

Fardeau chez l'aidant naturel du patient atteint de la maladie d'Alzheimer et relation d'aide : quels liens ?

Amorri F¹, Abbes W², Elbehi F², Abbes M², Elbehi M², Farhat D², Mdhafer K, Zitoun K¹, Hammami S³, Ghanmi L²

¹Service des consultations externes, Hôpital Régional de Gabès (Tunisie)

²Service de psychiatrie, Hôpital Régional de Gabès (Tunisie)

³Service de Médecine Interne, CHU Fattouma Bourguiba, Monastir (Tunisie)

Introduction:

La famille est la principale source de soutien pour le patient atteint de la maladie d'Alzheimer. Cela peut entraîner un épuisement des aidants du patient.

Objectif:

Evaluer le niveau du fardeau chez les aidants du patient atteint de la maladie d'Alzheimer.

Patients et méthodes:

- ❖ Il s'agit d'une étude transversale, descriptive et analytique.
- ❖ Cette enquête s'est déroulée à la consultation de psychiatrie de l'hôpital régional de Gabès. Ont été inclus tous les aidants qui accompagnaient leurs proches atteints de la maladie d'Alzheimer à leurs rendez-vous (RDV) du 01 novembre 2016 au 15 janvier 2017.
- ❖ Nous avons utilisé un questionnaire comportant les données sociodémographiques et médicales du patient et de l'aidant, ainsi que les caractéristiques de la relation d'aide.
- ❖ L'autonomie du patient été évaluée par l'échelle d'autonomie de Katz (ADL). Nous avons utilisé l'inventaire de fardeau de Zarit pour évaluer le niveau du fardeau chez l'aidant.

Résultats:

- ❖ Nous avons inclus 50 aidants naturels.
- ❖ L'aidant était une femme (74% des cas), d'âge moyen de 46 ans et cohabitant avec le patient dans 68% des cas. La durée moyenne d'évolution de la maladie était de 4 ans avec un écart type de 2 ans.
- ❖ Dans notre étude, la moyenne du fardeau était égale à 43+/- 14 avec des extrêmes de 16 et 68. Le fardeau était perçu comme élevé par 48% des aidants. un niveau de fardeau élevé était corrélé de façon significative à la présence d'une dépression ($P = 0.002$)

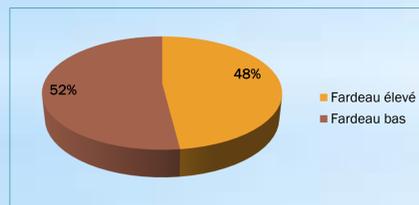


Figure 1: Sévérité du fardeau chez l'aidant

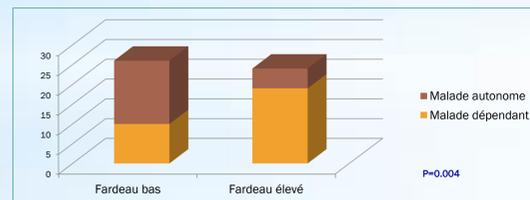


Figure 2: Corrélation Fardeau élevé et degré d'autonomie du malade

Tableau 1: Corrélation Fardeau élevé et caractéristiques de la relation d'aide

| | Fardeau | | P |
|--|------------------------------|------------------------------|------|
| | Fardeau bas (N=26) | Fardeau élevé (N=24) | |
| | Moyen ± ET ou Effectif(%) | Moyen ± ET ou Effectif(%) | |
| Lien de parenté | | | |
| Enfant | 17 | 13 | |
| Conjoint | 1 | 6 | |
| Belle fille | 3 | 4 | NS |
| Autres | 5 | 1 | |
| Lieu de vie | | | |
| Avec le malade | 14 | 20 | |
| Différent du malade | 12 | 4 | .026 |
| Aidant principal | | | |
| Non | 13 | 4 | |
| Oui | 13 | 20 | .013 |
| Ancienneté de l'aide (ans) | 4 ± 2 | 4 ± 2 | NS |
| Durée de l'aide par jour (h/jr) | 5 ± 3 | 7 ± 3 | NS |

❑ Un fardeau élevé chez l'aidant était significativement associé à :

- l'absence d'activité de loisirs (83% vs 57%, $p=0.04$),
- au fait d'être l'aidant principal du malade (83% vs 50%, $p=0.013$)
- et de cohabiter avec lui (83% vs 53%, $p=0.026$).

❑ Un niveau de fardeau élevé était corrélé, de façon significative, au degré d'autonomie des malades (score ADL): 79% des patients dont les aidants ayant un fardeau élevé étaient dépendants avec $p=0,04$.

Discussion:

- ❑ L'intérêt de l'aide apportée par l'entourage familial dans la prise en charge d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est reconnu. Mais, cette situation d'aide a des répercussions négatives sur la santé de l'aidant, en particulier, sa santé mentale.
- ❑ La situation d'aide d'un malade atteint de la maladie d'Alzheimer semble à risque. Dans la littérature, le niveau du fardeau semble être plus faible dans cette situation (1,2,3). Ces différences peuvent être expliquées par une durée d'aide longue dans notre étude : 4±2 ans, et des populations étudiées différentes.
- ❑ Dans notre étude, 58% des malades étaient dépendants. Les aidants qui exprimaient le plus lourd fardeau et la plus grande détresse étaient ceux qui notaient la plus grande perte d'autonomie chez leurs proches. Plusieurs études concordent avec nos résultats : la diminution des activités de base de la vie quotidienne des malades déments reflète une dépendance envers les aidants ce qui constitue sans doute un facteur de charge émotionnelle, physique et financière pour l'aidant (3,4,5,6).
- ❑ La comparaison du niveau du fardeau avec celui de l'absence de la pratique d'une activité de loisir donne une relation significative. Cela pourrait être expliqué ainsi : plus la charge ressentie par l'aidant est importante, plus il est épuisé et moins il trouve de temps pour la pratique de ses loisirs.
- ❑ Dans notre série d'aidants, on a noté l'absence de corrélations entre l'âge, le sexe, le niveau d'étude, le niveau socio-économique et les antécédents pathologiques des aidants avec le niveau du fardeau et de la dépression. Les données de la littérature sont divergentes concernant cette constatation. En effet, certains auteurs mettent en évidence l'absence de relation entre l'âge, le sexe et le niveau d'étude de l'aidant d'une part et le niveau du fardeau d'autre part(3) . Cependant, Andrieu S. montre que les femmes rapportent un niveau de fardeau plus important que celui des hommes (6) .
- ❑ Cinar E. trouve que seul un niveau d'étude bas des aidants est associé avec un niveau élevé du fardeau (7) . Ben Thabet J. dans son étude sur la dépression et le niveau de fardeau chez les aidants familiaux des sujets déments à Sfax, trouve qu'un niveau de fardeau élevé chez les aidants est corrélé au niveau socio- économique moyen à élevé des aidants (4) .
- ❑ Un des facteurs qui est reconnu comme prédicteur du fardeau pour les aidants est l'isolement des aidants(8). Plusieurs études sur l'évaluation du niveau du fardeau chez les aidants des malades déments concordent avec nos résultats en concluant qu'une situation d'aidant principal et vivant avec le malade constituait sans doute un facteur prédicteur du fardeau pour les aidants (1,3,4).

Conclusion :

Le niveau du fardeau chez les aidants prenant en charge un patient atteint de la maladie d'Alzheimer est élevé. Ce taux peut être réduit, par un partage de la prise en charge de la personne malade par tous les membres de la famille.

Références

- [1] Kéherhév H GM-C, Vignaud P. Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Annales Médico- Psychologiques. 2008;166(4):251-9.
- [2] Andrieu S BL, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albarède J L, Vellas B. GrandCharge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR : méthode de mesure et facteurs associés. La revue de médecine interne. 2003;24:351-9.
- [3] Albero Raggi DT, Simonetta Panerai, Walter Neria, Raffaele Ferri. The burden of distress and related coping processes in family caregivers of patients with Alzheimer's disease living in the community. Journal of the Neurological Sciences. 2015;358(1-2):77-81.
- [4] Jihène Ben Thabet FJ, Nada Charfi, Lobna Zouari, Nasreddine Zouari, et Mohamed Maalej. Dépression et niveau de fardeau chez les aidants familiaux des sujets déments en Tunisie. The Pan African Medical Journal. 2011.
- [5] Michael Durkin SS, Shaloo Gupta, Deborah Freedman, Jonathan Chapnick. The Association between Patient Dependence and Caregiver Burden in Alzheimer's Disease. The American Journal of Geriatric Psychiatry. March 2013;21(3):134-5.
- [6] Loretto Lacey RJ, Richard Trigg, Tim Niecko. Caregiver burden as illness progresses in Alzheimer's disease (AD): Association with patient dependence on others and other factors— Results from the Dependence in Alzheimer's Disease in England (DADE) study. Alzheimer's & Dementia. July 2012;8(4):248-9.
- [7] Cinar E KM, Yesilb Y, Hallib M, Cankurtaranb M, , Arioqub S. Assessment of factors affecting caregiver burden in Alzheimer disease (AD). European Geriatric Medicine. September 2012;3:138.
- [8] Ozlem Erolen Aki YK, Sedat Isikli, Seda Kibaroglu, Eda Derle Ciftci, Uluk Anik Can. Depression, anxiety, burden and coping mechanisms in the family caregivers of Alzheimer's dementia patients in a Turkish sample. The American Journal of Geriatric Psychiatry. March 2014;22(3):124.