

LA PROXIMOLOGIE AU QUOTIDIEN

Soins apportés à un proche malade Des répercussions négatives sur la santé de l'aidant

Préoccupés avant tout par le suivi des soins et le maintien de la qualité de vie du malade, les aidants négligent leurs propres besoins de santé et tardent à les exprimer auprès de leur médecin traitant. Une fragilité que le médecin devra prendre en considération, en incitant l'aidant familial à prendre soin de lui-même, ne serait-ce que pour assumer le mieux possible son rôle auprès de son propre malade.

IL EXISTE un fort consensus selon lequel la prise en charge de personnes âgées atteintes de démence par leurs aidants familiaux peut engendrer un stress important, un sentiment de fardeau et augmenter la morbidité psychiatrique. C'est aussi le cas des parents d'enfant malade. L'épilepsie de l'enfant, par exemple, a un retentissement direct sur la santé et sur la qualité de vie des parents. Cette maladie neurologique qui touche leur enfant est source de conflit au sein d'un couple sur deux, et 38 % des parents ont eu besoin d'une aide médicale et/ou psychologique⁽¹⁾.

Il a par ailleurs été établi que l'aide informelle représentait en soi un facteur de risque. D'après une étude menée en 1999 par Richard Shultz et Scott Beach, la charge qui pèse sur les aidants et le fait qu'ils soient exposés pendant de nombreuses années à des sources de stress récurrentes augmentent chez eux de 63 % les risques de mortalité durant les quatre premières années de la prise en charge à domicile d'un parent âgé. D'autres travaux ont fait état d'une diminution de la résistance immunologique chez les aidants de personnes souffrant de démence, par rapport à une population de non-aidants.

L'altération de la santé corrélée à la charge de travail. D'après l'étude récente⁽²⁾ Caregivers in Decline, menée aux Etats-Unis, lorsque l'on demande aux aidants comment leur santé a évolué du fait de leur implication auprès de leur proche, 15 % d'entre eux estiment qu'elle s'est « considérablement dégradée » et 44 % « modérément ». Pour plus de la moitié des aidants (53 %), cet état de santé précaire a des répercussions sur la qualité de l'aide qu'ils prodiguent. Le niveau de détérioration de la santé de l'aidant est directement corrélé au temps passé auprès de la personne malade ou en situation de handicap et à l'intensité de l'aide fournie. Ainsi, les aidants qui s'investissent plus de 40 heures par semaine sont deux fois plus nombreux à estimer que leur santé s'est considérablement dégradée que ceux qui accompagnent leur proche moins de 20 heures par semaine (23 % vs 9 %).

Les aidants qui accomplissent au moins trois actes d'assistance à la vie quotidienne sont deux fois plus nombreux à

reconnaître la dégradation de leur santé que ceux qui n'en font pas (19 % vs 10 %). La dégradation de la santé se caractérise essentiellement par une perte d'énergie et de sommeil (87 %), du stress et des crises d'angoisse (70 %), des douleurs (60 %), de la dépression (52 %), des migraines (41 %) et un changement de poids (perte ou gain) (38 %).

Les aidants expriment notamment une inquiétude constante au sujet du bien-être de leur proche et de la manière de lui apporter davantage de soutien. Les aidants ont le sentiment que leur niveau de stress a des répercussions directes sur leur santé, telles que l'augmentation de leur pression artérielle, des reflux gastro-intestinaux, des crises de migraine, etc. L'aide informelle a des répercussions sur différents aspects qui conditionnent le bien-être.

Le rôle du stress. Neuf aidants sur dix s'inquiètent davantage ou ressentent plus de stress et sept sur dix ont moins de temps à accorder à leur famille et à leurs amis. La moitié des aidants (51 %) prennent plus de médicaments, 58 % font moins d'exercice physique et 63 % estiment qu'ils ont de moins bonnes habitudes alimentaires qu'auparavant. Plus de la moitié estiment faire moins de soins de prévention du fait de la maladie de leur proche, tels qu'une séance de détartrage chez le dentiste, un examen oculaire ou un examen médical de routine.

Enfin, 72 % des aidants interrogés considèrent qu'ils ne sont pas allés consulter leur médecin généraliste aussi souvent qu'ils l'auraient souhaité. Cela s'explique par la nécessité de répondre en premier lieu aux besoins de la famille et de la personne dont ils ont la charge. La fatigue, le manque d'énergie, la difficulté de se faire remplacer pendant leur absence sont aussi des raisons invoquées par près de la moitié des aidants.

Aux Etats-Unis, une large majorité des personnes interrogées estiment que le médecin est conscient de leur rôle d'aidant, qu'il s'agisse de leur propre médecin (64 %) ou de celui de la personne qu'elles accompagnent (74 %). Et plus de la moitié de ces aidants reconnaissent que le médecin leur a fait des suggestions pour mieux prendre soin de leur santé. L'ensemble de ces données correspond aux résultats des études réalisées en France.

Comment aider les aidants ?

Selon les pays, les approches pour répondre aux attentes des aidants familiaux peuvent être multiples et dépendent non seulement des spécificités des systèmes de soins, mais surtout de la manière dont les services sociaux et sanitaires et les professionnels de santé considèrent le proche dans la prise en charge de la maladie ou de la dépendance. Il sera perçu en tant que copatient, destinataire de soins spécifiques ; ou bien en tant que ressource permettant de retarder l'institutionnalisation ; ou, enfin, en tant que véritable partenaire permettant d'optimi-



La détérioration de la santé de l'aidant est proportionnelle à la charge de travail

ser la prise en charge (Lavoie et coll., 1998 ; Guberman & Maheu, 2002 ; Twigg, 1988).

Selon les études qui portent sur la santé des aidants, celle-ci pourrait être améliorée si les professionnels de santé disposaient d'outils leur permettant d'identifier les aidants et d'évaluer la charge de travail et le retentissement de la maladie sur leur qualité de vie⁽³⁾. Il apparaît aussi nécessaire de développer des services qui leur permettent de gagner du temps, de les soulager de leurs responsabilités à travers des solutions de répit et de réduire leur niveau de stress. Les aidants ont enfin besoin d'encouragement et de reconnaissance pour les inciter à essayer de tels services, lesquels doivent rester de surcroît financièrement abordables. ■

Une rubrique « proximologie »

La prise en compte de l'entourage du patient, ou proximologie, apparaît chaque jour comme une dimension essentielle des maladies chroniques ou graves. « L'Entourage du patient en médecine générale » est un ouvrage collectif édité par « Le Quotidien du Médecin » avec le soutien institutionnel de Novartis. Cet article en reproduit des extraits.

(1) Impact socio-économique de l'épilepsie sur les parents ayant un enfant atteint : étude TRILOGIE. Congrès Juf 2003.

(2) Evercare® Study of Caregivers in Decline - Septembre 2006 en collaboration avec la National Alliance for Caregiving www.EvercareHealthPlans.com/Caregiver.

(3) Des autoquestionnaires peuvent être proposés à l'aidant à l'occasion d'une consultation accompagnée. D'autres outils d'analyse, plus complexes, sous forme d'entretiens semi-directifs avec des évaluateurs formés pour ce type d'analyse, nécessitent des compétences particulières : savoir faire preuve d'empathie, garder une attitude ouverte et sans juger la personne, comprendre la dynamique familiale, chercher à obtenir des informations sans donner l'impression de juger ou de menacer la personne.

L'entourage du patient en médecine générale

Manuel de proximologie

Chirurgie ambulatoire
Coordonné par le Dr Denise Guio
Préface du Dr Bernard Kouchner

LE QUOTIDIEN DU MEDECIN

Pour recevoir gratuitement l'ouvrage « Manuel de proximologie »,

merci de nous renvoyer le coupon ci-dessous dans une enveloppe timbrée à l'adresse suivante :

Le Quotidien du Médecin, Service Promotion, 21, Rue Camille-Desmoulines, 92789 Issy-les-Moulineaux Cedex

ou demandez-le par e-mail : mbonnet@quotimed.com ou mchaoui@quotimed.com en indiquant vos coordonnées.

Nom :

Prénom :

Adresse :

TAMPON PROFESSIONNEL

Offre réservée au corps médical.