



Les familles sont-elles les secondes victimes de la maladie d'Alzheimer ?

Selon les estimations actuelles, la prévalence de la maladie d'Alzheimer (MA) va continuer d'augmenter. Les systèmes de santé doivent tenter d'en anticiper les conséquences, y compris économiques. La majorité des personnes atteintes de MA vivent à domicile jusqu'à un stade avancé de la maladie. Les premiers intervenants auprès de ces malades sont les aidants familiaux (AF). Leur implication permet de retarder le placement institutionnel¹. Plusieurs études ont tenté d'évaluer les répercussions de cette implication sur la santé des AF et ses conséquences économiques.

Quelle est l'importance du fardeau pour les AF ?

Une étude française multicentrique² suit depuis 2000 une cohorte de 700 patients atteints d'une MA, vivant au domicile et pris en charge par un AF. L'importance du fardeau ressenti par les AF a été évaluée lors de la visite d'inclusion.

Les femmes perçoivent une charge un peu plus lourde, peut-être parce qu'elles effectuent plus de tâches ou que l'affectivité est plus marquée. Le lien de parenté, la cohabitation avec le patient, le recours aux aides non médicales (aides ménagères, gardes, centres de jour...), la mise sous traitement spécifique n'allègent pas le fardeau. La sévérité de la démence est l'élément principal de la charge ressentie : plutôt les troubles du comportement que les incapacités pour les actes de la vie quotidienne.

Cette perception est identique ou plus sévère encore dans d'autres études françaises ou étrangères.

Quel est le retentissement sur les AF de ce fardeau, pendant la maladie, et après la mort du soigné ?

Une étude américaine³ a suivi 1222 couples soignants-patients durant 4 ans ; 265 patients sont décédés ; 217 de leurs AF ont pu être interrogés sur le temps qu'ils ont quotidiennement consacré au patient directement (soins quotidiens, toilette, habillage, nourriture) ou indirectement (téléphone, repas, lessive, courses...), le temps de liberté qui leur restait, les médicaments qu'ils prenaient eux-mêmes et les problèmes psychologiques qu'ils ont vécus avant et après le décès du patient. Un score de dépression était régulièrement réalisé, avec l'échelle CES-D (1 à 60).

Les AF (85% de femmes, réparties également entre conjointes et enfants) avaient un âge moyen de 65 ans. Les patients étaient pour 54% des hommes (âge moyen : 81 ans, MMSE moyen : 11±7, soit une démence modérée à sévère). La moitié des AF consacraient au moins 46 h/semaine au patient, 59% déclaraient se sentir responsable 24h/24, 48% ont dû réduire leur activité professionnelle, 18% la cesser. 46% des AF bénéficiaient d'aides sanitaires à domicile, et 56% étaient aidés par d'autres membres de la famille.

Que pourrions-nous en retenir ? La charge des AF est lourde, et ressentie par eux de façon pénible. **Ils paient un lourd tribut en termes de santé, particulièrement de dépression.** Un surcroît de mortalité lié au stress de l'AF est probable. Certains indicateurs permettraient d'identifier les AF susceptibles de justifier une attention particulière et de bénéficier de mesures d'aide adaptées : le sexe de l'AF, la sévérité de la maladie, l'existence chez le patient de troubles du comportement, le nombre de tâches effectuées par l'AF... Des recherches sont nécessaires pour mieux prendre en compte cette détresse des AF³.

Avant la mort du patient, 16% des AF prenaient des antidépresseurs, 19% des anxiolytiques. Le score CES-D était en faveur d'une dépression pour 43% des AF.

Après la mort, 21% prenaient des antidépresseurs, 18% des anxiolytiques ; 21% disaient avoir eu besoin d'aides diverses : groupes de soutien (65%), entretiens individuels (53%). Le CES-D moyen montait rapidement lors de la mort de 15 à 22, mais revenait en 15 semaines au niveau antérieur. A 1 an, le score moyen était à 9, et moins d'1/3 des AF avaient un score évocateur de dépression. En comparaison, pour les patients qui avaient dû être institutionnalisés, le score CES-D des AF augmentait un peu plus après placement qu'après la mort, et surtout restait plus élevé 1 an après le placement.

Quel est le coût des AF pour la société ?

Le coût annuel attribuable à la seule perte de productivité des AF et à leur remplacement a été estimé aux USA à 36 milliards de dollars⁴. S'y ajoutent les coûts importants engendrés par la dépression induite par le fardeau ressenti. Par contre, les AF permettent à la société une importante réduction du coût du traitement de la MA, y compris pour les soins de fin de vie, car ils semblent bénéficier rarement des services de soins palliatifs⁴.

Les AF ont-ils une surmortalité spécifique ? Une réponse indirecte est apportée par un suivi de cohorte de personnes âgées atteintes de pathologies diverses⁵. Les auteurs ont analysé la relation entre l'implication des AF (ici le conjoint) et leur mortalité. Parmi 819 personnes âgées (66 à 96 ans) suivies, la moitié avaient besoin d'un conjoint AF pour au moins une activité de la vie quotidienne, en raison de problèmes de santé ou de confusion. Après 4 ans de suivi, il y avait 103 décès parmi les conjoints, AF ou non. Après ajustement en fonction de l'âge, du sexe, de l'état de santé, le risque de décès était de 63% plus élevé chez les conjoints AF stressés que chez ceux non AF. L'étude n'était pas centrée sur les démences, ce qui peut sous-estimer le risque de surmortalité. Deux autres études ont montré une sensibilité plus élevée au virus grippal des conjoints AF de MA⁶.

1 - Collectif. Intervenir au niveau de la famille pour retarder le placement institutionnel des patients atteints de MA. *Bibliomed* 1997,47.

2 - Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S and al. Charge 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. *Rev Med Int* 2003 ; 24 : 351s-9s.

3 - Schulz R, Mendelsohn AB, Haley WE and al. End-of-life and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. *N Engl J Med* 2003 ; 349 : 1936-42.

4 - Prigerson HG. Costs to society of family caregiving for patients with end-stage Alzheimer disease. *N Engl J Med* 2003 ; 349 : 1891-2.

5 - Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality. The caregiver health effects study. *JAMA* 1999 ; 282 : 2215-9.

6 - Kiecolt-Glaser JK, Glaser R. Chronic stress and mortality among older adults. *JAMA* 1999 ; 282 : 2259-60

Mots-clé : alzheimer - démence - aidant - charge - stress - mortalité - dépression - coût.

Numéro 329 du 15 janvier 2004