

**3^{es} rencontres
scientifiques**
de la CNSA pour
l'autonomie

5 et 6 novembre
2014 - Paris

6 novembre 2014
Karine Petitprez
Chef de projet – HAS

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants

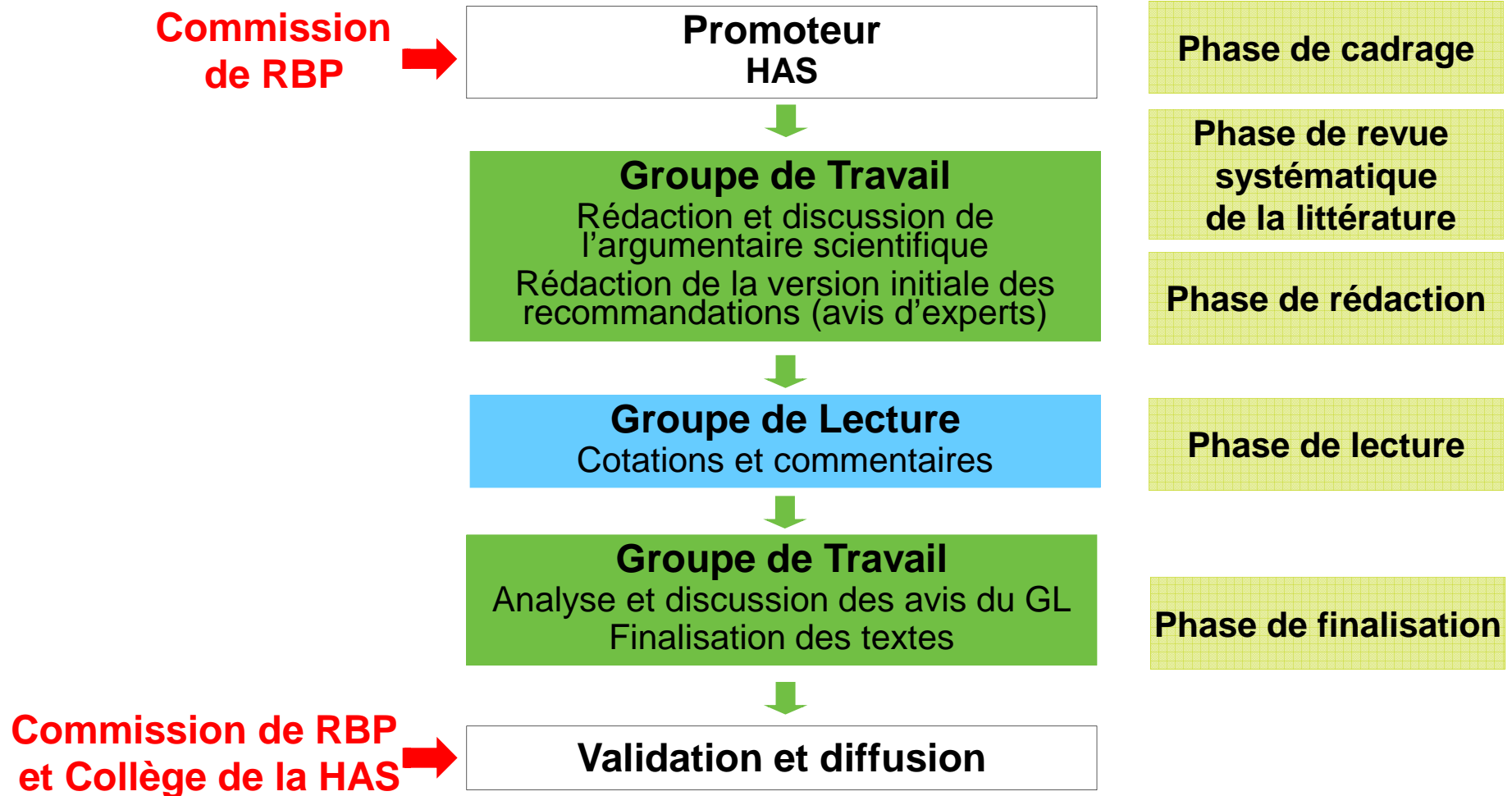
Recommandation de bonne pratique
de la Haute Autorité de Santé (février 2010)



Saisine de la Direction de la Sécurité Sociale : plan Alzheimer 2008-2012

- * **Mesure n°3 du plan Alzheimer : « Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels » (1 consultation/an pour l'aidant qui le souhaite)**
- * **Objectif de la recommandation de bonne pratique :** définir l'organisation et le contenu d'une consultation annuelle qui est à proposer aux aidants de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.
- * **Personnes concernées :** aidants de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée diagnostiquée.
- * **Professionnels concernés :** médecins généralistes et tous professionnels de santé, professionnels médico-sociaux ou tout autre acteur susceptible d'intervenir dans la prise en charge et l'accompagnement de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et d'être au contact de l'(des) aidant(s) de la personne malade.

Déroulement de la méthode d'élaboration de recommandation de bonne pratique (RBP)



Définition

- * **Les aidants dits « naturels » ou « informels » sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne.**
- * **Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes** (notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc.)⁽¹⁾
- * **Un ou plusieurs aidants** peuvent être amenés à intervenir auprès d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée tout au long de l'évolution de sa maladie.

⁽¹⁾ *Charte européenne de l'aidant familial. 2009. Coface Bruxelles*

Revue de la littérature : de quelles maladies spécifiques souffrent les aidants ?

* Stress

- Méta-analyse de Pinquart et Sörensen (2003)(84 articles analysés comparant le niveau de stress perçu par des aidants et celui ressenti par des témoins) : les aidants se sentaient significativement plus stressés, plus dépressifs, avec un sentiment subjectif d'être en moins bonne santé que les témoins. Cette différence était encore plus importante pour les aidants des patients déments comparativement aux témoins.

* Epuisement et troubles dépressifs

- Revue de la litt. de Yee et Shultz (2000) : les aidants féminins avaient plus de chance de développer un trouble dépressif ou psychiatrique que les aidants masculins. Leur niveau de stress serait également plus élevé.
- Etude Pixel (2002) : un ressenti de moins bonne qualité de vie et une plus grande fréquence de dépression chez les aidants féminins (9/37 pour les hommes, 42/63 pour les femmes ; $p = 0,001$).
- Etude de Rosenthal et al (1993) (n=67), étude de Schulz (2004) (n=1222) : une majoration du risque de dépression est notée même lorsque le patient était en hébergement (soins de longue durée, EHPAD). Un aidant sur deux était à risque de développer une dépression suite à l'entrée en institution de son proche.

Revue de la littérature : de quelles maladies spécifiques souffrent les aidants ? (suite)

* Epuisement et troubles dépressifs

- Etude de Gaugler et al (2007) (n=406, suivi moyen de 9,5 ans) prospective, randomisée avec un groupe témoin (évaluation de l'efficacité d'un accompagnement lors de l'entrée du patient Alzheimer en institution) : baisse significative du score de dépression (GDS-D, 30 items) dans le groupe accompagné par rapport au groupe témoin ($p < 0,01$) à toutes les évaluations, à l'exception de l'évaluation préliminaire à l'étude. L'entrée en structure réduisait l'épuisement (*Zarit Burden Interview* modifiée, 15 items) et les troubles dépressifs de l'aidant ($p < 0,001$). Cependant cette diminution des troubles était plus rapide si l'on y avait associé préalablement un accompagnement de l'aidant ($p = 0,009$).

* Troubles du sommeil

- Etude de Mc Curry et al (2007) : il est estimé que les 2/3 des aidants de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée auront des troubles du sommeil durant leur « carrière » d'aidant naturel.
- Etude de Rodriguez et al (2003) (n=120, dont 61% entre 45 et 65 ans) : 80% des aidants interrogés ont déclaré souffrir de troubles du sommeil, sans qu'il soit retrouvé de lien avec la qualité de sommeil du patient.

Revue de la littérature : quelles conséquences sur la morbi-mortalité des aidants ?

* Mortalité

- L'étude de Schulz (1999) (n=392) : Le RR du sous-groupe ayant des difficultés dans la vie quotidienne, procurant des soins et étant stressés (n = 179) comparativement au groupe témoin, après ajustement des facteurs démographiques et du statut clinique, était de 1,63 mais avec un IC 95 % [1,00-2,65] (différence non significative).

* Maladies cardio-vasculaires

- L'étude de von Känel et al (2008) (n=64, âge moyen de 70 ± 8 ans et aucun antécédents de maladies coronariennes ou d'AVC) : le score prédictif moyen de développer une maladie coronarienne dans les 10 prochaines années était supérieur dans le groupe des aidants comparativement à celui des témoins (7,95 ± 2,94 contre 6,34 ± 2,66, p = 0,005). L'élévation relative de la pression artérielle observée dans le groupe des aidants par rapport à celui des témoins était le facteur contributif le plus important dans cette différence.
- L'étude de Shaw et al (1999) (n=150) prospective sur 6 ans : le risque de développer une hypertension artérielle était significativement plus important chez les aidants que chez les témoins (p = 0,03) (risque non lié à l'importance de l'aide apportée au patient, ni à l'intensité des troubles du comportement, ni à l'angoisse de l'aidant).

Revue de la littérature : quelles conséquences sur la morbi-mortalité des aidants ? (suite)

* Etat de santé général

- L'enquête de Navai-Waliser et al (1998) (n>1000, suivi de 1 à 6 ans) : 36% vulnérables (mauvais état de santé). La moitié de ces aidants vulnérables rapportaient avoir des difficultés à effectuer les aides nécessaires au patient et un tiers que leur état de santé s'était altéré depuis qu'ils prenaient en charge leur proche.

* Consommation de psychotropes

- L'étude Pixel (2002) : importante chez les conjoints, un tiers prenant des somnifères et un autre tiers des tranquillisants. Lorsque l'aidant était un enfant, il prenait un tranquillisant dans 25 % des cas et un somnifère dans 20 %. La prise d'antidépresseur par les aidants était en revanche plus rare (3 à 5 %).

Revue de la littérature : quelles conséquences sur la morbi-mortalité des aidants ? (suite)

* Consommation de soins médicaux

- L'étude de Son et al (2007) (n=234) : lien entre un niveau de stress élevé et une plus grande consommation de soins médicaux, liée à l'importance des troubles du comportement présents chez le patient ($p < 0,05$). On notait également un lien significatif entre ces troubles du comportement et le surmenage de l'aidant ($p < 0,01$).

* Stress et réponse immunitaire

- L'étude de Kiecolt-Glaser et al (1991) (n=69, 13 mois de suivi) : baisse significative de l'immunité cellulaire des aidants comparativement aux témoins sur les 3 tests réalisés ($p < 0,01$), plus de jours rapportés où ils étaient atteints de pathologies infectieuses (principalement des infections urinaires et des infections respiratoires hautes), et ils ont eu besoin de faire venir leur médecin plus souvent que les témoins mais le pourcentage d'épisodes infectieux était comparable entre les 2 groupes. Une majoration des troubles dépressifs était également retrouvée lors du suivi : 25 % des troubles dépressifs chez les aidants à l'inclusion et 32 % à la fin du suivi ($p < 0,001$).

Revue de la littérature : quels sont les outils pour évaluer l'état de santé et la fatigue des aidants ?

* Dépistage de l'épuisement :

- la *Zarit Burden Inventory* (ZBI) (existe en langue française et une échelle mini-Zarit a été développée).
- la *Care Strain Index* (CSI)
- la *Screen for caregiver burden* (SCB)

* Dépistage de la dépression :

- la *Geriatric Depression Scale* (GDS) validée en français avec une version abrégée à 4 items (mini GDS).

* L'autonomie de l'aidant :

- l'*Activities of dailing living* (ADL)
- l'*Instrumental activities of dailing living* (IADL)

Revue de la littérature : quelles interventions non médicamenteuses ?

* **Interventions psycho-socio-éducatives** (programmes structurés apportant des informations sur la maladie, des aides financières, des services et/ou une aide à la gestion des troubles du comportement)

- Méta-analyse de Brodaty et al (2003) (30 études analysées) : La majorité des études mettait en évidence une amélioration significative des troubles psychiques de l'aidant (niveau de stress, troubles de l'humeur), quelle que soit la technique utilisée, mais aucune sur le fardeau de l'aidant. Sur les 7 études qui ont évalué l'efficacité de ces techniques sur le délai d'entrée en institution, 4 montraient un allongement significatif de ce délai. Malgré des résultats modestes les aidants sont le plus souvent très satisfaits de ces interventions. Les études qui ne retrouvaient pas cette efficacité sont des prises en charge brèves sans suivi ultérieur et des prises en charge uniquement en groupe.
- La revue de la litt. de Thompson et al (2007) sur les interventions psycho-éducatives : résultats contrastés sur l'efficacité de ces méthodes. Dans ce travail, un effet positif sur la morbidité psychologique est retrouvé en cas d'interventions de groupe, mais pas en individuel.

Revue de la littérature : quelles interventions non médicamenteuses ? (suite)

* Psychothérapie

- L'étude randomisée et contrôlée de Graff et al (2006) (n=135) : évaluation de l'efficacité d'une thérapie occupationnelle des patients (mieux gérer et compenser ses déficits cognitifs) associée à la formation de leurs aidants naturels à une meilleure gestion des comportements (10 séances sur 5 semaines). Une amélioration des capacités du patient ($p < 0,0001$) et une diminution de l'épuisement de l'aidant ($p < 0,0001$), étaient encore observées 7 semaines après l'arrêt de l'intervention.
- L'étude prospective randomisée et contrôlée de Mittelman et al (2004) (n=406) : efficacité à long terme des interventions de soutien et de conseils menées auprès de ces aidants avec une diminution significative de la symptomatologie dépressive (GDS). Cet effet était toujours significatif après 3 ans de prise en charge.

* Structures de répit (mise en place d'aide à domicile ou d'un accueil transitoire en structure type accueil de jour, de nuit ou institution)

Les résultats des études sont contradictoires en ce qui concerne : la satisfaction de l'aidant, son niveau d'épuisement, la fréquence de ses troubles psychiques.

Revue de la littérature : quelles interventions non médicamenteuses ? (suite)

* **Méta-analyses sur toutes les interventions non médicamenteuses**

Celle de Sörensen et al (2002), aidants de patients déments ou non, 78 études analysées (N=5 000)

distinguant les différents types d'interventions que l'on peut proposer à l'aidant : psycho-éducatives / psychothérapie / groupe de soutien (groupe de parole, groupe d'échange d'expérience, etc.) / structure de répit / amélioration de l'information et de la compétence des patients sur leur maladie.

- Effets les plus significatifs par combinaison de plusieurs interventions,
- Effets plus importants en ce qui concerne l'amélioration des connaissances sur la maladie, mais moins nets sur le niveau d'épuisement de l'aidant et son risque de développer un trouble dépressif,
- Effet positif à court terme pour les interventions psycho-éducatives et les psychothérapies,
- Effet plus net pour les aidants de patients non déments,
- Résultats fonction de l'âge du patient et de l'aidant, du sexe de l'aidant, du lien entre l'aidant et le patient (conjoint ou enfant), ainsi que du nombre de séances réalisées.

Celle de Pinquart et al (2006), aidant de patient atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, 127 analysées et celle de Thomas P (2007) : en moyenne interventions efficaces, mais leur effet était quantitativement faible sur le fardeau, la dépression, la sensation de bien-être, l'aptitude et l'amélioration des symptômes du patient. L'intensité de cet effet dépendait des caractéristiques de l'étude, et plus particulièrement du genre de l'aidant et de l'année de publication.

Revue de la littérature : quelles interventions médicamenteuses (chez les patients) ?

NB: évaluation des retombées positives sur les aidants de l'instauration d'un traitement médicamenteux spécifique chez les patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer

Méta-analyse de Lingler et al (2005): très faible effet pour l'aidant en termes de fardeau et sur le temps passé par l'aidant à assister le patient.

- Recommandation HAS - Une consultation recommandée pour l'aidant : quand ? comment ? pourquoi ?

* Une consultation annuelle

- Temps spécifique, dédié à l'état de santé de l'aidant naturel, quel que soit son âge, dont les objectifs sont la prévention, le repérage et la prise en charge des effets délétères sur sa santé que cet accompagnement peut induire.
- Aux différentes étapes de la maladie : l'annonce de la maladie, la prise en charge au domicile, l'entrée en institution, la fin de vie, la période de deuil si nécessaire.

* Réalisée par le médecin généraliste de l'aidant

- Sur proposition formalisée du médecin généraliste de la personne atteinte si ce n'est pas le même.
- Sur information des intervenants, sanitaires ou sociaux, impliqués dans le cadre de la prise en charge du patient.

- Recommandation HAS - Contenu de la consultation pour l'aidant

- * **une évaluation globale de son état de santé**
- * **une évaluation de son « fardeau »** dans ses composantes médico-psycho-sociales
- * **un dépistage des problématiques de santé spécifiques** inhérentes à l'accompagnement de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

En pratique,

- être particulièrement attentif à l'état psychique de l'aidant, son état nutritionnel, son niveau d'autonomie physique et psychique ;
- vérifier les éléments de prévention, tels que le calendrier vaccinal, la planification des examens de dépistage usuels ;
- conduire une évaluation des appareils cardio-vasculaire, locomoteur et sensoriel.

- Recommandation HAS - Contenu de la consultation pour l'aidant (suite)

- * **Rechercher une souffrance, des troubles anxieux et/ou dépressifs, des troubles du sommeil, etc.** en tenant compte du contexte familial, social et culturel.
- * **S'assurer du bon niveau d'adéquation entre les besoins de l'aidant et du patient et les moyens mis en place** (aides médico-sociales et financières)
Place de la visite longue (Convention CNAMTS-MG du 26 juillet 2011) : repérer les besoins du couple aidant-aidé, évaluer l'implication de l'aidant, informer sur les dispositifs existants, repérer les souffrances et les signes d'épuisement de l'aidant...
- * Pour les aidants jeunes, tenir compte de spécificités telles que les problèmes d'ordre professionnel ou familial et leurs conséquences sur l'état de santé de l'aidant.
- * En cas de dépistage d'une maladie physique ou psychique lors de cette consultation, prendre en charge dans le cadre du suivi médical habituel.

- Recommandation HAS - Interventions à proposer

* Objectifs : sortir l'aidant naturel de son isolement et de lui conserver une vie sociale et un projet de vie adaptés à sa situation

- psycho-éducation individuelle ou en groupe ;
- groupe de soutien avec d'autres aidants, adapté à ses besoins, dépendant entre autres de la sévérité de la maladie d'Alzheimer ou apparentée ;
- support téléphonique ou par Internet ;
- cours de formation sur la maladie d'Alzheimer ou apparentée, les services, la communication et la résolution des problèmes ;
- psychothérapie individuelle ou familiale.

* Privilégier une prise en charge diversifiée et prolongée.

Faites le point au cours d'une consultation des aidants. Cette consultation est prise en charge par la sécurité sociale.

Accompagner un proche
peut retentir sur votre santé,
votre vie familiale, sociale
ou professionnelle



Vous êtes surmenée ?

- vous mangez moins ou vous grignotez sans cesse ?
- vous dormez mal : vous n'arrivez plus à vous lever, vous craignez de vous coucher ?
- vous devenez irritable ?
- vous n'arrivez plus à prendre des décisions ?
- vous vous repliez sur vous-même, vous ne voyez plus vos amis ?
- vous n'avez plus de temps pour vos activités habituelles ?
- vous vous sentez tendu(e), stressé(e) ?
- vous êtes fatigué(e), vous vous sentez épuisé(e) ?
- votre santé se dégrade ?

Une consultation médicale
annuelle de l'aidant chez
votre médecin traitant



- **Pour faire le point sur votre état de santé actuel**
en particulier cardio vasculaire, nerveux, articulaire.
- **C'est aussi l'occasion d'échanger sur :**
 - votre santé physique ;
 - vos habitudes de vie : sorties, activités de détente, sport, etc. ;
 - vos consommations de tabac, de café, de thé, de boissons alcoolisées, etc. ;
 - vos médicaments : excitants, calmants, somnifères, fortifiants, etc. ;
 - vos émotions concernant l'état de votre proche.
- **C'est le moment de prendre le temps de planifier vos vaccinations et examens de dépistage** (mammographie, frottis, recherche de sang dans les selles etc.) et d'effectuer un bilan sanguin si nécessaire.

Pour vous soutenir

- **Vous faciliter la vie quotidienne en suivant une formation gratuite sur deux journées :**
 1. connaître la maladie d'Alzheimer ;
 2. connaître les aides ;
 3. accompagner au quotidien ;
 4. communiquer et rester en relation ;
 5. savoir prendre du répit.
- **Rejoindre un groupe de soutien local avec d'autres aidants pour échanger, parler de vos problèmes et partager les solutions :**
 - groupe de parole ;
 - bistrot ou café mémoire ;
 - cycle de soutien ;
 - halte répit ;
 - séjours vacances ;
 - etc.



- **Bénéficier d'un soutien individuel téléphonique ou par internet**
- **Bénéficier d'un soutien psychologique individuel ou en groupe**

Prendre soin de vous est aussi important pour vous-même que pour votre proche !

Pour mettre en place des aides pour votre proche

- Soins infirmiers.
- Kinésithérapie, orthophonie.
- Ergothérapie, psychomotricité.
- Hébergement temporaire.
- Accueil de jour.
- Portage de repas.
- Garde de nuit.
- Relai de jour.



Pour vous assister et vous soulager il vous conseillera de prendre contact avec les structures de proximité

- Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD).
- Centre communal d'aide sociale (CCAS).
- Centre local d'information et de coordination pour les personnes âgées (CLIC).
- Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA).
- Association départementale France Alzheimer.

Pour vous informer sur les aides financières il vous orientera vers le conseil général

- Allocations personnalisée pour l'autonomie (APA).
- Aide sociale départementale.
- Maison Départementale des Personnes Handicapées. (MDPH).

Contacts utiles



Allo France Alzheimer
INFOS - SOUTIEN - CONSEILS - ECOUTE
 **0 811 112 112**
(Coût d'un appel local)
& Allo Alzheimer

France Alzheimer
www.francealzheimer.org

Plan Alzheimer
www.plan-alzheimer.gouv.fr

Caisse nationale de solidarité
pour l'autonomie
www.cnsa.fr

Centre Local d'Information et
de Coordination
clic-info.personnes-agees.gouv.fr


HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

www.has-sante.fr

Janvier 2011

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées :
suivi médical des aidants naturels



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

**Vous accompagnez
une personne atteinte de
maladie d'Alzheimer ou
de maladie apparentée**

**FAITES LE POINT AVEC
VOTRE MÉDECIN TRAITANT
AU COURS D'UNE CONSULTATION
DES AIDANTS**

Illustrations : Fabrice Mathé

 **ASSOCIATION
FRANCE ALZHEIMER®**
www.francealzheimer.org
Un malade, c'est toute une famille qui a besoin d'aide

Rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012 (juin 2013)

* Chapitre « *Soutenir les aidants* » :

Mesure 1 / Structures de répit

Mesure 2 / Formation des aidants(*) et consolidation des droits des aidants

Mesure 3 / Amélioration du suivi sanitaire des aidants (évaluation par la réalisation d'une recherche-action comparant l'état de santé des aidants ayant ou non bénéficié de ce suivi non réalisée)

* Conclusion(*) : « *la formation des aidants a été réalisée en demi-teinte* »

Rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012 (juin 2013) (suite)

- * **Recommandation n°25** : Partir d'une évaluation fine des besoins exprimés par les aidants pour construire localement des actions de sensibilisation « à la carte ».
- * **Recommandation n°26** : En complément de la procédure d'appel à projet, permettre le financement d'initiatives de type sensibilisation/sociabilisation mises en oeuvre par les structures proches des malades et de leurs familles.
- * Décembre 2012 : 10 200 visites longues réalisées (données CNAMTS et RSI)
- * **Recommandation n°29** : Faire participer les médecins traitants à un recueil d'information sur l'état de santé des aidants de patients souffrant de maladies neuro-dégénératives.

**3^{es} rencontres
scientifiques**
de la CNSA pour
l'autonomie

5 et 6 novembre
2014 - Paris



www.has-sante.fr