

**THESE
POUR LE DIPLÔME D'ETAT
DE DOCTEUR EN PHARMACIE**

**Soutenue publiquement le 26 Novembre 2024
Par Mme Théry Clara**

**ETUDE DE L'IMPLICATION DES PHARMACIENS D'OFFICINES DANS LA
PRISE EN CHARGE DES AIDANTS FAMILIAUX DANS LA MALADIE
D'ALZHEIMER, ABOUTISSANT À LA RÉALISATION D'UNE INTERVENTION
PHARMACEUTIQUE**

Membres du jury :

Président : Monsieur le Professeur Dine (Professeur des universités - Praticien Hospitalier, Université de Lille et Groupe hospitalier Loos Haubourdin)

Assesseur(s) : Monsieur le Professeur Decaudin (Professeur des universités- Praticien Hospitalier, Université de Lille, CHU de Lille)

Membre(s) extérieur(s) : Monsieur Denoyelle (Docteur en pharmacie - Lille)

	 Université de Lille	LISTE GEREE	LG/FAC/001
FACULTE DE PHARMACIE	Enseignants et Enseignants-chercheurs 2023-2024	Version 2.2 Applicable au 02/01/2022	
Document transversal			Page /98

REDACTION	VERIFICATION	APPROBATION
Audrey Hennebelle Assistante de direction	Cyrille Porta Responsable des Services	Delphine Allorge Doyen

Université de Lille

Président	Régis BORDET
Premier Vice-président	Etienne PEYRAT
Vice-présidente Formation	Corinne ROBACZEWSKI
Vice-président Recherche	Olivier COLOT
Vice-président Ressources humaines	Bertrand DÉCAUDIN
Directrice Générale des Services	Anne-Valérie
CHIRIS-FABRE	

UFR3S

Doyen	Dominique LACROIX
Premier Vice-Doyen, Vice-Doyen RH, SI et Qualité	Hervé HUBERT
Vice-Doyenne Recherche	Karine FAURE
Vice-Doyen Finances et Patrimoine	Damien CUNY
Vice-Doyen International	Vincent DERAMECOURT
Vice-Doyen Coordination pluriprofessionnelle et Formations sanitaires	Sébastien D'HARANCY
Vice-Doyenne Formation tout au long de la vie	Caroline LANIER
Vice-Doyen Territoire-Partenariats	Thomas MORGENTHOTH
Vice-Doyen Santé numérique et Communication	Vincent SOBANSKI
Vice-Doyenne Vie de Campus	Anne-Laure BARBOTIN
Vice-Doyen étudiant	Valentin ROUSSEL

Faculté de Pharmacie

Doyen	Delphine ALLORGE
Premier Assesseur et	
Assesseur à la Santé et à l'Accompagnement	Anne GARAT
Assesseur à la Vie de la Faculté et	
Assesseur aux Ressources et Personnels	Emmanuelle LIPKA

Responsable des Services
 Représentant étudiant
 Chargé de mission 1er cycle
 Chargée de mission 2eme cycle
 Chargé de mission Accompagnement et Formation à la Recherche
 Chargé de mission Relations Internationales
 Chargée de Mission Qualité
 Chargé de mission dossier HCERES

Cyrille PORTA
 Honoré GUISE
 Philippe GERVOIS
 Héloïse HENRY
 Nicolas WILLAND
 Christophe FURMAN
 Marie-Françoise ODOU
 Réjane LESTRELIN

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers (PU-PH)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
Mme	ALLORGE	Delphine	Toxicologie et Santé publique	81
M.	BROUSSEAU	Thierry	Biochimie	82
M.	DÉCAUDIN	Bertrand	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	81
M.	DINE	Thierry	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	81
Mme	DUPONT-PRADO	Annabelle	Hématologie	82
Mme	GOFFARD	Anne	Bactériologie - Virologie	82
M.	GRESSIER	Bernard	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	81
M.	ODOU	Pascal	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	80
Mme	POULAIN	Stéphanie	Hématologie	82
M.	SIMON	Nicolas	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	81
M.	STAELS	Bart	Biologie cellulaire	82

Professeurs des Universités (PU)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M.	ALIOUAT	EI Moukhtar	Parasitologie - Biologie animale	87
Mme	AZAROUAL	Nathalie	Biophysique - RMN	85

M.	BERLARBI	Karim	Physiologie	86
M.	BERTIN	Benjamin	Immunologie	87
M.	BLANCHEMAIN	Nicolas	Pharmacotechnie industrielle	85
M.	CARNOY	Christophe	Immunologie	87
M.	CAZIN	Jean-Louis	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	86
M.	CUNY	Damien	Sciences végétales et fongiques	87
Mme	DELBAERE	Stéphanie	Biophysique - RMN	85
Mme	DEPREZ	Rebecca	Chimie thérapeutique	86
M.	DEPREZ	Benoît	Chimie bioinorganique	85
M.	DURIEZ	Patrick	Physiologie	86
M.	ELATI	Mohamed	Biomathématiques	27
M.	FOLIGNÉ	Benoît	Bactériologie - Virologie	87
Mme	FOULON	Catherine	Chimie analytique	85
M.	GARÇON	Guillaume	Toxicologie et Santé publique	86
M.	GOOSSENS	Jean-François	Chimie analytique	85
M.	HENNEBELLE	Thierry	Pharmacognosie	86
M.	LEBEGUE	Nicolas	Chimie thérapeutique	86
M.	LEMDANI	Mohamed	Biomathématiques	26
Mme	LESTAVEL	Sophie	Biologie cellulaire	87
Mme	LESTRELIN	Réjane	Biologie cellulaire	87
Mme	LIPKA	Emmanuelle	Chimie analytique	85
Mme	MELNYK	Patricia	Chimie physique	85
M.	MILLET	Régis	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
Mme	MUHR-TAILLEUX	Anne	Biochimie	87
Mme	PERROY	Anne-Catherine	Droit et Economie pharmaceutique	86
Mme	RIVIÈRE	Céline	Pharmacognosie	86

Mme	ROMOND	Marie-Bénédicte	Bactériologie - Virologie	87
Mme	SAHPAZ	Sevser	Pharmacognosie	86
M.	SERGHERAERT	Éric	Droit et Economie pharmaceutique	86
M.	SIEPMANN	Juergen	Pharmacotechnie industrielle	85
Mme	SIEPMANN	Florence	Pharmacotechnie industrielle	85
M.	WILLAND	Nicolas	Chimie organique	86

Maîtres de Conférences - Praticiens Hospitaliers (MCU-PH)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
Mme	CUVELIER	Élodie	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	81
Mme	DANEL	Cécile	Chimie analytique	85
Mme	DEMARET	Julie	Immunologie	82
Mme	GARAT	Anne	Toxicologie et Santé publique	81
Mme	GENAY	Stéphanie	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	81
M.	GRZYCH	Guillaume	Biochimie	82
Mme	HENRY	Héloïse	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	80
M.	LANNOY	Damien	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	80
Mme	MASSE	Morgane	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	81
Mme	ODOU	Marie-Françoise	Bactériologie - Virologie	82

Maîtres de Conférences des Universités (MCU)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
Mme	ALIOUAT	Cécile-Marie	Parasitologie - Biologie animale	87
M.	ANTHÉRIEU	Sébastien	Toxicologie et Santé publique	86
Mme	AUMERCIER	Pierrette	Biochimie	87

M.	BANTUBUNGI-BLUM	Kadiombo	Biologie cellulaire	87
M.	BERTHET	Jérôme	Biophysique - RMN	85
M.	BOCHU	Christophe	Biophysique - RMN	85
M.	BORDAGE	Simon	Pharmacognosie	86
M.	BOSC	Damien	Chimie thérapeutique	86
Mme	BOU KARROUM	Nour	Chimie bioinorganique	
M.	BRIAND	Olivier	Biochimie	87
Mme	CARON-HOUDE	Sandrine	Biologie cellulaire	87
Mme	CARRIÉ	Hélène	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	86
Mme	CHABÉ	Magali	Parasitologie - Biologie animale	87
Mme	CHARTON	Julie	Chimie organique	86
M.	CHEVALIER	Dany	Toxicologie et Santé publique	86
Mme	DEMANCHE	Christine	Parasitologie - Biologie animale	87
Mme	DEMARQUILLY	Catherine	Biomathématiques	85
M.	DHIFLI	Wajdi	Biomathématiques	27
Mme	DUMONT	Julie	Biologie cellulaire	87
M.	EL BAKALI	Jamal	Chimie thérapeutique	86
M.	FARCE	Amaury	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
M.	FLIPO	Marion	Chimie organique	86
M.	FRULEUX	Alexandre	Sciences végétales et fongiques	
M.	FURMAN	Christophe	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
M.	GERVOIS	Philippe	Biochimie	87
Mme	GOOSSENS	Laurence	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
Mme	GRAVE	Béatrice	Toxicologie et Santé publique	86
M.	HAMONIER	Julien	Biomathématiques	26

Mme	HAMOUDI-BEN YELLES	Chérifa-Mounira	Pharmacotechnie industrielle	85
Mme	HANNOTHIAUX	Marie-Hélène	Toxicologie et Santé publique	86
Mme	HELLEBOID	Audrey	Physiologie	86
M.	HERMANN	Emmanuel	Immunologie	87
M.	KAMBIA KPAKPAGA	Nicolas	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	86
M.	KARROUT	Younes	Pharmacotechnie industrielle	85
Mme	LALLOYER	Fanny	Biochimie	87
Mme	LECOEUR	Marie	Chimie analytique	85
Mme	LEHMANN	Hélène	Droit et Economie pharmaceutique	86
Mme	LELEU	Natascha	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
M.	LIBERELLE	Maxime	Biophysique - RMN	
Mme	LOINGEVILLE	Florence	Biomathématiques	26
Mme	MARTIN	Françoise	Physiologie	86
M.	MENETREY	Quentin	Bactériologie - Virologie	
M.	MOREAU	Pierre-Arthur	Sciences végétales et fongiques	87
M.	MORGENROTH	Thomas	Droit et Economie pharmaceutique	86
Mme	MUSCHERT	Susanne	Pharmacotechnie industrielle	85
Mme	NIKASINOVIC	Lydia	Toxicologie et Santé publique	86
Mme	PINÇON	Claire	Biomathématiques	85
M.	PIVA	Frank	Biochimie	85
Mme	PLATEL	Anne	Toxicologie et Santé publique	86
M.	POURCET	Benoît	Biochimie	87
M.	RAVAUX	Pierre	Biomathématiques / Innovations pédagogiques	85
Mme	RAVEZ	Séverine	Chimie thérapeutique	86

Mme	ROGEL	Anne	Immunologie	
M.	ROSA	Mickaël	Hématologie	
M.	ROUMY	Vincent	Pharmacognosie	86
Mme	SEBTI	Yasmine	Biochimie	87
Mme	SINGER	Elisabeth	Bactériologie - Virologie	87
Mme	STANDAERT	Annie	Parasitologie - Biologie animale	87
M.	TAGZIRT	Madjid	Hématologie	87
M.	VILLEMAGNE	Baptiste	Chimie organique	86
M.	WELTI	Stéphane	Sciences végétales et fongiques	87
M.	YOUSSOUFI	Saïd	Chimie thérapeutique	86
M.	ZITOUNI	Djamel	Biomathématiques	85

Professeurs certifiés

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement
Mme	FAUQUANT	Soline	Anglais
M.	HUGES	Dominique	Anglais
Mme	KUBIK	Laurence	Anglais
M.	OSTYN	Gaël	Anglais

Professeurs Associés

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M.	DAO PHAN	Haï Pascal	Chimie thérapeutique	86
M.	DHANANI	Alban	Droit et Economie pharmaceutique	86

Maîtres de Conférences Associés

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU

M.	COUSEIN	Etienne	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	
Mme	CUCCHI	Malgorzata	Biomathématiques	85
M.	DUFOSSEZ	François	Biomathématiques	85
M.	FRIMAT	Bruno	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	85
M.	GILLOT	François	Droit et Economie pharmaceutique	86
M.	MITOUMBA	Fabrice	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	86
M.	PELLETIER	Franck	Droit et Economie pharmaceutique	86

Assistants Hospitalo-Universitaire (AHU)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M.	BOUDRY	Augustin	Biomathématiques	
Mme	DERAMOUDT	Laure	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	
Mme	GILLIOT	Sixtine	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	
M.	GISH	Alexandr	Toxicologie et Santé publique	
Mme	NEGRIER	Laura	Chimie analytique	

Hospitalo-Universitaire (PHU)

	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M.	DESVAGES	Maximilien	Hématologie	
Mme	LENSKI	Marie	Toxicologie et Santé publique	

Attachés Temporaires d'Enseignement et de Recherche (ATER)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
Mme	BERNARD	Lucie	Physiologie	
Mme	BARBIER	Emeline	Toxicologie	

Mme	COMAPGNE	Nina	Chimie Organique	
Mme	COULON	Audrey	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	
M.	DUFOSSEZ	Robin	Chimie physique	
Mme	KOUAGOU	Yolène	Sciences végétales et fongiques	
M.	MACKIN MOHAMOUR	Synthia	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	

Enseignant contractuel

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement
M.	MARTIN MENA	Anthony	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière
M.	MASCAUT	Daniel	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique
Mme	NDIAYE-BOIDIN	Maguette	Anglais
M.	ZANETTI	Sébastien	Biomathématiques

UFR3S-Pharmacie

L'Université n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses ; celles-ci sont propres à leurs auteurs.



Remerciements :

A mon Président de Thèse,

Monsieur le Professeur Thierry Dine,

Vous me faites l'honneur de présider le jury de cette thèse, Veuillez recevoir l'expression de mes sincères remerciements.

A mon Directeur de Thèse,

Monsieur le Docteur Bertrand Decaudin

Je vous remercie pour vos conseils, votre gentillesse, votre implication ainsi que votre disponibilité tout au long de ce travail.

Veuillez recevoir mes remerciements les plus sincères.

Au Docteur Bertrand Denoyelle

Merci d'avoir accepté de composer mon jury de thèse. Je vous remercie également de m'avoir accompagné pendant mon stage de 6ème année qui fut très enrichissant et formateur.

A ma famille,

Mes parents et mon frère,

Merci d'avoir toujours été là pour me soutenir pendant toutes ces années d'études. Vous m'avez permise de réussir et je vous en serais éternellement reconnaissante, sans vous je n'en serais pas là où j'en suis aujourd'hui.

Maxime,

Merci de partager ma vie au quotidien et de m'avoir accompagné et soutenu pendant mes années d'études et dans la réalisation de ce travail.

Mes grands-parents, et toute ma famille

Merci de m'avoir soutenu et accompagné pendant toutes ces années, ce travail est aussi le vôtre.

Ma grand-mère et ma tante,

Vous avez été l'inspiration de ce travail, même si maintenant vous n'en n'êtes plus conscientes, ce travail est aussi le vôtre.

Remerciements :	1
Introduction.....	4
Partie 1 : Revue de littérature.....	9
I. Méthode de recherche pour la revue de littérature:.....	10
1. Le Mini-Mental State Examination (MMSE) (11).....	11
2. Score de Zarit :.....	11
3. Le score ADKS, et ADCS-ADL :.....	12
4. Le score NPI:.....	12
5. Score STAI et inventaire de dépression de Beck (BDI-II) :.....	13
6. APGAR et Duke UNC:.....	14
II. Revue de la littérature.....	15
A. Etudes de l'impact des maladies neurodégénératives notamment Alzheimer sur les aidants familiaux :.....	15
1. Etudes et articles concernant l'impact de la maladie sur les aidants :.....	16
2. Discussion:.....	20
B. Le rôle du pharmacien d'officine dans le couple patient/aidant dans le contexte de maladies neurodégénératives tels que la maladie d'Alzheimer:.....	20
1. Etudes et articles concernant l'implication du pharmacien dans le couple patient aidant en officine :.....	21
2. Discussion :.....	23
Partie 2: Enquête auprès des pharmaciens d'officines.....	24
I. Méthodologie d'investigation:.....	25
A. Réalisation:.....	25
B. Diffusion :	26
II. Résultats :.....	26
A. Généralités:.....	26
B. Statistiques et interprétation.....	27
1. La sollicitation.....	27
2. Le profil de l'aidant.....	28
3. Ressenti / point de vue du pharmacien:.....	31
B) Discussion.....	35
Partie 3: Outils et dispositifs de prise en charge du couple patient / aidant à l'officine... 36	
I. Entretiens thérapeutiques :.....	37
A. Faisabilité des entretiens et mise en place :.....	37
B. Méthodologie de création des entretiens :.....	38
C. Les entretiens :.....	39
1. Entretien d'évaluation de l'aidant, et de ses besoins:(Annexe: 6).....	39
2. Prévenir l'épuisement chez l'aidant / apprêhender les symptômes de la maladie de son proche:(Annexe 7).....	40
3. Concilier sa propre santé et celle de son proche : les aides disponibles pour faciliter le quotidien: (Annexe 8).....	41

II. Outils mis en place:.....	42
A. Méthodologie générale de réflexion et de réalisation:.....	42
B. A destination de l'équipe officinale.....	43
1. Fiche mémo	43
C. A destination des aidants.....	43
1. Brochure.....	43
2. Affiche.....	43
Conclusion :	44
Bibliographie	49
Annexes:	55

Introduction

La Maladie d'Alzheimer est la cause de trouble neurocognitif la plus fréquente. Selon la Haute autorité de santé (HAS), un trouble neurocognitif peut être qualifié de "réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs"(1)

L'Inserm définit la maladie d'Alzheimer comme une dégénérescence lente et irréversible des neurones débutant dans l'hippocampe, siège de la mémoire. (2)

Dans le cerveau d'une personne malade on peut constater deux types de lésions: des dépôts amyloïdes et une dégénérescence neurofibrillaire. Ces lésions sont associées respectivement à deux protéines: le peptide bêta-amyloïde et la protéine tau phosphorylée. (2) (3)

De manière symptomatique, selon l'INSERM, elle est caractérisée le plus souvent par des troubles de la mémoire immédiate. Des troubles de la fonction exécutive sont aussi très révélateurs, tout comme les troubles de l'orientation dans le temps et dans l'espace. L'extension de cette pathologie peut aussi entraîner une altération progressive du langage aussi bien oral qu'écrit, de la vision, et du comportement amenant ainsi à une détérioration de l'état général du patient. (4) (5)

Néanmoins il n'y a pas d'évolution type de la maladie. Elle est unique, tous les patients ne présenteront pas le même tableau clinique ainsi que le même rythme de progression de la maladie.(4) (5)

Alzheimer : les 10 signes

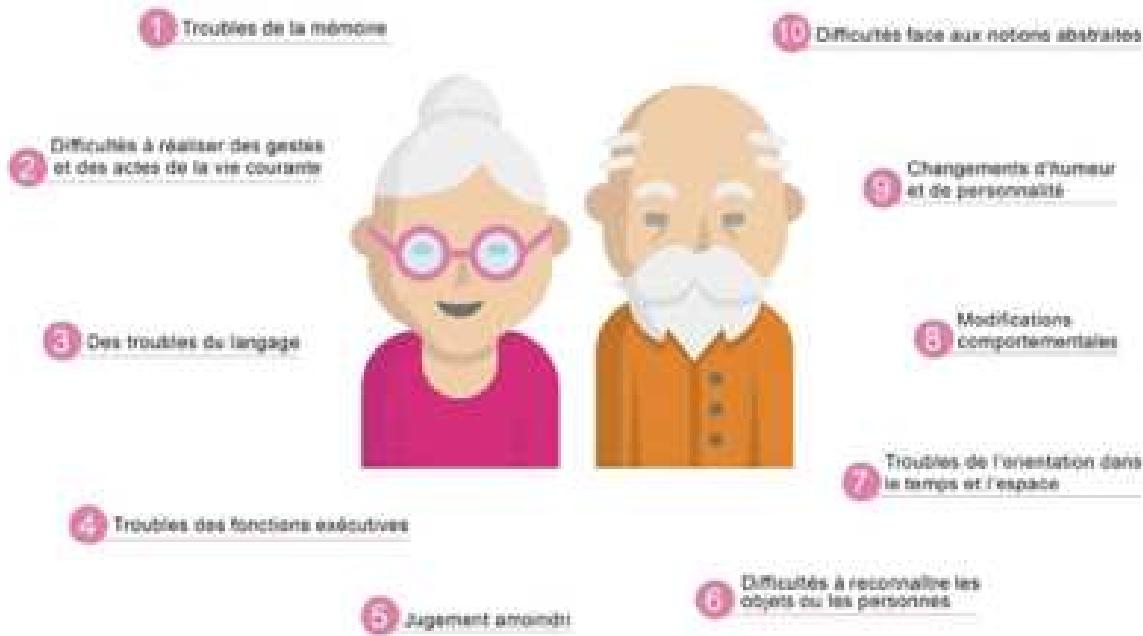


Figure 2: Premiers signe d'alertes (source : fondation Alzheimer) (4)

La maladie d'Alzheimer est la plus fréquente des maladies neurovégétatives.

D'après les chiffres de l'INSERM, en 2018 en France environ 900 000 personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer avec chaque année 225 000 nouveaux cas recensés. Au total plus de 3 millions de personnes sont touchées de près ou de loin par la maladie d'Alzheimer. (2) (6)

C'est une pathologie qui n'a actuellement pas de traitement curatif, seulement des traitements ayant pour but de ralentir la maladie. C'est pour cela que l'aide naturel est au centre de la prise en charge du patient.

La haute autorité de santé définit le terme d'aide naturel comme une personne non professionnelle, venant en aide totalement ou de manière partielle, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne.

L'aide naturel est donc un soutien indispensable et indéfectible dans le maintien à domicile le plus longtemps possible dans les meilleures conditions des malades. (8)

La prise en charge d'une personne malade, surtout atteinte de troubles neurocognitifs majeurs est un fardeau conséquent pour les aidants, chez lesquels on voit apparaître un certain épuisement, un isolement ainsi qu'un retentissement sur leur propre santé.

Le rôle du pharmacien dans la prise en charge de ce couple patient aidant est donc essentiel à développer.

En effet, le pharmacien est un professionnel de santé de proximité et disponible rapidement. Cette proximité lui permettra d'être à l'écoute, et de prodiguer les conseils adaptés afin d'instaurer une relation de confiance avec les patients ainsi que les aidants. (26)

Le pharmacien suit les patients sur le long terme ainsi que leur famille et peut déceler des problèmes de cognition, des changements de comportement avant même que le diagnostic soit posé. Il peut aussi détecter les signes évocateurs d'épuisement physique comme mentale chez l'aidant dû à un fardeau grandissant.

Le pharmacien pourra proposer des solutions pour essayer de soulager ce fardeau, comme une orientation vers des structures médicales adaptées, des groupes de paroles et des associations.

Il sera donc un acteur central dans la prise en charge des aidants afin de prévenir la détérioration de leurs qualités de vie et par conséquent d'assurer une meilleure prise en charge globale des malades.

Dans cette thèse nous mettrons en avant la place du pharmacien dans le couple patient aidant, notamment dans la prévention de l'épuisement entraîné par un fardeau grandissant des aidants et donc par conséquence le rôle que le pharmacien peut jouer pour leur faciliter la vie.

Nous allons pour cela proposer la création d'une intervention pharmaceutique ayant pour but de prendre en charge et d'accompagner les aidants familiaux des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.

Afin de concevoir cette intervention pharmaceutique dans une première partie nous allons dans un premier temps décrire la méthode de recherche et de travail.

Puis dans un second temps passer en revue les différentes études, articles, et essais mettant en évidence l'impact de la maladie d'Alzheimer sur les aidants familiaux d'un côté, ainsi que l'implication du pharmacien officine dans leur prise en charge de l'autre.

Dans la deuxième partie nous allons réaliser une enquête à l'aide d'un questionnaire à l'attention des pharmaciens d'officine, créé spécifiquement pour cette étude par nos soins. La réalisation de ce questionnaire sera basée sur l'expérience des pharmaciens d'officine. L'ensemble des réponses à ce questionnaire seront étudiées, retranscrites et résumées.

Pour finir l'ensemble des recherches et données collectées durant cette thèse auront pour but d'élaborer une intervention pharmaceutique sous forme d'une base pour la réalisation d'un entretien en pharmacie d'officine.

Partie 1 : Revue de littérature

I. Méthode de recherche pour la revue de littérature:

Nous avons réalisé une revue de la littérature en rassemblant plusieurs articles ou contenus scientifiques, afin de proposer une vision globale des avancées scientifiques concernant l'impact de la maladie d'Alzheimer sur les aidants familiaux, ainsi que leur l'évolution de leurs prise en charge en officine par le pharmacien.

Notre travail d'investigation a été mené en suivant le fil conducteur de deux problématiques: l'impact de la maladie d'Alzheimer sur les aidants familiaux qui prennent en charge leur proche, et le rôle du pharmacien d'officine dans la prise en charge.

Nous avons donc utilisé comme phrase de recherche " le fardeau des aidants familiaux dans la maladie d'Alzheimer" ainsi que " Rôle du pharmacien d'officine dans la prise en charge des aidants dans la maladie d'Alzheimer".

Sur la base de données bibliographique PubMed, les mots clés suivants ont donc été utilisés: caregivers / éducation / burden / dependency / Alzheimer diseases / community pharmacist.

Les articles ont été sélectionnés en fonction de leur pertinence avec notre sujet, ainsi que leur date de publication, soit ici dans les huit dernières années, de 2015 à 2022.

D'autres plateformes de recherche comme google scholar, ainsi que de nombreuses ressources mises à disposition par la Haute autorité de santé, le moniteur du pharmacien, ainsi que l'INSERM ont été au centre de notre travail de recherche.

Lors de ces études de nombreux outils ont été utilisés, dont les principaux sont:

- **le MMSE** pour mettre en avant le déclin cognitif
- **l'ADCS-ADL** pour le déclin des fonctions du patient
- **le score de Zarit** pour quantifier le fardeau chez l'aidant.
- **Score NPI**
- **Le score ADKS**
- **Le STAI (state trait anxiety inventory)**
- **APGAR**
- **Duke UNC**
- **BDI-II (Beck depression inventory)**

Dans les prochaines sous parties, nous allons vous expliquer en détail les différents objectifs de ces outils, afin de mieux comprendre l'intérêt de leur utilisation dans les études évoquées.

1. Le Mini-Mental State Examination (MMSE) (11)

Le Mini-Mental State Examination (MMSE) est un test mesurant le fonctionnement de la mémoire et des fonctions cognitives du patient, plus particulièrement : (11) (annexe 1)

- **L'orientation dans le temps** avec la date précise jour, mois, année
- **L'orientation dans l'espace** en demandant au patient là où il se trouve précisément
- **L'apprentissage** avec la mémorisation de trois mots qui devront être donné par la suite
- **L'attention et le calcul**
- **Le langage** en demandant au patient de nommer des objets qui lui sont présentés et de suivre des consignes précises
- **La praxie** en reproduisant des dessins conformes à des modèles présentés

Chaque question vaut 1 point et le score maximum est de 30 :

<u>Stade de la démence :</u>	<u>Score MMSE :</u>
Léger	20-26
Moyen	10-20
Sévère	<10

2. Score de Zarit : (Annexe 2)

Le score de Zarit quant à lui, est un outil qui permet de quantifier le fardeau qu'il soit émotionnel, physique ainsi que financier, perçu par l'aideant d'une personne âgée en perte d'autonomie ou dépendante. La mise en évidence du niveau de fatigue sur le court et le long terme permet de connaître leurs limites, de mieux organiser leur quotidien et ainsi de repérer un éventuel point de rupture du côté de l'aideant. Ce test est élaboré sous la forme d'un questionnaire composé de 22 questions. L'aideant doit répondre à chaque question par une note de 0 à 4. (12)

Si le score total est :

- entre 0 et 20 points : charge très faible voire nulle
- entre 21 et 40 points: charge légère
- entre 41 et 60 points : charge modérée
- entre 60 et 88 points : charge sévère

3. Le score ADKS, et ADCS-ADL :

L'échelle fonctionnelle ADCS-ADL (Alzheimer's disease cooperative study / activity of daily living) permet d'évaluer la capacité fonctionnel du patient à réaliser des actes de la vie quotidienne, comme l'alimentation, la toilette, l'habillage, des transferts d'un point à un autre, la continence, ainsi que d'autre activités de la vie courante. Cette échelle est le reflet du niveau de dépendance du patient

Quant au test de l'ADKS (Alzheimer's disease knowledge Scale), celui-ci consiste en l'utilisation d'un ensemble de 30 questions sous la forme d'un vrai faux permettant d'obtenir un aperçu des connaissances de la maladie d'Alzheimer, ainsi que de sa compréhension.

Ces questions regroupent plusieurs thèmes notamment :

- L'étiologie de la maladie
- Les facteurs de risques
- Le diagnostic
- Les symptômes
- L'évolution
- Les traitements et les soins

4. Le score NPI: (Annexe 4)

Pour le score NPI (Neuropsychiatric inventory), regroupe les symptômes les plus fréquents chez une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer ainsi que des maladies apparentées. Il évalue leurs fréquences de survenues, ainsi que leur sévérité et leur retentissement sur l'aidant.(13)

Les 12 troubles comportementaux et psychologiques évalués sont :

- Idées délirantes
- Hallucinations
- Agitation/agressivité
- Dysphorie / dépression
- Anxiété
- Exaltation de l'humeur/ euphorie
- Apathie / indifférence
- Désinhibition
- Irritabilité / instabilité de l'humeur
- Comportement moteur aberrant
- Troubles du sommeil
- Troubles de l'appétit

Le score est donné en fonction des réponses par OUI ou NON de l'aidant. Ensuite grâce à une échelle allant de 0 (aucune détresse) à 5 (détresse très sévère), l'aidant évalue à quel point ces symptômes impactent d'un point de vue psychologique.(13)

5. Score STAI et inventaire de dépression de Beck (BDI-II) :

Le score STAI mesure le seuil d'anxiété, ce test permet de diagnostiquer de l'anxiété et de la discerner d'un syndrome dépressif.

Dans ce questionnaire, 20 items sont répertoriés avec 4 choix de réponse:

- Presque jamais
- Parfois
- Souvent
- Presque toujours

Chaque réponse est affiliée à des points, permettant de calculer un score final. Chez les hommes un score dépassant 51 est considéré comme un profil très anxieux, qui altère la qualité de vie. Pour les femmes en revanche le seuil sera de 61, au-delà de celui-ci l'état est considéré comme extrêmement anxieux et ayant des répercussions sur la qualité de vie. (voir Annexe 5) (17)

L'inventaire de dépression de Beck quant à lui permet de quantifier les symptômes reliés à la dépression ainsi que leurs intensités. Il s'agit ici d'une auto-évaluation comprenant 21 questions à choix multiples, dont on peut voir un aperçu dans l'annexe 6. (18)

Ces items sont relatifs à des signes de dépression sous-jacente tel que:

- le désespoir
- l'irritabilité
- culpabilité / sentiment de punition
- symptômes physiques (fatigue, perte de poids, baisse de libido...)

Le niveau de notation correspond à :

Dépression absente ou minime	0-10
dépression légère à modérée	10-18
dépression modérée	19-29
dépression sévère	30-63

6. APGAR et Duke UNC:

Le questionnaire d'APGAR concerne la famille et son fonctionnement, il se compose de 5 questions dont les réponses sont mesurées sur une échelle de 0 à 2 allant respectivement de presque jamais à presque toujours. (27)

Les différentes réponses représentent :

Une famille fonctionnelle	7-10
famille dysfonctionnelle	<7
famille légèrement dysfonctionnelle	3-6
famille gravement dysfonctionnelle	2 ou moins

Pour finir, le test de Duke UNC est une auto-évaluation comprenant 17 questions basées sur 10 indicateurs. Parmis ces 10 indicateurs 6 d'entre eux concernent l'état de santé du patient, comprenant: (28) (Annexe 3)

- l'état physique
- la santé mental
- la santé sociale
- la santé général
- la santé perçue
- et l'estime de soi

4 de ces 10 indicateurs quant à eux sont relatifs aux dysfonctionnements de santé:

- anxiété
- dépression
- douleur
- handicap

Pour les indicateurs concernant la santé du patient, un score élevé est un marqueur de bonne santé. Au contraire pour les items relatifs aux dysfonctionnements un score élevé est révélateur d'un dysfonctionnement grandissant chez le patient

II. Revue de la littérature

A. Etudes de l'impact des maladies neurodégénératives notamment Alzheimer sur les aidants familiaux :

Un «aidant» n'est pas un professionnel de santé, mais un membre de la famille (généralement un conjoint ou un enfant) qui prodigue des soins de la vie quotidienne à une personne atteinte d'une pathologie plus ou moins handicapante. (6) (7)

La maladie d'Alzheimer se caractérise par l'apparition de troubles qualifiés de troubles psycho-comportementaux, ce qui rend la prise en charge de cette maladie au quotidien compliqué pour les aidants. Ces troubles peuvent être qualifiés de productifs ou de non productifs. (9) (10)

Les troubles productifs sont les plus difficiles à gérer pour l'entourage, ils se manifestent généralement par des cris, une agitation, de l'irritabilité, une certaine agressivité, de l'euphorie et un comportement d'opposition constant. Une certaine désinhibition peut s'installer entraînant des comportements ainsi qu'un langage inapproprié pouvant être problématique au quotidien et difficilement gérable en société. De plus, le patient pourra aussi être sujet aux hallucinations et aux idées délirantes dans certains cas, compliquant davantage sa prise en charge.(9) (10)

Les troubles non productifs quant à eux sont plus discrets. En effet, ceux-ci se manifestent par des troubles affectifs comme de l'anxiété, pouvant aller jusqu'à la dépression. Le patient peut présenter aussi une apathie qui se traduit par une perte d'intérêt pour des activités qu'il affectionnait particulièrement, amenant sur le long terme à un potentiel repli sur lui-même.

Ces troubles psycho-comportementaux associés à la perte de mémoire caractéristique de la maladie, engendre un fardeau conséquent chez l'aidant, c'est pour cela que le couple patient aidant est de plus en plus mis en avant et étudié, afin de définir l'impact de la maladie sur ces accompagnants du quotidien.

De nombreuses études ont donc été ainsi réalisées afin de mettre en évidence l'impact d'une maladie neurodégénérative, plus particulièrement la maladie d'Alzheimer, sur les aidants familiaux, ainsi que le fardeau qui en résulte.

1. Etudes et articles concernant l'impact de la maladie sur les aidants :

Titres / Références	Méthodes	Objectifs	Populations	Facteurs étudiés	Principaux résultats
<i>Factor associated with long term impact on informal caregivers during Alzheimer's disease dementia progression: 36 month results from GERAS Catherine Reed and al 2020 (18)</i>	Etude observationnelle européenne longitudinale prospective	Identifier chez les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer les différents fardeaux pesant sur leurs épaules	969 patients: France + Allemagne aidants > de 55 ans	<ul style="list-style-type: none"> ● le déclin cognitif par : MMSE ● le déclin des fonctions du patient par: ADCS-ADL ● Le fardeau chez l'aidant par : le score de Zarit ● les problèmes de comportements chez le patient par : le score NPI 	<ul style="list-style-type: none"> ● 65% des aidants sont des femmes ● 65% étaient les conjoints ● différence entre la France et l'Allemagne : <ul style="list-style-type: none"> ○ Patient français plus âgés et une plus grande portion d'entre eux étaient des femmes ○ Temps passé par les aidants était plus élevé en Allemagne ● Après 36 mois d'étude 59% d'abandon car placement en institution, décès, perte de suivi ● Augmentation du fardeau de l'aidant avec la détérioration de la capacité fonctionnelle du patient = score ADCS-ADL plus faible ● Augmentation du fardeau corrélé avec l'augmentation des problèmes de comportement = Score NPI élevé

Titres / Références	Méthodes	Objectifs	Populations	Facteurs étudiés	Principaux résultats
<p><i>Impact of dementia on informal care: a systematic review of family caregiver's perceptions</i> Patricia Lindeza and Al 2020 (19)</p>	<p>Revue de cas de la littérature incluant des articles de Janvier 1998 à Juillet 2020</p>	<p>Etude sur l'influence de la prise en charge de personnes souffrant d'une maladie neurodégénérative sur la vie des aidants familiaux</p>	<p>81 études avec 3347 participants avec des troubles-neur odégénératifs et leurs aidants</p>	<p>Perception des aidants sur les aspects positifs et négatifs de la prise en charge de la maladie dans la vie des aidants:</p> <ul style="list-style-type: none"> • prestations de soins • expérience/ perception des aidants • effet de la prise en charge d'une personne atteinte de démence • coût de la maladie • Aspect émotionnel et social de la prise en charge 	<p>Aspects positifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> → accomplissement personnel → renforcement des relations par les bons conseils médicaux, soins, et soutiens familiaux <p>Aspects négatifs:</p> <ul style="list-style-type: none"> → aspects émotionnels et sociaux vécue par les aidants → soutien médical/ soins formels inapproprié → progression de la maladie → coût de la maladie

Titres / Références	Méthodes	Objectifs	Populations	Facteurs étudiés	Principaux résultats
<p><i>Bidirectional relationship between caregiver burden and neuropsychiatric symptoms in patients with Alzheimer's diseases</i> Ahmet Turan Işık and al 2018 (20)</p>	revue de cas de la littérature	Effectuer un état des lieux de l'influence potentielle des symptômes neuropsychiatriques sur le stress et l'état général des aidants	Couple patient aidant dans la maladie d'Alzheimer	L'impact des symptômes neuropsychiatriques sur : <ul style="list-style-type: none"> • isolement social • stress • l'impact sur la santé de l'aidant • la qualité du sommeil, de l'alimentation, et la sédentarité • anxiété / dépression 	<ul style="list-style-type: none"> • Soutien social perçu : faible • 35 % des aidants : >65 ans • 68% des aidants sous psychotropes • 48% des aidants ont demandé des plantes relaxantes contre le stress, la nervosité, et la dépression • 34% des aidants avec des symptômes de dépression • 44% des aidants avec de l'anxiété • 62% des aidants avec une dépression mineure • 10% des aidants avec une dépression majeure
<p><i>Level of understanding of Alzheimer disease among caregivers and the general population</i> C.Jorge and Al 2018 (21)</p>	Etude descriptive	Evaluer le degré de compréhension de la maladie d'Alzheimer parmi les aidants naturels et différents segments de la population générale à l'aide de connaissance de la maladie d'Alzheimer (ADKS)	419 personnes : 215 aidants et 204 personnes de la population générale	Le score de l'échelle ADKS regroupé en plusieurs items: <ul style="list-style-type: none"> • Impact sur la vie • facteurs de risques • symptômes • diagnostique • traitements • progression de la maladie et de soins 	<ul style="list-style-type: none"> • score moyen ADKS : 19 points <p>Réponse correcte pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 91,9% des aidants concernant la progression de la maladie • 91,1% des aidants, concernant l'absence de traitements curatifs • 88,1% qui savent que le risque de chute augmente avec la progression de la maladie • 87,8 % savent que la maladie d'Alzheimer est une forme de démence <p>Variables les moins bien comprises:</p> <ul style="list-style-type: none"> • les facteurs de risque de la maladie avec 49,3% de réponses correctes • les soins de santé nécessaires : 51,2% de réponses correctes

Titres / Références	Méthodes	Objectifs	Populations	Facteurs étudiés	Principaux résultats
<p><i>Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China</i></p> <p>Shuai Lui and Ali 2016 (22)</p>	Étude quantitative transversale	Évaluer le fardeau des aidants et les facteurs qui influencent ce fardeau chez les aidants et les patients atteints de la maladie d'Alzheimer en Chine	309 patients et leurs aidants	<p>Evaluation :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● statut cognitif ● statut psychologique ● statut fonctionnel des patients ● du fardeau ● de la qualité du sommeil ● de l'état mental des aidants 	<ul style="list-style-type: none"> ● âge moyen des aidants 53,1 ± 11,8 ans ● la plupart des aidants étaient des femmes 60,8% ● 82,2% des aidants vivaient avec les patients, 63,8% étaient les seuls aidants ● 96,4% des aidants ont déclaré qu'ils continueraient à s'occuper des patients ● somnolence fatigue chez 87,7% des aidants ● 78,3% des aidants considèrent que leur qualité de sommeil est mauvaise ● 58,3% des aidants souffraient d'anxiété et de dépression modérées à sévères ● score de Zarit 12,2 ± 13,2 ● score moyen MMSE 15,7 ± 6,2 ● score moyen ADL 35,7 ± 13,5

2. Discussion:

Le tableau récapitulatif des études nous montre clairement un fardeau grandissant chez les aidants. Celui-ci étant d'autant plus corrélé à l'aggravation de l'état général du patient et de ses symptômes. De plus, un nombre non négligeable d'aidants souffre à différents niveaux de dépression, de stress et d'anxiété.

Pour conclure, un fardeau grandissant ainsi qu'un état général des aidants qui se détériore montrent l'importance de prendre en charge ce couple patient/aidant.

B. Le rôle du pharmacien d'officine dans le couple patient/aidant dans le contexte de maladies neurodégénératives tels que la maladie d'Alzheimer:

Le rôle du pharmacien d'officine est désormais au centre de la dynamique de prise en charge de la maladie d'Alzheimer. En effet, le pharmacien est un professionnel de santé qualifié, accessible, et intégré dans la communauté.

Cet aspect est de plus en plus mis en avant; notamment dans le 3ème plan Alzheimer 2008-2012. Ce troisième plan comportait pour la première fois un arrêté concernant uniquement la place du pharmacien, intitulée "Améliorer le bon usage des médicaments".
(12)

De plus la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé et Collectivité) de 2009 mentionne dans son article 38 le rôle des pharmaciens d'officine dans l'organisation des soins, plus particulièrement dans : « la Contribution aux soins primaires », « la participation à la formation thérapeutique » et « la fonction de conseil ».

Toujours en 2009, la Haute Autorité de Santé (HAS) a elle aussi émis des recommandations sur le rôle du pharmacien auprès des patients atteints de la maladie d'Alzheimer notamment sur le fait que l'échange d'informations entre le patient et le pharmacien doit être encouragé; ainsi que le fait de prodiguer des conseils adaptés lors de la délivrance.(13)

Comme nous venons de le voir, le rôle du pharmacien change et cela ne passe pas inaperçu. C'est pour cela que de nombreuses études et articles se penchent sur l'exploitation de ce rôle changeant.

Lors de nos recherches nous avons sélectionné et répertorié plusieurs articles mettant en avant ou se questionnant sur l'implication du pharmacien dans la prise en charge de l'aidant à l'officine et notamment la détection d'un fardeau grandissant. Les articles que nous allons étudier utilisent comme précédemment de nombreux outils afin de mettre en avant l'utilité du pharmacien dans notre démarche de recherche.

1. Etudes et articles concernant l'implication du pharmacien dans le couple patient aidant en officine :

Titres / Références	Méthodes:	Objectifs:	Populations:	Facteurs étudiés :	Principaux résultats:
<i>Impact of interventions by a community pharmacist on care burden for people with dementia: development and randomized feasibility trial of an intervention protocol</i> Yoko Nanaumi and Al 2022 (23)	Etude de faisabilité randomisée ouverte en groupe parallèle pendant 5 mois	Analyser la faisabilité d'une procédure de travail conçue pour les pharmaciens d'officine dans le cadre de la prise en charge de personnes atteintes de démence et l'impact attendu de l'intervention sur les patients et leurs aidants	9 pharmaciens du groupe d'intervention 8 pharmaciens du groupe de contrôle 10 patients et 10 aidants familiaux dans le groupe d'intervention	L'évolution du score de la version japonaise de l'enquête de Zarit sur le fardeau des aidants dans les deux groupes celui d'intervention et celui de contrôle	<ul style="list-style-type: none"> Pour 7 cas du groupe d'intervention les scores (J-ZBI) ont augmenté de 3 points Protocole considéré comme faisable Même si la taille des échantillons est faible les résultats suggèrent que les interventions réalisées par le pharmaciens peuvent réduire la charge de travail des aidants ainsi que leurs fardeaux Nécessité de simplifier le processus
<i>Caregiver in Alzheimer's disease, pharmacist, and pharmacy technician attitudes and knowledge about caregiver burden screening in community pharmacies</i> T Novais and all 2019 (24)	Étude descriptive transversale	Explorer les représentations et les connaissances des aidants, des pharmaciens et des préparateurs en pharmacie (PPP) vis-à-vis du repérage du fardeau des aidants en pharmacie d'officine.	10 pharmaciens d'officine en France 52 Préparateurs en pharmacies 20 aidants	Dépistage du fardeau avec la version courte du Zarit Burden Interview	<ul style="list-style-type: none"> 70% des aidants et 96% des PPP ont déclaré que le repérage du fardeau des aidants naturels devrait être effectué dans les pharmacies d'officine 65 % des aidants ont déclaré mentionner leur statut d'aidants à leur pharmacien 82% des PPP ont estimé qu'ils devraient informer les médecins généralistes des aidants du niveau de fardeau détecté 18 aidants / 20 avaient une perception de fardeau élevé

Titres / Références	Méthodes:	Objectifs:	Populations:	Facteurs étudiés :	Principaux résultats:
<p>Rôle du pharmacien dans la prise en soin de la dyade patient/aidant dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées Novais. T and al 2019 (25)</p>	Revue de la littérature et nouvelles perspectives	Identifier les différents rôles du pharmacien dans la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, et de son aidant.	<p>Pharmaciens d'officine ou hospitalier Patients avec troubles neurocognitifs Les aidants familiaux</p>	<ul style="list-style-type: none"> • l'optimisation thérapeutique concernant les problèmes médicamenteux et la prescription de psychotrope • Repérage des symptôme par pharmacien et orientation • La gestion des traitements du patient par les aidants • La prise en charge éducative par le pharmacien 	<ul style="list-style-type: none"> • 18,4% à 45% des aidants consommaient au moins 1 psychotrope la majorité étant des anxiolytiques et des hypnotiques • 80% déclarent que le repérage des troubles devrait être fait par le pharmacien • 100% déclarent que la pharmacie était un lieu pratique à privilégier • 24% des aidants présentaient un fardeau sévère / 28% un fardeau moyen • Difficulté des aidants dans la gestion des traitements
<p><i>Burden and associated pathologies in family caregivers of Alzheimer's disease patients in Spain</i> Natalia Vérez Cotelo and al 2015 (26)</p>	Etude transversale	Évaluation du profil des aidants familiaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Etude des signes psychologiques, du fardeau et de la relation entre l'aidant et le pharmacien	1 pharmacie 35 aidants familiaux	<ul style="list-style-type: none"> • Variables démographiques • Inventaire de dépression de Beck-II • Questionnaire d'anxiété STAI • L'échelle du fardeau de Zarit • L'échelle APGAR familiale • Questionnaire Duke-UNC 	<ul style="list-style-type: none"> • 20% d'anxiété chez des aidants et des symptômes de dépressions chez 20% des aidants • Soutien social perçu faible chez 36% • 68% des aidants étaient traité avec des psychotropes • 92% des aidants interagissent avec le pharmacien • 34 % des aidants n'ont reçu aucune information du médecin traitant sur les traitements disponibles • 8% ont été informé de l'existence d'association pour les aidants

2. Discussion :

Ce qui ressort de notre revue de la littérature est que le pharmacien est bel et bien au centre de la prise en charge de la dyade patient aidant.

En effet, comme nous le montre notre tableau et les résultats qui en ressort, un grand nombre d'aidant déclare interagir avec leur pharmacien, celui-ci étant un interlocuteur de choix selon eux. Il devrait par conséquent être mis davantage au centre de ce processus de détection du fardeau ainsi que dans la détection de l'évolution des troubles cognitifs des patients. De plus, d'après certaines études une nécessité de transmettre au médecin traitant une détection d'un fardeau grandissant, ainsi qu'un point de rupture imminent chez l'aidant serait judicieux du point de vue du corps professionnels de la pharmacie.

Le pharmacien a aussi pour but d'apporter des solutions et des informations aux aidants sur les structures de soutiens existantes ainsi que sur les aides disponibles. Pour finir l'optimisation thérapeutique et la gestion des traitements aussi bien ceux des aidants comme ceux des patients est au cœur de son activité.

La pharmacie est donc un lieu pratique à privilégier dans la construction d'un processus de prise en charge des aidants dans le contexte de la maladie d'Alzheimer.

Partie 2: Enquête auprès des pharmaciens d'offices

I. Méthodologie d'investigation:

A. *Réalisation:*

Dans la partie précédente nous avons pu analyser les différents articles et travaux de recherches mis en place autour du couple patient aidant en officine.

Un fardeau grandissant pour les aidants ainsi qu'un rôle central du pharmacien est ressorti de la synthèse de ces études. Dans celles-ci on se plaçait plutôt du point de vue du des aidants, vis-à-vis de leurs fardeaux et vis-à-vis de la place qu'ils attribuent au pharmacien d'officine.

Dans le travail d'investigation que nous avons mis en place, nous nous plaçons du côté du pharmacien, de son point de vue et ceux à quoi il est confronté au quotidien au comptoir.

Pour cela nous avons créé un questionnaire via la plateforme Limesurvey, intitulé: "***Maladie d'Alzheimer: détection du fardeau au comptoir et sollicitation du pharmacien d'officine par les aidants familiaux***". Ce questionnaire (Annexe 7) a été conçu dans l'objectif d'être simple, rapide et intuitif.

Celui-ci se compose de questions à choix multiples ainsi que de quelques questions à réponses courtes rédactionnelles. L'enquête est construite autour de trois grands groupes de questions:

- ➔ la sollicitation
- ➔ le profil de l'aidant
- ➔ le ressenti/ point de vue du pharmacien.

Le but étant de ressortir de ce questionnaire un profil d'aidant type auquel est confronté le pharmacien, si la sollicitation est bien présente et d'apprécier le niveau de sollicitation du pharmacien.

Pour finir nous passons en revu le ressenti des pharmaciens, les dispositifs mis en place dans leurs officines si c'est le cas, ainsi que sur les informations et outils mis à disposition.

Lors de la réalisation, de la diffusion ainsi que l'exploitation des résultats de notre enquête, nous avons adopté une démarche éthique et respectueuse de la protection de la vie privée, en appliquant la réglementation générale de la protection des données personnelles(RGPD) relative à la réalisation d'une enquête anonyme.

L'enquête ne permet pas d'identifier directement ou indirectement les participants, l'accès à l'enquête et à ses résultats sont protégés par un identifiant et un mot de passe. De plus aucune information personnelle n'est associée au participant, que ce soit l'adresse IP, l'heure ou encore la date de réponse.

B. Diffusion :

Le profil cible de notre enquête était des pharmaciens titulaires d'officine sans distinction géographique. La diffusion de notre enquête était faite sous forme de lien généré par limesurvey ouvert du 21/11/2023 au 03/01/2024.

Dans un premier temps, nous avons sollicité tout le réseau de pharmacien du calaisis, comprenant 33 pharmaciens titulaires. Ces informations nous ont été transmises par le pharmacien coordinateur du tour de garde, qui nous a fourni la liste de toutes les pharmacies ainsi que leurs mails. Un mail groupé à donc été envoyé, et nous avons relancé 3 fois l'ensemble des pharmacies sans distinctions au vu du caractère anonyme des réponses. Le fichier des pharmaciens sollicités n'a pas été conservé à l'issue de l'étude.

Dans un second temps nous avons exploité le workplace national du groupement pharmaceutique pharmactiv de la pharmacie où j'exerce. Ce worplace intitulé "vie du réseau" comporte 530 membres dont la plupart sont des pharmaciens titulaires adhérents, et quelques membres de l'équipe technique du groupement pharmactiv qui ne sont pas concernés par notre étude. Le lien de l'enquête a donc été publié sur le workplace, avec toutes les modalités de notre étude. Nous avons publié à 3 reprises durant l'intervalle d'activation de notre enquête afin de solliciter un maximum de réponses.

Au total nous avons sollicité 563 pharmaciens.

II. Résultats :

A. Généralités:

Nous avons via notre réseau de diffusion réussi à collecter 58 réponses complètes. A savoir que l'enquête a généré 110 réponses au total, dont 58 complètes et 52 incomplètes qui, par conséquent, n'ont pas été exploitées. Les calculs de résultats ainsi que les pourcentages exposés par la suite reposent donc sur ces 58 réponses.

Toutes les statistiques que nous allons vous présenter ont été calculées directement par la plateforme limesurvey, et présentées sous forme de diagrammes.

B. Statistiques et interprétation

1. La sollicitation

Dans cette première partie, nous interrogeons les pharmaciens sur les sollicitations auxquelles ils sont confrontés de manière quotidienne au comptoir. En effet, comme nous pouvons le voir sur les résultats ci-dessous, plus de 98% des pharmaciens sont confrontés à des aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer (figure 3), et plus de 91% déclarent être souvent sollicités par ces aidants (figure 4). Celui-ci est donc un acteur central dans ce cercle de prise en charge.

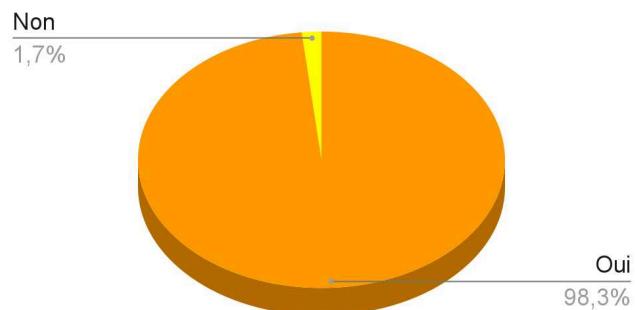


Figure 3. Niveau de contact dans la patientèle

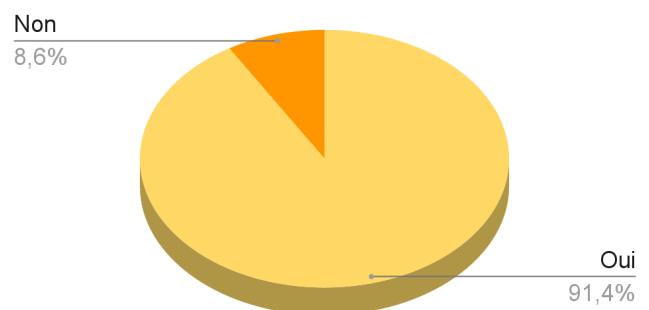


Figure 4. Niveau de sollicitation

Effectivement lorsque nous demandons aux pharmaciens de quantifier approximativement ces demandes, les réponses qui revenaient le plus souvent étaient “plusieurs fois par semaine”, jusqu'à ne pas savoir quantifier tellement les demandes sont récurrentes.

Nous nous sommes donc ensuite intéressés aux différents sujets et thèmes de ces sollicitations. Nous avons donc laissé le choix entre plusieurs items où les réponses pouvaient être multiples concernant :

- la gestion du traitement
- la vie quotidienne
- l'état général du patient
- l'état psychologique de l'aidant

Comme nous pouvons le voir sur la figure 5 que la réponse prédominante est l'item vie quotidienne pour 79% des cas. Vient ensuite la gestion du traitement pour 62% des cas, l'état psychologique de l'aidant dans 57% des cas et pour finir l'état général du patient dans 53%.

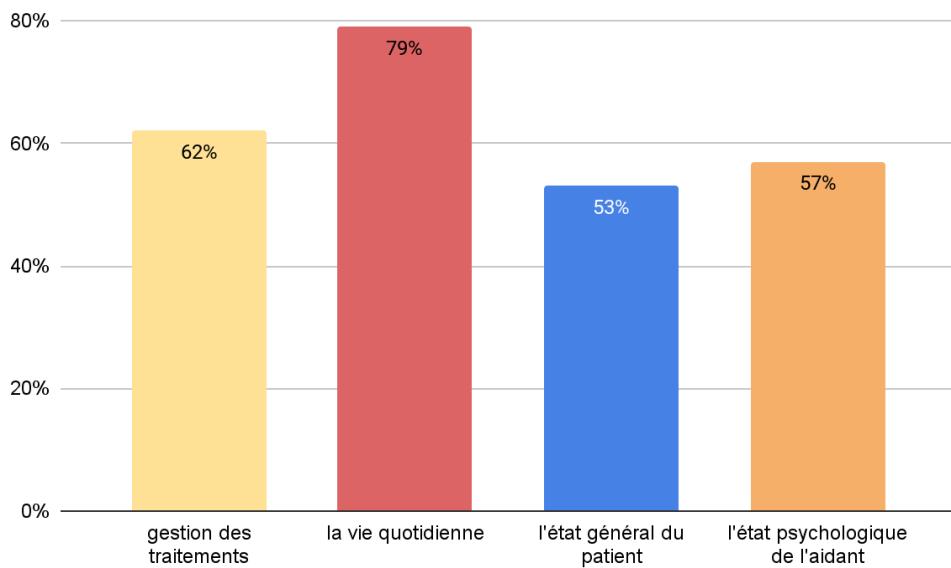


Figure 5. Sujets abordés lors des sollicitations des aidants auprès des pharmaciens d'officine

2. Le profil de l'aide

Nous avons ensuite orienté nos questions dans le but de réaliser un profil type de l'aide auquel le pharmacien est confronté au comptoir. Ce profil nous permettra d'établir de manière plus spécifique et adaptée, nos futures interventions pharmaceutiques dans notre partie finale.

Pour ce faire, nous avons élaboré nos questions en les focalisant dans un premier temps sur l'âge des aidants, sur le fait qu'ils soient atteints ou non d'une pathologie chronique, ainsi que la présence ou non de traitements. Cela nous a donc permis de réaliser en quelque sorte un profil de l'aide.

Il s'avère que dans 55% des cas l'aide a plus de 70 ans et que dans 30% des cas leur âge se situe entre 60 et 70 ans. (Figure 6) Nous sommes donc face à un profil d'aide âgé et a fortiori plus fragile.

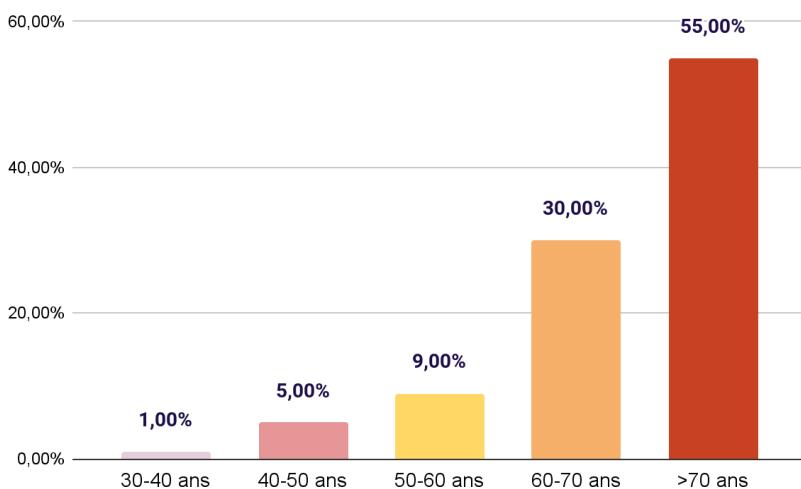


Figure 6. Age moyen des aidants

D'après les réponses des pharmaciens, nous avons pu constater que de nombreux aidants sont eux-mêmes des patients et souffrent d'une ou plusieurs pathologies chroniques nécessitant des traitements. Les figures 7 et 8 illustrent les résultats obtenus.

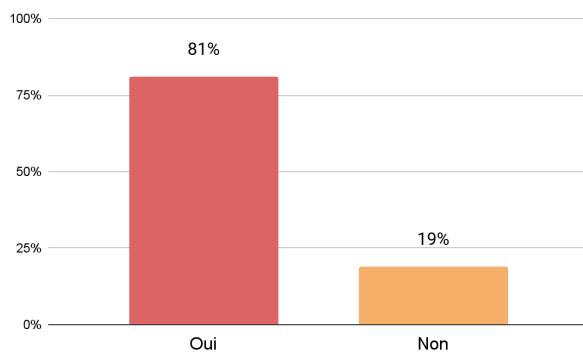


Figure 7: Aidant avec pathologies chroniques

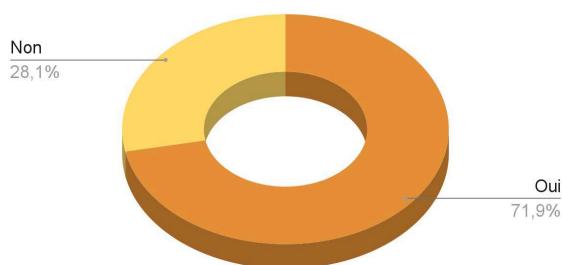


Figure 8: Aidant avec 1 ou plusieurs traitements

Afin de compléter le profil de l'aidant, nous allons dès à présent essayer de décrire leur fardeau. Dans un premier temps, nous nous concentrerons sur la détection de la détresse chez l'aidant. En effet, d'après notre travail d'investigation plus de 98% des pharmaciens déclarent repérer de la détresse chez les aidants.(figure 9)

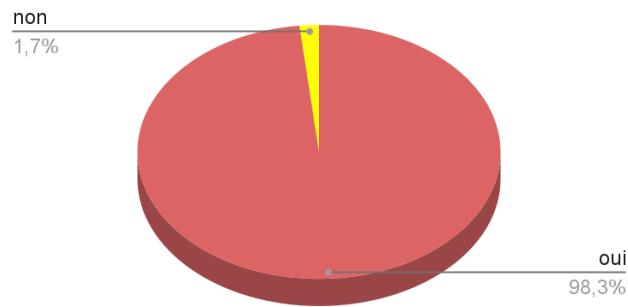


Figure 9: Détresse détecté chez l'aidant

D'après les chiffres ressortant de notre travail, plus de 90% des aidants manifestent un sentiment de culpabilité à l'idée de demander de l'aide, et lorsque cela devient nécessaire, à placer le patient dans un centre adapté.(figure 10)

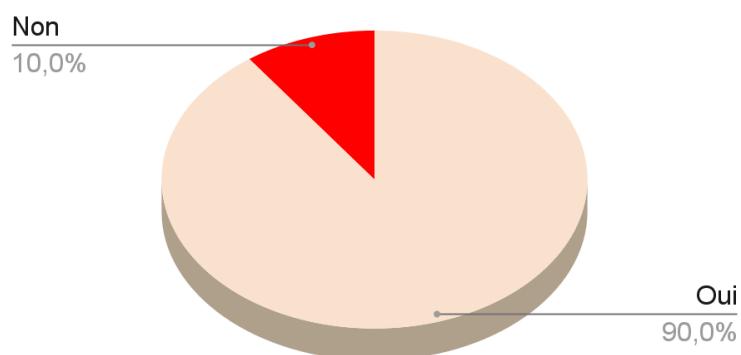


Figure 10: Sentiment de culpabilité chez l'aidant détecté au comptoir

Cette prise en charge n'est pas sans conséquence pour l'aidant. Celui-ci se dévoue pleinement à la prise en charge du malade en négligeant sa propre santé. Les pharmaciens ont remarqué une minimisation de leur pathologie par les aidants, ainsi qu'un laisser aller dans leur prise en charge dans 77% des cas (voir figure 11). D'après les réponses recensées cette minimisation s'illustre par :

- non observance dans la prise médicamenteuse
- retard de délivrance du traitement de l'aidant
- interruption du suivi médical par manque de temps et faute de moyen de surveillance pour le malade
- effacement/ oublie de soi même
- Déni vis à vis de l'état de la situation

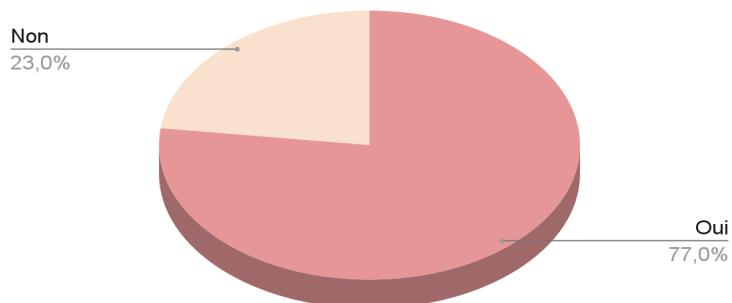


Figure 11 : Détection d'un laissé aller chez l'aidant ainsi qu'un minimisation de sa pathologie

3. Ressenti / point de vue du pharmacien:

Dans cette partie finale de notre travail d'investigation, nous allons nous intéresser au point de vue du pharmacien sur le sujet de la prise en charge des aidants dans la maladie d'Alzheimer. Pour commencer, nous avons interrogé les pharmaciens sur l'utilité de prendre en charge ces aidants. Pour la plupart, soit ici 89% (figure 12), c'est une préoccupation majeure au sein de leur profession.

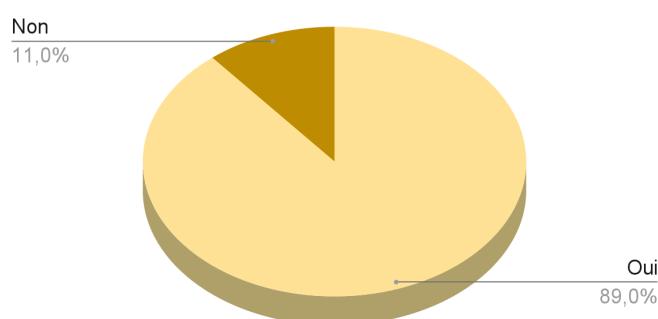


Figure 12: Avis des pharmaciens sur l'utilité de prendre en charge les aidants

Au vue de la thématique de notre travail d'investigation, nous avons abordé ici l'utilité et la pertinence de réaliser des entretiens pharmaceutiques avec les aidants. Il s'avère que les résultats sont plus mitigés, 60% des pharmaciens y sont favorables contre 40% trouvant la démarche non pertinente.(figure 13)

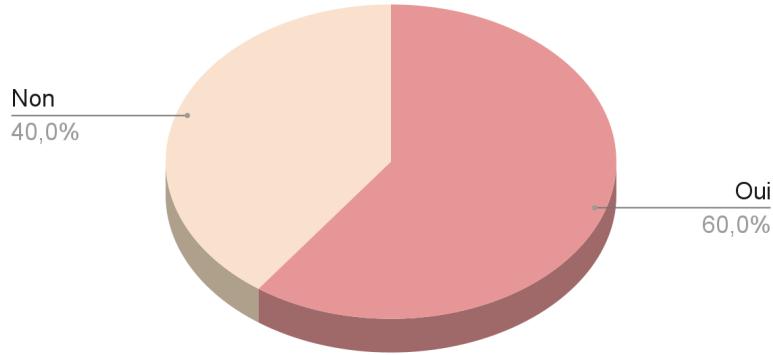


Figure 13: Pertinence de réaliser des entretiens pharmaceutiques avec les aidants

Nous avons ensuite demandé aux pharmaciens s' ils avaient déjà réalisé des entretiens et si non, les motifs de non réalisations. 96% des pharmaciens participants à l'étude n'ont jamais réalisé ce genre d'entretien. (voir figure 14)

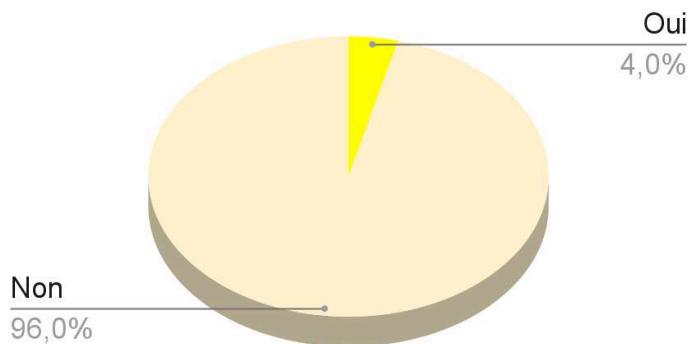


Figure 14 : Réalisation d'entretien thérapeutique

Pour nous éclairer sur les raisons de cette non réalisation d'entretien, nous avons laissé le choix aux pharmaciens entre plusieurs réponses afin de déterminer le motif principal de ce résultat. Les propositions faites aux pharmaciens concernaient :

- Le manque de temps
- Le manque de rémunération
- Le manque de moyens
- Le manque d'intérêt pharmaceutique
- Ce n'est pas le rôle du pharmacien

Les résultats sur le diagramme ci-dessous, nous montre que la cause principale est le manque de temps pour 33% des cas, au vue de la grande sollicitation du pharmacien dans le contexte actuel. Le pharmacien est énormément sollicité et cet investissement, cette charge de travail est la principale raison mise en avant. Le manque de rémunération est mis en avant à 21% des participants, ainsi que de moyen pour 20% des réponses. Néanmoins 17% des pharmaciens estiment que ce n'est pas leur rôle et 9% déclarent un manque d'intérêt pharmaceutique. (voir figure 15)

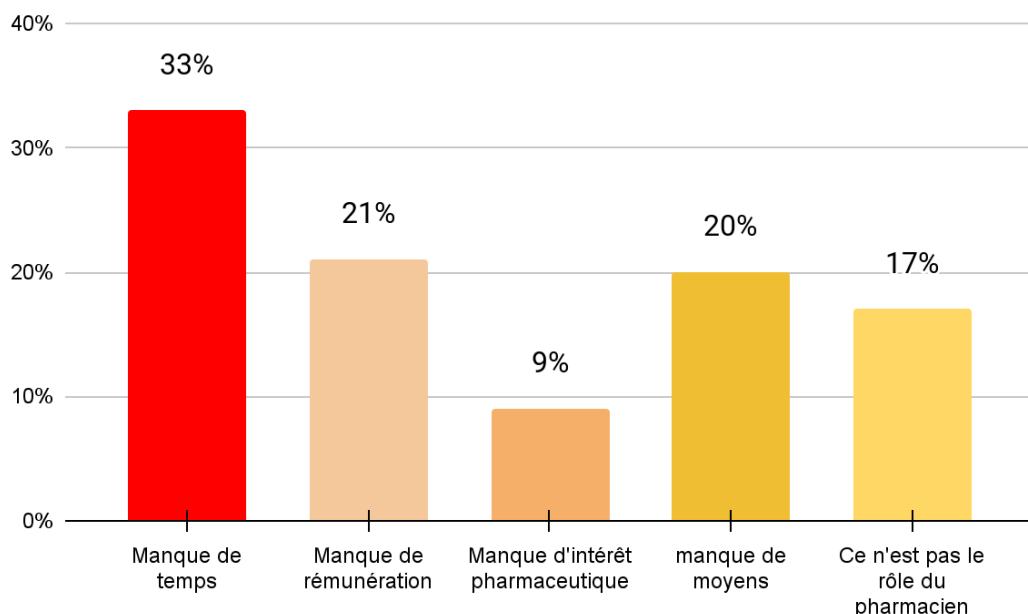


Figure 15 : Motif principal de non-réalisation des entretiens thérapeutiques

Le faible pourcentage de réalisation d'entretiens pharmaceutiques avec les aidants ne veut absolument pas dire que le pharmacien ne propose aucune solution aux aidants. Au contraire, comme nous le montre la figure 16, 90% des pharmaciens de notre enquête déclarent avoir apporté des solutions sous d'autres formes que celle des entretiens.

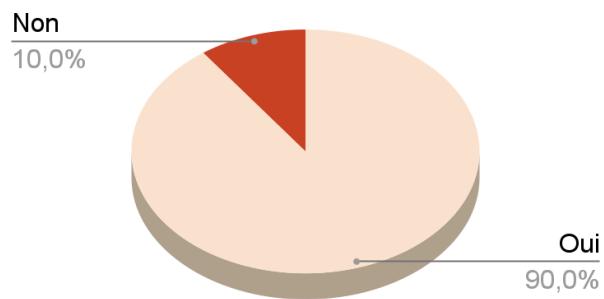


Figure 16 : Pharmaciens apportant néanmoins des solutions aux aidants:

Pour finaliser cette enquête, nous avons abordé la question de la formation des pharmaciens, notamment sur les solutions qu'ils peuvent apporter aux aidants. Il s'avère pour dans 90% des cas les pharmaciens dans notre étude déclare ne pas être assez formé, renseigné sur le sujet.(*figure 17*)

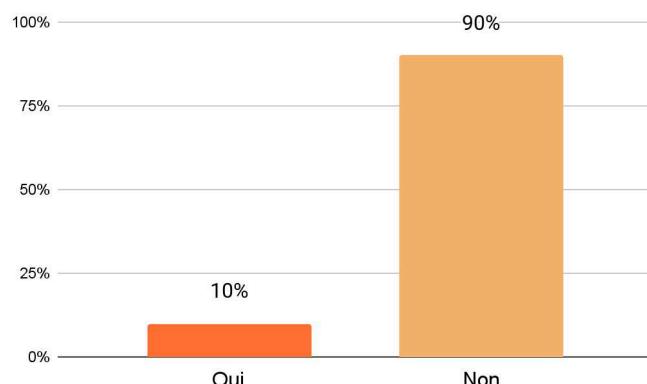


Figure 17 : Ressenti des pharmaciens sur le fait être suffisamment formé vis à vis des solutions existantes pour les aidants

B) Discussion

Ce qui ressort principalement de notre enquête est une sollicitation grandissante des pharmaciens au comptoir.

De plus, du côté de l'aidant, le sentiment de culpabilité grandissant face à l'incapacité d'aider, de prendre en charge la personne malade est extrêmement présent.

La maladie d'Alzheimer est une maladie difficile à prendre en charge au quotidien, et demande beaucoup d'effort et d'énergie aux aidants. Dans la plupart du temps, comme le révèle notre enquête, les aidants sont âgés ainsi que polymédiqués et donc dans l'incapacité de fournir autant d'investissement. C'est pour cela que des structures d'accueil de jour ont été créées, voire même des structures avec un accueil définitif. Cependant d'après nos recherches les aidants culpabilisent, et n'acceptent pas de demander de l'aide, car ils ont l'impression d'abandonner leurs proches.

Ce sentiment de culpabilité à l'idée de demander de l'aide est un point crucial que nous allons mettre en avant dans la suite de notre travail.

Partie 3: Outils et dispositifs de prise en charge du couple patient / aidant à l'officine

I. Entretiens thérapeutiques :

A. Faisabilité des entretiens et mise en place :

Dans l'optique de notre démarche d'investigation, nous avons décidé de réaliser des entretiens destinés à tous les aidants familiaux de personnes souffrant de pathologies neurodégénératives telle que la maladie d'Alzheimer.

Quels sont les critères de sélection pour nos entretiens?

Ces entretiens ciblent des personnes portant assistance au quotidien à leur proche atteint de troubles neurodégénératifs. Ces troubles sont le plus souvent caractérisés par des troubles cognitifs, tels que la perte de mémoire entraînant une perte d'autonomie. La pathologie la plus courante qui frappe les patients, est la maladie d'Alzheimer. Néanmoins toutes autres maladies neurodégénératives entraînant une perte de mémoire, démence, ainsi qu'une perte d'autonomie entrent dans nos critères de sélections.

Pourquoi avons-nous donc décidé de réaliser ces entretiens?

Ces entretiens ont des objectifs multiples:

- mieux vivre au quotidien avec son proche malade
- gérer la santé de son proche sans déprécier sa propre santé
- Savoir ou demander de l'aide
- gérer les effets de la maladie
- détecter le point de rupture chez l'aidant

Une problématique majeure qui se pose pour la réalisation et la création de ces entretiens, est la faisabilité.

Comme nous l'avons vu précédemment dans les nombreuses études mises en avant dans notre travail de recherche, la disponibilité de l'aidant est très fluctuante, car celle-ci est dépendante de son proche malade. C'est pour cela que nous laissons le choix aux aidants de la modalité de réalisation de l'entretien. Celui-ci pourra être effectué à la pharmacie dans un local de confidentialité adéquat, ou par téléphone afin de faciliter le déroulé de l'entretien si toutefois l'aidant ne pourrait se déplacer.

Si l'entretien se déroule au téléphone tous les documents nécessaires, à fournir à l'aidant seront donnés au préalable, afin qu'il puisse disposer de tous les outils nécessaires avant l'entretien qui sera programmé.

Dans l'idéal, les entretiens sont conçus pour être rapides de réalisation. Néanmoins cela reste une discussion, donc le temps nécessaire devra être pris en fonction du déroulé de la conversation avec l'aidant.

En moyenne l'entretien "*d'évaluation*", et celui "*prévenir la fatigue chez l'aidant et appréhender les symptômes de la maladie au quotidien*" devraient prendre 15 à 30 minutes environ.

Le dernier entretien ayant pour but d'apporter des solutions à l'aidant sera plus long à réaliser soit environ 30 minutes.

B. Méthodologie de création des entretiens :

Afin de créer les entretiens thérapeutiques, nous nous sommes basés sur les modèles disponibles sur la plateforme Ameli. En effet, nous nous sommes appuyés sur la manière de poser les questions, ainsi que sur le format de présentation et de rédaction. (30) (31)

Lors de notre réflexion sur les choix des thèmes, nous avons pris la décision de réaliser trois types d'entretiens différents:

- ★ Entretien d'évaluation de l'aidant, et de ses besoins
- ★ Prévenir l'épuisement chez l'aidant/ appréhender les symptômes de la maladie de son proche
- ★ Concilier sa propre santé et celle de son proche: les aides disponibles pour faciliter le quotidien

Après avoir étudié de nombreux entretiens disponibles sur la plateforme Ameli, tels que les entretiens pour l'asthme (30). Il nous semblait cohérent de réaliser ces entretiens sous forme discussion avec l'aidant. Cette discussion sera orientée par une trame de questions servant de fil conducteur. Les réponses seront remplies par le pharmacien sous la forme :

- oui ou non
- acquis (A) / partiellement acquis (PA) / non acquis (NA)
- Des tableaux à compléter
- ainsi que des réponses courtes

Les entretiens ont pour but de discuter avec l'aidant de certains sujets, sans pour autant poser des questions de manière successives et mécanique. Une conversation fluide doit se créer entre le professionnel de santé et l'aidant.

C. Les entretiens

1. Entretien d'évaluation de l'aidant, et de ses besoins: (Annexe: 8)

Dans un premier temps, notre entretien d'évaluation des besoins des aidants cible de manière spécifique leurs problématiques du quotidien ainsi que leurs profils.

Cet entretien aura donc pour but:

- de recueillir les informations générales sur l'aidant
- d'évaluer sa compréhension de la maladie
- d'évaluer son implication dans l'accompagnement de son proche
- visualiser la gravité de l'état de santé de son proche
- Soulever les différentes problématiques qu'il souhaite aborder.

Dans cet entretien nous avons dans la première partie réunit les informations générales de l'aidant :

- nom / prénom
- date de naissance
- numéro de sécurité sociale
- numéro de téléphone
- adresse
- email
- médecin traitant

Par la suite nous nous intéresserons aux informations médicales de l'aidant notamment :

- ses traitements
- ses pathologies
- s'il est suivi par un spécialiste
- son observance pharmaceutique / effets indésirables de ses traitements
- son assiduité dans son suivi médical
- s'il est aidé au niveau médical dans sa prise en charge

Il nous semblait aussi important d'évaluer la compréhension de la maladie par l'aidant, afin de mettre en évidence si celui-ci est bien conscient de l'état de santé de son proche et de l'issue de la maladie.

Dans la suite de l'entretien nous avons évalué la gravité de l'état de santé du proche malade. Pour ce faire, nous utilisons le score ADL (32) évaluant l'autonomie, ainsi que des questions pour répertorier ses symptômes. Ceci aura pour but de dresser le profil du patient atteint de la pathologie, afin de mieux cerner la situation dans laquelle l'aidant se trouve.

Pour finaliser l'entretien, un bilan de synthèse ainsi qu'une planification des futurs entretiens seront effectués.

2. Prévenir l'épuisement chez l'aidant / appréhender les symptômes de la maladie de son proche:(Annexe 9)

Dans notre entretien “**prévenir l'épuisement chez l'aidant et appréhender les symptômes de la maladie de son proche**”, l’objectif est ici d’évaluer un fardeau grandissant pesant sur les épaules de l’aidant ainsi que la détection d’un potentiel point de rupture.

Cet entretien permet aussi d’adopter une posture de prise en charge adéquate face aux symptômes de pathologies neurodégénératives. En effet, savoir réagir aux symptômes notamment la perte de mémoire caractéristique, ainsi que les crises de démences qui les accompagnent, permet à l’aidant de mieux vivre psychologiquement la maladie de son proche. Il en découle donc une meilleure prise en charge de la personne malade. En effet, lorsqu’on comprend les symptômes et qu’on réussit à communiquer avec son proche, celui-ci vivra mieux au quotidien.

Pour se faire nous utilisons le score de mini-zarit (33), une version allégée du test de Zarit. Il est constitué de 7 questions notifiées en fonction de la réponse :

- jamais : 0 point
- Parfois: 0,5 points
- Souvent: 1 points

La finalité de ce test nous permet d’obtenir un score sur 7 permettant d’évaluer le fardeau, allant de 0 un fardeau léger à 7 un fardeau sévère.

Nous avons ensuite ajouté quelques questions concernant la qualité du sommeil de l’aidant, ses habitudes alimentaires, son état de stress ainsi que sa vie sociale.

Lors de la poursuite de cet entretien nous décidons de quantifier les tâches effectuées par l’aidant, grâce à une liste non exhaustive de tâches du quotidien. D’autre part, nous avons exploré le point de vue de celui-ci concernant la réalisation de ces tâches.

Dans la dernière partie nous nous attachons au ressenti de l’aidant face aux symptômes de son proche, et notamment leurs gestion. Nous apporterons des solutions à l’aidant sur la bonne posture à adopter pour communiquer avec son proche.(34) (35) (36)

Une liste de conseils non exhaustifs sera apportée à l’aidant comme:

- Le fait d’éviter les distractions
- Écouter avec empathie
- Aborder un seul sujet à la fois
- Etre patient: le malade peut prendre du temps à formuler sa réponse et à trouver ses mots
- Faire preuve de compassion: ne corrigez pas votre proche s’il fait des erreurs

- Utiliser une communication non verbale avec un contact physique et visuel est important
- Appeler votre proche par son prénom
- Se préparer à des situations fluctuantes en fonction de l'état de votre proche, il peut y avoir des hauts et des bas, des jours avec et des jours sans.
- Le fait d'adopter une voix calme et chaleureuse, parler le plus clairement possible afin de faciliter la compréhension.

Nous aborderons aussi le concept de mensonge thérapeutique. Celui-ci consiste à rentrer dans la réalité du patient afin de le préserver et de lui épargner des souffrances inutiles et une confusion grandissante. (35)

La fin de cet entretien se conclura par une synthèse ainsi qu'une demande d'autorisation auprès de l'aide pour prendre contact avec son médecin traitant si nous jugeons que son état général est inquiétant.

3. Concilier sa propre santé et celle de son proche : les aides disponibles pour faciliter le quotidien (Annexe 10)

Le dernier entretien portera sur le fait de concilier la prise en charge de son proche tout en ne négligeant pas sa propre santé. Comme vu précédemment, prendre en charge un malade atteint de troubles neuro-dégénératifs est très éprouvant, aussi bien au niveau mental que physique. Ils n'ont par conséquent plus de temps pour eux, pour se soigner et assurer leur propre suivi médical. C'est pourquoi dans cet entretien un certain nombre d'informations seront apportées à l'aide notamment sur les dispositifs d'aides disponibles à proximité, dans le but de le soulager au quotidien.

Comme nous l'avons vu précédemment lors de l'entretien d'évaluation de l'aide, nous avons abordé brièvement ses besoins vis-à-vis de sa propre prise en charge, ainsi que celle de son proche. Ces besoins seront retranscrits par le pharmacien en amont de l'entretien. Une préparation au préalable sera donc nécessaire afin de se renseigner sur les solutions disponibles à proposer à l'aide.

Par la suite, durant l'entretien nous allons rappeler à l'aide les problématiques qu'il a soulevées précédemment, et les passer en revue une à une afin d'y apporter les solutions les plus adaptées. Le but étant ici d'avoir une discussion avec l'aide de lui fournir des solutions, des outils, des supports nécessaires, et éventuellement soulever d'autres problématiques que celui ci n'aurait pas abordé lors du premier entretien d'évaluation.

Le fil conducteur de cet entretien est de mettre en évidence, le cas échéant, un certain laisser-aller dans la prise en charge de l'aide, qui peut se négliger dans le but de s'occuper

de son proche. C'est pour cela que le message principal à faire passer dans cet entretien est que l'aidant n'est pas seul face à cette prise en charge difficile, qu'il ne doit pas mettre sa santé de côté, celle-ci est tout aussi importante que celle de son proche. Le but étant ici de faire comprendre à l'aidant que s'il lui arrive quelque chose, son proche se retrouvera potentiellement seul. Il faut donc qu'il se préserve, pour lui-même et pour son proche.

Nous terminerons comme dans tous les entretiens par une conclusion synthétique. Si la situation de l'aidant nous semble à risque, au vu de l'évolution préoccupante de l'état de santé du proche comme de l'aidant, nous serons amenés à avoir une discussion avec celui-ci sur le potentiel placement permanent dans une institution. Cette partie est très délicate, le pharmacien devra faire preuve de beaucoup d'empathie et de tact lorsqu'il proposera cette solution. Un placement définitif est une idée qui est parfois traumatisante pour un proche, ayant l'impression d'abandonner la personne avec qui il a vécu toute sa vie. Le pharmacien devra donc adopter une posture adéquate dans son discours afin de faire comprendre à l'aidant qu'il n'y a pas d'autre solution, que sa santé et celle de son proche est en danger. Le but étant ici de déculpabiliser l'aidant.

Ce discours n'est bien évidemment pas une finalité de cet entretien, celui-ci ne sera prodigué à l'aidant que si la situation est jugée préoccupante par le pharmacien et que toutes les aides mises en place ne sont pas suffisantes à la bonne prise en charge du proche et de l'aidant.

II. Outils mis en place:

A. Méthodologie générale de réflexion et de réalisation

Afin d'élaborer les outils nécessaires à notre travail de recherche, nous avons décidé de réaliser trois supports, l'un à destination de l'équipe officinale, et deux autres à destination du grand public, et plus spécifiquement les aidants familiaux.

Dans un premier temps, l'outil à destination de l'équipe officinale a pour but d'orienter le professionnel de santé lorsqu'il repère des signaux dits d'alerte chez l'aidant. Ces signaux d'alerte seront énumérés dans la fiche de manière non exhaustive, ainsi que les solutions, et la posture à adopter vis-à-vis de l'aidant. L'objectif principal ici étant de procurer à l'équipe officinale un support de formation toujours à portée de main, intuitif et rapide de lecture. Celui-ci devra être mis en évidence dans l'officine afin d'être lu par toute l'équipe en permanence.

Les outils à destination des aidants se présenteront sous la forme d'une affiche, et d'un dépliant. Dans un premier temps nous avons pris la décision pour notre travail

d'investigation de créer un dépliant, en optant pour un format compact et simple de compréhension pour la population du Calaisis.

Le fait d'avoir ciblée une zone géographique en question permet de fournir un dépliant le plus précis possible sur les structures aux alentours, ainsi que des informations plus générales applicables à toutes zones géographiques confondues. Cette brochure pourra donc faire office de modèle pour de futurs projets dans d'autres secteurs. Nous avons choisi la population du Calaisis en raison de la localisation de notre officine, dans le but d'en faire profiter la population alentour.

En ce qui concerne la réalisation de l'affiche, celle-ci a pour but d'encourager les patients et les aidants à se manifester auprès de leur pharmacien qui aura un rôle d'écoute et de conseil.

B. A destination de l'équipe officinale

1. Fiche mémo

La fiche mémo à destination de l'équipe officinale se découpe en deux parties, la première avec les signaux d'alertes et la seconde avec les solutions à apporter. Dans la première partie nous énumérons donc les signaux prépondérant d'alerte que nous pouvons constater au comptoir:

- Espacement anormal des dispensations
- Champ lexical de l'épuisement / solitude
- Plainte sur la qualité du sommeil
- Sollicitation pour de l'aide
- Déclin physique (amaigrissement)
- Signes de négligence de sa propre santé ("je n'ai pas le temps d'aller chez le médecin ou autre rendez vous" " à quoi bon se soigner")

Dans la seconde, une liste abrégée de solutions à apporter à l'aidant sont listés notamment :

- La proposition de réaliser des entretiens thérapeutiques pour approfondir les besoins de l'aidant et avoir un entretien privé avec celui ci

- Procurer des supports comme des brochures informatives sur les différents dispositifs d'aides mit à sa disposition
- Proposition de fournir des compléments alimentaires
- Informer sur la possibilité d'avoir une infirmière à domicile
- Aménagement médical du domicile : avec l'instauration d'un lit médicalisé, de déambulateur, réhausse toilette, chaise percée ...
- Proposition de livraison de médicaments à domicile / réalisation de pilulier

FICHE À DESTINATION DE L'ÉQUIPE OFFICINALE

LA MALADIE D'ALZHEIMER: L'accompagnement des aidants



SIGNALS D'ALERTE AU COMPTOIR

- **Espacement anormal des dispersions**
- **Champ lexical de l'épuisement/ solitude**
- **Plainte sur la qualité du sommeil**
- **Déclin physique : amaigrissement, perte de cheveux...**
- **Signe de négligences de sa propre santé "je n'ai pas le temps d'aller chez le médecin" "à quoi bon se soigner"**

JE CONSTATE JE REAGIS :

- 1 Proposition d'entretien thérapeutique :
 - possibilité de le réaliser par téléphone
 - rapide
 - Adapté aux besoins
- 2 Constatation de dénuition chez l'aidant comme chez le patient :
 - proposition de compléments alimentaires
- 3 Aménagement médical du domicile:
 - lit médicalisé
 - déambulateur
 - chaise percée
- 4 Livraison de médicaments à domicile
- 5 Réalisation d'un pilulier pour l'aidant et pour le proche malade
- 6 Infirmière à domicile / aide à domicile / aide pour le ménage

Figure 18 : fiche d'aide à la prise en charge de l'aidant au comptoir à destination de l'équipe officinale.

C. A destination des aidants

1. Brochure

Ce dépliant est un condensé des adresses, lieux indispensables à connaître pour les aidants, notamment les centres d'accueil de jour qui permettent d'apporter un certain répit aux aidants. Toutes les informations indispensables telles que les numéros de téléphones afin de contacter les centres, les horaires d'ouverture, ainsi que les actions principales menées par ces institutions y seront aussi notifiées.

Il nous paraissait important d'informer les aidant sur les structures telles que :

- CCAS (centre communale d'aide sociale)
- SSIAD (service de soins infirmiers à domicile)
- MAIA (maison de l'autonomie et de l'intégration des maladies d'Alzheimer)

La brochure met en avant l'existence de plateforme dite de répit, celle- ci est présente dans plusieurs villes et départements. Elle à pour but d'accompagner l'aidant et le malade, de leurs proposer des formations, des structures d'accueil pour la journée et de nombreuses activités. Toutes les informations concernant ces centres sont décrites dans notre brochure : adresse, horaires, missions ...

Nous avons fait aussi un rappel sur comment le pharmacien peut intervenir dans la prise en charge de l'aidant et du malade notamment :

- l'aménagement du domicile avec l'installation de matériels médicaux
- la gestion du traitement avec la réalisation de pilulier, les livraisons au domicile, ainsi que la prise en charge des effets indésirables des traitements
- la réalisation d'entretien thérapeutique
- proposition de compléments nutritionnels oraux, face à une dénutrition, une perte de poids ou des difficultés à s'alimenter

Nous avons pensé ce dépliant de manière à ce qu'il soit facile de compréhension et regroupant le plus d'informations utiles à l'aidant. Celui-ci étant spécifique du calaisis comme nous l'avons expliqué précédemment, afin d'apporter des informations les plus pertinentes possibles.

● Alzheimer: guide pratique pour les aidants

● Trouver de l'aide et un accompagnement au quotidien autour de vous.

Où trouver de l'aide et un accompagnement ?

Vous n'êtes pas seul



Que puis-je demander à mon pharmacien?



Mon proche à des troubles alimentaire, dénutrition :

- compléments nutritionnels oraux



Aménagement de mon domicile:

- lit médicalisé
- chaise percée
- déambulateur
- fauteuil roulant



Des informations sur la prise en charge globale de mon proche :

- réalisation d'entretien thérapeutique avec le pharmacien qui pourra m'apporter des solutions



Améliorer la prise en charge médicamenteuse:

- Parler des effets indésirables
- Réalisation de pilulier
- Livraison des traitements au domicile

Besoin d'un renseignement?



CCAS:

6 rue du chemin Papin

62100 Calais

Tel : 03.21.97.30.07

Du lundi au vendredi :

De 8h-12h et de 13h30-17h30

Allocation personnalisée d'Autonomie

- Instauration d'aides ménagères
- téléassistance
- allocation sociale hébergement
- Information sur structures d'aides

Activités

Maison de l'Autonomie- Maison du département Solidarité du Calaisis:

44 rue Gaillard BP 507

62100 Calais

Tel: 03.21.00.02.70

POUR QUI ?

Aidants d'une personne souffrant :

- leurs aidants
- Actions de promotion et de prévention en matière de santé
- Accueil information et orientation pour les personnes en perte d'autonomie
- de Parkinson
- d'une perte d'autonomie
- d'Alzheimer



To Do:
— — —

QUELLES SONT NOS MISSIONS ?

- L'accueil, le soutien, l'information, la recherche de relais pour conforter les aidants dans une logique de proximité et de réseau / partenariat,
- Des ateliers pour le couple aidant / aidé ou séparément,
- Des solutions de répit
- La formation des aidants

PLATEFORME D'ACCOMPAGNEMENT ET DE RÉPIT :



OÙ NOUS TROUVER ?

EHPAD LA ROSELIÈRE
CENTRE HOSPITALIER DR JEAN-ERIC
TECHER 1601 BOULEVARD DES JUSTES
BP 339
62107 CALAIS CEDEX



COMMENT NOUS CONTACTER ?
Permanences téléphoniques du
lundi au vendredi 9h-19h le
samedi 10h-12h
03 62 61 51 44
07 88 61 64 08



SSIAD DE CALAIS
208 av Roger Salengro
62103 Calais

- Tel : 03.21.34.65.73
- Soins infirmiers à domicile

2. Affiche

L'affiche a pour but de transmettre un message clair et simple en un coup d'œil : " Face à la maladie d'Alzheimer vous n'êtes pas seul parlez en à votre pharmacien ". Elle permet donc d'informer le grand public que personne n'est seul face à la maladie et que le pharmacien est une oreille attentive qui peut proposer des solutions. La finalité étant d'encourager les aidants confrontés à la maladie d'Alzheimer, à en parler à leur pharmacien, ce qu'ils n'auraient peut-être pas osé ou pensé faire en temps normal.

Nous avons pris le parti de réaliser une affiche épurée afin de ne pas compromettre le message principal de celle-ci. Un panel de couleur allant du violet au vert sera utilisé. Le violet, couleur emblématique du combat contre la maladie d'Alzheimer, et le vert lié historiquement à la pharmacie avec la fameuse croix de couleur verte.

FACE À LA MALADIE
D'ALZHEIMER

VOUS N'ÊTES PAS SEUL

PARLEZ EN À VOTRE
PHARMACIEN



Conclusion :

Durant tout le long de cette thèse, nous avons pu voir que la prise en charge du couple patient aidant dans les pathologies neurodégénératives est un enjeu de santé publique majeur.

Le nombre de personnes atteintes de maladie neurodégénérative augmente, celles-ci touchant la plupart du temps une population vieillissante, n'ayant pas toujours accès aux informations nécessaires pour leurs prise en charge.

C'est pour cela que notre travail met en avant la position centrale du pharmacien dans la prise en charge de ce couple patient aidant.

A l'heure actuelle nous ne sommes pas en mesure de guérir la maladie d'Alzheimer grâce à des thérapies médicamenteuses, c'est pour cela qu'il faut mettre l'accent sur la valorisation de l'accompagnement des patients et des aidants dans leur vie quotidienne.

Toutefois aucun entretien thérapeutique concernant les maladies neurodégénératives et leur impact sur les aidants, existe à l'heure actuelle. C'est pour cela que nous avons trouvé pertinent de développer cette piste de recherche en créant nos propres entretiens basés sur les nombreuses études réalisées par la communauté scientifique, ainsi que sur l'enquête que nous avons effectué auprès des pharmaciens d'officines.

En tant que professionnels de santé en première ligne, nous nous sentons démunis face à ces situations. Nous faisons face à des aidants âgés, perdus et désespérés, déclinant à vue d'œil.

Cette thèse est une ouverture sur l'avenir de la prise en charge des aidants et sur l'importance de leur nouveau statut.

Ce travail peut nous amener à nous interroger par la suite sur la nécessité de former davantage les pharmaciens et les professionnels de santé en règle générale, sur la manière de prendre en charge le couple patient aidant, ainsi que sur les structures et aides disponibles.

Bibliographie

(1) *Parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée.* (Mai 2018) Haute autorité de santé (HAS)

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_1_troubles_cognitifs_et_trouble_neurocognitifs.pdf

(2) *Maladie d'Alzheimer.* Inserm, la science pour la santé. Inserm

<https://www.inserm.fr/dossier/alzheimer-maladie/>

(3) *Définition de la maladie d'Alzheimer/ Vaincre Alzheimer.* (Août 2022)

Fondation Vaincre Alzheimer.

<https://www.vaincrealzheimer.org/la-maladie/definition/>

(4) *Quels sont les signes de la maladie d'Alzheimer?* (2023).

Fondation Alzheimer

<https://www.fondation-alzheimer.org/les-10-principaux-signes-associes-a-la-maladie-dalzheimer/>

(5) *La maladie d'Alzheimer- ministère de la santé et de la prévention.* (Avril 2023)

DGOS. Ministère de la santé et de la prévention.

<https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-d-alzheimer>

(6) *La maladie d'Alzheimer en chiffres- Puy de Dôme.* (Juillet 2019).

France Alzheimer.

<https://www.francealzheimer.org/puydedome/2019/07/11/la-maladie-dalzheimer-en-chiffres/>

(7) *"Aidants" en souffrance-ce qui existe et ce qu'il manque pour les aider.*

(2013, 25 Janvier). Fondation Recherche Alzheimer.

<https://alzheimer-recherche.org/3165/aidants-en-souffrance-aide-malade/>

- (8) *La maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: suivi médical des aidants naturels.* (Février 2010). Haute autorité de santé (HAS).
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-10/reco2clics_alzheimer_suivi_medical.pdf
- (9) *Proposition de protocole de prise en charge des troubles psycho-comportementaux chez le sujet âgé.* (2014) Omedit Haute Normandie.
- (10) J.Lagarde, M. Sarazin, C. Roué-Jagot. Maladie d'Alzheimer. EMC-Psychiatrie (2016);14(2):1-15 [Article 37-540-B-30].
- (11) *Mini Mental State Examination dans sa version consensuelle établie par le groupe de recherche et d'évaluation des outils cognitifs.* (Avril 2012). Haute autorité de santé.
<https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/mmse.pdf>
- (12) *Le fardeau des aidants, de la difficulté d'accompagner un proche âgé en perte d'autonomie.* (Septembre 2023). Maeker gériatrie psychogériatrie, humanisme médical.https://www.maeker.fr/egs/aidants/zarit_fardeau_aidants
- (13) *Inventaire neuropsychiatrique version équipe soignante.* (Octobre 2011). Haute autorité de santé (HAS)
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-02/08r07_memo_maladie_alzheimer_troubles_comportement_equipe_soignante_npi-es_2013-02-26_14-58-55_901.pdf
- (14) *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012.* (2008, février). CNSA.
https://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf
- (15) *Maladie d'Alzheimer et maladie apparentées: diagnostic et prise en charge : Recommandations.* (Décembre 2021). Haute autorité de santé (HAS)
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf

- (16) Wang, Y. P., & Gorenstein, C. (2013). *Psychometric properties of the Beck Depression Inventory-II: a comprehensive review*. *Revista brasileira de psiquiatria* (Sao Paulo, Brazil : 1999), 35(4), 416–431.
<https://doi.org/10.1590/1516-4446-2012-1048>
- (17) Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., Lushene, R., Vagg, P. R., & Jacobs, G. A. (1983). Manual for the State-Trait Anxiety Inventory. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- (18) Beck AT, Steer RA, Brown GK. BDI-II. Beck Depression Inventory-Second Edition. Manual. San Antonio, TX: The Psychological Corporation; 1996
- (19) Reed, C., Belger, M., Scott Andrews, J., Tockhorn-Heidenreich, A., Jones, R. W., Wimo, A., Dodel, R., & Haro, J. M. (2020). Factors associated with long-term impact on informal caregivers during Alzheimer's disease dementia progression: 36-month results from GERAS. *International psychogeriatrics*, 32(2), 267–277.
- (20) Lindeza, P., Rodrigues, M., Costa, J., Guerreiro, M., & Rosa, M. M. (2020). Impact of dementia on informal care: a systematic review of family caregivers' perceptions. *BMJ supportive & palliative care*, bmjspcare-2020-002242. Advance online publication.
- (21) Isik, A. T., Soysal, P., Solmi, M., & Veronese, N. (2019). Bidirectional relationship between caregiver burden and neuropsychiatric symptoms in patients with Alzheimer's disease: A narrative review. *International journal of geriatric psychiatry*, 34(9), 1326–1334.
- (22) Jorge, C., Cetó, M., Arias, A., Blasco, E., Gil, M. P., López, R., Dakterzada, F., Purroy, F., & Piñol-Ripoll, G. (2021). Level of understanding of Alzheimer disease among caregivers and the general population. *Neurologia*, 36(6), 426–432.
- (23) Liu, S., Li, C., Shi, Z., Wang, X., Zhou, Y., Liu, S., Liu, J., Yu, T., & Ji, Y. (2017). Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *Journal of clinical nursing*, 26(9-10), 1291–1300.

- (24) Nanaumi, Y., Yoshitani, A., & Onda, M. (2022). Impact of interventions by a community pharmacist on care burden for people with dementia: development and randomized feasibility trial of an intervention protocol. Pilot and feasibility studies, 8(1), 118.
- (25) Novais, T., Chomel, M., Dauphinot, V., & Mouchoux, C. (2020). Caregiver in Alzheimer's disease, pharmacist, and pharmacy technician attitudes and knowledge about caregiver burden screening in community pharmacies. Annales pharmaceutiques françaises, 78(3), 199-205.
- (26) Novais, T., & Mouchoux, C. (2019). Rôle du pharmacien dans la prise en soin de la dyade patient/aidant dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées : revue de la littérature et nouvelles perspectives [Pharmaceutical care for patients and their caregivers in Alzheimer's disease and related disorders: a review and new perspectives]. Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement, 17(1), 7–19.
- (27) Cotelo, N. V., Rodríguez, N. F., Pérez, J. A., Iglesias, J. C., & Lago, M. R. (2015). Burden and associated pathologies in family caregivers of Alzheimer's disease patients in Spain. Pharmacy practice, 13(2), 521.
- (28) Parkerson, G. R., Jr, Broadhead, W. E., & Tse, C. K. (1990). The Duke Health Profile. A 17-item measure of health and dysfunction. Medical care, 28(11), 1056–1072. <https://doi.org/10.1097/00005650-199011000-00007>
- (29) Schuntermann M. F. (1997). Das DUKE-Gesundheitsprofil (DUKE) [The Duke Health Profile (DUKE)]. Die Rehabilitation, 36(1), I–XIV.
- (30) *Asthme entretien d'évaluation.* (Janvier 2024) Assurance maladie, ameli.fr pour les pharmaciens.
https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/203_ASTHME_entretien_evaluation.pdf
- (31) *Accompagnement pharmaceutique des patients chroniques.* Assurance maladie, Ameli.fr pour les pharmaciens.
<https://www.ameli.fr/cote-d-opale/pharmacien/sante-prevention/accompagnements/accompagnement-pharmaceutique-patients-chroniques>

(32) Échelle de l'autonomie (ADL). ARS nouvelle Aquitaine

https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/system/files/2019-07/AAC_SSIAD_ES_MND_2019_NA_Annexe_6_1_Echelle_ADL.pdf

(33) Mini zarit. URPS.

<https://www.urpsml-hdf.fr/wp-content/uploads/2017/07/Mini-Zarit-v2.pdf>

(34) HAS : communiquer malgré les troubles de la mémoire et du langage

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_14_communiquer_troubles_memoire_langage.pdf

(35) Cap retraite : Toutes les stratégies pour bien communiquer avec le malade Alzheimer

<https://www.capretraite.fr/blog/maladie-alzheimer/alzheimer-toutes-strategies-communiquer-proche/>

(36) Fondation Alzheimer : comment communiquer avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. 12 février 2020

<https://www.fondation-alzheimer.org/comment-communiquer-avec-une-personne-atteinte-de-la-maladie-dalzheimer/>

Annexes:

Annexe 1 : MMSE

ORIENTATION	
Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire. Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.	
Quelle est la date complète d'aujourd'hui ?	
Si la réponse est incorrecte ou incomplète, posez les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant :	
1 – En quelle année sommes-nous ?	<input type="checkbox"/>
2 – En quelle saison ?	<input type="checkbox"/>
3 – En quel mois ?	<input type="checkbox"/>
4 – Quel jour du mois ?	<input type="checkbox"/>
5 – Quel jour de la semaine ?	<input type="checkbox"/>
Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons.	
6 – Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ?	<input type="checkbox"/>
7 – Dans quelle ville se trouve-t-il ?	<input type="checkbox"/>
8 – Quel est le nom du département [de la province] dans lequel [laquelle] est située cette ville ?	<input type="checkbox"/>
9 – Dans quelle province ou région est situé ce département ? [Dans quelle région est située cette province ?]	<input type="checkbox"/>
10 – A quel étage sommes-nous ici ?	<input type="checkbox"/>

APPRENTISSAGE	
Je vais vous dire 3 mots ; je voudrais que vous me les répétriez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure.	
11 – Cigare ou citron ou fauteuil	<input type="checkbox"/>
12 – Fleur clé tulipe	<input type="checkbox"/>
13 – Porte ballon canard	<input type="checkbox"/>
Répétez les 3 mots	

ATTENTION ET CALCUL	
Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?	
14 – 93	<input type="checkbox"/>
15 – 86	<input type="checkbox"/>
16 – 79	<input type="checkbox"/>
17 – 72	<input type="checkbox"/>
18 – 65	<input type="checkbox"/>
Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander : Voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers : E D N O M	

Annexe 2: Echelle de Zarit

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

Cotation :

- 0 = jamais
- 1 = rarement
- 2 = quelquefois
- 3 = assez souvent
- 4 = presque toujours

À quelle fréquence vous arrive-t-il de...

Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tirailé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4

Annexe 3 :

PROFIL DE SANTE DE DUKE :

Instructions : Voici une série de questions sur votre santé telle que vous la ressentez. Veuillez lire attentivement chacune de ces questions. Cochez la réponse qui vous convient le mieux. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.

	OUI, c'est tout à fait mon cas	C'est à peu près mon cas	Non ce n'est pas mon cas
1 Je me trouve bien comme je suis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Je ne suis pas quelqu'un de facile à vivre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Au fond, je suis bien portant(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Je me décourage trop facilement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 J'ai du mal à me concentrer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Je suis content(e) de ma vie de famille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Je suis à l'aise avec les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
AUJOURD'HUI			
	Pas du tout	Un peu	Beaucoup
8 Vous auriez du mal à monter un étage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Vous auriez du mal à courir une centaine de mètres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
AU COURS DES HUIT DERNIERS JOURS			
	Pas du tout	Un peu	Beaucoup
10 Vous avez eu des problèmes de sommeil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 Vous avez eu des douleurs quelque part	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 Vous avez eu l'impression d'être vite fatigué(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 Vous avez été triste ou déprimé(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 Vous avez été tendu(e) ou nerveux(se)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
AU COURS DES HUIT DERNIERS JOURS			
	Pas du tout	Un peu	Beaucoup
15 Vous avez rencontré des parents ou des ami(e)s (conversation, visite)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 Vous avez eu des activités de groupes (réunion, activités religieuses, association...) ou de loisirs (cinéma, sport, soirées...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
AU COURS DES HUIT DERNIERS JOURS			
	Pas du tout	1 - 4 jours	5 - 7 jours
17 Vous avez dû rester chez vous ou faire un séjour en clinique ou à l'hôpital pour raison de santé (maladie ou accident)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Votre sexe : Masculin Féminin

Votre âge : _____ ans

MERCI

L'outil étant validé par la communauté scientifique, il ne peut subir aucune modification de forme comme de formulation.

Annexe 4 : Score NPI

INVENTAIRE NEUROPSYCHIATRIQUE - NPI-ES

Date du test :

ITEMS	NA	Absent	Fréquence	Gravité	Retentissement
	X	0	1 2 3 4	1 2 3	
Idées délirantes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Hallucinations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Agitation/Agressivité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Dépression/Dysphorie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Anxiété	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Exaltation de l'humeur/Euphorie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Apathie/Indifférence	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Désinhibition	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Irritabilité/Instabilité de l'humeur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Comportement moteur aberrant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
SCORE TOTAL 10					<input type="checkbox"/>
CHANGEMENTS NEUROVÉGÉTATIFS					
Sommeil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Appétit/Troubles de l'appétit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
SCORE TOTAL 2					<input type="checkbox"/>
SCORE TOTAL 12					<input type="checkbox"/>

- FREQUENCE :**
- ① Quelquefois
 - ② Assez souvent
 - ③ Fréquemment
 - ④ Très fréquemment

- GRAVITE:**
- ① Léger
 - ② Moyen
 - ③ Important

- RENTISSSEMENT:**
- ① Pas du tout
 - ② Légèrement
 - ③ Assez sévèrement

- ① Perturbation minimum
- ③ Modérément
- ⑤ Très sévèrement ou extrêmement

Annexe 5: Score STAI

1	Je me sens dans de bonnes dispositions	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
2	Je me sens nerveux et agité	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
3	Je suis content de moi	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
4	Je voudrais être aussi heureux que les autres semblent l'être	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
5	Je me sens un raté	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
6	Je me sens paisible	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
7	Je suis calme, détendu et de sang froid	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
8	J'ai l'impression que les difficultés se multiplient à un point tel que je ne peux les surmonter	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
9	Je m'inquiète trop à propos de choses qui n'en valent pas la peine	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
10	Je suis heureux	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
11	J'ai des pensées qui me tourmentent	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
12	Je manque de confiance en moi	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
13	je suis sûr de moi	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
14	Je prends facilement des décisions	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
15	Je ne me sens pas à la hauteur	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
16	Je suis content	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
17	Des pensées sans importance me trottent dans la tête et me tracassent	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
18	Je ressens les contretemps si fortement que je ne peux les chasser de mon esprit	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
19	Je suis quelqu'un de calme	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
20	Je suis tendu ou agité dès que je réfléchis à mes soucis et problèmes actuels	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours

Annexe 6: Inventaire de Beck

Questionnaire de BECK (pour l'évaluation du niveau de dépression)

(Pr Aaron Temkin Beck, psychiatre et Professeur émérite l'Université de Pensylvanie)

Prénom :	Nom :	Date de naissance :
Date du test :	Traitement en cours :	

Choisissez la réponse qui correspond le mieux à votre état au cours de ces 3 dernières semaines.
Si votre total dépasse 20, vous souffrez peut-être de dépression et vous devriez apportez ce questionnaire à un médecin pour discuter de vos symptômes et de leur effet sur votre vie.

- 0- Je ne me sens pas triste.
1- Je me sens triste.
2- Je me sens perpétuellement triste et je n'arrive pas à m'en sortir.
3- Je suis si triste ou si découragé(e) que je ne peux plus le supporter.
- 0- Je ne me sens pas particulièrement découragé(e) en pensant à l'avenir.
1- Je me sens découragé(e) en pensant à l'avenir.
2- Il me semble que je n'ai rien à attendre de l'avenir.
3- L'avenir est sans espoir et rien ne s'arrangera.
- 0- Je n'ai pas l'impression d'être une(e) raté(e).
1- Je crois avoir connu plus d'échecs que le reste des gens.
2- Lorsque je pense à ma vie passée, je ne vois que des échecs.
3- Je suis un(e) raté(e).
- 0- Je tire autant de satisfaction de ma vie qu'autrefois.
1- Je ne jouis pas de la vie comme autrefois.
2- Je ne tire plus vraiment de satisfaction de la vie.
3- Tout m'ennuie, rien ne me satisfait.
- 0- Je ne me sens pas particulièrement coupable.
1- Je me sens coupable une grande partie du temps.
2- Je me sens vraiment coupable la plupart du temps.
3- Je me sens constamment coupable.
- 0- Je n'ai pas l'impression d'être puni(e).
1- J'ai l'impression d'être parfois puni(e).
2- Je m'attends à être puni(e).
3- Je sens parfaitement que je suis puni(e).
- 0- Je ne me sens pas déçu(e) de moi-même.
1- Je suis déçu(e) de moi-même.
2- Je suis dégoûté(e) de moi-même.
3- Je me hais.
- 0- Je ne crois pas être pire que les autres.
1- Je critique mes propres faiblesses et défauts.
2- Je me blâme constamment de mes défauts.
3- Je suis à blâmer pour tout ce qui arrive de déplaisant.
- 0- Je ne pense jamais à me tuer.
1- Je pense parfois à me tuer mais je ne le ferai probablement jamais.
2- J'aimerais me tuer.
3- Je me tuerais si j'en avais la possibilité.
- 0- Je ne pleure pas plus que d'habitude.
1- Je pleure plus qu'autrefois.
2- Je pleure constamment.
3- Autrefois, je pouvais pleurer, mais je n'en suis même plus capable aujourd'hui.

Annexe 7: Questionnaire

sollicitation

* Etes vous confrontés à des aidants de patients souffrant de maladies neurodégénératives plus particulièrement Alzheimer ?

❶ Cochez la ou les réponses

Oui

Non

* Etes vous sollicités par les aidants ?

❶ Cochez la ou les réponses

Oui

Non

Si oui, combien de fois avez vous déjà été sollicité?

* La sollicitation concernait elle:

❶ Cochez la ou les réponses

la gestion du traitement

la gestion de la vie quotidienne

l'état général du patient

l'état psychologique de l'aidant

profil de l'aidant

* Quel est l'âge moyen des aidants auxquelles vous êtes confrontés?

● Cochez la ou les réponses

● Cette question est obligatoire

● Veuillez cocher au moins un élément.

30-40 ans

40-50 ans

50-60 ans

60-70 ans

Plus de 70 ans

* Avez vous déjà repéré de la détresse chez un aidant?

● Cochez la ou les réponses

● Cette question est obligatoire

● Veuillez cocher au moins un élément.

Oui

Non

* Avez vous déjà relevé un ou plusieurs de ces thèmes lors d'une discussion avec un aidant?

● Cochez la ou les réponses

● Cette question est obligatoire

● Veuillez cocher au moins un élément.

fatigue

plainte sur son état de santé

dépression

isolement

sentiment de ne pas être suffisamment accompagné

Les aidants manifestent-ils un sentiment de culpabilité à l'idée de se faire aider ou de placer le patient dans un institut de manière temporaire ou définitive?

● Cochez la ou les réponses

Oui

Non

* L'aideant est-il concerné par une pathologie chronique?

● Cochez la ou les réponses

● Cette question est obligatoire

● Veuillez cocher au moins un élément.

Oui

Non

* L'aideant est-il en général sous 1 ou plusieurs traitements?

● Cochez la ou les réponses

● Cette question est obligatoire

● Veuillez cocher au moins un élément.

Oui

Non

* Constatez-vous pour certain une minimisation de leur pathologie ainsi qu'un laissé-aller dans leur propre prise en charge?

● Cochez la ou les réponses

● Cette question est obligatoire

● Veuillez cocher au moins un élément.

Oui

Non

* Si oui, décrivez-nous brièvement comment se manifeste-t-elle?

● Cette question est obligatoire

Ressenti / point de vue du pharmacien

* Pensez vous pouvoir être utile en tant que pharmacien d'officine dans la prise en charge des aidants familiaux?

❶ Cochez la ou les réponses

Oui

Non

* Pour vous, réaliser des entretiens pharmaceutiques pour les aidants afin de mettre en place des aides, des solutions serait-il pertinent?

❶ Cochez la ou les réponses

Oui

Non

Si non, Pourquoi?

❶ Cochez la ou les réponses

Manque de temps

manque de rémunération

manque d'intérêt pharmaceutique

manque de moyen

j'estime que ce n'est pas le rôle du pharmacien

* Avez vous déjà réalisé des entretiens pharmaceutiques concernant ce sujet ?

❶ Cochez la ou les réponses

Oui

Non

* Pensez vous que vous êtes suffisamment renseigné et formé afin d'apporter des réponses et solutions sur les différentes structures et aides disponibles?

❶ Cochez la ou les réponses

Oui

Non

* Avez vous déjà proposé des solutions ou êtes vous venu en aide à un aidant ?

❶ Cochez la ou les réponses

Oui

Non

Annexe 8: Entretien d'évaluation de l'aide et de ses besoins

Maladie d'Alzheimer & troubles apparentés : Accompagnement de l'aide

Entretien d'évaluation de l'aide, de ses besoins

OBJECTIFS

- Répertorier les informations générales de l'aide
- Evaluer le niveau de dépendance du proche malade
- Définir les besoins de l'aide concernant sa propre prise en charge ainsi que vis à vis de son proche malade

INFORMATIONS GÉNÉRALES SUR L'AIDANT

Nom/ Prénom : _____

Date de naissance

: _____ / _____ / _____

Adresse : _____

N°de téléphone : _____ N° de sécurité sociale : _____

E-Mail : _____ Médecin traitant : _____

INFORMATIONS MÉDICALES DE L'AIDANT

Pathologie(s) : _____

Traitement(s) :

Etes vous suivi par un spécialiste ? Oui Non

Avez vous des difficultés à aller voir votre médecin ? Oui Non

Quelles sont les raisons de ces difficultés à aller voir
le médecin ?

Etes-vous régulier dans la prise de vos médicaments ? Oui Non

Constatez vous des effets indésirables lors de la prise de vos médicaments ? Oui Non

Si oui lesquels ?

Recevez vous une aide dans votre prise en charge médicale ? (Infirmière, pilulier, aide soignant ...)

Oui

Non

Si oui laquelle ? _____

CONNAISSANCE DE LA MALADIE PAR L'AIDANT

Avez vous déjà suivi des formations sur la maladie d'Alzheimer et autre pathologie apparentées?

Oui

Non

Si oui quelle type de formation ? _____

Pouvez vous me dire ce que vous savez de la maladie de votre proche ? (*Evaluer la compréhension de l'aideant en discutant, cochez les items au fil de la conversation, acquis (A), partiellement acquis (PA), non acquis (NA)*)

L'aideant connaît les symptômes de la maladie : A PA NA

L'aideant connaît les traitements : A PA NA

L'aideant connaît les stades d'évolution de la pathologie: A PA NA

EVALUATION DE LA GRAVITÉ DE L'ÉTAT DE SANTÉ DU PROCHE DE L'AIDANT :

Votre proche est il autonome ? (*score ADL*) Cochez ce qui correspond aux réponses de l'aideant

Hygiène corporelle	Autonome <input type="checkbox"/> Aide partielle <input type="checkbox"/> Dépendant <input type="checkbox"/>	Locomotion	Autonomie <input type="checkbox"/> A besoin d'aide <input type="checkbox"/> Grabataire <input type="checkbox"/>
Habillement	Autonomie pour le choix des vêtements et l'habillage <input type="checkbox"/> Autonomie pour le choix des vêtements et l'habillage mais besoin d'aide pour se chauffer. <input type="checkbox"/> Dépendant <input type="checkbox"/>	Continence	Continent <input type="checkbox"/> Incontinence occasionnelle <input type="checkbox"/> Incontinent <input type="checkbox"/>
Aller aux toilettes	Autonomie pour y aller, se déshabiller et se rhabiller <input type="checkbox"/> Doit être accompagné ou a besoin d'aide pour se déshabiller ou se rhabiller. <input type="checkbox"/> Ne peut aller aux toilettes seul <input type="checkbox"/>	Repas	Se sert et mange seul <input type="checkbox"/> Aide pour se servir, couper la viande... <input type="checkbox"/> Dépendant <input type="checkbox"/>

Pouvez vous me décrire les symptômes de votre proche ? _____

Votre proche peut- il faire preuve de violence de temps à autre ? Oui Non

EVALUATION DES BESOINS DE L'AIDANT

En tant qu'aidant qu'aimeriez vous concernant votre prise en charge ?

Aide dans la gestion de votre traitement : Oui Non

Aide dans votre suivi médical : Oui Non

Aide au répit : Oui Non

Qu'aimeriez vous pour faciliter la prise en charge de votre proche?

BILAN SYNTHÈSE DE L'ENTRETIEN / PLANNIFICATION DES ENTRETIENS SUIVANTS

Bilan synthétique de cet entretien:

Planification des futurs entretiens:

Entretiens	Réalisation	Date	Modalités de réalisation de l'entretien:
Concilier prendre soin de sa propre santé et de celle de son proche: quelles aides sont disponibles près de chez vous ?	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>/..../....	à l'officine <input type="checkbox"/> à domicile <input type="checkbox"/> Téléphonique <input type="checkbox"/>
Appréhender les symptômes de la maladie et prévenir la fatigue chez l'aidant	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>/..../....	à l'officine <input type="checkbox"/> à domicile <input type="checkbox"/> Téléphonique <input type="checkbox"/>

Annexe 9: Entretien :
Prévenir l'épuisement chez l'aidant/appréhender les symptômes
de la maladie de son proche

**Maladie d'Alzheimer et troubles apparentés :
Accompagnement de l'aidant**

**Prévenir l'épuisement chez l'aidant / appréhender les symptômes
de la maladie de son proche**

OBJECTIFS :

- Evaluer le fardeau de l'aidant (*score de Zarit*)
- Déetecter un éventuel point de rupture chez l'aidant
- Revenir sur la quantification des tâches de la vie quotidienne effectuées par l'aidant (*vue en partie dans l'entretien d'évaluation*)
- Savoir réagir et vivre avec les symptômes de la maladie de son proche (perte de mémoire, démence, agressivité ...)

EVALUATION DU FARDEAU DE L'AIDANT

En vous basant sur l'échelle d'évaluation du fadreau de mini Zarit , discutez avec l'aidant :
le but étant d'arriver à un score noté sur 7

Notation : 0 pts => jamais / 0,5 pts => parfois/ 1 pts => souvent

Le fait de vous occupez de votre proche entraîne t-il :

- Des difficultés dans votre vie familiale ? Jamais Parfois Souvent
- Des difficultés dans vos relations avec vos proches, dans vos loisirs, ou dans votre travail ? Jamais Parfois Souvent
- Un retentissement sur votre santé ? Jamais Parfois Souvent

Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre proche ?

Jamais Parfois Souvent

Avez-vous peur pour l'avenir de votre proche ?

Jamais Parfois Souvent

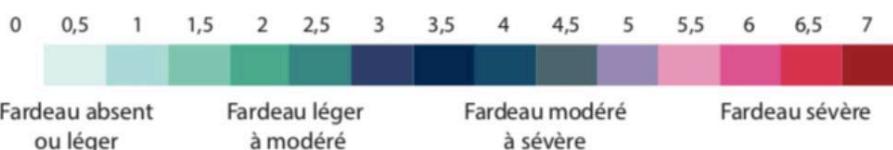
Souhaitez-vous être davantage aidé(e) pour vous occuper de votre proche?

Jamais Parfois Souvent

Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre proche?

Jamais Parfois Souvent

Score : _____ / 7



Êtes vous surmené(e) ? *Au fil de la conversation essayez d'aborder les sujets suivants avec l'aide de l'aide*

- Mangez vous moins ou au contraire grignotez vous sans cesse ?

Oui Non

- Comment qualifiez vous votre qualité de sommeil ?

- Appréciez vous l'heure du coucher ?

Oui Non

- Avez vous des difficultés à vous réveiller le matin ?

Oui Non

- Pensez vous que vous êtes plus irritable qu'en temps normal ?

Oui Non

- Pensez vous qu'inconsciemment vous vous repliez sur vous-même ?

Oui Non

- Vous sentez vous stressé(e) au quotidien ?

Oui Non

Bilan/ synthèse du fardeau chez l'aide et évolution de son état physique et psychologique :

QUANTIFICATION DES TÂCHES EFFECTUÉES PAR L'AIDANT

Revenir sur le score ADL que vous avez abordé lors de l'entretien d'évaluation effectué précédemment avec l'aidant :

En amont retranscrivez la synthèse du bilan ADL du proche dont l'aidant s'occupe.

Pouvez-vous me décrire les tâches que vous effectuez au quotidien pour votre proche et en règle générale :

Au fil de la discussion avec l'aidant cochez ce qui correspond aux réponses de l'aidant, si certains items ne sont pas abordés essayez de les inclure.

- Effectuer les tâches ménagères : Oui Non
- Faire les repas : Oui Non
- Faire les courses : Oui Non
- Habiller votre proche : Oui Non
- Laver votre proche : Oui Non
- Gérer les rendez-vous médicaux : Oui Non
- Préparer et administrer les traitements : Oui Non
- Aller chercher les traitements à la pharmacie : Oui Non
- Administrer les repas : Oui Non
- Aider à aller aux toilettes : Oui Non

Quel est votre ressenti vis à vis de l'exécution de ces tâches au quotidien ?
Discutez avec l'aide et passez en revue les items suivants si cela n'est pas fait par l'aide lui-même spontanément.

- Vous vous sentez débordez : Oui Non
- Vous avez l'impression que vous n'avez plus le temps pour vos activités :
Oui Non
- Vous vous sentez totalement apte à gérer la situation :
Oui Non

Bilan / synthèse de la charge à l'égard de l'aide et proposition si nécessaire d'un entretien sur les solutions pour soulager l'aide :

APPRÉHENDER LES SYMPTÔMES DE LA MALADIE

Vous sentez-vous perdu face aux symptômes de la maladie de votre proche ?

Oui Non

Quels sont les symptômes que vous avez le plus de mal à gérer au quotidien ?

Avez vous suivi des formations ou conseils de professionnels pour apprendre à gérer ces symptômes ?

Oui

Non

Comment réagissez vous face à la manifestation des symptômes de votre proche?

Le mensonge thérapeutique : (*Recommandé par les psychologues*)

Consiste à rentrer dans la réalité du patient afin de le préserver et de lui épargner des souffrances inutiles et une confusion grandissante.

Ne pas hésitez à donner des exemples à l'aideant tirés de ses expériences quotidiennes avec son proche malade.

CONCLUSION SYNTHÈSE

Conclusion sur l'état du fardeau de l'aideant :

Si l'état de l'aideant vous paraît problématique lui proposer l'entretien sur les solutions pour le soulager au quotidien si celui ci n'a pas déjà été programmé lors de l'entretien d'évaluation

M'autorisez vous si cela est nécessaire à transmettre mes conclusions à votre
médecin traitant Oui Non

10 CONSEILS POUR COMMUNIQUER AVEC UN MALADE D'ALZHEIMER



01 Sachez à quoi vous attendre

Le malade aura peu à peu de plus en plus de difficultés à comprendre autrui et à communiquer.

02 Évitez les distractions

Créez une **ambiance agréable** et évitez les stimuli risquant de déconcentrer votre proche et d'absorber toute son attention.

03 Écoutez avec empathie

Hochez la tête et réagissez à ce que dit votre proche. Si vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à lui poser des questions.

04 Parlez d'une seule chose à la fois

Le malade ne peut plus entretenir une conversation nécessitant de « jongler » entre différents sujets.

05 Ne critiquez pas

Faites preuve de **compassion** à l'égard de votre proche. N'essayez pas de le corriger, s'il fait quelques erreurs insignifiantes.

06 Adoptez une voix calme et un ton chaleureux

Évitez le langage et le ton infantilisants. Parlez clairement et posément.

07 Utilisez la deuxième personne et des noms

N'employez pas la troisième personne. Lorsque vous saluez votre proche, appelez-le par son nom.

08 Utilisez le langage du corps

Établissez un contact visuel et souriez. La **communication non verbale** est importante.

09 Soyez patient

Laissez au malade le temps de saisir ce que vous avez dit. Si vous posez une question, attendez la réponse.

10 Attendez-vous à des hauts et des bas

Même dans les premiers stades, votre proche peut avoir des hauts et des bas, comme tout le monde.

Annexe 10: Entretien :

Conciliier sa propre santé et celle de son proche: Les aides disponibles pour faciliter le quotidien

Maladie d'Alzheimer et troubles apparentées : Accompagnement de l'aïdant

Conciliier sa propre santé et celle de son proche: les aides disponibles pour faciliter le quotidien

OBJECTIFS:

- Connaitre les structures disponibles autour de chez soi
 - Savoir où et comment se faire aider en tant que proche
 - Déculpabiliser l'aidant sur le fait de demander de l'aide
 - Faire prendre conscience à l'aidant que prendre soin de sa santé est tout aussi important que le fait de prendre soin de son proche

A RÉALISER EN AMONT DE L'ENTRETIEN PAR LE PHARMACIEN

En se basant sur l'entretien d'évaluation réalisé précédemment avec l'aide, retranscrivez les demandes faites par l'aide sur ses principaux besoins :

(un travail de recherche devra être fait avant l'entretien par la pharmacien afin de trouver les solutions adéquates à fournir à l'aîant le long de cet entretien)

BESOINS DE L'AIDANT :

Dans un premier temps vous appellerez à l'aidant les besoins qu'il a souligné lors de l'entretien d'évaluation.(*ceux que vous avez consignés ci dessus*)

Dans ce tableau vous noterez au fur et à mesure de la conversation les besoins de l'aidant. Le but étant qu'à chaque besoin nous venons apporter une solution adaptée.

(*Au fil de la discussion des supports d'aides et des outils pourront être donner à l'aidant si cela est pertinent*)

<i>Besoins de l'aidant :</i>	<i>Solutions proposées</i>

Lorsque vous avez une question ou demande savez vous ou vous adresser pour trouver de l'aide ?

Oui

Non

En fonction de la réponse donné par l'aideant fournir les informations adéquates sous forme de brochure ou autre support.

Où trouver de l'aide / informations :

- CCAS (centre communale d'aide sociale)
- CLIC (centre d'information et de coordination pour les personnes agées)
- SSIAD (Service de soins infirmiers à domicile)
- Association départementale France Alzheimer
- MAIA (maison de l'autonomie et de l'intégration des maladies d'Alzheimer)

Avez vous tendance à mettre votre santé / vos besoins de coté pour vous occuper de votre proche ?

Oui

Non

Si oui comment se manifeste ce phénomène ?

Faire prendre conscience à l'aideant qu'il ne doit pas se négliger parce que si il lui arrive quelque chose que deviendra son proche.

Il n'est pas seul face à cette situation même si parfois la situation semble désespérée et sans issue , l'importance de l'aideant est de plus en plus mise en avant et de nombreuses structures sont là pour l'aider au maximum.

- accueil de jour pour faciliter le répit
- plateforme téléphonique d'aide
- CCAS
- groupe de parole / activités animées par un psychologue ...

Conclusion de l'entretien :

A la fin des trois entretiens, si vous estimatez que l'aidant est en péril, que son état de santé déterioré de façon inquiétante, et que la maladie de son proche n'est plus gérable, il faut tirer le signal d'alerte.

Ne pas hésiter à faire comprendre à l'aidant et à aborder le sujet du placement définitif en institution .

Ce sujet doit être abordé avec beaucoup de délicatesse et d'empathie car l'aidant dans la plupart du temps ne veut pas se résoudre à cette solution culpabilisant énormément.

Si l'état de santé de l'aidant vous semble vraiment alertant essayez de contacter le médecin traitant de celui ci qui pourra peut être le recevoir pour faire le point .

Tout contact avec le médecin traitant doit nécessiter l'accord au préalable du patient .

Université de Lille
UFR3S-Pharmacie
DIPLOÔME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE
Année Universitaire 2024./2025

Nom : Théry
Prénom : Clara

Titre de la thèse : Etude de l'implication des pharmaciens d'officines dans la prise en charge des aidants familiaux dans la maladie d'Alzheimer, aboutissant à la réalisation d'une intervention pharmaceutique

Mots-clés : Caregivers / education/ burden/ dependency/ Alzheimer diseases/
Community pharmacist

Résumé :

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative qui touche de plus en plus de personnes. Au fil des années l'importance de l'aidant dans la prise en charge de cette pathologie s'est révélée d'une importance capitale. En effet la prise en charge d'une personne atteinte de pathologie neuro-dégénérative comme Alzheimer, est très lourde pour un aidant et peut avoir de nombreuses répercussions sur sa propre santé. Le pharmacien étant un interlocuteur de proximité et facile d'accès pour les patients et leurs aidant, celui-ci à la possibilité de jouer un rôle important dans l'accompagnement et la prise en charge. C'est pourquoi dans cette thèse nous avons passé en revu toutes les études réalisées par le corps scientifique, concernant les aidants, leurs statuts, leurs importances, l'impact de la prise en charge sur leur état de santé, ainsi que l'implication du pharmacien d'officine. Nous avons par la suite réalisé une enquête auprès des pharmaciens afin de mettre en évidence la réalité de leurs implications et ce à quoi ils sont confrontés au comptoir. L'ensemble de ces recherches nous ont permis d'élaborer trois entretiens thérapeutiques ainsi que des outils comme des affiches, et des fiches mémo techniques à destination du personnel de la pharmacie et des patients. Le but étant de proposer de nouvelles méthodes de prise en charge de la dyade aidant/patient afin d'optimiser l'accompagnement de ce couple souvent livré à lui même, ne sachant pas ou demander de l'aide.

Membres du jury :

Président : Monsieur le Professeur Dine (Professeur des universités - Praticien Hospitalier, Université de Lille et Groupe hospitalier Loos Haubourdin)

Assesseur(s) : Monsieur le Professeur Decaudin (Professeur des universités- Praticien Hospitalier, Université de Lille, CHU de Lille)

Membre(s) extérieur(s) : Monsieur Denoyelle (Docteur en pharmacie - Lille)