il était anticipé que le modèle ne convergerait pas, les paramètres du modèle n'étant pas identifiables. L'objectif était d'obtenir un modèle qui convergerait, avec le maximum d'exhaustivité et de raffinement possible. Différentes alternatives ont été examinées. Diminuer le nombre d'états en les regroupant par atteinte prédominante a été la stratégie la plus efficace. Le nombre de sujets dans chacun des profils guida les regroupements à effectuer.

3.3.2.4. Homogénéité

Parmi les propriétés markoviennes les plus fréquemment décrites (irréductibilité, homogénéité, périodicité, récurrence, stationnarité et ergodicité) (Altman, 2004; Cox, 1965; Gilks, 1996; Grinstead, 1997; Kalbfleisch, 1985; Lindsey, 2004; Liu, 2001), celle qui est plus particulièrement concernée par notre modèle en temps continu avec état absorbant est l'homogénéité. Elle réfère au fait que l'intensité doit être constante alors que le temps varie, ce qui doit être vérifié. L'adéquation d'un modèle non-homogène avec intensité constante par morceaux a été examinée. Les différents points de coupure examinés étaient des multiples ou fractions d'années (0,5, 0,75, 1, 1,5, 2, 2,5 et 3 ans). La décision d'utiliser un modèle homogène ou un modèle non-homogène avec intensité constante par morceaux était

basée sur la comparaison du maximum de vraisemblance entre les différents modèles. Les autres propriétés (irréductibilité, périodicité, récurrence, stationnarité et ergodicité) peuvent aussi s'appliquer en temps continu, mais elles concernent surtout les processus en temps discret ou non-absorbants.

3.3.2.5. Évaluation du modèle

La comparaison de la prévalence observée et prédite par le modèle des différents états aux différents temps de mesure, permettait d'abord une appréciation visuelle qualitative de l'adéquation du modèle. Cela permettait d'indiquer si la prévalence de l'un ou plusieurs des états est moins bien prédite à chacun des temps de mesure par les probabilités de transitions du modèle. Des tableaux de transitions observées et prédites ont été construits, pour lesquels l'ajustement du modèle était évalué avec un test de Pearson (C. Jackson, 2010; Titman et Sharples, 2008) lorsque les effectifs de transitions étaient suffisants.

3.3.2.6. Précision des probabilités estimées

Il était difficile d'effectuer a priori un calcul de précision des probabilités estimées, puisque celui-ci doit tenir compte non seulement du nombre d'états, mais aussi des transitions possibles à partir de ces états. Il faut que chacune des transitions ait un nombre suffisant de survenues pour pouvoir estimer son intensité avec un intervalle de confiance de largeur acceptable. Puisqu'aucune donnée antérieure n'était disponible pour baser nos calculs, la largeur des intervalles de confiance autour des probabilités de transitions devenait un bon indicateur *a posteriori* de la précision des estimés.

3.3.4. Facteurs associés aux transitions

Nous avons examiné l'effet de certaines variables sur les transitions. Certaines variables étaient constantes alors que d'autres variaient dans le temps. Certains auteurs les appellent « covariables » ou encore « variables explicatives » et l'intensité de transition pouvait être modélisée en fonction de celles-ci. Une forme de modèle de risques proportionnels (« *proportional hazards model* ») a été décrite (Marshall et Jones, 1995), où les éléments de la matrice d'intensité de transition q_{rs} peuvent être remplacés par :

$q_{rs}(z(t)) = q_{rs}^{(0)} \exp(\beta_{rs}^T z(t))$. La nouvelle matrice Q était alors utilisée pour déterminer la vraisemblance du modèle. On pouvait ainsi estimer des rapports de risque (« hazard ratios ») avec leur intervalle de confiance à 95 %, pour chacune des transitions.

3.3.4.1. Facteurs personnels et cliniques

Comme les données utilisées étaient issues d'une étude quasi-expérimentale où il y a eu une intervention dans l'un des groupes, l'appartenance au groupe expérimental ou témoin fut une covariable examinée. De même, le fait d'appartenir à la première ou la deuxième vague de recrutement a été étudié en tant que covariable. Parmi les facteurs ayant déjà démontré une association avec des changements d'autonomie (perte ou récupération) ou étant intéressant à examiner, quelques-uns avaient été mesurés dans l'étude PRISMA. Le sexe, l'éducation et l'âge ont bien sûr été examinés, mais également la santé auto-perçue, les handicaps et les fonctions cognitives. Les quatre premières variables sont fixes alors que l'âge, la santé auto-perçue, les handicaps et les fonctions cognitives varient dans le temps. Elles étaient remesurées annuellement, en même temps que l'autonomie fonctionnelle.

3.3.4.2. Services de santé utilisés

La richesse de l'information collectée dans l'étude PRISMA sur l'ensemble des services de santé utilisés fut exploitée dans le présent projet afin d'examiner les associations entre leur utilisation et les profils d'autonomie. Les regroupements de services ont été examinés en se basant sur ceux décrits au cours de l'étude de fidélité sur la méthodologie de collecte (Dubois *et al.*, 2007).

Habituellement, l'une des forces d'une étude longitudinale est que l'on peut déterminer des relations causales. La causalité est cependant difficile à établir pour les transitions, entre l'utilisation des services de santé et les profils d'autonomie. Il s'agit de deux phénomènes qui s'influencent mutuellement dans le temps. Un changement d'autonomie fonctionnelle risque d'entraîner un changement dans les services de santé utilisés; de manière parallèle, les services utilisés peuvent influencer le maintien ou l'évolution de l'autonomie.

Ainsi nous avons considéré dans un premier temps les services utilisés au cours d'une année pour examiner s'ils étaient associés à une transition observée durant cette même année. La dose d'utilisation des différents services était dichotomisée sur la base de sa distribution (aucune utilisation versus au moins une utilisation; au-dessous ou au-dessus de la médiane, d'un quartile ou d'un autre seuil permettant d'obtenir une convergence à l'analyse).

3.3.4.3. Stratégie d'analyse

Les différentes covariables ont été étudiées individuellement. Un modèle comportant plus d'une variable (dans le but de ne retenir que celles qui étaient associées en présence d'autres variables) n'a pu être construit vu l'impossibilité d'obtenir une convergence de l'analyse. Pour déterminer la signification statistique des associations, un rapport de risque (« *Hazard ratio* ») et le test de Wald ont été utilisés (C. Jackson, 2010; Marshall et Jones, 1995).

3.3.5. Description des services publics, privés et bénévoles utilisés durant un an par les personnes âgées stables dans un profil Iso-SMAF

Dans un deuxième temps dans l'analyse des liens entre l'utilisation des services de santé et les profils, nous avons identifié les sujets qui sont « stables », ayant été observés dans un même profil Iso-SMAF au début et à la fin de l'année (pas de changement d'état). Nous avons alors décrit les services utilisés pour chaque profil d'autonomie stable durant l'année concomitante. Nous étions dans ce cas restreints aux sujets stables au cours d'une année, pour les profils où les effectifs sont suffisants. La stabilité au cours de l'année était alors postulée, car il est impossible de savoir si une personne est passée par un autre état (profil) entre ses deux mesures annuelles même si ces dernières génèrent le même profil.

CHAPITRE 4 – RÉSULTATS

4.1. Premier article de la thèse

Yearly transitions of disability profiles in older people living at home

Auteurs de l'article : Michel Raïche, Réjean Hébert, Marie-France Dubois, N'Deye Rokhaya Gueye et Nicole Dubuc

Statut de l'article : soumis dans la revue *Journal of the American Medical Directors Association*.

4.1.1. Avant-propos

J'indique ici ma contribution au niveau de la rédaction et de la collecte de données. J'ai recensé les écrits pertinents à l'article, effectué les analyses et dressé les grandes conclusions, j'ai rédigé l'article et intégré les corrections des co-auteurs. Quant aux données, j'ai coordonné l'équipe de collecte et participé aux processus de vérifications et de qualité des données.

4.1.2. Autorisation d'intégration d'article écrit en collaboration à une thèse

La copie signée est présentée à la prochaine page.

**AUTORISATION D'INTÉGRATION
D'UN ARTICLE ÉCRIT EN COLLABORATION
À UN MÉMOIRE OU UNE THÈSE**

Je (ou nous), soussignée(s), soussigné(s), co-auteur(e)s, co-auteur(e)s de l'article intitulé : _____
Yearly transitions of disability profiles in older people living at home.

reconnais (reconnaissons) que ledit article sera inclus comme partie constituante du mémoire de la thèse

de l'étudiant(e) (nom) : Michel Raïche

inscrit(e) au programme de Doctorat en sciences cliniques

de la Faculté de Médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke

En foi de quoi, j'ai (nous avons) signé cet engagement en un nombre suffisant d'exemplaires*

Signature  Date : 02-03-2011

Nom Réjean Hébert

Coordonnées rejean.hebert@USherbrooke.ca

Faculté de Médecine et sciences de la santé / Centre de recherche sur le vieillissement

Tel: +33 (0) 1 53 91 28 63 (bur) +33 (0) 6 35 57 01 25 (por)

Signature  Date : 03-03-2011

Nom Marie-France Dubois

Coordonnées Marie-France.Dubois@USherbrooke.ca

Faculté de Médecine et sciences de la santé / Centre de recherche sur le vieillissement

poste 12572/45638

Signature  Date : 02-03-2011

Nom N'Deye Rokhaya Gueye

Coordonnées Centre de recherche sur le vieillissement du CSSS-IUG de Sherbrooke

1036, Belvédère Sud, Sherbrooke, Québec, J1H 4C4

Téléphone : 819-829-7131 poste 45695

Signature  Date : 02-03-2011

Nom Nicole Dubuc

Coordonnées nicole.dubuc@USherbrooke.ca

Faculté de Médecine et sciences de la santé / Centre de recherche sur le vieillissement

poste 45633

* Un exemplaire pour l'étudiante, l'étudiant, un exemplaire pour chaque personne signataire et un exemplaire pour le Service des bibliothèques (à remettre avec le mémoire ou la thèse au moment du dépôt final).

4.1.3. Résumé du premier article

Objectif: Estimer les probabilités de transitions annuelles entre les profils d'autonomie Iso-SMAF ainsi que la durée moyenne de séjour dans un même profil.

Dispositif et participants: Les incapacités ont été mesurées annuellement durant quatre ans chez 1410 personnes âgées à risque de perte d'autonomie, vivant à domicile.

Mesures: Les incapacités ont été mesurées annuellement avec le Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle (SMAF), qui génère les 14 Profils Iso-SMAF avec des niveaux moyens d'incapacités qui sont progressifs. Les transitions faites par les personnes âgées ont été analysées avec un modèle multi-états de Markov en temps continu.

Résultats: La probabilité de rester dans un même profil après un an tend à décroître à mesure que la lourdeur du profil s'accroît. Pour les profils 5 et plus, la récupération vers les profils légers 1, 2 et 3 était faible, alors que les probabilités annuelles de décès et d'hébergement étaient élevées ($>0,10$). Les profils légers 1 et 2 ont présenté une durée moyenne de séjour de plus de 2 ans, contrairement à des durées moyennes de 18 mois et moins pour les autres profils.

Conclusion: Les probabilités sont identifiables, indiquant que des profils basés sur des incapacités permettent de caractériser l'évolution chez les personnes âgées. Comme les services requis sont connus pour chacun des profils, ces probabilités sont très utiles pour planifier les services de santé pour les personnes âgées en perte d'autonomie vivant à domicile.

4.1.4. Premier article

Yearly transitions of disability profiles in older people living at home

**Michel Raïche,¹ Réjean Hébert,^{1,2} Marie-France Dubois,^{1,2} N'Deye Rokhaya Gueye,¹
and Nicole Dubuc^{1,2}**

¹ Research Centre on Aging, Sherbrooke University Geriatrics Institute, Sherbrooke, Québec, Canada

² Faculty of Medicine and Health Sciences, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada

Corresponding author: Michel Raïche, PhD(c)
Research Centre on Aging, Sherbrooke University Geriatrics Institute
1036 Belvédère Sud, Sherbrooke, Québec, J1H 4C4, Canada
Phone: 819-829-7131
Fax: 819-829-7141
Email: Michel.Raiche@USherbrooke.ca

Alternate correspondent: Réjean Hébert, MD, MPhil
Same postal address, phone and fax
rejean.hebert@usherbrooke.ca

Key Words: Disability profiles; Case-mix classification; Transitions; Service planning; Aged

Running title: Yearly disability-profile transitions

Yearly transitions of disability profiles in older people living at home

ABSTRACT

Objectives: Estimate the probabilities of annual transitions into and out of each Iso-SMAF disability profile as well as the mean sojourn time in each profile.

Design, Setting and Participants: Disability was assessed annually over four years in 1410 older people at risk of functional decline, aged 75 and over and living at home.

Measurements: Disability was assessed annually with the Functional Autonomy Measurement System (SMAF) that generates a case-mix classification of 14 Iso-SMAF profiles with progressive mean disability levels. Transitions made by older people were analyzed using a continuous-time, multi-state Markov model.

Results: The probability of staying in a profile tended to decrease as profile severity increased. For profiles 5 and above, recovery to mild profiles 1, 2 and 3 was low, while annual probabilities of death and institutionalization were high (>0.10). The lower disability profiles (1 and 2) evidenced a mean profile sojourn time of over two years, contrary to sojourn times of 18 months or less with the other profiles.

Conclusion: The probabilities are identifiable, indicating that a disability-based classification can characterize evolution in older people. Since the required resources and costs are known for each profile, these probabilities are very helpful in planning home services for elderly populations.

4.1.4.1. INTRODUCTION

Planning health services requires information about the needs of people and their evolution. For older people, functional status is strongly linked to life expectancy¹ and service needs.^{2,3} Therefore, extensive knowledge about disability evolution is critical. Incidence studies have yielded parts of the answer. For example, the Longitudinal Study of Aging (LSOA) provides two very different types of analyses in characterizing disability evolution.^{4,5} These two analyses allow for monitoring disability onset and evolution based on counting or a hierarchy for specific targeted disabilities. These analyses are, however, restricted to a small number of disabilities, usually four to six activities of daily living (ADLs). A broader spectrum of activities than traditional ADL domain is required to adequately monitor the evolution of disabilities in older patient groups with high-prevalence problems such as dementia and motor impairments. The mobility and mental functioning disabilities and instrumental ADL (IADL) disabilities must also be taken into account. Herein, the term “evolution” refers to positive or negative movement or stability with respect to the disability.

When more disabilities are included in incidence studies, evolution is generally analyzed taking into consideration the number of disabilities. Yet, as Wollinsky et al.⁶ stated, an equal number of disabilities over time does not necessarily equate to stability. Nevertheless, some aspects of evolution in the disability process clearly emerged in incidence studies: the process is dynamic and recovery occurs.^{7,8} Evolution is characterized by possible reversibility and is not always progressive.⁹ An appropriate analysis method must account for these aspects.

A major challenge lies with distinguishing between two persons with the same number of disabilities but very different disability profiles. Different classifications including disability items were developed over the years to clarify this issue. Eight of these classifications could be used with people living at home.¹⁰⁻¹⁷ Services for older people have been linked to these eight classifications; their authors have stated their relevance to service planning. It is therefore surprising that probabilities of transition (defined as going from a state to another) were studied only once¹⁸ for one of these classifications, the “Health States Profiles” (HSPs).¹⁷ HSP classification included only four profiles and cannot be used for clinical purposes. The study about HSP transitions¹⁸ reported information separately for two consecutive periods (no overall annual transition estimates); there was considerable variation between the probabilities in these periods. Consequently, despite the recognized importance of using a classification of disabilities for service planning, very little is known about the progression of older people in such classifications (i.e. the transitions between profiles). None of the classifications that could be clinically used for home services yielded transition probabilities. The importance of having more precise evidence-based information about prognosis in disability evolution was recently underscored.¹

This study’s main objective was to estimate transition probability for one of these classifications, the Iso-SMAF disability profiles. A secondary objective was to estimate the mean sojourn time in each profile. Given that the required resources and costs are known for each Iso-SMAF profile,¹⁴ such probable evolution would be very helpful in planning home-care services.

4.1.4.2. METHODS

Source of the data and measures

The PRISMA (Program of Research to Integrate Services for the Maintenance of Autonomy)¹⁹ study was a four-year follow-up of 1501 people aged 75 and over living in the community at the time of study enrollment and identified at risk of functional decline by the Sherbrooke Postal Questionnaire.²⁰ Subjects were evaluated at baseline and every year while living in the community. Institutionalization in long-term-care facilities (LTCFs) and death were recorded throughout the study (exact date known for both). In Quebec, entry in LTCF is irreversible, meaning that older people do not return home after institutionalization. Details about the PRISMA study's protocol is available elsewhere.²¹

Disabilities were evaluated annually with the 29-item SMAF (French initialism for Functional Autonomy Measurement System)²² covering five sectors of activity: ADLs (7 items), mobility (6), communication (3), mental functions (5), and IADLs (8). Each item is scored on a 5-point scale from 0 (independent) and 0.5 (with difficulty) to 3 (dependent), for a maximum score of 87; higher scores represent increased disabilities. The SMAF was administered by a trained health professional, who scored the individual's functional ability after questioning them and proxies, and also observing and sometimes testing the subject. The instrument has been validated in many studies.²²⁻²⁵

A case-mix classification, previously developed by cluster analysis of the 29 SMAF items,¹⁴ classifies people into 14 Iso-SMAF profiles. They range from the mild profile 1 (needs help or supervision in IADL mainly) to the severe profile 14 (dependant for nearly all functions). The profiles can be separated into broad categories: [1] mild mainly IADL

disabilities (profiles 1, 2, and 3); [2] intermediate predominantly motor disabilities (profiles 4, 6, and 9); [3] intermediate predominantly mental disabilities (profiles 5, 7, 8, and 10); and [4] severe and mixed disabilities (profiles 11, 12, 13, and 14). Figure 1 describes each profile.

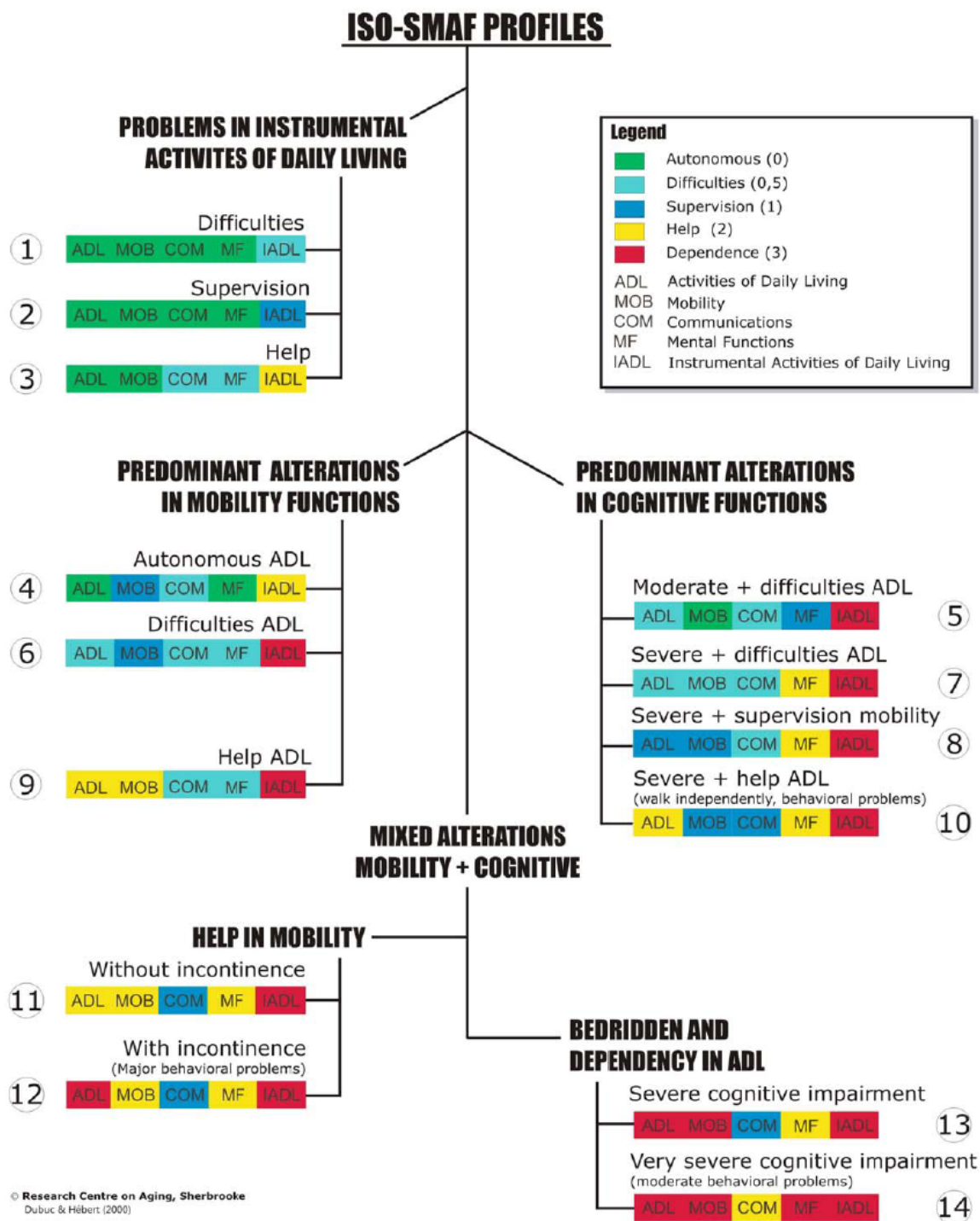


Fig. 1. Schema illustrating the 14 Iso-SMAF profiles

Statistical analysis

Multistate Markov models in continuous time were used to analyze the data. This method is used to describe the process in which an individual moves through a series of states in continuous time.²⁶⁻³⁶ It considers the data, which represent observations of the process at arbitrary times (a "snapshot" of the process or "panel-observed" data). Interval censoring is considered in the calculations.

The ultimate goal was to obtain a 14 x 16 matrix (14 Iso-SMAF profiles + LTCF + Death) with detailed transition probabilities from all 14 profiles to the other 16 states (Death and LTCF being absorbing states). This requires many cases in each profile at baseline and in transition to perform the estimations. Given the low prevalence of community-dwelling individuals being in profiles 11 to 14, these were regrouped in a single category to obtain convergence of the analysis.³⁵ Thirteen states were therefore analyzed: profiles 1 through 10, the regrouped profiles 11 to 14, LTCF entry and death. At time t the individual is in state $S(t)$. The next state to which the individual moves and time of change are governed by a set of transition intensities, $q_{r,s}(t)$, for each pair of states r and s in $(1, 2, \dots, 13)$. The intensity represents the instantaneous risk of moving from state r to state s :

$$q_{rs}(t) = \lim_{\delta t \rightarrow 0} P(S(t + \delta t) = s \mid S(t) = r) / \delta t$$

The intensities form a matrix Q whose rows sum to zero, so that the diagonal entries are defined by $q_{r,r} = -\sum_{s \neq r} q_{r,s}$. So, in our case:

$$Q = \begin{bmatrix} -(q_{1,2} + q_{1,3} + \dots + q_{1,13}) & q_{1,2} & \dots & q_{1,11} & q_{1,12} & q_{1,13} \\ q_{2,1} & -(q_{2,1} + q_{2,3} + \dots + q_{2,13}) & \dots & q_{2,11} & q_{2,12} & q_{2,13} \\ \vdots & \vdots & \ddots & \vdots & \vdots & \vdots \\ q_{11,1} & q_{11,2} & \dots & -(q_{11,1} + \dots + q_{11,10} + q_{11,12} + q_{11,13}) & q_{11,12} & q_{11,13} \\ 0 & 0 & \dots & 0 & 0 & 0 \\ 0 & 0 & \dots & 0 & 0 & 0 \end{bmatrix}$$

The Markov assumption is that future evolution depends solely on the current state. That is, $q_{r,s}(t)$ is independent of the observation history of the process up to the time preceding t . In a continuous-time Markov model, a single period of occupancy (or sojourn time) in state r has an exponential distribution, with mean $1/q_{r,r}$. The remaining elements of the r^{th} row of Q are proportional to the probabilities governing the next state after r to which the individual makes a transition.

This intensity matrix, Q , yields a transition probability matrix, $P(t)$, through the Kolmogorov relationship $P(t) = \exp(tQ)$.^{37,38} For a time-homogeneous process, the (r, s) entry of $P(t)$, $p_{r,s}(t)$, is the probability of being in state s at a time $t + u$ in the future, given the state at time u is r .

The likelihood is calculated from the transition probability matrix $P(t)$, therefore from the transition-intensity matrix Q . We estimate this transition-intensity matrix to fit a multi-state model to our longitudinal data, using likelihood maximization. Analyses were conducted with Version 0.9.7 of the *msm* package³⁸ in the R programming language, Version 2.11.1 (R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria³⁹). This package allows for estimating yearly transition probabilities with 95% confidence intervals (CIs) and mean sojourn times in a state.

Ethical approval

The study was approved by the Sherbrooke University Geriatric Institute's Ethics Review Board and all subjects signed approved consent forms.

4.1.4.3. RESULTS

Transitions observed

The initial database contained 5173 states observed for 1501 subjects. Ninety-one participants with a single observation were removed. The core data set contained 1410 participants with 5082 observations, generating 3672 observed transitions (from one state to the same or to another).

Subjects

The mean age of the 1410 subjects at baseline was 83.1 years (range: 75 to 104); 62.3% were women. Forty-one percent lived in their own homes, 28% were tenants or boarders in apartments, and the remaining 31% were in private residences for older people. Most subjects reported excellent (20%) or good (48%) self-perceived health; 23% stated living alone. Their mean Mini-Mental State Examination⁴⁰ score was 24.4/30 (0 to 30) and their mean SMAF score was 19.3/87 (0 to 74). At the study's entry, patients were mainly in IADL profiles 1, 2, and 3 (66.2%) and in mobility profiles 4, 6, and 9 (21.3%); the remainder were in mental profiles 5, 7, 8, and 10 (11.1%) or in mixed and severe profiles 11, 12, 13, and 14 (1.3%). The 154 subjects who dropped out of the study were compared to subjects who completed it; no significant differences were found for baseline Iso-SMAF profiles, age, or sex.

Matrix of annual transitions probabilities and mean sojourn time in a profile

Table 1 provides the annual transition probabilities between Iso-SMAF disability profiles for community-dwelling older adults at risk of functional decline, with confidence intervals. The diagonal represents the probability of being in the same state after one year (stability). The probability of stability tended to decrease as profile severity increased from 1 (0.79) to 10 (0.23). With the grouping of profiles 11–14, it must be kept in mind that “stability” includes going from any one of the four profiles to another. The probabilities under the diagonal represent recovery (from a “more severe” profile to a “lower” profile). Inversely, the probabilities above the diagonal represent deterioration. For profiles 5 and above, the probability for recovering to mild profiles (1, 2, and 3) was very low (0.05) or almost zero, while the probability of death or institutionalization was > 0.10 .

Table 2 shows the mean sojourn time in Iso-SMAF disability profiles 1 through 10. Because profiles 11, 12, 13, and 14 were grouped in the analysis, mean sojourn time was not estimated for these profiles. As we can see, the mean sojourn time was over two years for profiles 1 and 2, and under 2 years for profiles 3 to 10.

Table 1. Matrix of Iso-SMAF profiles annual transitions probabilities for community-dwelling older adults at risk of functional decline

<i>From</i> ^a \ <i>To</i>	<i>Profile 1</i>	<i>Profile 2</i>	<i>Profile 3</i>	<i>Profile 4</i>	<i>Profile 5</i>	<i>Profile 6</i>	<i>Profile 7</i>	<i>Profile 8</i>	<i>Profile 9</i>	<i>Profile 10</i>	<i>P 11-12-13-14</i>	<i>LTCF</i> ^b	<i>Death</i> ^b
<i>Profile 1</i>	<u>0.79</u> ^c (0.76–0.80)	0.04 (0.03–0.05)	0.03 (0.02–0.04)	0.05 (0.04–0.06)	0.01 (0.01–0.02)	0.02 (0.01–0.03)	0.00 (0–0.01)	0.00 (0–0.01)	0.00 (0–0.01)	0.00 (0–0.01)	0.00 (0–0)	0.01 (0.01–0.02)	0.03 (0.02–0.04)
<i>Profile 2</i>	0.07 (0.05–0.10)	<u>0.65</u> (0.59–0.67)	0.09 (0.07–0.11)	0.05 (0.04–0.07)	0.03 (0.02–0.05)	0.02 (0.02–0.04)	0.00 (0–0.02)	0.00 (0–0.02)	0.00 (0–0.02)	0.00 (0–0.01)	0.00 (0–0)	0.01 (0.01–0.03)	0.06 (0.05–0.09)
<i>Profile 3</i>	0.04 (0.02–0.06)	0.02 (0.02–0.04)	<u>0.54</u> (0.46–0.58)	0.03 (0.02–0.06)	0.10 (0.07–0.13)	0.08 (0.06–0.12)	0.02 (0.01–0.04)	0.02 (0.01–0.04)	0.01 (0–0.04)	0.00 (0–0.02)	0.00 (0–0.01)	0.05 (0.04–0.08)	0.09 (0.07–0.13)
<i>Profile 4</i>	0.05 (0.03–0.08)	0.04 (0.02–0.05)	0.03 (0.03–0.04)	<u>0.53</u> (0.42–0.56)	0.03 (0.01–0.06)	0.14 (0.10–0.18)	0.01 (0–0.05)	0.02 (0.01–0.04)	0.03 (0.01–0.06)	0.00 (0–0.05)	0.01 (0–0.04)	0.05 (0.03–0.08)	0.08 (0.07–0.12)
<i>Profile 5</i>	0.01 (0–0.05)	0.01 (0.01–0.02)	0.05 (0.04–0.07)	0.01 (0.01–0.02)	<u>0.47</u> (0.29–0.51)	0.08 (0.05–0.13)	0.07 (0.04–0.10)	0.06 (0.03–0.09)	0.01 (0–0.11)	0.00 (0–0.07)	0.02 (0.01–0.05)	0.08 (0.06–0.12)	0.12 (0.09–0.18)
<i>Profile 6</i>	0.02 (0.01–0.04)	0.00 (0–0)	0.03 (0.02–0.05)	0.04 (0.03–0.05)	0.05 (0.03–0.05)	<u>0.51</u> (0.33–0.54)	0.01 (0.01–0.04)	0.05 (0.02–0.07)	0.04 (0.02–0.07)	0.00 (0–0.13)	0.01 (0.01–0.06)	0.09 (0.07–0.14)	0.14 (0.11–0.19)
<i>Profile 7</i>	0.00 (0–0)	0.00 (0–0)	0.02 (0–0.11)	0.00 (0–0.01)	0.04 (0.02–0.07)	0.02 (0.01–0.04)	<u>0.46</u> (0.28–0.52)	0.05 (0.02–0.13)	0.00 (0–0.01)	0.02 (0.01–0.08)	0.06 (0.04–0.13)	0.17 (0.12–0.26)	0.15 (0.10–0.23)
<i>Profile 8</i>	0.00 (0–0.01)	0.00 (0–0)	0.01 (0–0.17)	0.01 (0–0.03)	0.03 (0.02–0.05)	0.02 (0.02–0.08)	0.04 (0.02–0.05)	<u>0.40</u> (0.09–0.45)	0.01 (0–0.09)	0.01 (0–0.13)	0.07 (0.04–0.17)	0.24 (0.16–0.32)	0.15 (0.10–0.24)
<i>Profile 9</i>	0.00 (0–0.01)	0.00 (0–0)	0.00 (0–0.01)	0.02 (0.01–0.08)	0.00 (0–0.01)	0.06 (0.03–0.09)	0.00 (0–0.01)	0.01 (0–0.02)	<u>0.43</u> (0.32–0.51)	0.00 (0–0.01)	0.05 (0.02–0.10)	0.18 (0.12–0.27)	0.24 (0.16–0.34)
<i>Profile 10</i>	0.00 (0–0.01)	0.00 (0–0)	0.01 (0–0.01)	0.01 (0–0.02)	0.01 (0–0.02)	0.15 (0.04–0.31)	0.01 (0–0.02)	0.01 (0–0.02)	0.01 (0–0.02)	<u>0.23</u> (0.03–0.41)	0.20 (0.05–0.42)	0.20 (0.09–0.50)	0.16 (0.07–0.49)
<i>P 11-12-13-14</i>	0.00 (0–0)	0.00 (0–0)	0.00 (0–0)	0.00 (0–0)	0.00 (0–0)	0.00 (0–0.01)	0.02 (0–0.07)	0.00 (0–0.01)	0.01 (0–0.03)	0.01 (0–0.02)	<u>0.51</u> (0.38–0.59)	0.26 (0.19–0.37)	0.19 (0.12–0.29)

Abbreviations: LTCF, long-term care facilities; P 11-12-13-14, profiles 11-12-13-14 regrouped.

^a The left column represents the starting states; the top row represents the arrival states.

^b Death and LTCF entry are absorbing states.

^c Annual transitions probabilities are reported with 95% confidence intervals below. Underlined and bolded diagonal values represent the probability of stability over 1 year.

Table 2. Mean sojourn time in a profile for community-dwelling older adults at risk of functional decline

Iso-SMAF Profile	Mean sojourn time estimate (in years)	95% Confidence Interval	
		Lower bound	Upper bound
Profile 1	4.1	3.6	4.6
Profile 2	2.3	2.0	2.6
Profile 3	1.6	1.3	1.8
Profile 4	1.5	1.3	1.8
Profile 5	1.3	1.1	1.5
Profile 6	1.4	1.2	1.6
Profile 7	1.3	1.0	1.7
Profile 8	1.1	0.8	1.4
Profile 9	1.2	0.9	1.5
Profile 10	0.7	0.4	1.3

4.1.4.4. DISCUSSION

This study aimed at identifying the transition probabilities between different disability profiles. Firstly, the analysis convergence with a 13-state model provides evidence of possible identification of these transitions in a cohort of community-dwelling persons aged 75 or older. Secondly, these results highlight the dynamic aspect of evolution for disability profiles in older people. Stability, deterioration, and recovery were all observed, which is consistent with results from previous longitudinal studies.⁴⁻⁹ The study's population being at risk of functional decline, the initial cohort included older people in all profiles but mostly in mild and intermediate ones.²¹ It thus allows for observing transitions in most profiles as opposite to a general older population in which most people would be in mild profile 1. Consequently, for older adults in general, the probability of stability and the mean sojourn time maybe higher than what we observed for profile 1, which corresponds to the onset of the disability process.

Since disability-profile transition probabilities have seldom been reported to date, comparisons are limited. The four "Health States Profiles" (HSPs) are based on 17 indicators, including disabilities.¹⁷ The profiles are labeled "relatively healthy," "physically impaired," "cognitively impaired," and "cognitively and physically impaired." Drawing a rough parallel between the four profiles and the four broad categories of Iso-SMAF profiles (IADL, mobility, mental, and severe) brings out some elements of interest. The probability of stability seems higher in "physically impaired" than in "cognitively impaired" profiles.¹⁸ We found the same comparing our mobility and mental profiles. Categorizing and ordering the HSP "relatively healthy" profile as mild, the "cognitively and physically impaired" one

as severe, and the two other profiles as intermediate reveal very little probability of recovery (<0.05). The larger number of Iso-SMAF profiles may provide for discerning more recovery transitions, particularly observed among mobility profiles. Other comparisons with that classification are difficult for several reasons: there are significant intrinsic differences in profiles, the results are presented separately (and are different) for two consecutive measurement periods, and transition probabilities are provided without confidence intervals.¹⁸

We showed that the mean sojourn time was over two years for Iso-SMAF profiles 1 and 2, under a year and a half for profiles 3 to 10, and under one year for profile 10. In Quebec, the recommended time frame in home care for periodic reassessment is one year for each elder. The assessment is made with the Multiclientele Assessment Instrument, which includes the SMAF. When looking at the results on mean sojourn time, we point out the possibility of better targeting reassessment frequency, especially in a context of scarcity of home-care resources. Our results for mean sojourn time in a profile shed at least some light on the expected evolution in the disability profile to help in decision-making.

Limitations and strengths

It is impossible to be sure that no other transitions were made between our observations. Every study using an intermittent observation process faces this phenomenon. Therefore, the annual probability of stability might be considered as an upper bound estimate. A limitation of this study is the lack of detailed information about transition probabilities from and between severe profiles (11, 12, 13, and 14). Indeed, most individuals with these severe profiles are in long-term-care settings since having a profile over 10 is one of the LTCF admission criteria in Quebec; a study specifically targeting these patients would yield more

information. Since the width of the confidence interval around the estimate of a probability of transition is indicative of its precision, the larger confidence intervals around estimates for profile 10 mean these estimates have to be considered with precaution. Finally, the absence of other similar studies makes these results exploratory and in need of confirmation. The dearth of literature in this field is quite surprising; more evidence-based information is needed.

This study has a number of strengths. The statistical analysis method takes into account continuous changes in the process and intermittent observations. The method also allows for obtaining an overall yearly transition probability (instead of four different estimates over four years) with confidence intervals. Globally, the probability estimates are very precise (small width of confidence intervals). The Iso-SMAF profiles are based on an exhaustive assessment of disabilities. Both the classification (Iso-SMAF profiles) and the assessment instrument (SMAF) have been thoroughly validated^{14,22-25} and were administered by trained health professionals under a research-based protocol (PRISMA), instead of using administrative data.

Future studies and clinical implications

First, since our results are exploratory, they need to be confirmed. The Iso-SMAF profiles are used in all settings in Quebec, from home care to LTCF. This constitutes an advantage in an integrated-care network for older people.^{14,19} Levels of nursing care required for each of the 14 Iso-SMAF profiles have already been established. When this is combined with the estimates of the transition probabilities (after confirmation), we should be able to predict an estimate of nursing-care requirements for home care. For example, the high probability of transitioning to another state observed in profiles 8, 9, and 10 indicates a need for more

regular assessment and service adjustment. More research is needed for severe profiles 11, 12, 13, and 14. The mean length of stay in a profile provides information to consider in setting priorities for reassessing patients. Subsequent steps will include examining the effect of different covariates on transitions. The PRISMA study collected information on service use (public, private, and volunteer) as well as sociodemographic and other clinical information.¹⁹ This will be studied in a later paper.

CONCLUSION

To our knowledge, this is the first study to present detailed results about transition probabilities in a disability-based classification for management and clinical use. These results should be of great interest to home health-services managers. Moreover, the results will help home-care providers in planning services based on the expected clinical evolution of most of their patients. These results also highlight the speed with which disabilities evolve in older patients and the need to adjust the required services.

ACKNOWLEDGMENTS

We are very grateful to the older persons who participated in this study. Our thanks also go out to all the people who worked on the research project, to Rob Balshaw for showing the way to multi-state model analysis, and to Chris Jackson for developing the *msm* package in R software with a very detailed documentation.

We declare we do not have any conflicts of interest. The PRISMA study was supported by the Canadian Institutes of Health Research, Quebec's Ministry of Health and Social Services, the Estrie Regional Health and Social Services Agency, and the Université de Sherbrooke.

4.1.4.5. REFERENCES

1. Keeler E, Guralnik JM, Tian H, Wallace RB, Reuben DB. The impact of functional status on life expectancy in older persons. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2010; 65(7): 727-33.
2. Freedman VA, Aykan H, Wolf DA, Marcotte JE. Disability and home care dynamics among older unmarried Americans. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2004; 59(1): S25-33.
3. Hébert R, Dubuc N, Buteau M, Desrosiers J, Bravo G, Trottier L, et al. Resources and costs associated with disabilities of elderly people living at home and institutions. *Canadian Journal on Aging.* 2001; 20: 1-21.
4. Rudberg MA, Parzen MI, Leonard LA, Cassel CK. Functional limitation pathways and transitions in community-dwelling older persons. *Gerontologist.* 1996; 36(4): 430-40.
5. Dunlop DD, Hughes SL, Manheim LM. Disability in activities of daily living: patterns of change and a hierarchy of disability. *Am J Public Health.* 1997; 87(3): 378-83.
6. Wolinsky FD, Armbrecht ES, Wyrwich KW. Rethinking functional limitation pathways. *Gerontologist.* 2000; 40(2): 137-46.
7. Hardy SE, Gill TM. Recovery from disability among community-dwelling older persons. *JAMA.* 2004; 291(13): 1596-602.
8. Hébert R, Brayne C, Spiegelhalter D. Incidence of functional decline and improvement in a community-dwelling, very elderly population. *Am J Epidemiol.* 1997; 145(10): 935-44.
9. Ferrucci L, Guralnik JM, Simonsick E, Salive ME, Corti C, Langlois J. Progressive versus catastrophic disability: a longitudinal view of the disablement process. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 1996; 51(3): M123-30.
10. Stineman MG, Ross RN, Fiedler R, Granger CV, Maislin G. Functional independence staging: conceptual foundation, face validity, and empirical derivation. *Arch Phys Med Rehabil.* 2003; 84(1): 29-37.
11. St Pierre M, Dombi WA. Home health PPS: new payment system, new hope. *Caring.* 2000; 19(1): 6-11.
12. Wieland D, Lamb V, Wang H, Sutton S, Eleazer GP, Egbert J. Participants in the Program of All-Inclusive Care for the Elderly (PACE) demonstration: developing disease-impairment-disability profiles. *Gerontologist.* 2000; 40(2): 218-27.
13. Manton KG, Stallard E, Corder LS. The dynamics of dimensions of age-related disability 1982 to 1994 in the U.S. elderly population. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 1998; 53(1): B59-70.
14. Dubuc N, Hébert R, Desrosiers J, Buteau M, Trottier L. Disability-based classification system for older people in integrated long-term care services: the Iso-SMAF profiles. *Arch Gerontol Geriatr.* 2006; 42(2): 191-206.
15. Coutton V. Les mécanismes de la grille AGGIR. Convention d'étude no 99/13/0019, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques, Équipe INSERM, Démographie et Santé. Montpellier, France; 2000.

16. Morris JN, Fries, B.E., Bernabei, R., et al. RAI Home Care (RAI-HC) Assessment Manual© For Version 2.0; Primer on Use of the Minimum Data Set-Home Care (MDS-HC) Version 2.0© and the Client Assessment Protocols (CAPs). Hebrew Rehabilitation Center for Aged. Boston, MA; 1999.
17. Lafortune L, Beland F, Bergman H, Ankri J. Health state profiles and service utilization in community-living elderly. *Med Care*. 2009; 47(3): 286-94.
18. Lafortune L, Beland F, Bergman H, Ankri J. Health status transitions in community-living elderly with complex care needs: a latent class approach. *BMC Geriatr*. 2009; 9: 6.
19. Hébert R, Raïche M, Dubois MF, Gueye NR, Dubuc N, Tousignant M. Impact of PRISMA, a coordination-type integrated service delivery system for frail older people in Quebec (Canada): A quasi-experimental study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2010; 65B(1): 107-18.
20. Hébert R, Bravo G, Korner-Bitensky N, Voyer L. Predictive validity of a postal questionnaire for screening community-dwelling elderly individuals at risk of functional decline. *Age Ageing*. 1996; 25(2): 159-67.
21. Hébert R, Dubois MF, Raïche M, Dubuc N. The effectiveness of the PRISMA integrated service delivery network: preliminary report on methods and baseline data. *Int J Integr Care*. 2008; 8: e1-15.
22. Hébert R, Guilbeault J, Desrosiers J, Dubuc N. The functional autonomy measurement system (SMAF): a clinical-based instrument for measuring disabilities and handicaps in older people. *Geriatrics Today: J Can Geriatr Soc*. 2001; 4: 141-7.
23. Hébert R, Carrier R, Bilodeau A. The Functional Autonomy Measurement System (SMAF): description and validation of an instrument for the measurement of handicaps. *Age Ageing*. 1988; 17(5): 293-302.
24. Hébert R, Spiegelhalter DJ, Brayne C. Setting the minimal metrically detectable change on disability rating scales. *Arch Phys Med Rehabil*. 1997; 78(12): 1305-8.
25. Desrosiers J, Bravo G, Hébert R, Dubuc N. Reliability of the revised functional autonomy measurement system (SMAF) for epidemiological research. *Age Ageing*. 1995; 24(5): 402-6.
26. Gentleman RC, Lawless JF, Lindsey JC, Yan P. Multi-state Markov models for analysing incomplete disease history data with illustrations for HIV disease. *Stat Med*. 1994; 13(8): 805-21.
27. Andersen PK, Keiding N. Multi-state models for event history analysis. *Stat Methods Med Res*. 2002; 11(2): 91-115.
28. Andersen PK. Multistate models in survival analysis: a study of nephropathy and mortality in diabetes. *Stat Med*. 1988; 7(6): 661-70.
29. Andersen PK, Esbjerg S, Sorensen TI. Multi-state models for bleeding episodes and mortality in liver cirrhosis. *Stat Med*. 2000; 19(4): 587-99.
30. Marshall G, Jones RH. Multi-state models and diabetic retinopathy. *Stat Med*. 1995; 14(18): 1975-83.
31. Commenges D. Multi-state models in epidemiology. *Lifetime Data Anal*. 1999; 5(4): 315-27.
32. Hougaard P. Multi-state models: a review. *Lifetime Data Anal*. 1999; 5(3): 239-64.
33. Therneau TM, Grambsch PM. *Modeling Survival Data: Extending the Cox Model*. Springer-Verlag ed. New York; 2000.

34. Keiding N, Klein JP, Horowitz MM. Multi-state models and outcome prediction in bone marrow transplantation. *Stat Med*. 2001; 20(12): 1871-85.
35. Jackson CH, Sharples LD, Thompson SG, Duffy SW, Couto E. Multistate Markov models for disease progression with classification error. *Journal of the Royal Statistical Society, Series D: The Statistician*. 2003; 52(2): 1-17.
36. Kay R. A Markov model for analysing cancer markers and disease states in survival studies. *Biometrics*. 1986; 42(4): 855-65.
37. Cox DR, Miller, H.D. *The Theory of Stochastic Processes*. New York: John Wiley & Sons; 1965.
38. Jackson C. Multi-state modelling with R: the msm package. 2010 (<http://cran.rproject.org/>). Version 0.9.7. <http://cran.r-project.org/web/packages/msm/index.html>; 2010.
39. R Development Core Team. R 2.11.1: A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing. Vienna, Austria; 2009.
40. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*. 1975; 12(3): 189-98.

CHAPITRE 4 – RÉSULTATS

(suite)

4.2. Deuxième article de la thèse

Covariates of disability profiles transitions in older people living at home

Auteurs de l'article : Michel Raïche, Réjean Hébert, Marie-France Dubois, N'Deye Rokhaya Gueye et Nicole Dubuc

Statut de l'article : soumis dans la revue *American Journal of Epidemiology*.

4.2.1. Avant-propos

J'indique ici ma contribution au niveau de la rédaction et de la collecte de données. J'ai recensé les écrits pertinents à l'article, effectué les analyses et dressé les grandes conclusions, j'ai rédigé l'article et intégré les corrections des co-auteurs. Quant aux données, j'ai coordonné l'équipe de collecte et participé aux processus de vérifications et de qualité des données.

4.2.2. Autorisation d'intégration d'article écrit en collaboration à une thèse

La copie signée est présentée à la prochaine page.

**AUTORISATION D'INTÉGRATION
D'UN ARTICLE ÉCRIT EN COLLABORATION
À UN MÉMOIRE OU UNE THÈSE**

Je (ou nous), soussignée(s), soussigné(s), co-auteur(e)s, co-auteur(s) de l'article intitulé : _____
Covariates of Disability-Profile Transitions in Older People Living at Home.

reconnais (reconnaissons) que ledit article sera inclus comme partie constituante du mémoire de la thèse

de l'étudiant(e) (nom) : Michel Raïche

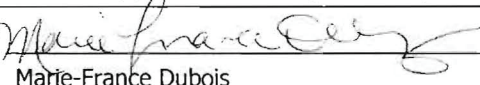
inscrit(e) au programme de Doctorat en sciences cliniques

de la Faculté de Médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke

En foi de quoi, j'ai (nous avons) signé cet engagement en un nombre suffisant d'exemplaires*

Signature  Date : 02-03-2011
Nom Réjean Hébert

Coordonnées rejean.hebert@USherbrooke.ca
Faculté de Médecine et sciences de la santé / Centre de recherche sur le vieillissement
Tel: +33 (0) 1 53 91 28 63 (bur) +33 (0) 6 35 57 01 25 (por)

Signature  Date : 03-03-2011
Nom Marie-France Dubois

Coordonnées Marie-France.Dubois@USherbrooke.ca
Faculté de Médecine et sciences de la santé / Centre de recherche sur le vieillissement
poste 12572/45638

Signature  Date : 02-03-2011
Nom N'Deye Rokhaya Gueye

Coordonnées Centre de recherche sur le vieillissement du CSSS-IUG de Sherbrooke
1036, Belvédère Sud, Sherbrooke, Québec, J1H 4C4
Téléphone : 819-829-7131 poste 45695

Signature  Date : 03-03-2011
Nom Nicole Dubuc

Coordonnées nicole.dubuc@USherbrooke.ca
Faculté de Médecine et sciences de la santé / Centre de recherche sur le vieillissement
poste 45633

* Un exemplaire pour l'étudiante, l'étudiant, un exemplaire pour chaque personne signataire et un exemplaire pour le Service des bibliothèques (à remettre avec le mémoire ou la thèse au moment du dépôt final).

4.2.3. Résumé du deuxième article

Pour planifier les services de santé pour les personnes âgées en perte d'autonomie, une connaissance élaborée de l'évolution des incapacités est nécessaire. Les profils d'incapacités permettent d'identifier des groupes de personnes âgées ayant des incapacités et des besoins de services similaires. La connaissance des transitions de profils et des facteurs associés à ces transitions serait très utile pour comprendre le processus évolutif de la perte d'autonomie. L'objectif de cette étude était d'explorer la relation entre les facteurs socio-démographiques, cliniques et d'utilisation de services avec les transitions de profils d'incapacités. À cette fin, 1386 personnes âgées de 75 ans et plus à risque de perte d'autonomie ont été mesurées annuellement à domicile pendant quatre ans avec le Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle (SMAF), un outil générant les 14 Profils Iso-SMAF qui peuvent être groupés en quatre états. Un modèle multi-états de Markov en temps continu a été utilisé pour estimer les facteurs associés aux transitions faites par les personnes âgées entre ces quatre états et le décès. À partir des profils légers, les hommes ont un risque plus élevé de faire une transition vers les profils intermédiaires avec une atteinte prédominante aux fonctions mentales, alors que les femmes ont un risque plus élevé de faire une transition vers les profils intermédiaires avec une atteinte prédominante à la mobilité. Des associations ont été identifiées entre l'utilisation de cinq types de services de santé et les transitions des profils légers vers les profils intermédiaires avec une atteinte prédominante à la mobilité. L'étude des facteurs associés aux transitions a révélé des associations similaires à ce qui était connu par les études antérieures d'incidence sur la perte d'autonomie, mais également de nouvelles relations, vus les deux types de profils intermédiaires (mental et mobilité). L'étude des transitions entre les profils permet donc l'identification de nouvelles associations entre certains facteurs et l'évolution de l'état.

4.2.4. Deuxième article

Covariates of Disability-Profile Transitions in Older People Living at Home

**Michel Raïche,¹ Réjean Hébert,^{1,2} Marie-France Dubois,^{1,2} N'Deye Rokhaya Gueye,¹
and Nicole Dubuc^{1,2}**

¹ Research Centre on Aging, Sherbrooke University Geriatrics Institute, Sherbrooke, Québec, Canada

² Faculty of Medicine and Health Sciences, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada

Corresponding author: Michel Raïche, PhD(c), Research Centre on Aging, Sherbrooke University Geriatrics Institute, 1036 Belvédère Sud, Sherbrooke, Québec, J1H 4C4, Canada. Phone: 1-819-829-7131, Fax: 1-819-829-7141, Email: Michel.Raiche@USherbrooke.ca

ABSTRACT

Extensive knowledge about disability evolution is required to plan home services for older people. Disability-based case-mix classifications allow for identifying meaningful subgroups of older people sharing similar disability profiles. Knowing the transitions between these profiles and associated factors would be helpful in understanding the functional decline process. This study explored the relation of sociodemographic, clinical, and health-services-use-related variables with transitions between disability-based profiles. For this purpose, 1386 people aged 75 and over were assessed annually for up to four years with the Functional Autonomy Measurement System (SMAF) that generates 14 Iso-SMAF profiles that can be grouped into 4 disability states. Continuous-time, multi-state Markov modeling was used to identify the factors associated with transitions made by older people between these states and to institutionalization and death. Age, sex, and help for activities of daily living were associated with four transitions, while cognitive functions and hospitalization were associated with three. From mild profiles, men have a higher risk of transitioning to intermediate predominantly mental profiles, while women are at higher risk of transitioning to intermediate predominantly mobility profiles. This study provides a new perspective for examining correlates of disability evolution, based on something other than total disability scores.

Abstract word count: 196 words

Key Words: aged; case-mix classification; disability profiles; transitions; covariates; multistate model

Running head:

Covariates of disability profiles transitions

Article word count: 3407

Abbreviations: ADL, activities of daily living; ED, Emergency department; GP, General Practitioner; IADL, instrumental ADL; LTCF, long-term-care facilities; MMSE, Mini-Mental State Examination; PSEPF, Public services for the elderly presenting functional decline; SMAF, French acronym for Functional Autonomy Measurement System.

4.2.4.1. INTRODUCTION

In recent decades, incidence studies on disabilities have identified many factors associated with disability evolution in older people. The factors associated with onset of disabilities are targets for primary prevention, to avoid or delay disability onset. The factors associated with evolution of disabilities point out characteristics to monitor in following up older people with disabilities to avoid further deterioration or identify factors for improvement. Herein, the term “evolution” refers to gains or losses or to stability with respect to the disability.

Enumerating disabilities frequently serves as the guide in assessing evolution. The definition of categories for specific targeted disabilities is sometimes based on counting (e.g., 0 to 3, 4 to 6, etc.) (1-13) or on a hierarchy (e.g., difficulties in instrumental activities of daily living [IADL] preceding difficulties in activities of daily living [ADL]) (14-17) and change over time is determined for these categories. Analysis of trajectories (4, 8) and Markovian models (15, 18-21) were also used to estimate change over time with associated factors. These different types of incidence studies, however, faced some limits (8) in characterizing disability evolution, including a significant difficulty in distinguishing between people with very different profiles despite having the same number of disabilities. Eight of the classifications involving disability developed to clarify this issue can be used with home-dwelling individuals (22-29). Probabilities of transition (defined as going from a state to another) were studied only once (30) for one of these classifications, the “Health States Profiles” (HSPs) (29). HSP classification included only four profiles and cannot be used for clinical and health-services planning purposes. HSPs transitions (30) were

presented separately for women and men, but also separately for two consecutive periods (no overall annual transition estimates). There was considerable variation between the probabilities in these periods. Nevertheless, this is the only information available to date on factors associated with transitions between profiles that include disabilities.

Use of services by older people has been linked to the eight classifications (22-29). Their authors have stated their relevance to service planning. Knowledge about health-services use associated with profile transitions would be helpful in planning home services for elderly populations. Although older people with disabilities need many health services from many sources, the study of disability evolution was never linked with the entire range of services used.

Knowledge about transitions and the associated covariates is needed to better understand what characterizes disability evolution. Herein, we use the term “covariates” instead of risk or protective factors because profiles are not always ordered and the direction of change is not always positive or negative. Moving from a profile with predominant mobility problems to a profile with predominant cognitive problems or vice versa lies outside the traditional view of risk or protection. In profile transitions, it refers more to a change in the predominance of problems rather than a change in their severity.

Except for sex (30), covariates associated with transitions between different disability profiles are unknown. The factors associated with disability evolution that have been identified in incidence studies could potentially be associated with disability-profile transitions. These include age (3, 4, 11, 15-17, 19, 31-33); sex (11, 15-17, 19, 31); education (11, 15, 31); living alone (11, 32); cognitive impairment (11, 17, 32); depression (17); comorbidity (3, 6, 16, 31); social contacts (21); self-perceived health (3, 6, 32); initial level of disability (3, 16, 32); and use of health services, such as hospitalization (3, 31),

help for IADL (15), and visits to or from health professionals (34). Unmet needs are also viewed as potential correlates of disability evolution (18, 35).

This study's main objective was to explore the covariates associated with transitions for Iso-SMAF disability profiles, one of the eight classifications that include disabilities. They were variables previously shown to be related to change in disability and include sociodemographic data, clinical factors, and health-services use.

4.2.4.2. METHODS

Source of the data and measures

The PRISMA (Program of Research to Integrate Services for the Maintenance of Autonomy) (36) study followed 1501 people aged 75 and over living in the community and screened at risk of functional decline (37). Subjects were evaluated at baseline and every year while living in the community for up to four years. Institutionalization in long-term-care facilities (LTCFs) and death were recorded throughout the study with their exact date. In Quebec, older people do not return home after LTCF institutionalization. Details about the PRISMA study are available elsewhere (38).

Disabilities were evaluated annually with the 29-item SMAF (French acronym for Functional Autonomy Measurement System) (39) covering five sectors of activity: ADLs [7 items], mobility [6], communication [3], mental functions [5], and IADLs [8]. Each item was scored on a 5-point scale from 0 (independent) and 0.5 (with difficulty) to 3 (dependent). The SMAF was administered by trained health professionals, who scored the individual's functional ability after questioning them and proxies, observing and sometimes testing the subject. For each disability item, available resources to compensate for it were evaluated and a handicap score representing unmet needs was deducted. The instrument's validity has been assessed in many studies (39-42).

A case-mix classification, previously developed by cluster analysis of the 29 SMAF items (26), classifies people into 14 Iso-SMAF profiles. They range from the mild disability profile 1 (needs help or supervision in IADL mainly) to the most severe disability profile 14 (dependant for nearly all functions). The profiles can be regrouped into four broad

categories: mild, mainly IADL disabilities (profiles 1, 2, and 3); intermediate, predominantly mobility disabilities (profiles 4, 6, and 9); intermediate, predominantly mental disabilities (profiles 5, 7, 8, and 10); and severe and mixed disabilities (profiles 11, 12, 13, and 14).

Many of the potential covariates previously shown to be related to evolution in disability incidence studies were measured in the PRISMA study. The range of health services used was extended compared to previous reports. The covariates measured and tested here for their associations with disability profiles transitions were, first, the sociodemographic variables age, sex, education, and living alone. Second, the clinical variables tested were cognitive functions measured with the Mini-Mental State Examination (MMSE) (43), handicap score from the SMAF (39), and respondent self-perceived health compared to people their own age. Thirdly, the yearly use of health services was examined. Self report on public, private, and voluntary health-service use was collected through bimonthly phone calls with calendar assistance, which proved highly reliable (44). The variables recorded were emergency-department visits, hospitalizations, visits to day hospital or day center, visits to and from health professionals (GPs, specialists, nurses, and other professionals), home help for ADL and IADL, and voluntary services. Two covariates were fixed in time (sex and education); all others were time-varying, as measured throughout the study. Since this analysis was based on PRISMA data (36), group (study/control) and recruitment wave were also considered as possible confounders. Tables 1 and 2 present the variables studied and their categories used in the analysis.

Table 1. Description of Personal and Clinical Variables

Variable	Age	Sex	Education	Living alone	Cognitive functions	Handicap	Self-perceived health	Group	Recruitment wave
Unit	years	2 levels	years	2 levels	MMSE score	SMAF handicap score	4 levels	2 levels	2 levels
Categories used in the analysis (*reference)	75–83 / 84+ *	women* / men	0–6* / 7+	Yes / no *	0–23* / 24–30	0* / 1+	Excellent* / other	Experimental* / comparison	First * / second
% of the sample reference value	46.9%	62.8%	54.8%	73.4%	28.9%	41.0%	18.3%	50.9%	69.4%
% missing	0.0%	0.0%	0.8%	0.0%	0.7%	16.9% ^a	0.4%	0.0%	0.0%

Abbreviations: MMSE, Mini-Mental State Examination; SMAF, French acronym for Functional Autonomy Measurement System.

^a The handicap score was not measured at entry in the study for the first recruitment wave, which accounts for 841 missing data. There were no other missing data later in the study for the handicap score.

Table 2. Description of Variables of Annual Health-Services Use

Variable	ED visits	Hospitalization	PSEPFDA	GP visits	Specialist MD visits	Nurse visits / public	Nurse visits / private	Professionals ^b visits / public	Professionals ^b visits / private	ADL help	IADL help	Voluntary services
Unit	Number	Days	Number	Number	Number	Number	Number	Number	Number	Hours	Hours	Number
Categories used in the analysis (*reference)	0* / 1+	0-1* / 2+	0* / 1+	0-6* / 7+	0* / 1+	0* / 1+	0* / 1+	0* / 1+	0* / 1+	0* / 1+	0* / 1+	0* / 1+
% of the sample reference value	53.6%	70.0%	72.6%	75.1%	44.3%	61.6%	84.2%	74.3%	81.3%	56.6%	39.5%	84.9%
% missing ^c	28.3%	28.3%	28.3%	28.3%	28.3%	28.3%	28.3%	28.3%	28.3%	28.3%	28.3%	28.3%

Abbreviations: ED, Emergency department; PSEPFDA, Public services for the elderly presenting functional decline; GP, General Practitioner; ADL, activities of daily living; IADL, instrumental ADL.

^a PSEPFDA: public home-care services for ADL or IADL, day hospital or day center

^b Professionals other than MDs or nurses

^c The information on health-services use was not collected for the year preceding study entry. Consequently, information was missing for all 1386 subjects at baseline measure. There are only 22 other missing data during the study for service use (99.4% with complete data).

Statistical analysis

Multistate Markov models in continuous time were used to analyze the data. This method is used to describe the process in which an individual moves through a series of states in continuous time (45-55). It considers the data, which represent observations of the process at arbitrary times (a "snapshot" of the process or "panel-observed" data). Interval censoring is therefore considered in the calculations.

As a strategy to achieve convergence (54, 56) when studying covariates, the four broad Iso-SMAF profile categories were used in the analysis. Given the low prevalence of community-dwelling individuals in severe disability profiles 11 to 14, they were combined with "entry in LTCF" and this state was considered absorbing. In other words, transitions *to* this state were kept, but transitions *from* it were not estimated. Five states were therefore analyzed: 1) IADL profiles; 2) mobility profiles; 3) mental profiles; 4) severe profiles combined with LTCF entry (absorbing state); and 5) death (absorbing state). Figure 1 describes the 5-state model with circles representing states.

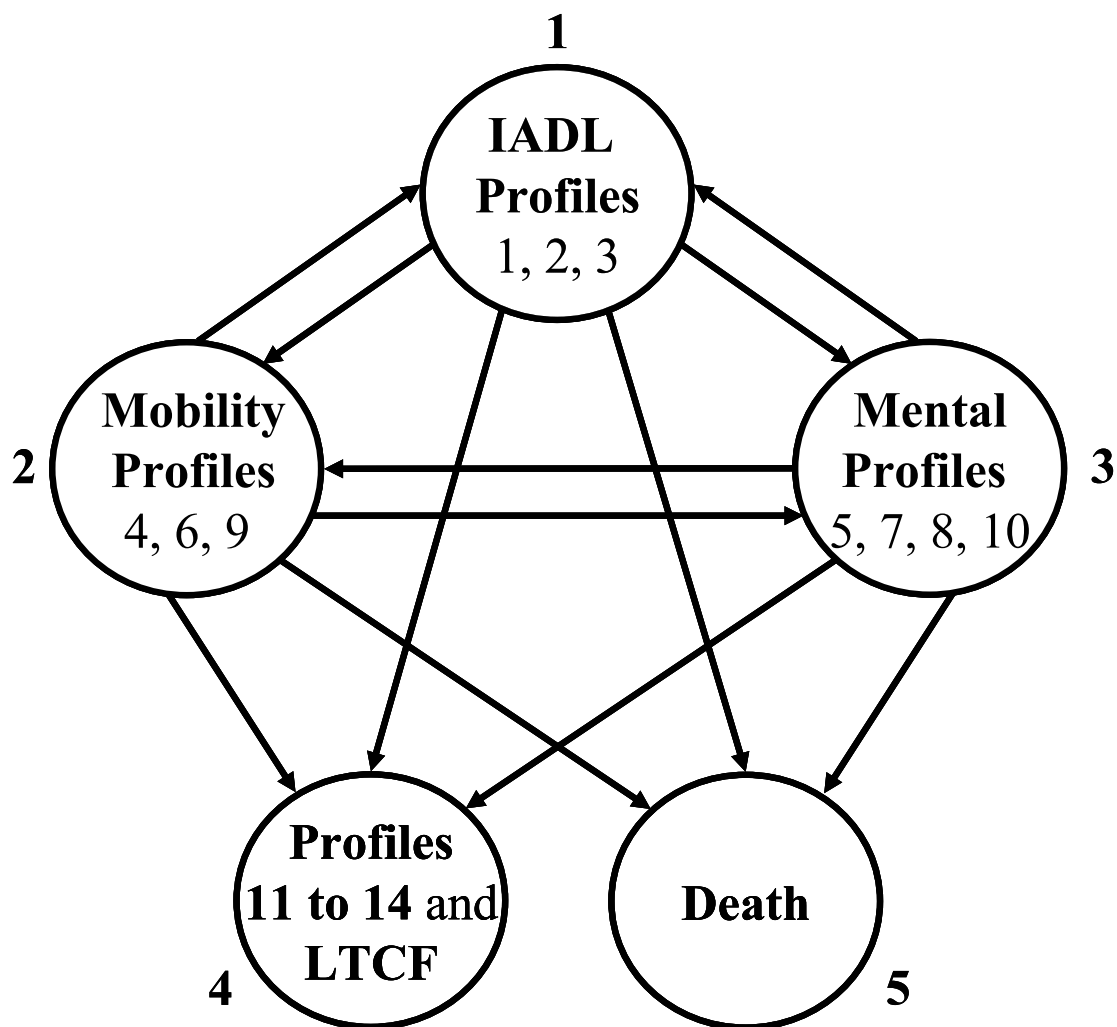


Figure 1. Five-state model used for the analysis

At time t , the individual is in state $S(t)$. The arrows in Figure 1 show which transitions are allowed between states. The state to which the individual moves and the time of change are governed by a set of transition intensities, $q_{r,s}(t, z(t))$, for each pair of states r and s in $(1,2,3,4,5)$. The intensities may also depend on a set of individual-specific or time-varying

explanatory variables, $z(t)$. The intensity represents the instantaneous risk of moving from state r to state s :

$$q_{rs}(t, z(t)) = \lim_{\delta t \rightarrow 0} P(S(t + \delta t) = s \mid S(t) = r) / \delta t$$

The intensities form a Q matrix whose rows sum to zero, so that the diagonal entries are defined by $q_{rr} = -\sum_{s \neq r} q_{rs}$. In our case:

$$Q = \begin{pmatrix} -(q_{12} + q_{13} + q_{14} + q_{15}) & q_{12} & q_{13} & q_{14} & q_{15} \\ q_{21} & -(q_{21} + q_{23} + q_{24} + q_{25}) & q_{23} & q_{24} & q_{25} \\ q_{31} & q_{32} & -(q_{31} + q_{32} + q_{34} + q_{35}) & q_{34} & q_{35} \\ 0 & 0 & 0 & 0 & 0 \\ 0 & 0 & 0 & 0 & 0 \end{pmatrix}$$

The Markov assumption is that future evolution depends solely on the current state, so that $q_{rs}(t, z(t))$ is independent of the observation history of the process up to the time preceding t . In a continuous-time Markov model, a single period of occupancy (sojourn time) in state r has an exponential distribution, with a mean of $1/q_{rr}$. The remaining elements of the r^{th} row of Q are proportional to the probabilities governing the next state after r to which the individual makes a transition. A form of proportional hazards model is used to study covariates (49, 56) in which the transition intensity matrix elements q_{rs} can be replaced by $q_{rs}(z(t)) = q_{rs}^{(0)} \exp(\beta_{rs}^T z(t))$.

The intensity matrix Q yields a transition probability matrix $P(t)$ obtained through the Kolmogorov relation $P(t) = \exp(tQ)$ (56, 57). We considered a time-homogeneous process for which the (r, s) entry of $P(t)$, $p_{rs}(t)$, is the probability of being in state s at a time $t + u$, given the state at time u is r .

A likelihood is calculated from the transition probability matrix $P(t)$, therefore, from the transition-intensity matrix Q . We estimate this transition-intensity matrix to fit a multi-state model to our longitudinal data using likelihood maximization. Analyses were conducted

with Version 0.9.7 of the *msm* package (56) in the R programming language, Version 2.11.1 (R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria (58)). The package allows for estimating hazard ratios (HRs) with 95% confidence intervals (CIs) for each covariate on each transition from one state to another.

Ethical approval

The study was approved by the University Institute of Geriatrics of Sherbrooke's Ethics Review Board and all subjects signed approved consent forms.

4.2.4.3. RESULTS

Transitions observed

The initial database contained 5173 states observed for 1501 subjects. Transitions *from* state 4 and participants with a single observation were removed. The core data set contained 1386 participants with 4978 observations, generating 3592 observed transitions (from one state to the same or to another).

Subjects

Subject average baseline age was 83.1 years (range: 75 to 104); 62.5% of subjects were women. Forty-one percent lived in their own homes, 28% were tenants or boarders in apartments, and the remaining 31% were in private residences for older people; 23.5% considered they lived alone. Most subjects reported excellent (20%) or good (49%) self-perceived health. MMSE scores ranged from 0 to 30 with a mean of 24.5/30, while SMAF disability scores ranged from 0 to 57 with a mean of 18.9/87. At study entry, 66.5% of the sample was in state 1 (IADL profiles), 21.9% in state 2 (mobility profiles), and 11.5% in state 3 (mental profiles).

Annual transitions and associated covariates

Table 3 shows the raw annual transition probabilities with 95% CIs between the five states of the model. These probabilities were not adjusted for any covariates. The annual probability of staying in a state was higher for mild IADL profiles than intermediate mobility or mental profiles. The probability of transitioning to severe profiles or LTCF (state 4) was highest for mental profiles, while the probability of death was equal for

mobility or mental profiles. Recovery to mild IADL profiles was low but present for both mobility and mental profiles.

Table 3. Matrix of Iso-SMAF Profiles Annual Transitions Probabilities for Community-Dwelling Older Adults at Risk of Functional Decline

<i>From</i> ^a \ <i>To</i>	<i>State 1 (IADL profiles)</i>	<i>State 2 (Mobility profiles)</i>	<i>State 3 (Mental profiles)</i>	<i>State 4 (Severe profile or LTCF entry)^b</i>	<i>State 5 (Death)^b</i>
<i>State 1 (IADL profiles)</i>	<u>0.79</u> ^c 0.77, 0.81	0.10 0.09, 0.11	0.05 0.04, 0.06	0.02 0.02, 0.03	0.04 0.04, 0.05
<i>State 2 (Mobility profiles)</i>	0.11 0.09, 0.13	<u>0.57</u> 0.54, 0.60	0.09 0.07, 0.11	0.09 0.08, 0.11	0.14 0.11, 0.16
<i>State 3 (Mental profiles)</i>	0.07 0.05, 0.10	0.10 0.09, 0.12	<u>0.50</u> 0.46, 0.54	0.19 0.15, 0.22	0.14 0.11, 0.17

Abbreviations: IADL, instrumental activities of daily living; LTCF, long-term-care facilities; P 11-12-13-14, profiles 11-12-13-14.

^a The left column represents the starting states; the top row represents the arrival states.

^b Severe profiles 11-12-13-14 or LTCF, and death are absorbing states.

^c Annual transitions probabilities are reported with 95% confidence intervals. Underlined and bolded diagonal values represent the probability of stability over 1 year.

Table 4. Personal and Clinical Factors Associated with Iso-SMAF Profiles Transitions

Covariate		Age		Sex		Education		Cognitive functions		Handicap		Self-perceived health	
Category		≥84		Women		0–6 years		MMSE score 0–23		Unmet needs		Not excellent	
From	To	HR	CI	HR	CI	HR	CI	HR	CI	HR	CI	HR	CI
State 1 (IADL)	State 2	1.99	1.49, 2.67	2.32	1.61, 3.36	0.85	0.64, 1.13	1.25	0.79, 1.98	2.52	1.77, 3.60	2.93	1.79, 4.78
	State 3	1.98	1.18, 3.32	0.44	0.28, 0.69	1.11	0.70, 1.76	7.34	4.67, 11.6	1.53	0.91, 2.56	1.13	0.68, 1.88
	State 4 ^a	0.49	0.0, ^b	0.55	0.21, 1.48	1.53	0.55, 4.23	1.02	0.03, 33.6	0.19	0, 11.3	1.07	0.29, 4.00
	State 5 ^a	1.02	0.49, 2.13	0.58	0.34, 0.99	1.98	1.14, 3.44	0.80	0.34, 1.85	0.86	0.43, 1.71	1.28	0.66, 2.48
State 2 (Mobility)	State 1	0.42	0.26, 0.69	0.89	0.47, 1.68	0.65	0.40, 1.07	0.60	0.27, 1.34	0.88	0.48, 1.61	1.73	0.69, 4.31
	State 3	1.09	0.65, 1.83	1.45	0.67, 3.14	1.83	1.09, 3.07	2.92	1.78, 4.78	0.76	0.44, 1.33	0.63	0.31, 1.25
	State 4 a	1.43	0.82, 2.50	0.69	0.42, 1.14	1.13	0.69, 1.87	2.13	1.34, 3.39	1.00	0.51, 1.94	0.80	0.39, 1.66
	State 5 ^a	1.10	0.70, 1.72	0.75	0.46, 1.24	1.03	0.67, 1.58	1.54	0.98, 2.41	1.01	0.56, 1.83	1.98	0.49, 1.99
State 3 (Mental)	State 1	0.38	0.05, 2.73	0.74	0.07, 8.50	0.44	0.07, 2.65	0.30	0.06, 1.35	0.85	0.09, 8.22	1.06	0.21, 5.21
	State 2	0.89	0.24, 3.37	1.51	0.22, 10.4	0.81	0.20, 3.38	0.41	0.15, 1.12	1.69	0.42, 6.82	0.64	0.22, 1.85
	State 4 a	1.40	0.88, 2.22	1.68	1.12, 2.53	0.99	0.63, 1.55	1.07	0.65, 1.76	1.15	0.70, 1.91	1.00	0.57, 1.76
	State 5 ^a	2.31	1.24, 4.29	0.90	0.50, 1.62	1.13	0.62, 2.06	1.28	0.45, 3.60	1.91	0.93, 3.91	1.56	0.65, 3.70

Abbreviations: IADL, instrumental activities of daily living; LTCF, long-term-care facilities; HR, Hazard ratio; MMSE, Mini-Mental State Examination; SMAF, French acronym for Functional Autonomy Measurement System.

Note: significant HR in bold

^a State 4 (Severe profile or LTCF entry) and state 5 (death) are absorbing states

^b Very wide confidence interval due to few observed transitions combined with skewed covariate distribution in that specific transition

Table 5. Annual Health-Services Use Associated with Iso-SMAF Profile Transitions

Covariate ^a		ED visits		Hospitalization		PSEPF ^b		GP visits		Nurse visits / public		Nurse visits / private		ADL help		IADL help	
Category		≥ 1		≥ 2 days		≥ 1		≥ 7		≥ 1		≥ 1		≥ 1 hour		≥ 1 hour	
From	To	HR	CI	HR	CI	HR	CI	HR	CI	HR	CI	HR	CI	HR	CI	HR	CI
State 1 (IADL)	State 2	1.67	1.17, 2.38	1.66	1.11, 2.50	1.85	1.23, 2.79	1.29	0.87, 1.93	1.17	0.82, 1.67	1.60	1.02, 2.51	4.03	2.82, 5.75	2.96	1.75, 5.0
	State 3	0.66	0.32, 1.40	1.18	0.50, 2.81	1.18	0.51, 2.73	1.96	1.06, 3.59	0.99	0.53, 1.83	0.98	0.40, 2.43	0.79	0.29, 2.16	0.99	0.56, 1.74
	State 4 ^c	1.07	0.03, ^d	1.13	0.07, 17.4	0.27	0.0, ^d	0.94	0.05, 18.9	0.71	0.10, 4.89	0.45	0.02, 8.20	0.99	0.01, ^d	2.27	0.21, ^d
	State 5 ^c	1.93	1.03, 3.60	2.62	1.32, 5.21	1.18	0.45, 3.10	1.79	0.89, 3.60	2.01	1.02, 3.96	1.40	0.56, 3.48	1.17	0.45, 2.99	1.34	0.69, 2.63
State 2 (Mobility)	State 1	1.30	0.68, 2.47	1.05	0.52, 2.14	0.75	0.39, 1.45	0.45	0.21, 0.96	1.28	0.67, 2.45	0.81	0.37, 1.78	0.50	0.26, 0.96	0.70	0.23, 2.13
	State 3	1.30	0.71, 2.40	1.06	0.56, 2.0	0.92	0.51, 1.67	1.46	0.79, 2.71	0.85	0.46, 1.55	1.08	0.53, 2.18	1.15	0.63, 2.10	1.10	0.52, 2.33
	State 4 ^c	1.33	0.71, 2.47	0.69	0.33, 1.44	1.52	0.81, 2.84	1.20	0.65, 2.23	1.25	0.66, 2.37	2.21	1.20, 4.09	2.35	1.07, 5.16	1.71	0.76, 3.85
	State 5 ^c	1.79	0.99, 3.25	1.94	1.05, 3.59	1.35	0.73, 2.51	1.11	0.59, 2.06	1.39	0.77, 2.49	1.05	0.55, 2.01	2.07	1.02, 4.18	1.93	0.88, 4.24
State 3 (Mental)	State 1	1.37	0.16, 11.6	1.63	0.15, 18.1	0.48	0.06, 4.24	1.10	0.18, 6.84	0.57	0.06, 5.80	0.82	0.06, 12.0	0.64	0.03, 13.2	0.50	0.0, ^d
	State 2	1.18	0.25, 5.65	1.48	0.29, 7.54	0.91	0.23, 3.65	2.09	0.73, 5.96	0.77	0.16, 3.85	1.16	0.17, 8.04	1.53	0.14, 16.9	1.46	0.0, ^d
	State 4 ^c	0.90	0.53, 1.50	0.72	0.39, 1.32	1.18	0.70, 1.98	0.90	0.51, 1.58	0.69	0.41, 1.16	1.18	0.63, 2.21	1.73	0.98, 3.06	1.19	0.70, 2.05
	State 5 ^c	1.16	0.58, 2.31	1.00	0.46, 2.16	0.74	0.36, 1.51	1.01	0.47, 2.14	1.72	0.85, 3.45	0.93	0.41, 2.13	0.73	0.35, 1.49	0.60	0.27, 1.30

Abbreviations: ADL, activities of daily living; IADL, instrumental ADL; LTCF, long-term-care facilities; HR, Hazard ratio; ED, Emergency department; PSEPF, Public services for the elderly presenting functional decline; GP, General practitioner.

^a Variables not significantly associated with any transitions are not shown: voluntary services and visits to some professionals (specialists; professionals other than MDs or nurses working in public sector)

^b PSEPF: Public home-care services for ADL or IADL, day hospital or day center

^c State 4 (Severe profile or LTCF entry) and state 5 (death) are absorbing states

^d Very wide confidence interval due to few observed transitions combined with skewed covariate distribution in that specific transition

The hazard ratios (HRs) with 95% CIs are presented in Table 4 for personal and clinical factors associated with at least one transition and in Table 5 for health-services use. The variables group, recruitment wave, and three health-services use variables were not significantly associated with any transition. Age, sex, and help for ADL were significantly associated with 4 of the 12 transitions studied. Cognitive functions and hospitalization were associated with 3. From mild profiles (state 1), the men were at higher risk (1/HR: 2.3, 95% CI 1.45, 3.56) of transitioning to intermediate mental profiles and to die (1/HR: 1.7, 95% CI 1.01, 2.94), while women were at higher risk of transitioning to intermediate mobility profiles (HR: 2.3, 95% CI 1.61, 3.36). Being younger, having 0 to 6 GP visits/year (as opposed to 7+), and not using services for ADL were the only 3 variables associated with recovery from intermediate mobility profiles to mild IADL profiles. Associations were found between 6 health-services-use-related variables and transitions from IADL profiles to mobility profiles, while 5 of these variables were also associated with transitions from any state to death. Despite many attempts, it was impossible to achieve convergence with 2 variables: living alone and visits to professionals other than MDs or nurses working in private sector.

4.2.4.4. DISCUSSION

This study aimed at exploring the covariates associated with transitions between different disability profiles. Firstly, the convergence of the analysis is evidence of the possible identification of covariates in a cohort of persons aged 75 or over. Secondly, the results highlight the study's exploratory aspect. Despite many attempts, we did not obtain convergence of the analysis with more than 2 covariates studied simultaneously. Therefore, a final "multivariate" analysis could not be performed to include all the covariates associated with at least 1 transition. This study constitutes a first step in exploring the link between disability-profile transitions and sociodemographic, clinical, and health-services-use-related covariates in a community-dwelling older adult population at risk of functional decline.

Sex is the only covariate previously studied in association with profile transitions (30). Despite the classification differences, results from Lafortune et al. with the "Health State Profiles" are coherent with ours in 2 transitions. They reported that the transition from their "cognitively impaired" profile to their "cognitively and physically impaired" profile seemed greater for women than men. A transition from their "relatively healthy" profile to death also seemed greater for men than women in 1 of the 2 periods reported. Yet probabilities of transitions from "relatively healthy" to "physically impaired" or to "cognitively impaired" were similar for men and women in Lafortune's study.

Since a certain hierarchy exists from state 1 (mild IADL profiles) to states 2 or 3 (intermediate mobility or mental) to state 4 (severe profiles 11 to 14 combined with LTCF entry), the direction of some associations appears similar to what was generally reported in

disability incidence studies in terms of increased severity. This is the case with age, where the oldest people were at greater risk for transitioning from mild to intermediate profiles. From mental profiles, the oldest people had a greater risk of death; from mobility profiles, the youngest had a greater chance of recovering to mild IADL profiles. But being 84 or over was not associated with transitions between intermediate profiles and or with recovery from mental profiles.

Disability-profile transitions, however, yield differences for studying associated covariates compared to the literature on disability incidence studies. The presence of 2 intermediate states (mobility and mental profiles) allows for examining covariates of transitions to equivalent levels of disability but with different predominance. In incidence studies, less education was associated with a higher level of risk for increased disabilities (11, 15, 31). We observed that low education was associated with transitions from IADL profiles to death, but also noted that low education was related to transitions from mobility profiles to mental profiles, which does not correspond to a net increase in disabilities.

As expected, low MMSE scores were associated with transition from mobility to mental profiles. Low MMSE scores were also associated with increasing profile severity (both from mild IADL and intermediate mobility profiles). A relationship between low cognitive functioning and a larger number of disabilities was also reported in incidence studies (11, 17, 32).

The SMAF handicap score (39) is a measure of unmet needs. The presence of at least one handicap is associated with transition from mild IADL profiles to intermediate mobility profiles. This confirms the association stated by Sands et al. (18) and LaPlante et al. (35), that an unmet need is associated with disability deterioration. Only one transition revealed a significant association, however. A self-perceived health response other than “excellent”

was associated with transition from IADL profiles to mobility profiles. This is also coherent with previous associations reported between poor self-perceived health and increased disability (3, 6).

The causal aspect of health-services use versus disability state is ambiguous in longitudinal analyses, since these phenomena influence each other over time. A change in disabilities could cause a change in service use; the services received could influence disability evolution. Health-services use seems to be more a marker of disability severity as evidenced by associations previously reported between use of some services and disability evolution (3, 15, 31, 34). Overall, the relationships we found between transitions and health-services use were in this direction, i.e., more use was associated with state deterioration or less recovery. Use of four types of health-services was significantly associated with transition to death. More types of health services were associated with the transition from IADL profiles to mobility profiles (six types of services) than to mental profiles (only visits to GPs). We did not find that a high level of home help for IADL had a protective effect for death, although others did (15).

Overall, more significant associations were observed for transitions from mild IADL profiles than from intermediate profiles. This is a consequence of the large number of transitions observed from state 1 in the PRISMA study, and statistical power may have been too weak to detect associations with transitions from other states. For example, individuals with ≥ 1 visit to ED had an HR of 1.79 (95% CI: 0.99, 3.25) of transitioning from mobility profiles to death.

More research is needed to confirm these exploratory results. Understanding transitions and the factors related to transitions between profiles may provide opportunities to develop clinical approaches more adapted to the specific trajectory for each profile in the older

disabled population. Future analyses will require larger cohorts to study covariates, but our preliminary results can be useful in planning future studies in terms of sample-size determination and relationships to expect.

Limitations and strengths

Potential covariates were not all measured in the PRISMA study. As a consequence, comorbidity, depression, and social contacts could not be investigated in our analysis. Our sample size (1386 participants with 3592 transitions) did not allow for studying transitions to and from each of the 14 profiles separately, and covariates could not be analyzed simultaneously. Another limitation was our inability to study covariates associated with transition probabilities *from* state 4 (severe profiles). In fact, most people corresponding to these severe profiles live in long-term-care settings and a study specifically targeting this group would yield more information. Lastly, it is difficult to compare our study to other disability-based classifications for transitions. Since disability-profile transitions themselves have seldom been reported to date and only sex has been studied, comparisons are very limited. The scant literature in this field is quite surprising considering the widespread use of some classifications. This points to the need for evidence-based information.

This study also has strengths. The Iso-SMAF profiles are based on a thorough evaluation of disabilities. Both the classification (Iso-SMAF profiles) and evaluation tool (SMAF) had undergone many validation processes (26, 39-42). An extensive measure of disability may help identify different covariate associations (59). The SMAF was administered in a research-based protocol (PRISMA), instead of using administrative data to estimate transitions. An extensive list of health services were measured and tested as covariates. The

statistical-analysis method takes into account the continuous evolution of the disability process with intermittent observation. The method also allows for obtaining HRs with 95% CIs to quantify the association of covariates with transitions.

Conclusion

This study is the first, to our knowledge, to present detailed results on covariates associated with transition probabilities of a disability-based classification for clinical use. Studying disability-profile transitions revealed associations similar to those reported in the literature on disability incidence studies. We were able to go further and examine correlates of transitions between two intermediate-profile categories with different predominance (mobility and mental) of disabilities. New relations were identified by studying disability-profile transitions.

4.2.4.5. REFERENCES

1. Hardy SE, Allore HG, Guo Z, et al. The effect of prior disability history on subsequent functional transitions. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2006;61(3):272-7.
2. Strawbridge WJ, Kaplan GA, Camacho T, et al. The dynamics of disability and functional change in an elderly cohort: results from the Alameda County Study. *J Am Geriatr Soc* 1992;40(8):799-806.
3. Mor V, Wilcox V, Rakowski W, et al. Functional transitions among the elderly: patterns, predictors, and related hospital use. *Am J Public Health* 1994;84(8):1274-80.
4. Rudberg MA, Parzen MI, Leonard LA, et al. Functional limitation pathways and transitions in community-dwelling older persons. *Gerontologist* 1996;36(4):430-40.
5. Gill TM, Allore H, Guo Z. Restricted activity and functional decline among community-living older persons. *Arch Intern Med* 2003;163(11):1317-22.
6. Anderson RT, James MK, Miller ME, et al. The timing of change: patterns in transitions in functional status among elderly persons. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 1998;53(1):S17-27.
7. Mitnitski A, Bao L, Skoog I, et al. A cross-national study of transitions in deficit counts in two birth cohorts: implications for modeling ageing. *Exp Gerontol* 2007;42(3):241-6.
8. Wolinsky FD, Armbrrecht ES, Wyrwich KW. Rethinking functional limitation pathways. *Gerontologist* 2000;40(2):137-46.
9. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, et al. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA* 2003;289(18):2387-92.
10. Covinsky KE, Eng C, Lui LY, et al. The last 2 years of life: functional trajectories of frail older people. *J Am Geriatr Soc* 2003;51(4):492-8.
11. Deeg DJ. Longitudinal characterization of course types of functional limitations. *Disabil Rehabil* 2005;27(5):253-61.
12. Husted JA, Tom BD, Farewell VT, et al. Description and prediction of physical functional disability in psoriatic arthritis: a longitudinal analysis using a Markov model approach. *Arthritis Rheum* 2005;53(3):404-9.
13. Chen JH, Chan DC, Kiely DK, et al. Terminal trajectories of functional decline in the long-term care setting. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2007;62(5):531-6.
14. Barberger-Gateau P, Rainville C, Letenneur L, et al. A hierarchical model of domains of disablement in the elderly: a longitudinal approach. *Disabil Rehabil* 2000;22(7):308-17.
15. Barberger-Gateau P, Pérès K, Lagalaye L, et al. Démence et perte d'autonomie fonctionnelle du sujet âgé. *Rev Med Ass Maladie* 2005;36(1):69-76.
16. Dunlop DD, Hughes SL, Manheim LM. Disability in activities of daily living: patterns of change and a hierarchy of disability. *Am J Public Health* 1997;87(3):378-83.
17. Beland F, Zunzunegui MV. Predictors of functional status in older people living at home. *Age Ageing* 1999;28(2):153-9.

18. Sands LP, Xu H, Craig BA, et al. Predicting change in functional status over quarterly intervals for older adults enrolled in the PACE community-based long-term care program. *Aging Clin Exp Res* 2008;20(5):419-27.
19. Beckett LA, Brock DB, Lemke JH, et al. Analysis of change in self-reported physical function among older persons in four population studies. *Am J Epidemiol* 1996;143(8):766-78.
20. Mendes de Leon CF, Beckett LA, Fillenbaum GG, et al. Black-white differences in risk of becoming disabled and recovering from disability in old age: a longitudinal analysis of two EPESE populations. *Am J Epidemiol* 1997;145(6):488-97.
21. Mendes de Leon CF, Glass TA, Beckett LA, et al. Social networks and disability transitions across eight intervals of yearly data in the New Haven EPESE. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 1999;54(3):S162-72.
22. Stineman MG, Ross RN, Fiedler R, et al. Functional independence staging: conceptual foundation, face validity, and empirical derivation. *Arch Phys Med Rehabil* 2003;84(1):29-37.
23. St Pierre M, Dombi WA. Home health PPS: new payment system, new hope. *Caring* 2000;19(1):6-11.
24. Wieland D, Lamb V, Wang H, et al. Participants in the Program of All-Inclusive Care for the Elderly (PACE) demonstration: developing disease-impairment-disability profiles. *Gerontologist* 2000;40(2):218-27.
25. Manton KG, Stallard E, Corder LS. The dynamics of dimensions of age-related disability 1982 to 1994 in the U.S. elderly population. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 1998;53(1):B59-70.
26. Dubuc N, Hébert R, Desrosiers J, et al. Disability-based classification system for older people in integrated long-term care services: the Iso-SMAF profiles. *Arch Gerontol Geriatr* 2006;42(2):191-206.
27. Coutton V. Les mécanismes de la grille AGGIR. Convention d'étude no 99/13/0019, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques, Équipe INSERM, Démographie et Santé. Montpellier, France, 2000.
28. Morris JN, Fries, B.E., Bernabei, R., et al. RAI Home Care (RAI-HC) Assessment Manual© For Version 2.0; Primer on Use of the Minimum Data Set-Home Care (MDS-HC) Version 2.0© and the Client Assessment Protocols (CAPs). Hebrew Rehabilitation Center for Aged. Boston, MA, 1999.
29. Lafortune L, Beland F, Bergman H, et al. Health state profiles and service utilization in community-living elderly. *Med Care* 2009;47(3):286-94.
30. Lafortune L, Beland F, Bergman H, et al. Health status transitions in community-living elderly with complex care needs: a latent class approach. *BMC Geriatr* 2009;9:6.
31. Peres K, Verret C, Alioum A, et al. The disablement process: factors associated with progression of disability and recovery in French elderly people. *Disabil Rehabil* 2005;27(5):263-76.
32. Hébert R, Brayne C, Spiegelhalter D. Factors associated with functional decline and improvement in a very elderly community-dwelling population. *Am J Epidemiol* 1999;150(5):501-10.

33. Ferrucci L, Guralnik JM, Simonsick E, et al. Progressive versus catastrophic disability: a longitudinal view of the disablement process. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 1996;51(3):M123-30.
34. Gill TM, Robison JT, Tinetti ME. Difficulty and dependence: two components of the disability continuum among community-living older persons. *Ann Intern Med* 1998;128(2):96-101.
35. LaPlante MP, Kaye HS, Kang T, et al. Unmet need for personal assistance services: estimating the shortfall in hours of help and adverse consequences. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2004;59(2):S98-S108.
36. Hébert R, Raïche M, Dubois MF, et al. Impact of PRISMA, a coordination-type integrated service delivery system for frail older people in Quebec (Canada): A quasi-experimental study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2010;65B(1):107-18.
37. Hébert R, Bravo G, Korner-Bitensky N, et al. Predictive validity of a postal questionnaire for screening community-dwelling elderly individuals at risk of functional decline. *Age Ageing* 1996;25(2):159-67.
38. Hébert R, Dubois MF, Raïche M, et al. The effectiveness of the PRISMA integrated service delivery network: preliminary report on methods and baseline data. *Int J Integr Care* 2008;8:e1-15.
39. Hébert R, Guilbeault J, Desrosiers J, et al. The functional autonomy measurement system (SMAF): a clinical-based instrument for measuring disabilities and handicaps in older people. *Geriatrics Today: J Can Geriatr Soc* 2001;4:141-7.
40. Hébert R, Carrier R, Bilodeau A. The Functional Autonomy Measurement System (SMAF): description and validation of an instrument for the measurement of handicaps. *Age Ageing* 1988;17(5):293-302.
41. Hébert R, Spiegelhalter DJ, Brayne C. Setting the minimal metrically detectable change on disability rating scales. *Arch Phys Med Rehabil* 1997;78(12):1305-8.
42. Desrosiers J, Bravo G, Hébert R, et al. Reliability of the revised functional autonomy measurement system (SMAF) for epidemiological research. *Age Ageing* 1995;24(5):402-6.
43. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975;12(3):189-98.
44. Dubois MF, Raïche M, Hébert R, et al. Assisted self-report of health-services use showed excellent reliability in a longitudinal study of older adults. *J Clin Epidemiol* 2007;60(10):1040-5.
45. Gentleman RC, Lawless JF, Lindsey JC, et al. Multi-state Markov models for analysing incomplete disease history data with illustrations for HIV disease. *Stat Med* 1994;13(8):805-21.
46. Andersen PK, Keiding N. Multi-state models for event history analysis. *Stat Methods Med Res* 2002;11(2):91-115.
47. Andersen PK. Multistate models in survival analysis: a study of nephropathy and mortality in diabetes. *Stat Med* 1988;7(6):661-70.
48. Andersen PK, Esbjerg S, Sorensen TI. Multi-state models for bleeding episodes and mortality in liver cirrhosis. *Stat Med* 2000;19(4):587-99.
49. Marshall G, Jones RH. Multi-state models and diabetic retinopathy. *Stat Med* 1995;14(18):1975-83.

50. Commenges D. Multi-state models in epidemiology. *Lifetime Data Anal* 1999;5(4):315-27.
51. Hougaard P. Multi-state models: a review. *Lifetime Data Anal* 1999;5(3):239-64.
52. Therneau TM, Grambsch PM. *Modeling Survival Data: Extending the Cox Model*. Springer-Verlag ed. New York; 2000.
53. Keiding N, Klein JP, Horowitz MM. Multi-state models and outcome prediction in bone marrow transplantation. *Stat Med* 2001;20(12):1871-85.
54. Jackson CH, Sharples LD, Thompson SG, et al. Multistate Markov models for disease progression with classification error. *Journal of the Royal Statistical Society, Series D: The Statistician* 2003;52(2):1-17.
55. Kay R. A Markov model for analysing cancer markers and disease states in survival studies. *Biometrics* 1986;42(4):855-65.
56. Jackson C. Multi-state modelling with R: the msm package. 2010 (<http://cran.rproject.org/>). Version 0.9.7. <http://cran.r-project.org/web/packages/msm/index.html>. 2010.
57. Cox DR, Miller, H.D. *The Theory of Stochastic Processes*. New York: John Wiley & Sons; 1965.
58. R Development Core Team. R 2.11.1: A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing. Vienna, Austria, 2009.
59. LaPlante MP. The classic measure of disability in activities of daily living is biased by age but an expanded IADL/ADL measure is not. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2010;65(6):720-32.

CHAPITRE 4 – RÉSULTATS

(suite)

4.3. Résultats supplémentaires

Cette section vise à apporter des résultats supplémentaires n'ayant pu être inclus dans les articles, faute d'espace principalement, ainsi que les résultats se rapportant au troisième objectif de cette thèse.

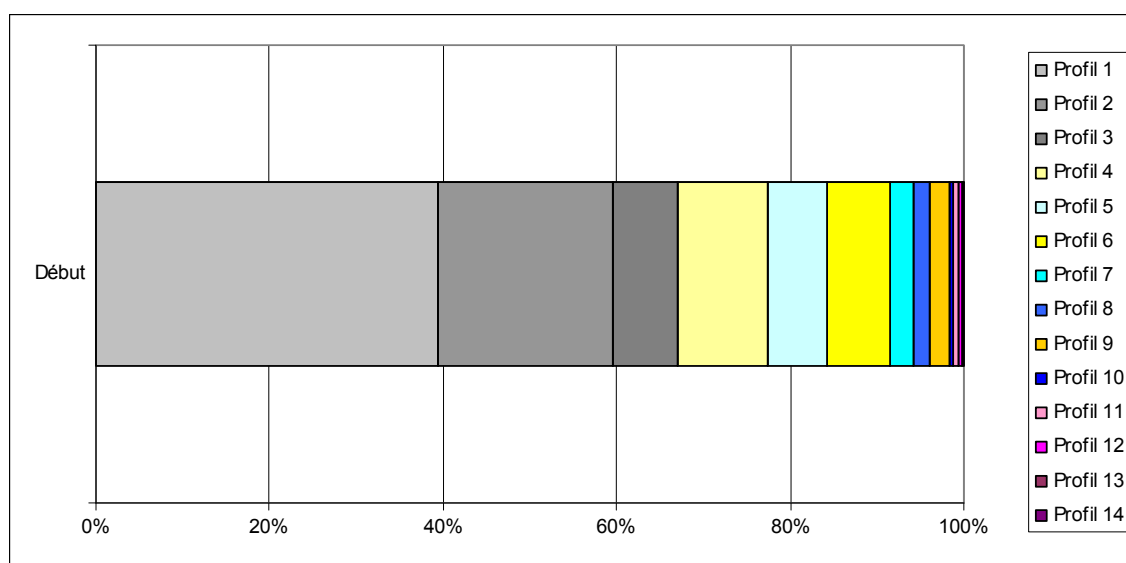
4.3.1. Effectifs de sujets, transitions et abandons

Le Tableau 3 présente le descriptif des principales caractéristiques des sujets en fonction de l'échantillon : échantillon PRISMA, échantillon ayant servi à l'étude du modèle détaillé à 13 états (article 1) et échantillon étudié pour l'analyse des covariables (article 2). Tel qu'indiqué dans les articles, les sujets ayant abandonné avant d'avoir une autre observation d'état ont dû être retirés des analyses de transitions. De plus, les analyses sur les covariables ont été faites sur un modèle où les profils 11 à 14 ont été rendus absorbants. Davantage de sujets ont donc dû être retirés de ces analyses, soit les sujets ayant débuté l'étude dans un profil 11 à 14. En retirant ces derniers, la distribution des profils à l'entrée et le score SMAF sont bien entendu modifiés. Les échantillons sont toutefois très similaires sur l'ensemble des variables.

La Figure 6 présente quant à elle la distribution des Profils Iso-SMAF à l'entrée dans l'étude PRISMA pour l'ensemble des sujets. On y voit que près des deux tiers des sujets étaient dans les profils légers (1-2-3), le reste étant surtout dans les profils intermédiaires avec atteinte prédominante à la mobilité (4-6-9) et mentaux (5-7-8-10), une très petite partie étant dans les profils lourds (11-12-13-14).

Tableau 3. Description des échantillons dans PRISMA et les deux articles

Variable	Mesure	PRISMA	Article 1	Article 2
Effectifs	n sujets	1501	1410	1386
Âge à l'entrée	Moyenne	83,1	83,1	83,1
	étendue	75 à 104	75 à 104	75 à 104
Sexe	Féminin	62,2 %	62,3 %	62,5 %
Milieu de vie	Maison (propriétaire)	41,5 %	40,9 %	41,0 %
	Locataire	27,9 %	27,9 %	28,4 %
	Résidence pour aînés	30,6 %	31,2 %	30,6 %
Fonctions cognitives	Score total au MMSE			
	moyenne	24,3 / 30	24,4 / 30	24,4 / 30
	étendue	(0 à 30)	(0 à 30)	(0 à 30)
Autonomie fonctionnelle	score SMAF total			
	moyenne	19,5 / 87	19,3 / 87	18,9 / 87
	étendue	(0 à 74)	(0 à 74)	(0 à 57)
	Profil Iso-SMAF			
	AVD (1-2-3)	65,4 %	66,2 %	66,5 %
	Mobilité (4-6-9)	21,9 %	21,3 %	21,9 %
	Mentaux (5-7-8-10)	11,1 %	11,1 %	11,5 %
Lourds (11-12-13-14)	1,7 %	1,3 %		

**Figure 6.** Distribution des profils Iso-SMAF à l'entrée dans l'étude PRISMA (n=1501)

Le Tableau 4 présente les effectifs de transitions observés dans l'étude PRISMA. Par effectifs de transitions, on entend les observations successives d'états au cours de l'étude. Par exemple, si une personne a été observée dans le profil 4 à un temps de mesure, quelle mesure d'état suivante a été observée? Ce peut être le même profil ou un autre profil l'année suivante, l'entrée en CHSLD ou le décès survenu en cours d'année. Une colonne supplémentaire a été incluse pour indiquer les abandons (le sujet a eu une observation manquante à partir d'un profil donné).

Sur 1501 sujets, 154 ont abandonné en cours d'étude (10,3 %). Si on considère qu'un abandon a été observé plutôt qu'une mesure d'état, on peut calculer un pourcentage d'abandons sur le total des transitions observées. Quand on examine à partir de quel profil les sujets ont abandonné, on peut remarquer qu'ils sont généralement ventilés dans tous les profils dans un pourcentage inférieur à 6 %. Seul le profil 14 présente un pourcentage plus élevé, un abandon ayant été noté comparativement à sept mesures d'état.

Pour documenter le biais d'abandon, les sujets ayant abandonné l'étude ont été comparés aux sujets l'ayant complétée, sur la base des données initiales à l'entrée dans l'étude. Trois différences significatives ont été relevées. Les sujets ayant abandonné ont présenté un score de fonctions cognitives au « *Mini-Mental State Evaluation* » (Folstein *et al.*, 1975) de 1,1 / 30 plus élevé au départ ($p = 0,001$). La première cohorte recrutée, qui a été suivie durant quatre années, a présenté 11 % plus d'abandons que la deuxième cohorte qui a été suivie deux années ($p < 0,001$). Enfin, les sujets ayant abandonné ont présenté un score SMAF total de 3,7 / 87 points moins élevé au départ que les sujets ayant complété l'étude ($p = 0,001$). Aucune différence significative n'a été observée quant au profil Iso-SMAF. Aucune différence n'est notée non plus pour l'âge, le sexe, le groupe (expérimental ou de comparaison) et la santé auto-perçue. L'abandon était considéré comme de la censure à droite dans le processus. Rappelons que toute l'information disponible a été utilisée dans l'analyse de transitions.

Tableau 4. Effectifs de transitions dans l'étude PRISMA

à de	P 1	P 2	P 3	P 4	P 5	P 6	P 7	P 8	P 9	P 10	P 11	P 12	P 13	P 14	INST	Décès	Abandon	Total avec AB	% AB / total transitions
Profil 1	1065	72	52	94	16	25	4	6	7	0	0	0	0	0	12	36	65	1454	4,5 %
Profil 2	52	355	68	41	22	8	2	2	2	0	0	0	0	0	4	36	33	625	5,3 %
Profil 3	16	12	159	16	54	42	5	5	2	0	0	0	0	0	16	30	11	368	3,0 %
Profil 4	27	20	18	161	12	78	2	6	15	1	0	0	1	0	15	32	16	404	4,0 %
Profil 5	3	4	20	4	72	29	30	23	2	1	2	0	1	0	15	28	5	239	2,1 %
Profil 6	6	0	16	21	24	125	5	26	22	1	2	2	0	0	31	50	16	347	4,6 %
Profil 7	0	0	2	0	7	1	29	9	0	5	2	6	1	0	17	15	1	95	1,1 %
Profil 8	0	0	1	1	6	3	6	24	3	3	4	7	1	0	26	16	2	103	1,9 %
Profil 9	0	0	0	3	0	8	0	1	33	0	2	1	4	0	17	23	2	94	2,1 %
Profil 10	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	1	7	0	0	4	3	1	18	5,6 %
Profil 11	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	2	1	2	2	7	3	0	25	0,0 %
Profil 12	0	0	0	0	0	0	2	0	0	1	1	6	3	1	10	3	1	28	3,6 %
Profil 13	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	5	2	3	6	0	18	0,0 %
Profil 14	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	1	1	3	1	8	12,5 %
															115	57	154	3826	4,0 %

INST = Institutionnalisation, AB = Abandon

* Les chiffres soulignés dans la diagonale représentent les épisodes où un sujet a été observé dans le même profil, un an plus tard.

4.3.2. Évaluation de l'ajustement des modèles

Des tableaux de prévalences observées et prédites par le modèle sont construits pendant l'analyse, avec lesquels on peut tenter d'évaluer l'ajustement du modèle à l'aide d'un test de Pearson (C. Jackson, 2010; Titman et Sharples, 2008). Les petits effectifs de prévalences observées dans certaines cellules rendent quelquefois le test inutilisable (Titman et Sharples, 2008). Dans notre cas, le test de Pearson n'a pas pu générer de résultats, aucune valeur à ce test n'est disponible pour les modèles présentés dans les deux articles. À défaut d'un résultat au test de Pearson, la convergence de l'analyse constitue une forme d'indication du bon ajustement des données au modèle estimé (C. Jackson, 2010). La comparaison de la prévalence observée et prédite par le modèle des différents états aux différents temps de mesure, permet aussi une appréciation visuelle qualitative de l'adéquation du modèle. Une figure est générée par le logiciel *msm* (C. Jackson, 2010) où sont mises en relation les deux prévalences sur une même figure, pour chaque état.

Le premier article de cette thèse rapportait les analyses de transitions détaillées du modèle à 13 états. La Figure 7 présente la prévalence observée et prédite de ce modèle, où on peut noter par exemple qu'au temps zéro, les profils 1 ont une prévalence observée (et prédite) d'environ 40 %. La prévalence observée (et prédite) du profil 1 diminue graduellement jusqu'à environ 20 % après quatre années. À l'inverse, il n'y a aucun sujet institutionnalisé ni décédé au début de l'étude (les états # 12 et 13) et on voit la prévalence observée et prédite de ces états augmenter graduellement en quatre ans. La Figure 8 correspond quant à elle au modèle à cinq états de base, utilisé dans le deuxième article de la thèse. Cette appréciation visuelle de la correspondance entre les prévalences observée et prédite par le modèle permet aussi d'indiquer si la prévalence de l'un ou plusieurs des états est moins bien prédite à chacun des temps de mesure par les probabilités de transitions du modèle. Dans l'ensemble, la correspondance apparaît très bonne pour le modèle de l'article 1, et assez bonne pour le modèle de l'article 2. Tel qu'attendu, les changements brusques de prévalence observée coïncident avec les mesures annuelles (cet élément sera discuté à la section 5.1.2.4).

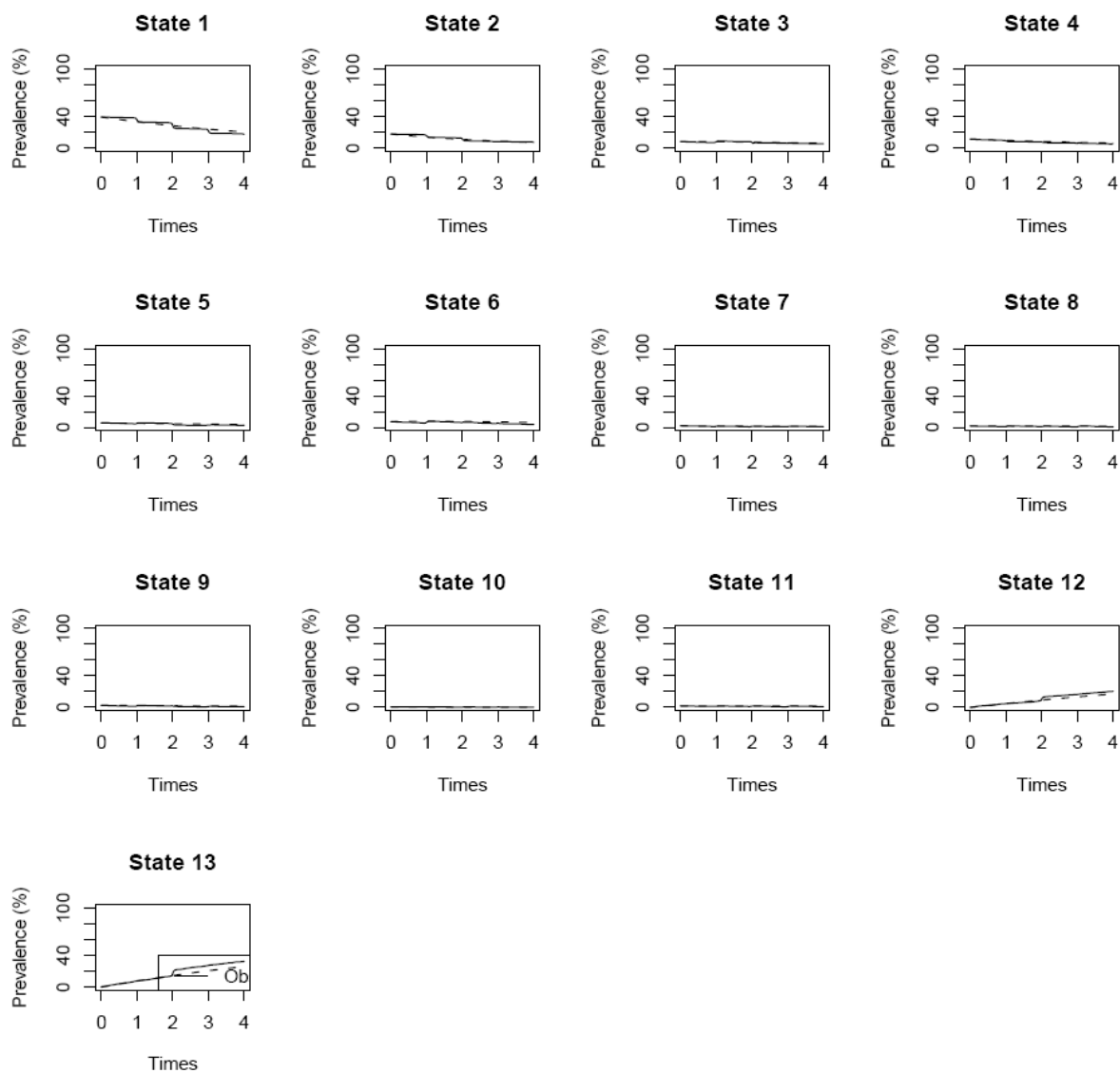


Figure 7. Prévalences observée et prédite par le modèle à 13 états de l'article 1.

La ligne continue représente la prévalence observée, la ligne pointillée représente la prévalence prédite par le modèle. « State 1 », « State 2 », ..., « State 10 » correspondent aux profils 1, 2, ... jusqu'à 10. « State 11 » correspond aux profils 11 à 14 regroupés, « State 12 » à l'institutionnalisation et « State 13 » au décès. « Times » est la mesure du temps en année(s).

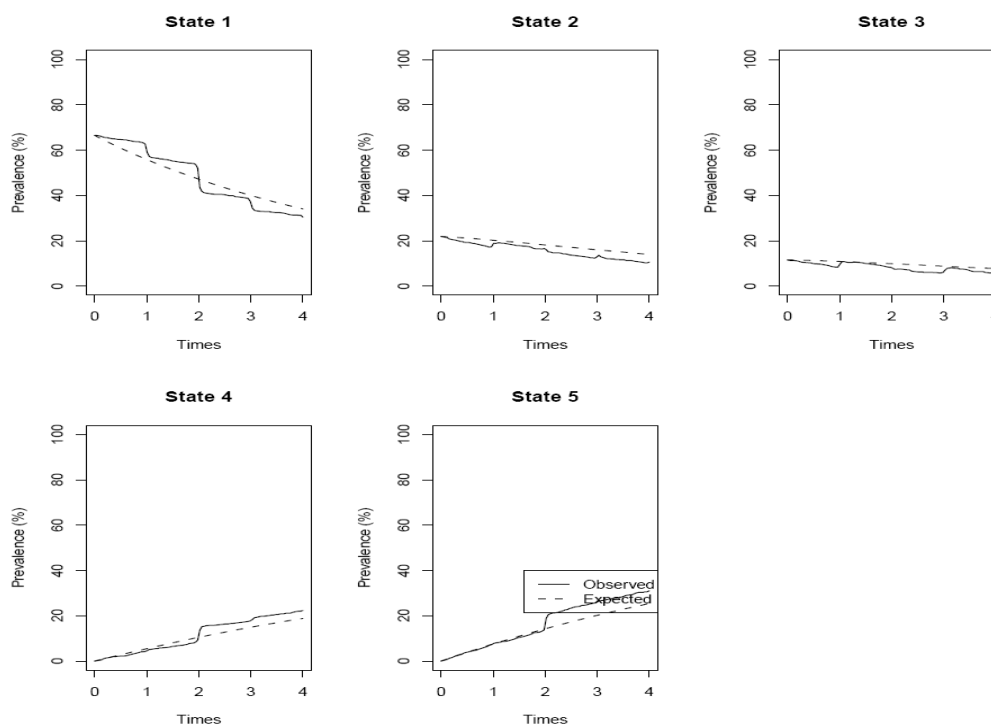


Figure 8. Prévalences observée et prédite par le modèle à 5 états de base (article 2).

La ligne continue représente la prévalence observée, la ligne pointillée représente la prévalence prédite par le modèle. « State 1 » correspond aux profils 1-2-3, « State 2 » aux profils mobilité 4-6-9, « State 3 » aux profils mental 5-7-8-10, « State 4 » aux profils lourds 11-12-13-14 regroupés avec l’institutionnalisation, et « State 5 » au décès. « Times » est la mesure du temps en année(s).

4.3.3. Homogénéité

L’homogénéité réfère au fait que l’intensité doit être constante alors que le temps varie, ce qui doit être vérifié. L’adéquation d’un modèle non-homogène avec intensité constante par morceaux a été examinée dans les deux modèles de base présentés dans les articles de la thèse. Le test sur le modèle à cinq états du deuxième article a été effectué sans covariable incluse dans le modèle. Différents seuils de coupure ont été testés, soit à 0,5, 0,75, 1, 1,5, 2, 2,5 et 3 ans. La convergence de l’analyse du modèle non-homogène avec intensité constante par morceaux n’a jamais été atteinte avec le modèle à 13 états du premier article, peu importe le seuil de coupure utilisé. À l’inverse, la convergence a été obtenue pour chacun des seuils avec le modèle de base à cinq états du deuxième article. Des tests de

Wald ont permis la comparaison du maximum de vraisemblance (MV) du modèle sans coupure (homogène) avec chacun des modèles non-homogènes testés (un pour chaque seuil). Toutes les valeurs p ayant été supérieures à 0,05 (H_0 : égalité des MV des modèles homogène et non-homogène), un modèle homogène est plus adéquat qu'un modèle non-homogène avec intensité constante par morceaux, peu importe la durée testée.

4.3.4. Description des services utilisés durant un an par les personnes âgées stables dans un profil Iso-SMAF

Dans le Tableau 4 contenant les effectifs de transitions, les valeurs soulignées dans la diagonale indiquent des épisodes où des sujets ont été mesurés deux fois consécutives dans le même profil, à intervalle d'un an. Rappelons qu'il est impossible de savoir si une personne est passée par un autre profil entre ses deux mesures annuelles même si ces dernières génèrent le même profil. La stabilité au cours de l'année a dû être postulée, pour effectuer l'analyse descriptive des services utilisés pour chaque profil d'autonomie stable durant l'année concomitante.

Les profils 1 à 9 seulement font l'objet de cette analyse car les effectifs de sujets stables dans les profils 10 à 14 sont trop réduits pour se livrer à l'exercice. Certains profils intermédiaires ont néanmoins de petits effectifs de sujets stables (entre 21 et 33 pour les profils 7-8-9). Les services utilisés durant cette année de stabilité dans un profil sont décrits au Tableau 5. Seules les données portant sur des années complètes d'utilisation de services ont été utilisées, aucune pondération n'a été effectuée pour pallier aux données manquantes. Puisqu'il y a eu des sujets qui ont contribué à plus d'un épisode de stabilité par profil, les analyses ont été effectuées en tenant compte de la non-indépendance des données. Lorsque la proportion d'utilisateur d'un service était suffisamment élevée pour la plupart des profils, une moyenne est également rapportée avec son IC. On peut remarquer dans le tableau que dans ces profils 1 à 9, 35 à 59 % effectuent au moins une visite à l'urgence à chaque année, 20 à 42% étant hospitalisés à au moins une reprise. La proportion d'utilisateur des services pour personnes âgées en perte d'autonomie (PAPA) est beaucoup plus diversifiée. Pratiquement toutes les personnes âgées (>90 %) stables dans ces profils voient leur

médecin de famille au moins une fois dans l'année, alors que les rencontres d'autres professionnels de la santé sont plus variables. Les services bénévoles sont utilisés à au moins une reprise dans une proportion comprise entre 7 à 24 %. Sans surprise, les services d'aide pour les AVD et les AVQ sont très fréquemment utilisés.

Tableau 5. Description des services utilisés durant un an par les personnes âgées stables dans les profils Iso-SMAF 1 à 9

		Profil 1	Profil 2	Profil 3	Profil 4	Profil 5	Profil 6	Profil 7	Profil 8	Profil 9
Effectifs	n épisodes stables	1065	355	159	161	72	125	29	24	33
	information manquante services	5	6	4			2		2	
	information partielle services	28	8	2	1	1	3		1	
	<u>n épisodes total</u>	<u>1032</u>	<u>341</u>	<u>153</u>	<u>160</u>	<u>71</u>	<u>120</u>	<u>29</u>	<u>21</u>	<u>33</u>
	n sujets différents	456	170	105	96	54	89	24	17	27
<u>Service</u>	<u>Quantité</u>									
<u>Services publics</u>										
Hospitalisation	proportion avec ≥1*	19,5 %	19,4 %	35,3 %	29,4 %	33,8 %	41,7 %	34,5 %	23,8 %	36,4 %
	n moyen jours **	1,8	1,7	3,9	3,8	3,6	4,1	2,4	1,1	6,3
	IC à 95 %	(1,4–2,2)	(0,4–3)	(2,5–5,3)	(2–5,6)	(1,6–5,7)	(2,4–5,7)	(0,6–4,2)	(-0,7–3)	(0,6–12)
Visite à l'urgence	proportion avec ≥1	35,8 %	36,4 %	45,8 %	45,6 %	42,3 %	53,3 %	58,6 %	47,6 %	39,4 %
Services PAPA	proportion avec ≥1	14,3 %	5,9 %	23,5 %	35,0 %	39,4 %	45,8 %	41,4 %	61,9 %	66,7 %
Rencontres d'intervenants professionnels										
MD omnipraticien	proportion avec ≥1	95,2 %	95,3 %	92,8 %	94,4 %	94,4 %	94,2 %	93,1 %	90,5 %	93,9 %
	n moyen visites	4,4	4,4	5,9	5,5	5,5	6,8	6,8	5,4	5,8
	IC à 95 %	(4,2–4,7)	(3,9–5)	(5,1–6,6)	(4,7–6,3)	(4,1–7)	(5,8–7,8)	(5,1–8,5)	(3,1–7,6)	(4,2–7,3)
MD spécialiste	proportion avec ≥1	69,0 %	69,5 %	60,8 %	57,5 %	59,2 %	40,0 %	44,8 %	4,8 %	42,4 %
	n moyen visites	2,4	2,3	2,2	1,9	4,6	1,5	1,2	0,2	1,0
	IC à 95 %	(2,1–2,6)	(1,9–2,7)	(1,6–2,8)	(1,4–2,5)	(-1,1–10,2)	(0,9–2,1)	(0,6–1,9)	(-0,3–0,7)	(0,4–1,7)
Infirmière	proportion avec ≥1	33,0 %	32,0 %	34,6 %	44,4 %	54,9 %	54,2 %	41,4 %	42,9 %	66,7 %
Autre professionnel	proportion avec ≥1	22,4 %	19,7 %	21,6 %	34,4 %	29,6 %	25,8 %	34,5 %	33,3 %	42,4 %

		Profil 1	Profil 2	Profil 3	Profil 4	Profil 5	Profil 6	Profil 7	Profil 8	Profil 9
Services privés										
Rencontres d'intervenants professionnels										
Infirmière du privé	proportion avec ≥1	11,6 %	7,0 %	20,9 %	18,8 %	16,9 %	26,7 %	20,7 %	9,5 %	39,4 %
Autre professionnel	proportion avec ≥1	24,1 %	27,6 %	13,1 %	22,5 %	19,7 %	15,0 %	20,7 %	9,5 %	6,1 %
Services bénévoles										
	proportion avec ≥1	18,3 %	7,0 %	17,6 %	17,5 %	11,3 %	15,8 %	24,1 %	14,3 %	18,2 %
Services publics et privés										
Soins personnels (AVQ)	proportion avec ≥1	21,1 %	11,4 %	50,3 %	57,5 %	63,4 %	85,8 %	75,9 %	66,7 %	84,9 %
	n heures	2,1	0,6	15	19	25	54	41	55	164
	IC à 95%	(1,4–2,8)	(0,2–1)	(6–25)	(12–27)	(15–36)	(29–78)	(21–62)	(10–100)	(93–235)
Aide ménagère (AVD)	proportion avec ≥1	46,8 %	41,4 %	79,1 %	71,9 %	66,2 %	85,0 %	82,8 %	47,6 %	66,7 %
	n heures	40	55	130	99	97	176	234	60	160
	IC à 95%	(34–46)	(35–75)	(104–155)	(74–123)	(71–123)	(133–220)	(63–404)	(24–96)	(105–215)

IC = Intervalle de confiance, PAPA = personnes âgées en perte d'autonomie, MD = médecin

* Toutes les analyses ont été effectuées en tenant compte de la non-indépendance des données pour les sujets ayant contribué à plus d'un épisode de stabilité par profil

** Toutes les moyennes ont été calculées sur l'ensemble des épisodes (et non seulement utilisateurs du service) afin d'obtenir une convergence de l'analyse

CHAPITRE 5 – DISCUSSION ET CONCLUSIONS

5.1. Discussion

5.1.1. Éléments généraux

La recherche sur les transitions de profil est très récente. Tel que mentionné à la section 2.1.5.2, des travaux de Manton *et al.* datant de 2008 avaient abordé des aspects de profils et de différence dans le temps, mais ne constituaient pas des mesures de changement d'état. Les travaux de Lafortune *et al.* (2009) ont été les premiers à vraiment considérer le passage d'un état à un autre, dans le temps. Leurs profils incluaient des mesures d'incapacités, mais ne sont pas utilisables en clinique car les profils sont trop grossiers et décrivent des catégories trop larges et hétérogènes d'individus. Les travaux de Lafortune *et al.* (2009) constituent donc la seule base de comparaison, malgré leurs limites. On peut évoquer une pauvreté des écrits scientifiques sur les transitions de profil, de même qu'une grande jeunesse de ce domaine de recherche et conséquemment, leur aspect exploratoire.

D'un point de vue épidémiologique, ce sont davantage les aspects descriptifs et analytiques qui doivent d'abord être documentés, pour mieux comprendre le processus. L'estimation des probabilités de transitions entre les profils, avec une méthode permettant de les accompagner d'intervalles de confiance, constitue un pas en avant. L'étude des liens entre le changement d'état et les covariables vise à enrichir la compréhension du phénomène évolutif. Le terme « covariable » est lui-même porteur de ce sens. Il signifie covarier en même temps que l'état, c'est-à-dire se produire en même temps et être associé au processus de changement de l'état. L'utilisation des services de santé a d'abord été abordée dans un premier temps en tant que covariable. Le but premier était de déterminer quels types et quantités de services sont associés aux changements de profils. La connaissance de l'utilisation des services chez les profils stables durant un an correspondait à une nécessité de dresser un premier portrait de la situation. Avant de planifier des interventions dont

l'objectif serait de produire un changement sur les transitions de profils, il fallait d'abord détenir un portrait descriptif.

La prochaine section de la discussion portera sur le processus observé et l'étude que nous en avons effectuée. Des éléments complémentaires à ceux déjà discutés dans les articles seront ensuite apportés pour les transitions détaillées et l'analyse de covariables. L'utilisation annuelle des services chez les profils stables sera mise en contexte. Enfin, nous examinerons les limites et forces de nos travaux, puis nous conclurons avec les travaux futurs à envisager.

5.1.2. Processus observé et étude effectuée

Le processus à l'étude, soit le changement de profil d'autonomie, évolue en temps continu mais a été observé de manière intermittente (avec des mesures annuelles dans PRISMA). Sur la base des études existantes sur la perte d'autonomie, il est connu que la perte d'autonomie est réversible (il peut y avoir récupération), et que la progression n'est pas nécessairement linéaire (Ferrucci *et al.*, 1996; Gill *et al.*, 2010; Gill *et al.*, 1998; Hardy et Gill, 2004; Hébert *et al.*, 1997a). Les transitions ne s'effectuent donc pas nécessairement entre des catégories adjacentes de numéro de profil ou même entre de catégories ordonnées à l'intérieur d'un groupe de profils (par exemple, passer de 5 à 7 à 8 à 10 pour les profils mentaux). Le dispositif d'observation devait tenter de capter les transitions de profils, qui surviennent de manière continue. Nous discuterons ici des éléments du dispositif d'observation utilisés dans PRISMA relatifs à la fréquence de mesure, la mesure de profil d'autonomie et la population étudiée, puis enfin de la méthode d'analyse utilisée.

5.1.2.1. Dispositif d'observation

La fréquence de mesure avait été prédéterminée dans PRISMA pour avoir lieu sur une base annuelle. Un processus mesuré à des temps arbitraires mais relativement fixes, est un type de schéma de mesure non-informatif (Gruger *et al.*, 1991). C'est souhaité, car ainsi ce n'était pas le changement d'état qui conditionnait le moment de l'évaluation (l'observation

d'état). Les estimations basées sur cette dernière situation seraient beaucoup plus biaisées (Gruger *et al.*, 1991).

Dans un monde idéal, on disposerait de l'information quotidienne sur l'état (le profil); les estimations de probabilités de transitions entre les profils et la durée moyenne de séjour dans chacun seraient alors très précises. Toutefois ce n'est pas possible en pratique. Certaines études publiées ont rapporté des mesures mensuelles des incapacités (Gill *et al.*, 2010; Hardy *et al.*, 2005). Cependant, seulement quatre incapacités y étaient évaluées de manière auto-rapportée. Les travaux de Hardy *et al.* (2005) ont porté sur l'entrée en incapacité; des épisodes de détérioration et récupération sont observés à l'intérieur d'une année mais l'erreur de mesure est peu discutée. Les travaux de Gill *et al.* (2010) ne montrent aucune récupération survenue dans l'intervalle d'un an. Les détériorations sont soit graduelles (transitions de profils) ou catastrophiques (décès) et auraient été captées avec des mesures annuelles. On peut questionner la nécessité de faire des évaluations à chaque mois. Si on peut rêver d'avoir une mesure mensuelle du profil d'autonomie, ce n'est pas faisable en pratique chez une grande quantité de personnes âgées en perte d'autonomie. Le SMAF implique une mesure faite par un clinicien formé (Hébert *et al.*, 2001b). On peut invoquer des difficultés de financement d'une telle étude, sans aborder la justification éthique et l'effet sur la participation. Les difficultés reliées au recrutement et au maintien de la participation dans les études sur les personnes âgées en perte d'autonomie sont bien documentées (Ferrucci *et al.*, 2004). En pratique, un équilibre doit être trouvé entre la fréquence de mesure optimale au regard des objectifs poursuivis et l'acceptabilité, la faisabilité avec les participants à une étude.

C'est un raisonnement circulaire que d'examiner nos résultats pour apprécier si notre dispositif d'observation était adéquat, néanmoins on peut juger de quelques éléments. Ce ne sont pas tous les sujets qui ont changé systématiquement d'état à chaque mesure annuelle. Les effectifs de transition (Tableau 4) indiquent cet aspect de l'évolution telle qu'observée. Si la grande majorité des observations avait indiqué un changement observé de profil, il aurait fallu conclure à une fréquence de mesure trop basse. Une portion significative des sujets effectuent tout de même des changements d'états lorsque mesurés annuellement. Le

phénomène est davantage marqué au fur et à mesure que le profil de départ est plus lourd. Cela tend à indiquer qu'une fréquence de mesure plus élevée serait davantage souhaitable chez les profils les plus lourds.

Dans l'ensemble, on peut donc raisonnablement penser que notre dispositif d'observation annuel était adéquat, aux fins d'une première analyse de transitions. Pour les profils 10 et plus cependant, on peut penser qu'une fréquence de mesure plus rapprochée serait nécessaire afin d'estimer plus précisément les transitions et durées moyennes de séjour dans un profil. De plus, il ne faut pas exclure qu'un sujet ayant été observé dans le même profil au début et à la fin d'une année, peut avoir passé par un ou plusieurs autres états non-mesurés entre les deux mesures annuelles. Cet élément aurait comme conséquence une surestimation de la stabilité.

5.1.2.2. Mesure du profil d'autonomie

La mesure des incapacités a été effectuée avec le SMAF, à partir duquel le profil Iso-SMAF est déterminé. Une étude de fidélité test-retest et interjuges a été réalisée sur le SMAF (Desrosiers *et al.*, 1995). La taille d'échantillon visée (90 sujets, taille réelle de 84 sujets) a été déterminée pour calculer des coefficients de corrélation intra-classe (CCI) sur le score total au SMAF. Ces CCIs se sont avérés excellents avec des valeurs de 0,95 pour la fidélité test-retest et 0,96 pour l'inter-juges.

Tel que mentionné dans la méthodologie (section 3.1), la fidélité des Profils Iso-SMAF est inconnue. La taille d'échantillon qui aurait été requise pour mener une étude de fidélité sur les profils aurait été très importante (très largement supérieure à 90), quoique difficile à estimer clairement. En effet, il faut alors considérer l'estimation d'un kappa pondéré pour une matrice $14 * 14$ (196 cellules) avec des effectifs suffisants dans chaque cellule. Nous avons tenté d'examiner la fidélité des Profils Iso-SMAF en se basant sur l'étude de fidélité test-retest et interjuges du SMAF (Desrosiers *et al.*, 1995). Tel qu'attendu, il s'avère difficile de dresser des constats clairs. En effet, à partir des données de cette étude, les tailles d'échantillon par profil varient de 0 à 9 et rendent impossible une appréciation quantitative définitive. De manière réaliste, il faut également se résoudre à ne jamais

connaître clairement la fidélité des Profils Iso-SMAF. En effet, la taille d'échantillon requise pour mener une telle étude de fidélité rend son financement hautement improbable. Il demeure que le SMAF est un instrument fidèle pour son score total et ses cinq sous-sections.

En dépit de ces contraintes, nous avons tout de même tenté d'examiner une autre avenue afin de contextualiser et discuter l'erreur de mesure qui pourrait être associée aux profils. De manière transversale, nous avons examiné la proximité d'un autre profil. À partir d'une évaluation SMAF, quand on génère le profil Iso-SMAF, une distance euclidienne est calculée par rapport à chacun des 14 profils. On conclut que l'évaluation SMAF correspond à un profil donné sur la base de la plus petite distance euclidienne. Il y a donc une deuxième plus petite distance, une troisième, et ainsi de suite jusqu'à la 14^e et donc plus grande distance euclidienne.

On peut examiner la différence de distance entre le premier et le deuxième profil les plus proches. Par exemple, une personne classée dans le profil 4 avec une distance euclidienne de 4,23 peut avoir une distance euclidienne de 4,79 par rapport au profil 6. La différence de distance serait alors de 0,56. Nous avons examiné la distribution de cette différence de distances entre le premier et le deuxième profil ayant les distances euclidiennes les plus petites. Pour ce faire nous avons utilisé la première mesure des 920 participants à la première phase de recrutement de l'étude PRISMA.

Nous avons remarqué, à partir de la distribution de cette différence, qu'environ un tiers des sujets ont une différence de distance inférieure à 0,50 avec le 2^e profil le plus proche. Ce seuil a été choisi sur la base de 10% d'une distance euclidienne de 5, seuil utilisé en clinique pour effectuer des vérifications quand une personne semble avoir un profil atypique. La différence de distance avec le 2^e profil peut aller jusqu'à 2,60 dans la mesure initiale de l'étude PRISMA. On peut observer qu'une distance inférieure à 0,50 indique une grande proximité d'un autre profil. Avec ce seuil, certaines « paires » de profils semblent plus fréquemment à grande proximité. Comme on pouvait s'y attendre, ce sont surtout les profils intermédiaires qui présentent un autre profil à grande proximité. En effet, les profils

intermédiaires ont davantage de profils « voisins » que les profils légers 1, 2 ou 3 ou les profils lourds 11, 12, 13 ou 14. Les profils 5 et 6 semblent ceux se retrouvant le plus fréquemment à grande proximité d'un autre profil.

Certains profils étant déjà à grande proximité d'un autre de manière transversale, on peut supposer qu'une évaluation classée dans l'un de ceux-ci pourrait être davantage susceptible d'être classée différemment si une étude de fidélité était réalisée : des items cotés légèrement différemment lors de la réévaluation du sujet pourraient entraîner une inversion entre la plus petite et la deuxième plus petite distance. A fortiori lorsqu'une mesure est effectuée un an plus tard. Il est toutefois difficile de quantifier l'effet de cette proximité, observée de manière transversale, sur les transitions observées (ou la stabilité) un an plus tard. Conséquemment, il faut rester prudent quant à l'utilisation des estimés de transitions et rappeler l'aspect exploratoire de ces travaux. Mentionnons ici que l'erreur de mesure ou la proximité d'autres profils a été documentée seulement pour la classification AGGIR, à notre connaissance. La fidélité test-retest de cette classification a obtenu un kappa de 0,59 (Colvez *et al.*, 2005).

5.1.2.3. Population à l'étude

Dans l'étude PRISMA, les sujets étaient identifiés à risque de perte d'autonomie par la technique du questionnaire postal de Sherbrooke (Hébert *et al.*, 1996a). La sélection des sujets avec cette technique produit deux effets : 1) identifier une population dont l'état risque de changer; 2) identifier une population qui est en perte d'autonomie (de manière transversale).

Le premier effet de risque de perte d'autonomie est défini et se traduit par un risque plus élevé de décéder, d'être institutionnalisé ou de perdre cinq points au SMAF en un an. Les transitions vers l'institutionnalisation et le décès étant captées de manière spécifique, on peut supposer que ces probabilités de transitions sont peut-être légèrement surestimées dans la population d'étude PRISMA, comparativement à la population générale des personnes de 75 ans et plus. Quant au risque plus élevé de perte de cinq points au SMAF, il ne se traduit pas automatiquement par une transition de profil. Cela peut à tout le moins diminuer la

probabilité de stabilité. On peut penser que les probabilités de stabilité peuvent avoir été sous-estimées et les probabilités de détérioration surestimées dans la population de l'étude PRISMA comparativement aux probabilités qui auraient été obtenues dans la population générale des personnes âgées à domicile. Cet effet est peut-être plus marqué dans les profils légers 2 et 3, et encore davantage pour le profil 1 où la population âgée générale y reste peut-être stable plus longtemps (comparativement à la population d'étude PRISMA, à risque de perte d'autonomie).

Le deuxième effet de la technique du questionnaire postal est d'identifier une population qui est déjà en perte d'autonomie plus marquée, de manière transversale. Dans la population âgée générale des 75 ans et plus au Québec, la proportion de personnes en perte d'autonomie modérée (définie comme ayant 15 et plus au SMAF) est de 19,4% (Raïche *et al.*, 2008). Or cette proportion était de 55,7 % dans l'échantillon PRISMA. En utilisant la technique du questionnaire postal, la population d'étude présente ainsi des incapacités plus lourdes que la population âgée générale. Ce dernier effet peut être considéré comme positif dans la mesure où davantage de transitions à partir des profils intermédiaires ou lourds ont pu être observées durant l'étude. Nous avons pu ainsi effectuer des estimations de transitions détaillées pour les profils intermédiaires et des estimations sommaires pour les profils lourds, ce qui aurait été impossible sans des effectifs suffisants au départ.

La population d'étude PRISMA est donc plus lourde au départ que la population générale des personnes de 75 ans et plus. Afin de situer la population de départ dans l'étude PRISMA, on peut la comparer à celle d'une étude effectuée dans une autre région du Québec (Montréal). On y a effectué un recensement de la clientèle âgée recevant des services de soutien à domicile, à partir duquel un exemple d'application de nos résultats sera présenté plus loin à la section 5.1.3. « L'étude Montréal » de Tousignant *et al.* (2007) incluait 8434 personnes âgées recevant des services de soutien à l'autonomie dans 19 CLSC. L'échantillon comprenait des personnes de 65 ans et plus (75 et plus dans PRISMA), l'âge moyen étant de 80,4 ans (versus 83). Un peu plus de femmes composait l'échantillon (68% versus 62%); le score SMAF moyen y était plus élevé à 23,1 (19,3 dans PRISMA). Cela se reflète dans la distribution des Profils Iso-SMAF, 46% étant des profils

1-2-3 comparativement à 66,2% dans PRISMA. La proportion de profils lourds (11-12-13-14) y était de 4% versus 1,3% dans PRISMA. La population d'étude dans PRISMA est donc un peu plus légère en termes d'incapacités que la population desservie à domicile en CLSC. Rappelons que recevoir des services du CLSC ne constituait pas un critère d'inclusion dans PRISMA. Même si certaines personnes de 65 à 74 ans reçoivent des services du CLSC (tel qu'observé en Montérégie), elles ne constituent pas la plus grande part de la clientèle et sont même considérées de « jeunes » vieux dans les milieux cliniques. L'échantillon de personnes âgées dans PRISMA se situerait donc, en termes de lourdeur d'incapacités au début de l'étude, entre la population âgée générale et la population âgée recevant des services à domicile du CLSC.

La technique du questionnaire postal identifiait des sujets âgés qui ont été invités à participer à l'étude. Les sujets ayant refusé de participer ont été comparés aux participants sur l'ensemble des variables disponibles (Hébert *et al.*, 2008a; Hébert *et al.*, 2010). Mentionnons qu'ils n'étaient pas différents pour l'âge, le sexe, le niveau d'éducation, la santé auto-perçue et les services de santé à domicile reçus dans l'année antérieure. Les participants avaient rapporté davantage d'hospitalisations durant l'année précédant l'étude que les sujets ayant refusé de participer. L'effet des sujets ayant refusé, sur les résultats de transitions observées, est difficile à estimer ainsi que sa direction. Le peu de différences notées avec les données disponibles, porte à croire que cet effet ne serait pas d'une grande ampleur. Les données manquantes relatives à la mesure d'état (le profil) ont été extrêmement rares au cours de l'étude (Hébert *et al.*, 2010). Par exemple, une mesure du profil était disponible à T-1, le profil à T-2 était inconnu, mais une mesure du profil était disponible à T-3. Cette situation s'est produite à cinq occasions durant l'ensemble de l'étude PRISMA. Dans trois des cinq cas, le sujet a été observé dans le même profil à deux ans d'intervalle. L'effet des cinq données manquantes peut être considéré négligeable sur les transitions estimées. Les données manquantes sur les covariables ont aussi été peu nombreuses (voir Tableaux 1 et 2, article 2). Ces dernières n'ont cependant pas contribué à faciliter la convergence des analyses sur les covariables.

Trois différences significatives ont été notées entre les sujets ayant abandonné et ceux ayant complété l'étude. Tout d'abord, les sujets ayant abandonné étaient initialement moins autonomes de 3,7 points sur leur score total SMAF. Cette différence est statistiquement significative, mais n'est pas cliniquement significative car en deçà du seuil de cinq points identifié (Hébert *et al.*, 1997b). On peut penser que ce sont peut-être les sujets qui se sont le plus détériorés, qui ont davantage abandonné. En conséquence, la probabilité de stabilité serait peut-être surestimée et les transitions de détérioration sous-estimées. Deuxièmement, la différence notée aux fonctions cognitives était significative mais petite en valeur absolue (1,1 / 30). Enfin, tel qu'attendu, la cohorte prévue pour être suivie quatre années a présenté 11% plus d'abandon que celle prévue pour être suivie deux ans. L'inverse aurait été extrêmement surprenant. Les sujets suivis sur une plus longue période sont davantage exposés à l'option de cesser leur participation. Aucune différence significative entre les sujets ayant abandonné et ceux ayant complété l'étude n'a été observée pour le profil Iso-SMAF, l'âge, le sexe, le groupe d'appartenance dans PRISMA (expérimental ou de comparaison) et la santé auto-perçue. Tel qu'on peut le voir dans le Tableau 3 où on compare l'échantillon PRISMA à celui analysé dans les deux articles, l'exclusion des sujets ayant abandonné des analyses de transitions ne semble pas avoir produit de différence importante sur les caractéristiques de départ à tout le moins. Bien évidemment, le modèle à cinq états porte sur un échantillon sans profils lourds puisque les sujets ayant débuté l'étude dans les profils 11 à 14 ont été exclus. Aucune observation ni conclusion n'est effectuée sur les facteurs associés aux transitions *à partir* de ces profils (voir article 2). Par contre les facteurs associés aux transitions *vers* ces profils ont pu être étudiés.

5.1.2.4. Méthode d'analyse utilisée

Les caractéristiques connues du processus de perte d'autonomie, ainsi que l'analyse des transitions à l'aide d'une classification comprenant 14 profils, ont conditionné les choix d'analyses. Toutes méthodologies s'appuyant sur des prémisses de progression et d'irréversibilité d'un processus ont été d'emblée écartées, puisqu'elles ne convenaient pas au processus étudié. Des formes d'analyses latentes ont ainsi été exclues (Reboussin, 1998) car elles ne peuvent s'appliquer qu'avec un petit nombre d'états, soit quatre ou cinq (L. Lafortune *et al.*, 2009b; Lin *et al.*, 2008). Les analyses de Markov caché (« *hidden*

Markov ») (Guihenneuc-Jouyaux *et al.*, 2000; C. H. Jackson et Sharples, 2002) ont également été écartées car elles ne s'appliquaient qu'aux processus progressifs irréversibles, impliquant une mesure d'erreur détectable facilement^b.

Nous n'avons pas effectué non plus d'analyses de semi-Markov (Foucher *et al.*, 2007; Lindsey, 2004), qui tiennent compte du temps passé dans l'état. Ce type d'analyse, quoiqu'intéressant, requiert habituellement des mesures répétitives et rapprochées dans le temps afin d'être en mesure de capter de manière précise le changement d'état, et donc de fournir une approximation fine de la durée dans chaque état. De plus, ces approximations sont plus fiables dans les processus progressifs irréversibles (C. Jackson, 2010).

Un modèle multi-états de Markov permettait d'estimer les transitions qui s'effectuent de manière continue, même si l'observation se faisait en temps discret (Andersen, 1988; Andersen *et al.*, 2000; Andersen et Keiding, 2002; Commenges, 1999a, 1999b, 2002; Gentleman *et al.*, 1994; Hougaard, 1999; C. H. Jackson *et al.*, 2003; Kay, 1986; Keiding *et al.*, 2001; Marshall et Jones, 1995; Therneau et Grambsch, 2000). La date exacte du décès étant connue dans l'étude PRISMA, cette information a pu être prise en compte dans l'analyse (Titman et Sharples, 2008). Ce type d'analyse permettait également l'étude de facteurs associés aux transitions. De plus, il existait un logiciel pour effectuer les analyses, ce qui n'est pas un détail anodin (C. Jackson, 2010). Certaines méthodes d'analyses sont parfois jugées très prometteuses mais aucun logiciel n'étant disponible, elles ne peuvent pas faire l'objet d'applications autres que théoriques (Murphy *et al.*, 2011).

Cette méthode permettait aussi de rassembler l'information sur la base d'une seule année, plutôt que de rapporter les probabilités année par année comme d'autres méthodes nous limitent à le faire (Beland et Zunzunegui, 1999). Dans ce dernier cas, il n'est pas possible d'avoir un seul estimé global pour l'ensemble des périodes annuelles mesurées. Élément important à souligner, d'autres méthodes d'analyses de transitions n'ont pas permis

^b Prenons l'exemple d'un processus où le sujet passe irréversiblement du stade 1 au stade 2 au stade 3. Une séquence de mesure 1-1-2-1-2-3-3 indiquerait que dans la sous-séquence 2-1 soulignée, soit 2 ou 1 constitue une erreur de mesure.

d'obtenir des intervalles de confiance autour des estimés (L. Lafortune *et al.*, 2009b). Il est ainsi très difficile d'apprécier les différences qui peuvent être observées.

Cette méthode comporte tout de même quelques difficultés lors de son utilisation en pratique, avec le logiciel disponible. Obtenir une convergence de l'analyse demeure l'un des plus grands défis. L'estimation des paramètres se faisant par itérations, on dit qu'il y a convergence lorsque des solutions consécutives sont très similaires, c'est-à-dire que la solution est stable. Un modèle à 16 états (14 profils + institutionnalisation + décès) constitue au départ un grand défi pour l'estimation des paramètres puisqu'il y a 224 probabilités de transition à estimer. Nous avons expérimenté les différentes techniques proposées et disponibles afin de favoriser la convergence de l'analyse (C. Jackson, 2010) : essai de différentes valeurs initiales, transformation ou normalisation du « *likelihood* », utilisation de plus d'un algorithme de calcul (Nelder-Mead et quasi-Newton). Lorsqu'un modèle ne convergait pas malgré ces techniques, nous réduisions son nombre d'états en regroupant des profils. En pratique, seule la simplification du modèle a favorisé la convergence au cours de nos analyses.

L'estimation des transitions détaillées serait plus facile s'il y avait moins de profils. Ces profils trouvent cependant leur utilité clinique et administrative justement dans le fait que leur nombre (14) est suffisamment élevé pour identifier un nombre significatif de groupes différents présentant une homogénéité de leur condition et de leurs besoins (Dubuc *et al.*, 2006). Or, quand on s'intéresse aux transitions, le nombre d'état revêt une grande importance. Si un modèle très simple à trois états (dont un pour le décès) est beaucoup plus facile à solutionner, son utilité clinique est très limitée. Nous avons tout de même réussi à obtenir les estimations d'un modèle à 13 états (article 1), seuls les profils 11 à 14 ayant dû être regroupés. Aucune publication n'est disponible à notre connaissance, sur un modèle avec autant d'états utilisant ce type d'analyse.

L'obtention de la convergence dans l'analyse des covariables a été très problématique. Nous avons dû simplifier grandement le modèle pour en arriver à un regroupement à cinq états (article 2), basés sur le type d'atteinte prédominante des Profils Iso-SMAF. De plus,

les profils 11 à 14 observés à domicile ont dû être regroupés avec l'institutionnalisation. On retrouve d'ailleurs la plus grande partie des profils 11 à 14 en institution. Qu'ils soient à domicile ou en institution, ils nécessitent les mêmes types de services de santé. Les profils 11 à 14 regroupés avec l'institutionnalisation ont formé un état qui a dû être rendu absorbant. Même en simplifiant le modèle à ce point, la convergence n'a pas été obtenue pour certaines covariables (le fait de vivre seul, les visites d'autres professionnels du secteur privé que médecin et infirmière).

L'évaluation de l'ajustement du modèle s'est avérée restreinte dans notre cas. Les tests statistiques de Pearson développés jusqu'à maintenant pour estimer l'ajustement du modèle semblent pouvoir être utilisables seulement pour des modèles à peu d'états (les exemples cités en comportent quatre) et irréversibles. Plus un modèle comporte d'états et plus il y a de transitions réversibles, plus grandes sont les difficultés d'estimations. Ce sont des éléments de la méthode d'analyse qui sont déjà reconnus comme étant à développer pour le futur (C. Jackson, 2010; Titman et Sharples, 2008, 2010). La convergence de l'analyse demeure cependant un indicateur d'un bon ajustement du modèle aux données (C. Jackson, 2010; Titman et Sharples, 2008, 2010) et a été obtenue à la fois dans le modèle détaillé à 13 états ainsi qu'avec la majorité des covariables du modèle à cinq états. L'appréciation visuelle de la similitude entre les prévalences observée et prédite par le modèle permet d'évaluer qualitativement si l'un des profils ou états est moins bien prédit. Dans la Figure 7 (modèle à 13 états de l'article 1), les deux courbes de prévalences sont pratiquement superposées. Dans le calcul de la prévalence observée, une personne est présumée dans le même état jusqu'à la mesure suivante. Lorsque la prévalence observée change de manière importante au moment du temps de mesure, une forme de type « escalier » peut être observée. Dans la Figure 8 portant sur le modèle à 5 états de l'article 2, les formes de type « escalier » correspondent aux temps de mesure (annuels) de la prévalence observée dans l'échantillon. Par exemple, la proportion de profils 1-2-3 (« *state 1* ») chute ainsi au moment de chaque mesure annuelle. Mises à part ces formes de cassures (attendues) dans la prévalence observée, l'adéquation semble généralement bonne.

La méthode d'analyse impliquait le postulat de Markov, selon lequel l'évolution future dépend uniquement de l'état actuel. Une première forme d'examen de ce postulat est l'ajustement du modèle aux données. Cela ne constitue qu'une indication, et non une vérification. Une indication forte et consistante néanmoins. Jackson *et al.* (2003) ainsi que Kay (1986) indiquent que le postulat serait plus facile à évaluer si le moment exact des transitions entre les états était connu, ce qui n'était pas le cas avec les données de l'étude PRISMA. Plusieurs auteurs ont indiqué qu'il n'était pas facile de vérifier le postulat de Markov même avec des modèles simples (Altman, 2004; C. H. Jackson *et al.*, 2003; Lindsey, 2004; Titman et Sharples, 2008, 2010). Lindsey (2004) évoque d'ailleurs avec éloquence, la difficulté que représente la vérification des aspects markoviens (« *very strong uncheckable assumption* »), alors que d'autres indiquent qu'ils sont incapables de le vérifier même en temps discret (Mendes de Leon *et al.*, 1999). En temps continu, la vérification de ce postulat serait faisable en théorie pour des modèles simples à trois états (Andersen *et al.*, 2000; Kay, 1986; Meira-Machado *et al.*, 2009). Aucune vérification réelle d'un modèle comportant davantage d'état n'a été publiée à notre connaissance. En pratique, on doit donc se résoudre à composer avec un postulat non vérifié ou non vérifiable, tout comme l'ont fait d'autres auteurs ayant utilisé des analyses de Markov (Andersen *et al.*, 2000; C. Jackson, 2010; C. H. Jackson et Sharples, 2002; C. H. Jackson *et al.*, 2003; Lopez, 2008; Mendes de Leon *et al.*, 1999; Therneau et Grambsch, 2000; Titman et Sharples, 2008, 2010). Il semble donc qu'à défaut d'une vérification empirique, l'ajustement du modèle demeure le critère principal, jusqu'à maintenant, pour apprécier le postulat de Markov.

L'homogénéité réfère au fait que l'intensité de transition doit être constante alors que le temps varie. L'adéquation d'un modèle non-homogène avec intensité constante par morceaux a été examinée. Il s'agissait alors, pour un modèle donné, d'introduire un nouveau paramètre pour permettre une « cassure » en deux morceaux de l'intensité dans le temps. Différents seuils de cassure sont alors testés (un à la fois). L'introduction de ce paramètre supplémentaire à estimer a eu pour conséquence la non-atteinte de la convergence dans le modèle détaillé à 13 états et ce, à tous les seuils examinés. Il a donc été impossible de déterminer si un modèle non-homogène avec intensité constante par morceaux serait plus adéquat dans ce cas. La convergence a cependant été obtenue avec le

modèle de base à 5 états (sans covariable), pour tous les seuils examinés. Aucun des modèles avec cassure ne s'étant avéré significativement différent du modèle homogène sur la base de la comparaison du maximum de vraisemblance, on conclut qu'un modèle non-homogène n'est pas nécessaire pour ce modèle de base. On peut penser qu'il n'est peut-être pas nécessaire non plus pour le modèle détaillé, mais ceci demeure une hypothèse.

Quelques études ont mentionné avoir *évalué* l'homogénéité d'intensité de transitions de catégories d'incapacités, dans une population âgée avec une analyse de Markov. Leurs catégories étaient basées sur le nombre d'incapacités ainsi qu'une hiérarchie de ces incapacités (Barberger-Gateau *et al.*, 2005; Beckett *et al.*, 1996; Mendes de Leon *et al.*, 1999). Certains d'entre eux ont questionné l'adéquation d'un modèle homogène, mais ont été dans l'impossibilité d'utiliser un modèle non-homogène avec intensité constante par morceaux à cause des limites du logiciel employé (Beckett *et al.*, 1996; Mendes de Leon *et al.*, 1999). D'autres auteurs sont parvenus à utiliser un tel modèle, mais lors d'une analyse en temps discret avec cinq états dans l'étude PAQUID (Barberger-Gateau *et al.*, 2005). Leurs résultats ont indiqué une meilleure adéquation pour le modèle non-homogène avec intensité constante par morceaux. Leur fréquence de mesure peut expliquer ce résultat. Leurs mesures étaient espacées de deux ou trois années sur une période de 13 ans, ce qui peut justement révéler la non-capture des changements annuels (tels qu'observés dans les données de PRISMA). Il manque peut-être un point annuel sur la courbe afin d'estimer adéquatement l'intensité de transition dans l'étude PAQUID. A priori avec les données de l'étude PRISMA, vu l'adéquation du modèle homogène à cinq états, un modèle homogène pourrait également être adéquat pour estimer les transitions dans le modèle détaillé. Dans des travaux futurs, il faudra toutefois continuer à tenter d'évaluer l'adéquation d'un modèle non-homogène avec intensité constante par morceaux pour un modèle détaillé, afin de répondre directement à la question.

Nous avons présenté et discuté des éléments sur le processus observé et l'étude que nous avons réalisée. C'est en ayant ces éléments à l'esprit que nous aborderons les prochaines parties de la discussion.

5.1.3. Probabilités de transitions et durées moyennes de séjour

Différents facteurs mentionnés à la section précédente (5.1.2) peuvent avoir eu des effets sur les estimés de probabilités de transitions qui ont été calculés. Certains effets sont cependant dans des directions opposées. Concernant la probabilité de stabilité, deux facteurs pourraient avoir mené à une surestimation et un facteur à une sous-estimation. Une surestimation de la stabilité dans l'état pourrait avoir été provoquée par des mesures annuelles où une personne est identifiée dans le même profil au début et à la fin, mais ayant effectué des transitions non-observées entre-temps, ou encore les sujets ayant abandonné se sont peut-être davantage détériorés. La sous-estimation de la stabilité dans l'état pourrait avoir été provoquée par une population d'étude identifiée à risque de perte d'autonomie.

Il est difficile de déterminer l'effet net de ces facteurs, sur les transitions observées et les probabilités estimées. Ce qui est certain, c'est que ces facteurs n'ont pas tous des effets dans la même direction. À défaut, les estimations de probabilités de transitions ou de stabilité demeurent les seules disponibles à ce jour pour prédire le plus efficacement le profil d'autonomie futur d'une population âgée de 75 ans et plus.

Si on détient un portrait transversal des profils Iso-SMAF de la clientèle actuellement desservie en soutien à domicile par un CSSS (comme dans l'étude Montégérie (Tousignant *et al.*, 2007)), on pourrait a priori appliquer ces probabilités de transitions afin de générer un portrait probable de la clientèle dans un an. Les services de santé requis étant connus pour chacun des profils, on pourrait ainsi anticiper le besoin de services dans un an, pour la clientèle actuelle de 75 ans et plus. Il manquerait l'information détaillée pour les probabilités de transitions effectuées par les profils 11 à 14, ces derniers formant moins de 5 % de la clientèle suivie à domicile (Tousignant *et al.*, 2007) mais requérant habituellement beaucoup de services.

Ce portrait rendrait compte des personnes qui seraient probablement décédées et de celles entrées en CHSLD. Ces deux transitions ayant été possiblement surestimées avec les données de l'étude PRISMA (car identifiées à risque plus élevé de décès et

institutionnalisation par le questionnaire postal), il s'agit probablement d'une borne supérieure quant aux estimés. Le portrait ne tiendrait pas compte cependant des nouveaux cas suivis en soutien à domicile, qui ont commencé à recevoir des services durant l'année.

Il faut rappeler également que même si l'autonomie fonctionnelle et les profils d'autonomie expliquent la plus grande partie de la variance (>80%) des services infirmiers requis (Dubuc *et al.*, 2006; Hébert *et al.*, 2001a), une partie de cette variance est due à d'autres facteurs. L'évaluation complète avec l'OEMC permet de prendre en considération l'ensemble de ces facteurs potentiels. Il faut non seulement enrichir les connaissances sur l'évolution des profils d'incapacités, mais également sur l'évolution des autres variables qui peuvent conditionner les besoins (diagnostics, habitudes de vie, situation psychosociale, etc.).

C'est à notre connaissance, la première fois qu'il est possible de tenter une prévision des services qui seront requis dans un an, sur la base des caractéristiques d'autonomie de la population actuelle. Bien sûr il faut tenir compte d'autres facteurs, mais puisque l'autonomie constitue le facteur expliquant la plus grande partie des soins infirmiers (Hébert *et al.*, 2001a), une prévision basée sur l'autonomie peut tout de même s'avérer extrêmement pertinente et utile.

Certaines observations supplémentaires à celles rapportées dans les articles peuvent être effectuées à partir des résultats observés. On observe une certaine forme de cassure dans les transitions entre certains profils. Par exemple, les profils 1 et 2 ont des probabilités de stabilité relativement élevées, les profils 3 à 9 semblent présenter des caractéristiques de stabilité similaires, enfin le profil 10 est différent. Les effectifs de transitions détaillés des profils 11 à 14 sont très restreints, il est difficile de déterminer si ceux-ci pourraient se comporter de manière similaire au profil 10 quant à la stabilité.

Sans discuter une à une les 143 transitions possibles du modèle détaillé, certaines transitions particulières suscitent quelques observations. Les transitions possibles à partir du profil 6 sont multiples. Le profil 6 (prédominance d'atteinte motrice) présente des

probabilités de transitions supérieures à 0,02 vers 8 des 12 autres états, pour quatre transitions vers des profils plus légers et quatre transitions vers des profils plus lourds. Il est difficile de déterminer si cela peut être lié à la proximité d'un autre profil tel que discuté à la section 5.1.2.2, ou si c'est plutôt une caractéristique clinique particulière de l'évolution de ce profil. Le profil 6 constitue peut-être une intersection entre la récupération et la détérioration importante. Les atteintes motrices ont plus de chance d'être sensibles à la récupération fonctionnelle par un programme de réadaptation ou à une nouvelle détérioration (AVC, par exemple), à la différence des profils à prédominance d'atteinte mentale où une maladie dégénérative est souvent en cause (Alzheimer) produisant une détérioration graduelle inéluctable. Dans les profils plus lourds (≥ 7), il n'y a presque plus de récupération vers les profils légers. Par ailleurs, c'est à partir des profils 5 et 6 qu'apparaissent des probabilités supérieures à 0,10 de décéder ou d'institutionnalisation.

La récupération est observée pour l'ensemble des profils (sauf le profil 1 bien sûr). Certaines formes de récupération sont plus surprenantes. C'est le cas de la probabilité de transition du profil 10 vers le profil 6 (probabilité de 0,15). En clinique, on nous indique que cette transition n'est pas fréquemment observée, mais plausible. Par exemple, si une personne âgée présente des troubles cognitifs importants liés à un épisode dépressif ou un AVC, elle peut être classée dans le profil 10. Lorsque les troubles cognitifs s'atténuent ou se résolvent, cette personne peut présenter l'année suivante un profil avec une atteinte prédominante motrice (par exemple, profil 6). Nous ne disposons toutefois pas de l'information sur les diagnostics permettant de valider cette hypothèse et c'est une limite de cette étude.

Il faut garder à l'esprit les intervalles de confiance (IC) plus larges qui ont été obtenus pour les estimés de probabilités à partir du profil 10. Pour cette transition spécifique du profil 10 au profil 6, l'IC à 95% va de 0,04 à 0,31. Il faut rester extrêmement prudent dans l'interprétation des estimés du profil 10 et considérer toute l'étendue des IC. Notre intervalle de confiance le plus large a été de largeur 0,42, justement pour une transition à partir du profil 10. Notons que sur les 143 IC, 81% couvrent une étendue plus petite ou égale à 0,10, et 93 % en couvrent une $\leq 0,20$. La largeur des IC est directement en lien avec

les effectifs de transitions. Par ailleurs, peu de transitions ont été observées vers le profil 10. Nos effectifs de transitions n'ont pas révélé beaucoup de ces transitions (Tableau 4). Il est probable qu'une partie de celles-ci aient été plutôt captées dans la transition vers l'institutionnalisation, pour laquelle un profil 10 et plus constitue un critère d'accès. Il en est de même pour les profils 11 à 14.

La diversité des transitions observées est cohérente avec les analyses de trajectoires effectuées par d'autres auteurs (Deeg, 2005; Rudberg *et al.*, 1996; Wolinsky *et al.*, 2000). Ceux-ci ont eu plusieurs difficultés à identifier des trajectoires typiques correspondant à la majorité des personnes âgées. L'évolution de la perte d'autonomie ne semble pas suivre une trajectoire typique, même si on la caractérise avec des transitions de profils. Cela confirme encore une fois l'aspect multifactoriel de la perte d'autonomie (Hébert, 1996) et les sources multiples de facteurs qui peuvent influencer le cours de son évolution. C'est peut-être justement l'état présent qui constitue le meilleur prédicteur de l'état à venir, ce qui appuie bien le postulat de Markov. La fenêtre de prédiction de l'état à venir doit possiblement être courte (1 an), sinon la combinaison de facteurs pouvant intervenir devient peut-être très ou trop grande.

Les durées moyennes de séjour dans un profil sont bien sûr reliées à la stabilité dans un profil. Une personne stable voit son besoin de services être stable lui aussi. Lorsqu'une personne âgée reçoit des services de soutien à domicile, son état doit être périodiquement réévalué afin d'ajuster ses services. Actuellement au Québec, la recommandation de délai afin de procéder à une réévaluation est d'un an pour toutes les personnes âgées (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003). Il est connu que les services à domicile sont insuffisants (Hébert, 2010; Tousignant *et al.*, 2007). Les cliniciens québécois rencontrent beaucoup de difficultés à procéder à la réévaluation annuelle. Un meilleur ciblage, appuyé sur nos premiers estimés de la durée moyenne de séjour dans un profil, pourrait permettre d'allouer plus judicieusement les ressources et faciliter l'adhésion à la réévaluation.

L'autonomie fonctionnelle n'est pas le seul élément à considérer pour planifier une réévaluation. Cependant, les services de santé requis sont fortement liés au profil Iso-

SMAF (Dubuc *et al.*, 2006). Dans la mesure où il devient connu que des groupes de personnes sont probablement dans le même profil, les services requis pour ces groupes de personnes sont probablement stables eux aussi. Il y a donc une certaine justification, à envisager de s'appuyer sur la durée moyenne de séjour, pour recommander un délai plus long de réévaluation pour certains profils. Il faut cependant s'assurer que l'ensemble des informations recueillies dans l'OEMC ainsi que dans la section handicap du SMAF sont prises en considération.

La durée moyenne de séjour est directement liée à la probabilité de stabilité dans un profil. Les trois facteurs de la section 5.1.2 qui ont eu des effets potentiels sur la probabilité de stabilité, ont eu les mêmes effets potentiels sur la durée moyenne de séjour. Il n'est pas possible de déterminer l'effet net des deux facteurs qui pourraient avoir mené à une surestimation et du facteur qui pourrait avoir mené à une sous-estimation de la probabilité de stabilité. L'observation des durées moyennes de séjour dans un profil et surtout leur utilisation doit être faite en ayant ces effets potentiels à l'esprit.

Comme il est connu que l'entourage de la personne âgée fournit la plus grande partie du soutien à domicile, il faut s'assurer que ce soutien est stable lui aussi (c'est effectué en évaluant la « Stabilité de la ressource » dans le SMAF, voir Annexe 3). Sinon, la personne âgée peut se retrouver par la suite en situation de handicap. Notre analyse de covariable a d'ailleurs démontré qu'un besoin non-comblé est associé à une détérioration de l'état, soit une transition d'un profil léger (1-2-3) aux profils mobilité (4-6-9). Par exemple, même si une personne est évaluée et classée dans un profil 2 ayant une durée moyenne de séjour de 2 ans, s'il y a présence d'au moins un handicap à ce moment (ou si les ressources sont instables), cette personne devrait faire l'objet d'un suivi plus intensif. Il demeure aussi que peu importe le profil d'autonomie, si un événement aigu de santé survient, une évaluation sera nécessaire pour mettre à jour le portrait de santé et d'autonomie.

Le Québec connaît un développement marqué d'autres types d'hébergement pour les personnes âgées (Dubuc *et al.*, 2009; Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec, 2005). Plusieurs types de « ressources intermédiaires » (RI) sont expérimentés

pour répondre aux besoins de clientèles dont les incapacités ne sont pas suffisamment lourdes pour devoir recourir à un CHSLD, mais trop lourdes pour demeurer dans un domicile régulier. Certaines RI se spécialisent pour les clientèles avec problèmes à la mobilité alors que d'autres sont orientées vers les clientèles avec troubles cognitifs. Le profil d'autonomie sert d'ailleurs fréquemment de critère d'accès à ces RI. Par exemple, les profils mobilité 6 et 9 ou mentaux 8 et 10 composent leur clientèle-cible. Nos résultats indiquent que les profils avec une atteinte prédominante à la mobilité tendent à avoir une plus grande durée moyenne de séjour que les profils avec une atteinte prédominante aux fonctions mentales. La durée moyenne de séjour dans un profil devenant mieux connue, les gestionnaires de services de santé nous ont indiqué que cela les aidait à mieux anticiper le taux de roulement, et donc le nombre de places à prévoir.

5.1.4. Facteurs associés aux transitions

Certains aspects de la méthode d'analyse des facteurs associés doivent d'abord être mentionnés. Les difficultés d'obtention de convergence de l'analyse ont eu des effets sur le traitement de nos covariables. Dans le cas des variables continues, nous avons la plupart du temps utilisé la médiane. En cas de non-convergence, nous avons alternativement utilisé d'autres seuils, soit dans l'ordre la moyenne, le premier ou le troisième quartile, ou enfin un autre seuil permettant d'obtenir convergence. Ce dernier cas a dû être utilisé seulement pour les jours d'hospitalisation ainsi que pour le nombre de visites chez l'omnipraticien.

Les facteurs qui ont été étudiés en tant que covariables avaient été identifiés préalablement dans les études sur la perte d'autonomie. Ces facteurs ont été associés la plupart du temps à un changement de quantité ou de score d'incapacités. Si nous examinons les transitions de profils sous cet angle, nos résultats sont cohérents dans l'ensemble. Cela implique d'examiner les transitions de profils sous l'angle de l'accroissement de la quantité d'incapacités, qui correspond par exemple à passer d'un profil léger à intermédiaire, puis à lourd ou décéder. Dans nos analyses bivariées, ce sont par exemple les plus âgés qui se détériorent davantage, les hommes ayant un plus grand rapport de risque de décéder. La

direction est telle qu'attendue pour les covariables éducation, fonctions cognitives et auto-perception de la santé.

En utilisant deux états intermédiaires avec les profils mobilité et mentaux, d'autres associations ont cependant pu être identifiées. C'est le cas de la variable sexe où nous avons observé des différences entre les risques des hommes et des femmes, à partir des profils mentaux (5-7-8-10). Cet élément est nouveau et cohérent avec la seule étude de transitions ayant mesuré cette seule covariable (L. Lafortune *et al.*, 2009b). Par contre, la distinction entre les profils d'autonomie avec atteinte prédominante à la mobilité ou aux fonctions mentales ne peut s'effectuer que si des incapacités ont été mesurées à ces fonctions. Les profils de Lafortune *et al.* (2009a) comportaient quelques incapacités liées à la mobilité mais aucune liée aux fonctions mentales. L'utilisation des profils Iso-SMAF mobilité et mentaux illustre également l'opportunité que constitue le fait d'analyser les transitions de profils, plutôt qu'un score global d'autonomie comme variable dépendante dans l'étude de covariables. Un modèle comportant davantage d'états serait d'autant plus intéressant à étudier.

L'utilisation des services de santé semble surtout être un marqueur de la lourdeur de l'état lorsqu'étudiée en tant que covariable, y compris dans les transitions de récupération. Les personnes qui utilisent des services récupèrent moins d'autonomie. Il aurait été très intéressant de pouvoir identifier des services dont l'utilisation est associée à une amélioration de l'état. Il est connu par exemple que des utilisateurs de services d'hôpital de jour récupèrent de l'autonomie au SMAF (Tousignant *et al.*, 2003). Il aurait été d'intérêt de pouvoir examiner si un effet pouvait être observé sur les transitions annuelles. Cela nécessiterait une grande quantité d'utilisateurs de tels services afin de pouvoir en analyser l'effet sur les transitions. Nous n'avions pas la taille d'échantillon ni une proportion d'utilisateurs suffisante pour pouvoir examiner l'effet spécifique d'un tel service.

Si l'utilisation des services semble surtout associée à la lourdeur de l'état, le fait de manquer de services est quant à lui associé à une détérioration de l'état. Nos résultats ont indiqué que le fait de présenter au moins un handicap est associé à la transition des profils

légers (1-2-3) aux profils mobilité (4-6-9). Ce facteur est modifiable et constitue une cible d'intervention potentielle pour la clinique, à condition que les ressources (services) soient accessibles et disponibles. Une insuffisance de services n'est pas seulement déplorable pour les personnes âgées, elle est associée à une évolution négative de leur état et conséquemment à des coûts supplémentaires pour l'État. À vouloir économiser sur les services à fournir à court terme, l'État engendre probablement des dépenses supplémentaires à moyen et long terme.

Parmi les covariables que nous avons examinées, certaines ne sont pas modifiables. C'est le cas de l'âge, le sexe, et l'éducation. On postule ici qu'une partie négligeable de la population âgée en perte d'autonomie poursuit une forme de scolarité dans des programmes de type « Université du troisième âge ». Les fonctions cognitives peuvent faire l'objet d'interventions. Quant à la santé auto-perçue, il s'agit d'une perception propre à la personne âgée qui se veut davantage le reflet d'un ensemble de facteurs. Ce n'est pas un indicateur sur lequel des interventions peuvent être dirigées. C'est cependant un indicateur très facile à obtenir et qui demeure associé à une transition des profils légers (1-2-3) aux profils mobilité (4-6-9).

D'autres études seront nécessaires pour confirmer ces résultats et explorer l'aspect prédictif de certains facteurs. Par exemple, est-ce que l'utilisation de certains services de santé a un aspect prédictif du changement d'état? Il aurait fallu disposer de données suffisantes sur l'utilisation des services l'année précédente. Les services utilisés l'année précédant le début de l'étude étaient inconnus. Nos données d'utilisation des services ne permettaient donc pas de telles analyses, des problèmes de convergences étant déjà présents lorsque ces services étaient étudiés en tant que covariables, plutôt que variables prédictives. Il faut garder à l'esprit que l'ensemble de la démarche, et particulièrement celle pour l'examen des facteurs associés aux transitions de profils d'autonomie, peut être qualifiée de démarche exploratoire. Il s'agit d'un développement des connaissances de base face aux transitions de profils d'autonomie et des facteurs associés.

5.1.5. Utilisation annuelle des services chez les profils stables

Cette analyse correspondait au troisième objectif de cette thèse et poursuivait une visée purement descriptive. L'utilisation annuelle de services était auparavant inconnue pour chaque profil. La mesure exhaustive des services publics, privés et communautaires dans l'étude PRISMA permet de dresser un premier portrait descriptif à partir duquel des hypothèses futures de recherche pourront être formulées.

Plusieurs réflexions sont notées chez les gestionnaires du réseau de la santé au Québec (Landry, 2011) ainsi que dans les écrits scientifiques au sujet des services fournis en soutien à domicile. Devant l'insuffisance des services de santé au Québec (Hébert, 2010; Tousignant *et al.*, 2007), devrait-on cibler les services à certaines clientèles ou les répartir plus ou moins uniformément ou équitablement entre l'ensemble des utilisateurs âgés (Weissert *et al.*, 2003)? L'objet de cette thèse n'est pas de répondre à cette question, mais plutôt d'alimenter la réflexion en apportant des données descriptives d'utilisation des services, qui faisaient défaut jusqu'à maintenant.

L'examen de ces résultats descriptifs (Tableau 5) doit se faire en ayant à l'esprit que la stabilité est postulée. Ce qui est certain, c'est que les personnes qui ont changé de profil entre deux mesures annuelles n'étaient assurément pas stables dans l'état initial. Rappelons que même si une personne a été observée dans le même profil au début et à la fin d'une année, on ignore si elle y est demeurée toute l'année. Les effectifs sont plus élevés dans les profils 1 à 6; les profils 7-8-9 ont plutôt des effectifs entre 21 et 33. Les résultats présentés pour ces trois derniers profils doivent être examinés avec précaution.

Nous présentons ici des pistes de réflexions pour examiner ces résultats, et non les interpréter. Il peut être intéressant de vérifier si des différences marquées semblent présentes entre les différents profils ou entre les catégories de profils présentées (incapacités prédominantes aux AVD, à la mobilité et aux fonctions mentales). Nous n'avons effectué aucun test statistique afin de déceler des différences. Nous tentons plutôt d'observer si les deux scénarios évoqués de « saupoudrage » de services ou de répartition

plus ou moins équitable entre les différents profils peuvent qualitativement être observés dans les données disponibles.

A priori, on peut observer que les services pour des problèmes aigus de santé (visites à l'urgence et hospitalisations) ne semblent pas liés à la lourdeur du profil. La proportion d'utilisateurs des services PAPA paraît présenter une augmentation partiellement en lien avec la lourdeur du profil. Les rencontres avec des intervenants professionnels apparaissent, dans l'ensemble, peu en lien avec la lourdeur du profil. L'utilisation des services bénévoles se montre répartie plus ou moins uniformément dans tous les profils. Enfin, l'aide pour les soins personnels (qui incluaient les services publics et privés) semble en partie liée à la lourdeur du profil, ce qui paraît moins le cas des tâches domestiques.

Rappelons qu'il s'agit de la première description des services publics, privés et bénévoles utilisés pendant un an, pour les profils Iso-SMAF 1 à 9. Les travaux de Tousignant *et al.* publiés en 2007 avaient permis de documenter les services fournis par le réseau public en lien avec les services requis par profil, pendant une fenêtre d'observation maximale de trois mois. La stabilité de l'état y était implicitement postulée. Il est difficile de faire un parallèle de comparaison avec nos données pour différentes raisons. Un critère d'inclusion de l'étude faite en Montérégie, stipulait qu'il fallait être un utilisateur actif de services. D'emblée, tous les sujets ont reçu au moins un service pendant la fenêtre d'observation de trois mois. L'étude porte donc sur des utilisateurs actifs de services de soutien à domicile, ce qui n'est pas automatiquement le cas dans l'étude PRISMA. De plus, il n'était pas nécessaire de recevoir des services durant la plus grande partie des trois mois dans l'étude Montérégie.

Mentionnons ici un passage du *Plan d'action 2005-2010 du Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec pour les personnes âgées* (page 36) :

« Déterminer les critères d'accès aux services et aux soins de longue durée en relation avec les **profils de perte d'autonomie des personnes** et ainsi assurer le traitement uniforme des demandes, tant pour la mise en priorité que pour l'attribution des services, ainsi que l'établissement des standards d'accès à ces soins et à ces services. »

Il est aussi indiqué qu'il fallait « clarifier l'offre de services » en soutien à domicile. Souhaitons que ces données descriptives suscitent de l'intérêt afin de soutenir la réflexion. Nous verrons à la prochaine section les limites et forces de nos travaux, avant de conclure notre propos.

5.2. Limites et forces

5.2.1. Limites de la recherche

Des limites ont été identifiées dans les deux articles et précédemment dans cette discussion, elles seront rassemblées et complétées ici. Les limites de cette thèse sont nécessairement liées aux limites des données utilisées. Les transitions de profils d'autonomie sont un processus évoluant de manière continue mais qui a été observé de manière intermittente. Il est possible que d'autres changements d'états soient survenus entre les mesures annuelles mais n'aient pas été captés par le dispositif d'observation. Toute étude utilisant un processus d'observation intermittent fait face à ce phénomène. La fréquence de mesure annuelle a semblé adéquate dans l'ensemble aux fins de cette première analyse de transitions, mais une fréquence de mesure plus élevée (par exemple aux six mois) aurait pu être préférable pour les profils plus lourds (10 et plus). La fidélité des Profils Iso-SMAF est inconnue, même si les profils sont basés sur la mesure du SMAF dont la fidélité mesurée sur le score total est excellente (Desrosiers *et al.*, 1995). Dans l'étude PRISMA, l'institutionnalisation était une variable d'issue, l'une des trois possibilités définissant la perte d'autonomie (perte de 5 points au SMAF en un an, décès ou institutionnalisation). L'état d'autonomie (profil) étant inconnu au moment de l'entrée en institution, nous avons dû créer un état correspondant à ce dernier afin de quantifier cette transition. Même s'il est hautement probable que la personne soit dans un profil très lourd comme les profils 10 à 14 à ce moment car cela constituait l'un des critères d'admission, le profil exact est demeuré inconnu.

Certaines limites sont liées à la méthode d'analyse. Les difficultés d'obtention de la convergence de l'analyse ont été fréquentes, particulièrement dans l'analyse des covariables. La seule stratégie qui a permis de favoriser la convergence a été de simplifier le modèle en regroupant des états. Une perte d'information accompagne nécessairement un modèle simplifié. Ainsi, il n'a pas été possible d'obtenir des estimations de transitions spécifiques et détaillées à chacun des profils 11 à 14 (article 1). Ceci devra faire l'objet d'autres travaux de recherche sur de plus grands échantillons. Dans l'analyse des covariables, seuls cinq états ont dû être utilisés afin d'obtenir la convergence de l'analyse avec la majorité des covariables. Aucune covariable n'a pu être étudiée quant à son effet sur les transitions à *partir* des profils 11 à 14. Ces derniers ont dû être regroupés avec l'institutionnalisation et rendus absorbants. La plupart des personnes présentant un profil 11 à 14 sont en CHSLD et une étude dans ce milieu générerait davantage d'information. Malgré la simplicité du modèle dans l'analyse de l'article 2, nous n'avons pas obtenu de convergence pour deux covariables d'utilisation des services. L'évaluation de l'ajustement du modèle n'a pas pu s'effectuer à l'aide du test de Pearson proposé dans le logiciel et ce, pour tous les modèles présentés. Seules la convergence de l'analyse et la comparaison visuelle des prévalences observée et prédite sont disponibles pour juger de l'ajustement des modèles. L'évaluation de l'homogénéité d'intensité de transitions n'a été possible que pour le modèle à cinq états.

Certaines limites sont liées à la population d'étude. L'échantillon de l'étude PRISMA était composé de personnes âgées de 75 et plus. Même si une grande partie des personnes âgées recevant des services de soutien à domicile en CSSS sont de ce groupe d'âge (Tousignant *et al.*, 2007), il demeure que nous n'avons pas d'information sur les transitions de profils d'autonomie dans le groupe d'âge des 65-74 ans. De plus, l'âge a été un facteur associé à quatre transitions dans notre analyse sur les covariables (article 2). La population d'étude a été identifiée à risque de perte d'autonomie, ce qui peut avoir eu comme conséquence, une surestimation des transitions vers le décès et l'institutionnalisation. Quant aux probabilités de stabilité, deux facteurs pouvant mener à une surestimation ont été identifiés en opposition à un facteur pouvant mener à une sous-estimation. Il est impossible de déterminer l'effet net de ces facteurs, aux effets opposés.

Certaines covariables n'ont pas été mesurées dans l'étude PRISMA. L'effet de la dépression ou de la démence diagnostiquée sur les transitions aurait été particulièrement intéressant à examiner, puisqu'associé à des changements de l'autonomie fonctionnelle, mais ces éléments n'ont pas été mesurés dans l'étude PRISMA. Il en est de même pour d'autres facteurs identifiés dans le Tableau 1, soit la comorbidité, les diagnostics médicaux, le fonctionnement social et des aspects de la nutrition. Néanmoins, nous avons pu effectuer l'analyse de plusieurs covariables. Nous n'avons réussi qu'à analyser une variable à la fois, cependant.

Enfin, malgré l'abondance des données collectées dans l'étude PRISMA, elles se sont avérées insuffisantes dans certains cas. Notre taille d'échantillon et la distribution initiale des profils ont entraîné moins d'observations de transitions chez les profils intermédiaires, et encore plus particulièrement chez les profils lourds. La précision de certains estimés de transitions est le reflet de ces effectifs de transitions. Ainsi, la largeur des intervalles de confiance pour les transitions du profil 10, par exemple, doit être prise en considération. De même, nous avons décrit l'utilisation des services chez les profils stables, mais nous avons dû nous restreindre aux profils 1 à 9.

Pour conclure cette revue des limites de notre étude, rappelons que pratiquement aucune base de comparaison n'est disponible pour juger et discuter nos résultats. Si c'est un signe du besoin de connaissance à ce sujet, cela révèle tout autant leur aspect exploratoire. Il demeure important de rappeler cet élément dans l'utilisation de ces résultats.

5.2.2. Forces de la recherche

Certaines forces ont été identifiées dans les deux articles, elles seront rassemblées et complétées ici. La fréquence de mesure annuelle semble avoir été adéquate dans l'ensemble aux fins d'une première analyse de transitions. L'exhaustivité de la mesure des incapacités (SMAF) et l'utilisation de profils d'autonomie qui ont fait preuve de leur utilité en clinique, sont les outils sur lesquels était basée notre étude des transitions. Autant le SMAF que les

profils Iso-SMAF ont fait l'objet de plusieurs études métrologiques (Desrosiers *et al.*, 1995; Dubuc *et al.*, 2004b; Dubuc *et al.*, 2006; Hébert *et al.*, 1988; Hébert *et al.*, 2001b; Hébert *et al.*, 1997b). L'évaluation d'autonomie a été faite dans un cadre de recherche par des évaluateurs formés et non à partir de données administratives. Ces évaluateurs avaient tous une formation professionnelle de base (par exemple, travailleurs sociaux ou infirmières) et avaient de l'expérience avec la clientèle âgée. Ils ont reçu une formation continue tout au long de l'étude et chacune des évaluations annuelles a fait l'objet d'une vérification quant à la cohérence et la qualité. De très nombreuses requêtes de cohérences ont été effectuées afin de s'assurer de la qualité de l'ensemble des données utilisées pour cette thèse, incluant le suivi téléphonique ayant permis de recueillir l'utilisation des services de santé. Cette méthode a d'ailleurs fait l'objet spécifique d'une étude de fidélité durant l'étude PRISMA, les résultats ayant montré une bonne fidélité (Dubois *et al.*, 2007). Les services publics, privés et bénévoles ont été recensés. La gamme exhaustive de services de santé examinée tant dans l'étude des covariables que dans la description des services utilisés par les profils stables, est une force indéniable.

La méthode d'analyse permettait d'utiliser toute l'information des sujets, non seulement la première transition, pour estimer l'histoire de tout le processus de perte d'autonomie. Cette méthode rend possible la mesure d'un processus continu mais observé de façon intermittente. Cette méthode permettait aussi de rassembler l'information sur la base d'une seule année, plutôt que de rapporter les probabilités année par année comme d'autres méthodes nous limitaient à le faire. La méthode permet d'obtenir des intervalles de confiance à 95 % pour les probabilités de transitions, les durées moyennes de séjour ainsi que les rapports de risque (« *hazard ratios* ») dans l'étude des covariables. Globalement, une grande précision de la plupart des estimés a pu être obtenue. Les probabilités de transition et durées moyennes de séjour dans un profil ont pu être estimées de manière relativement détaillées avec le modèle à 13 états. D'autres méthodes d'analyses de transitions ne permettent pas d'étudier les transitions dans un modèle comportant davantage que cinq ou six états (L. Lafortune *et al.*, 2009b).

La population de l'étude PRISMA a été identifiée à risque de perte d'autonomie à l'aide d'un instrument validé (Hébert *et al.*, 1996a, 1996b), à partir d'échantillons aléatoires de la population des personnes âgées de 75 ans et plus du Québec. Le suivi sur quatre ans de personnes à risque de perte d'autonomie a été suffisamment long pour que des transitions surviennent et puissent être captées par notre dispositif d'observation. De plus, la distribution de départ contenait des personnes dans tous les profils ce qui permettait à l'ensemble du processus d'être observé, pas seulement son début (« *onset* ») ou sa fin (avant le décès). Notre type de schéma de mesure, basé sur une fréquence de mesure prédéterminée plutôt que conditionnée par des changements d'états, était approprié (Gruger *et al.*, 1991). Plusieurs facteurs socio-démographiques, cliniques et d'utilisation de services de santé ont pu être étudiés en tant que covariables. Dans l'ensemble il y a eu peu de données manquantes pour les covariables.

5.3. Conclusions

Nous rappelons ici les trois objectifs qui étaient poursuivis dans cette thèse et nous en évaluons le degré d'atteinte. Le premier objectif portait sur l'estimation des probabilités annuelles de transitions de profils d'autonomie des personnes âgées ainsi que leur durée moyenne de séjour dans un profil. Cet objectif est atteint en bonne partie, l'information étant disponible et assez précise pour les profils 1 à 10 séparément. Il s'agit à notre connaissance, des premiers résultats disponibles pour des profils utilisables en clinique.

Le deuxième objectif portait sur la détermination des facteurs associés aux transitions de profils d'autonomie. Cet objectif n'est atteint que partiellement. Aucune analyse « multivariée » n'ayant pu être effectuée, seules des associations bivariées ont pu être examinées. Plusieurs variables continues ont dû être dichotomisées. Plusieurs covariables socio-démographiques et cliniques ont néanmoins pu être testées, ainsi qu'une large gamme de services de santé. Cela constitue néanmoins la première documentation de covariables associées aux transitions de profils d'autonomie.

Le troisième objectif portait sur la description des services de santé reçus par profil d'autonomie. Cet objectif est atteint partiellement. Nous avons pu documenter l'utilisation des services chez les profils 1 à 9, les effectifs étant néanmoins réduits pour les profils 7-8-9. C'est à notre connaissance, la première description de l'utilisation annuelle de services publics, privés et bénévoles par profil d'autonomie.

Globalement, très peu d'information étant disponible avant ces travaux, nous estimons avoir apporté une contribution à l'avancement des connaissances dans ce domaine. Il convient toutefois de poursuivre ces travaux en les répliquant avec d'autres bases de données et d'autres clientèles afin de mieux documenter les transitions, les durées moyennes de séjour, les facteurs associés et l'utilisation des services.

5.3.1. Pertinence et retombées anticipées

Les services de soutien à l'autonomie constituent une part très importante des services destinés aux personnes âgées. Les services à domicile sont appelés à se développer grandement au cours des prochaines décennies, avenue incontournable pour faire face aux changements démographiques (Choinière, 2010; Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec, 2005; World Health Organization, 2008).

Il était connu que l'autonomie fonctionnelle explique la plus grande partie de la variance du temps de soins infirmier requis (Hébert *et al.*, 2001a). Si l'autonomie constitue le plus grand « moteur » de besoins, il convenait de concentrer d'abord l'attention à bien connaître son évolution pour apprécier la plus grande partie des besoins. Le développement d'une forme de caractérisation de l'évolution de l'autonomie qui est associée au besoin de services de santé chez les personnes âgées en perte d'autonomie, procure une opportunité notable pour la planification de tels services.

Il y aura un équilibre à trouver dans la diffusion des résultats quant à l'aspect exploratoire de cette recherche et le fait qu'aucune information de ce genre était disponible pour la gestion. L'intérêt semble très grand au Québec actuellement pour nos travaux. Il conviendra

de continuer à insister sur le besoin de confirmation de ces résultats avant de s'y référer pour effectuer des décisions importantes de gestion et d'orientation. Le besoin criant de connaissance dans ce domaine entraîne le risque réel d'utilisation de ces premiers résultats sans tenir compte de leurs limites. On n'a qu'à penser à la largeur des intervalles de confiance pour les transitions de certains profils. Toute diffusion de ces résultats devra s'accompagner de mises en garde, malgré le besoin et la demande de connaissances. Ces estimations ont été faites sur une population d'étude (PRISMA). Il est déconseillé d'utiliser ces résultats à des fins cliniques individuelles, c'est-à-dire se baser sur ces résultats pour inférer le pronostic d'évolution d'un patient particulier. L'application de nos résultats au groupe d'âge des 65-74 ans n'est pas recommandée aveuglément, autrement qu'à titre purement indicatif pour obtenir un ordre de grandeur.

Une dernière retombée potentielle est l'application d'une méthode statistique « récente » ou de pointe à l'analyse des transitions de profils d'autonomie. Souhaitons que ces travaux stimulent l'intérêt dans l'analyse des transitions de profils en général. S'il est gratifiant d'innover dans un domaine, il est parfois angoissant de ne disposer d'aucune base de comparaison. Il faut donc poursuivre ces travaux et garder à l'esprit que la proportion des besoins de services de santé inexplicée par l'autonomie devra tôt ou tard être considérée.

5.3.2. Avenues futures de recherche

Il est nécessaire de répliquer ces analyses avec d'autres banques de données afin de confirmer les résultats de notre étude exploratoire. D'autres populations, clientèles, groupe d'âges et covariables doivent faire l'objet de travaux. Nous avons documenté les transitions de profils d'autonomie principalement dans les profils 1 à 10. D'autres travaux sont nécessaires afin de pouvoir documenter tout le spectre de la perte d'autonomie, incluant les profils plus lourds ainsi que l'entrée dans le processus de perte d'autonomie. Nous avons débuté certains travaux et d'autres sont planifiés. Les travaux débutés concernent les transitions effectuées dans un CHSLD en Estrie. Cette banque de données comporte plus de 15 000 mesures d'états (profils) sur une période de huit années. Les profils 10 à 14 y sont les plus fréquemment mesurés. Nul doute que l'achèvement de ces travaux viendra pallier

le manque d'information de cette thèse pour les profils les plus lourds, à tout le moins chez des personnes vivant en institution.

Il est mentionné qu'une collaboration est en cours avec l'équipe de la *Canadian Outcomes Study in Dementia* (COSID) (Sambrook *et al.*, 2004) dont fait partie le directeur de thèse Réjean Hébert. Près de 900 personnes âgées avec diagnostic de démence ont été suivies pendant trois ans, une évaluation avec le SMAF ayant été complétée à chaque six mois. Nous y examinons les transitions de Profils Iso-SMAF. Il sera possible d'effectuer des analyses comparatives sur le gain de précision des mesures aux six mois comparées aux mesures annuelles. Nous pourrons aussi pallier en partie au manque de l'information sur le diagnostic de démence dans l'étude PRISMA, utilisée dans cette thèse. Les transitions chez cette clientèle atteinte de démence seront très instructives afin de comparer ces résultats à la population étudiée dans l'étude PRISMA.

Des collaborations sont également planifiées avec d'autres équipes de recherche. L'étude longitudinale NuAge (Nutrition et Age) a suivi plus de 1700 personnes âgées pendant trois années (Gaudreau *et al.*, 2007). L'autonomie fonctionnelle y a été mesurée avec le SMAF, le profil Iso-SMAF peut donc être déterminé. Comparativement à celle de PRISMA, cette population d'étude était plus autonome (aucune incapacité) et plus jeune au début de l'étude (68 ans et plus). L'entrée en incapacité pourra ainsi être étudiée et des variables différentes pourront être examinées en tant que covariables pour les transitions (par exemple la dépression, les limitations physiques, le fonctionnement social et la nutrition).

Le SMAF est implanté et utilisé dans la région de la Dordogne en France (Gervais *et al.*, 2010) depuis déjà quelques années dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Après des mesures transversales descriptives des profils par établissement, l'intérêt pour évaluer les transitions commence à s'y manifester. Notre équipe de recherche est déjà fortement impliquée dans l'implantation; la collaboration en sera facilitée.

Enfin, notons qu'un dossier clinique informatisé pour les personnes âgées (nommé Réseau de Services Intégrés Personnes Âgées – RSIPA) est en implantation depuis le début de l'année 2010 dans tout le Québec. L'ensemble de la clientèle âgée recevant des services de soutien à domicile d'un CSSS doit être évaluée avec l'OEMC qui inclut le SMAF, le profil Iso-SMAF y étant automatiquement généré. Les données sont enregistrées dans le RSIPA. L'équipe de recherche est déjà en lien étroit avec le Ministère de la Santé et des Services sociaux. Il est déjà prévu que ces données pourraient être analysées aux fins de recherche. Une banque de données à l'échelle du Québec permet d'entrevoir des solutions aux problèmes de convergence de l'analyse de certaines covariables.

C'est fort des connaissances acquises durant les présents travaux que les travaux futurs pourront se concrétiser. La méthode s'est avérée robuste pour estimer les transitions et parfois capricieuse pour évaluer les facteurs associés. L'utilisation des Profils Iso-SMAF a permis d'ouvrir une nouvelle voie dans la caractérisation de l'évolution de l'autonomie des personnes âgées. Sur la base de cette caractérisation, les gestionnaires responsables de la planification des services de santé aux personnes âgées en perte d'autonomie pourront dorénavant disposer d'un outil supplémentaire pour entrevoir l'avenir. Avec des travaux supplémentaires, on se rapprochera graduellement d'une réelle « prévision de ressources et de services requis » telle qu'indiquée dans la définition de la planification de Pineault et Daveluy (1995).

REMERCIEMENTS

J'ai été choyé d'avoir pu compter sur un magnifique trio de directeur et directrices. **Réjean**, merci pour cette magnifique invitation à une rechute scolaire, comme quoi les trajectoires ne sont pas toutes prévisibles. Ton support me surprendra toujours autant qu'il me touchera. Tes capacités, entre autres à capter en quelques secondes ce que j'ai mis des semaines à réfléchir, intégrer, me rendront toujours profondément jaloux. Ces capacités, je les ai toutefois appréciées autant que je les admire. Merci de ton amitié, de ton support, de voir en moi des capacités ou des attributs que j'ignorais. **Nicole**, ta capacité à ancrer tes recherches sur les besoins du réseau de la santé aura toujours agi comme un « *ground* », une mise à la terre pour moi. Cette préoccupation a forgé l'approche de ces travaux, en gardant constamment à l'esprit comment des gestionnaires pourront utiliser ces résultats. C'est comme en haute montagne finalement, on doit bien juger à quelle altitude on peut aller. **Marie-France**, merci pour les longues discussions et les questions pertinentes. Ta grande disponibilité fut tout aussi grandement appréciée. Ta manière calme et pragmatique de faire face aux situations a fortement contribué à aborder les énigmes (comme la convergence) avec du gros bon sens, en plus de toute ta science. Merci d'avoir agi en véritable boussole sur les océans statistiques. Je voudrais témoigner à Réjean, Nicole et Marie-France, ma reconnaissance et toute l'admiration que j'ai pour vous. J'ai toujours senti que c'était un privilège et un honneur de travailler en votre compagnie.

Je remercie mon amour et ma fille d'amour, **Isabelle et Béatrice**. Isabelle, il y a une grande partie de toi dans ce doctorat. Je n'y serais pas arrivé sans ton support. Je t'aime. Merci de ta patience, ta tolérance à mon stress, tes excellents repas et même les solos. Béatrice, tu es arrivée dans ma vie avec un profil 14 et tu as démolé toutes les théories et conclusions sur l'évolution des profils contenues dans cette thèse. Je t'en remercie profondément car c'est toi qui m'as fourni la démonstration de l'aspect non hiérarchique de l'apparition des incapacités. Béatrice, un jour moi aussi je serai vieux et tu sauras à quoi t'en tenir pour mon évolution. À ton tour de changer des couches? Sers-toi des résultats de cette thèse pour savoir quand c'est probable que ça t'arrive.

Merci aux professeurs qui ont accepté de faire partie de mon jury à deux étapes de ce doctorat, soit l'examen général et l'évaluation de la thèse. Merci à Denise St-Cyr-Tribble et Carol Brayne d'avoir accepté ces deux rôles, à Gina Bravo lors de l'examen général et à Pierre J. Durand pour l'évaluation de la thèse.

J'ai eu la chance d'avoir l'appui de personnes très importantes pour moi au cours de ce doctorat. Merci à Rokhaya N'Deye Gueye particulièrement, pour l'appui psy-statistique et la complicité, pour les débogages dans R et l'aide immense à comprendre le codage avec *msm*. Rob Balshaw, merci de m'avoir mis sur la piste du *msm-R*, et averti des étonnants messages d'erreur de R. À Nathalie Delli-Colli pour les longues discussions et réflexions sur les profils, ce qui se passe sur le terrain et les implications sur l'utilisation des profils. À Catherine Lestage pour ton pragmatisme, même si tu es psychologue. À vous deux, pour le groupe de support des doctorants PSC. À Manon Guay, pour l'éternelle autre question que je ne m'étais pas encore posée. Merci de m'avoir envoyé l'article « *The importance of stupidity in scientific research* ». À mes amis pour leur support, même si je les ai vus moins souvent durant ces années : Ann, Laurent, Hélène, Martin, Sylvain, Dany, Chantal, Janie, Pierre, Michel, Alain, Paul, Cathou, Nico, et d'autres à qui j'ai dû dire non pour aller jouer dehors. Merci à ceux qui m'ont encouragé comme Pauline, ou attendu au CESS. À Bernard, pour m'avoir dit un jour « il y a de la place dans cette tête-là ». Merci de m'en avoir convaincu. Je dois cependant commencer à avoir la tête pleine, car j'arrête mes études : j'ai atteint un état absorbant.

LISTE DES PUBLICATIONS

- Altman, M., Gill, J., McDonald, M.P. (2004). *Numerical Issues in Statistical Computing for the Social Scientist*. Hoboken: John Wiley & Sons.
- Andersen, P. K. (1988). Multistate models in survival analysis: a study of nephropathy and mortality in diabetes. *Stat Med*, 7(6), 661-670.
- Andersen, P. K., Esbjerg, S., & Sorensen, T. I. (2000). Multi-state models for bleeding episodes and mortality in liver cirrhosis. *Stat Med*, 19(4), 587-599.
- Andersen, P. K., & Keiding, N. (2002). Multi-state models for event history analysis. *Stat Methods Med Res*, 11(2), 91-115.
- Anderson, R. T., James, M. K., Miller, M. E., Worley, A. S., & Longino, C. F., Jr. (1998). The timing of change: patterns in transitions in functional status among elderly persons. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 53(1), S17-27.
- Arcand, M., & Hébert, R. (2007). *Précis de gériatrie, 3e édition*. Québec.
- Barberger-Gateau, P., Pérès, K., Lagalaye, L., Nikulin, M., Andrieu, S., & Alioum, A. (2005). Démence et perte d'autonomie fonctionnelle du sujet âgé. *Rev Med Ass Maladie*, 36(1), 69-76.
- Barberger-Gateau, P., Rainville, C., Letenneur, L., & Dartigues, J. F. (2000a). A hierarchical model of domains of disablement in the elderly: a longitudinal approach. *Disabil Rehabil*, 22(7), 308-317.
- Barberger-Gateau, P., Rouch, I., & Letenneur, L. (2000b). PAQUID 10 ans déjà... Synthèse des derniers résultats. *La Revue de Gériatrie*, 25(7), 443-452.
- Beckett, L. A., Brock, D. B., Lemke, J. H., Mendes de Leon, C. F., Guralnik, J. M., Fillenbaum, G. G., et al. (1996). Analysis of change in self-reported physical function among older persons in four population studies. *Am J Epidemiol*, 143(8), 766-778.
- Beland, F., & Zunzunegui, M. V. (1995). El perfil de las incapacidades funcionales en las personas mayores. *Rev Gerontol*, 5, 232-244.
- Beland, F., & Zunzunegui, M. V. (1999). Predictors of functional status in older people living at home. *Age Ageing*, 28(2), 153-159.
- Besso, M., Saos, J., & Attali, G. (1989). Méthodologie d'évaluation de l'autonomie des personnes âgées. *Échanges Santé*, 55, 23-26.
- Buter, T. C., van den Hout, A., Matthews, F. E., Larsen, J. P., Brayne, C., & Aarsland, D. (2008). Dementia and survival in Parkinson disease: a 12-year population study. *Neurology*, 70(13), 1017-1022.
- Cambois, E., & Robine, J. M. (2006). L'incapacité et le handicap dans l'enquête santé 2002-2003 : diversité des approches et usages des indicateurs. *Dossiers solidarité et santé*, 2, 23-31.
- Chen, J. H., Chan, D. C., Kiely, D. K., Morris, J. N., & Mitchell, S. L. (2007). Terminal trajectories of functional decline in the long-term care setting. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 62(5), 531-536.

- Choinière, R. (2010). *Vieillesse de la population, état fonctionnel des personnes âgées et besoins futurs en soins de longue durée au Québec*. Institut national de santé publique du Québec, Québec, 53 p.
- Colvez, A. (2003). *Rapport du comité scientifique pour l'évaluation de l'autonomie*. France: Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées.
- Colvez, A., Royer, V., Berthié-Mourgaud, S., & Pociello, C. (2005). *Étude de la fiabilité de l'instrument AGGIR*. INSERM-Montpellier.
- Commenges, D. (1999a). Multi-state models in epidemiology. *Lifetime Data Anal*, 5(4), 315-327.
- Commenges, D. (1999b). Risques compétitifs et modèles multi-états en épidémiologie. *Rev Épidémiol Santé Publique*, 47(6), 605-611.
- Commenges, D. (2002). Inference for multi-state models from interval-censored data. *Stat Methods Med Res*, 11(2), 167-182.
- Coutton, V. (2000). *Les mécanismes de la grille AGGIR*. Convention d'étude no 99/13/0019, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques, Équipe INSERM, Démographie et Santé. Montpellier, France.
- Covinsky, K. E., Eng, C., Lui, L. Y., Sands, L. P., & Yaffe, K. (2003). The last 2 years of life: functional trajectories of frail older people. *J Am Geriatr Soc*, 51(4), 492-498.
- Cox, D. R., Miller, H.D. (1965). *The Theory of Stochastic Processes*. New York: John Wiley & Sons.
- Debout, C. (2010). La durée de perception de l'APA: 4 ans en moyenne. Premiers résultats des données individuelles APA 2006-2007. *Études et résultats*. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), France, 724, 1-8.
- Deeg, D. J. (2005). Longitudinal characterization of course types of functional limitations. *Disabil Rehabil*, 27(5), 253-261.
- Desrosiers, J., Bravo, G., Hébert, R., & Dubuc, N. (1995). Reliability of the revised functional autonomy measurement system (SMAF) for epidemiological research. *Age Ageing*, 24(5), 402-406.
- Diehr, P., Johnson, L. L., Patrick, D. L., & Psaty, B. (2005). Methods for incorporating death into health-related variables in longitudinal studies. *J Clin Epidemiol*, 58(11), 1115-1124.
- Division of Aging and Seniors Health Canada. (2001). *Review of longitudinal studies of aging*. Ottawa, Ontario, Canada.
- Dorevitch, M. I., Cossar, R. M., Bailey, F. J., Bisset, T., Lewis, S. J., Wise, L. A., et al. (1992). The accuracy of self and informant ratings of physical functional capacity in the elderly. *J Clin Epidemiol*, 45(7), 791-798.
- Dubois, M. F., Raïche, M., Hébert, R., & Gueye, N. R. (2007). Assisted self-report of health-services use showed excellent reliability in a longitudinal study of older adults. *J Clin Epidemiol*, 60(10), 1040-1045.
- Dubuc, N., Demers, L., Tousignant, M., Tourigny, A., Dubois, M. F., Caron, C., et al. (2009). *Évaluation de formules novatrices d'alternatives à l'hébergement plus traditionnel*. Rapport remis au Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC) et au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), 242p.

- Dubuc, N., Haley, S. M., Kooyoomjian, J. T., & Jette, A. M. (2004a). Assessing disability in older adults: the effects of asking questions with and without health attribution. *J Rehabil Med*, *36*(5), 226-231.
- Dubuc, N., Hébert, R., Desrosiers, J., & Buteau, M. (2004b). [Long-term care for the elderly: choice of a clinical managerial system in the context of an integral care network]. *Can J Aging*, *23*(1), 35-45.
- Dubuc, N., Hébert, R., Desrosiers, J., Buteau, M., & Trottier, L. (2006). Disability-based classification system for older people in integrated long-term care services: the Iso-SMAF profiles. *Arch Gerontol Geriatr*, *42*(2), 191-206.
- Duffy, S. W., Chen, H. H., Tabar, L., & Day, N. E. (1995). Estimation of mean sojourn time in breast cancer screening using a Markov chain model of both entry to and exit from the preclinical detectable phase. *Stat Med*, *14*(14), 1531-1543.
- Dunlop, D. D., Hughes, S. L., & Manheim, L. M. (1997). Disability in activities of daily living: patterns of change and a hierarchy of disability. *Am J Public Health*, *87*(3), 378-383.
- Dunlop, D. D., Manheim, L. M., Sohn, M. W., Liu, X., & Chang, R. W. (2002). Incidence of functional limitation in older adults: the impact of gender, race, and chronic conditions. *Arch Phys Med Rehabil*, *83*(7), 964-971.
- Ferrucci, L., Guralnik, J. M., Simonsick, E., Salive, M. E., Corti, C., & Langlois, J. (1996). Progressive versus catastrophic disability: a longitudinal view of the disablement process. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, *51*(3), M123-130.
- Ferrucci, L., Guralnik, J. M., Studenski, S., Fried, L. P., Cutler, G. B., Jr., & Walston, J. D. (2004). Designing randomized, controlled trials aimed at preventing or delaying functional decline and disability in frail, older persons: a consensus report. *J Am Geriatr Soc*, *52*(4), 625-634.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*, *12*(3), 189-198.
- Foucher, Y., Giral, M., Soullillou, J. P., & Daures, J. P. (2007). A semi-Markov model for multistate and interval-censored data with multiple terminal events. Application in renal transplantation. *Stat Med*, *26*(30), 5381-5393.
- Freedman, V. A. (2009). Adopting the ICF language for studying late-life disability: a field of dreams? *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, *64*(11), 1172-1174; discussion 1175-1176.
- Freedman, V. A., Aykan, H., Wolf, D. A., & Marcotte, J. E. (2004). Disability and home care dynamics among older unmarried Americans. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, *59*(1), S25-33.
- Fried, T. R., Bradley, E. H., Williams, C. S., & Tinetti, M. E. (2001). Functional disability and health care expenditures for older persons. *Arch Intern Med*, *161*(21), 2602-2607.
- Friedman, S. M., Steinwachs, D. M., Rathouz, P. J., Burton, L. C., & Mukamel, D. B. (2005). Characteristics predicting nursing home admission in the program of all-inclusive care for elderly people. *Gerontologist*, *45*(2), 157-166.
- Fries, J. F. (1980). Aging, natural death, and the compression of morbidity. *N Engl J Med*, *303*(3), 130-135.

- Gani, R., Nixon, R.M., Hughes, S., Jackson, C.H. (2007). Estimating the rates of disability progression in people with active relapsing-remitting multiple sclerosis. *Journal of Medical Economics*, 10(2), 79-89.
- Gaudreau, P., Morais, J. A., Shatenstein, B., Gray-Donald, K., Khalil, A., Dionne, I., et al. (2007). Nutrition as a determinant of successful aging: description of the Quebec longitudinal study Nuage and results from cross-sectional pilot studies. *Rejuvenation Res*, 10(3), 377-386.
- Gentleman, R. C., Lawless, J. F., Lindsey, J. C., & Yan, P. (1994). Multi-state Markov models for analysing incomplete disease history data with illustrations for HIV disease. *Stat Med*, 13(8), 805-821.
- Gervais, P., Hébert, R., & Tousignant, M. (2010). Méthodologie de l'étude d'évaluation de l'implantation du Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle (SMAF) dans le secteur médico-social français: l'étude PISE-Dordogne. *Revue de Gériatrie*, 35(4), 235-244.
- Gervais, P., Tousignant, M., Hébert, R., & Connangle, S. (2009). Classification des personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle : comparaison des profils Iso-SMAF aux groupes Iso-ressources issus de la grille AGGIR. *Revue Management et Avenir*, 26, 205-218.
- Gilks, W. R., Richardson, S., Spiegelhalter, D.J. (1996). *Markov chain Monte Carlo in practice*. London: Chapman & Hall.
- Gill, T. M. (2010). Assessment of function and disability in longitudinal studies. *J Am Geriatr Soc*, 58 Suppl 2, S308-312.
- Gill, T. M., Allore, H., & Guo, Z. (2003). Restricted activity and functional decline among community-living older persons. *Arch Intern Med*, 163(11), 1317-1322.
- Gill, T. M., Allore, H. G., Hardy, S. E., & Guo, Z. (2006). The dynamic nature of mobility disability in older persons. *J Am Geriatr Soc*, 54(2), 248-254.
- Gill, T. M., Gahbauer, E. A., Han, L., & Allore, H. G. (2010). Trajectories of disability in the last year of life. *N Engl J Med*, 362(13), 1173-1180.
- Gill, T. M., & Kurland, B. (2003). The burden and patterns of disability in activities of daily living among community-living older persons. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 58(1), 70-75.
- Gill, T. M., Robison, J. T., & Tinetti, M. E. (1998). Difficulty and dependence: two components of the disability continuum among community-living older persons. *Ann Intern Med*, 128(2), 96-101.
- Goldbloom, S., & Hébert, R. (2008). *Consultation publique sur les conditions de vie des aînés. Préparons l'avenir avec nos aînés. Québec : Ministère de la Famille et des Aînés*, 161 p.
- Grassly, N. C., Ward, M. E., Ferris, S., Mabey, D. C., & Bailey, R. L. (2008). The natural history of trachoma infection and disease in a gambian cohort with frequent follow-up. *PLoS Negl Trop Dis*, 2(12), e341.
- Grinstead, C. M., Snell, J.L. (1997). *Introduction to Probability. Second revised edition*: American Mathematical Society.
- Gruger, J., Kay, R., & Schumacher, M. (1991). The validity of inferences based on incomplete observations in disease state models. *Biometrics*, 47(2), 595-605.
- Guihenneuc-Jouyau, C., Richardson, S., & Longini, I. M., Jr. (2000). Modeling markers of disease progression by a hidden Markov process: application to characterizing CD4 cell decline. *Biometrics*, 56(3), 733-741.

- Guralnik, J. M., Ferrucci, L., Pieper, C. F., Leveille, S. G., Markides, K. S., Ostir, G. V., et al. (2000). Lower extremity function and subsequent disability: consistency across studies, predictive models, and value of gait speed alone compared with the short physical performance battery. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 55(4), M221-231.
- Guralnik, J. M., Ferrucci, L., Simonsick, E. M., Salive, M. E., & Wallace, R. B. (1995). Lower-extremity function in persons over the age of 70 years as a predictor of subsequent disability. *N Engl J Med*, 332(9), 556-561.
- Haberman, S., & Pitacco, E. (1999). *Actuarial models for disability insurance*. New York: Chapman & Hall/CRC.
- Hardy, S. E., Allore, H. G., Guo, Z., Dubin, J. A., & Gill, T. M. (2006). The effect of prior disability history on subsequent functional transitions. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 61(3), 272-277.
- Hardy, S. E., Allore, H. G., Guo, Z., & Gill, T. M. (2008). Explaining the effect of gender on functional transitions in older persons. *Gerontology*, 54(2), 79-86.
- Hardy, S. E., Dubin, J. A., Holford, T. R., & Gill, T. M. (2005). Transitions between states of disability and independence among older persons. *Am J Epidemiol*, 161(6), 575-584.
- Hardy, S. E., & Gill, T. M. (2004). Recovery from disability among community-dwelling older persons. *JAMA*, 291(13), 1596-1602.
- Hardy, S. E., & Gill, T. M. (2005). Factors associated with recovery of independence among newly disabled older persons. *Arch Intern Med*, 165(1), 106-112.
- Hébert, R. (1996). La perte d'autonomie: définition, épidémiologie et prévention. *L'Année gérontologique / Facts and Research in Gerontology* 10, 63-74.
- Hébert, R. (2009). Home care: from adequate funding to integration of services. *Healthc Pap*, 10(1), 58-64; discussion 79-83.
- Hébert, R. (2010). An urgent need to improve life conditions of seniors. *J Nutr Health Aging*, 14(8), 711-714.
- Hébert, R., Bravo, G., Korner-Bitensky, N., & Voyer, L. (1996a). Predictive validity of a postal questionnaire for screening community-dwelling elderly individuals at risk of functional decline. *Age Ageing*, 25(2), 159-167.
- Hébert, R., Bravo, G., Korner-Bitensky, N., & Voyer, L. (1996b). Refusal and information bias associated with postal questionnaires and face-to-face interviews in very elderly subjects. *J Clin Epidemiol*, 49(3), 373-381.
- Hébert, R., Brayne, C., & Spiegelhalter, D. (1997a). Incidence of functional decline and improvement in a community-dwelling, very elderly population. *Am J Epidemiol*, 145(10), 935-944.
- Hébert, R., Brayne, C., & Spiegelhalter, D. (1999). Factors associated with functional decline and improvement in a very elderly community-dwelling population. *Am J Epidemiol*, 150(5), 501-510.
- Hébert, R., Carrier, R., & Bilodeau, A. (1988). The Functional Autonomy Measurement System (SMAF): description and validation of an instrument for the measurement of handicaps. *Age Ageing*, 17(5), 293-302.
- Hébert, R., Dubois, M. F., Raïche, M., & Dubuc, N. (2008a). The effectiveness of the PRISMA integrated service delivery network: preliminary report on methods and baseline data. *Int J Integr Care*, 8, e1-15.

- Hébert, R., Dubuc, N., Buteau, M., Desrosiers, J., Bravo, G., Trottier, L., et al. (2001a). Resources and costs associated with disabilities of elderly people living at home and institutions. *Canadian Journal on Aging*, 20, 1-21.
- Hébert, R., Durand, P. J., Dubuc, N., & Tourigny, A. (2003). PRISMA: a new model of integrated service delivery for the frail older people in Canada. *Int J Integr Care*, 3, e08.
- Hébert, R., Guilbeault, J., Desrosiers, J., & Dubuc, N. (2001b). The functional autonomy measurement system (SMAF): a clinical-based instrument for measuring disabilities and handicaps in older people. *Geriatrics Today: J Can Geriatr Soc*, 4, 141-147.
- Hébert, R., Raïche, M., Dubois, M. F., Gueye, N. R., Dubuc, N., & Tousignant, M. (2010). Impact of PRISMA, a coordination-type integrated service delivery system for frail older people in Quebec (Canada): A quasi-experimental study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 65B(1), 107-118.
- Hébert, R., Raïche, M., & Dubuc, S. (2008b). *Validité de la version questionnaire d'enquête du système de mesure de l'autonomie fonctionnelle – Rapport final. Québec : Rapport remis au ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec et à L'Institut de la statistique du Québec, 111 p.*
- Hébert, R., Spiegelhalter, D. J., & Brayne, C. (1997b). Setting the minimal metrically detectable change on disability rating scales. *Arch Phys Med Rehabil*, 78(12), 1305-1308.
- Hougaard, P. (1999). Multi-state models: a review. *Lifetime Data Anal*, 5(3), 239-264.
- Husted, J. A., Tom, B. D., Farewell, V. T., Schentag, C. T., & Gladman, D. D. (2005). Description and prediction of physical functional disability in psoriatic arthritis: a longitudinal analysis using a Markov model approach. *Arthritis Rheum*, 53(3), 404-409.
- Institute of Medicine. (2007). *The Future of Disability in America*. Washington, DC, USA: The National Academies Press.
- Jackson, C. (2010). *Multi-state modelling with R: the msm package. 2010* (<http://cran.rproject.org/>). Version 0.9.7. <http://cran.r-project.org/web/packages/msm/index.html>.
- Jackson, C. H., & Sharples, L. D. (2002). Hidden Markov models for the onset and progression of bronchiolitis obliterans syndrome in lung transplant recipients. *Stat Med*, 21(1), 113-128.
- Jackson, C. H., Sharples, L. D., Thompson, S. G., Duffy, S. W., & Couto, E. (2003). Multistate Markov models for disease progression with classification error. *Journal of the Royal Statistical Society, Series D: The Statistician*, 52(2), 1-17.
- Jette, A. M. (2009). Toward a common language of disablement. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 64(11), 1165-1168.
- Kalbfleisch, J., Lawless, J.F. (1985). The analysis of panel data under a Markov assumption. *Journal of the American Statistical Association*, 80(392), 863-871.
- Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R. W., Jackson, B. A., & Jaffe, M. W. (1963). Studies of Illness in the Aged. The Index of Adl: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function. *JAMA*, 185, 914-919.
- Kay, R. (1986). A Markov model for analysing cancer markers and disease states in survival studies. *Biometrics*, 42(4), 855-865.

- Keeler, E., Guralnik, J. M., Tian, H., Wallace, R. B., & Reuben, D. B. (2010). The impact of functional status on life expectancy in older persons. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 65(7), 727-733.
- Keiding, N., Klein, J. P., & Horowitz, M. M. (2001). Multi-state models and outcome prediction in bone marrow transplantation. *Stat Med*, 20(12), 1871-1885.
- Kergoat, M. J., & Légaré, J. (2007). Aspects démographiques et épidémiologiques du vieillissement au Québec. In M. Arcand & R. Hébert (Eds.), *Précis de gériatrie, 3e édition* (pp. 1-16). Québec: Edisem.
- Klein, J. P., & Shu, Y. (2002). Multi-state models for bone marrow transplantation studies. *Stat Methods Med Res*, 11(2), 117-139.
- Lafortune, G., Balestat, G., & and the Disability Study Expert Group Members. (2007). *Trends in Severe Disability Among Elderly People: Assessing the Evidence in 12 OECD Countries and the Future Implications. Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD) Health Working Paper No.26.*
- Lafortune, L., Beland, F., Bergman, H., & Ankri, J. (2009a). Health state profiles and service utilization in community-living elderly. *Med Care*, 47(3), 286-294.
- Lafortune, L., Beland, F., Bergman, H., & Ankri, J. (2009b). Health status transitions in community-living elderly with complex care needs: a latent class approach. *BMC Geriatr*, 9, 6.
- Landry, J. (2011). Offre de services aux personnes âgées: un virage nécessaire. *Synergie, Journal de l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS), Février*, 32-34.
- LaPlante, M. P. (2010). The classic measure of disability in activities of daily living is biased by age but an expanded IADL/ADL measure is not. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 65(6), 720-732.
- LaPlante, M. P., Kaye, H. S., Kang, T., & Harrington, C. (2004). Unmet need for personal assistance services: estimating the shortfall in hours of help and adverse consequences. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 59(2), S98-S108.
- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 9(3), 179-186.
- Levasseur, M., Desrosiers, J., & St-Cyr, T. D. (2007). Comparing the Disability Creation Process and International Classification of Functioning, Disability and Health models. *Can J Occup Ther*, 74 Spec No., 233-242.
- Lin, H., Guo, Z., Peduzzi, P. N., Gill, T. M., & Allore, H. G. (2008). A Semiparametric Transition Model with Latent Traits for Longitudinal Multistate Data. *Biometrics*.
- Lindsey, J. K. (2004). *Statistical analysis of stochastic processes in time*. New York: Cambridge University Press.
- Liu, J. S. (2001). *Monte Carlo strategies in scientific computing*. New York: Springer-Verlag.
- Logiciel statistique R : <http://www.r-project.org/>.
- Lopez, A. (2008). *Markov models for longitudinal course of youth bipolar disorder. Thesis for doctoral degree at University of Pittsburgh.*
- Lunney, J. R., Lynn, J., Foley, D. J., Lipson, S., & Guralnik, J. M. (2003). Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA*, 289(18), 2387-2392.
- Manton, K. G. (1988). A longitudinal study of functional change and mortality in the United States. *J Gerontol*, 43(5), S153-161.

- Manton, K. G., Gu, X., & Lowrimore, G. R. (2008). Cohort changes in active life expectancy in the U.S. elderly population: experience from the 1982-2004 National Long-Term Care Survey. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 63(5), S269-281.
- Marshall, G., & Jones, R. H. (1995). Multi-state models and diabetic retinopathy. *Stat Med*, 14(18), 1975-1983.
- Meira-Machado, L., de Una-Alvarez, J., Cadarso-Suarez, C., & Andersen, P. K. (2009). Multi-state models for the analysis of time-to-event data. *Stat Methods Med Res*, 18(2), 195-222.
- Mendes de Leon, C. F., Beckett, L. A., Fillenbaum, G. G., Brock, D. B., Branch, L. G., Evans, D. A., et al. (1997). Black-white differences in risk of becoming disabled and recovering from disability in old age: a longitudinal analysis of two EPESE populations. *Am J Epidemiol*, 145(6), 488-497.
- Mendes de Leon, C. F., Glass, T. A., Beckett, L. A., Seeman, T. E., Evans, D. A., & Berkman, L. F. (1999). Social networks and disability transitions across eight intervals of yearly data in the New Haven EPESE. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 54(3), S162-172.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Circulaire 2003-021 relative au réseau de services intégrés et système d'évaluation : outil d'évaluation multiclientèle*.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec. (2005). Plan d'action 2005-2010 – Un défi de solidarité : les services aux aînés en perte d'autonomie. Québec.
- Mor, V., Wilcox, V., Rakowski, W., & Hiris, J. (1994). Functional transitions among the elderly: patterns, predictors, and related hospital use. *Am J Public Health*, 84(8), 1274-1280.
- Morris, J. N., Fries, B.E., Bernabei, R., et al. (1999). *RAI Home Care (RAI-HC) Assessment Manual© For Version 2.0; Primer on Use of the Minimum Data Set-Home Care (MDS-HC) Version 2.0© and the Client Assessment Protocols (CAPs)*. Hebrew Rehabilitation Center for Aged. Boston, MA.
- Murphy, T. E., Han, L., Allore, H. G., Peduzzi, P. N., Gill, T. M., & Lin, H. (2011). Treatment of death in the analysis of longitudinal studies of gerontological outcomes. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 66(1), 109-114.
- Nagi, S. Z. (1976). An epidemiology of disability among adults in the United States. *Milbank Mem Fund Q Health Soc*, 54(4), 439-467.
- Nikolova, R., Demers, L., Beland, F., & Giroux, F. (2011). Transitions in the functional status of disabled community-living older adults over a 3-year follow-up period. *Arch Gerontol Geriatr*, 52(1), 12-17.
- Nikula, S., Jylha, M., Bardage, C., Deeg, D. J., Gindin, J., Minicuci, N., et al. (2003). Are IADLs comparable across countries? Sociodemographic associates of harmonized IADL measures. *Aging Clin Exp Res*, 15(6), 451-459.
- Peres, K., Verret, C., Alioum, A., & Barberger-Gateau, P. (2005). The disablement process: factors associated with progression of disability and recovery in French elderly people. *Disabil Rehabil*, 27(5), 263-276.
- Pineault, R., & Daveluy, C. (1995). *La planification de la santé, concepts, méthodes, stratégies*. Montréal: Editions Nouvelles, 480p.
- Pluijm, S. M., Bardage, C., Nikula, S., Blumstein, T., Jylha, M., Minicuci, N., et al. (2005). A harmonized measure of activities of daily living was a reliable and valid

- instrument for comparing disability in older people across countries. *J Clin Epidemiol*, 58(10), 1015-1023.
- Raïche, M., Hebert, R., & Dubois, M. F. (2008). PRISMA-7: a case-finding tool to identify older adults with moderate to severe disabilities. *Arch Gerontol Geriatr*, 47(1), 9-18.
- Reboussin, B. A., Reboussin, D.M., Liang, K.Y., Anthony, J.C. (1998). Latent transition modeling of progression of health-risk behavior. *Multivariate behavioral research*, 33(4), 457-478.
- Rochon, M. (2002). Vieillissement démographique et dépenses de santé et de prise en charge de la dépendance au Québec, 1981-2051. *Santé, Société et Solidarité*, 2, 155-171.
- Rosow, I., & Breslau, N. (1966). A Guttman health scale for the aged. *J Gerontol*, 21(4), 556-559.
- Rudberg, M. A., Parzen, M. I., Leonard, L. A., & Cassel, C. K. (1996). Functional limitation pathways and transitions in community-dwelling older persons. *Gerontologist*, 36(4), 430-440.
- Sambrook, R., Herrmann, N., Hebert, R., McCracken, P., Robillard, A., Luong, D., et al. (2004). Canadian Outcomes Study in Dementia: study methods and patient characteristics. *Can J Psychiatry*, 49(7), 417-427.
- Sands, L. P., Wang, Y., McCabe, G. P., Jennings, K., Eng, C., & Covinsky, K. E. (2006). Rates of acute care admissions for frail older people living with met versus unmet activity of daily living needs. *J Am Geriatr Soc*, 54(2), 339-344.
- Sands, L. P., Xu, H., Craig, B. A., Eng, C., & Covinsky, K. E. (2008). Predicting change in functional status over quarterly intervals for older adults enrolled in the PACE community-based long-term care program. *Ageing Clin Exp Res*, 20(5), 419-427.
- Satten, G. A., Longini, I.M. . (1996). Markov chains with measurement error: estimating the 'true' course of a marker of the progression of human immunodeficiency virus disease (with discussion). *Applied Statistics*, 45(3), 275-309.
- Shaughnessy, P. W., Crisler, K. S., & Schlenker, R. E. (1998). Outcome-based quality improvement in home health care: the OASIS indicators. *Qual Manag Health Care*, 7(1), 58-67.
- Spector, W. D., & Fleishman, J. A. (1998). Combining activities of daily living with instrumental activities of daily living to measure functional disability. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 53(1), S46-57.
- St Pierre, M., & Dombi, W. A. (2000). Home health PPS: new payment system, new hope. *Caring*, 19(1), 6-11.
- Stineman, M. G., Ross, R. N., Fiedler, R., Granger, C. V., & Maislin, G. (2003a). Functional independence staging: conceptual foundation, face validity, and empirical derivation. *Arch Phys Med Rehabil*, 84(1), 29-37.
- Stineman, M. G., Ross, R. N., Fiedler, R., Granger, C. V., & Maislin, G. (2003b). Staging functional independence validity and applications. *Arch Phys Med Rehabil*, 84(1), 38-45.
- Stineman, M. G., Tassoni, C. J., Escarce, J. J., Goin, J. E., Granger, C. V., Fiedler, R. C., et al. (1997). Development of function-related groups version 2.0: a classification system for medical rehabilitation. *Health Serv Res*, 32(4), 529-548.

- Strawbridge, W. J., Kaplan, G. A., Camacho, T., & Cohen, R. D. (1992). The dynamics of disability and functional change in an elderly cohort: results from the Alameda County Study. *J Am Geriatr Soc*, 40(8), 799-806.
- Stuck, A. E., Walthert, J. M., Nikolaus, T., Bula, C. J., Hohmann, C., & Beck, J. C. (1999). Risk factors for functional status decline in community-living elderly people: a systematic literature review. *Soc Sci Med*, 48(4), 445-469.
- Taylor, M. G. (2010). Capturing transitions and trajectories: the role of socioeconomic status in later life disability. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 65(6), 733-743.
- Temkin-Greener, H., Bajorska, A., & Mukamel, D. B. (2008). Variations in service use in the Program of All-Inclusive Care for the Elderly (PACE): is more better? *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 63(7), 731-738.
- Therneau, T. M., & Grambsch, P. M. (2000). *Modeling Survival Data: Extending the Cox Model* (Springer-Verlag ed.). New York.
- Titman, A. C., & Sharples, L. D. (2008). A general goodness-of-fit test for Markov and hidden Markov models. *Stat Med*, 27(12), 2177-2195.
- Titman, A. C., & Sharples, L. D. (2010). Model diagnostics for multi-state models. *Stat Methods Med Res*, 19(6), 621-651.
- Tousignant, M., Dubuc, N., Hébert, R., & Coulombe, C. (2007). Home-care programmes for older adults with disabilities in Canada: how can we assess the adequacy of services provided compared with the needs of users? *Health Soc Care Community*, 15(1), 1-7.
- Tousignant, M., Hébert, R., Desrosiers, J., & Hollander, M. J. (2003). Economic evaluation of a geriatric day hospital: cost-benefit analysis based on functional autonomy changes. *Age Ageing*, 32(1), 53-59.
- Verbrugge, L. M., Yang, L. S., & Juarez, L. (2004). Severity, timing, and structure of disability. *Soz Präventivmed*, 49(2), 110-121.
- Walsh, E. G., & Khatutsky, G. (2007). Mode of administration effects on disability measures in a sample of frail beneficiaries. *Gerontologist*, 47(6), 838-844.
- Weissert, W., Chernew, M., & Hirth, R. (2003). Titrating versus targeting home care services to frail elderly clients: an application of agency theory and cost-benefit analysis to home care policy. *J Aging Health*, 15(1), 99-123.
- Whiteneck, G. (2006). *A Critique of the ICF with Recommendations for Environmental Factors*. Paper presented at the 12th Annual North American Collaborating Center Conference on ICF, Living in our environment: the promise of ICF. 5-7 June, Vancouver, BC, Canada.
- Wieland, D., Lamb, V., Wang, H., Sutton, S., Eleazer, G. P., & Egbert, J. (2000). Participants in the Program of All-Inclusive Care for the Elderly (PACE) demonstration: developing disease-impairment-disability profiles. *Gerontologist*, 40(2), 218-227.
- Wolinsky, F. D., Armbrecht, E. S., & Wyrwich, K. W. (2000). Rethinking functional limitation pathways. *Gerontologist*, 40(2), 137-146.
- World Health Organization. (1980). International classification of impairments, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease. *WHO*.
- World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva.

- World Health Organization. (2002). *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health. ICF*.
- World Health Organization. (2008). *Home care in Europe – the solid facts*. Copenhagen.
- You, S. J., & Chang, H. S. (2005). [Home health resource utilization measures using a case-mix adjustor model]. *Taehan Kanho Hakhoe Chi*, 35(5), 774-786 [Korean].

ANNEXES

Annexe 1. Démarche pour cibler les études longitudinales sur l'évolution de l'autonomie et les facteurs associés

La recension des écrits sur la caractérisation de l'évolution de l'autonomie a été dressée à partir d'études longitudinales, forcément. Certaines de ces études ont eu de très longues durées et ont mené à plusieurs publications intermédiaires, avant la fin du projet. Lorsque disponibles, les données finales ont été privilégiées car la force des relations examinées est enrichie par la durée, quoique les décès et abandons plus nombreux avec le temps peuvent entraîner d'autres difficultés d'analyse ou d'interprétation. Les résultats de fin d'étude ont donc été préférés à moins que des analyses différentes aient été faites aux stades intermédiaires, parfois par un autre groupe d'auteurs et en apportant un éclairage différent sur la caractérisation du processus.

Première cible

Précisons ici qu'un premier but était d'identifier les articles qui apportent un éclairage sur la caractérisation de l'évolution des incapacités chez les personnes âgées, ou sur le processus évolutif. Les moteurs de recherche *Pubmed* et *Medline* ont été utilisés. Le ciblage a été fait sur la base des résumés, au besoin la lecture complète de l'article, et en complétant et croisant les informations. Le croisement a été effectué notamment avec la « *Review of Longitudinal Studies on Aging, » by the Division of Aging and Seniors, Health Canada, for The Institute of Aging of the Canadian Institutes of Health Research (2002)*. Ce rapport a permis d'identifier bon nombre d'études longitudinales et d'extraire les informations sur celles ayant mesuré des incapacités. Le constat y a été fait du grand nombre d'études n'ayant mesuré qu'une petite quantité d'incapacités.

Deuxième cible

Un deuxième but portait sur l'identification des principaux facteurs associés à l'évolution des incapacités. Les études ayant évalué simultanément plusieurs facteurs associés ont été préférées pour dresser la liste. Les facteurs associés à l'évolution des incapacités ont été ciblés, plutôt que les facteurs associés spécifiquement à leur *apparition* (début du processus).

Mots-clés utilisés

« disability / disabled », « longitudinal / longitudinal studies », « disability profiles / health profiles », « case-mix », « aged / older people », « functional status / decline », « transition / pathway / trajectory », « risk factor », « protective / protector ».

Techniques de recherche

Plusieurs troncations de ces mots ont été testées ainsi que plusieurs combinaisons de ces mots. De plus, en aval, la méthode « boule de neige » a été utilisée, c'est-à-dire qu'une fois un article pertinent identifié, la liste de ses références a été examinée pour identifier d'autres articles potentiels d'intérêt. Cette méthode restreint aux publications qui sont antérieures à l'article lui-même, avec un délai supplémentaire d'un an ou deux selon le processus de révision et d'impression de l'article. En amont, la méthode de citation renversée (quels articles ont cité tel article) a été utilisée pour les huit types de profils

d'autonomie existants indiqués dans l'introduction, ainsi que pour quelques articles-clé sur la perte d'autonomie.

Exclusions

Les études qui ont examiné des incapacités uniquement dans des échantillons de clientèles particulières (par exemple souffrant d'une maladie spécifique) n'ont pas été utilisées comme exemple pour illustrer des aspects du processus dans cette thèse. Certaines de celles-ci ont néanmoins fait l'objet d'une attention particulière quant à leur méthodologie, surtout lorsqu'il s'agissait de transitions entre des catégories (Husted *et al.*, 2005). Les études dans les clientèles à domicile ont été ciblées puisque c'est principalement l'objet d'attention de cette thèse. Les études incluant à la fois des clientèles à domicile et en institution ont cependant été considérées. Des effets de cohorte étant démontrés (G. Lafortune *et al.*, 2007; Manton *et al.*, 2008), les études portant sur des données recueillies dans les années 1970 ou avant n'ont pas été retenues.

Annexe 2. Tableau des principales études longitudinales sur la perte d'autonomie

Acronyme / référence	N sujets âge milieu de vie pays	N années	N mesures	Instrument de mesure	Type d'analyse	Résultats	Facteurs associés
EPESI (Wolinsky <i>et al.</i> , 2000)	14 000 +65 ans Communauté États-Unis	6	7 (annuel)	5 limitations fonctionnelles : travaux lourds entretien maison, escaliers, marcher 1/2 mille, tirer ou pousser un objet, s'accroupir Auto-rapporté	Analyse de trajectoire basée sur présence/absence de chaque incap.	Description populationnelle de chaque limitation à chaque t de mesure Aucune trajectoire individuelle	Aucun mesuré
EPESI (Beckett <i>et al.</i> , 1996)	14 457 +65 ans Communauté États-Unis	5	6 (annuel)	6 ADL : 4 AVQ (bain, habillage, se nourrir, utiliser toilette) et 2 MOB (transfert, marcher) 3 limitations fonctionnelles : travaux lourds entretien maison, escaliers, marcher 1/2 mille 4 activités physiques : se pencher, s'étirer, tirer ou pousser un objet, atteindre objet en haut des épaules Auto-rapporté	Random effect model Modèle de Markov	Présentés séparément pour 3 échelles et 4 sites, par strate d'âge, sexe	Risque détérioration = âge élevé, sexe féminin
EPESI (Lunney <i>et al.</i> , 2003)	4190 +65 ans Communauté États-Unis	1	1 Avant décès	7 ADL : 5 AVQ (bain, entretenir sa personne, habillage, se nourrir, utiliser toilette) et 2 MOB (transfert, marcher) Auto-rapporté	Analyse de trajectoire basée sur n incap. 12 mois avant décès 4 trajectoires	Décès soudain présente différence vs 3 autres 24 % ne sont pas dans 4 trajectoires	Aucun mesuré

Acronyme / référence	N sujets âge milieu de vie pays	N années	N mesures	Instrument de mesure	Type d'analyse	Résultats	Facteurs associés
EPESI (Ferrucci <i>et al.</i> , 1996)	6640 +65 ans Communauté États-Unis	6/7	7/8 (annuel)	6 ADL : 4 AVQ (bain, habillage, se nourrir, utiliser toilette) et 2 MOB (transfert, marcher) Auto-rapporté Incap. grave = besoin aide ou incapable pour 3 ADL et plus	Incidence: taux + Cox prop. hazards + régression multinomiale	3 % développent incap. progressives 3 % développent incap. catastrophiques	Risque = âge élevé
EPESI (Mendes de Leon <i>et al.</i> , 1997)	6884 (2748+4136) +65 ans Communauté 2 cohortes : New Haven/ Piedmont États-Unis	6/8	7/9 (annuel)	6 ADL : 4 AVQ (bain, habillage, se nourrir, utiliser toilette) et 2 MOB (transfert, marcher) Auto-rapporté	Modèle de Markov/ régression logistique en temps discret	Parmi sujets autonomes, 10- 11 %/an développent incapacité 20-25 % récupèrent autonomie	Race noire=risque de développer des incapacités
EPESI (Mendes de Leon <i>et al.</i> , 1999)	2607 +65 ans Communauté États-Unis	8	9 (annuel)	6 ADL : 4 AVQ (bain, habillage, se nourrir, utiliser toilette) et 2 MOB (transfert, marcher) 3 limitations fonctionnelles : travaux lourds entretien maison, escaliers, marcher 1 mille Auto-rapporté	Analyse de Markov en temps discret	Parmi sujets autonomes, 10 %/an développent incapacité et 23 % récupèrent autonomie	Risque = faible étendue réseau social
Gill <i>et al.</i> (1998)	1065 +71 ans Communauté États-Unis	3	3 (0-1-3)	6 ADL : 5 AVQ (bain, habillage, se nourrir, entretenir sa personne, utiliser toilette) et 1 MOB (transfert), auto-rapporté 3 groupes au départ selon ADL: 1) indépendants (66%); 2) indépendants mais rapportent des difficultés (21%); 3) dépendants pour au moins une ADL (13%)	Taux de changements	Après 3 années : 18 % des indépendants sont devenus dépendants, et 31 % des sujets rapportent des difficultés	<u>En longitudinal</u> : 3 groupes présentent gradation correspondante d'hospitalisations et de visites régulières de travailleurs de la santé

Acronyme / référence	N sujets âge milieu de vie pays	N années	N mesures	Instrument de mesure	Type d'analyse	Résultats	Facteurs associés
Gill <i>et al.</i> (2010)	383 +70 ans Communauté États-Unis	1 (avant le décès)	12	4 <i>ADL</i> : 2 AVQ (bain, habillage) et 2 MOB (marcher, transferts) Auto-rapporté	Modélisation de trajectoire	5 trajectoires distinctes identifiées durant dernière année avant le décès	Aucune condition menant au décès n'a été reliée aux trajectoires
Hébert <i>et al.</i> (1997a; 1999)	572 (1997a) (504 pour facteurs associés) (1999) +75ans Communauté Qc, Canada	2	3 (annuel)	SMAF : 29 items <u>7 AVQ</u> : se nourrir, se laver, s'habiller, entretenir sa personne, fonction vésicale et intestinale, utiliser les toilettes <u>6 MOB</u> : transferts, marcher à intérieur, installer prothèse/orthèse, fauteuil roulant à intérieur, escaliers, circuler à extérieur <u>3 COM</u> : voir, entendre, parler <u>5 MEN</u> : mémoire, orientation, compréhension, jugement, comportement <u>8 AVD</u> : entretenir maison, préparer repas, faire les courses, lessive, téléphone, utiliser moyens transport, médicaments, gérer budget Évaluation par infirmière	Incidence du Δ d'autonomie ($ \Delta\text{SMAF} \geq 5\text{pts}$) an 2 parmi sujets stables ($ \Delta\text{SMAF} $ $< 5\text{pts}$) an 1 Perte et récupération autonomie Incidence décès, INST	Parmi sujets stables an 1 : 6 % s'améliorent 12 % déclinent 3 % décès Parmi sujets qui ont perdu de l'autonomie an 1 : 15,7 % déclinent 9,6 % décès Parmi sujets avec incap. au départ (SMAF ≥ 5) 7,5 % s'améliorent an 1 17,9 % s'améliorent an 2	Facteurs de risque de déclin = âge élevé, grand n de jours à l'écart des activités régulières, >1 repas chaud/jour, fonctions cognitives atteintes Facteurs protecteurs de déclin= perte de poids dans l'année antérieure, vivre seul Facteurs associés à récupération : score élevé incap. au départ, augmentation score incap. année précédente
LASA (Deeg, 2005)	3107 55-85 ans Communauté + institution Hollande	6	3 (aux 3 ans)	3 limitations fonctionnelles : escaliers, couper ongles orteils, utiliser transport public Auto-rapporté	Analyse de trajectoire par classification automatisée (<i>cluster analysis</i>)	8 trajectoires, 53 % sont autonomes et le demeurent 27 %= décédés décès intervient dans 3/8 trajectoires 8 % = trajectoire « stable modéré »	Facteur de risque : âge élevé, sexe féminin, faible éducation, et multiples conditions chroniques Facteur protecteur : vivre avec conjoint

Acronyme / référence	N sujets âge milieu de vie pays	N années	N mesures	Instrument de mesure	Type d'analyse	Résultats	Facteurs associés
Leganés (Beland et Zunzunegui, 1995, 1999)	1273 +65 ans Communauté Espagne	2	2 (après 2 ans)	7 <i>ADL</i> : 5 AVQ (bain, habillage, utiliser toilette, se nourrir, entretenir sa personne) et 2 MOB (transfert, marcher) 10 <i>IADL</i> : Lawton + 2 3 limitations fonctionnelles: Nagi (Nagi, 1976) Auto-rapporté <u>4 niveaux hiérarchiques:</u> 1- autonome tous items 2- limitation fonctionnelle mais aucune incapacité 3- incapacité dans au moins une AVD (sans AVQ) 4- incapacité dans au moins une AVQ	Matrice de probabilités de transition Régression multinomiale	♂ restent plus autonomes ou décèdent ♀ ont plus grande probabilité de développer incap.	Facteurs de risque: Âge, sexe, déficit cognitif, conditions chroniques, symptômes dépressifs
Nikolova <i>et al.</i> (2011)	1164 +65ans Communauté Qc, Canada	3	3 (0, 12, 36 mois)	6 <i>ADL</i> : 5 AVQ (bain, habillage, se nourrir, entretenir sa personne, continence) et 1 MOB (transfert) 8 <i>IADL</i> : entretenir maison (travaux lourds et légers), préparer repas, faire les courses, téléphone, médicaments, gérer budget, se déplacer à distance de marche <u>3 niveaux :</u> 1- pas incap. importantes 2- incap. <i>IADL</i> significatives 3- incap. <i>ADL</i> significatives Auto-rapporté	Probabilités de transitions entre niveaux Régression multinomiale	50-60% restent stables à 12 mois; davantage de détérioration (13-38 %) à 36 mois	Prédicteurs de détérioration à 36 mois : incap. préalables, limitations fonctionnelles, statut fonctionnel et comorbidité
LSOA (Rudberg <i>et al.</i> , 1996)	3890 +70ans Communauté États-Unis	6	4 (aux 2 ans)	5 <i>ADL</i> : 4 AVQ (bain, habillage, se nourrir, utiliser toilette) et 1 MOB (transfert) Auto-rapporté	Analyse de trajectoire basée sur n incap. à chaque mesure	Aucune incap. ou celles impliquant décès = trajectoires les plus fréquentes	Âge élevé = risque

Acronyme / référence	N sujets âge milieu de vie pays	N années	N mesures	Instrument de mesure	Type d'analyse	Résultats	Facteurs associés
LSOA (Dunlop <i>et al.</i> , 1997)	5092 +70ans Communauté États-Unis	6	4 (aux 2 ans)	6 <i>ADL</i> : 4 AVQ (bain, habillage, se laver, se nourrir) et 2 MOB (transfert, marcher) Auto-rapporté	Discrete survival model Discrete hazard model	Hierarchie par âge apparition de 6 incap. Pour ♂: Marcher, bain, transfert, habillage, se laver, se nourrir (habillage, se laver inversés pour ♀)	Différence ♂ vs ♀ pour hierarchie apparition
LSOA (Dunlop <i>et al.</i> , 2002)	4205 +70ans Communauté, sans incap. au début États-Unis	6	4 (aux 2 ans)	7 <i>ADL</i> : 5 AVQ (bain, habillage, se laver, se nourrir, entretenir sa personne) et 2 MOB (transfert, marcher) Auto-rapporté	Discrete hazards rate	incidence/ 2 ans: 0 incapacité à 1-2 : 7,4 % 0 incapacité à 3-6 : 2,5 %	0 incapacité à 1-2 : Âge, arthrite, histoire MCV, diabète, incontinence, vision 0 incapacité à 3-6 : Âge, arthrite, histoire problèmes vasculaires cérébraux, diabète, incontinence, vision
LSOA (Mor <i>et al.</i> , 1994)	7407 +70ans Communauté États-Unis	6	4 (aux 2 ans) mais début/fin utilisés seulement pour incap.	6 <i>ADL</i> : 4 AVQ (bain, habillage, se laver, se nourrir) et 2 MOB (transfert, marcher) 3 AVD: préparer repas, faire les courses, entretien maison Auto-rapporté <u>4 niveaux hiérarchiques:</u> 1- autonome tous items 2- incapacité dans une à trois AVD 3- incapacité dans une ou deux <i>ADL</i> (avec/sans AVD) 4- incapacité dans trois <i>ADL</i> ou plus (avec/sans AVD)	Matrice probabilités transitions Régression multinomiale	♀ survivent davantage mais INST les personnes sans incap. au départ sont les plus stables 2 % des ♀ et 4 % des ♂ gagnent autonomie	Facteurs de risque: Présence incap., âge élevé, comorbidités, santé auto-perçue Hospitalisations (et coûts)

Acronyme / référence	N sujets âge milieu de vie pays	N années	N mesures	Instrument de mesure	Type d'analyse	Résultats	Facteurs associés
LSOA (Anderson <i>et al.</i> , 1998)	5079 +70ans Communauté États-Unis	6	4 (aux 2 ans)	5 <i>ADL</i> : 4 AVQ (bain, habillage, se nourrir, utiliser toilette) et 1 MOB (transfert) 6 AVD: préparer repas, faire les courses, gestion argent, utiliser téléphone, travaux lourds entretien maison, travaux légers entretien maison Auto-rapporté <u>4 niveaux hiérarchiques:</u> 1- autonome tous items 2- incap. dans une à six AVD, mais sans incap. AVQ 3- incapacité dans une ou deux AVQ (avec/sans AVD) 4- incapacité dans trois AVQ ou plus (avec/sans AVD)	Régression multinomiale Generalized estimating equations (GEE)	Transition antérieure est associée à instabilité de l'état	Facteurs de risque: Niveau incap. initial, comorbidités, santé auto-perçue
NLTCS (Manton <i>et al.</i> , 2008)	20 000 (Environ à chaque mesure) +65 ans Communauté + institution États-Unis	22 ans 1982 À 2004	6 après 2-7-12-17- 22 ans	6 <i>ADL</i> : 4 AVQ (se nourrir, habillage, bain, utiliser toilette) et 2 MOB (transfert du lit, circuler à l'intérieur) 10 AVD: travaux lourds entretien maison, travaux légers entretien maison, lessive, préparer repas, faire l'épicerie, circuler à l'extérieur, utiliser moyens de transport, gestion argent, prendre médicaments, utiliser téléphone. 7 performances physiques : atteindre objet au-dessus tête, prendre petits objets, 1 MOB (escaliers), 3 AVQ (se pencher pour mettre ses bas, peigner cheveux, laver cheveux), 1 AVD (tenir paquet 10lbs) 3 autres : alité, aucune activité intérieure, utiliser le fauteuil roulant Vision : lire journal Auto-rapporté	Espérance de vie Espérance de vie sans incapacités (EVSI) Grade of Membership (GOM) pour profils Pour coefficients de transitions de profils de 1982 à 1984: « extended Fokker-Planck equations »	Effet cohorte significatif : nouvelles cohortes ont EVSI plus longue = compression morbidité + effet intra-cohorte : compression morbidité chez les plus vieux Coefficients de transitions de profils : Décès pas pris en compte	Aucun mesuré

Acronyme / référence	N sujets âge milieu de vie pays	N années	N mesures	Instrument de mesure	Type d'analyse	Résultats	Facteurs associés
NLTCS (Manton, 1988)	20 485 +65 ans Communauté + institution États-Unis	2 ans 1982, 1984	2 Après 2 ans	6 <i>ADL</i> : 4 AVQ (se nourrir, habillage, bain, utiliser toilette) et 2 MOB (transfert du lit, circuler à l'intérieur) 8 <i>AVD</i> : travaux légers entretien maison, lessive, préparer repas, faire l'épicerie, circuler à l'extérieur, utiliser moyens de transport, gestion argent, utiliser téléphone <u>Auto-rapporté</u> <u>Categories:</u> Aucune incap. Au moins 1 <i>AVD</i> 1-2 <i>ADL</i> 3-4 <i>ADL</i> 5-6 <i>ADL</i> INST.	Matrice de transition sur 2 ans entre catégories	Stabilité de l'état = entre 22,8 et 40,8 % Probabilité de déclin = 0,49 17 % récupèrent de l'autonomie	Âge et sexe mais aucun test statistique rapporté
PACE (Sands <i>et al.</i> , 2008)	2954 +55 ans Communauté + institution États-Unis	2	8 (aux 3 mois)	5 <i>ADL</i> : 4 AVQ (bain, habillage, se nourrir, utiliser toilette) et 1 MOB (transfert) Évaluation par infirmière	Markov en temps discret : Probabilités de transitions An 1= développement modèle; an 2=validation modèle	Résultats présentés pour un index de risque non-défini Probabilité de stabilité non-reliée à niveau d'incapacité initial	Un index de risque indéfini, composantes décrites mais pas le résultat

Acronyme / référence	N sujets âge milieu de vie pays	N années	N mesures	Instrument de mesure	Type d'analyse	Résultats	Facteurs associés
PAQUID (Barberger-Gateau <i>et al.</i> , 2005) (Peres <i>et al.</i> , 2005)	3751 +65ans Communauté (et institution en cours d'étude) France	13	6 (début, après 3, 5, 8, 10 et 13 ans) 1988 à 2002	5 ADL: 3 AVQ (habillage, se nourrir, utiliser toilette) et 2 MOB (transfert, marcher à l'intérieur) 5 IADL : téléphone, faire les courses, utiliser moyens transport, médicaments, gérer budget +3 pour femmes uniquement : entretenir maison, préparer repas, lessive 3 MOB : travaux lourds entretien maison, escaliers, marcher 1km Auto-rapporté <u>5 catégories :</u> autonome au moins 1 incap MOB au moins 1 incap IADL au moins 1 incap ADL décès	Markov Ratios d'intensités de transitions (RIT)	Modèle hiérarchique serait respecté pour transitions RIT pour chacune des transitions	Associé à au moins 1 transition : Démence, sexe féminin, âge élevé, niveau éducation, n médicaments, aide ménagère, lieu de résidence

Acronymes du tableau:

ADL= « *Activities of daily living* », ADL = « *Activities of Daily Living* », AVD = Activité de la vie domestique, AVQ = Activité de la vie quotidienne, COM = communications, EPESE = « *Established Populations for Epidemiologic Studies of the Elderly* », IADL = « *Instrumental activities of daily living* », INST = institutionnalisé, LSOA = « *Longitudinal Study of Aging* », MEN = fonctions mentales, MOB = mobilité, NLTC = « *National Long-Term Care Survey* », PAQUID = *Quid* sur les personnes âgées, SMAF = Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle, Δ = différence

Annexe 3. Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF)

Le SMAF mesure 29 capacités fonctionnelles dans cinq secteurs :

- 7 items dans les AVQ : se nourrir, se laver, s'habiller, entretenir sa personne, fonction vésicale, fonction intestinale, utiliser les toilettes;
- 6 items de la mobilité : transferts, marcher à l'intérieur, installer prothèse ou orthèse, se déplacer en fauteuil roulant à l'intérieur, utiliser les escaliers, circuler à l'extérieur;
- 3 items de communications : voir, entendre, parler;
- 5 items dans les fonctions mentales : mémoire, orientation, compréhension, jugement, comportement;
- 8 items dans les AVD : entretenir la maison, préparer les repas, faire les courses, faire la lessive, utiliser le téléphone, utiliser les moyens de transport, prendre ses médicaments, gérer son budget.

L'échelle de cotation révisée (Desrosiers *et al.*, 1995) avec cinq niveaux permet d'évaluer le degré d'autonomie. Le SMAF doit être administré par un professionnel de la santé formé qui évalue les capacités fonctionnelles en questionnant le participant et ses proches, en observant ou en testant le participant.

Exemple de l'item « se nourrir » :

SMAF		ÉVALUATION DE L'AUTONOMIE		STABILITÉ DE LA RESSOURCE ▾
INCAPACITÉ		HANDICAP		
Préciser, s'il y a lieu, la cause, la déficience responsable de l'incapacité et la réaction de l'utilisateur à cette incapacité				
A. ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE (AVQ)				
1. SE NOURRIR				
0	Se nourrit seul			
	-0,5 Avec difficulté			
-1	Se nourrit seul mais requiert de la stimulation ou de la surveillance OU on doit couper ou mettre en purée sa nourriture au préalable	Actuellement, l'utilisateur a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité		0
-2	A besoin d'une aide partielle pour se nourrir OU qu'on lui présente les plats un à un	<input type="checkbox"/> Oui		-1
-3	Doit être nourri entièrement par une autre personne OU porte une sonde naso-gastrique ou une gastrostomie	<input type="checkbox"/> Non		-2
	<input type="checkbox"/> sonde naso-gastrique <input type="checkbox"/> gastrostomie	Ressources* : <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>		-3
Commentaires (aide technique utilisée, par exemple) : _____				

Annexe 4. Page suivante : Copie de l'Attestation du comité d'éthique à la recherche



Membres du comité

Champs d'activités

BERNIER, Jean-Pierre

Président
Professeur, Faculté de médecine, Département de neurologie, Université de Sherbrooke

BRIÈRE, Élisabeth

Notaire, Étude Sylvestre, Robillard

DESCLOS, Jean

Doyen, Faculté de théologie, éthique et philosophie, Université de Sherbrooke

O'NEIL, Louis

Personne retraitée

LORRAIN, Dominique

Professeure, Faculté de médecine, Département de psychologie, Université de Sherbrooke
Chercheuse, Centre de recherche en gérontologie et gériatrie

MACOIR, Joël

Chercheur, Centre de recherche en gérontologie et gériatrie

PATENAUDE, Johanne

Professeure, Faculté de médecine, Département de chirurgie, Université de Sherbrooke

TESSIER, Daniel

Chercheur, Centre de recherche en gérontologie et gériatrie

Les membres du comité d'éthique de l'établissement certifient avoir examiné le projet de recherche ci-après proposé et ont conclu, à l'unanimité, qu'il était entièrement conforme aux normes déontologiques, telles qu'énoncées dans les règles de la déontologie de la recherche sur l'humain.

Titre du projet de recherche : *Évaluation de l'implantation et de l'impact de mécanismes et d'outils d'intégration des services aux personnes âgées en perte d'autonomie*

Soumis par : Dr Réjean Hébert

Extrait du procès-verbal du 24 janvier 2000.

Dr Jean-Pierre Bernier
Président du comité d'éthique

Date : 3 janvier 2000

* Cette attestation devra être renouvelée chaque année, et ce jusqu'à la fin du projet de recherche.

Annexe 5. Formulaire de consentement du participant pour l'étude PRISMA

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DU PARTICIPANT

Centre de recherche sur le vieillissement
Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke

INFORMATIONS SUR L'ÉTUDE :

TITRE DU PROJET :

Évaluation de l'implantation et de l'impact de mécanismes et d'outils d'intégration des services aux personnes âgées en perte d'autonomie.

RESPONSABLE :

Docteur Réjean Hébert, Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke

COLLABORATEURS :

Johanne Desrosiers, Ph.D. ; Nicole Dubuc, Ph.D. ; Pierre J. Durand, MD; Gina Bravo, Ph.D. ; Martin Buteau, Ph.D.; Chantal Caron, Ph.D., André Tourigny, MD; Danièle Blanchette, Ph.D. ; Michel Tousignant, Ph.D.; Yves Couturier, Ph.D. ; Lucie Bonin, MD ; Michel Carbonneau, M.Sc.; Lysette Trahan, Ph.D. ; Linda Dieleman; Rémy Lavigne; Robert Bellefleur, M.A.; Céline Bureau.

DÉCLARATION DE RESPONSABILITÉ :

Le chercheur principal, ainsi que les chercheurs collaborateurs ci-dessus désignés sont responsables du déroulement du présent projet de recherche et s'engagent à respecter les engagements qui y sont énoncés.

Signature d'un des chercheurs responsables du projet :

R. Hébert

J. Desrosiers

N. Dubuc

OBJECTIF DU PROJET :

Les services gériatriques actuellement offerts sont très efficaces pour aider une personne en perte d'autonomie. En effet, près du tiers des personnes ayant subi une perte d'autonomie peuvent espérer la récupérer dans l'année qui suit. Cependant, la multiplicité des services et des intervenants actuels génère des problèmes de continuité dans les services offerts. Comme nous vivons dans un contexte où le nombre de personnes âgées grandit et où les

ressources financières sont rares, il nous apparaît nécessaire de veiller à ce que les services offerts aux personnes âgées continuent de répondre à des besoins grandissants, sans augmentation des coûts. Pour ce faire, il faut mettre en place, dès maintenant, des outils et des mécanismes qui facilitent l'organisation et la coordination des services de santé offerts aux personnes âgées.

La présente étude a comme objectif d'évaluer la mise en place et l'impact des outils et des mécanismes qui améliorent la continuité et l'intégration des services de santé destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie.

NATURE DE LA PARTICIPATION :

Votre participation à notre étude comprend cinq entrevues à domicile d'une durée maximale d'une heure trente. Les entrevues auront lieu à votre convenance au tout début, après un an et après deux ans. Au cours de ces entrevues, une évaluatrice vous posera des questions sur votre utilisation des services de santé et des services sociaux. Il sera question de votre implication dans les décisions qui ont été prises concernant votre santé. Il sera aussi question de votre niveau de satisfaction en ce qui a trait à l'accessibilité et la continuité des services de santé qui vous ont été offerts. L'évaluatrice évaluera votre degré d'autonomie.

Durant ces quatre années, l'évaluatrice vous appellera à tous les deux mois pour connaître le nombre et la fréquence des visites que vous aurez effectuées auprès des intervenants de la santé. La durée de cet appel téléphonique ne dépassera pas 15 minutes.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION :

Vous ne retirerez aucun bénéfice direct en participant à cette étude. Cependant vous contribuerez à l'amélioration des services de santé pour les personnes âgées.

INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION :

Nous sommes bien conscients que les questionnaires et les entrevues téléphoniques prennent de votre temps. Cependant, vous êtes la personne la mieux placée pour nous aider à évaluer l'implantation et l'impact des outils et mécanismes mis en place pour assurer l'organisation et la coordination des services de santé offerts aux personnes âgées.

RISQUES :

Il est entendu que ma participation à ce projet de recherche ne me fait courir, sur le plan médical, aucun risque que ce soit. Il est également entendu que ma participation n'aura aucun effet sur tout service de santé que je recevrais ou que je reçois déjà.

RETRAIT DE MA PARTICIPATION :

Il est entendu que ma participation au projet de recherche décrit ci-dessus est tout à fait volontaire et que je reste, à tout moment, libre de mettre fin à ma participation sans avoir à motiver ma décision, ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit.

ACCÈS AU DOSSIER MÉDICAL DE LA RAMQ

Je consens à ce que l'équipe de chercheurs utilise mon numéro d'assurance maladie pour avoir accès aux données concernant les coûts reliés aux hospitalisations, aux visites à l'urgence et aux ordonnances de médicaments pour la période comprise entre le 1^{er} janvier 2000 et le 31 mars 2006.

Oui Non

Mon numéro d'assurance maladie :

ÉTUDES ULTÉRIEURES :

Il se peut que les résultats obtenus suite à cette étude donnent lieu à une autre recherche. Dans cette éventualité, j'autorise les personnes responsables de ce projet à me recontacter et à me demander si je serais intéressé(e) à participer à une nouvelle recherche.

Oui Non

INFORMATION :

J'accepte que l'information recueillie puisse être utilisée pour fins de communication scientifique et professionnelle. Mon nom ne sera jamais mentionné, les informations me concernant demeureront confidentielles et anonymes.

Oui Non

CONFIDENTIALITÉ :

Il est entendu que l'anonymat sera respecté à mon égard, que l'information contenue dans mon dossier demeurera confidentielle et que je ne serai identifié(e) dans aucune publication.

PERSONNES À CONTACTER :

Vous pourrez rejoindre, tout au long du projet de recherche, Dr Réjean Hébert au numéro de téléphone (819) 829-7131 poste 2130, pour toute information supplémentaire ou tout problème relié au projet de recherche. Vous pouvez également contacter le coordonnateur de l'étude, Michel Raïche, au (819) 829-7131 poste 2652.

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec le responsable du projet,

expliquer vos préoccupations à la présidente du comité d'éthique de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke. Vous pourrez la rejoindre par l'intermédiaire de son secrétariat, en composant le numéro suivant : (819) 829-7131.

DÉCLARATION DU PARTICIPANT :

Je déclare avoir eu suffisamment d'explications sur la nature et le motif de ma participation au projet de recherche. J'ai lu et/ou compris les termes du présent formulaire de consentement et j'en ai reçu un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu, à ma satisfaction. J'accepte de participer à cette étude.

Signature du **participant** : _____

Signature du témoin : _____

**DÉCLARATION DU RESPONSABLE DE L'OBTENTION DU
CONSENTEMENT :**

Je soussigné(e) _____, certifie avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire, avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard ; lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus.

Signature du responsable de l'obtention du consentement : _____

Signature du témoin : _____

Fait à _____, le _____
jj/mm/aaaa

Acceptez-vous de recevoir le journal Encrâge, destiné aux participants des recherches du Centre de recherche sur le vieillissement ?

Oui Non

ZONE TÉMOIN***Formulaire de consentement à consulter le dossier***

TITRE DU PROJET :

Évaluation de l'implantation et de l'impact de mécanismes et d'outils d'intégration des services aux personnes âgées en perte d'autonomie.

RESPONSABLE :

Docteur Réjean Hébert, Centre de recherche sur le vieillissement, Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke

Je consens à ce que le Dr Réjean Hébert ou des membres dûment désignés de son équipe consulte mon dossier médical archivé entre le 1^{er} janvier 2000 et le 31 mars 2006 dans les établissements suivants :

- ◆ Hôtel-Dieu de Lévis
- ◆ Hôtel-Dieu de Montmagny
- ◆ Centre de santé Paul-Gilbert
- ◆ CLSC-CHSLD de la MRC Desjardins
- ◆ CLSC et CHSLD de la MRC de Montmagny
- ◆ CLSC et CHSLD de la MRC de L'Islet
- ◆ Autre établissement : _____

Je comprends que ces personnes iront recueillir des informations sur les services que j'ai reçus à savoir : plan de services individualisés, outil multicientèle, durée de mon(mes) séjours hospitalier(s), département(s) où j'ai séjourné(e). Je reconnais que cette collecte d'information servira à l'étude PRISMA, étude dont je fais actuellement partie. Je sais que l'information recueillie sera utilisée pour fins de communication scientifique et professionnelle. Je suis assuré(e) que tous les renseignements demeureront strictement confidentiels. De plus, mon nom n'apparaîtra jamais sur aucun document, ce qui signifie que les résultats publiés ne permettront en aucune manière de m'identifier. Seulement les personnes directement impliquées dans le projet de recherche auront accès aux données. Les données seront conservées sous clé et détruites après cinq ans. Cette autorisation peut être révoquée en tout temps, verbalement ou par écrit. Si je désire avoir plus d'information concernant l'étude, je peux toujours communiquer avec le Dr Réjean Hébert, au (819) 829-7131.

Signature du participant ou personne autorisée (en qualité de)

Date

Écrire le nom du sujet en lettres moulées

Assurance maladie

Signature du témoin

Date

ZONE EXPÉRIMENTALE***Formulaire de consentement à consulter le dossier***

TITRE DU PROJET :

Évaluation de l'implantation et de l'impact de mécanismes et d'outils d'intégration des services aux personnes âgées en perte d'autonomie.

RESPONSABLE :

Docteur Réjean Hébert, Centre de recherche sur le vieillissement, Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke

Je consens à ce que le Dr Réjean Hébert ou des membres dûment désignés de son équipe consulte mon dossier médical archivé entre le 1^{er} janvier 2000 et le 31 mars 2006 dans les établissements suivants :

- ◆ Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
- ◆ Carrefour de la santé et des services sociaux de la MRC de Coaticook
- ◆ Carrefour de la santé et des services sociaux de la MRC du Granit
- ◆ CLSC de La Région-Sherbrookoise
- ◆ Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke
- ◆ Centre de réadaptation Estrie
- ◆ Centre d'hébergement et de soins de longue durée l'Estriade
- ◆ Autre établissement : _____

Je comprends que ces personnes iront recueillir des informations sur les services que j'ai reçus à savoir : plan de services individualisés, outil multiclientèle, durée de mon(mes) séjours hospitalier(s), département(s) où j'ai séjourné(e). Je reconnais que cette collecte d'information servira à l'étude PRISMA, étude dont je fais actuellement partie. Je sais que l'information recueillie sera utilisée pour fins de communication scientifique et professionnelle. Je suis assuré(e) que tous les renseignements demeureront strictement confidentiels. De plus, mon nom n'apparaîtra jamais sur aucun document, ce qui signifie que les résultats publiés ne permettront en aucune manière de m'identifier. Seulement les personnes directement impliquées dans le projet de recherche auront accès aux données. Les données seront conservées sous clé et détruites après cinq ans. Cette autorisation peut être révoquée en tout temps, verbalement ou par écrit. Si je désire avoir plus d'information concernant l'étude, je peux toujours communiquer avec le Dr Réjean Hébert, au (819) 829-7131.

Signature du participant ou personne autorisée (en qualité de)

Date

Écrire le nom du sujet en lettres moulées

Assurance maladie

Signature du témoin

Date