

**3<sup>es</sup> rencontres  
scientifiques**  
de la CNSA pour  
l'autonomie

5 et 6 novembre  
**2014 - Paris**

Jeudi 6 Novembre 2014

Dr Hélène VILLARS, Gériatre, CHU de Toulouse Gérontopôle

## Structures de répit et maladie d'Alzheimer

Quelle place, quelle efficacité?



## Relation d'aide dans la maladie d'Alzheimer

- \* **La dimension « familiale » de la maladie d'Alzheimer : caractéristique essentielle de cette affection**
- \* **La relation d'aide dans la maladie d'Alzheimer :**
  - peut être le lieu d'un sentiment de satisfaction voire d'accomplissement
  - est bien souvent responsable de stress, d'anxiété, de troubles du sommeil et de dépression (1).
- \* **Le rôle d'aidant, dans la maladie d'Alzheimer, est considéré par certains comme un 'modèle théorique' de stress chronique chez l'humain**
- \* **Risque d'épuisement, proche du « *burn out* » : « état de fatigue physique et d'épuisement émotionnel, associant sentiments d'impuissance, de désespoir et de dévalorisation »**
- \* **Les auteurs anglosaxons ont rapidement employé le terme de « fardeau » pour décrire la charge physique et émotionnelle qui découle du rôle d'aidant**

## Relation d'aide dans la maladie d'Alzheimer

- \* **Le proche aidant apporte une aide régulière qui peut prendre plusieurs formes (soins, accompagnements à la vie sociale, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, activités domestiques etc...)**
- \* **Deux travaux ont permis de caractériser les proches aidants de malades d'Alzheimer : Eurofamcare et Pixel**
- \* **Les proches aidants sont majoritairement des femmes (2/3), réparties en deux groupes**
  - ▣ **les jeunes (50-60), actifs, le plus souvent enfants des malades, 3/4 des cas une femme qui a dans 1/4 des cas réamenagé son temps de travail**
  - ▣ **Les plus âgés (75-85), conjoints des patients dans la grande majorité des cas, 2/3 des cas une femme également.**
- \* **La charge en aide est de 6,5 heures par jour en moyenne**

## Relation d'aide dans la maladie d'Alzheimer

### ▣ Ce rôle d'aidant a un retentissement sur la santé des aidants (2)

- ▣ Augmentation de la mortalité
- ▣ Augmentation des maladies cardiovasculaires
- ▣ Augmentation de la consommation de psychotropes
- ▣ Augmentation de la consommation de soins médicaux

<sup>2</sup> Elizabeth Mestheneos, Judy Triantafillou **Supporting Family Carers of Older People in Europe - The Pan-European Background Report**  
*Reihe: Supporting Family Carers of Older People in Europe. Empirical Evidence, Policy Trends and Future Perspectives*  
Bd. 1, 2005, 160 S., 14.90 EUR, br., ISBN 3-8258-9121-6

## Définition du 'répit'

- \* **Le répit dans la maladie d'Alzheimer a été développé en raison des caractéristiques de la relation d'aide**
- \* **Il se définit comme la « prise en charge temporaire d'une personne dépendante dans le but de permettre un soulagement de son aidant principal »**
- \* **Les structures de répit se sont développées sans définition claire de leurs objectifs**
- \* **Il s'agissait initialement de répit d' accueil de jour et hébergement temporaire en institution**
- \* **Comme cet accueil offrait la possibilité de déléguer l'aide, les chercheurs ont émis l'hypothèse qu'il pouvait réduire la détresse de l'aidant et donc, secondairement, retarder l'entrée en maison de retraite du patient.**

## Structures de répit, définition

- \* Les structures de répit ont été redéfinies par la mesure IB du plan Alzheimer 2008-2012
- \* Cette mesure a permis la création de « **Plateformes d'accompagnement et de répit** »
- \* Il s'agit d'un modèle expérimental de structures qui proposent une palette diversifiée de solutions adaptées au couple aidant-aidé:

-**accueil de jour** (proposant différents types d'activité)

-**hébergement temporaire** en maison de retraite

-weekends ou **séjours de vacances** organisés par les associations de patients (dans un lieu de villégiature associant structure médico-sociale et structure de tourisme familial)

-atelier d'éducation, **groupe de soutien**, café Alzheimer etc...

-**permanence téléphonique**

-répit à **domicile**

-autres formes innovantes

## Structures de répit, définition

### \* Les formules innovantes

- gardes itinérantes de nuit
- les hébergements temporaires de nuit
- activité pour l'aidant seul

## Structures de répit, définition

- \* **Les plateformes peuvent être portées par un accueil de jour autonome ou adossé à un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes**
- \* **A ce jour ce dispositif est opérationnel sur le terrain, avec 150 plateformes de répit présentes en France**
- \* **Recensées sur le site <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/-les-acteurs-du-plan-alzheimer-pres-.html>**



## Structures de répit, quelle efficacité ?

\* Une revue de littérature sur les travaux visant à évaluer leur impact sur la santé des patients et des aidants a été menée par notre équipe à la demande de la DGAS en 2008 (3)

\* Cette étude a analysé les résultats de deux grandes métaanalyses sur le sujet:

- Un article de 2007, montrait que le répit n'avait qu'un effet bénéfique modeste sur la santé de l'aidant et sur son sentiment de fardeau (4)
- Un second travail ne retrouvait aucun résultat sur la date d'institutionnalisation du patient, ni sur le fardeau, le stress, la santé physique, et la qualité de vie de l'aidant (5)

3 Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature. Villars (H.), Gardette (V.), Sourdet (S.), Andrieu (S.), Vellas (B.). Gérontopôle. et al. .2008. Source: [http://www. social-sante. gouv. fr/IMG/pdf/Structures\\_de\\_repit\\_def](http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Structures_de_repit_def)

4Mason A, Weatherly H, Spilsbury K, Arksey H, Golder S, Adamson J, Drummond M, Glendinning C. A systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of different models of community-based respite care for frail older people and their carers. Health Technol Assess. 2007; 11(15): 1-157.

5Lee H, Cameron M. Respite care for people with dementia and their carers. Cochrane Database Syst Rev. 2004; (2):CD004396.

## Structures de répit, quelle efficacité ?

Tableau 5 : Présentation des méta-analyses étudiant les structures de répit chez le sujet âgé dément

Auteur, année	Période d'étude/ bases de données	Critères d'inclusion (population, type de répit, type d'études)	Etude de la qualité des études	Critères de jugement	Résultats
Knight 1993	Travaux publiés entre 1980 à 1990	Sujets âgés déments  Aides à domicile, l'accueil de jour, l'hébergement temporaire en MDR et les interventions multidimensionnelles Essais randomisés et non randomisés	Oui	<b>Aidant :</b> -détresse psychologique -fardeau de l'aidant -dépression -anxiété -hostilité vis-à-vis du patient -dysphorie	Efficacité modérée des structures de répit sur la détresse psychologique de l'aidant uniquement.
Mason 2007	Travaux publiés entre 1980 à 2005  37 bases de données (médicales, sociales, économiques)	Sujets âgés fragiles (avec et sans démence).  Les sujets âgés fragiles étaient définis par un âge > 65 ans et au moins un problème médical au long cours et /ou des difficultés dans les activités de la vie quotidienne (ADL)  Accueil en centre de jour, le répit à domicile, le répit en famille d'accueil, le répit en institution, les interventions multidimensionnelles et le répit par video .  Essais randomisés et non randomisés	Oui  Hétérogénéité statistique recherchée	<b>Patient :</b> -qualité de vie -santé physique -santé mentale bien être psychologique -satisfaction -délai d'entrée en institution -autonomie fonctionnelle <b>Aidant :</b> -qualité de vie -santé physique -santé mentale bien être psychologique -satisfaction -fardeau de l'aidant -utilisation des services de santé et des services sociaux -temps passé en aide -coût <b>Rapport coût/efficacité</b>	Les structures de répit n'ont qu'un effet bénéfique modeste sur la santé de l'aidant. Impact positif des structures de répit sur la satisfaction de l'aidant.  Pas de bénéfice des structures de répit sur les critères de jugement du patient et en particulier sur le délai d'entrée en institution.  L'accueil en centre de jour est autant voire plus coûteux que la prise en charge classique.  Parmi les 32 études sélectionnées : 10 essais randomisés contrôlés dont 6 concernent le sujet âgé dément (Baumgarten 2002 ; Quayhagen 2002, Hedrick 1993, Wells 1987, Montgomery 1989, Lawton 1989) cf tableaux
Lee 2004	Travaux publiés entre 1966 et 2005  7 bases de données médicales et > 30 bases de données en tout	Sujet âgé dément  Aides à domicile, l'accueil de jour, l'hébergement temporaire en MDR et les interventions multidimensionnelles  Essais randomisés contrôlés	Oui  Hétérogénéité statistique recherchée	<b>Patient :</b> -taux d'institutionnalisation (critère principal) -mortalité -santé physique -prise de médicaments -cognition -comportement -autonomie fonctionnelle -qualité de vie -maltraitance <b>Aidant :</b> -qualité de vie -santé physique -stress -fardeau de l'aidant -impact économique	Aucun impact du répit sur les critères de jugement du patient ni de l'aidant.

## Structures de répit, quelle efficacité ?

- \* Les seuls résultats positifs (sur le malade et sur l'aidant) étaient obtenus quand le répit était « multidimensionnel » avec une part d'aide et de répit à domicile
- \* Le répit proposé isolément n'a pas véritablement d'efficacité ni sur le malade ni sur l'aidant
- \* S'il a une efficacité, c'est sur le « sentiment de fardeau » de l'aidant qu'elle est la plus prononcée

Impact évalué	Interventions psychosociales	Thérapie cognitive	Soutien psychologique	Thérapie de groupe	Répit	Formation technique	Interventions combinées
Fardeau	++	++	+++	-	+++	-	-
Dépression	+++	++	-	-	++	-	-
Bien-être	+	-	-	+++	+	-	-
Aptitude	+++	-	-	-	-	-	-
Amélioration des symptômes	++	-	-	-	-	-	-
Retard institution	-	-	+	-	-	+	++

## Structures de répit, quelle efficacité ?

**Cette revue a également permis de montrer que**

**\*Le répit était sous utilisé car**

- ne répondant pas toujours aux attentes véritables des aidants
- généralisant en lui-même de l'inquiétude chez les deux membres de la dyade patient/aidant
- pouvant conduire à un sentiment de culpabilité chez l'aidant

**\*Les résultats n'étaient pas totalement extrapolables à la France (travaux nords américains) pour des raisons culturelles et de fonctionnement des centres de jour**

**\*Les plateformes d'accompagnement et de répit ont ensuite été créées**

## Structures de répit, quelle efficacité ?

\* **Manque de travaux de recherche bien conduits dans le domaine**

\* **Une actualisation récente de la revue retrouve les mêmes résultats qu'en 2008 sur quatre études incluant 753 participants en tout : pas de véritable bénéfice sur la santé du patient ni sur celle de l'aidant (6)**

6- [Maayan N<sup>1</sup>](#), [Soares-Weiser K](#), [Lee H](#). Respite care for people with dementia and their carers. [Cochrane Database Syst Rev](#). 2014 Jan 16;1:CD004396. doi: 10.1002/14651858.CD004396.pub3.

## Structures de répit, quelle efficacité ?

Respite care versus no respite care for people with dementia and their carers						
Patient or population: patients with people with dementia and their carers Settings: outpatients Intervention: Respite care versus no respite care						
Outcomes	Illustrative comparative risks* (95% CI)		Relative effect (95% CI)	No of Participants (studies)	Quality of the evidence (GRADE)	Comments
	Assumed risk	Corresponding risk				
	Control	Respite care versus no respite care				
Rate of institutionalisation	See comment	See comment	Not estimable	-	See comment	No studies reported data for this outcome
Mortality of people with dementia - not reported	See comment	See comment	Not estimable	-	See comment	No studies reported data for this outcome
Physical health of people with dementia - not reported	See comment	See comment	Not estimable	-	See comment	No studies reported data for this outcome
Quality of life of people with dementia - not reported	See comment	See comment	Not estimable	-	See comment	No studies reported data for this outcome
<b>Caregiver Burden</b> Zarit's Caregiver Burden Scale Follow-up: 6 weeks		The mean caregiver burden in the intervention groups was <b>5.51 lower</b> (12.38 lower to 1.36 higher)		21 (1 study)	⊕○○○ <b>very low</b> <sup>1,2,3</sup>	

## Structures de répit, quelle efficacité ?

<b>Caregiver psychological stress and health</b> Various scales Follow-up: 2 weeks	See comment	See comment	Not estimable	55 (1 study)	⊕○○○ <b>very low</b> <sup>2,3,4</sup>	Grant 2003 measured this outcome on 3 scales, none of which showed a significant difference between respite care and no respite care. <sup>5</sup>
<b>Caregiver quality of life</b> - not reported	See comment	See comment	Not estimable	-	See comment	No studies reported data for this outcome

\*The basis for the **assumed risk** (e.g. the median control group risk across studies) is provided in footnotes. The **corresponding risk** (and its 95% confidence interval) is based on the assumed risk in the comparison group and the **relative effect** of the intervention (and its 95% CI).

CI: Confidence interval; RR: Risk ratio

GRADE Working Group grades of evidence

**High quality:** Further research is very unlikely to change our confidence in the estimate of effect.

**Moderate quality:** Further research is likely to have an important impact on our confidence in the estimate of effect and may change the estimate.

**Low quality:** Further research is very likely to have an important impact on our confidence in the estimate of effect and is likely to change the estimate.

**Very low quality:** We are very uncertain about the estimate.

<sup>1</sup> Risk of bias - serious: Wishart 2000 had an unclear risk of bias for blinding and incomplete data.

<sup>2</sup> Imprecision - serious: this outcome had very wide confidence intervals.

<sup>3</sup> Publication bias - strongly suspected: only one study reported data for this outcome.

<sup>4</sup> Risk of bias - serious: Grant 2003 had an unclear risk of bias for allocation concealment, blinding and incomplete data.

<sup>5</sup> The scales used were: Hamilton Depression scale, Hamilton Anxiety scale and the Brief Symptoms Inventory.

## Structures de répit, quelle efficacité ?

- \* **Le besoin de répit s'est initialement imposé comme une évidence**
- \* **La définition de son cadre n'était pas claire, elle s'est améliorée**
- \* **Il n'a pas été montré d'impact positif sur le patient (en terme de date d'entrée en EHPAD notamment) et un impact très modeste sur l'aidant, par manque de travaux bien conduits**
- \* **La palette des solutions s'est diversifiée en se basant sur les données scientifiques, faibles**
- \* **Il reste nécessaire de mener des travaux pour évaluer l'efficacité des solutions de répit sur la santé et/ou la qualité de vie du malade et/ou de son proche**