



ELSEVIER

Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



PRATIQUE CLINIQUE

Hospitalisations de répit pour les patients ayant une maladie d'Alzheimer : quel est le vécu des aidants ?

Respite hospitalization for patients with Alzheimer's disease: What is the experience of caregivers?

N. Tebbani

43, rue du président Despatys, 77000 Melun, France

MOTS CLÉS

Aidant principal ;
Maladie d'Alzheimer ;
Vécu ;
Répit ;
Hébergement temporaire ;
Médecin généraliste ;
Recherche qualitative

Résumé Les aidants familiaux sont les premiers touchés par les difficultés de prise en charge et par la maladie de leur proche. L'aide aux aidants (dont l'hospitalisation de répit) s'est développée ces dernières années pour éviter leur épuisement. Le but de ce travail était d'étudier le vécu psychologique des aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au cours d'une hospitalisation de répit. Identifier les freins et les motivations rencontrés par ces aidants et repérer leurs attentes vis-à-vis du médecin généraliste dans ce domaine. Nous avons réalisé une étude descriptive qualitative à partir d'entretiens semi-directifs menés auprès de 14 aidants principaux de proches atteints de la maladie d'Alzheimer et vivant à domicile. Le souci de poursuivre un bon accompagnement de son proche à domicile est la première motivation de l'aidant qui demande du répit. Ce n'est pas juste pour obtenir un repos pour soi. Ainsi, l'apport du répit est réel et bénéfique seulement lorsque l'aidant ressent le bien-être global de son proche hospitalisé. L'aidant exprime peu son besoin d'aide car il le minimise et il n'ose pas en demander. Le médecin généraliste doit prescrire du répit à l'aidant sans attendre que ce dernier le demande. Ces périodes de parenthèses doivent être renouvelées car leurs effets sont de courte durée, pour permettre un soutien à domicile dans de bonnes conditions.

© 2016 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Adresse e-mail : nadia.tebbani@yahoo.fr

<http://dx.doi.org/10.1016/j.npg.2016.05.003>

1627-4830/© 2016 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Pour citer cet article : Tebbani N. Hospitalisations de répit pour les patients ayant une maladie d'Alzheimer : quel est le vécu des aidants ? *Neurol psychiatr gériatr* (2016), <http://dx.doi.org/10.1016/j.npg.2016.05.003>

KEYWORDS

Family carers or caregivers;
Alzheimer's disease;
Real-life experience;
Respite care;
Temporary institutional respite;
General practitioner;
Qualitative search

Summary Family carers are the first to be affected by the difficulties resulting from the illness of their loved ones and the support they provide. Assistance to carers (in particular respite care through hospitalisation) has been developing to avoid carer burn-out. The objective of this study was to explore the psychological experience of carers of patients with Alzheimer's disease during respite periods via patient hospitalisation. This involved identifying barriers and motivations among these carers, and their expectations in this field towards their general practitioner. A qualitative study was conducted using semi-structured interviews with 14 main carers of persons close suffering from Alzheimer's disease and living at home. The desire to continue to provide good accompaniment for their relatives is the first motivation of the carers, and not respite care for its own sake. The benefit of respite care is real only when the carer considers the overall well-being of his or her relative during the hospitalisation to be satisfactory. A helper seldom expresses the need for help, minimising it or not daring to ask for assistance. The general practitioner should prescribe respite for the carer without waiting for the carer to ask for it. Because its effects are short-lived, the period respite should be renewed to enable the care to continue in the home in the best possible conditions.

© 2016 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

La maladie d'Alzheimer est une des maladies liées à l'âge les plus fréquentes. On estime à environ 855 000 le nombre de personnes qui sont atteintes de la maladie d'Alzheimer en France [1]. Compte tenu du vieillissement de la population, le nombre de malades devrait doubler dans les quinze prochaines années.

La majorité des personnes âgées souhaite vivre à domicile le plus longtemps possible [2]. En 2000, le rapport Girard [3] soulignait l'importance des aidants familiaux comme acteurs essentiels de la prise en charge et du maintien à domicile des personnes âgées dépendantes. Il s'agit d'un moment fondateur en amont du premier plan Alzheimer. Depuis, l'aidant familial est reconnu par la loi dans le Code de l'action sociale et des familles [4].

Diverses études ont mis en évidence le « fardeau » des aidants. Et même si des approches différentes émergent [5] valorisant des effets « positifs » pour les aidants, il reste que l'épuisement d'un certain nombre d'aidants est constaté. Les derniers plans Alzheimer sont plus orientés vers l'aide aux aidants en continuant de développer les accueils de jour, les plates-formes d'accompagnement, et toute forme d'hébergement temporaire ou séquentielle, de jour ou de nuit. Il est même prévu dans le cadre de la loi vieillissement [6] un droit de tirage de 500€ par an et par aidant pour financer l'accueil de la personne dépendante dans une structure adaptée pour permettre à l'aidant de souffler quelques jours : hébergement temporaire (de l'ordre d'une semaine par an à tarif moyen), accueil de jour, aide à domicile renforcée...

Ces dernières années ont donc été marquées par la diversification et l'enrichissement de l'offre d'aide au répit des aidants familiaux. Mais comment évaluer les dispositifs de répit ? C'est sans doute à partir d'une analyse fine de la réalité des personnes qui en ont besoin, que l'aide au répit pourra se développer de façon pertinente. Rares sont les études sur le sujet.

Au-delà d'une évaluation de l'accessibilité aux dispositifs de répit, il nous a semblé intéressant de recueillir le vécu des aidants eux-mêmes, vis-à-vis de leur propre expérience. Nous avons choisi une forme particulière d'hébergement

temporaire puisqu'il s'agit d'hospitalisation de répit en soins de suite et réadaptation Alzheimer (SSR Alzheimer). Les séjours de répit se font habituellement en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), mais ils peuvent aussi se faire, dans certains services, en hospitalisation. Le service de soins de suite et réadaptation Alzheimer de l'hôpital Paul-Brousse propose des hospitalisations de répit aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer depuis les années 1990. Ces séjours concernent les malades suivis en consultation mémoire et en hôpital de jour. Ils ont pour fonction de proposer un répit pour les aidants et pour les malades, un bilan médical complet, de pouvoir faire certains examens biologiques ou radiologiques qui n'ont pas pu être faits en ville du fait de la pathologie et très souvent de rééquilibrer les traitements médicamenteux [7]. Ces séjours s'adressent prioritairement aux patients ayant des troubles du comportement et favorisent un maintien à domicile le plus longtemps possible en retardant l'entrée en institution.

Les objectifs de cette étude étaient les suivants :

- connaître le vécu des aidants lors du répit de leur proche malade afin d'évaluer l'apport réel du répit en s'intéressant au principal concerné ;
- connaître les freins et les motivations du répit ;
- recueillir les appréciations et les attentes des aidants sur les séjours de répit ;
- connaître et optimiser le rôle du médecin généraliste dans cette aide apportée aux aidants.

Population et méthodes

Type d'étude

Pour parler de leur vécu du répit, nous avons choisi volontairement de rencontrer les aidants à leur domicile et de réaliser des entretiens semi-dirigés. La consigne de départ est fixe puis divers thèmes figurant dans un guide d'entretien sont introduits en fonction du déroulement de l'entretien s'ils ne sont pas abordés spontanément par la personne [8].

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/5662841>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/5662841>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)