

FACULTÉ DE MÉDECINE DE TOURS

Année 2015

N°

THÈSE

Pour le

DOCTORAT EN MÉDECINE

Diplôme d'État

Spécialité Médecine Générale

Par

Julie GROSSE

Née le 07 mai 1988 à Laxou (54)

Présentée et soutenue publiquement le 7 mai 2015

LES RÉPERCUSSIONS DE L'UTILISATION DE LA GRILLE DE ZARIT
SUR LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIE
D'ALZHEIMER ET DE LEURS AIDANTS EN MÉDECINE GÉNÉRALE :
UNE REVUE DE LA LITTÉRATURE

Président du Jury : Monsieur le Professeur Vincent CAMUS
Membres du Jury : Monsieur le Professeur Philippe GAILLARD
Madame le Professeur Caroline HOMMET
Monsieur le Docteur Jean ROBERT

UNIVERSITE FRANCOIS RABELAIS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Professeur Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Professeur Henri MARRET

ASSESSEURS

Professeur Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*
Professeur Mathias BUCHLER, *Relations internationales*
Professeur Hubert LARDY, *Moyens – relations avec l'Université*
Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, *Médecine générale*
Professeur François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*
Professeur Philippe ROINGEARD, *Recherche*

SECRETAIRE GENERALE

Madame Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES

Professeur Emile ARON (†) – 1962-1966
Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962
Professeur Georges DESBUQUOIS (†) - 1966-1972
Professeur André GOUAZÉ - 1972-1994
Professeur Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004
Professeur Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Professeur Alain AUTRET
Professeur Catherine BARTHELEMY
Professeur Jean-Claude BESNARD
Professeur Patrick CHOUTET
Professeur Etienne DANQUECHIN-DORVAL
Professeur Guy GINIES
Professeur Olivier LE FLOCH
Professeur Etienne LEMARIE
Professeur Chantal MAURAGE
Professeur Léandre POURCELOT
Professeur Michel ROBERT
Professeur Jean-Claude ROLLAND

PROFESSEURS HONORAIRES

MM. Ph. ANTHONIOZ - A. AUDURIER – Ph. BAGROS - G. BALLON – P. BARDOS - Ch. BERGER –
J. BRIZON - Mme M. BROCHIER - Ph. BURDIN - L. CASTELLANI J.P. FAUCHIER - B. GRENIER –
A. GOUAZE – M. JAN – J.-P. LAMAGNERE - F. LAMISSE – J. LANSAC – J. LAUGIER - G. LELORD -
G. LEROY - Y. LHUINTRE - M. MAILLET - Mlle C. MERCIER – J. MOLINE - Cl. MORAINÉ - J.P. MUH -
J. MURAT - Ph. RAYNAUD – JC. ROLLAND – Ph. ROULEAU - A. SAINDELLE - J.J. SANTINI - D. SAUVAGE
– J. THOUVENOT - B. TOUMIEUX - J. WEILL.

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

MM.	ALISON Daniel.....	Radiologie et Imagerie médicale
	ANDRES Christian.....	Biochimie et Biologie moléculaire
	ANGOULVANT Denis.....	Cardiologie
	ARBEILLE Philippe.....	Biophysique et Médecine nucléaire
	AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
	BABUTY Dominique.....	Cardiologie
	BALLON Nicolas.....	Psychiatrie ; Addictologie
Mme	BARILLOT Isabelle.....	Cancérologie ; Radiothérapie
MM.	BERNARD Louis.....	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
	BEUTTER Patrice.....	Oto-Rhino-Laryngologie
	BINET Christian.....	Hématologie ; Transfusion
	BODY Gilles.....	Gynécologie et Obstétrique
	BONNARD Christian.....	Chirurgie infantile
	BONNET Pierre.....	Physiologie
Mme	BONNET-BRILHAULT Frédérique.....	Physiologie
MM.	BOUGNOUX Philippe.....	Cancérologie ; Radiothérapie
	BRILHAULT Jean.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	BRUNEREAU Laurent.....	Radiologie et Imagerie médicale
	BRUYERE Franck.....	Urologie
	BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
	CALAIS Gilles.....	Cancérologie ; Radiothérapie
	CAMUS Vincent.....	Psychiatrie d'adultes
	CHANDENIER Jacques.....	Parasitologie et Mycologie
	CHANTEPIE Alain.....	Pédiatrie
	COLOMBAT Philippe.....	Hématologie ; Transfusion
	CONSTANS Thierry.....	Médecine interne ; Gériatrie et Biologie du vieillissement
	CORCIA Philippe.....	Neurologie
	COSNAY Pierre.....	Cardiologie
	COTTIER Jean-Philippe.....	Radiologie et Imagerie médicale
	COUET Charles.....	Nutrition
	DANQUECHIN DORVAL Etienne.....	Gastroentérologie ; Hépatologie
	DE LA LANDE DE CALAN Loïc.....	Chirurgie digestive
	DE TOFFOL Bertrand.....	Neurologie
	DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique ; médecine d'urgence
	DESTRIEUX Christophe.....	Anatomie
	DIOT Patrice.....	Pneumologie
	DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague.....	Anatomie & Cytologie pathologiques
	DUMONT Pascal.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
	EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
	FAUCHIER Laurent.....	Cardiologie
	FAVARD Luc.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	FOUQUET Bernard.....	Médecine physique et de Réadaptation
	FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
	FROMONT-HANKARD Gaëlle.....	Anatomie & Cytologie pathologiques
	FUSCIARDI Jacques.....	Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence
	GAILLARD Philippe.....	Psychiatrie d'Adultes
	GYAN Emmanuel.....	Hématologie ; thérapie cellulaire
	GOGA Dominique.....	Chirurgie maxillo-faciale et Stomatologie
	GOUDEAU Alain.....	Bactériologie -Virologie ; Hygiène hospitalière
	GOUPILLE Philippe.....	Rhumatologie
	GRUEL Yves.....	Hématologie ; Transfusion
	GUERIF Fabrice.....	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
	GUILMOT Jean-Louis.....	Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire
	GUYETANT Serge.....	Anatomie et Cytologie pathologiques
	HAILLOT Olivier.....	Urologie
	HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique ; médecine d'urgence (Néphrologie et Immunologie clinique)
	HANKARD Régis.....	Pédiatrie
	HERAULT Olivier.....	Hématologie ; transfusion
	HERBRETEAU Denis.....	Radiologie et Imagerie médicale
Mme	HOMMET Caroline.....	Médecine interne, Gériatrie et Biologie du vieillissement
MM.	HUTEN Noël.....	Chirurgie générale
	LABARTHE François.....	Pédiatrie
	LAFFON Marc.....	Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence
	LARDY Hubert.....	Chirurgie infantile
	LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
	LEBRANCHU Yvon.....	Immunologie
	LECOMTE Thierry.....	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
	LESCANNE Emmanuel.....	Oto-Rhino-Laryngologie

	LINASSIER Claude	Cancérologie ; Radiothérapie
	LORETTE Gérard	Dermato-Vénéréologie
	MACHET Laurent.....	Dermato-Vénéréologie
	MAILLOT François.....	Médecine Interne
	MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
	MARRET Henri	Gynécologie et Obstétrique
	MARUANI Annabel	Dermatologie
	MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière
	MORINIERE Sylvain	O.R.L.
	MULLEMAN Denis.....	Rhumatologie
	PAGES Jean-Christophe	Biochimie et biologie moléculaire
	PAINTAUD Gilles.....	Pharmacologie fondamentale, Pharmacologie clinique
	PATAT Frédéric	Biophysique et Médecine nucléaire
	PERROTIN Dominique	Réanimation médicale ; médecine d'urgence
	PERROTIN Franck	Gynécologie et Obstétrique
	PISELLA Pierre-Jean.....	Ophtalmologie
	QUENTIN Roland	Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière
	REMERAND Francis.....	Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale
	ROBIER Alain	Oto-Rhino-Laryngologie
	ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
	ROSSET Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	ROYERE Dominique.....	Biologie et Médecine du développement et de la Reproduction
	RUSCH Emmanuel.....	Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention
	SALAME Ephrem.....	Chirurgie digestive
	SALIBA Elie.....	Biologie et Médecine du développement et de la Reproduction
Mme	SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et Médecine Nucléaire
MM.	SIRINELLI Dominique.....	Radiologie et Imagerie médicale
	THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
Mme	TOUTAIN Annick	Génétique
MM.	VAILLANT Loïc	Dermato-Vénéréologie
	VELUT Stéphane	Anatomie
	WATIER Hervé	Immunologie.

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

M.	LEBEAU Jean-Pierre	Médecine Générale
Mme	LEHR-DRYLEWICZ Anne-Marie	Médecine Générale

PROFESSEURS ASSOCIES

MM.	MALLET Donatien.....	Soins palliatifs
	POTIER Alain.....	Médecine Générale
	ROBERT Jean	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme	ANGOULVANT Théodora.....	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique : addictologie
M.	BAKHOS David	Physiologie
Mme	BERNARD-BRUNET Anne	Biostatistiques, Informatique médical et Technologies de Communication
M.	BERTRAND Philippe	Biostatistiques, Informatique médical et Technologies de Communication
Mme	BLANCHARD Emmanuelle	Biologie cellulaire
	BLASCO Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
M.	BOISSINOT Éric	Physiologie
Mme	CAILLE Agnès	Biostatistiques, Informatique médical et Technologies de Communication
M.	DESOUBEAUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie
Mme	DUFOUR Diane	Biophysique et Médecine nucléaire
M.	EHRMANN Stephan	Réanimation médicale
Mme	FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et Cytologie pathologiques
M.	GATAULT Philippe.....	Néphrologie
Mmes	GAUDY-GRAFFIN Catherine.....	Bactériologie - Virologie ; Hygiène hospitalière
	GOUILLEUX Valérie	Immunologie
	GUILLON-GRAMMATICO Leslie.....	Biostatistiques, Informatique médical et Technologies de Communication
MM.	HOARAU Cyrille.....	Immunologie
	HOURIOUX Christophe	Biologie cellulaire
Mmes	LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie - Virologie ; Hygiène hospitalière
	LE GUELLEC Chantal	Pharmacologie fondamentale ; Pharmacologie clinique
	MACHET Marie-Christine	Anatomie et Cytologie pathologiques
MM.	PIVER Eric	Biochimie et biologie moléculaire

	ROUMY Jérôme.....	Biophysique et médecine nucléaire in vitro
Mme	SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et Droit de la santé
MM.	SAMIMI Mahtab	Dermatologie
	TERNANT David.....	Pharmacologie – toxicologie
Mme	VALENTIN-DOMELIER Anne-Sophie..	Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière
M.	VOURC'H Patrick.....	Biochimie et Biologie moléculaire

MAITRES DE CONFERENCES

Mme	ESNARD Annick	Biologie cellulaire
M.	LEMOINE Maël	Philosophie
Mme	MONJAUZE Cécile	Sciences du langage - Orthophonie
M.	PATIENT Romuald	Biologie cellulaire

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE

Mmes	HUAS Caroline.....	Médecine Générale
	RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRA

M.	BOUAKAZ Ayache	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
Mmes	BRUNEAU Nicole	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
	CHALON Sylvie.....	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
MM.	CHARBONNEAU Michel.....	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
	COURTY Yves.....	Chargé de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
	GAUDRAY Patrick	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
	GILOT Philippe	Chargé de Recherche INRA – UMR INRA 1282
	GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
Mmes	GOMOT Marie	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
	GRANDIN Nathalie	Chargée de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
	HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
MM.	KORKMAZ Brice	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
	LAUMONNIER Frédéric.....	Chargé de Recherche INSERM - UMR INSERM 930
	LE PAPE Alain	Directeur de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
Mme	MARTINEAU Joëlle	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
MM.	MAZURIER Frédéric	Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292
	MEUNIER Jean-Christophe	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 966
	RAOUL William	Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292
Mme	RIO Pascale.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1069
M.	SI TAHAR Mustapha.....	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour la Faculté de Médecine

Mme	BIRMELE Béatrice	Praticien Hospitalier (<i>éthique médicale</i>)
M.	BOULAIN Thierry.....	Praticien Hospitalier (<i>CSCT</i>)
Mme	CRINIERE Lise	Praticien Hospitalier (<i>endocrinologie</i>)
M.	GAROT Denis	Praticien Hospitalier (<i>sémiologie</i>)
Mmes	MAGNAN Julie	Praticien Hospitalier (<i>sémiologie</i>)
	MERCIER Emmanuelle	Praticien Hospitalier (<i>CSCT</i>)

Pour l'Ecole d'Orthophonie

Mme	DELORE Claire	Orthophoniste
MM.	GOUIN Jean-Marie	Praticien Hospitalier
	MONDON Karl	Praticien Hospitalier
Mme	PERRIER Danièle	Orthophoniste

Pour l'Ecole d'Orthoptie

Mme	LALA Emmanuelle	Praticien Hospitalier
M.	MAJZOUB Samuel.....	Praticien Hospitalier

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admise dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueuse et reconnaissante envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couverte d'opprobre
et méprisée de mes confrères
si j'y manque.

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier mon directeur de thèse, le **Docteur Jean ROBERT** pour sa compétence, sa disponibilité et son aide précieuse au cours de ce travail.

Je remercie également le **Docteur Clarisse DIBAO-DINA** pour son soutien et son aide pour l'élaboration de cette thèse.

J'exprime toute ma gratitude à **Monsieur le Professeur Vincent CAMUS** pour avoir accepté de présider le jury de ma thèse.

Je remercie **Madame le Professeur Caroline HOMMET et Monsieur le Professeur Philippe GAILLARD** d'avoir accepté de juger mon travail.

Je remercie ma tutrice, le **Docteur Cécile RENOUX** pour son soutien tout au long de ces années d'internat qui n'ont pas toujours été faciles.

Merci au **Dr ESSAYAN et à toute son équipe**. C'est grâce à vous que j'ai appris à écouter la souffrance des patients et de leurs familles. Merci pour votre humanité et votre sagesse.

Merci à toute **l'équipe des Urgences d'Amboise** et à son secrétariat de choc.

Merci à toute **l'équipe du « cabinet du bonheur »** pour m'avoir confortée dans mon choix de la médecine générale.

Merci **Camille** pour ces moments passés ensemble et pour ton soutien. Je te souhaite beaucoup de bonheur dans ta nouvelle aventure.

A **Amélie**, merci de ta présence à mes côtés depuis (presque) toujours. Ton amitié m'est tellement précieuse.

A **Henri**, merci pour ton soutien moral et ton aide logistique durant ces dernières années.

A **mon parrain Marc**, merci pour ton accueil et les bons moments passés loin de tout pour oublier un peu le travail.

A **ma marraine Michèle, à mes grands-parents et à toute ma famille et mes ami(e)s** qui m'ont soutenue et encouragée depuis toutes ces années, merci.

A **mes parents**, merci pour votre amour, votre soutien et vos encouragements. C'est grâce à vous que je suis arrivée jusqu'ici. A **Chloé et Alix**, merci pour votre soutien et tous les bons moments passés ensemble. Merci pour votre relecture avisée et tous vos conseils. C'est une force de vous avoir. Je vous aime.

Enfin merci **Jérôme** pour ta patience et ton soutien tout au long de ces années. Tu as même eu le courage de relire cette thèse ! Merci de partager ma vie.

RÉSUMÉ

CONTEXTE : Les aidants familiaux sont indispensables à la prise en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer. Ce rôle a de nombreuses conséquences physiques et psychologiques. Le fardeau des aidants peut être mesuré par l'échelle de Zarit lors d'une consultation dédiée. Le médecin généraliste est le principal acteur de l'accompagnement de l'aidant.

QUESTION DE RECHERCHE : Quelles sont les répercussions de l'utilisation de la grille de Zarit sur la prise en charge de l'aidant et du patient dément en médecine générale ?

MÉTHODE : Revue systématique de la littérature effectuée à partir de 8 bases de données, de recherches manuelles et des bibliographies des articles retenus. Les articles concernant les déterminants du Zarit, ceux utilisant le Zarit comme critère de jugement de l'efficacité d'une intervention et ceux concernant d'autres types de démence ont été exclus.

RÉSULTATS : 12 articles ont été inclus. Un score de Zarit élevé est associé à un risque augmenté d'hospitalisation, d'institutionnalisation et de maltraitance du patient dément ainsi qu'à un risque d'altération psychopathologique de l'aidant. Un fardeau élevé persistant est un facteur prédictif de dépression de l'aidant. L'analyse de données venant de l'aidant (autonomie du patient, qualité de vie) doit être interprétée selon son niveau de fardeau.

CONCLUSION : L'utilisation du Zarit permet de formaliser le dépistage du fardeau de l'aidant et de repérer les dyades à risque. La validation du mini-Zarit, la réalisation d'études en soins primaires et la prise en compte des conséquences positives de l'aide sont des pistes pour améliorer la prise en charge des patients déments et de leurs aidants.

MOTS CLÉS

- Aidant familial
- Démence / Maladie d'Alzheimer
- Zarit
- Soins primaires

ABSTRACT

THE REPERCUSSIONS OF THE USE OF THE ZARIT SCALE ON THE CARE OF PATIENTS SUFFERING FROM ALZHEIMER'S DISEASE AND THEIR CAREGIVERS IN PRIMARY CARE : A SYSTEMATIC REVIEW OF THE LITERATURE

BACKGROUND : Family caregivers are essential for the care of patients suffering from Alzheimer's disease. This role has many physical and psychological consequences. The caregiver's burden can be assessed by the Zarit scale during a dedicated consultation. The General Practitioner is the main advocate of the caregiver's support.

OBJECTIVE : Which are the repercussions of the use of the Zarit scale on the care of the caregivers and the demented patients in general practice ?

METHODS : Systematic review of the literature based on 8 databases, manual research and bibliographies of selected articles. The articles concerning the Zarit determinants, those using the Zarit as a judgement criterion of the effectiveness of interventions and those concerning other types of dementia were excluded.

RESULTS : 12 articles were included. A high Zarit score is associated with an increased risk of hospitalization, institutionalization and abuse of the demented patient, as well as with a risk of psychopathological deterioration in the condition of the caregiver. A persistent high level of burden is a predictive factor of depression in caregivers. The analysis of data given by the caregiver (patient's autonomy, quality of life) should be interpreted according to his level of burden.

CONCLUSION : The use of the Zarit scale helps to formalize the screening of the caregiver's burden and to identify dyads at risk. Validating the short version of the Zarit, performing studies in primary care and taking into account the positive consequences of care, are ideas that could improve the care of demented patients and of their caregivers.

KEY WORDS

- Family caregiver
- Dementia / Alzheimer's disease
- Zarit
- Primary care

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ANNEXES	13
LISTE DES FIGURES	14
LISTE DES ABRÉVIATIONS	15
INTRODUCTION	16
I. La maladie d'Alzheimer	16
a. Définition, clinique	16
b. Épidémiologie	16
c. Implications	17
II. Les aidants naturels	17
a. Définitions, concepts	17
b. Qui sont ils ? (Épidémiologie)	18
c. Conséquences de l'aide sur l'état de santé des aidants	18
III. Le fardeau	19
a. Facteurs associés au fardeau	20
b. Mesure par l'échelle de Zarit	21
IV. La consultation dédiée	22
V. La place du médecin généraliste dans le suivi des aidants	23
VI. Problématique	24
MÉTHODE	25
I. Bases de données interrogées	25
II. Mots clés / Équations de recherche	25
a. Pubmed	25
b. Cochrane	25
c. Cismef	25
d. BDSP	26
e. Psycinfo	26
f. Francis	26
g. Science Direct	26
h. EM Premium	26
III. Critères d'inclusion	26
IV. Critères d'exclusion	26
V. Mode de sélection des articles	27
VI. Dates	27
VII. Recueil des données	27

RÉSULTATS	29
I. Diagramme de flux	29
II. Liste des articles inclus	30
III. Caractéristiques des études	31
a. Caractéristiques générales	31
b. Population	31
i. <i>Patients déments</i>	31
ii. <i>Aidants</i>	31
c. Échelle de Zarit	32
IV. Résultats de la revue	32
a. Discordances de mesure entre les aidants et les patients	32
b. Hospitalisation du patient dément	32
c. Institutionnalisation du patient dément	33
d. Utilisation de services	33
e. Retentissement sur les aidants	33
f. Risque de maltraitance du patient dément	33
DISCUSSION	34
I. Synthèse des résultats	34
II. Forces et limites de la revue	35
III. Discussion des résultats	36
a. Données démographiques	36
b. Comparaison à d'autres travaux	36
i. <i>Risque de maltraitance du patient dément</i>	36
ii. <i>Institutionnalisation du patient dément</i>	36
iii. <i>Discordances de mesures entre les aidants et les patients</i>	37
IV. Évolution des concepts d'aide informelle et de fardeau	37
a. Première conception de l'aide : l'avènement du concept de fardeau	37
b. Deuxième conception de l'aide : prise en compte des aspects positifs	38
V. Le choix des outils de mesure de répercussion de l'aide sur l'aidant	39
a. Avantages et inconvénients de l'échelle de Zarit	39
b. Différentes composantes à l'intérieur du score de Zarit	40
c. Le mini-Zarit n'est pas validé en France	41
d. D'autres outils d'évaluation de l'impact de l'aide	41
i. <i>Le Sense of Competence Questionnaire</i>	41
ii. <i>Le Caregiver Reaction Assessment</i>	42
iii. <i>La Carer QoL</i>	42
iv. <i>Le Gain in Alzheimer Care Instrument</i>	42
v. <i>Le CADI-CAMI-CASI</i>	42
VI. Les difficultés rencontrées par le médecin généraliste	42
a. Une faible utilisation de la consultation dédiée	43
b. Des difficultés d'appropriation des concepts d'aide et de fardeau	44
c. Une méconnaissance des retentissements de l'aide	44
d. Une modification de la relation médecin-patient	44
e. Une méconnaissance des attentes réelles des aidants	45
f. Une non-utilisation des échelles de façon générale en médecine générale	45
g. L'attitude des médecins en pratique	46

h. Quelle prise en charge proposer après ?	46
i. Peu d'études concernant la médecine générale	47
j. Évolution du fardeau	48

CONCLUSION 49

BIBLIOGRAPHIE 50

ANNEXES 61

Annexe n°1	61
Annexe n°2	62
Annexe n°3	63
Annexe n°4	65
Annexe n°5	66
Annexe n°6	67
Annexe n°7	79
Annexe n°8	82
Annexe n°9	89
Annexe n°10	90
Annexe n°11	91
Annexe n°12	92
Annexe n°13	93
Annexe n°14	94

LISTE DES ANNEXES

Annexe n°1 : Grille de Zarit

Annexe n°2 : Plan Alzheimer 2008-2012 – Mesure n°3

Annexe n°3 : Recommandations HAS février 2010 – Maladie d’Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels

Annexe n°4 : Grille Mini-Zarit

Annexe n°5 : The PRISMA Checklist

Annexe n°6 : Fiche de recueil des données

Annexe n°7 : Grille de codage des données

Annexe n°8 : Résultats complets du recueil de données

Annexe n°9 : The Sense of Competence Questionnaire

Annexe n°10 : The Short Sense of Competence Questionnaire

Annexe n°11 : The Caregiver Reaction Assessment (version française)

Annexe n°12 : The CarerQoL

Annexe n°13 : The Gain in Alzheimer Care Instrument

Annexe n°14 : Flyer HAS et France Alzheimer

LISTE DES FIGURES

Figure n°1 : Diagramme de flux de la sélection des articles

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ADL : Activities of Daily Living
AES : Apathy Evaluation Scale
AGREE : Appraisal of Guidelines for REsearch and Evaluation instrument
ALCOVE : ALzheimer COoperative Valuation in Europe
ALD : Affection de Longue Durée
APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie
AVC : Accident Vasculaire Cérébral
BDSP : Base de Données en Santé Publique
CADI : Carers Assessment of Difficulties Index
CAMI : Carers Assessment of Managing Index
CASI : Carers Assessment of Satisfaction Index
CMRR : Centre Mémoire de Ressource et de Recherche
COFACE : Confédération des Organisations FAMILIALES de l'union Européenne
CRA : Caregiver Reaction Assessment
DM : Donnée Manquante
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
GDS : Geriatric Depression Scale
GIR : Groupe Iso-Ressource
GHQ : General Health Questionnaire
HAD : Hospitalisation A Domicile
HAS : Haute Autorité de Santé
HSA : Handicap-Santé auprès des Aidants
IADL : Instrumental Activities of Daily Living
INPES : Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé
ITT : InTention de Traiter
MESH : MEdical Subject Headings
MG : Médecin Généraliste
MMSE : Mini Mental State Examination
MNA : Mini Nutritional Assessment
NPI : NeuroPsychiatric Inventory
OR : Odds Ratio
PIP : Psychoeducational Intervention Program
PRISMA : Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses
QOL : Quality Of Life
R-AMSTAR : Revised Assessment of Multiple Systematic Reviews
RPC : Recommandations pour la Pratique Clinique
RR : Risque Relatif
SCQ : Sense of Competence Questionnaire
SSCQ : Short Sense of Competence Questionnaire
UNAF : Union Nationale des Associations Familiales
WHO : World Health Organisation

INTRODUCTION

I. La maladie d'Alzheimer

a. Définition, clinique

On estime qu'environ 70% des cas de démence sont dus à une maladie d'Alzheimer.¹

Sur le plan clinique, la maladie d'Alzheimer est marquée non seulement par des troubles cognitifs irréversibles mais aussi par l'apparition de troubles du comportement perturbateurs qui rendent plus difficile la prise en charge par les aidants familiaux (par ordre de fréquence : apathie, troubles dépressifs, anxiété, agitation, irritabilité, troubles de l'appétit, troubles du sommeil, désinhibition, hallucinations).^{1,2}

Son évolution est caractérisée par l'aggravation progressive des troubles ainsi que l'intensification du degré de dépendance avec altération des activités essentielles de la vie quotidienne.

En France, 30% des patients reçoivent un traitement spécifique.¹

b. Épidémiologie

En 2013, selon le World Alzheimer Report,³ 44,4 millions de personnes étaient atteintes de démence de type Alzheimer dans le monde. Ce chiffre est amené à doubler tous les 20 ans si l'augmentation de l'espérance de vie se poursuit au même rythme, ce qui donne des estimations de 75,6 millions de malades en 2030 et de 135,5 millions en 2050. Ces chiffres ont été nettement revus à la hausse par rapport aux estimations faites en 2000⁴ et en 2005.⁵

Toutes ces estimations sont assez imprécises car la maladie d'Alzheimer reste sous diagnostiquée.³

En France on ne dispose pas de registre permettant un recensement exhaustif du nombre de personnes atteintes. On présume que seulement la moitié des cas sont identifiés, généralement à une phase assez avancée de la maladie (après en moyenne 2 à 3 ans d'évolution). On évaluait en France en 2005 à 850 000 le nombre de personnes de plus de 65 ans démentes (maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés), soit 1,2% de la population. Les femmes sont trois fois plus touchées que les hommes. On recense chaque année environ 225 000 nouveaux cas, ce qui laisse à prévoir 1,3 millions de personnes atteintes en 2020.^{1,6,7}

La prévalence augmente avec l'âge. Elle est de 6,1% pour les hommes et 8,9% pour les femmes de plus de 65 ans. Pour les plus de 75 ans, elle passe à 13,2% pour les hommes et à 20,5% pour les femmes. Et après 85 ans, ce sont 25% des femmes et 20% des hommes qui sont touchés.

Des formes héréditaires rares, pour lesquelles certains gènes ont pu être identifiés, peuvent survenir avant l'âge de 60 ans. En 2004, cela concernait environ 32 000 personnes de moins de 65 ans et 1 000 de moins de 50 ans.⁷

57% des patients Alzheimer présentent une dépendance pour les activités de la vie quotidienne. Ce chiffre passe à 89% si on prend en compte seulement les 332 000 personnes qui sont à un stade modéré à sévère de la maladie. Il s'agit de personnes de plus de 80 ans dans 75% des cas et 72% sont des femmes.⁷

En 2005, plus de sept patients sur dix atteints de démence Alzheimer ou apparentée vivaient à domicile dont 28% seuls.⁶ Il s'agissait de femmes, plus âgées, plus à risque de malnutrition et de décès. Par contre, leurs taux d'hospitalisation et d'institutionnalisation étaient les mêmes que ceux des personnes démentes vivant à domicile avec un aidant. Il n'y avait pas de différence de score MMSE ou de degré d'incapacités.⁸

c. Implications

La démence reste la principale cause de dépendance lourde de la personne âgée et a un impact économique important.^{3,9}

La World Health Organisation (WHO) propose de définir la démence comme un objectif prioritaire de santé. Dans ses rapports, elle insiste sur l'importance de l'aide informelle, la charge pour les aidants familiaux et la nécessité de développer des stratégies de soutien des aidants.³

L'absence actuelle de traitement curatif de la maladie d'Alzheimer ne se traduit pas par une absence de soins.² Les aides professionnelles sont souvent insuffisantes, imposant à la famille de prendre en charge le fardeau de soins.⁶

La maladie d'Alzheimer n'est pas uniquement une maladie neurologique mais aussi une maladie de la personne, une pathologie du lien avec le vécu antérieur. Il s'agit d'une épreuve douloureuse pour l'entourage. On peut la considérer comme une maladie « familiale ». Ainsi, elle retentit de façon considérable, non seulement sur l'individu, mais aussi sur toute la dynamique familiale et met à l'épreuve la cohésion familiale.

II. Les aidants naturels

a. Définitions, concepts

Les aidants familiaux sont « découverts » à la fin des années 1970. À cette époque, il s'agissait pour les chercheurs de s'attaquer au mythe de l'abandon des personnes âgées par leur famille. Les travaux décrivaient les différents types d'aide, les caractéristiques des aidants et des aidés.¹⁰

Les aidants naturels sont également appelés aidants « non professionnels », « informels », « familiaux », « proches », ou « caregivers » en anglais. Ils n'ont pas été formés pour cette tâche qu'ils assument de façon « informelle », non rémunérée, contrairement aux aidants « professionnels ».

La Haute Autorité de Santé (HAS)¹¹ reprenant les termes de la charte européenne de l'aidant familial (COFACE)¹² définit les aidants naturels comme « les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de leur entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques ».

L'aidant a donc un rôle complexe : il doit organiser, prendre des décisions, donner ou programmer les soins, terme qui doit être compris dans un sens large puisqu'il inclut non seulement les soins physiques mais aussi l'ensemble des « services » et « attentions » qu'exige l'état du malade. Le terme « aidant » est beaucoup plus restrictif que le terme anglais de « caregiver » qui prend en compte une dimension affective du « prendre soin » au delà de la simple aide technique.^{13,14}

La place de l'aidant familial doit être reconnue et prise en compte en tant que telle dans toutes les politiques de santé et de protection sociale selon la COFACE.¹²

b. Qui sont ils ? (Épidémiologie)

En France, en 2008, le nombre d'aidants naturels était estimé à 3,4 millions.¹⁵

Plus spécifiquement, en 2006, l'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF) avait estimé à environ 650 000 le nombre de personnes en France qui étaient aidantes d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer.¹⁶

Les aidants sont pour 80 à 90% des cas des membres de la famille,^{16,17} principalement les conjoints et les enfants, les autres pouvant être des voisins, des amis. Avec l'avancée en âge, les enfants remplacent peu à peu les conjoints.¹⁷⁻¹⁹

Il s'agit d'une femme dans environ deux cas sur trois.^{6,17,19-21}

L'âge moyen des aidants est, selon les études, d'environ 60 à 65 ans.^{6,15,17,19,22}

En 1997, la National Alliance for Caregiving a rapporté que 60% des aidants travaillaient en parallèle. Plus de la moitié étaient à temps plein, 12% à temps partiel.²¹ Dans l'enquête Handicap-Santé auprès des Aidants informels (HSA) de 2008, les aidants de personnes de plus de 60 ans n'étaient que 39% à être actifs, 46% étaient en retraite, 6% au chômage et 9% dans d'autres situations d'inactivité (femme au foyer...)¹⁵

L'étude PIXEL⁶ réalisée en France au début des années 2000 permettait d'observer et de caractériser deux groupes distincts d'aidants de patients Alzheimer :

- Le premier groupe (45% des cas) : il s'agissait des enfants des patients, donc d'aidants relativement jeunes (52 ans en moyenne^{6,17}) encore impliqués dans une vie professionnelle (50%). Ils prenaient en charge des patients très âgés (82 ans en moyenne). Il s'agissait dans trois cas sur quatre de leur fille. Un sur quatre vivait avec le patient ou habitait à moins de 30 minutes de son domicile (10% avaient même dû changer de domicile pour faire face à la charge de soins). Cette génération « pivot », en plus d'apporter un soutien à ses parents en perte d'autonomie doit également aider ses propres enfants qui connaissent potentiellement des difficultés à l'entrée dans la vie active (recherche d'emploi).
- Le second groupe (51% des cas) : il s'agissait des conjoints, en l'occurrence des épouses dans deux cas sur trois. L'âge de l'aidant était alors plus élevé (en moyenne 71 ans^{6,17}), proche de celui du patient.

L'étude Eurofamcare rapportait les mêmes résultats au niveau européen en 2005.²⁰

Pour les aidants familiaux, les conséquences de l'aide sont nombreuses, affectant aussi bien les champs sanitaire, professionnel, social et affectif.

c. Conséquences de l'aide sur l'état de santé des aidants

De nombreuses études mettent en évidence l'impact négatif du rôle d'aidant sur sa propre santé.^{6,15,23} Les aidants sont en moins bonne santé que les non-aidants.²⁴⁻²⁹ Il a été prouvé que l'aide informelle apportée aux patients déments avait plus d'impact sur leur santé mentale et physique que l'aide aux patients dépendants non déments.^{25-27,30}

Des difficultés psychologiques et physiques apparaissent rapidement du fait de la charge de travail. Selon Badia et al³¹, 94,4% des aidants souffrent de troubles psychologiques et 84% de troubles physiques liés à l'accompagnement de leur proche dément.

Il a été mis en évidence chez les aidants une surmortalité de 63% dans les 4 années qui suivent le début de la pathologie de leur parent.³²

L'anxiété et la dépression^{1,6,23,24,33,34} ont été mises en évidence parmi la population d'aidants. Les aidants féminins et les aidants s'occupant de patients dépressifs sont plus à risques de développer un trouble dépressif et d'avoir une moins bonne qualité de vie.^{6,22,29,35,36} Le terme « dyade »³⁷ ou l'image de « vase-communicants »³⁸ utilisés pour caractériser le fonctionnement du couple aidant-aidé reflètent bien la corrélation existante entre le bien-être de chacun des deux intervenants. Les troubles du sommeil sont également importants chez les aidants et ont un retentissement négatif sur leur état de santé.^{1,15,23,29,39,40}

Prendre soin d'un proche souffrant de la maladie d'Alzheimer constitue une source de stress chronique pour l'aidant.^{6,17,23,41} Ce stress entraîne des perturbations physiologiques qui, avec le temps, peuvent déclencher ou aggraver des pathologies déjà existantes : hypertension artérielle,^{39,42} maladie coronarienne,⁴³⁻⁴⁵ déficit immunitaire⁴⁶ avec moins bonne réponse vaccinale,^{47,48} pathologies infectieuses,⁴⁶ perte de poids.⁶

S'occuper d'un patient dément a aussi des conséquences socio-professionnelles pour l'aidant⁴⁹ : diminution des revenus, nécessité d'aménagement du temps de travail,^{6,15,17,21,50,51} répercussions sur la carrière professionnelle,^{50,51} impact sur les loisirs,^{6,15,30,52} isolement social.^{6,15,17,28,30} Cet isolement augmente l'anxiété et la dépression chez les aidants^{53,54} et serait donc un facteur aggravant le risque d'épuisement et de rupture des soins. Avec les troubles du sommeil, le manque de temps pour soi semble être l'élément le plus difficile à tolérer pour les aidants.^{6,54,55}

De nombreux aidants ont dû renoncer à des soins pour eux-mêmes par manque de temps.^{6,15,23,29} Les aidants consomment plus de médicaments que les non-aidants, notamment des psychotropes.^{6,15,23,26,28,39}

La santé des aidants n'est pas seulement un problème pour eux-mêmes : la moitié d'entre eux estime que la dégradation de leur état de santé affecte leur capacité d'aide.²³ Plus d'un tiers des aidants continue d'apporter une aide importante malgré une mauvaise santé personnelle.⁵⁶ Une majorité (84%) d'aidants est inquiète pour l'avenir. Ils craignent la perte de motivation ou la détérioration de l'état de santé du proche malade. Ils ont peur de tomber eux-mêmes malades ou de disparaître.⁶

Améliorer la reconnaissance et la prise en charge des symptômes physiques et psychologiques des aidants est une problématique de santé grandissante et primordiale. La prise en charge des maladies chroniques repose sur la capacité des aidants à poursuivre leur rôle. Leur fournir un soutien et développer des actions de prévention pour les garder en bonne santé permettra de maintenir notre système de santé sur le long terme. Le concept de fardeau s'inscrit dans cette visée.^{12,55}

III. Le fardeau

Historiquement, le fardeau a été reconnu en 1963 par Grad et Sainsbury.⁵⁷

En 1986, il est défini par George et Gwyther⁵⁸ comme « les problèmes physiques, psychologiques, émotionnels, sociaux et financiers que peuvent ressentir les membres d'une famille qui s'occupent

d'une personne âgée handicapée ». Il qualifie donc le vécu, l'impact de l'aide ressenti par les aidants et traduit la charge matérielle et affective qu'ils éprouvent.

Zarit, Reeve et Bach-Peterson⁵⁵ ont été les premiers chercheurs à étudier le fardeau des aidants de patients déments en 1980.

a. Facteurs associés au fardeau

Les aidants de déments se plaignent d'un fardeau plus important que les aidants de non déments.

Les facteurs associés à un fardeau élevé sont :

- Les troubles du comportement du patient dément (score NPI). C'est le principal facteur associé au fardeau, retrouvé dans de nombreuses études. Il est le facteur le plus mal vécu par les aidants.^{2,19,26,33,37,54,59-79} L'étude d'Allegri et al retrouvait une association avec les symptômes psychocomportementaux dits positifs (hallucinations, anxiété, troubles du comportement moteur, troubles du sommeil ou de l'appétit, absence de repos, désinhibition). Les comportements dits négatifs (dépression, apathie) n'étaient pas significativement associés au fardeau.⁸⁰ Après 6 mois de suivi dans l'étude de Mohamed et al, la diminution des troubles psychocomportementaux (amélioration du score NPI) était associée à une baisse du fardeau.⁶⁷
- Le nombre de tâches à effectuer auprès du patient et le temps passé à l'aide.^{15,19,65,77}
- Les antécédents de dépression de l'aidant.^{19,62,64}
- Les troubles de l'humeur du patient.^{77,79,81}
- Le mauvais état nutritionnel du patient.¹⁹
- La polymédication du patient.^{19,81}
- La qualité des relations antérieures avec le patient.^{26,82,83} Une relation antérieure de qualité, basée sur l'affection, serait associée à une satisfaction à aider, cependant la détresse serait plus importante du fait d'un plus grand sentiment de perte et de deuil. Les aidants qui rapportaient une relation antérieure de faible qualité avaient un niveau de dépression et un fardeau élevés.^{84,85}
- La motivation dans le choix du rôle d'aidant et le sens donné à l'aide (raisons affectives et perspectives positives versus obligation morale, contraintes financières et pressions intrafamiliales ou socio-culturelles).^{26,86,87}
- La personnalité de l'aidant, ses capacités et ses ressources personnelles pour faire face aux événements de vie négatifs, son degré de confiance en lui.^{26,82,87}
- L'origine ethnique.⁸⁸
- Le faible soutien social (perçu ou réel).^{53,55,61,70,88}
- L'âge de l'aidant.^{61,65,69,78,89}
- L'importance des limitations dans la vie sociale, le manque de temps pour soi.^{55,86}
- L'auto-perception d'un mauvais état de santé.⁸⁶
- L'incertitude de savoir si la poursuite de l'aide sera possible pour l'aidant (crainte de l'avenir).^{55,68}

Les facteurs n'ayant pas d'influence sur le degré de fardeau de l'aidant d'un patient dément sont :

- Le lien de parenté.^{19,60,62,73,80,88} Ce dernier jouerait plutôt un rôle sur la nature du fardeau. Ainsi, les enfants sont plus stressés, devant assurer conjointement leurs rôles conjugal, parental ou même professionnel. Les conjoints seraient plus anxieux par rapport à l'avenir.²⁶
- L'âge du patient.^{19,62,79,88}
- Le fait de recourir à des aides non médicales.¹⁹
- La durée de la maladie.^{15,19,55}
- Les connaissances que l'aidant peut avoir de la maladie.⁹⁰

Les facteurs dont l'effet est variable selon les études sont :

- La sévérité de l'atteinte cognitive (score MMSE).^{19,26,49,63,65,68,70,73,75,76,78,89}
- Le fait de recourir à une aide médicale.^{19,88}
- Le degré de dépendance (incapacités ADL/IADL).^{15,19,26,37,49,55,60,63,65,67-70,73,89}
- Les difficultés financières, les revenus du ménage.^{19,61,88}
- Le fait de cohabiter avec le patient.^{15,19,62,63,73,79,86,91}
- Le niveau d'éducation, la situation professionnelle de l'aidant.^{19,62,75,76,78-80,88,89}
- La mise sous traitement spécifique anticholinestérasique.^{19,76,92}

Il est également difficile de faire la part de l'effet propre du sexe de l'aidant. Dans de nombreuses études, les femmes ont un niveau de fardeau plus élevé que les hommes.^{19,49,54,65,69,71,75,77,82,93} Dans d'autres, cet effet n'est pas retrouvé.^{55,62,73,78-80}

Les raisons qui pourraient expliquer une variabilité du fardeau selon le sexe restent mal définies. Les femmes auraient un support social moindre dans leur activité d'aide. Des facteurs socioculturels pourraient aussi expliquer cette différence : elles se sentiraient obligées, de par leur rôle dans la société, d'apporter de l'aide, car elles sont reconnues comme étant plus aptes, et sont soucieuses de procurer un soin de qualité. De même, on peut imaginer une plus grande implication affective ou une plus grande facilité à exprimer son ressenti chez les personnes du sexe féminin. Cependant, prendre en charge une personne adulte n'est pas naturel pour la femme, et peut être à l'origine du stress qui n'existe pas chez l'homme (qui, lui, prendrait des décisions plus facilement). Enfin, cette activité d'aide survient à un âge où la femme a fini d'élever ses enfants et pourrait avoir du temps disponible pour ses loisirs. Elle peut donc s'opposer à cette nouvelle contrainte, développer une rancune envers le patient, souhaiter arrêter l'aide et ainsi ressentir un stress important.^{19,93}

Un fardeau élevé chez l'aidant est associé à une moins bonne qualité de vie du patient^{67,94} et de l'aidant.^{89,95}

Certains facteurs sont non modifiables et leur connaissance peut permettre de cibler une population à risque susceptible de bénéficier d'une attention particulière. Certains facteurs modifiables (tels les troubles du comportement ou le nombre de tâches effectuées par l'aidant) pourraient faire l'objet d'une prise en charge adaptée, et ceci dès l'apparition des premiers symptômes afin de soulager les aidants.¹⁹

b. Mesure par l'échelle de Zarit

De nombreux outils spécifiques sont disponibles pour appréhender la charge ou le fardeau subjectif ressenti par l'aidant, mais peu ont bénéficié de travaux de validation complets.¹⁹

Vitaliano et al ont réalisé une revue de 10 différentes mesures du fardeau chez les aidants de patients déments.⁵⁷

C'est l'échelle du Burden Inventory de Zarit qui est l'un des outils les plus utilisés dans le monde pour mesurer le fardeau des aidants de patients déments.^{6,19,37,53,55,62,73,96-99} (Annexe n°1)

Cette échelle a été publiée par Zarit et al au début des années 80 quand la situation de l'aidant a été décrite en termes de charge, de fardeau, donnant lieu à des mesures unidimensionnelles.⁵⁵ Puis elle a été traduite et validée en français par Hébert et al.⁹⁰

La première version de 1980 comportait 29 items. Dans les premières études de Zarit sur le fardeau des aidants de patients déments, le score moyen était de 31 (sur un maximal alors de 84).⁵⁵

Aujourd'hui, cette échelle permet en 22 items une évaluation quantitative du retentissement de l'impact de l'aide sur la vie de l'aidant d'un patient dément sous différentes dimensions (physique, psychologique, relationnelle, sociale et financière). Elle peut être utilisée en autoquestionnaire ou

être remplie au cours d'un entretien. Le score varie de 0 à 88. Plus le score est élevé, plus le fardeau est important (score inférieur à 20 = fardeau absent à léger ; entre 21 et 40 = fardeau léger à modéré ; entre 41 et 60 = fardeau modéré à sévère ; supérieur à 61 = fardeau sévère).^{19,37,90,97}

Il s'agit d'une échelle unidimensionnelle donnant un score facile à interpréter permettant d'objectiver la souffrance de l'aidant, mais sans identifier précisément ses besoins.^{19,37,100}

Cela permet d'intervenir précocement auprès des aidants afin de les soutenir et d'éviter une rupture de prise en charge souvent vécue douloureusement.⁹⁹

Cet outil apparaît fiable et d'utilisation facile. Il semble plutôt bien accepté.¹⁰⁰

Selon les études, on retrouvait des scores moyens de fardeau allant de 22 à 35.^{19,62,73,88}

Dans beaucoup d'études, plus de la moitié des aidants étudiés rapportaient un fardeau significatif (>21) et entre 2 et 10% avaient un fardeau sévère.^{19,31,33,88}

IV. La consultation dédiée

Les pouvoirs publics ont cherché des moyens de soutenir l'aide familiale aux personnes âgées démentes ; les objectifs étant le maintien d'une aide informelle efficace et la prévention des complications chez l'aidant. Le soutien aux aidants familiaux est une des priorités du plan gouvernemental Alzheimer 2008-2012. Il prévoit entre autres d'évaluer et d'améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille en développant des mesures et des interventions dédiées.²⁴

Une visite longue au domicile du patient Alzheimer a été créée afin d'améliorer la prise en charge du dément et de son entourage. Les modalités de cette visite comprennent, outre une évaluation gériatrique du patient et la prévention de la iatrogénie, le repérage des signes d'épuisement chez les aidants et l'information sur la coordination, sur les structures d'aide et de prise en charge, sur le soutien aux aidants et sur la protection juridique du patient.¹⁰¹

Enfin, la mesure n°3 de ce plan (**Annexe n°2**) concerne plus spécifiquement la réalisation d'une consultation annuelle dédiée aux aidants par le médecin généraliste. L'objectif fixé est de permettre à 70% des aidants des patients en ALD de bénéficier de cette consultation.²⁴

En 2010, dans ses recommandations,¹¹ la HAS en précise le cadre et le contenu. (**Annexe n°3**) La consultation annuelle est définie comme « un temps spécifique, dédié à l'état de santé de l'aidant naturel, dont les objectifs sont la prévention, la détection et la prise en charge des effets délétères sur sa santé que l'accompagnement peut induire. Pour favoriser la mise en place du suivi médical des aidants naturels, il est recommandé que l'information sur la consultation annuelle soit faite au plus tôt, si possible dès l'annonce du diagnostic. Il est recommandé que le médecin généraliste de la personne ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée identifie le ou les aidants principaux et leur médecin généraliste traitant. Il est recommandé que le médecin généraliste de la personne ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée propose à l'aidant naturel une consultation annuelle dédiée s'il est aussi le médecin généraliste de ce dernier, en plus du suivi standardisé tous les 6 mois pour le malade et ses proches ; suivi qui doit être réalisé dans toutes les étapes de la maladie (annonce du diagnostic, prise en charge au domicile, institutionnalisation, fin de vie et période de deuil si nécessaire). S'il n'est pas le médecin référent de l'aidant, il l'incite à consulter son propre médecin généraliste et lui remet un courrier à cet effet. Il est recommandé qu'une consultation supplémentaire soit proposée à l'aidant en cas de situation de crise ou lors d'un changement important impliquant celui-ci ».

Le contenu recommandé par la HAS¹¹ pour cette consultation est le suivant :

- Évaluation globale de l'état de santé de l'aidant.
- Évaluation des appareils cardiovasculaire, locomoteur et sensoriels.

- Évaluation du fardeau dans ses composantes médico-psycho-sociales.
- Détection des problèmes de santé spécifiques inhérents à l'accompagnement :
 - Évaluation de l'état psychique (souffrance, épuisement, troubles anxieux, troubles dépressifs, troubles du sommeil)
 - Outils = Mini-Zarit, Geriatric Depression Scale, autoquestionnaire de dépression de Beck, échelle d'anxiété d'Hamilton
 - État nutritionnel
 - Outil = MNA
 - Niveau d'autonomie physique et psychique
 - Outils = ADL, IADL
- Vérifier les éléments de dépistage usuels (vaccinations, facteurs de risque cardiovasculaire, suivi dentaire, dépistage des cancers), que les aidants ont tendance à négliger.²³
- Délivrer une information sur la maladie et son évolution.
- S'assurer du bon niveau d'adéquation entre les besoins de l'aidant naturel et du patient et les moyens mis en place (aides médico-sociales et financières).
- Proposer différentes interventions à l'aidant « pour conserver un projet de vie adapté à sa situation » et sortir de l'isolement.
- Informer et orienter si besoin vers d'autres professionnels, structures de proximité, associations de patients.

Ainsi, l'évaluation du fardeau de l'aidant par la grille mini-Zarit (version raccourcie de l'échelle de Zarit) (Annexe n°4) est recommandée par la HAS¹¹ et dans le plan Alzheimer.²⁴

V. La place du médecin généraliste dans le suivi des aidants

Le médecin généraliste est le praticien de premier recours. Il est amené à voir souvent les patients comme les aidants, leur relation s'inscrivant dans la durée. Il peut réaliser des visites à domicile, il connaît ainsi le contexte familial et social ainsi que les conditions de vie et le quotidien des patients et de leurs aidants. Il peut identifier les risques auxquels le malade pourrait être exposé. Cette connaissance globale de la situation et le suivi dans le temps lui permettent de pouvoir intervenir précocement.¹⁰²

C'est donc au médecin généraliste que revient de façon légitime la reconnaissance de l'aide apportée par la famille. Il peut assurer la prévention, le dépistage, l'évaluation des besoins et la prise en charge des difficultés de l'aidant.

La création de la consultation dédiée confirme la place du médecin généraliste au cœur de la prise en charge des aidants en soulignant que « le médecin traitant réalise le suivi médical de la personne atteinte, en lien étroit avec l'aidant. Il a établi un rapport de confiance et de proximité avec ce dernier et connaît ses difficultés. Il est donc le plus à même de repérer la souffrance de l'aidant, de l'évaluer ».¹¹

L'aidant informel devient alors un partenaire de soins qui participe à la qualité de vie du malade, de ce fait il doit être soutenu, conseillé et informé.⁶

Ce rôle central du médecin généraliste est rappelé par la HAS, dans le plan Alzheimer ainsi que dans de nombreuses études et rapports.^{2,6,11,24,102,103}

Le projet européen ALCOVE place également le médecin généraliste au cœur de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et recommande de favoriser un maintien au domicile le plus longtemps possible.²

La plupart des médecins reconnaissent l'importance de l'aidant dans l'accompagnement et le maintien à domicile du patient dément.¹⁰⁴ C'est pourquoi le suivi de l'aidant leur apparaît indissociable de celui du patient.¹⁰⁵

Les médecins s'accordent pour dire qu'un temps d'écoute est primordial et devrait être renforcé dans une consultation d'aidant. Ce temps est vécu très positivement par les aidants, le sentiment de perte du lien avec le médecin étant associé à une souffrance chez ces derniers.¹⁰⁶

Selon les médecins et les aidants, le médecin généraliste a un rôle important dans l'information du patient et de son entourage. Il est démontré que les aidants et les patients se tournent en premier lieu vers leur médecin généraliste parmi toutes les sources d'information.^{106,107}

Enfin, des études ont montré que les aidants vont plus facilement utiliser des services d'aides lorsqu'ils sont préconisés par leur médecin généraliste.^{106,108}

Malheureusement, les médecins généralistes ne se sentent pas parfaitement compétents pour orienter correctement leurs patients.¹⁰⁶ Ainsi 89% des médecins interrogés par Greenwood et al ont le sentiment de ne pas être suffisamment entraîné pour soutenir les aidants. Les médecins généralistes reconnaissent l'importance de leur rôle dans le soutien aux aidants mais souhaiteraient plus de formation.¹⁰⁹

VI. Problématique

Dans l'accompagnement de l'aidant naturel, il est important d'évaluer le fardeau. L'échelle de Zarit est l'outil validé pour mesurer ce fardeau. Dans l'étude de Fribault, aucun des médecins interrogés ne connaissait d'outil de dépistage du fardeau de l'aidant.¹⁰⁵ Que ce soit aux Etats-Unis ou en France, l'échelle de Zarit est globalement méconnue des médecins.^{103,104,106} Parmi les médecins qui connaissent l'échelle de Zarit, très peu l'utilisent.^{103,104} Y a-t-il des études en soins primaires pour étudier son intérêt ? Si un intérêt à l'utilisation de l'échelle de Zarit venait à être démontré, les médecins s'approprieraient plus volontiers cet outil.

Question de recherche : A travers une revue de la littérature, quelles répercussions sur la prise en charge des aidants et des patients déments l'utilisation de la grille de Zarit pourrait-elle apporter en soins primaires ?

MÉTHODE

Il s'agissait d'une revue systématique de la littérature.

Ce travail a été réalisé selon les critères édités par les recommandations internationales PRISMA¹¹⁰ (Annexe n°5) et par un seul chercheur.

I. Bases de données interrogées

Cette revue a porté sur 8 bases de données bibliographiques dont :

- 5 internationales
 - Medline
 - Cochrane Database
 - Psycinfo
 - Francis
 - Science direct
- 3 francophones
 - CisMeF
 - Base de Données en Santé Publique (BDSP)
 - EM premium

Les bibliographies des articles inclus ont été lues intégralement à la recherche d'articles supplémentaires.

Enfin une recherche manuelle a été réalisée à partir des moteurs de recherche Google et Google Scholar.

II. Mots clés / Equations de recherche

L'équation de recherche a été initialement développée pour Pubmed puis adaptée au langage spécifique de chaque base.

a. Pubmed

(Cognition disorders [MeSH Terms] OR alzheimer disease [MeSH Terms]) AND zarit AND burden AND caregivers [MeSH Terms]

Filters : Abstract; English; French.

b. Cochrane

"Caregiver" AND ("alzheimer disease" OR "cognition disorders") AND "burden" AND "zarit"
Recherche « all text ».

c. Cismef

(Maladie d'Alzheimer.mc [TER_MSH] OU démence.mc [TER_MSH] OU troubles cognitifs.mc [TER_MSH]) ET (aidants.mc [TER_MSH]) SAUF forum et liste de diffusion.tr SAUF maison de retraite médicalisée.tr SAUF association.tr SAUF organisme.tr SAUF information patient et grand public.tr SAUF évaluation technologique.tr

Les termes « Zarit » et « burden » n'appartenant pas au MeSH, il n'a pas été possible de les combiner aux autres termes MeSH. Devant l'absence de résultats obtenus avec le seul terme « Zarit », ce dernier n'a pas été conservé dans l'équation.

d. BDSP

[Démence Alzheimer] ET [Aide aux aidants] ET (zarit)

e. Psycinfo

DE "Caregiver Burden" AND DE "Alzheimer's Disease" AND zarit
DE = subjects.

f. Francis

("Cognition disorders" OR "alzheimer disease") AND caregiver AND burden AND zarit

g. Science Direct

Zarit AND burden AND caregiver AND "alzheimer disease"
Recherche full text + filtres de langues.

h. EM Premium

« Maladie d'alzheimer » OU « démence » OU « troubles cognitifs »
Puis ajout en sous-recherche des termes « fardeau », « aidant », et « Zarit ».
Recherche dans tout le texte.

III. Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion des articles étaient :

- Population :
 - o Aidants naturels / familiaux
 - o Patients déments de type Alzheimer
- Réalisation du Zarit (quelque soit le type : échelle complète ou réduite)
- Langue : français ou anglais
- Articles avec un résumé
- Date : toutes les années de publication depuis la création du Zarit (1980)

Le critère « médecine générale ou soins primaires » n'a pas été retenu dans les critères d'inclusion du fait du trop faible nombre d'articles. Mais cette donnée a été analysée lors de la lecture des articles.

IV. Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion étaient :

- Population :
 - o Aidants professionnels
 - o Patients atteints d'autres pathologies ou d'autres types de démence (vasculaire, fronto-temporale, à corps de Lewy...)
- Zarit non réalisé

- Articles concernant les déterminants du Zarit : pour le médecin généraliste, connaître les facteurs associés à un score de Zarit élevé n'apporte pas d'intérêt à réaliser ce score et ne va pas avoir d'impact sur sa pratique.
- Zarit utilisé comme un critère de jugement dans l'étude : pour le médecin généraliste, savoir qu'une intervention a un effet bénéfique sur le score de Zarit n'aura d'intérêt qu'en seconde intention, une fois démontré l'impact de la réalisation d'un score de Zarit sur la prise en charge avec notamment l'identification des patients pouvant nécessiter de telles interventions.
- Langue : autre que français et anglais

V. Mode de sélection des articles

Dans un premier temps, les articles ont été sélectionnés sur la lecture du titre et du résumé de chaque référence obtenue, avec application des critères d'inclusion et d'exclusion.

A la fin de cette première phase, les doublons ont été éliminés en tenant compte de l'ordre suivant : articles identifiés sur Pubmed en premier, puis Cochrane, Cismef, BDSP, Psycinfo, Francis, Science direct, EM premium et recherche manuelle.

En cas de doute l'article était inclus pour lecture intégrale.

La deuxième étape de la sélection a consisté en l'application des critères d'inclusion et d'exclusion après lecture de l'article intégral.

VI. Dates

L'inclusion des articles a été effectuée du 22/06/2014 au 13/11/2014.

Une veille bibliographique a été réalisée fin décembre 2014, ne permettant pas d'identifier d'articles supplémentaires.

VII. Recueil des données

Les données ont été extraites dans une grille de recueil de données construite à priori. (Annexe n°6)

Cette grille a été au préalable testée sur quelques articles.

Les principales catégories de données recueillies ont été les suivantes :

- Caractéristiques générales de l'article
- Design de l'étude
- Lieu de recrutement
- Objectif(s)
- Caractéristiques des populations étudiées (aidants et patients)
- Type d'échelle de Zarit utilisée
- Critère(s) de jugement (principal +/- secondaire(s))
- Durée de suivi
- Principaux résultats
- Conséquences pour la pratique
- Principales limites

Pour chaque article une évaluation méthodologique et une évaluation de la qualité de l'étude ont été effectuées :

- Pour les recommandations de bonne pratique : selon la grille AGREE.¹¹¹
- Pour les essais randomisés : selon la Rob Tool Cochrane.¹¹²
- Pour les revues systématiques ou méta-analyses : selon la grille R-AMSTAR.¹¹³
- Pour les études observationnelles : selon la Check Liste Strobe.¹¹⁴

RÉSULTATS

I. Diagramme de flux

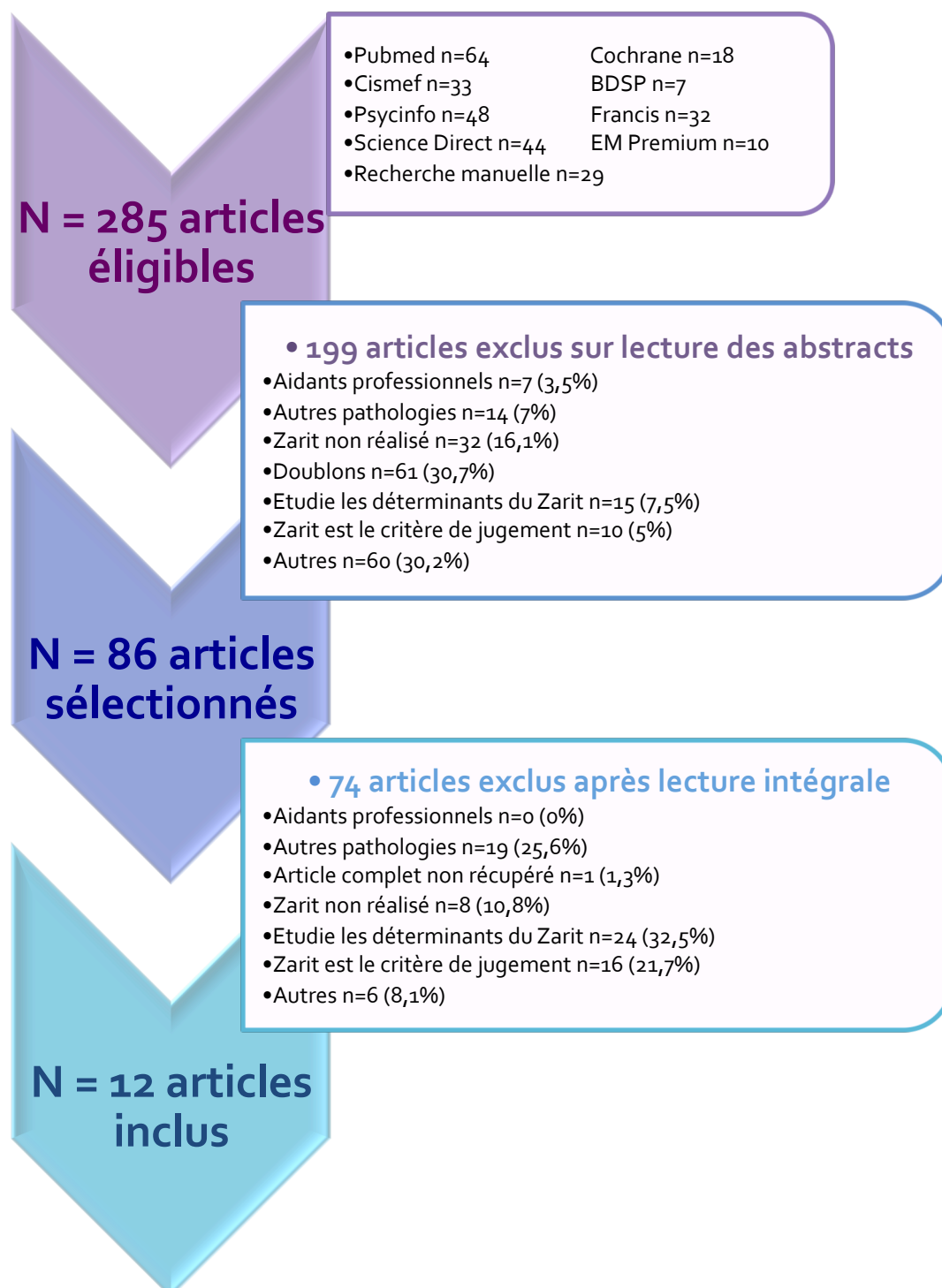


Figure n°1 – Diagramme de flux de la sélection des articles.

Au final, 12 articles ont été inclus pour le recueil des données.

II. Liste des articles inclus

Pfeifer L, Drobetz R, Fankhauser S, Mortby ME, Maercker A, Forstmeier S. Caregiver rating bias in mild cognitive impairment and mild Alzheimer's disease : impact of caregiver burden and depression on dyadic rating discrepancy across domains. *Int Psychogeriatrics* 2013;25(8):1345–55.¹¹⁵

Tew CW, Tan LF, Luo N, Ng WY, Yap P. Why family caregivers choose to institutionalize a loved one with dementia : a Singapore perspective. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2010;30(6):509–16.¹¹⁶

Martin-Carrasco M, Otermin P, Pérez-Camo V, Pujol J, Agüera L, Martín MJ, et al. EDUCA study : psychometric properties of the spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging Ment Health* 2010;14(6):705–11.¹¹⁷

Voisin T, Andrieu S, Cantet C, Vellas B, REAL.FR Group. Predictive factors of hospitalizations in Alzheimer's disease : a two-year prospective study in 686 patients of the REAL.FR study. *J Nutr Health Aging* 2010;14(4):288–91.¹¹⁸

Epstein-Lubow G, Davis JD, Miller IW, Tremont G. Persisting burden predicts depressive symptoms in dementia caregivers. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2008;21(3):198–203.¹¹⁹

Balardy L, Voisin T, Cantet C, Vellas B, REAL.FR Group. Predictive factors of emergency hospitalisation in Alzheimer's patients : results of one-year follow-up in the REAL.FR Cohort. *J Nutr Health Aging* 2005;9(2):112–6.¹²⁰

Yaffe K, Fox P, Newcomer R, Sands L, Lindquist K, Dane K, et al. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA* 2002 24;287(16):2090–7.¹²¹

Brown LJ, Potter JF, Foster BG. Caregiver burden should be evaluated during geriatric assessment. *J Am Geriatr Soc* 1990;38(4):455–60.¹²²

Yan E, Kwok T. Abuse of older chinese with dementia by family caregivers : an inquiry into the role of caregiver burden. *Int J Geriatr Psychiatry* 2011;26(5):527–35.¹²³

Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turró-Garriga O, López-Pousa S, Vilalta-Franch J. Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease : the patient's perception compared with that of caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry* 2009;24(6):585–94.¹²⁴

Gallagher D, Ni Mhaolain A, Crosby L, Ryan D, Lacey L, Coen RF, et al. Determinants of the desire to institutionalize in Alzheimer's caregivers. *Am J Alzheimers Dis Other Dement* 2011;26(3):205–11.¹²⁵

Andrieu S, Reynish E, Nourhashemi F, Shakespeare A, Moulias S, Ousset PJ, et al. Predictive factors of acute hospitalization in 134 patients with Alzheimer's disease : a one year prospective study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002;17(5):422–6.¹²⁶

III. Caractéristiques des études

L'intégralité des caractéristiques des publications et des données extraites est disponible en annexes (ainsi que la grille de codage des données). (Annexes n°7 et 8)

a. Caractéristiques générales

Parmi les 12 publications retenues, 7 ont été issues de la base de données Pubmed¹¹⁵⁻¹²¹ (dont certaines avaient également été identifiées dans d'autres bases mais éliminées en tant que doublons selon l'ordre vu plus haut). 5 venaient de la recherche manuelle réalisée à partir des bibliographies des articles inclus.¹²²⁻¹²⁶

Les dates de publication allaient de 1990 à 2013.

Parmi ces publications : 5 étaient des études transversales,^{115,116,123-125} 6 étaient des études de cohortes prospectives^{118-122,126} avec des suivis allant de 12 à 36 mois. La dernière étude était une étude rétrospective.¹¹⁷

Dans 2/3 des cas, le recrutement des patients et/ou des aidants avait eu lieu en centre hospitalier. Seulement 2 études sur 12 avaient inclus des patients dans des lieux en rapport avec les soins primaires (centres communaux, associations locales Alzheimer).^{116,123}

b. Population

i. Patients déments

L'âge moyen des patients était de 77,75 ans [74,5-82,59] (donnée disponible dans 9 études).^{115,117,118,121-126}

65,1% étaient des femmes [50,5-74,6] (donnée disponible dans 10 études).^{115,117,118,120-126}

La démence était confirmée dans 11 études sur 12.^{115-121,123-126}

Le stade de démence des patients inclus était principalement léger à modéré avec un score MMSE moyen de 19,83 [14,6-25,26] (donnée disponible dans 6 études).^{115,118-120,124,126}

Dans 7 études, les patients vivaient à domicile, que ce soit seuls ou avec l'aidant.^{115,116,118,120-122,124} Une seule étude incluait également des patients institutionnalisés.¹¹⁵ Dans les autres travaux, le lieu de vie des patients n'était pas précisé.^{117,119,121-123,125,126}

ii. Aidants

L'âge moyen des aidants était 60,8 ans [52,6-65,9] (donnée disponible dans 7 études).^{115-117,121,123-125}

69,9% étaient des femmes [54,9-79] (donnée disponible dans 9 études).^{115-117,119-121,123-125}

La plupart des études incluait à la fois des enfants, des conjoints et d'autres membres de l'entourage des patients déments.

Dans 75% des cas il n'était pas retrouvé de données concernant l'activité (ou l'inactivité) professionnelle des aidants.^{115,118-123,125,126} Parmi les études où cela était précisé, à la fois des aidants actifs et inactifs étaient inclus.^{116,117,124}

c. Échelle de Zarit

Dans 2/3 des études l'échelle utilisée était l'échelle complète à 22 items.^{115-117,119,122-125} Dans 1/3 des cas le type d'échelle employée n'était pas précisé.^{118,120,121,126}

Le score de Zarit moyen à l'inclusion était 31,05 [15,24-40,6] (donnée disponible dans 5 études),^{115,122-125} ce qui correspond à un fardeau léger à modéré.

IV. Résultats de la revue

L'impact du fardeau de l'aidant a été étudié dans différents domaines.

Les études de cohorte ont porté sur le risque d'hospitalisation du patient,^{118,120,126} l'utilisation de services et l'institutionnalisation du patient^{121,122} ainsi que le risque de dépression de l'aidant.¹¹⁹

Les études transversales ont étudié l'association entre fardeau et discordances de mesures entre patients et aidants,^{115,124} risque de placement du patient^{116,125} et risque de maltraitance du patient.¹²³

L'étude rétrospective a porté sur l'établissement d'un seuil repère pour identifier les aidants à risque d'altération psychopathologique.¹¹⁷

a. Discordances de mesures entre les aidants et les patients

Deux travaux^{115,124} ont comparé les perceptions des patients et des aidants concernant des mesures de qualité de vie du patient ainsi que son degré d'apathie, son degré de dépendance pour les activités de la vie quotidienne et son niveau de dépression.

Les résultats des deux études étaient concordants et retrouvaient une faible corrélation entre les évaluations effectuées par le patient et celles faites par l'aidant.

Ces discordances allaient toujours dans le même sens : soit l'aidant surestimait la souffrance du patient (résultats retrouvant un plus fort degré de dépression, d'apathie, de dépendance et une moins bonne qualité de vie), soit le patient sous-estimait sa propre souffrance (résultats retrouvant un moindre degré de dépression, d'apathie, de dépendance et une meilleure qualité de vie), soit les deux.

Un fardeau élevé selon l'échelle de Zarit était significativement associé à ces discordances. Ce résultat était constant dans les sous groupes d'aidants (enfants et conjoints).

b. Hospitalisation du patient dément

Trois publications^{118,120,126} se sont attachées à rechercher un lien entre fardeau de l'aidant et hospitalisation du patient dément.

Les résultats n'étaient pas consensuels.

Un des articles¹²⁰ rapportait un risque d'hospitalisation du patient multiplié par un peu plus de 2 si l'aidant avait un résultat à l'échelle de Zarit supérieur à 20 ($p < 0,0001$).

En revanche, une autre étude¹²⁶ n'a pas retrouvé de lien significatif entre niveau de score de Zarit et risque d'hospitalisation (en étude multivariée).

Le troisième travail¹¹⁸ a montré un lien significatif entre un score de Zarit élevé (sans seuil défini) et uniquement les hospitalisations directement consécutives à la pathologie démentielle (RR 1,03 +/- 0,02, $p = 0,0079$).

c. Institutionnalisation du patient dément

Quatre études^{116,121,122,125} ont cherché à identifier un lien entre fardeau de l'aidant selon le score de Zarit et risque d'institutionnalisation du patient.

Trois de ces travaux^{121,122,125} ont confirmé un lien significatif entre fardeau et risque de placement du patient dément avec un risque relatif croissant avec le score de Zarit.

Parmi ces publications, une d'entre elles¹²² a également montré que l'entrée en institution du patient était suivie d'une réduction significative du fardeau de l'aidant sur l'échelle de Zarit (-11,8 +/- 3,5, $p=0,0057$). Cette baisse était également significative en comparaison avec les aidants ayant gardé leur proche à domicile ($p=0,0313$).

La quatrième étude¹¹⁶ était moins concluante concernant le rôle du fardeau dans le risque de placement du patient (résultat non significatif en étude multivariée). Le gain à être aidant était par contre associé de façon significative à un moindre risque d'institutionnalisation (RR 0,935, $p=0,027$).

d. Utilisation de services

Une étude¹²² a montré qu'un aidant ayant un score de fardeau selon l'échelle de Zarit élevé était amené à utiliser plus de services d'aide (tous types d'aide formelle à domicile, hospitalisation de répit, hôpital de jour, changement de domicile du patient pour un lieu plus protégé type foyer ou autre...) dans le futur ($p<0,01$) mais sans que ces derniers n'entraînent une réduction significative de ce fardeau par rapport aux aidants ayant gardé le même niveau d'aide formelle dans le temps ($p=0,81$).

e. Retentissement sur les aidants

Une étude¹¹⁷ a permis de montrer qu'un aidant ayant un score de Zarit supérieur à 60 (en réalisant une cotation de ce score pour chaque item de 1 à 5 au lieu de 0 à 4) était à plus grand risque d'altération psychopathologique.

Une étude s'est intéressée au retentissement du fardeau sur le risque de dépression de l'aidant.¹¹⁹

Un score de fardeau initial supérieur à 29 sur l'échelle de Zarit ne semblait pas être prédictif de dépression de l'aidant après 6 et 12 mois de suivi. En revanche un fardeau élevé (> 29 sur l'échelle de Zarit) persistant après 6 mois de suivi était significativement associé à des scores de dépression plus élevés à 6 et à 12 mois. De même, un fardeau élevé à 12 mois était associé à un score de dépression plus élevé au même temps. Les résultats restaient significatifs même après ajustement sur le niveau de dépression initial de l'aidant.

f. Risque de maltraitance du patient dément

Dans une étude,¹²³ un fardeau élevé chez l'aidant était associé à un risque augmenté de maltraitance verbale envers le patient ($p<0,01$) sans surrisque de maltraitance physique.

DISCUSSION

I. Synthèse des résultats

Dans la littérature, on retrouve de nombreux travaux qui se sont intéressés aux facteurs associés au Zarit ou à l'utilisation de ce score pour démontrer l'efficacité de certaines interventions sur la réduction du fardeau. Mais, peu d'études font le lien entre ces deux aspects en s'attachant à évaluer les conséquences d'un score de Zarit élevé chez l'aidant et le patient dément.

Un fardeau élevé est associé à un biais de l'aidant sur les données concernant le patient (qualité de vie, dépression, capacités dans les activités de la vie quotidienne). Or la plupart des données utilisées en pratique lors d'une consultation pour un patient Alzheimer sont recueillies auprès des aidants. Evaluer le fardeau de ce dernier grâce à l'échelle de Zarit permettrait d'interpréter ces données de manière plus objective.

Il en est de même en recherche où la plupart des données sont issues de l'aidant, avec de ce fait un risque de facteur de confusion si l'étude n'est pas ajustée au degré de fardeau de l'aidant.

Ces discordances étaient, jusqu'ici, uniquement attribuées à l'anosognosie, symptôme de la démence. On sait désormais que le degré de fardeau de l'aidant explique également ces discordances. L'aidant sous-estimerait la réalité, le patient la surestimerait. Les données venant des deux protagonistes sont donc à confronter et à interpréter avec précaution.

Enfin, les troubles du comportement selon le score NPI étaient un des facteurs associés au fardeau de l'aidant^{2,19,26,33,37,54,59-79} mais, comme ce score repose sur une évaluation des aidants, influencée par un fardeau élevé, on peut se poser la question de la fiabilité de ces données.

Un score de Zarit élevé est associé à une augmentation du risque d'hospitalisation du patient, une augmentation du recours aux services d'aides ainsi qu'à un risque d'institutionnalisation du patient. Il y a aussi un lien significatif entre Zarit élevé et maltraitance verbale du patient par l'aidant.

Or, ces événements ne sont pas rares. Près de 2 aidants sur 3 rapportaient avoir eu des comportements abusifs envers le patient durant le dernier mois. L'incidence d'hospitalisation annuelle des patients déments (toutes causes confondues) allait de 24 à 26,9%.

L'utilisation de l'échelle de Zarit au cours d'une évaluation gériatrique standardisée peut donc apporter une aide permettant de repérer les situations d'aide à risque pour le patient.

Sur un autre plan, retarder ou éviter les hospitalisations et institutionnalisations pourrait avoir un impact économique important.

Identifier les aidants ayant le plus grand risque d'altération psychopathologique grâce à un seuil déterminé sur l'échelle de Zarit (60 avec une cotation des items de 1 à 5 au lieu de 0 à 4) permettrait de focaliser les interventions sur ces derniers, plus à même d'en bénéficier. Bien sûr, il reste nécessaire de prendre en compte l'évaluation clinique faite par le médecin. Un tel score, en attirant l'attention sur les aidants « à risque », serait le point de départ d'une évaluation plus approfondie.

La persistance d'un fardeau élevé avec un score de Zarit supérieur à 29 est un facteur prédictif de dépression. Ainsi, répéter les mesures de fardeau tous les 6 mois pourrait être un moyen de repérer les aidants à risque de syndrome dépressif.

L'utilisation de l'échelle de Zarit en pratique courante peut donc avoir des répercussions dans plusieurs domaines qu'il s'agisse de dépistage, de prévention ou bien d'ajustement de la relation médecin / aidant / patient ainsi que de la prise en charge.

Les répercussions concernent aussi bien les aidants que les patients.

II. Forces et limites de la revue

Une des forces de ce travail est d'avoir été réalisé selon une démarche scientifique rigoureuse, basée sur les recommandations PRISMA concernant les revues systématiques.¹¹⁰ (Annexe n°5)

Les autres points positifs sont que tous les articles intégraux ont pu être obtenus et que tous les articles sélectionnés ont été évalués sur le plan de la qualité méthodologique.

Une des principales limites de cette revue est que la totalité de notre travail n'a été réalisé que par un seul chercheur. Le PRISMA Statement¹¹⁰ recommande la participation d'au moins deux chercheurs pour les phases de sélection des articles et d'extraction des données, pour réduire les risques de méconnaître certaines études ou données. De la même manière, il est recommandé que les évaluations des articles soient réalisées par au moins deux personnes. Ceci n'a pas pu être fait.

Sur les 12 articles inclus, 5 ont été identifiés par recherche manuelle. Ces articles n'étaient pas apparus dans les résultats initiaux alors qu'ils étaient référencés sur au moins une des bases de données explorées et correspondaient à l'équation de recherche employée. Les moteurs de recherche des bases de données ont des failles qui limitent l'exhaustivité des revues de la littérature en général. Même si la consultation de plusieurs bases de données diminue largement le risque de manquer un article important, les étapes de recherche « manuelle » de la littérature grise et l'utilisation des bibliographies des publications retenues restent indispensables. Toutefois les garanties d'exhaustivité sont plus faibles.

Une des autres limites de cette étude est l'absence d'exploration de la base de données Embase dont l'accès n'a pu être obtenu. Ceci pouvant entraîner un biais de sélection avec le risque d'avoir des articles manquants.

Parmi les limites de notre étude, on peut également citer la restriction des langages dans les critères d'inclusion. Ce choix ayant pu favoriser un biais de sélection. Néanmoins, seulement 3 articles ont été exclus pour ce motif.

Le choix de se limiter aux patients atteints de démence type Alzheimer s'explique par le fait que l'échelle de Zarit a initialement été validée pour cette population.⁵⁵ Toutefois, de nombreux articles ont été exclus sur le fait qu'ils concernaient des patients atteints de tous types de démences. Ceci a entraîné la restriction du nombre de publications incluses et diminué la force de cette revue. Mais les différents types de démences entraînent des troubles du comportement variés. Or il s'agit d'un facteur associé de façon forte et significative au fardeau ce qui aurait pu créer un biais de confusion si on avait inclus toutes ces études.

La plupart des articles obtenus étaient des études de faible niveau de preuve (études transversales, étude rétrospective) ou de niveau de preuve intermédiaire (études de cohorte).¹²⁷ Ainsi les résultats obtenus montrent des associations significatives entre Zarit élevé et impact sur le patient ou sur l'aidant mais ne permettent pas de conclure en termes de liens de causalité.

Dans un tiers des études le type d'échelle de Zarit utilisé n'était pas précisé ce qui peut entraîner un biais de mesure faussant la comparaison des résultats. Mais, dans toutes ces études (sauf une) la citation de l'utilisation de l'échelle de Zarit renvoyait aux études originelles de Zarit et al. On peut donc raisonnablement penser que c'était la version classique à 22 items qui était utilisée. Enfin une des études a utilisé la version classique du Zarit mais avec une cotation des items différente de celle recommandée, on peut alors se poser la question de la conversion du résultat obtenu pour pouvoir l'adapter à notre pratique courante.

Pour terminer, aucune des études incluses n'a impliqué de médecins généralistes et très peu ont concerné des patients recrutés en soins primaires ce qui limite la possibilité d'extrapolation de ces résultats dans notre exercice de médecine générale.

III. Discussion des résultats

Les résultats obtenus sont cohérents avec les connaissances que l'on a du fardeau et de ses facteurs associés. La constance de ces résultats avec ceux d'autres études renforce leur significativité.

a. Données démographiques

L'âge moyen des patients inclus dans les études de la revue était concordant avec celui d'autres travaux,^{55,72,74,75,88,89,97} de même que le pourcentage de femmes.^{74,75,88,89,97} Le degré de démence et le MMSE moyen étaient également proches de ceux d'autres articles.^{74,97,128}

Les données concernant les aidants étaient également similaires à celles d'autres études que ce soit en terme d'âge moyen^{15,19,55,78,88,89,129} et de sex-ratio.^{19,21,55,72,74,75,78,89}

Le score de Zarit moyen à l'inclusion retrouvé dans la revue était également proche de celui d'autres publications.^{68,88}

b. Comparaison à d'autres travaux

i. Risque de maltraitance du patient dément

Plusieurs études concernant des aidants de patients atteints de tous types de démences ont également retrouvé le score de fardeau élevé selon l'échelle de Zarit comme facteur prédictif de maltraitance du patient.¹²⁹⁻¹³¹

Une autre étude a retrouvé les mêmes résultats mais en utilisant une autre échelle de fardeau.¹³²

Selon les études, la prévalence de la maltraitance était d'environ 50%,^{132,133} les taux de maltraitance physique allaient de 3,6% à 20%,^{129,130,132-134} ceux de maltraitance psychologique et verbale de 30% à 50%^{130,133,134} et ceux de négligence de 4 à 15%.^{132,133}

Il ne semblait pas y avoir de différence selon le type de démence.¹³¹

De nombreux autres facteurs semblent associés à la maltraitance du patient par l'aidant : nombre d'heures d'aide quotidienne,¹³⁰ avoir été maltraité (physiquement ou psychologiquement) par le patient^{130,132,135} (environ un aidant sur trois¹²⁹), troubles anxio-dépressifs de l'aidant,^{130,132,135} isolement social,¹³² cohabitation avec le patient,¹³⁴ patient de sexe masculin,¹³⁴ aidant de sexe féminin,¹³⁵ degré d'incapacité du patient,¹³⁴ intensité des troubles cognitifs^{134,135} et psychocomportementaux du patient.¹³⁵

Certains facteurs sont plus spécifiquement associés au risque de maltraitance physique¹²⁹ ou verbale.¹³³

ii. Institutionnalisation du patient dément

En utilisant d'autres échelles, plusieurs études ont également montré un lien entre fardeau élevé et augmentation du risque d'institutionnalisation.¹³⁶⁻¹³⁸

Les résultats sont les mêmes pour des études sur le fardeau des aidants de patients atteints de tous types de démence en utilisant le Zarit.^{64,71,139}

De nombreux autres facteurs étaient associés au risque d'institutionnalisation (type de religion,¹³⁸ degré d'incapacités ADL/IADL du patient,^{6,138,140} troubles dépressifs et stress de l'aidant,^{138,140} recours aux psychotropes chez l'aidant,¹³⁸ insatisfaction dans la relation d'aide,^{138,140} dénutrition du patient,⁶ problème somatique intercurrent,⁶ dégradation de l'état de santé ou décès de l'aidant,⁶ réseau familial peu actif,⁶ appartenance à une catégorie sociale défavorisée⁶). Mais le principal facteur d'institutionnalisation était lié au choix de l'aidant.^{138,140,141} Le risque d'institutionnalisation à 18 mois était significativement supérieur chez les patients dont les aidants désiraient l'institutionnalisation au début de l'étude par rapport à ceux qui avaient souhaité un maintien à domicile.¹⁴²

Les facteurs prédictifs du désir d'institutionnalisation (tous types de démence incluses) étaient l'âge avancé de l'aidant principal,¹³⁸ le nombre d'enfants du patient,¹³⁸ le niveau d'éducation élevé,¹³⁸ le type de lien familial (enfant versus conjoint),¹³⁹ l'impossibilité de laisser le patient seul,⁶⁴ le fait de vivre avec le patient,⁶⁴ une bonne connaissance de la démence,¹³⁹ le recours à plusieurs aides,^{64,138,142} l'utilisation de médicaments par l'aidant,¹³⁸ l'insatisfaction dans la relation d'aide¹⁴² et le degré de fardeau de l'aidant selon l'échelle de Zarit.^{64,142}

Les facteurs associés à un délai d'institutionnalisation plus court étaient le nombre d'incapacités IADL, le type de démence (Alzheimer) et l'âge de l'aidant supérieur à 60 ans.⁶⁴

iii. Discordances de mesures entre les aidants et les patients

Une étude concernant des patients tous types de démence a également montré que les aidants évaluaient la qualité de vie des patients moins bonne qu'eux même ne l'évaluaient. Les aidants qui rapportaient un score de fardeau élevé évaluaient la qualité de vie des patients plus faible dans les cinq domaines étudiés.¹²⁸

Dans une étude où a été utilisée une autre échelle de mesure du fardeau, les aidants ayant un fardeau élevé avaient aussi tendance à évaluer la qualité de vie du patient moins bonne que l'autoévaluation faite par le patient, mais le résultat n'était pas significatif.¹⁴³

Une étude a rapporté que les aidants avaient tendance à obtenir des scores d'évaluation de dépression du patient plus élevés que dans l'autoévaluation, indépendamment de la présence de troubles cognitifs chez le patient.¹⁴⁴ Dans une autre étude, cette différence était significative chez les patients avec troubles cognitifs par rapport aux patients sans troubles cognitifs. Ces discordances étaient significativement associées à un fardeau plus élevé. De plus un fardeau plus élevé semblait associé à une discordance plus grande.¹⁴⁵

Enfin, une étude a observé une différence de cotation de l'autonomie selon qu'elle était appréciée par les aidants ou mesurée objectivement par les soignants (échelles ADL et IADL). Les aidants majoraient le déclin fonctionnel de leur proche dément. L'intensité du fardeau ressenti influençait le jugement sur ce que les patients étaient capables de faire.¹⁴⁶

IV. Évolution des concepts d'aide informelle et de fardeau

Les manières de concevoir l'aide ont évolué dans le temps.

a. Première conception de l'aide : l'avènement du concept de fardeau

Les conséquences du rôle d'aidant ont d'abord été vues comme délétères, notamment en termes de tension, détresse, épuisement, stress et souffrance.¹⁴⁷ Dans ce cadre l'activité de l'aidant est à sens unique, il est actif, le patient étant passif et censé ne rien pouvoir offrir au vu de ses incapacités. L'aidant est réduit à ses tâches, le patient à sa dépendance. L'aide est assimilée à un travail dont la surcharge est stressante, ce qui fournit une vision négative de l'aide. C'est l'avènement du concept

de « burden », employé dans la littérature pour caractériser la charge (ou fardeau) qui pèse sur les aidants et qui compromet leur qualité de vie et leur santé.^{10,100,148}

Etre aidant c'est à la fois remplir une fonction, une activité d'aide, réaliser certaines tâches dans la vie quotidienne mais c'est aussi occuper un statut, assumer des responsabilités, vivre une expérience moralement douloureuse.¹⁰⁰ Réduire le soin à une série de tâches accomplies ne permet pas de rendre compte de l'expérience vécue sur le plan émotionnel. Le concept de fardeau apparaît alors trop global et a donc été scindé en deux composantes :^{10,15,19,53,100,147,149}

- Une dimension objective : tâches effectuées par l'aidant, conséquences négatives, charges et répercussions concrètes observables sur la vie de l'aidant (temps consacré, perturbations de la vie personnelle, familiale ou sociale, conséquences financières...)
- Une dimension subjective : façon dont l'aidant ressent cette prise en charge, impact physique, psychologique et émotionnel, perception du rôle (responsabilités, relations avec la personne aidée, fatigue, dépression, isolement social, qualité de vie, sentiments de gêne, de surcharge, de révolte, d'impuissance, d'emprisonnement, de colère...)

Ce qui importe n'est pas tant les conséquences réelles de l'aide mais le ressenti de l'aidant.⁵³

On part du fait que l'aide à un proche en situation de dépendance est un stress majeur contre lequel l'aidant doit lutter et auquel il doit s'adapter. Le coping est défini comme l'ensemble des pensées et des comportements qu'une personne emploie pour gérer et transformer le problème qui est source de détresse.¹⁰ Mais cela ne rend pas compte intégralement des adaptations des aidants pour faire face dans leur situation complexe et difficile.⁸⁷

La charge subjective n'est pas toujours corrélée à la charge objective.^{15,100} Le fardeau est la résultante de facteurs de stress et de facteurs médiateurs d'adaptation dans un contexte particulier. Ainsi des personnes exposées à des facteurs de stress semblables peuvent être différemment affectées.¹⁰⁰

La prise en charge du malade est alors élargie à l'aidant considéré comme « co-patient ». L'aidant est perçu comme le « malade caché » ou la « victime cachée » des demandes de l'aidé.^{10,150}

Au vu de cette centration sur l'aspect négatif de l'aide, il n'est alors guère étonnant de mettre en évidence des signes d'insatisfaction dans la vie, des symptômes de stress et d'épuisement, des manifestations anxio-dépressives ainsi qu'une diminution du bien-être et de la qualité de vie de l'aidant.¹⁴⁷ On peut également y voir une explication essentielle à la réticence des familles à utiliser les services qui sont destinés à les soutenir, les aidants les percevant inadaptés à leurs besoins.¹⁰

b. Deuxième conception de l'aide : prise en compte des aspects positifs

Dans les situations d'aide, les familles expérimentent aussi bien des sentiments positifs que négatifs mais jusque-là ce sont les effets délétères qui ont intéressé le plus souvent les cliniciens.

Un changement de perspective est apparu plus récemment, lorsque des articles ont abordé les aspects positifs du soin. L'aide est alors envisagée comme une expérience significative à analyser en termes de bénéfices plutôt qu'en termes de fardeau.^{148,151,152} Le dément est alors considéré comme un partenaire et l'aidant comme un « co-thérapeute ». Il devient un véritable relais de l'équipe soignante pour améliorer le suivi du malade.¹⁵⁰

Presque 90% des aidants disent être satisfaits de leur vie.³³ Plus de 3/4 peuvent identifier au moins une conséquence positive de l'aide. Seulement un sur cinq ne rapporte que des conséquences négatives, soit presque autant que le nombre d'aidants n'exprimant que des retentissements positifs. Une majorité d'aidants a une double expérience négative et positive de l'aide,^{17,148,153,154} et ce, quelque soit leur fardeau et leur état de santé.¹⁵¹

Les conjoints et les aidants de personnes très dépendantes (GIR 1 à 3) semblent ressentir plus souvent des conséquences négatives. A l'inverse, le partage de l'aide, le soutien social, le bon état de santé et l'âge avancé de l'aidant, l'objectif de maintenir la personne à domicile et le fait de savoir que l'autre aurait fait pareil pour soi diminuent le ressenti négatif.^{17,151,153,154} Le patient est pris en compte en tant que personne et non seulement comme un objet problématique de soin.¹⁵¹

L'expérience d'aide est à analyser au sein des échanges dans la dyade, à la fois sur le plan affectif et réflexif.¹⁴⁸ La majorité des personnes ayant un ressenti positif de l'expérience de soins le situe au niveau de la qualité du lien à la personne aidée (profiter l'un de l'autre, partager des activités, sentiments de réciprocité, de complicité, satisfaction du travail de soins, satisfaction de répondre à un devoir, sentiments de responsabilité, de compétence, satisfaction de vie, apporter du bien être, de la santé ou de la qualité de vie à un être cher, épanouissement et accomplissement personnel ou spirituel).^{15,87,147,151,153,154}

Tout cet aspect échappe aux soignants si l'on considère le soin uniquement comme fardeau. En mettant en avant les conséquences subjectives et négatives de l'aide, les conséquences positives de l'aide ont été oubliées. Celles ci sont pourtant sources de satisfaction et de gratification et viennent tempérer la charge ressentie. Elles aident les aidants à trouver un équilibre et une signification à leur rôle.¹⁵²

Toutefois, décrire le soin comme expérience significative n'exclut en rien la reconnaissance d'une grande pénibilité dans l'aide. Le vécu est complexe, satisfaction et détresse pouvant s'associer chez un même aidant, témoignant de différents aspects de la situation d'aide. Il n'y a pas de réel continuum ni de corrélation entre stress et satisfaction. Des variables différentes expliquent les aspects positifs et négatifs du soin. Ainsi les aidants les plus satisfaits peuvent aussi être les plus stressés.^{53,148,151} L'exemple est frappant chez les femmes qui expriment un fardeau plus élevé mais relèvent plus de moments de satisfaction que les hommes.¹⁵⁵

Connaître les facteurs concourant au vécu positif de la relation d'aide ouvre des perspectives thérapeutiques. Tous ces aspects positifs de l'aide peuvent donner du sens à la relation, motiver l'aidant à poursuivre son activité et augmenter son estime de lui. Identifier et valoriser cette dimension est un des axes forts du soutien thérapeutique aux aidants.^{87,106,152,156}

L'absence de vision positive de l'aide est associée à un épuisement plus important de l'aidant, à la perception d'une santé altérée et à des éléments dépressifs.⁸⁶ Identifier ces aidants pourrait permettre de leur proposer d'autres solutions pour éviter cet épuisement.¹⁵¹

La réticence des aidants à se faire aider peut s'expliquer par le fait que les services apportent une aide sur la charge objective, mais ne tiennent pas compte de tous les aspects enrichissants. Il en résulte un conflit douloureux entre besoins contradictoires d'aide technique fonctionnelle et maintien d'une relation de qualité avec le patient.¹⁰ Les aidants ont besoin d'aide sans pour autant être dépossédés de leur rôle.

V. Le choix des outils de mesure de répercussion de l'aide sur l'aidant

a. Avantages et inconvénients de l'échelle de Zarit

Bien que validée et recommandée, l'échelle de Zarit reste méconnue^{53,103-106} et critiquée.

Les arguments favorables à l'utilisation du Zarit sont, pour les médecins généralistes, sa simplicité, son exhaustivité, son accessibilité, sa capacité à poser un diagnostic, sa sensibilité à détecter le fardeau (repérage précoce). Elle permet de pouvoir aborder le problème du fardeau chez un aidant dans le déni et de lui faire prendre conscience de l'impact de l'aide. L'obtention d'un score facile à

interpréter permet d'objectiver la souffrance de l'aidant et d'assurer un suivi. Enfin, un score est utile en recherche en permettant des études statistiques.^{19,37,53,100,104,106}

Cependant, les aidants et les médecins expriment de nombreux obstacles liés à l'utilisation de l'échelle de Zarit. Elle est vécue comme intrusive et n'aborde pas le domaine émotionnel de l'aide. Les aspects positifs de l'aide ne sont pas pris en compte et donc cette échelle ne reflète pas toutes les composantes de l'impact de l'aide.^{19,53,100,104,106,154} La connotation péjorative de son appellation est un élément négatif sur le ressenti des aidants et des médecins lors de sa réalisation.^{106,156} Elle n'apporte pas de critères permettant au médecin de prendre une décision pour améliorer la situation. Les médecins accordent plus d'importance à une relation de qualité. Pour eux, la grille a un caractère réducteur et peu flexible. Il existe une discordance entre le caractère subjectif du fardeau et l'utilisation d'une grille objective trop formelle. Il existe aussi un risque de biais de sélection : l'aidant dans le déni ne consultera pas, et si un aidant consulte c'est qu'il ne va pas bien donc le score sera systématiquement élevé. Enfin, le résultat a un potentiel caractère anxiogène en renvoyant la réalité de sa charge à l'aidant.¹⁰⁴

Sa réalisation est simple^{100,104,106} bien que sa longueur et le manque de temps soient des obstacles à son utilisation en pratique clinique courante (et en recherche).^{97-99,103,104}

Un des risques est d'accentuer le manque d'adhésion à la consultation dédiée aux aidants si elle se sert d'instruments auxquels les médecins sont réfractaires.

b. Différentes composantes à l'intérieur du score de Zarit

Le concept de fardeau est une construction multidimensionnelle et un score global quantitatif n'en permet pas une évaluation complète et précise. Ainsi, un même score global de fardeau peut refléter des souffrances différentes. Un aidant pourra être bouleversé par les conséquences physiques de l'aide alors qu'un autre souffrira plus de stress ou d'isolement social à cause de cette situation. Cependant, ce score peut attirer l'attention sur des souffrances qui permettront ensuite de proposer des plans d'aide personnalisés aux aidants.^{73,100}

Ankri et al⁷³ ont réalisé une étude scindant la grille de Zarit en 3 parties : les conséquences sur la vie personnelle et sociale de l'aidant au quotidien, les réactions émotionnelles (fardeau psychologique) et le sentiment de culpabilité.

Les épouses et les enfants rencontraient des difficultés différentes en tant qu'aidants. Les épouses soulignaient la détérioration de leur vie personnelle et sociale. Les enfants, moins impliqués dans l'aide journalière, exprimaient plus de sentiments de culpabilité et de ne pas en faire assez. Toutefois, il a été noté que lorsque les aidants étaient interrogés à propos du fardeau qu'ils ressentaient, le poids se portait spontanément sur le facteur psychologique. Les épouses et les enfants éprouvaient ce fardeau de manière égale.⁷³

Springate et al¹⁵⁷ ont également voulu explorer la multidimensionnalité du score de fardeau de Zarit dans une population de patients, toutes démences incluses, en définissant aussi trois parties : le retentissement direct sur la vie de l'aidant, le sentiment de culpabilité et les sentiments de frustration / embarras / gêne. Les facteurs associés étaient différents pour chaque sous-partie.

Cet aspect multidimensionnel du Zarit pourrait être utile en clinique et en recherche. Connaître les facteurs prédictifs pour chaque dimension du fardeau permettrait aux cliniciens de cibler leur intervention sur des aspects plus spécifiques. L'impact de la maladie n'est pas la même selon le type de relation entre l'aidant et le patient. Une épouse est différente d'un enfant et chacun d'entre eux nécessite un soutien aux modalités particulières. De plus, du fait de la complexité du concept de

fardeau, il est possible que certaines interventions ne soient efficaces que sur une seule sous-composante.^{73,157}

c. Le mini-Zarit n'est pas validé en France

Plusieurs versions courtes de l'échelle de Zarit ont été développées par différentes équipes. Il s'agit de versions à 12 items et 4 items dans l'étude de Bédard et al⁹⁷ et d'une version à 7 items dans l'étude de Revel et al (connue aussi sous le nom de mini-Zarit).⁹⁹ (Annexe n°4)

Les objectifs étaient que ces versions courtes soient capables de discriminer les individus, de mesurer les changements dans le temps⁹⁷ et d'être plus largement utilisées, notamment en médecine générale au cours d'une évaluation gériatrique standardisée.⁹⁹

Toutefois ces versions courtes ne sont pas souvent utilisées et restent discutées.⁶²

Elles ont été validées dans certains pays^{98,158} mais pas en France.⁹⁷⁻⁹⁹ Cette absence de validation est en contradiction avec les recommandations de la HAS qui proposent cet outil pour évaluer le fardeau psychique de l'aidant lors de la consultation dédiée.¹¹

d. D'autres outils d'évaluation de l'impact de l'aide

Le caractère unidimensionnel avec l'absence de prise en compte des aspects positifs de l'aide est une des critiques que l'on peut faire à l'échelle de Zarit. La question peut se poser alors de la recherche d'une échelle différente ou additionnelle.^{104,106,156}

L'utilisation d'outils permettant d'évaluer l'impact de l'aide dans sa globalité, de mettre en évidence des aspects négatifs (fardeau) sur lesquels le médecin peut agir et des aspects positifs (gains / bénéfices) sur lesquels il peut s'appuyer pour orienter l'aidant vers une expérience satisfaisante serait probablement source de meilleure adhérence. Les aspects positifs permettraient de soulager la culpabilité des aidants de décrire le malade uniquement comme une charge.^{150,159,160}

Peu d'instruments sont validés pour mesurer les bénéfices de l'aide contrairement au fardeau.¹⁵⁹

i. Le Sense of Competence Questionnaire

Certains auteurs préfèrent le concept de « sentiment de compétence » à celui de « fardeau ». Le sentiment de compétence met l'accent sur l'évaluation de l'aidant sur ses capacités à prendre soin de la personne et à surmonter le stress occasionné par l'aide apportée. Cette notion intègre une dimension d'efficacité personnelle.^{53,161}

Le « Sense of Competence Questionnaire » (SCQ), a été développé initialement aux Pays-Bas,¹⁶² puis traduit et validé dans sa version française.¹⁶¹ Cette échelle comporte trois dimensions : la satisfaction de sa propre performance comme aidant, les conséquences de l'engagement dans les soins pour la vie personnelle de l'aidant et la satisfaction procurée à l'aidant par la personne bénéficiaire des soins. L'avantage de ce modèle est de faire le lien entre ce qui apporte des difficultés et ce qui les soulage.^{161,162} Le SCQ est composé de 27 items, sous forme de déclarations pour lesquelles l'aidant exprime son degré d'accord ou de désaccord. Plus le score global est élevé, plus le sentiment de compétence est important.⁵³ (Annexe n°9)

La version courte « ShortSCQ » (SSCQ) comprend 7 questions et peut être réalisée en moins de 5 minutes, elle a été validée par Vernooij et al et conserve les avantages de la version longue. A noter qu'elle peut aussi être utilisée pour des patients atteints d'AVC.¹⁶² Cette version courte est validée en France.¹⁶¹ (Annexe n°10)

ii. Le Caregiver Reaction Assessment

L'étude d'Antoine et al¹⁵⁰ valide la version française du « Caregiver Reaction Assessment » (CRA). (Annexe n°11) Ce test évalue les conséquences pour l'aidant dans 5 domaines : la perturbation des activités, les problèmes financiers, l'absence de soutien familial, les problèmes de santé et l'estime de soi (au sens du plaisir à s'occuper d'autrui et de l'importance que revêt l'aide pour celui qui la prodigue). Cette échelle est utilisable pour les aidants de patients atteints de tous types de maladies chroniques. Une part importante de la variance propre au questionnaire de Zarit est intégrée dans deux des dimensions du CRA tandis que les trois autres dimensions sont des construits originaux. Seuls des conjoints ont été intégrés dans cette étude ce qui limite les conclusions à cette catégorie spécifique d'aidants.¹⁵⁰

iii. La CarerQoL

Hoefman et al¹⁶³ ont validé en 2006 une échelle de mesure de l'impact de l'aide sur l'aidant, la « CarerQoL » qui comprend deux parties : la première explorant en 7 questions le fardeau subjectif à travers des composantes positives et négatives et la deuxième explorant le bien être grâce à une échelle analogique.¹⁶³ (Annexe n°12)

iv. Le Gain in Alzheimer Care Instrument

Yap et al¹⁵⁹ ont développé une échelle, la « Gain in Alzheimer Care Instrument » et l'ont validée en 2010. L'échelle est composée de 10 items, cotés de 0 à 4, concernant les domaines d'accomplissement personnel, de gain en termes de relation et de gains de « haut niveau ». (Annexe n°13) La relative brièveté de l'échelle la rend facile à passer. Le score moyen de gain dans cette étude est relativement élevé (30,5 pour un maximum de 40) ce qui suggère que les gains obtenus de part l'expérience de l'aide sont un phénomène réel et important.¹⁵⁹

v. Le CADI-CAMI-CASI

L'étude de Coudin et Mollard¹⁶⁰ a permis la traduction en français des questionnaires CADI-CAMI-CASI mis au point par Nolan et son équipe.¹⁶⁴ L'évaluation porte sur les difficultés rencontrées par les aidants, l'évaluation des stratégies de gestion et l'évaluation des satisfactions. Cette étude constitue un premier essai témoignant de l'utilité d'établir un bilan holistique des besoins des aidants. Il s'agit d'améliorer la compréhension mutuelle entre aidants familiaux et aidants professionnels pour définir les réponses les plus adaptées aux besoins des familles.¹⁶⁰ Toutefois, la longueur de ces questionnaires rend leur utilisation peu probable en soins primaires.

VI. Les difficultés rencontrées par le médecin généraliste

Au terme de son travail de thèse sur les facteurs influençant l'aide informelle aux patients déments, Polet¹⁵⁶ définit les actions spécifiques du médecin généraliste pour améliorer la prise en charge des aidants en médecine générale :

- Identification du ou des aidants familiaux.¹⁰²
- Définition des termes « aidant » et « aide » par le médecin en accord avec les représentations de l'aidant.
- Aider à la prise de conscience du rôle d'aidant, à évaluer en fonction des bénéfices ou des conséquences négatives attendues.
- Évaluation de l'impact négatif et positif de l'aide.
- Évaluation des motivations de l'aidant et orientation vers un sens à donner à l'aide.

- Évaluation des relations au sein de la dyade aidant-aidé.
- Évaluation du soutien familial et implication de la famille élargie.
- Information adaptée aux attentes de l'aidant : une information adéquate participant à une meilleure implication de l'aidant dans la prise en charge.

Le médecin généraliste peut donc intervenir dans de nombreux domaines¹⁶⁵ mais chacun semble être source de difficultés pour ce dernier. Les médecins généralistes reconnaissent l'importance de leur rôle mais aussi la faiblesse de leurs connaissances.¹⁰⁹

Les caractéristiques et les conséquences de cette tâche vont conditionner aussi bien l'état de santé du patient que celui de l'aidant.¹⁰²

a. Une faible utilisation de la consultation dédiée

En 2006, seulement 42 centres mémoire et CMRR sur 136 avaient développé une consultation médicale spécifique pour les aidants de patients déments.^{11,102}

Les médecins et les aidants ont majoritairement une opinion positive de la consultation dédiée. Les médecins s'accordent sur son utilité. Il existe un besoin ressenti des aidants d'une consultation dédiée et la validation par les médecins de cette consultation qui pourrait répondre de manière pertinente à leurs besoins.^{103,106}

Le principal frein à l'organisation de cette consultation était le manque de temps, que ce soit des aidants (manque de temps libre, en lien avec le caractère chronophage de l'aide) ou des médecins. D'autres difficultés étaient le manque de formation de ces derniers, la non-identification de l'aidant principal, la pluralité des aidants, la déviation de la discussion vers le patient (d'autant plus si le patient est présent), l'absence de rétribution financière, la réticence des aidants à accepter de l'aide et le manque de structures d'aide dans le secteur (méconnaissance ou non disponibilité).^{103,105,106,166}

Ainsi, les résultats de Laverjat de 2012 montraient que seul un médecin sur quatre utilisait la consultation dédiée. Les difficultés de l'aidant étaient abordées 2 fois sur 3 lors des consultations pour le dément, réalisées en présence du couple aidant-patient. Aidants et médecins pouvaient alors être gênés d'évoquer les difficultés de l'accompagnement devant le patient. Quand l'aidant était pris en charge seul, c'était au cours de consultations pour d'autres motifs dans 2 cas sur 3. Ceci diminue le temps passé à parler spécifiquement du rôle d'aidant et de ses conséquences.¹⁰³

Enfin, la plupart des consultations survenaient après un épisode de « crise », de stress intense où l'aidant vient solliciter le soutien de son médecin. En dehors de ces moments, les aidants culpabilisent de parler de leurs difficultés avec leur médecin. Ils considèrent l'aide comme un devoir qu'ils doivent assumer. Les médecins disent avoir du mal à percevoir le vécu des aidants et certains aidants ont plutôt tendance à rejeter toute aide. Les médecins s'estiment fortement impliqués dans la prise en charge de la démence mais les aidants, eux, trouvent cette implication insuffisante. Bien que les aidants fassent confiance à leur médecin, ils regrettent son manque de temps et d'empathie et critiquent la qualité de son soutien. Les médecins et les aidants expriment tous deux des difficultés à la prise en charge partagée du patient. Ces obstacles et incompréhensions peuvent s'expliquer par un manque de communication. Avec des échanges plus ouverts entre les deux parties, les aidants seraient certainement plus à même d'exprimer leurs sentiments de fardeau, dépression ou stress.^{166,167}

Des flyers peuvent être à disposition en salle d'attente afin de permettre une réflexion chez les aidants et les sensibiliser à leur situation et aux risques encourus.¹⁶⁸ (Annexe n°14)

b. Des difficultés d'appropriation des concepts d'aide et de fardeau

Une nette différence d'appropriation du terme « aidant » était observée entre les populations française et américaine dans l'étude de Polet.¹⁵⁶ Les termes utilisés pour qualifier le proche n'ont pas tout à fait le même sens en France et aux Etats-Unis. En Amérique du Nord, les « aidants » sont appelés « caregivers » ce qui a un sens plus large puisqu'il comprend les notions « prendre soin de », « faire attention à », « être concerné par » avec une note affective plus ou moins forte et toujours positive. Le terme français est beaucoup plus restrictif et reflète une vision instrumentale du soutien. Il suggère une relation déséquilibrée entre un aidant actif et un dément passif.^{13,14}

Le fardeau est un concept complexe et multifactoriel dont l'analyse et la compréhension restent difficiles pour les aidants et pour les médecins généralistes. Il est parfois source d'incompréhensions. Toutefois, son appropriation est nécessaire pour une prise en charge optimale des aidants. Une partie des difficultés rencontrées serait susceptible d'être améliorée par une définition plus consensuelle du fardeau que les médecins pourraient utiliser en pratique.¹⁵⁶

Enfin, les études de Polet et de Pellerin-Kurtz mettent en évidence un décalage des populations interrogées dans la vision positive de l'aide. A la différence des aidants, les médecins n'évoquaient pas spontanément d'aspects positifs de l'aide. En France, la composante positive et ses bénéfices potentiels ne sont que rarement explorés, contrairement à la pratique américaine qui s'attache à utiliser cet impact positif pour améliorer le vécu des aidants. Ce constat s'inscrit dans une représentation différente des démences et trouve une partie de son explication dans des spécificités culturelles.^{106,156}

c. Une méconnaissance des retentissements de l'aide

Les médecins connaissent mal l'ensemble des pathologies dont peuvent souffrir les aidants.

Le retentissement psychologique est souvent identifié comme premier et principal impact par les médecins et les aidants.^{103,106,109} Dans l'étude de Fribault, plus de 2/3 des médecins citaient la dépression comme pathologie la plus à risque chez l'aidant. Moins de la moitié évoquaient l'épuisement, les troubles du sommeil et l'anxiété. Seuls deux médecins (sur 30) mentionnaient la possibilité que les aidants puissent souffrir de pathologies organiques du fait de leur rôle.¹⁰⁵ Très peu de médecins évoquaient les problèmes familiaux ou socio-professionnels.¹⁰⁹ Dans l'étude de Lauverjat, les difficultés financières n'étaient abordées que chez la moitié des médecins et la prévention des maladies qu'une fois sur quatre.¹⁰³

De meilleures connaissances des médecins sur les pathologies des aidants sont souhaitables pour l'amélioration de leur prise en charge.^{103,106}

d. Une modification de la relation médecin-patient

L'évolution de la maladie entraîne des modifications de la relation médecin-patient. Les troubles de mémoire, la fréquente minimisation des difficultés et, plus tard, les perturbations de la communication rendent problématiques les renseignements fournis par le patient.^{13,14,106} L'aidant principal devient progressivement l'interlocuteur nécessaire du médecin. Sa présence permet de recueillir des informations sur la situation. Il se sent reconnu comme partenaire de soins.^{13,14,106,107,166} La relation duale médecin-patient se transforme alors en relation triangulaire médecin-patient-aidant.^{13,14,107,166} Toutefois, la présence d'un tiers lors de la consultation n'est pas neutre. Ses répercussions sont multiples, ainsi aidants et médecins peuvent être gênés à l'idée d'évoquer les troubles du comportement ou les difficultés de l'accompagnement devant le malade.¹⁰³

Une approche globale de la santé de l'aidant est nécessaire sans se limiter à son rôle d'aidant. Le médecin doit donc s'attacher à distinguer et prendre en charge les trois identités de l'aidant : l'aidant

co-thérapeute, l'aidant co-patient (« victime » de l'aide) et enfin le patient tel qu'il doit être pris en charge en dehors de toute situation d'aide, un patient « normal ».¹⁰⁶

Enfin, si l'aidant principal trouve peu à peu sa place au cœur de la prise en charge,¹¹ celle de la famille reste encore floue. Son positionnement est source de difficultés et de questionnements pour le médecin. L'aidant principal attend pourtant de lui un rôle d'informateur et de médiateur. Le médecin ne connaît pas la famille élargie aussi bien que la relation unissant le malade à l'aidant. Cependant, son influence sur le vécu de l'aidant et sur la qualité de l'accompagnement est démontrée. Elle peut être source de retentissement négatif (augmentation du risque de dépression chez l'aidant) par un défaut d'implication, des conflits générés (ou ravivés), des remises en question des actions de l'aidant.^{169,170} La méfiance vis-à-vis des motivations des membres de la famille à aider est fréquente chez les médecins. Il paraît néanmoins délétère de ne pas l'impliquer dans la prise en charge car elle peut aussi être source de satisfaction (renforcement des liens), de valorisation, de soutien et d'encouragement pour l'aidant principal en plus du possible partage des tâches.¹⁵⁶

e. Une méconnaissance des attentes réelles des aidants

Les objectifs de l'aide aux aidants sont de leur permettre de conserver une vie personnelle, de maintenir une activité professionnelle et surtout de préserver leur santé physique et psychique. La définition même du soutien aux aidants a été étendue à « toute intervention susceptible d'aider les aidants réels ou potentiels à prendre ou à décider de ne pas prendre le rôle d'aidant, à poursuivre ce rôle, mais aussi à abandonner ce rôle ».¹⁷¹

Les aidants de patients Alzheimer seraient plus activement impliqués dans le processus d'aide que dans le cadre d'autres maladies chroniques, agissant en tant que coordonnateurs de soins et communiquant à la place du patient dément. Dans ce contexte, ils sont plus préoccupés d'assurer la qualité de vie de leur proche que de penser à demander de l'aide pour eux-mêmes.^{16,166} Les aidants attendent du médecin qu'il s'occupe du patient dément en priorité en mettant en avant que la maladie affecte leur proche et que ce dernier est nécessairement « plus à plaindre » qu'eux. Cela confirme la relation d'interdépendance qui existe entre l'aidant et l'aidé dont le transfert se fait dans le sens du dément : l'aidant ira mieux si on améliore le bien-être du patient.¹⁰⁶ Les aidants en viennent alors à négliger leurs besoins de santé, attendant le dernier moment pour les identifier et les exprimer, ce qui compromet la qualité de l'aide apportée sur la durée.^{16,166}

Un des besoins principaux des aidants semble être l'information sur la maladie, son évolution,⁶ et sur les aides.¹⁵⁶ Un aidant possédant un fort niveau de connaissance de la maladie d'Alzheimer a un moindre risque de dépression, un sentiment accru de compétence et de confiance en soi en tant qu'aidant, malgré une augmentation de son anxiété. Il aura tendance à avoir moins d'espérances concernant les aptitudes du patient et à faire plus de comparaisons positives.¹⁷²

Aucun des aidants interrogés dans l'étude PIXEL n'a demandé de prise en charge psychologique.⁶

L'UNAF propose d'inclure dans les formulaires de demande d'APA, un volet concernant les besoins des aidants.¹⁶

f. Une non-utilisation des échelles de façon générale en médecine générale

Les médecins sont réticents à utiliser l'échelle de fardeau de Zarit, de la même manière qu'ils délaissent les échelles en général.¹⁰⁴ Selon une étude menée par l'INPES en 2003, 64,8% des médecins généralistes interrogés n'utilisent aucune échelle ni test en consultation.¹⁷³ Dans l'étude de

Pellerin-Kurtz aucun des médecins interrogés n'utilisait d'échelle d'évaluation (quelle qu'elle soit) lors des consultations des aidants.¹⁰⁶

L'absence de connaissance de l'échelle, le manque de temps, le manque de formation à leur utilisation et la difficulté d'accès sont les principaux obstacles cités par les médecins généralistes à l'utilisation de tests ou échelles d'évaluation. Le manque d'acceptation du patient, le risque d'altération de la relation médecin-patient et l'absence de rémunération adaptée sont des freins moins importants. Enfin, le manque flagrant d'études conduites en soins primaires pour évaluer un potentiel bénéfique pour les patients reste un obstacle majeur.¹⁷⁴

g. L'attitude des médecins en pratique

La plupart des médecins disent être préoccupés par la charge de travail de l'aidant et ont compris que la prise en charge de l'aidant était indispensable et indissociable de celle du patient.

En pratique, les médecins généralistes évaluent l'épuisement de façon régulière mais informelle. Ils réalisent une prise en charge globale de l'aidant et restent à son écoute, en se basant sur la relation privilégiée de suivi au long cours. Cette évaluation du fardeau se fait naturellement en fonction de la demande de l'aidant ou au « feeling » en fonction des attitudes, d'un éventuel changement de comportement ou de « signaux d'alerte » physiques venant d'un patient que le médecin connaît bien. Bien qu'attentistes, les médecins disent être rapidement réactifs dès les premiers signes d'épuisement. La démarche est plus rarement active, n'interrogeant guère directement sur la tolérance de la situation. Les médecins généralistes n'utilisent pas la grille de Zarit et ne semblent pas ressentir d'intérêt à son utilisation en dehors des situations difficiles de déni de l'épuisement par l'aidant. Ils estiment avoir les compétences nécessaires pour savoir appréhender la souffrance de l'aidant et disent spontanément poser les questions contenues dans le mini-Zarit. Le risque est de passer à côté de la souffrance d'un aidant dans le déni de sa situation et donc de ne pas l'aborder en consultation.^{104,105} De plus, les aidants interrogés sur le fardeau n'abordent spontanément que la part de retentissement psychologique.⁷³ Une approche globale et approfondie permettrait de prendre en considération les autres dimensions de l'impact de l'aide, indispensables à la prise en charge de l'aidant.

Il n'a pas été retrouvé d'étude comparant une évaluation du fardeau de manière informelle par rapport à une évaluation guidée par l'échelle de Zarit.

La plupart des médecins interrogés rapportent un rôle de conseils et d'informations sur la maladie d'Alzheimer et son évolution. Ils ont un rôle de soutien de l'aidant et l'orientent dans le parcours de soins. Peu parlent de prise en charge médico-psychologique de l'aidant et la notion de prévention reste souvent éludée.^{104,105} Les médecins généralistes se voient plutôt comme des coordinateurs au sein d'une prise en charge pluridisciplinaire de l'aidant.

h. Quelle prise en charge proposer après ?

De nombreuses études se sont intéressées à l'efficacité de différentes prises en charge du patient et de son aidant mais peu ont montré des résultats positifs.

Aucune étude de bon niveau de preuve comparant traitement médicamenteux du patient dément et placebo n'a montré de résultat significatif sur la réduction du fardeau des aidants.^{72,74,175-177}

Un programme d'exercices physiques pendant 6 mois pour le patient dément a semblé efficace pour réduire le fardeau de son aidant¹⁷⁸⁻¹⁸⁰ contrairement aux programmes de prise en charge nutritionnelle du patient¹⁸¹ et à la musicothérapie.¹⁸²

L'impact d'une prise en charge en hôpital de jour des patients était contradictoire selon les études.^{183,184} L'éducation concernant la démence en elle-même et les thérapies de soutien n'ont pas démontré d'efficacité.¹⁸⁵ Des consultations dédiées de « counseling » n'ont pas montré d'efficacité sur le taux d'institutionnalisation.¹⁸⁶

Concernant les interventions psychologiques, psycho-sociales et psycho-éducatives proposées aux aidants de patients déments, de nombreuses études et méta-analyses ont été effectuées et retrouvent des résultats disparates. Il semblerait se dégager un bénéfice modeste sur la santé psychologique des aidants, sans résultat significatif sur le niveau de fardeau évalué par l'échelle de Zarit^{185,187-193} même si les aidants semblaient satisfaits de ces prises en charge.¹⁸⁶

Les interventions de groupe ont semblé moins efficaces que les interventions individuelles.¹⁸⁵

Les interventions psycho-éducatives avec participation active des aidants semblaient avoir les meilleurs effets en agissant sur les symptômes psychocomportementaux de la démence.^{2,188,189} En effet, la diminution des troubles psychocomportementaux était associée à une baisse du fardeau dans l'étude de Mohamed et al.⁶⁷

Les interventions multidimensionnelles ciblant à la fois l'aidant et le patient sembleraient les plus efficaces (soutien, conseil, éducation, information et répit) à la fois en terme de réduction du fardeau¹⁸⁴ et en terme de réduction du risque et du délai d'institutionnalisation.^{2,188,189,192}

Les interventions psychosociales doivent donc être à double cible patient et aidant, et adaptées en fonction de leurs besoins spécifiques (évaluation médicale et sociale préalable essentielle). Idéalement elles doivent être réalisées à domicile, assorties d'un suivi et d'une réévaluation périodique des problématiques rencontrées par l'aidant, l'état de santé des patients déments comme des aidants évoluant. Cela requiert une coordination entre l'ambulatoire, les services médico-sociaux et les services spécialisés, ce qui rend leur mise en œuvre difficile.^{2,20,188,189}

Il ne s'agit pas de transformer les aidants en professionnels de l'aide, mais plutôt de les rendre plus efficaces en adaptant leurs stratégies à leur environnement physique, familial et socio-culturel spécifique.¹⁵²

Malheureusement, la plupart des études ne prennent pas en compte les conséquences positives de l'aide, ce qui pourrait expliquer les résultats contradictoires sur l'efficacité de diverses interventions selon les études. Ainsi les formules de soutien actuelles ne répondraient pas à tous les besoins des aidants. En effet, il faut évaluer le fardeau dans toutes ses dimensions pour comprendre la relation d'aide et pour planifier une aide ciblée efficace. La diminution du fardeau n'est pas le seul moyen d'aider les aidants, en effet, valoriser le gain de l'expérience d'aide peut être une intervention complémentaire.

Ainsi, dans une méta-analyse portant sur 78 études relatives à des programmes d'intervention, Sørensen et al ont montré que 57 étaient ciblées sur le fardeau, 40 sur la dépression et que seules 3 études incluaient les satisfactions. La plupart des interventions proposées aux aidants ont des efficacités variables et souvent spécifiques dans certains domaines. De plus en plus de variables doivent être prises en compte. D'où la nécessité de nouvelles études pour optimiser et personnaliser ces propositions d'aides pour les aidants.¹⁹⁴

i. Peu d'études concernant la médecine générale

Selon la HAS il n'existe pas de données nationales concernant l'efficacité des diverses interventions possibles.¹¹

Une revue de la littérature effectuée par Dufour¹⁹⁵ sur les interventions dédiées aux aidants familiaux de patients déments faisant intervenir les médecins généralistes n'a retrouvé que peu d'études, ce

qui est paradoxal dans un contexte de recherches sur les aidants très riche et des recommandations qui placent le médecin généraliste au centre de leur prise en charge.^{11,24}

Ces interventions étaient exclusivement socio-psycho-éducatives et ne montraient que peu de résultats positifs. Dans la plupart des essais inclus, les critères de jugement n'exploraient que la facette négative du retentissement de l'aide et uniquement sur le versant psychologique. Le médecin généraliste était le plus souvent cantonné à un rôle satellite qui ne correspond pas aux attentes des aidants et des médecins, ni aux recommandations médicales.¹⁹⁵

Les études de Cohen¹⁹⁶ et de Polet¹⁵⁶ apportaient les mêmes conclusions.

Des initiatives locales commencent à se mettre en place en s'appuyant sur le médecin généraliste. Ainsi la coordination des établissements gériatriques du Cher a inclus un questionnaire de Zarit dans son dossier à la demande d'entrée en EHPAD afin d'apporter aux commissions un élément pertinent pour faire un choix entre plusieurs dossiers. Ils ont constaté entre 2009 et 2012 une augmentation des scores élevés. En 2013 une étude a été mise en place pour proposer aux aidants ayant un Zarit supérieur à 40 un entretien infirmier à la recherche de facteurs associés (degré de dépendance physique, troubles du comportement, symptômes dépressifs). Ceux-ci étaient ensuite rapportés au médecin traitant, pour permettre une action ciblée afin de réduire le fardeau. Le score de Zarit était réévalué au bout de 3 mois. Nous n'avons pas pour le moment connaissance de leurs résultats.¹⁹⁷

Il n'a pas non plus été retrouvé d'études évaluant les retentissements de la mise en place de la consultation dédiée aux aidants.

j. Évolution du fardeau

Le suivi d'un grand nombre de sujets sur 2 ans a montré une aggravation spontanée significative du fardeau et du score de Zarit dans le temps.^{198,199} Un score de base élevé était associé à un fardeau élevé après le suivi.²⁰⁰ Le fardeau initial était plus élevé chez les femmes que chez les hommes, ce qui ne semblait pas se maintenir après le suivi.⁷¹

L'institutionnalisation entraîne une diminution du fardeau objectif mais pas forcément du fardeau subjectif, du moins dans un premier temps. Elle s'accompagne d'une redéfinition du rôle d'aidant qui peut être laborieuse. Après avoir été l'acteur principal, l'aidant doit évoluer vers le rôle de spectateur de la prise en charge.^{147,201}

Les niveaux d'anxiété et de dépression restent inchangés voire s'aggravent au moment du placement, comme si une partie de la souffrance ressentie était indépendante des tâches d'aides.^{201,202} Les sentiments de solitude, d'échec ou de culpabilité sont également très présents.¹⁴⁷

Ces troubles étaient plus prononcés si l'aidant était le conjoint, si l'aidant allait fréquemment en visite dans l'institution ou s'il n'était pas satisfait des aides reçues par le patient. L'utilisation d'antidépresseurs par l'aidant était stable avant et après l'institutionnalisation, en revanche on notait une majoration de la prise d'anxiolytiques. Un aidant sur deux était à risque de développer une dépression suite à l'entrée en institution de son proche. Le risque de troubles du sommeil et de maladies cardiovasculaires chez l'aidant restait également majoré durant cette période.²⁰² Cette phase de transition entre le domicile et l'entrée en institution du malade est donc particulièrement difficile à vivre pour l'aidant et nécessite une préparation.²⁰²

A long terme il a été montré que l'institutionnalisation était associée à une réduction significative du fardeau de l'aidant. Un accompagnement régulier de l'aidant lors de cette phase de transition augmentait cette réduction du fardeau.²⁰³

Chez les épouses la réduction du fardeau était significativement plus importante que chez les époux après placement du conjoint. Le fardeau initial de ces dernières était également plus élevé.^{71,204}

CONCLUSION

Les médecins généralistes ont conscience de l'importance de leur rôle dans la prise en charge de l'aidant du patient atteint de maladie d'Alzheimer. Toutefois, ils estiment nécessaire d'améliorer leurs connaissances sur les retentissements de la situation d'aide. Ils doivent s'adapter à une nouvelle relation triangulaire médecin-patient-aidant. Ils ignorent l'existence d'outils dédiés.

L'utilisation de l'échelle de Zarit permet de formaliser le dépistage du fardeau de l'aidant, actuellement réalisé de manière informelle par les médecins généralistes. Obtenir un score de fardeau élevé permet de repérer les couples aidants-patients qui sont les plus à risque de rupture. Les répercussions pour le patient d'un fardeau élevé chez son aidant sont un risque augmenté d'hospitalisation, d'institutionnalisation et de maltraitance verbale. Chez l'aidant on peut craindre un plus grand risque d'altération psychopathologique. Répéter les mesures de fardeau selon l'échelle de Zarit permet de dépister les aidants à risque de dépression. Enfin connaître le degré de fardeau de l'aidant aide à interpréter les données qu'il peut nous apporter concernant la qualité de vie du patient, ses capacités dans la vie quotidienne ou son éventuel état dépressif.

Le médecin généraliste, grâce à sa connaissance de la dyade et à sa capacité de suivi est un acteur incontournable de la prévention de la rupture de la situation d'aide au domicile. Les recommandations nationales et européennes vont également dans ce sens.

L'utilisation de l'échelle de Zarit au cours d'une évaluation gériatrique standardisée ou lors du suivi de l'aidant au cours de la consultation dédiée peut l'aider dans ses tâches de prévention, de dépistage et de prise en charge des aidants mais aussi des patients.

L'échelle de Zarit est un outil fiable, validé et accessible. La validation de la version courte « mini-Zarit » permettrait de s'affranchir de l'obstacle de la longueur et d'augmenter son emploi en pratique courante de soins primaires.

Toutefois, les médecins devront garder en mémoire qu'ils doivent, en plus de l'évaluation du fardeau par l'échelle de Zarit, s'enquérir des retentissements positifs de l'aide s'ils veulent comprendre l'expérience de l'aidant dans sa globalité. Satisfaction et détresse s'intriquent en effet chez les aidants. Ces conséquences positives de l'aide, sources de satisfaction et de gratification viennent tempérer la charge ressentie par les aidants et les aident à trouver un équilibre et un sens à leur rôle. Ignorer cette approche pourrait expliquer que l'efficacité des diverses interventions à proposer aux aidants soit variable selon les études. Ainsi les formules de soutien développées ne répondraient pas à tous les besoins des aidants.

La recherche doit prendre en compte tous ces aspects de l'aide pour proposer aux aidants en souffrance identifiés par les médecins généralistes grâce à l'échelle de Zarit, une prise en charge efficace et personnalisée.

Enfin, il est grand temps de développer des études faisant intervenir les médecins généralistes comme coordinateurs de la prise en charge multidisciplinaire de l'aidant ainsi que dans le développement de stratégies de réduction du fardeau.

BIBLIOGRAPHIE

1. Collectif d'expertise INSERM. Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. Inserm 2007. 2007. p. 672.
2. European Joint Action on Dementia. ALCOVE Synthesis Report. 2013.
3. Alzheimer's Disease International - World Alzheimer Reports.
4. Wimo A, Winblad B, Aguero-Torres H, von Strauss E. The magnitude of dementia occurrence in the world. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2003 Jun;17(2):63–7.
5. Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M, et al. Global prevalence of dementia : a Delphi consensus study. *Lancet*. 2005 Dec 17;366(9503):2112–7.
6. Thomas P, Novartis, France Alzheimer. L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer - Etudes PIXEL - Programme d'études 2001-2005. 2002.
7. Helmer C, Pasquier F, Dartigues JF. Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. *Med Sci*. 2006;22(3):288–96.
8. Nourhashemi F, Amouyal-Barkate K, Gillette-Guyonnet S, Cantet C, Vellas B, REAL.FR Group. Living alone with Alzheimer's disease : cross-sectional and longitudinal analysis in the REAL.FR Study. *J Nutr Health Aging*. 2005;9(2):117–20.
9. Ramarosan H, Helmer C, Barberger-Gateau P, Letenneur L, Dartigues J-F, PAQUID. Prevalence of dementia and Alzheimer's disease among subjects aged 75 years or over : updated results of the PAQUID cohort. *Rev Neurol (Paris)*. 2003 Apr;159(4):405–11.
10. Coudin G. La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gériatologiques : une approche psychosociale. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2004;2(4):285–96.
11. HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. 2010.
12. COFACE. Charte Européenne de l'aidant familial. 2009 p. 2.
13. Selmès J, Derouesné C. Maladie d'Alzheimer - Deuxième partie : l'aidant. *Medecine*. 2006 Nov;2(9):423–7.
14. Selmès J, Derouesné C. Maladie d'Alzheimer : cinq protagonistes en quête d'identité. *Médecine*. 2006 Sep 1;2(7):307–8.
15. Soullier N. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. DREES; 2012 Mar. Report No.: 799.
16. UNAF. Aider les aidants : 16 associations pour la reconnaissance des aidants familiaux. 2006.
17. Dutheil N. Les aides et les aidants des personnes âgées. DREES; 2001 Nov p. 12. Report No.: 142.
18. Soullier N, Weber A. L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile. DREES; 2011 Aout. Report No.: 771.
19. Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albarède JL, et al. Burden experienced by informal caregivers assisting Alzheimer's patients in the REAL.FR study. *Rev Médecine Interne*. 2003 Oct;24 Suppl 3:351s – 359s.
20. Mestheneos E, Triantafyllou J, EUROFAMCARE. Supporting family carers of older people in Europe - The Pan European Background. Hambourg; 2005.
21. Cassie KM, Sanders S. Familial caregivers of older adults. *J Gerontol Soc Work*. 2008;50 Suppl 1:293–320.
22. Thomas P, Lalloué F, Preux P-M, Hazif-Thomas C, Pariel S, Inscale R, et al. Dementia patients caregivers quality of life : the PIXEL study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2006 Jan;21(1):50–6.
23. National Alliance for Caregiving and Evercare. Evercare study of Caregivers in decline - A close-up look at the health risks of caring for a loved one. 2006 Sep.

24. Alzheimer - Plan 2008-2012 - Mesure n°3 - Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels.
25. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health : a meta-analysis. *Psychol Aging*. 2003 Jun;18(2):250–67.
26. Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving : prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*. 1995;35(6):771–91.
27. Cuijpers P. Depressive disorders in caregivers of dementia patients : a systematic review. *Aging Ment Health*. 2005 Jul;9(4):325–30.
28. Haley WE, Levine EG, Brown SL, Berry JW, Hughes GH. Psychological, social, and health consequences of caring for a relative with senile dementia. *J Am Geriatr Soc*. 1987 May;35(5):405–11.
29. Mausbach BT, Chattillion EA, Roepke SK, Patterson T, Grant I. A comparison of psychosocial outcomes in elderly alzheimer's caregivers and non-caregivers. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2013 Jan;21(1).
30. Ory MG, Hoffman RR, Yee JL, Tennstedt S, Schulz R. Prevalence and impact of caregiving : a detailed comparison between dementia and non-dementia caregivers. *The Gerontologist*. 1999 Apr;39(2):177–85.
31. Badia Llach X, Lara Suriñach N, Roset Gamisans M. Quality of life, time commitment and burden perceived by the principal informal caregiver of Alzheimer's patients. *Atencion Primaria Soc Esp Med Fam Comunitaria*. 2004 Sep 15;34(4):170–7.
32. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality : the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*. 1999 Dec 15;282(23):2215–9.
33. Arango Lasprilla JC, Moreno A, Rogers H, Francis K. The effect of dementia patient's physical, cognitive, and emotional / behavioral problems on caregiver well-being: findings from a Spanish-speaking sample from Colombia, South America. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2009 Nov;24(5):384–95.
34. Ostojić D, Vidović D, Baceković A, Brečić P, Jukić V. Prevalence of anxiety and depression in caregivers of Alzheimer's dementia patients. *Acta Clin Croat*. 2014 Mar;53(1):17–21.
35. Teri L. Behavior and caregiver burden : behavioral problems in patients with Alzheimer disease and its association with caregiver distress. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 1997;11 Suppl 4:S35–8.
36. Yee JL, Schulz R. Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers : a review and analysis. *The Gerontologist*. 2000 Apr;40(2):147–64.
37. Boutoleau-Bretonnière C, Vercelletto M. Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle : lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2009 Dec 1;7(1):15–20.
38. Partington J. Prise en charge de la maladie d'Alzheimer : évaluation psychosociale d'un dispositif thérapeutique non médicamenteux. 2009 2010; Aix-Marseille.
39. Thomas P, Hazif-Thomas C, Pareault M, Vieban F, Clément J-P. Troubles du sommeil chez les aidants à domicile de patients atteints de démence. *L'Encéphale*. 2010 Apr;36(2):159–65.
40. McCurry SM, Logsdon RG, Teri L, Vitiello MV. Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia : Contributing factors and treatment implications. *Sleep Med Rev*. 2007 Apr;11(2):143–53.
41. Spector J, Tampi R. Caregiver depression. *Ann Long Term Care*. 13(4).
42. Shaw WS, Patterson TL, Ziegler MG, Dimsdale JE, Semple SJ, Grant I. Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. *J Psychosom Res*. 1999 Mar;46(3):215–27.
43. Vitaliano PP, Scanlan JM, Zhang J, Savage MV, Hirsch IB, Siegler IC. A path model of chronic stress, the metabolic syndrome, and coronary heart disease. *Psychosom Med*. 2002 Jun;64(3):418–35.
44. Von Känel R, Mausbach BT, Patterson TL, Dimsdale JE, Aschbacher K, Mills PJ, et al. Increased Framingham Coronary Heart Disease Risk Score in dementia caregivers relative to non-caregiving controls. *Gerontology*. 2008;54(3):131–7.

45. Lee S, Colditz GA, Berkman LF, Kawachi I. Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S. women : a prospective study. *Am J Prev Med.* 2003 Feb;24(2):113–9.
46. Kiecolt-Glaser JK, Dura JR, Speicher CE, Trask OJ, Glaser R. Spousal caregivers of dementia victims : longitudinal changes in immunity and health. *Psychosom Med.* 1991 Aug;53(4):345–62.
47. Vedhara K, Cox NK, Wilcock GK, Perks P, Hunt M, Anderson S, et al. Chronic stress in elderly carers of dementia patients and antibody response to influenza vaccination. *Lancet.* 1999 Feb 20;353(9153):627–31.
48. Glaser R, Sheridan J, Malarkey WB, MacCallum RC, Kiecolt-Glaser JK. Chronic stress modulates the immune response to a pneumococcal pneumonia vaccine. *Psychosom Med.* 2000 Dec;62(6):804–7.
49. Bocquet H, Grand A, Clément S, Drulhe M. La souffrance des aidants. Approche socio-épidémiologique. Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide. Paris: Serdi Editions; 2001. p. 13–30.
50. METLIFE, Metropolitan Life Insurance Company. The Metlife study of employer costs for working caregivers. 1997 Juin.
51. METLIFE, Metropolitan Life Insurance Company. The Metlife juggling act study : balancing caregiving with work and the costs involved. 1999 Nov.
52. Hirano A, Suzuki Y, Kuzuya M, Onishi J, Hasegawa J, Ban N, et al. Association between the caregiver's burden and physical activity in community-dwelling caregivers of dementia patients. *Arch Gerontol Geriatr.* 2011 May;52(3):295–8.
53. Kerhervé H, Gay M-C, Vrignaud P. Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* 2008 May;166(4):251–9.
54. Coen RF, O'Boyle CA, Coakley D, Lawlor BA. Individual quality of life factors distinguishing low-burden and high-burden caregivers of dementia patients. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2002;13(3):164–70.
55. Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly : correlates of feelings of burden. *The Gerontologist.* 1980 Dec;20(6):649–55.
56. Navaie-Waliser M, Feldman PH, Gould DA, Levine C, Kuerbis AN, Donelan K. When the caregiver needs care : the plight of vulnerable caregivers. *Am J Public Health.* 2002 Mar;92(3):409–13.
57. Vitaliano PP, Young HM, Russo J. Burden : a review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *The Gerontologist.* 1991;31(1):67–75.
58. George LK, Gwyther LP. Caregiver well-being : a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist.* 1986 Jun 1;26(3):253–9.
59. Benoit M, Robert PH, Staccini P, Bocker P, Guerin O, Lechowski L, et al. One-year longitudinal evaluation of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease. The REAL.FR Study. *J Nutr Health Aging.* 2005;9(2):95–9.
60. Bocquet H, Pous J, Charlet JP, Grand A. Mesure de la charge des aidants de personnes âgées dépendantes par la grille de Zarit. *Rev Dépidémiologie Santé Publique.* 1996;44(1):57–65.
61. Schneider J, Murray J, Banerjee S, Mann A. EURO CARE : a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease : I—factors associated with carer burden. *Int J Geriatr Psychiatry.* 1999;14(8):651–61.
62. Hébert R, Bravo G, Prévile M. Reliability, validity and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Can J Aging Rev Can Vieil.* 2000 Jan;19(04):494–507.
63. Cassis SVA, Karnakis T, Moraes TA de, Curiati JAE, Quadrante ACR, Magaldi RM. Correlation between burden on caregiver and clinical characteristics of patients with dementia. *Rev Assoc Médica Bras.* 1992. 2007 Dec;53(6):497–501.
64. Hébert R, Dubois M-F, Wolfson C, Chambers L, Cohen C. Factors associated with long-term

institutionalization of older people with dementia : data from the Canadian Study of Health and Aging. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2001 Nov 1;56(11):M693–9.

65. Germain S, Adam S, Olivier C, Cash H, Ousset PJ, Andrieu S, et al. Does cognitive impairment influence burden in caregivers of patients with Alzheimer's disease? *J Alzheimers Dis*. 2009;17(1):105–14.

66. Rocca P, Leotta D, Liffredo C, Mingrone C, Sigaud M, Capellero B, et al. Neuropsychiatric symptoms underlying caregiver stress and insight in Alzheimer's disease. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010;30(1):57–63.

67. Mohamed S, Rosenheck R, Lyketsos K, Schneider LS. Caregiver burden in Alzheimer's disease : cross sectional and longitudinal patient correlates. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2010 Oct;18(10):917–27.

68. Mangone CA, Sanguinetti RM, Baumann PD, Gonzalez RC, Pereyra S, Bozzola FG, et al. Influence of feelings of burden on the caregiver's perception of the patient's functional status. *Dement Basel Switz*. 1993 Oct;4(5):287–93.

69. Bédard M, Kuzik R, Chambers L, Molloy DW, Dubois S, Lever JA. Understanding burden differences between men and women caregivers: the contribution of care-recipient problem behaviors. *Int Psychogeriatr IPA*. 2005 Mar;17(1):99–118.

70. Coen RF, Swanwick GR, O'Boyle CA, Coakley D. Behaviour disturbance and other predictors of carer burden in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1997 Mar;12(3):331–6.

71. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers : a longitudinal study. *The Gerontologist*. 1986 Jun;26(3):260–6.

72. Mets T, Vandewoude M, Jacquy J, Deblander A, MacDonald K, Sloesen A, et al. Patient and caregiver outcomes after 6 +/- 1.5-months of rivastigmine therapy for mild-to-moderate Alzheimer's disease : the Belgian FExT study. *Curr Med Res Opin*. 2007 Oct;23(10):2485–501.

73. Ankri J, Andrieu S, Beaufile B, Grand A, Henrard JC. Beyond the global score of the Zarit Burden Interview : useful dimensions for clinicians. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005 Mar;20(3):254–60.

74. Hashimoto M, Yatabe Y, Kaneda K, Honda K, Ikeda M. Impact of donepezil hydrochloride on the care burden of family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Psychogeriatr Off J Jpn Psychogeriatr Soc*. 2009 Dec;9(4):196–203.

75. Rosdinom R, Zarina MZN, Zanariah MS, Marhani M, Suzaily W. Behavioural and psychological symptoms of dementia, cognitive impairment and caregiver burden in patients with dementia. *Prev Med*. 2013;57 Suppl:S67–9.

76. Agüera-Ortiz L, Frank-García A, Gil P, Moreno A, 5E Study Group. Clinical progression of moderate-to-severe Alzheimer's disease and caregiver burden : a 12-month multicenter prospective observational study. *Int Psychogeriatr*. 2010 Dec;22(8):1265–79.

77. Cheng S-T, Lam LCW, Kwok T. Neuropsychiatric symptom clusters of Alzheimer disease in Hong Kong chinese : correlates with caregiver burden and depression. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2013 Oct;21(10):1029–37.

78. Moscoso MA, Marques R de CG, Ribeiz SRI, Dos Santos L, Bezerra DM, Filho WJ, et al. Profile of caregivers of Alzheimer's disease patients attended at a reference center for cognitive disorders. *Dement Neuropsychol*. 2007;1(4):412–7.

79. Bruce JM, McQuiggan M, Williams V, Westervelt H, Tremont G. Burden among spousal and child caregivers of patients with mild cognitive impairment. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2008;25(4):385–90.

80. Allegri RF, Sarasola D, Serrano CM, Taragano FE, Arizaga RL, Butman J, et al. Neuropsychiatric symptoms as a predictor of caregiver burden in Alzheimer's disease. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2006;2(1):105.

81. Benoit M, Andrieu S, Lechowski L, Gillette-Guyonnet S, Robert PH, Vellas B, et al. Apathy and depression in Alzheimer's disease are associated with functional deficit and psychotropic prescription. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008 Apr;23(4):409–14.

82. Campbell P, Wright J, Oyebode J, Job D, Crome P, Bentham P, et al. Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008 Oct;23(10):1078–85.

83. Williams C. Marriage and mental health: when a spouse has Alzheimer's disease. *Arch Psychiatr Nurs*. 2011 Jun;25(3):220–2.
84. Williamson GM, Shaffer DR. Relationship quality and potentially harmful behaviors by spousal caregivers : how we were then, how we are now. The family relationships in Late Life Project. *Psychol Aging*. 2001 Jun;16(2):217–26.
85. Williamson GM, Schulz R. Relationship orientation, quality of prior relationship, and distress among caregivers of Alzheimer's patients. *Psychol Aging*. 1990 Dec;5(4):502–9.
86. Almqvist B, Grafström M, Winblad B. Caring for a demented elderly person : burden and burnout among caregiving relatives. *J Adv Nurs*. 1997 Jan;25(1):109–16.
87. Farran CJ. Theoretical perspectives concerning positive aspects of caring for elderly persons with dementia : stress/adaptation and existentialism. *The Gerontologist*. 1997 Apr;37(2):250–6.
88. Choo W-Y, Low W-Y, Karina R, Poi PJH, Ebenezer E, Prince MJ. Social support and burden among caregivers of patients with dementia in Malaysia. *Asia-Pac J Public Health Asia-Pac Acad Consort Public Health*. 2003;15(1):23–9.
89. Serrano-Aguilar PG, Lopez-Bastida J, Yanes-Lopez V. Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Neuroepidemiology*. 2006;27(3):136–42.
90. Hébert R, Bravo G, Girouard D. Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Can J Aging Rev Can Vieil*. 1993 Jan;12(03):324–37.
91. Amouyal-Barkate K, Nourhashémi F, Andrieu S, Cantet C, Vellas B. Les patients atteints de maladie d'Alzheimer vivant seuls à domicile dans la cohorte REAL.FR. *Rev Médecine Interne*. 2003 Oct;24, Supplement 3:301s – 306s.
92. Lingler JH, Martire LM, Schulz R. Caregiver-specific outcomes in antidementia clinical drug trials : a systematic review and meta-analysis. *J Am Geriatr Soc*. 2005 Jun;53(6):983–90.
93. Miller B, Cafasso L. Gender differences in caregiving : fact or artifact? *The Gerontologist*. 1992;32(4):498–507.
94. León-Salas B, Olazarán J, Muñiz R, González-Salvador MT, Martínez-Martín P. Caregivers' estimation of patients' quality of life (QoL) in Alzheimer's disease (AD) : an approach using the ADRQL. *Arch Gerontol Geriatr*. 2011 Aug;53(1):13–8.
95. Schölzel-Dorenbos CJM, Draskovic I, Vernooij-Dassen MJ, Olde Rikkert MGM. Quality of life and burden of spouses of Alzheimer disease patients. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2009 Jun;23(2):171–7.
96. Van Durme T, Macq J, Jeanmart C, Gobert M. Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly : a literature review. *Int J Nurs Stud*. 2012 Apr;49(4):490–504.
97. Bédard M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview : a new short version and screening version. *The Gerontologist*. 2001 Oct;41(5):652–7.
98. Higginson IJ, Gao W, Jackson D, Murray J, Harding R. Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. *J Clin Epidemiol*. 2010 May;63(5):535–42.
99. Revel V, Haritchabalet I, Kervinio C, Drode M, Sauvanier M, Geny C, et al. Construction d'une échelle simplifiée pour la détection en médecine générale du fardeau de l'aidant d'une personne âgée dépendante. *L'année gériatologique* 2002 Vol 16 Tome 1. Paris: Serdi; 2002. p. 131–7.
100. Bocquet H, Andrieu S. « Le burden » : un indicateur spécifique pour les aidants familiaux. *Gérontologie Société*. 1999;(89):155–66.
101. INPES. Maladie d'Alzheimer : réaliser une visite longue. 2012.
102. Bismuth S, Bismuth M, Villars H, Oustric S, Andrieu S. Les « aidants naturels » du patient atteint de maladie d'Alzheimer. Le médecin généraliste peut-il les aider ? Brève revue de la littérature. *Médecine*. 2010

Dec 1;6(10):470–4.

103. Lauverjat F. Prise en charge des aidants de patients atteints de démence type Alzheimer ou apparentée par les médecins généralistes du Cher en 2012. Tours; 2012.

104. Enard G. Intérêts et freins des médecins généralistes à l'utilisation de la grille du fardeau de Zarit dans la prise en charge de l'aidant naturel d'un patient dément. Poitiers; 2011.

105. Fribault T. Prise en charge des aidants de patients atteints de démence type Alzheimer ou apparentée : enquête auprès de 30 médecins généralistes de Loire-Atlantique. Nantes; 2011.

106. Pellerin-Kurtz L. Les aidants familiaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : Rôle du médecin généraliste et perspectives d'une consultation dédiée. Parallèle France et Etats-Unis. Rouen; 2011.

107. Fortinsky RH. Health care triads and dementia care : integrative framework and future directions. *Aging Ment Health*. 2001 May;5 Suppl 1:S35–48.

108. Donath C, Grässel E, Grossfeld-Schmitz M, Menn P, Lauterberg J, Wunder S, et al. Effects of general practitioner training and family support services on the care of home-dwelling dementia patients : results of a controlled cluster-randomized study. *BMC Health Serv Res*. 2010;10:314.

109. Greenwood N, Mackenzie A, Habibi R, Atkins C, Jones R. General practitioners and carers : a questionnaire survey of attitudes, awareness of issues, barriers and enablers to provision of services. *BMC Fam Pract*. 2010;11:100.

110. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses : the PRISMA statement. *Ann Intern Med*. 2009;151(4):264–9.

111. The AGREE Next Steps Consortium. Appraisal of guidelines for research and evaluation. AGREE II Instrument. 2009 May p. 1–56.

112. The Cochrane Collaboration's tool for assessing risk of bias.

113. Kung J, Chiappelli F, Cajulis OO, Avezova R, Kossan G, Chew L, et al. From systematic reviews to clinical recommendations for evidence-based health care : validation of Revised Assessment of Multiple Systematic Reviews (R-AMSTAR) for grading of clinical relevance. *Open Dent J*. 2010;4:84–91.

114. STROBE Statement - checklist of items that should be included in reports of observational studies. 2007.

115. Pfeifer L, Drobetz R, Fankhauser S, Mortby ME, Maercker A, Forstmeier S. Caregiver rating bias in mild cognitive impairment and mild Alzheimer's disease : impact of caregiver burden and depression on dyadic rating discrepancy across domains. *Int Psychogeriatr IPA*. 2013 Aug;25(8):1345–55.

116. Tew CW, Tan LF, Luo N, Ng WY, Yap P. Why family caregivers choose to institutionalize a loved one with dementia : a Singapore perspective. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010;30(6):509–16.

117. Martin-Carrasco M, Otermin P, Pérez-Camo V, Pujol J, Agüera L, Martín MJ, et al. EDUCA study : psychometric properties of the spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging Ment Health*. 2010 Aug;14(6):705–11.

118. Voisin T, Andrieu S, Cantet C, Vellas B, REAL.FR Group. Predictive factors of hospitalizations in Alzheimer's disease : a two-year prospective study in 686 patients of the REAL.FR study. *J Nutr Health Aging*. 2010 Apr;14(4):288–91.

119. Epstein-Lubow G, Davis JD, Miller IW, Tremont G. Persisting burden predicts depressive symptoms in dementia caregivers. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2008 Sep;21(3):198–203.

120. Balardy L, Voisin T, Cantet C, Vellas B, REAL.FR Group. Predictive factors of emergency hospitalisation in Alzheimer's patients : results of one-year follow-up in the REAL.FR Cohort. *J Nutr Health Aging*. 2005;9(2):112–6.

121. Yaffe K, Fox P, Newcomer R, Sands L, Lindquist K, Dane K, et al. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA*. 2002 Apr 24;287(16):2090–7.

122. Brown LJ, Potter JF, Foster BG. Caregiver burden should be evaluated during geriatric assessment. *J Am Geriatr Soc.* 1990 Apr;38(4):455–60.
123. Yan E, Kwok T. Abuse of older chinese with dementia by family caregivers : an inquiry into the role of caregiver burden. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2011 May;26(5):527–35.
124. Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turró-Garriga O, López-Pousa S, Vilalta-Franch J. Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease : the patient's perception compared with that of caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2009 Jun;24(6):585–94.
125. Gallagher D, Ni Mhaolain A, Crosby L, Ryan D, Lacey L, Coen RF, et al. Determinants of the desire to institutionalize in Alzheimer's caregivers. *Am J Alzheimers Dis Other Dement.* 2011 May;26(3):205–11.
126. Andrieu S, Reynish E, Nourhashemi F, Shakespeare A, Moulias S, Ousset PJ, et al. Predictive factors of acute hospitalization in 134 patients with Alzheimer's disease : a one year prospective study. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2002 May;17(5):422–6.
127. HAS. Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonne pratique. 2013.
128. Sands LP, Ferreira P, Stewart AL, Brod M, Yaffe K. What explains differences between dementia patients' and their caregivers' ratings of patients' quality of life? *Am J Geriatr Psychiatry Off J Am Assoc Geriatr Psychiatry.* 2004 Jun;12(3):272–80.
129. Coyne AC, Reichman WE, Berbig LJ. The relationship between dementia and elder abuse. *Am J Psychiatry.* 1993 Apr;150(4):643–6.
130. Cooper C, Selwood A, Blanchard M, Walker Z, Blizzard R, Livingston G. The determinants of family carers' abusive behaviour to people with dementia : results of the CARD study. *J Affect Disord.* 2010 Feb;121(1-2):136–42.
131. Kishimoto Y, Terada S, Takeda N, Oshima E, Honda H, Yoshida H, et al. Abuse of people with cognitive impairment by family caregivers in Japan (a cross-sectional study). *Psychiatry Res.* 2013 Oct 30;209(3):699–704.
132. Wiglesworth A, Mosqueda L, Mulnard R, Liao S, Gibbs L, Fitzgerald W. Screening for abuse and neglect of people with dementia. *J Am Geriatr Soc.* 2010 Mar;58(3):493–500.
133. Cooney C, Howard R, Lawlor B. Abuse of vulnerable people with dementia by their carers : can we identify those most at risk? *Int J Geriatr Psychiatry.* 2006 Jun;21(6):564–71.
134. Pot AM, Van Dyck R, Jonker C, Deeg DJ. Verbal and physical aggression against demented elderly by informal caregivers in The Netherlands. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 1996 Jun;31(3-4):156–62.
135. Vandeweerd C, Paveza GJ. Verbal mistreatment in older adults : a look at persons with Alzheimer's disease and their caregivers in the state of Florida. *J Elder Abuse Negl.* 2005;17(4):11–30.
136. Miller B, McFall S. Caregiver burden and the continuum of care : a longitudinal perspective. *Res Aging.* 1992 Sep 1;14(3):376–98.
137. McFall S, Miller BH. Caregiver burden and nursing home admission of frail elderly persons. *J Gerontol.* 1992 Mar;47(2):S73–9.
138. Pruchno RA, Michaels JE, Potashnik SL. Predictors of institutionalization among Alzheimer disease victims with caregiving spouses. *J Gerontol.* 1990;45(6):S259–66.
139. Spitznagel MB, Tremont G, Davis JD, Foster SM. Psychosocial predictors of dementia caregiver desire to institutionalize : caregiver, care recipient, and family relationship factors. *J Geriatr Psychiatry Neurol.* 2006 Mar;19(1):16–20.
140. Gaugler JE, Yu F, Krichbaum K, Wyman JF. Predictors of nursing home admission for persons with dementia. *Med Care.* 2009 Feb;47(2):191–8.
141. Andrieu S, Gramain A, Berthier F, Bocquet H, Pous J. Predictive factors of institutionalization of dependent elderly persons. *Rev Épidémiologie Santé Publique.* 1997 Oct;45(5):400–6.

142. Cohen CA, Gold DP, Shulman KI, Wortley JT, McDonald G, Wargon M. Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals : a prospective study. *The Gerontologist*. 1993 Dec;33(6):714–20.
143. Karlawish JH, Casarett D, Klocinski J, Clark CM. The relationship between caregivers' global ratings of Alzheimer's disease patients' quality of life, disease severity, and the caregiving experience. *J Am Geriatr Soc*. 2001 Aug;49(8):1066–70.
144. Burke WJ, Roccaforte WH, Wengel SP, McArthur-Miller D, Folks DG, Potter JF. Disagreement in the reporting of depressive symptoms between patients with dementia of the Alzheimer type and their collateral sources. *Am J Geriatr Psychiatry*. 1998;6(4):308–19.
145. Chang Y-P, Edwards DF, Lach HW. The Collateral Source version of the Geriatric Depression Scale : evaluation of psychometric properties and discrepancy between collateral sources and patients with dementia in reporting depression. *Int Psychogeriatr IPA*. 2011 Aug;23(6):961–8.
146. Zanetti O, Geroldi C, Frisoni GB, Bianchetti A, Trabucchi M. Contrasting results between caregiver's report and direct assessment of activities of daily living in patients affected by mild and very mild dementia : the contribution of the caregiver's personal characteristics. *J Am Geriatr Soc*. 1999 Feb;47(2):196–202.
147. Yliff M, Squelard G, Missotten P. Maladie d'Alzheimer : vulnérabilité et adaptation du patient et de ses aidants. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. 2011 août;11(64):166–72.
148. Rigaux N. Informal care : burden or significant experience? *Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2009;7(1):57–63.
149. Montgomery RJV, Gonyea JG, Hooyman NR. Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Fam Relat*. 1985 Jan 1;34(1):19–26.
150. Antoine P, Quandalle S, Christophe V. Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Ann Méd-Psychol*. 2010 Mai;168(4):273–82.
151. Andrén S, Elmstahl S. Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care : aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scand J Caring Sci*. 2005;19(2):157–68.
152. Fondation Médéric-Alzheimer, Berard A, Gzil F, Kenigsberg P-A, Ribert L, Villez M. Le répit : des réponses adaptées pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ou de maladies apparentées, et leurs aidants. Paris: Fondation Médéric-Alzheimer; 2010.
153. Sanders S. Is the glass half empty or full ? Reflections on strain and gain in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Soc Work Health Care*. 2005;40(3):57–73.
154. Cohen CA, Colantonio A, Vernich L. Positive aspects of caregiving : rounding out the caregiver experience. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002 Feb;17(2):184–8.
155. Gold DP, Cohen C, Shulman K, Zuccherro C, Andres D, Etezadi J. Caregiving and dementia : predicting negative and positive outcomes for caregivers. *Int J Aging Hum Dev*. 1995;41(3):183–201.
156. Polet A. Facteurs influençant l'aide informelle aux personnes atteintes de syndromes démentiels. Points de vue des aidants et des médecins généralistes. Parallèle France/Etats-Unis. Rouen; 2011.
157. Springate BA, Tremont G. Dimensions of caregiver burden in dementia : impact of demographic, mood, and care recipient variables. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2014 Mar;22(3):294–300.
158. Gort AM, Mingot M, March J, Gómez X, Soler T, Nicolás F. Short Zarit scale in dementias. *Med Clínica*. 2010 Oct 2;135(10):447–9.
159. Yap P, Luo N, Ng WY, Chionh HL, Lim J, Goh J. Gain in Alzheimer Care INstrument—A new scale to measure caregiving gains in dementia. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2010 Jan;18(1):68–76.
160. Coudin G, Mollard J. Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2011 Sep 1;9(3):363–78.
161. Vernooij-Dasseni M, Kurz X, Scuvee-Moreau J, Dresse A. La mesure du sentiment de compétence chez les aidants de patients déments. *Rev Dépidémiologie Santé Publique*. 2003;51(2):227–35.
162. Vernooij-Dassen MJ, Felling AJ, Brummelkamp E, Dauzenberg MG, van den Bos GA, Grol R. Assessment

of caregiver's competence in dealing with the burden of caregiving for a dementia patient : a Short Sense of Competence Questionnaire (SSCQ) suitable for clinical practice. *J Am Geriatr Soc.* 1999 Feb;47(2):256–7.

163. Hoefman RJ, van Exel J, Brouwer WB. Measuring the impact of caregiving on informal carers : a construct validation study of the CarerQol instrument. *Health Qual Life Outcomes.* 2013 Oct 21;11:173.

164. McKee K, Spazzafumo L, Nolan M, Wojszel B, Lamura G, Bien B. Components of the difficulties, satisfactions and management strategies of carers of older people : a principal component analysis of CADI-CASI-CAMI. *Aging Ment Health.* 2009 Mar;13(2):255–64.

165. Cohen CA, Pringle D, LeDuc L. Dementia caregiving : the role of the primary care physician. *Can J Neurol Sci J Can Sci Neurol.* 2001 Feb;28 Suppl 1:S72–6.

166. Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeleire J. What is the role of the general practitioner towards the family caregiver of a community-dwelling demented relative? A systematic literature review. *Scand J Prim Health Care.* 2009;27(1):31–40.

167. Bruce DG, Paley GA, Underwood PJ, Roberts D, Steed D. Communication problems between dementia carers and general practitioners : effect on access to community support services. *Med J Aust.* 2002 Aug 19;177(4):186–8.

168. HAS, Association France Alzheimer. Vous accompagnez une personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées - Faites le point avec votre médecin traitant au cours d'une consultation des aidants. 2011.

169. Semple SJ. Conflict in Alzheimer's caregiving families : its dimensions and consequences. *The Gerontologist.* 1992 Oct;32(5):648–55.

170. Martin Y, Gilbert P, McEwan K, Irons C. The relation of entrapment, shame and guilt to depression, in carers of people with dementia. *Aging Ment Health.* 2006 Mar;10(2):101–6.

171. Askham J. Supporting caregivers of older people : an overview of problems and priorities. *Australas J Ageing.* 1998 Dec;17:5–7.

172. Graham C, Ballard C, Sham P. Carers' knowledge of dementia, their coping strategies and morbidity. *Int J Geriatr Psychiatry.* 1997 Sep;12(9):931–6.

173. INPES. Baromètre santé médecins / pharmaciens. 2003.

174. Cario C. Tests et échelles en médecine générale ambulatoire : freins des généralistes à leur utilisation. Poitiers; 2010.

175. Carrasco MM, Agüera L, Gil P, Morñigo A, Leon T. Safety and effectiveness of donepezil on behavioral symptoms in patients with Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2011 Dec;25(4):333–40.

176. Levy K, Lanctôt KL, Farber SB, Li A, Herrmann N. Does pharmacological treatment of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease relieve caregiver burden? *Drugs Aging.* 2012 Mar 1;29(3):167–79.

177. Flynn Longmire CV, Drye LT, Frangakis CE, Martin BK, Meinert CL, Mintzer JE, et al. Is sertraline treatment or depression remission in depressed Alzheimer patients associated with improved caregiver well being? *Depression in Alzheimer's disease Study 2. Am J Geriatr Psychiatry.* 2014 Jan;22(1):14–24.

178. Stella F, Canonici AP, Gobbi S, Galduroz RFS, Cação J de C, Gobbi LTB. Attenuation of neuropsychiatric symptoms and caregiver burden in Alzheimer's disease by motor intervention : a controlled trial. *Clin São Paulo Braz.* 2011;66(8):1353–60.

179. Canonici AP, Andrade LP de, Gobbi S, Santos-Galduroz RF, Gobbi LTB, Stella F. Functional dependence and caregiver burden in Alzheimer's disease : a controlled trial on the benefits of motor intervention. *Psychogeriatr Off J Jpn Psychogeriatr Soc.* 2012 Sep;12(3):186–92.

180. Hirano A, Suzuki Y, Kuzuya M, Onishi J, Ban N, Umegaki H. Influence of regular exercise on subjective sense of burden and physical symptoms in community-dwelling caregivers of dementia patients : a randomized controlled trial. *Arch Gerontol Geriatr.* 2011 Sep;53(2):e158–63.

181. Salvà A, Andrieu S, Fernandez E, Schiffrin EJ, Moulin J, Decarli B, et al. Health and nutrition promotion program for patients with dementia (NutriAlz): cluster randomized trial. *J Nutr Health Aging*. 2011 Dec;15(10):822–30.
182. Guetin S, Portet F, Picot M-C, Defez C, Pose C, Blayac J-P, et al. Impact of music therapy on anxiety and depression for patients with Alzheimer's disease and on the burden felt by the main caregiver (feasibility study). *L'Encéphale*. 2009 Feb;35(1):57–65.
183. Al Aloucy M., Roudier M. Impact de la prise en charge en hôpital de jour des patients déments sur l'état psychologique des aidants familiaux. *Neurol-Psychiatr-Gériatrie*. 2004 Oct;54–7.
184. Villars H, Gardette V, Sourdet S, Andrieu S, Vellas B. Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndromes apparentés) et son aidant principal: revue de la littérature. 2008.
185. Selwood A, Johnston K, Katona C, Lyketsos C, Livingston G. Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *J Affect Disord*. 2007 Aug;101(1-3):75–89.
186. Fortinsky RH, Kulldorff M, Kleppinger A, Kenyon-Pesce L. Dementia care consultation for family caregivers: collaborative model linking an Alzheimer's association chapter with primary care physicians. *Aging Ment Health*. 2009 Mar;13(2):162–70.
187. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2003 May;51(5):657–64.
188. Thomas P. Évaluation de l'aide aux aidants dans la maladie d'Alzheimer. *Rev Gériatrie*. 2007;32(6):471–3.
189. Pinquart M, Sörensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr IPA*. 2006 Dec;18(4):577–95.
190. Martín-Carrasco M, Martín MF, Valero CP, Millán PR, García CI, Montalbán SR, et al. Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009 May;24(5):489–99.
191. Whitlatch CJ, Zarit SH, Von Eye A. Efficacy of interventions with caregivers: a reanalysis. *The Gerontologist*. 1991 Feb;31(1):9–14.
192. Brodaty H, Gresham M. Effect of a training programme to reduce stress in carers of patients with dementia. *Br Med J*. 1989 Dec 2;299(6712):1375–9.
193. Belle SH, Burgio L, Burns R, Coon D, Czaja SJ, Gallagher-Thompson D, et al. Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups. *Ann Intern Med*. 2006 Nov 21;145(10):727–38.
194. Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*. 2002 Jun;42(3):356–72.
195. Dufour N. Les interventions dédiées aux aidants familiaux de patients déments par le médecin généraliste: revue de la littérature. Rouen; 2013.
196. Cohen CA. Caregivers for people with dementia. What is the family physician's role? *Can Fam Physician*. 2000 Feb;46:376–80.
197. Bréard V, Coite C, Marquet I, Allibert F. Intérêt de la mesure du fardeau de l'aidant familial lors de l'inscription en EHPAD - A propos de 4ans d'expérience à la Coordination des Etablissements Gériatriques du Cher (CDEG18). Société de Gériatrie Ouest et Centre; 2013; La Rochelle.
198. Froelich L, Andreasen N, Tsolaki M, Foucher A, Kavanagh S, Baelen BV, et al. Long-term treatment of patients with Alzheimer's disease in primary and secondary care: results from an international survey. *Curr Med Res Opin*. 2009 Dec;25(12):3059–68.
199. Vellas B, Hausner L, Frolich L, Cantet C, Gardette V, Reynish E, et al. Progression of Alzheimer disease in Europe: data from the European ICTUS Study. *Curr Alzheimer Res*. 2012 Sep 1;9(8):902–12.

- 200.** Brodaty H, Woodward M, Boundy K, Ames D, Balshaw R, PRIME Study Group. Prevalence and predictors of burden in caregivers of people with dementia. *Am J Geriatr Psychiatry Off J Am Assoc Geriatr Psychiatry*. 2014 Aug;22(8):756–65.
- 201.** Zarit SH, Whitlatch CJ. Institutional placement : phases of the transition. *The Gerontologist*. 1992 Oct;32(5):665–72.
- 202.** Schulz R, Belle SH, Czaja SJ, McGinnis KA, Stevens A, Zhang S. Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *JAMA*. 2004 Aug 25;292(8):961–7.
- 203.** Gaugler JE, Roth DL, Haley WE, Mittelman MS. Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's disease during the transition to institutionalization? Results from the New York University caregiver intervention study. *J Am Geriatr Soc*. 2008 Mar;56(3):421–8.
- 204.** Gaugler JE, Roth DL, Haley WE, Mittelman MS. Modeling trajectories and transitions : results from the New York University caregiver intervention. *Nurs Res*. 2011 Jun;60(3 Suppl):S28–37.

ANNEXES

Annexe n°1 : Grille 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 tiraillé 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
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
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
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
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

mesure n°3

Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels

1. contexte

Le rôle des aidants naturels est essentiel auprès des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Ces derniers doivent faire face à des multiples difficultés, notamment, lors de trois moments spécifiques au cours desquels la charge est particulièrement lourde : l'annonce du diagnostic, l'organisation de la prise en charge et la gestion des crises. Ces difficultés ne sont pas sans conséquences sur l'état de santé des aidants, ainsi plus de la moitié des conjoints de malades développent une dépression. Il existe un risque de surmortalité de plus de 60% des aidants dans les 3 années qui suivent le début de la maladie de leur proche.

Afin de prévenir ces risques, **il est donc essentiel de prendre en compte l'état de santé de l'aidant** afin de pouvoir lui proposer, le cas échéant, une prise en charge médicale appropriée, un soutien psychologique ou social, une solution de répit ou des aides à domicile. Des outils simples sont disponibles qui permettent de mesurer et de suivre « le fardeau de l'aidant », comme l'échelle MINI ZARIT.

Le médecin traitant réalise le suivi médical de la personne atteinte, en lien étroit avec l'aidant. Il a établi un rapport de confiance et de proximité avec ce dernier et connaît ses difficultés. **Il est donc le plus à même de repérer la souffrance de l'aidant, de l'évaluer, et d'en référer au médecin traitant de l'aidant si ce n'est pas lui.** Il est donc important d'améliorer la formation des professionnels de santé, notamment à l'utilisation d'outils d'évaluation de la souffrance, de sensibiliser et d'informer les aidants et les professionnels au sein des lieux uniques d'information (MAIA – cf mesure n°4).

2. Objectif

Mieux prendre en compte la santé de l'aidant naturel dans le cadre du suivi d'un malade atteint de maladie d'Alzheimer.

Une consultation par aidant qui le souhaite et par an.

Permettre à **70 % des aidants** des patients en ALD de bénéficier de cette consultation.

3. Mesures

- Inscription de cette dimension dans les recommandations ALD concernant la maladie d'Alzheimer
- Identification de ce thème dans la formation continue des médecins
- Action de sensibilisation des aidants sur le lieu unique (MAIA - cf mesure 4)

4. Acteurs

Pilote DGS et DSS

Partenaires syndicats médicaux, Sociétés savantes (SFGG, SFN)

5. Calendrier

Mise en œuvre en 2009

6. Financement

Sources du financement : **assurance-maladie**

Coût : **5 M€** par an à partir de 2009, soit **20 M€** sur la durée du plan.

7. Evaluation

- Réalisation effective de l'action dans le calendrier
- Réalisation d'une recherche/action comparant l'aidant de santé des aidants ayant ou non bénéficié de ce suivi évaluatif.



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE

Maladie d’Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels

Février 2010

OBJECTIFS

Décrire le suivi médical des aidants naturels et plus particulièrement le contenu et l’organisation d’une consultation annuelle proposée aux aidants naturels des patients ayant une maladie d’Alzheimer ou une maladie apparentée (mesure n° 3 du Plan Alzheimer 2008-2012).

Les recommandations ci-dessous reposent sur un accord professionnel.

Messages clés

- Proposer une consultation annuelle à l’aidant naturel d’une personne atteinte de maladie d’Alzheimer ou d’une maladie apparentée.
- Être particulièrement vigilant sur l’état psychique de l’aidant, son état nutritionnel et son niveau d’autonomie physique et psychique.
- Rechercher une souffrance, des troubles anxieux et/ou dépressifs, des troubles du sommeil, en tenant compte du contexte familial, social et culturel.
- Vérifier le bon niveau d’adéquation entre les besoins de l’aidant naturel et du patient et les moyens mis en place (aides médico-sociales et financières).

DÉFINITION DES AIDANTS NATURELS

- Les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non, et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l’accompagnement à la vie sociale et au maintien de l’autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc.¹
- Un ou plusieurs aidants peuvent être amenés à se relayer ou à se remplacer auprès d’une personne atteinte d’une maladie d’Alzheimer ou d’une maladie apparentée tout au long de l’évolution de sa maladie.

PROPOSITION D’UNE CONSULTATION ANNUELLE POUR LES AIDANTS NATURELS

- La consultation annuelle est un temps spécifique, dédié à l’état de santé de l’aidant naturel, quel que soit son âge, dont les objectifs sont la prévention, le repérage et la prise en charge des effets délétères sur sa santé que cet accompagnement peut induire.
- Il est recommandé que le médecin généraliste de la personne atteinte propose à l’aidant naturel une consultation annuelle dédiée s’il est également le médecin généraliste de ce dernier. S’il ne l’est pas, il l’incite à consulter son propre médecin généraliste et formalise la démarche en lui remettant un courrier destiné à ce dernier, dans le respect des règles déontologiques et du secret médical.

1. D’après la Charte européenne de l’aidant familial. 2009. Coface Bruxelles.

- Cette consultation annuelle complète le suivi standardisé réalisé tous les 6 mois chez les patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, dans lequel une évaluation médicale des aidants et des proches est programmée. Il est recommandé qu'une consultation dédiée soit proposée en cas de souffrance ou de mauvais état de santé identifié chez l'aidant naturel.
- Il est recommandé que tous les intervenants, sanitaires ou sociaux, impliqués dans le cadre de la prise en charge de la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée informent le médecin généraliste du patient de toute souffrance, détresse ou altération de l'état de santé observée chez un(des) aidant(s) naturel(s), dans le respect des règles déontologiques.
- Il est recommandé que le suivi médical des aidants naturels accompagne les différentes étapes de la maladie : l'annonce de la maladie, la prise en charge au domicile, l'entrée en institution, la fin de vie, la période de deuil si nécessaire.

CONTENU DE LA CONSULTATION ANNUELLE

- Il est recommandé que le contenu de la consultation annuelle comporte une évaluation globale de l'état de santé de l'aidant naturel, une évaluation de son « fardeau » dans ses composantes médico-psycho-sociales et un dépistage des problématiques de santé spécifiques inhérentes à l'accompagnement de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.
- Cette consultation est l'occasion :
 - d'être particulièrement attentif à l'état psychique de l'aidant, son état nutritionnel, son niveau d'autonomie physique et psychique ;
 - de vérifier les éléments de prévention, tels que le calendrier vaccinal, la planification des examens de dépistage usuels ;
 - de conduire une évaluation des appareils cardio-vasculaire, locomoteur et sensoriel.
- Il est recommandé que le médecin généraliste recherche une souffrance, des troubles anxieux et/ou dépressifs, des troubles du sommeil, etc. en tenant compte du contexte familial, social et culturel.
- Il est recommandé que le médecin généraliste s'assure du bon niveau d'adéquation entre les besoins de l'aidant naturel et du patient et les moyens mis en place (aides médico-sociales et financières).
- Pour les aidants jeunes, il est recommandé de tenir compte de spécificités telles que les problèmes d'ordre professionnel ou familial et leurs conséquences sur l'état de santé de l'aidant naturel.
- En cas de dépistage d'une maladie physique ou psychique lors de cette consultation, il est recommandé qu'elle soit prise en charge dans le cadre du suivi médical habituel.

INTERVENTIONS POUVANT ÊTRE PROPOSÉES AUX AIDANTS NATURELS

- Différentes interventions peuvent être proposées, dont les objectifs sont de sortir l'aidant naturel de son isolement et de lui conserver une vie sociale et un projet de vie adaptés à sa situation :
 - psycho-éducation individuelle ou en groupe ;
 - groupe de soutien avec d'autres aidants, adapté à ses besoins, dépendant entre autres de la sévérité de la maladie d'Alzheimer ou apparentée ;
 - support téléphonique ou par Internet ;
 - cours de formation sur la maladie d'Alzheimer ou apparentée, les services, la communication et la résolution des problèmes ;
 - psychothérapie individuelle ou familiale.
- En l'absence de données nationales, celles des travaux internationaux sur l'efficacité de ces interventions suggèrent qu'une prise en charge diversifiée et prolongée est à privilégier.



Ce document présente les points essentiels des recommandations de bonne pratique :
« Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels »
Recommandations de bonne pratique - Février 2010

La synthèse et l'argumentaire scientifique sont consultables dans leur intégralité
sur www.has-sante.fr

Annexe n°4 : Grille mini-Zarit

Mini-Zarit

Nom et prénom de l'aidant : _____ Age de l'aidant : _____

Situation vis-à-vis de la personne âgée fragile : _____ Date : _____

Evaluateur : _____

Notation : 0 = jamais, ½ = parfois, 1 = souvent

• Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il :

- Des difficultés dans votre vie familiale ?
- Des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ?
- Un retentissement sur votre santé (physique et / ou psychique) ?

• Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ?

• Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ?

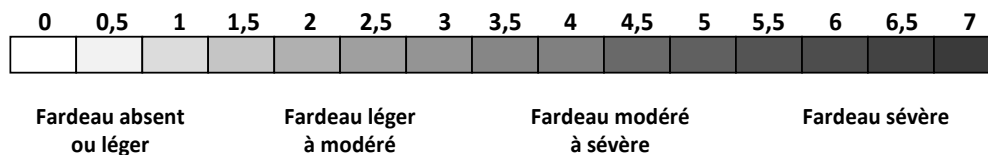
• Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent ?

• Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ?

0	½	1
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐

SCORE TOTAL : ____ / 7

Interprétation :



Annexe n°5 : The PRISMA Checklist

Section/Topic	#	Checklist Item
TITLE		
Title	1	Identify the report as a systematic review, meta-analysis, or both.
ABSTRACT		
Structured summary	2	Provide a structured summary including, as applicable: background; objectives; data sources; study eligibility criteria, participants, and interventions; study appraisal and synthesis methods; results; limitations; conclusions and implications of key findings; systematic review registration number.
INTRODUCTION		
Rationale	3	Describe the rationale for the review in the context of what is already known.
Objectives	4	Provide an explicit statement of questions being addressed with reference to participants, interventions, comparisons, outcomes, and study design (PICOS).
METHODS		
Protocol and registration	5	Indicate if a review protocol exists, if and where it can be accessed (e.g., Web address), and, if available, provide registration information including registration number.
Eligibility criteria	6	Specify study characteristics (e.g., PICOS, length of follow-up) and report characteristics (e.g., years considered, language, publication status) used as criteria for eligibility, giving rationale.
Information sources	7	Describe all information sources (e.g., databases with dates of coverage, contact with study authors to identify additional studies) in the search and date last searched.
Search	8	Present full electronic search strategy for at least one database, including any limits used, such that it could be repeated.
Study selection	9	State the process for selecting studies (i.e., screening, eligibility, included in systematic review, and, if applicable, included in the meta-analysis).
Data collection process	10	Describe method of data extraction from reports (e.g., piloted forms, independently, in duplicate) and any processes for obtaining and confirming data from investigators.
Data items	11	List and define all variables for which data were sought (e.g., PICOS, funding sources) and any assumptions and simplifications made.
Risk of bias in individual studies	12	Describe methods used for assessing risk of bias of individual studies (including specification of whether this was done at the study or outcome level), and how this information is to be used in any data synthesis.
Summary measures	13	State the principal summary measures (e.g., risk ratio, difference in means).
Synthesis of results	14	Describe the methods of handling data and combining results of studies, if done, including measures of consistency (e.g., I^2) for each meta-analysis.
Risk of bias across studies	15	Specify any assessment of risk of bias that may affect the cumulative evidence (e.g., publication bias, selective reporting within studies).
Additional analyses	16	Describe methods of additional analyses (e.g., sensitivity or subgroup analyses, meta-regression), if done, indicating which were pre-specified.
RESULTS		
Study selection	17	Give numbers of studies screened, assessed for eligibility, and included in the review, with reasons for exclusions at each stage, ideally with a flow diagram.
Study characteristics	18	For each study, present characteristics for which data were extracted (e.g., study size, PICOS, follow-up period) and provide the citations.
Risk of bias within studies	19	Present data on risk of bias of each study and, if available, any outcome-level assessment (see Item 12).
Results of individual studies	20	For all outcomes considered (benefits or harms), present, for each study: (a) simple summary data for each intervention group and (b) effect estimates and confidence intervals, ideally with a forest plot.
Synthesis of results	21	Present results of each meta-analysis done, including confidence intervals and measures of consistency.
Risk of bias across studies	22	Present results of any assessment of risk of bias across studies (see Item 15).
Additional analysis	23	Give results of additional analyses, if done (e.g., sensitivity or subgroup analyses, meta-regression [see Item 16]).
DISCUSSION		
Summary of evidence	24	Summarize the main findings including the strength of evidence for each main outcome; consider their relevance to key groups (e.g., health care providers, users, and policy makers).
Limitations	25	Discuss limitations at study and outcome level (e.g., risk of bias), and at review level (e.g., incomplete retrieval of identified research, reporting bias).
Conclusions	26	Provide a general interpretation of the results in the context of other evidence, and implications for future research.
FUNDING		
Funding	27	Describe sources of funding for the systematic review and other support (e.g., supply of data); role of funders for the systematic review.

Annexe n°6 : Fiche de recueil des données

ARTICLE numéro []

Base de données =

CARACTÉRISTIQUES GÉNÉRALES

- Titre

.....
.....
.....
.....

- Premier auteur

.....

- Année de publication

.....

- Revue

.....

CARACTÉRISTIQUES DE L'ÉTUDE

- Design de l'étude

○ *Type d'étude*

☐ Non précisé

☐ Non précisé mais déductible à la lecture de l'article

☐ Revue de la littérature et méta-analyses

☐ Essai comparatif randomisé

☐ Bras parallèles

☐ Cross over

☐ Non détaillé

☐ Autre (préciser)

.....

☐ Etude transversale

☐ Etude de cohorte

☐ Etude cas témoin

☐ Recommandations de bonne pratique

☐ Autre type d'étude décrit (préciser)

.....

○ *Lieu du recrutement*

☐ Non précisé

☐ Cabinet libéral de médecine générale

☐ EHPAD

☐ HAD

☐ Hôpitaux locaux (gérés par des MG)

☐ Autre lieu ayant lien avec les soins primaires (préciser)

☐ Centre hospitalier

☐ Autre lieu (préciser)

- **Objectif de l'étude**

.....
.....
.....

☐ Non clair

☐ Non précisé

POPULATION ÉTUDIÉE

- **Patients déments**

○ *Nombre total de patients inclus*

☐ Non précisé

☐ Non clair

☐ Pas de patients déments inclus

○ *Démence confirmée*

☐ Oui : comment ?

☐ Non

☐ Non précisé

▪ Stade de la démence

☐ Léger

☐ Modéré

☐ Sévère

☐ Non précisé

☐ Non clair

▪ Score MMSE moyen

☐ Non précisé

○ *Age moyen*

.....
☐ Non précisé

○ *Sexe*

☐ Femmes (nombre / pourcentage)

☐ Non précisé

○ *Lieu de vie*

☐ Non précisé

☐ Non clair

☐ Institutionnalisé (nombre / pourcentage)

☐ A son domicile, seul (nombre / pourcentage)

- ☐ Au même domicile que l'aidant (nombre / pourcentage)
- ☐ Autre (préciser)
(Nombre / pourcentage)

- **Aidants**

- *Nombre total d'aidants inclus*
☐ Non précisé
☐ Non clair
☐ Pas d'aidants inclus
- *Statut*
☐ Enfants (nombre / pourcentage)
☐ Conjoint (nombre / pourcentage)
☐ Autres (préciser)
(Nombre / pourcentage)
☐ Non précisé
- *Age moyen*
.....
☐ Non précisé
- *Sexe*
☐ Femmes (nombre / pourcentage)
☐ Non précisé
- *Activité professionnelle*
☐ Actif (nombre / pourcentage)
☐ Non actif (nombre / pourcentage)
☐ Retraités (nombre / pourcentage)
☐ Sans emploi (nombre / pourcentage)
☐ Autre (préciser)
(Nombre / pourcentage)
☐ Non précisé
☐ Autre (préciser)
(Nombre / pourcentage)

- **Si non différenciés : dyades patients-aidants**

- Nombre total de dyades incluses
☐ Non précisé
☐ Non clair

MÉTHODE

- **Type d'échelle de Zarit utilisée**

- ☐ Échelle 22 items
- ☐ Échelle réduite 14 items
- ☐ Échelle réduite 7 items
- ☐ Mini-Zarit 4 items
- ☐ Non précisé

☐ Non clair

- **Type d'intervention**

-
☐ Pas d'intervention
☐ Intervention non claire

- **Intervention dans le groupe contrôle**

-
☐ Pas de groupe contrôle
☐ Pas d'intervention
☐ Intervention non claire
☐ Non précisée

- **Critère de jugement principal**

-
.....
☐ Non précisé
☐ Non clair

- **Critères de jugement secondaires**

-
☐ Pas de critères de jugement secondaires
☐ Non précisés
☐ Non clairs

- **Durée du suivi en mois**

-
☐ Non mentionné
☐ Pas de suivi

RÉSULTATS

- **Nombre de patients déments analysés**

- ☐ Total
☐ Groupe contrôle
☐ Groupe intervention
☐ Pas de patients déments analysés
☐ Non précisé
☐ Non clair

- **Nombre d'aidants analysés**

- ☐ Total
☐ Groupe contrôle
☐ Groupe intervention
☐ Pas d'aidants analysés
☐ Non précisé
☐ Non clair

- **Si non différenciés : nombre de dyades patient/aidant analysées**

- ☐ Total

- ☐ Groupe contrôle
- ☐ Groupe intervention
- ☐ Pas de dyades analysées
- ☐ Non précisé
- ☐ Non clair

- Score de Zarit moyen

○ *A l'inclusion*

- ☐
- ☐ Non précisé
- ☐ Non clair

○ *Après intervention*

- ☐
- ☐ Non précisé
- ☐ Non clair
- ☐ Pas d'intervention

- Significativité du critère de jugement principal

○ *P value*

- ☐
- ☐ Non précisé

- Principaux résultats concernant le Zarit

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

- Conséquences proposées sur la pratique

.....

.....

.....

.....

.....

- Principales limites

.....

.....

.....

.....

.....

QUALITE DE L'ÉTUDE

- Si essai randomisé : Rob Tool Cochrane

○ *Aveugle des participants*

☐ Oui ☐ Non ☐ Non clair

Si oui : faible risque de biais ? (Objective outcome, blinded outcome assessment, the non-blinding of some participants unlikely to introduce bias, or the blinding unlikely to be broken)

☐ Oui ☐ Non ☐ Ne peut répondre

○ *Aveugle du personnel qui effectue l'intervention*

☐ Oui ☐ Non ☐ Non clair

Si oui : faible risque de biais ? (Objective outcome, blinded outcome assessment, the non-blinding of some key personnel unlikely to introduce bias, or the blinding unlikely to be broken)

☐ Oui ☐ Non ☐ Ne peut répondre

○ *Aveugle des statisticiens*

☐ Oui ☐ Non ☐ Non clair

Si oui : faible risque de biais ? (Objective outcome, a blinded outcome assessment, or the blinding unlikely to be broken)

☐ Oui ☐ Non ☐ Ne peut répondre

○ *Absence de rapport sélectif ?*

☐ Oui ☐ Non ☐ Non clair

Si oui : faible risque de biais ? (The study protocol is not available but it is clear that the published reports include all pre-specified outcomes)

☐ Oui ☐ Non ☐ Ne peut répondre

○ *Analyse en ITT avec description des données manquantes ?*

☐ Oui ☐ Non ☐ Non clair

Si oui : faible risque de biais ? (No missing outcome data, missing data have been imputed using appropriate methods or balanced in numbers across intervention groups with similar reasons for missing data across groups, or the proportion of missing outcomes compared with observed event risk was not enough to have a clinically relevant impact on the intervention effect estimate)

☐ Oui ☐ Non ☐ Ne peut répondre

- Si recommandation de bonne pratique : Grille AGREE

○ *Domaine 1 : champ et objectif*

1. Le ou les objectifs de la RPC sont décrits explicitement

1						7
Fortement en désaccord	2	3	4	5	6	Fortement en accord

2. La ou les questions de santé couvertes par la RPC sont décrites explicitement

1 Fortement en désaccord	2	3	4	5	6	7 Fortement en accord
--------------------------------	---	---	---	---	---	-----------------------------

3. La population (patient, public, etc.) à laquelle la RPC doit s'appliquer est décrite explicitement

1 Fortement en désaccord	2	3	4	5	6	7 Fortement en accord
--------------------------------	---	---	---	---	---	-----------------------------

→ Pourcentage du domaine 1 =%

- *Domaine 2 : participation des groupes concernés*

4. Le groupe ayant élaboré la RPC inclut des représentants de tous les groupes professionnels concernés

1 Fortement en désaccord	2	3	4	5	6	7 Fortement en accord
--------------------------------	---	---	---	---	---	-----------------------------

5. Les opinions et les préférences de la population cible (patients, public, etc.) ont été identifiées

1 Fortement en désaccord	2	3	4	5	6	7 Fortement en accord
--------------------------------	---	---	---	---	---	-----------------------------

6. Les utilisateurs cibles de la RPC sont clairement définis

1 Fortement en désaccord	2	3	4	5	6	7 Fortement en accord
--------------------------------	---	---	---	---	---	-----------------------------

→ Pourcentage du domaine 2 =%

- *Domaine 3 : rigueur d'élaboration de la recommandation*

7. Des méthodes systématiques ont été utilisées pour rechercher les preuves scientifiques

1 Fortement en désaccord	2	3	4	5	6	7 Fortement en accord
--------------------------------	---	---	---	---	---	-----------------------------

8. Les critères de sélection des preuves sont clairement décrits

1 Fortement en désaccord	2	3	4	5	6	7 Fortement en accord
--------------------------------	---	---	---	---	---	-----------------------------

9. Les forces et les limites des preuves scientifiques sont clairement définies

1 Fortement en désaccord	2	3	4	5	6	7 Fortement en accord
--------------------------------	---	---	---	---	---	-----------------------------

10. Les méthodes utilisées pour formuler les recommandations sont clairement décrites

1 Fortement en désaccord	2	3	4	5	6	7 Fortement en accord
--------------------------------	---	---	---	---	---	-----------------------------

11. Les bénéfices, les effets secondaires et les risques en terme de santé ont été pris en considération dans la formulation des recommandations

1 Fortement en désaccord	2	3	4	5	6	7 Fortement en accord
--------------------------------	---	---	---	---	---	-----------------------------

12. Il y a un lien explicite entre les recommandations et les preuves scientifiques sur lesquelles elles reposent

1 Fortement en désaccord	2	3	4	5	6	7 Fortement en accord
--------------------------------	---	---	---	---	---	-----------------------------

13. La RPC a été revue par des experts externes avant sa publication

1 Fortement en désaccord	2	3	4	5	6	7 Fortement en accord
--------------------------------	---	---	---	---	---	-----------------------------

14. Une procédure d'actualisation de la RPC est décrite

1 Fortement en désaccord	2	3	4	5	6	7 Fortement en accord
--------------------------------	---	---	---	---	---	-----------------------------

→ Pourcentage du domaine 3 =%

○ *Domaine 4 : clarté et représentation*

15. Les recommandations sont précises et sans ambiguïté

1 Fortement en désaccord	2	3	4	5	6	7 Fortement en accord
--------------------------------	---	---	---	---	---	-----------------------------

16. Les différentes options de prise en charge de l'état ou du problème de santé sont clairement présentées

1 Fortement en désaccord	2	3	4	5	6	7 Fortement en accord
--------------------------------	---	---	---	---	---	-----------------------------

17. Les recommandations clés sont facilement identifiables

1 Fortement en désaccord	2	3	4	5	6	7 Fortement en accord
--------------------------------	---	---	---	---	---	-----------------------------

→ Pourcentage du domaine 4 =%

○ *Domaine 5 : applicabilité*

18. La RPC décrit les éléments facilitant son application et les obstacles

1 Fortement en désaccord	2	3	4	5	6	7 Fortement en accord
--------------------------------	---	---	---	---	---	-----------------------------

19. La RPC offre des conseils et/ou des outils sur les façons de mettre les recommandations en pratique

1 Fortement en désaccord	2	3	4	5	6	7 Fortement en accord
--------------------------------	---	---	---	---	---	-----------------------------

20. Les répercussions potentielles de l'application des recommandations sur les ressources ont été examinées

1 Fortement en désaccord	2	3	4	5	6	7 Fortement en accord
--------------------------------	---	---	---	---	---	-----------------------------

21. La RPC propose des critères de suivi et de vérification

1 Fortement en désaccord	2	3	4	5	6	7 Fortement en accord
--------------------------------	---	---	---	---	---	-----------------------------

→ Pourcentage du domaine 5 =%

- *Domaine 6 : indépendance éditoriale*

22. Le point de vue des organismes de financement n'ont pas influencé le contenu de la RPC

1 Fortement en désaccord	2	3	4	5	6	7 Fortement en accord
--------------------------------	---	---	---	---	---	-----------------------------

23. Les intérêts divergents des membres du groupe ayant élaboré la RPC ont été pris en charge et documentés

1 Fortement en désaccord	2	3	4	5	6	7 Fortement en accord
--------------------------------	---	---	---	---	---	-----------------------------

→ Pourcentage du domaine 6 =%

- *Evaluation générale de la RPC*

1. Evaluer la qualité générale de la RPC

1 De très mauvaise qualité	2	3	4	5	6	7 D'excellente qualité
----------------------------------	---	---	---	---	---	------------------------------

2. Je recommanderai l'utilisation de la RPC

Oui	Oui avec certaines modifications	Non
-----	----------------------------------	-----

3. Somme globale (Min 23, Max 161)

→pts

4. Pourcentage global

→%

- Si revue systématique ou méta-analyse : Grille R-AMSTAR

1. *«A priori» design*

☐ (A) « A priori » design

☐ (B) Description des critères d'inclusion

☐ (C) Question de recherche PICO

3 critères : 4 pts ; 2 critères : 3 pts ; 1 critère : 2 pts ; 0 critère : 1 pt

→pts

2. *Duplicate study selection and data extraction*

- ☐ (A) Au moins 2 relecteurs
- ☐ (B) Procédure de consensus si désaccord
- ☐ (C) Résolution des désaccords comme indiqué

3 critères : 4 pts ; 2 critères : 3 pts ; 1 critère : 2 pts ; 0 critère : 1 pt

→pts

3. *Comprehensive literature search*

- ☐ (A) Au moins 2 bases de données
- ☐ (B) Citation des années et bases utilisées
- ☐ (C) Mots clés ou Mesh ; traçabilité du processus de recherche
- ☐ (D) Recherche complétée par revues spé, livres, experts, références des études trouvées...
- ☐ (E) Recherche manuelle des revues du domaine

4 ou 5 critères : 4 pts ; 3 critères : 3 pts ; 2 critères : 2 pts ; 1 ou 0 critère : 1 pt

→pts

4. *Inclusion criteria of Grey literature*

- ☐ (A) Recherche de tout type de publication
- ☐ (B) Indication du motif d'exclusion (type, langage)
- ☐ (C) Traduction des articles
- ☐ (D) Pas de restriction de langage

3 ou 4 critères : 4 pts ; 2 critères : 3 pts ; 1 critère : 2 pts ; 0 critère : 1 pt

→pts

5. *List of studies included and excluded*

- ☐ (A) Liste/tableau des études incluses (liste de référence non suffisante)
- ☐ (B) Liste des études exclues (y compris lien internet)
- ☐ (C) Motif d'exclusion des études indiqué
- ☐ (D) Traçabilité des études incluses et exclues

4 critères : 4 pts ; 3 critères : 3 pts ; 2 critères : 2 pts ; 1 ou 0 critère : 1 pt

→pts

6. *Characteristics of included studies provided*

- ☐ (A) Tableau indiquant participants, intervention et résultats
- ☐ (B) + Autres caractéristiques d'intérêt (âge, sexe, ...)
- ☐ (C) Information complète et exacte

3 critères : 4 pts ; 2 critères : 3 pts ; 1 critère : 2 pts ; 0 critère : 1 pt

→pts

7. *Assessment and documentation of Scientific quality of included studies*

- ☐ (A) Évaluation « a priori » des études incluses
- ☐ (B) Qualité scientifique significative des études
- ☐ (C) Discussion du niveau de preuves
- ☐ (D) Évaluation selon échelle des niveaux de preuves

4 critères : 4 pts ; 3 critères : 3 pts ; 2 critères : 2 pts ; 1 ou 0 critère : 1 pt

→pts

8. *Scientific quality of included studies and conclusion*

- ☐ (A) Intégration de la qualité des études dans analyse et conclusion
- ☐ (B) Mention explicite de la qualité des études dans les recommandations
- ☐ (C) Conclusions orientées vers déclaration de consensus
- ☐ (D) Révision ou confirmation de guide clinique

4 critères : 4 pts ; 3 critères : 3 pts ; 2 critères : 2 pts ; 1 ou 0 critère : 1 pt

→pts

9. *Methods to combine the findings*

- ☐ (A) Critères utilisés pour définir l'homogénéité des études
 - ☐ (B) Utilisation d'un test pour valider l'homogénéité
 - ☐ (C) Reconnaissance de l'hétérogénéité
 - ☐ (D) Si hétérogénéité : utilisation d'un modèle à effet variable ou justification de l'analyse
 - ☐ (E) Si homogénéité : utilisation d'un test statistique
- 4 ou 5 critères : 4 pts ; 3 critères : 3 pts ; 2 critères : 2 pts ; 1 ou 0 critère : 1 pt
→pts

10. *Assessment of publication bias*

- ☐ (A) Reconnaissance des biais de publication ou à effet tiroir
 - ☐ (B) Utilisation de graphiques (funnel plot)
 - ☐ (C) Tests statistiques (Egger regression test)
- 3 critères : 4 pts ; 2 critères : 3 pts ; 1 critère : 2 pts ; 0 critère : 1 pt
→pts

11. *Statement of the conflict of interest*

- ☐ (A) Déclaration des sources de support
 - ☐ (B) Pas de conflit d'intérêt
 - ☐ (C) Conflits d'intérêt pour les études incluses
- 3 critères : 4 pts ; 2 critères : 3 pts ; 1 critère : 2 pts ; 0 critère : 1 pt
→pts

12. *Score (Méta-analyses : max 44, min 11 / Revues systématiques : max 36, min 9)*

→pts

13. *Pourcentage*

→%

- Si étude observationnelle (cas-témoins, cohorte, transversale) : checklist STROBE

o *Titre et résumé*

- ☐ 1a) Design de l'étude indiqué clairement dans le titre ou le résumé
- ☐ 1b) Résumé clair et précis concernant ce qui a été fait et ce qui a été trouvé

o *Introduction*

- ☐ 2) Description du contexte scientifique et de la logique de l'investigation
- ☐ 3) Objectifs spécifiques, y compris hypothèses pré-indiquées

o *Méthode*

- ☐ 4) Éléments clés du design de l'étude présentés tôt dans l'article
- ☐ 5) Description du cadre, de la localisation et des dates importantes, comprenant les périodes de recrutement, d'exposition de suivi et de recueil des données
- ☐ 6a)
 - Étude de cohorte : critères d'inclusion, sources et méthodes de sélection, description des méthodes de suivi
 - Étude cas-témoin : critères d'inclusion, sources et méthodes pour la sélection des cas et des témoins, logique des choix pour les cas et les témoins
 - Étude transversale : critères d'inclusion, sources et méthodes de sélection
- ☐ 6b)
 - Étude de cohorte : critères d'appariement, nb d'exposés et non exposés
 - Étude cas-témoin : critères d'appariement, nb de sujet témoins par cas
- ☐ 7) Définitions de toutes les issues, expositions, indicateurs, facteurs de confusion potentiels, modificateurs d'effets. Critères diagnostics.
- ☐ 8) Pour chaque variable : sources de données, détails des méthodes de mesure. Description de la comparabilité des méthodes d'évaluation si plus d'un groupe.
- ☐ 9) Description des efforts faits pour aborder les potentielles sources de biais
- ☐ 10) Explique comment la taille de l'étude a été calculée

- ☐ 11) Explique comment les variables quantitatives ont été manipulées dans les analyses. Si applicable décrit quels regroupements ont été faits et pourquoi
- ☐ 12a) Description de toutes les méthodes statistiques y compris celles utilisées pour contrôler les facteurs de confusion
- ☐ 12b) Description des méthodes utilisées pour examiner les sous groupes et les interactions
- ☐ 12c) Explique la gestion des données manquantes
- ☐ 12d)
 - Étude de cohorte : si applicable : explique la gestion des perdus de vue
 - Étude cas-témoins : si applicable : explique la gestion de l'appariement des cas et des témoins
 - Étude transversale : si applicable : décrit les méthodes analytiques tenant compte de la stratégie d'échantillonnage
- ☐ 12e) Décrit toutes les analyses de sensibilité

○ *Résultats*

- ☐ 13a) Rapporte le nombre d'individu à chaque étape de l'étude
- ☐ 13b) Donne les raisons de non participation à chaque étape
- ☐ 13c) Utilise un diagramme de flux
- ☐ 14a) Donne les caractéristiques des participants et les informations sur les expositions et les facteurs de confusion potentiels
- ☐ 14b) Indique le nombre de participants pour lesquels il y a des données manquantes (pour chaque variable)
- ☐ 14c)
 - Étude de cohorte : récapitule le temps du suivi
- ☐ 15)
 - Étude de cohorte : rapporte le nombre d'événements ou récapitule les mesures au fil du temps
 - Étude cas-témoins : rapporte le nombre dans chaque catégorie exposée ou récapitule les mesures de l'exposition
 - Étude transversale : rapporte le nombre d'événements ou récapitule les mesures
- ☐ 16a) Donne des estimations ajustées et si applicable des estimations ajustées sur les facteurs de confusion + intervalle de confiance à 95%. Explique sur quels facteurs de confusions ont été ajustées les données et pourquoi sur ceux là.
- ☐ 16b) Rapporte les bornes des catégories quand il y en a pour les variables continues
- ☐ 16c) Si pertinent, estime la transposition d'un risque relatif à un risque absolu pour une période significative
- ☐ 17) Rapporte les autres analyses effectuées (sous groupes, interactions, analyses de sensibilité)

○ *Discussion*

- ☐ 18) Résume les principaux résultats en relation avec les objectifs de l'étude
- ☐ 19) Discute les limites de l'étude, en prenant en compte les sources potentielles de biais ou d'imprécisions. Discute l'impact et l'importance de chaque biais potentiel
- ☐ 20) Donne une interprétation globale prudente des résultats en considérant les objectifs, les limites, la multiplication des analyses, les résultats d'autres études similaires ainsi que toute autre source pertinente
- ☐ 21) Discute la validité externe des résultats (généralisables ?)

○ *Autres*

- ☐ 22) Donne les sources des fonds et les rôles des investisseurs pour l'étude et si applicable pour l'étude originale sur laquelle est basée l'article actuel

○ *Score (1 pt par item coché, max = 34 pour les études de cohorte, 33 pour les autres)*

→pts

○ *Pourcentage*

→%

Annexe n°7 : Grille de codage des données

Design de l'étude

Type d'étude

Non précisé = 1
Revue de la littérature / méta-analyse = 2
Essai comparatif randomisé bras parallèles = 3
Essai comparatif en cross over = 4
Essai comparatif non détaillé = 5
Essai comparatif autre = 6
Étude transversale = 7
Étude de cohorte = 8
Étude cas témoin = 9
Recommandations de bonne pratique = 10
Autre type d'étude décrit = 11

Lieu du recrutement

Non précisé = 1
Cabinet libéral de MG = 2
EHPAD = 3
HAD = 4
Hôpitaux locaux (gérés par des médecins généralistes) = 5
Autre lieu ayant lien avec les soins primaires = 6
Centre hospitalier = 7
Autre lieu n'ayant pas de lien avec les soins primaires = 8

Population étudiée

Patients déments

Nombre total de patients inclus

Donnée présente = 1 (nombre)
Non précisé = 2
Non clair = 3
Pas de patients déments inclus = 4

Démence confirmée

Oui = 1
Non = 2
Non précisé = 3

Stade de la démence

Léger = 1
Modéré = 2
Sévère = 3
Non précisé = 4
Non clair = 5

Score MMSE moyen

Donnée présente = 1 (chiffre)
Non précisé = 2

Age moyen

Donnée présente = 1 (chiffre)
Non précisé = 2

Sexe féminin

Donnée présente = 1 (nombre/pourcentage)

Non précisé = 2

Lieu de vie

Non précisé = 1

Non clair = 2

Institutionnalisé = 3

A domicile seul = 4

A domicile avec l'aidant = 5

Autre = 6

Aidants

Nombre total d'aidants inclus

Donnée présente = 1 (nombre)

Non précisé = 2

Non clair = 3

Pas d'aidants inclus = 4

Statut

Enfant = 1

Conjoint = 2

Autre = 3

Non précisé = 4

Age moyen

Donnée présente = 1 (chiffre)

Non précisé = 2

Sexe féminin

Donnée présente = 1 (nombre/pourcentage)

Non précisé = 2

Activité professionnelle

Actif = 1

Non actif (non détaillé) = 2

Retraités = 3

Sans emploi = 4

Non actif (autre) = 5

Non précisé = 6

Autre = 7

Méthode

Type d'échelle de Zarit utilisée

Échelle 22 items = 1

Échelle réduite 14 items = 2

Échelle réduite 7 items = 3

Mini-Zarit 4 items = 4

Non précisé = 5

Non clair = 6

Type d'intervention

Décrite = 1

Pas d'intervention = 2

Intervention non claire = 3

Intervention dans le groupe contrôle

Décrite = 1

Pas de groupe contrôle = 2

Pas d'intervention = 3

Intervention non claire = 4

Non précisée = 5

Critère de jugement principal

Présence = 1 (+ verbatim)

Non précisé = 2

Non clair = 3

Critères de jugement secondaires

Présence = 1 (+ verbatim)

Absence de critères de jugement secondaires = 2

Non précisés = 3

Non clair = 4

Durée du suivi en mois

Donnée présente = 1 (chiffre)

Non mentionné = 2

Pas de suivi = 3

Résultats

Nombre de patients déments analysés

Donnée totale présente = 1 (nombre)

Pas de patients déments analysés = 2

Non précisé = 3

Non clair = 4

Nombre d'aidants analysés

Donnée totale présente = 1 (nombre)

Pas d'aidants analysés = 2

Non précisé = 3

Non clair = 4

Score de Zarit moyen (avec intervalle de confiance)

A l'inclusion

Donnée présente = 1 (chiffre)

Non précisé = 2

Non clair = 3

Après intervention

Donnée présente = 1 (chiffre)

Non précisé = 2

Non clair = 3

Pas d'intervention = 4

Qualité de l'étude

Pourcentage (sous la forme ...% (n/N))

Annexe n°8 : Résultats complets du recueil de données

N° de l'article	Base de données	Titre	Premier auteur	Année	Revue	Type d'étude	Lieu du recrutement	Objectif
5	Pubmed (Psycinfo, Francis)	Caregiver rating bias in mild cognitive impairment and mild Alzheimer's disease : impact of caregiving burden and depression on dyadic rating discrepancy across domains	L. Pfeifer	2013	International psychogeriatrics	7	7, 8	Examiner la relation entre fardeau ou dépression de l'aidant et les discordances d'évaluation dans des domaines spécifiques au sein de la dyade.
21	Pubmed	Why family caregiver choose to institutionalize a loved one with dementia : a Singapore perspective	CW. Tew	2010	Dementia and geriatric cognitive disorders	7	6, 7	Identifier les facteurs associés avec le choix des familles aidantes du lieu où s'occuper des patients déments (domicile versus institution).
25	Pubmed (Cochrane, Psycinfo)	EDUCA study : psychometrics properties of the spanish version of the Zarit caregiver burden scale	M. Martin-Carrasco	2010	Aging and mental Health	11	7	Mesurer la corrélation entre l'échelle de Zarit et le GHQ28 pour définir un seuil de score de Zarit pour lequel les aidants ont plus de risque de développer une altération psychopathologique et donc qui pourraient bénéficier d'une aide (type PIP).
27	Pubmed (Francis)	Predictive factors of hospitalisations in Alzheimer's disease : a 2 year prospective study in 686 patients of the real.fr study	T. Voisin	2010	The journal of nutrition, health and aging	8	1	Déterminer les facteurs prédictifs d'hospitalisation chez les patients Alzheimer.
35	Pubmed (Cochrane, Francis)	Persisting burden predicts depressive symptoms in dementia caregivers	G. Epstein-Lubow	2008	Journal of geriatric psychiatry and neurology	8	1	Evaluer la relation entre persistance d'un fardeau élevé et symptômes dépressifs chez les aidants.
51	Pubmed	Predictive factors of emergency hospitalisations in Alzheimer's patients : results of	L. Balardy	2005	The journal of nutrition, health and aging	8	7	Déterminer les facteurs prédictifs d'hospitalisation chez les patients Alzheimer.

		one year follow up in real.fr cohort						
57	Pubmed	Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia	K. Yaffe	2002	JAMA	8	1	Développer et valider un modèle pronostic pour déterminer les facteurs prédictifs d'institutionnalisation parmi une population de patients déments de différentes ethnies.
259	Manuelle	Caregiver burden should be evaluated during geriatric assessment	LJ. Brown	1990	Journal of american geriatrics society	8	7	Examiner la relation entre fardeau de l'aidant et utilisation des services d'aide au long cours, examiner l'évolution du fardeau dans le temps et avec l'augmentation des services.
267	Manuelle	Abuse of older chinese with dementia by family caregivers : an inquiry into the role of caregiver burden	E. Yan	2011	International journal of geriatric psychiatry	7	6	Examiner la prévalence et les facteurs de risque de maltraitance des personnes âgées démentes par leurs aidants à Hong Kong.
268	Manuelle	Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease : the patient perception compared with that of caregivers	JL. Conde-Sala	2009	International journal of geriatric psychiatry	7	7	Comparer les perceptions des patients et des aidants concernant la qualité de vie des patients dans la maladie d'Alzheimer, identifier les facteurs associés à la perception de la qualité de vie par les patients et les aidants, identifier les points de concordance et de discordance entre les perceptions des patients et des aidants.
279	Manuelle	Determinants of the desire to institutionalize in Alzheimer's caregivers	D. Gallagher	2011	American journal of Alzheimer disease and other dementias	7	7	Déterminer si certaines caractéristiques modifiables de l'aidant sont associées avec le désir d'institutionnaliser le patient.
283	Manuelle	Predictive factors of acute hospitalisation in 134 patients with Alzheimer's disease : a one year prospective study	S. Andrieu	2002	International journal of geriatric psychiatry	8	7	Evaluer la fréquence et déterminer les facteurs prédictifs d'hospitalisation aigue des patients Alzheimer.

N° de l'article	Patients déments							Aidants					Type d'échelle de Zarit utilisée	Intervention
	Nb total inclus	Démence confirmée	Stade	MMSE moyen	Age moyen (ans)	Sexe féminin (%)	Lieu de vie	Nb total inclus	Statut	Age moyen (ans)	Sexe féminin (%)	Activité prof		
5	1 (101)	1	1, 2	1 (25,26 +/- 3,27)	1 (77,22 +/- 8,19)	1 (50,5)	3, 4, 5, 6	1 (101)	1, 2, 3	1 (65,9 +/- 13,3)	1 (75,2)	6	1	2
21	4	1	4	2	2	2	4, 5 (1 DM)	1 (266)	1, 2, 3 (1DM)	1 (52,6 +/- 11,1)	1 (73,6) (1DM)	1, 2	1	2
25	1 (115)	1	4	1 (18,75 +/- 4,82)	1 (77,29 +/- 6,16)	1 (63,5)	2	1 (115)	1, 2, 3	1 (62,78 +/- 13,58)	1 (68,7)	1, 3, 4, 5	1 (cotation différente : de 1 à 5 au lieu de 0 à 4)	2
27	1 (686)	1	1, 2	1 (20,01 +/- 4,23)	1 (77,86 +/- 6,82)	1 (71,13)	4, 5	4	4	2	2	6	5	2
35	4	1	1, 2	2	2	2	2	1 (33)	1, 2	2	1 (79)	6	1	2
51	1 (516)	1	1, 2	2	2	1 (70,3)	4, 5 (8 DM)	2	1, 2, 3	2	1 (59,7)	6	5	2
57	1 (5788)	1	5	1 (14,2 +/- 8,8)	1 (78,9)	1 (60)	1, 4	1 (5788)	1, 2, 3	1 (63,5)	1 (72)	6	5	2
259	1 (109)	3	4	1 (20,3 +/- 6,7)	1 (79 +/- 7,2)	1 (70)	4, 5, 6	3	2, 4	2	2	6	1	2
267	4	1	4	2	1 (82,59 +/- 8)	1 (74,6)	1	1 (122)	1, 2, 3	1 (56,72 +/- 13,03)	1 (72,6)	6	1	2
268	1 (236)	1	1, 2, 3	2	1 (77,8 +/- 6,9)	1 (66,5)	4, 5	1 (236)	1, 2, 3	1 (59,9 +/- 14,6)	1 (70,3)	1, 3, 4, 5	1	2
279	1 (102)	1	4	1 (20,5 +/- 6,3)	1 (74,5 +/- 8,2)	1 (61,8)	1	1 (102)	2, 4	1 (64,4 +/- 13,9)	1 (54,9)	6	1	2
283	1 (234)	1	1, 2	2	1 (74,6 +/- 7)	1 (63)	1	1 (134)	4	2	2	6	5	2

N° de l'article	Intervention dans le groupe contrôle	Critère de jugement principal	Critères de jugement secondaires	Durée de suivi	Nb de patients déments analysés	Nb d'aidants analysés	Zarit moyen		Qualité de l'étude (check list Strobe)
							A l'inclusion	Après intervention	
5	2	Degrés de concordance patients/aidants pour les échelles GDSshort, AES, ADL, QoLad	2	3	1 (101)	1 (101)	1 (15,24 +/- 12,62)	4	19/27
21	2	Préférence de l'aidant de continuer à s'occuper du patient à domicile ou l'institutionnaliser (simple question à réponse binaire)	2	3	2	1 (266)	2	4	22/28
25	2	Corrélation Zarit / GHQ28 pour un seuil de 5/6 sur ce dernier	2	3	2	1 (104)	1 (60,7 +/- 15,81)	4	17/29
27	2	Hospitalisations > 24H	1 (institutionnalisations, motifs d'hospitalisation)	1 (24mois)	1 (686)	2	2	4	24/32
35	2	Score GDS	2	1 (12mois)	2	1 (33)	2	4	19/34
51	2	Hospitalisations	2	1 (12mois)	1 (516)	3	2	4	20/33
57	2	Institutionnalisation et son délai	2	1 (36mois)	1 (5788)	1 (5788)	2	4	20/32
259	2	Augmentation de l'utilisation des services d'aide au long cours (au moins un supplémentaire)	2	1 (12mois)	1 (109)	4	1 (31,1 +/- 15,8)	4	20/32
267	2	Conflict tactic scale (2 parties : maltraitance physique et verbale) durant le mois passé	2	3	2	1 (122)	1 (36,81 +/- 14,39)	4	20/28
268	2	Quality of life in patients with Alzheimer disease scale (remplie par les patients et les aidants)	2	3	1 (236)	1 (236)	1 (40,6 +/- 12,3)	4	21/28
279	2	Desire to institutionalize scale >=1	2	3	1 (102)	1 (102)	1 (31,5 +/- 16,9)	4	22/28
283	2	Hospitalisations > 24h	2	1 (12mois)	1 (134)	1 (125)	2	4	20/32

N° de l'article	Principaux résultats	Conclusions	Principales limites
5	Les coefficients de corrélation sont faibles pour l'apathie (0,38), les activités de la vie quotidienne (0,38) et la qualité de vie (0,30). Le coefficient de corrélation est modéré (0,49) pour la dépression. Les discordances sont négatives dans les 4 domaines (soustraction du résultat obtenu par l'aidant à celui obtenu par le patient). Le fardeau contribue significativement à expliquer ces discordances même en multivarié.	Les patients sous estiment leur souffrance ou les aidants la surestiment (ou les deux). Le fardeau de l'aidant est un facteur prédictif de biais d'évaluation de l'aidant. Les hypothèses explicatives sont nombreuses (intolérance, transfert de leurs propres sentiments, focalisation sur les informations négatives...). Les données de l'aidant sont à interpréter avec précaution. Il faut évaluer son fardeau pour en avoir une meilleure interprétation.	Echantillon modeste, fardeau moyen très faible, pas d'étude combinée avec des données du patient (niveau de conscience des troubles).
21	En univarié un score de Zarit élevé est associé au choix de l'institutionnalisation (44,7+/-17,7 versus 34,5+/-14,2, $p=0,0001$) mais devient non significatif en multivarié.	Importance du gain à être aidant plus que le fardeau (ainsi que l'inactivité professionnelle de l'aidant, l'aide d'un tiers à domicile et le peu de troubles du comportement du patient) pour le maintien à domicile.	Est-ce que la préférence de l'aidant va se concrétiser ? Biais de sélection, influence de facteurs socio-culturels limitant l'extrapolation des résultats.
25	Le seuil de Zarit qui distingue la présence d'altération psychopathologique avec la meilleure sensibilité et spécificité est 57 pour un seuil GHQ28 à 5/6 et 60 pour un seuil GHQ28 à 6/7 (attention cotation du Zarit faite différemment).	Les aidants ayant un score de Zarit >60 (40 avec calcul habituel ?) sont les plus à risque de présenter une altération psychopathologique et les plus à même de bénéficier d'une intervention type PIP pour réduire leur fardeau (prendre en compte également l'évaluation clinique).	Conflits d'intérêt, difficultés de recrutement, différence de cotation de l'échelle de Zarit.
27	Un score de Zarit élevé est un facteur prédictif d'hospitalisation en univarié (RR 1,016 +/- 0,008, $p=0,0002$), mais non retrouvé en multivarié. Un score de Zarit élevé est un facteur prédictif d'hospitalisation en lien avec une conséquence directe de la maladie de façon significative en multivarié (RR 1,03 +/- 0,02, $p=0,0079$).	Les hospitalisations sont fréquentes chez les patients Alzheimer. Prêter attention aux aidants et à leur fardeau, leur apporter du soutien pourrait aider à réduire les hospitalisations liées aux conséquences de la maladie.	Non rapportées.
35	Pas de lien entre le fardeau à TO et le score de dépression à TO/M6/M1. Les scores de fardeau à M6 et M12 sont liés significativement aux scores de dépression aux mêmes temps. Un fardeau élevé à M6 est associé à un score de dépression élevé à M12. Un fardeau élevé persistant est associé de façon significative à des scores de dépression moins bons à M12 (malgré l'ajustement sur les symptômes dépressifs initiaux).	Un fardeau élevé persistant est associé à un risque ultérieur de dépression. Les interventions visant à réduire le fardeau pourraient prévenir le risque de dépression.	Echantillon faible, manque d'hétérogénéité, étude initialement non prévue pour ce point de recherche.

51	Un score de Zarit > 20 est associé de façon significative à un risque accru d'hospitalisation en univarié ($p < 0,0001$) et en multivarié (OR = 2,07 (1,31-3,28) $p = 0,0076$). Attention : discordance de chiffre tableau/texte (OR 2,07 et OR 2,7)	Un fardeau élevé est un facteur de risque indépendant d'hospitalisation.	Non rapportées.
57	Un score de Zarit élevé est associé de façon significative au risque d'institutionnalisation en bivarié et en multivarié (score 0-9 --> OR = 1, score 10-14 --> OR 1,21 (1,04-1,40), score 15-19 --> OR 1,21 (1,05-1,41), score 20-32 --> OR = 1,73 (1,49-2,00)).	Le fardeau de l'aidant est associé à un surrisque d'institutionnalisation or il s'agit d'un facteur modifiable, identifier les dyades à risque permettrait de focaliser les interventions. Un modèle combinant des facteurs associés à l'aidant et au patient est plus performant pour prédire le risque de placement à long terme que ces caractéristiques prises séparément.	Biais de sélection, non reconfirmation du diagnostic de démence, échantillon non représentatif.
259	Un fardeau initial élevé est associé à une augmentation à 1 an du recours aux services d'aide de façon générale, ainsi qu'à l'institutionnalisation et à l'augmentation des services à domicile. Le fardeau a diminué de façon significative au bout de 12 mois (-6,7 +/- 1,7, $p < 0,01$). L'institutionnalisation est associée à une baisse significative du fardeau (-11,8 +/- 3,5, $p = 0,0057$) qui est également significative par rapport au groupe d'aidants n'ayant pas placé leur proche ($p = 0,0313$). L'augmentation de tous services confondus entraîne une baisse significative du fardeau (-5,2 +/- 2,3, $p = 0,0327$) mais non significative par rapport aux sujets n'ayant pas bénéficié d'une augmentation de ces services ($p = 0,5058$).	La mesure du fardeau est un élément important à utiliser au cours de l'évaluation gériatrique (tout autant que les mesures de handicap) pour déterminer qui utilisera les services d'aide dans le futur.	Biais de sélection, accessibilité aux services peut jouer le rôle de facteur de confusion, faible échantillon.
267	Un fardeau élevé est associé de façon significative à un risque accru de maltraitance verbale ($p < 0,01$) mais pas physique. Le fardeau est associé de façon significative à un comportement agité et inversement à des revenus élevés dans la famille et la présence d'une aide domestique.	La maltraitance verbale et physique est fréquente envers les patients déments et cette prévalence est plus élevée que dans d'autres études concernant des patients âgés sans troubles cognitifs. Les programmes de prise en charge de la maltraitance doivent s'attacher en premier lieu à réduire le fardeau de l'aidant. Les programmes visant à réduire le fardeau des aidants pourraient par ce biais réduire les maltraitements.	Biais de sélection, biais déclaratif, non prise en compte de tous les types de maltraitance, étude d'un nombre limité de variables.

268	Les patients ont des scores de qualité de vie meilleurs que les scores donnés par les aidants (34,4 versus 31,3, $p<0,001$). Les aidants avec un fardeau élevé ont des scores d'évaluation de qualité de vie moins bons ($p<0,001$). Le fardeau est plus élevé chez les aidants enfants que chez les aidants conjoints (42,4 versus 37,7, $p<0,01$). La corrélation fardeau/qualité de vie moins bonne est significative dans les 2 groupes ($p<0,001$) bien que plus importante dans le groupe aidants enfants par rapport aux aidants conjoints.	Le fardeau doit être évalué et pris en compte car il affecte la perception de la qualité de vie du patient par l'aidant surtout si ce dernier est un enfant du patient.	Pas d'évaluation de l'évolution de la qualité de vie perçue, pas de distinction aidants enfants et conjoints d'emblée.
279	Le fardeau est significativement associé au désir d'institutionnaliser le patient en univarié (40,2 +/- 15,2 versus 21,4 +/- 12,8, $p<0,001$) et en multivarié (OR 1,13 (1,1-1,21), $p<0,001$). Les aidants rapportant une demande de service non satisfaite ont un fardeau plus élevé ($p<0,001$).	Le facteur prédicteur modifiable chez l'aidant le plus important du désir d'institutionnalisation est le fardeau. Toute intervention qui viserait à réduire le désir d'institutionnalisation et à maintenir les patients à domicile doit comprendre une approche multidisciplinaire de réduction du fardeau des aidants.	Ne concerne que des patients avec une démence modérée, montre une association et non une causalité car il s'agit d'une étude transversale.
283	Le fardeau est associé de façon significative au risque d'hospitalisation en univarié (38,47 +/- 16,88 versus 31,15 +/- 18,05, $p=0,048$, test non paramétrique) mais non retrouvé en multivarié (pas de résultat explicitement mentionné mais le Zarit n'est pas listé dans les facteurs significatifs retrouvés en multivarié).	Les hospitalisations sont fréquentes chez les patients Alzheimer. Parmi les facteurs de risque sur lesquels l'on pourrait agir pour prévenir les hospitalisations aiguës, la prise en charge de la famille est une piste.	Non rapportées.

Annexe n°9 : The Sense of Competence Questionnaire

Consequences of involvement in care for the personal life of the caregiver

- 1) I feel that my present situation with my ... doesn't allow me as much privacy as I'd like.
- 2) Because of my involvement with my ..., I don't have enough time for myself.
- 3) I feel that my social life has suffered because of my involvement with my ...
- 4) I feel that I cannot leave my ... alone, he/she needs me continuously.
- 5) I feel stressed between trying to give to my ... as well as to other family responsibilities, job etc.
- 6) I feel that my health has suffered because of my involvement with my ...
- 7) I worry all the time about my ...
- 8) I feel that my ... seems to expect me to take care of him/her as if I were only one s/he could depend on.

Satisfaction with one's own performance as a caregiver

- 9) *I feel pleased about my interactions with my ...
- 10) I don't feel capable to care for my ...
- 11) I wish that my ... and I had a better relationship.
- 12) I feel guilty about my interactions with my ...
- 13) I feel strained in my interaction with my ...
- 14) I feel that in the past, I haven't done as much for my ... as I could have or should have.
- 15) It is not clear to me how much care I should give to my ...
- 16) I feel that my ... doesn't benefit from what I do for him/her.
- 17) I feel nervous or depressed about my interactions with my ...
- 18) I feel angry about my interactions with my ...
- 19) I feel that I don't do as much for my ... as I should do.
- 20) *I feel useful in my interactions with my ...

Satisfaction with the demented person as a recipient of care

- 21) I feel that my ... behaves the way s/he does to have her/his own way.
- 22) I feel that my ... behaves the way s/he does to annoy me.
- 23) I feel that my ... tries to manipulate me.
- 24) My ... appreciates my constant care less than the care others give him/her.
- 25) I feel that my ... makes requests which I perceive to be over and above what s/he needs.
- 26) I feel resentful about my interactions with my ...
- 27) I feel embarrassed over my... Behaviour.

*Items need to be recoded in the opposite direction.

Answer categories : agree very strongly, agree strongly, neutral, disagree, disagree very strongly.

Annexe n°10 : The Short Sense of Competence Questionnaire

Consequences of involvement in care for the personal life of the caregiver

- 1) I feel that my present situation with my ... doesn't allow me as much privacy as I'd like.
- 2) I feel stressed between trying to give to my ... as well as to other family responsibilities, job etc.

Satisfaction with one's own performance as a caregiver

- 3) I wish that my ... and I had a better relationship.
- 4) I feel strained in my interactions with my ...

Satisfaction with the demented person as a recipient of care

- 5) I feel that my ... behaves the way s/he does to have her/his own way.
- 6) I feel that my ... behaves the way s/he does to annoy me.
- 7) I feel that my ... tries to manipulate me.

Answer categories :

- 1 = Yes ! (agree very strongly)
- 2 = Yes (agree)
- 3 = Yes/No (neutral)
- 4 = No (disagree)
- 5 = No! (disagree very strongly)

Annexe n°11 : The Caregiver Reaction Assessment (version française)

Indiquez pour chaque affirmation, si elle correspond à ce que vous avez ressenti ou vécu ces deux dernières semaines en prenant soin de votre proche (membre de votre famille, ami(e), intime...). Répondez à l'aide d'une échelle de 1 à 5 (avec 1 = fortement en désaccord jusqu'à 5 = fortement d'accord).

Vous pouvez donc nuancer votre réponse.

		fortement en désaccord	en désaccord	neutre	d'accord	fortement d'accord
		1	2	3	4	5
01	Je me sens privilégié de m'occuper de lui/ d'elle.	☐	☐	☐	☐	☐
02	Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins.	☐	☐	☐	☐	☐
03	Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins.	☐	☐	☐	☐	☐
04	Mes activités sont centrées autour de ses soins.	☐	☐	☐	☐	☐
05	Depuis que je m'occupe d'elle/ de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e).	☐	☐	☐	☐	☐
06	Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/ de lui.	☐	☐	☐	☐	☐
07	Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/ de lui.	☐	☐	☐	☐	☐
08	Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques...).	☐	☐	☐	☐	☐
09	Je désire réellement prendre soin d'elle/ de lui.	☐	☐	☐	☐	☐
10	Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/ de lui.	☐	☐	☐	☐	☐
11	Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d'elle/ de lui.	☐	☐	☐	☐	☐
12	Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/ de lui., tant je lui dois.	☐	☐	☐	☐	☐
13	Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/ de lui.	☐	☐	☐	☐	☐
14	J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/ de lui.	☐	☐	☐	☐	☐
15	Je suis assez fort physiquement pour m'occuper d'elle/ de lui.	☐	☐	☐	☐	☐
16	Depuis que je m'occupe d'elle/ de lui., j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné.	☐	☐	☐	☐	☐
17	M'occuper d'elle/ de lui fait que je me sens bien.	☐	☐	☐	☐	☐
18	Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes de mes activités.	☐	☐	☐	☐	☐
19	Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/ de lui.	☐	☐	☐	☐	☐
20	Prendre soin d'elle/ de lui est important pour moi.	☐	☐	☐	☐	☐
21	S'occuper d'elle/ de lui. a entraîné des contraintes financières pour ma famille.	☐	☐	☐	☐	☐
22	Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul m'occuper d'elle/ de lui..	☐	☐	☐	☐	☐
23	Je prends plaisir à m'occuper d'elle/ de lui..	☐	☐	☐	☐	☐
24	Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé d'elle/ de lui.	☐	☐	☐	☐	☐

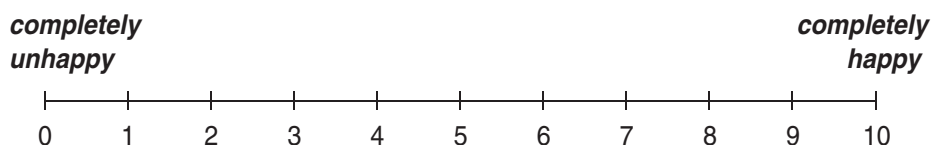
Annexe n°12 : The CarerQoL

We would like to form an impression of your caregiving situation. Please tick a box to indicate which description best fits your caregiving situation at the moment.

Please tick only one box per description: 'no', 'some' or 'a lot of'.

- | | no | some | a lot of | |
|--------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--|
| I have | ☐ | ☐ | ☐ | fulfillment from carrying out my care tasks. |
| I have | ☐ | ☐ | ☐ | relational problems with the care receiver (<i>e.g., he/she is very demanding or behaves differently; we have communication problems</i>). |
| I have | ☐ | ☐ | ☐ | problems with my own mental health (<i>e.g., stress, fear, gloominess, depression, concern about the future</i>). |
| I have | ☐ | ☐ | ☐ | problems combining my care tasks with my own daily activities (<i>e.g. household activities, work, study, family, leisure activities</i>). |
| I have | ☐ | ☐ | ☐ | financial problems because of my care tasks. |
| I have | ☐ | ☐ | ☐ | support with carrying out my caretasks, when I need it (<i>e.g., from family, friends, neighbours, acquaintances</i>). |
| I have | ☐ | ☐ | ☐ | problems with my own physical health (<i>e.g., more often sick, tiredness, physical stress</i>). |

How happy do you feel at the moment? Please place a mark on the scale below that indicates how happy you feel at the moment.



Annexe n°13 : The Gain In Alzheimer Care Instrument

Providing Care to My Relative has ...	Disagree a Lot	Disagree a Little	Neither Agree nor Disagree	Agree a Little	Agree a Lot
a. Helped to increase my patience and be a more understanding person	0	1	2	3	4
b. Made me a stronger and more resilient person	0	1	2	3	4
c. Increased my self-awareness, making me more aware of myself	0	1	2	3	4
d. Increased my knowledge and skills in dementia care and more	0	1	2	3	4
e. Helped me grow closer to my relative with dementia	0	1	2	3	4
f. Helped to bond my family closer	0	1	2	3	4
g. Enabled me to better relate to older persons and persons with dementia	0	1	2	3	4
h. Given me deeper insights into the meaning of life and my life's perspective	0	1	2	3	4
i. Helped me grow spiritually (e.g., closer to God and being able to look beyond the material world)	0	1	2	3	4
j. Sparked off altruistic goals in me (e.g., wanting more to help others and contribute to the welfare of others who may be going through similar difficulties)	0	1	2	3	4

Annexe n°14 : Flyer HAS et France Alzheimer



Vous accompagnez une personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentées

FAITES LE POINT AVEC VOTRE MÉDECIN TRAITANT AU COURS D'UNE CONSULTATION DES AIDANTS

Accompagner un proche peut retentir sur votre santé, votre vie familiale, sociale ou professionnelle

Vous êtes surmenée ?

- vous mangez moins ou vous grignotez sans cesse ?
- vous dormez mal : vous n'arrivez plus à vous lever, vous craignez de vous coucher ?
- vous devenez irritable ?
- vous n'arrivez plus à prendre des décisions ?
- vous vous repliez sur vous même, vous ne voyez plus vos amis ?
- vous n'avez plus de temps pour vos activités habituelles ?
- vous vous sentez tendu(e), stressé(e) ?
- vous êtes fatigué(e), vous vous sentez épuisé(e) ?
- votre santé se dégrade ?



Une consultation médicale annuelle de l'aidant chez votre médecin traitant

- **Pour faire le point sur votre état de santé actuel** en particulier cardio-vasculaire, nerveux, articulaire.
- **C'est aussi l'occasion d'échanger sur :**
 - votre santé physique ;
 - vos habitudes de vie : sorties, activités de détente, sport, etc. ;
 - vos consommations de tabac, de café, de thé, de boissons alcoolisées, etc. ;
 - vos médicaments : excitants, calmants, somnifères, fortifiants, etc. ;
 - vos émotions concernant l'état de votre proche.
- **C'est le moment de prendre le temps de planifier vos vaccinations et examens de dépistage** (mammographie, frottis, recherche de sang dans les selles etc.) et d'effectuer un bilan sanguin si nécessaire.



FAITES LE POINT AVEC VOTRE MÉDECIN TRAITANT AU COURS D'UNE CONSULTATION DES AIDANTS

Pour vous soutenir

- Vous faciliter la vie quotidienne en suivant une formation gratuite sur deux journées :
 1. connaître la maladie d'Alzheimer ;
 2. connaître les aides ;
 3. accompagner au quotidien ;
 4. communiquer et rester en relation ;
 5. savoir prendre du répit.
- Rejoindre un groupe de soutien local avec d'autres aidants pour échanger, parler de vos problèmes et partager les solutions :
 - groupe de parole ;
 - bistrot ou café mémoire ;
 - cycle de soutien ;
 - halte répit ;
 - séjours vacances ;
 - etc.



- Bénéficier d'un soutien individuel téléphonique ou par internet.
- Bénéficier d'un soutien psychologique individuel ou en groupe.

Pour mettre en place des aides pour votre proche

- Soins infirmiers.
- Kinésithérapie, orthophonie.
- Ergothérapie, psychomotricité.
- Hébergement temporaire.
- Accueil de jour.
- Portage de repas.
- Garde de nuit.
- Relai de jour.

Pour vous assister et vous soulager

Il vous conseillera de prendre contact avec les structures de proximité

- Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD).
- Centre communal d'aide sociale (CCAS).



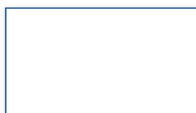
- Centre local d'information et de coordination pour les personnes âgées (CLIC).
- Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA).
- Association départementale France Alzheimer.

Pour vous informer sur les aides financières

Il vous orientera vers le conseil général

- Allocations personnalisées pour l'autonomie (APA).
- Aide sociale départementale.
- Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

Contacts utiles



France Alzheimer
www.francealzheimer.org

Plan Alzheimer
www.plan-alzheimer.gouv.fr

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
www.cnssa.fr

Centre Local d'Information et de Coordination
clic-info.personnes-agees.gouv.fr



Janvier 2011

FACULTÉ DE MÉDECINE DE TOURS

Julie GROSSE

94 pages – 1 figure – 14 annexes

RÉSUMÉ

CONTEXTE : Les aidants familiaux sont indispensables à la prise en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer. Ce rôle a de nombreuses conséquences physiques et psychologiques. Le fardeau des aidants peut être mesuré par l'échelle de Zarit lors d'une consultation dédiée. Le médecin généraliste est le principal acteur de l'accompagnement de l'aidant.

QUESTION DE RECHERCHE : Quelles sont les répercussions de l'utilisation de la grille de Zarit sur la prise en charge de l'aidant et du patient dément en médecine générale ?

MÉTHODE : Revue systématique de la littérature effectuée à partir de 8 bases de données, de recherches manuelles et des bibliographies des articles retenus. Les articles concernant les déterminants du Zarit, ceux utilisant le Zarit comme critère de jugement de l'efficacité d'une intervention et ceux concernant d'autres types de démence ont été exclus.

RÉSULTATS : 12 articles ont été inclus. Un score de Zarit élevé est associé à un risque augmenté d'hospitalisation, d'institutionnalisation et de maltraitance du patient dément ainsi qu'à un risque d'altération psychopathologique de l'aidant. Un fardeau élevé persistant est un facteur prédictif de dépression de l'aidant. L'analyse de données venant de l'aidant (autonomie du patient, qualité de vie) doit être interprétée selon son niveau de fardeau.

CONCLUSION : L'utilisation du Zarit permet de formaliser le dépistage du fardeau de l'aidant et de repérer les dyades à risque. La validation du mini-Zarit, la réalisation d'études en soins primaires et la prise en compte des conséquences positives de l'aide sont des pistes pour améliorer la prise en charge des patients déments et de leurs aidants.

MOTS CLÉS

- Aidant familial
- Démence / Maladie d'Alzheimer
- Zarit
- Soins primaires

JURY

Président : Monsieur le Professeur Vincent CAMUS
Membres : Monsieur le Professeur Philippe GAILLARD
Madame le Professeur Caroline HOMMET
Monsieur le Docteur Jean ROBERT

DATE DE LA SOUTENANCE : 7 mai 2015