



HAL
open science

Utilisation de l'échelle de Zarit en consultation de médecine générale : ressenti des aidants familiaux de malades d'Alzheimer

Maryline Gibert

► **To cite this version:**

Maryline Gibert. Utilisation de l'échelle de Zarit en consultation de médecine générale : ressenti des aidants familiaux de malades d'Alzheimer. Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-01213951

HAL Id: dumas-01213951

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01213951>

Submitted on 9 Oct 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

ANNEE UNIVERSITAIRE 2014 - 2015
U.F.R. DE MEDECINE ET DE PHARMACIE DE ROUEN

DOYEN : **Professeur Pierre FREGER**

ASSESEURS : **Professeur Michel GUERBET**
Professeur Benoit VEBER
Professeur Pascal JOLY
Professeur Stéphane MARRET

I - MEDECINE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mr Frédéric ANSELME	HCN	Cardiologie
Mme Isabelle AUQUIT AUCKBUR	HCN	Chirurgie plastique
Mr Bruno BACHY (<i>surnombre</i>)	HCN	Chirurgie pédiatrique
Mr Fabrice BAUER	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Jacques BENICHOU	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
Mr Jean-Paul BESSOU	HCN	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme Françoise BEURET-BLANQUART (<i>surnombre</i>)	HCN	Commission E.P.P. D.P.C. Pôle Qualité
Mr Guy BONMARCHAND (<i>surnombre</i>)	HCN	Réanimation médicale
Mr Olivier BOYER	UFR	Immunologie
Mr Jean-François CAILLARD (<i>surnombre</i>)	HCN	Médecine et santé au travail
Mr François CARON	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Philippe CHASSAGNE	HCN	Médecine interne (gériatrie)
Mr Vincent COMPERE	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mr Antoine CUVELIER	HB	Pneumologie
Mr Pierre CZERNICHOW	HCH	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Nicolas DACHER	HCN	Radiologie et imagerie médicale
Mr Stéfan DARMONI	HCN	Informatique médicale et tech. de com.
Mr Pierre DECHELOTTE	HCN	Nutrition
Mme Danièle DEHESDIN (<i>surnombre</i>)	HCN	Oto-rhino-laryngologie

Mr Frédéric DI FIORE	CB	Cancérologie
Mr Fabien DOGUET	HCN	Chirurgie cardio-vasculaire
Mr Jean DOUCET	SJ	Thérapeutique - Médecine interne et gériatrie
Mr Bernard DUBRAY	CB	Radiothérapie
Mr Philippe DUCROTTE	HCN	Hépatogastro-entérologie
Mr Frank DUJARDIN	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologique
Mr Fabrice DUPARC	HCN	Anat - Chirurgie orthopédique et traumatologie
Mr Eric DURAND	HCN	Cardiologie
Mr Bertrand DUREUIL	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mme Hélène ELTCHANINOFF	HCN	Cardiologie
Mr Thierry FREBOURG	UFR	Génétique
Mr Pierre FREGER	HCN	Anatomie - Neurochirurgie
Mr Jean François GEHANNO	HCN	Médecine et santé au travail
Mr Emmanuel GERARDIN	HCN	Imagerie médicale
Mme Priscille GERARDIN	HCN	Pédopsychiatrie
Mr Michel GODIN (<i>surnombre</i>)	HB	Néphrologie
M. Guillaume GOURCEROL	HCN	Physiologie
Mr Philippe GRISE (<i>surnombre</i>)	HCN	Urologie
Mr Olivier GUILLIN	HCN	Psychiatrie adultes
Mr Didier HANNEQUIN	HCN	Neurologie
Mr Fabrice JARDIN	CB	Hématologie
Mr Luc-Marie JOLY	HCN	Médecine d'urgence
Mr Pascal JOLY	HCN	Dermato - Vénérologie
Mme Annie LAQUERRIERE	HCN	Anatomie et cytologie pathologiques
Mr Vincent LAUDENBACH	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
Mr Xavier LE LOET	HCN	Rhumatologie
Mr Joël LECHEVALLIER	HCN	Chirurgie infantile
Mr Hervé LEFEBVRE	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mr Thierry LEQUERRE	HB	Rhumatologie
Mr Eric LEREBOURS	HCN	Nutrition
Mme Anne-Marie LEROI	HCN	Physiologie
Mr Hervé LEVESQUE	HB	Médecine interne
Mme Agnès LIARD-ZMUDA	HCN	Chirurgie infantile
Mr Pierre Yves LITZLER	HCN	Chirurgie cardiaque
Mr Bertrand MACE	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
M. David MALTETE	HCN	Neurologie
Mr Christophe MARGUET	HCN	Pédiatrie

Mme Isabelle MARIE	HB	Médecine interne
Mr Jean-Paul MARIE	HCN	Oto-rhino-laryngologie
Mr Loïc MARPEAU	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Stéphane MARRET	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique MERLE	HCN	Epidémiologie
Mr Pierre MICHEL	HCN	Hépatogastro-entérologie
Mr Bruno MIHOUT (<i>surnombre</i>)	HCN	Neurologie
Mr Jean-François MUIR	HB	Pneumologie
Mr Marc MURAINÉ	HCN	Ophthalmologie
Mr Philippe MUSETTE	HCN	Dermatologie - Vénérologie
Mr Christophe PEILLON	HCN	Chirurgie générale
Mr Jean-Marc PERON (<i>surnombre</i>)	HCN	Stomatologie et chirurgie maxillo-faciale
Mr Christian PFISTER	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe PLANTIER	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier PLISSONNIER	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Bernard PROUST	HCN	Médecine légale
Mr François PROUST	HCN	Neurochirurgie
Mme Nathalie RIVES	HCN	Bio. du développement et de la reproduction
Mr Jean-Christophe RICHARD (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Horace ROMAN	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie - Pathologie
Mr Guillaume SAVOYE	HCN	Hépatogastrologie
Mme Céline SAVOYE-COLLET	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale SCHNEIDER	HCN	Pédiatrie
Mr Michel SCOTTE	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne TAMION	HCN	Thérapeutique
Mr Luc THIBERVILLE	HCN	Pneumologie
Mr Christian THUILLEZ	HB	Pharmacologie
Mr Hervé TILLY	CB	Hématologie et transfusion
Mr Jean-Jacques TUECH	HCN	Chirurgie digestive
Mr Jean-Pierre VANNIER	HCN	Pédiatrie génétique
Mr Benoît VEBER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
Mr Pierre VERA	CB	Biophysique et traitement de l'image
Mr Eric VERIN	CRMPR	Médecine physique et de réadaptation
Mr Eric VERSPYCK	HCN	Gynécologie obstétrique
Mr Olivier VITTECOQ	HB	Rhumatologie
Mr Jacques WEBER	HCN	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG	HCN	Bactériologie – Virologie
Mr Jeremy BELLIEN	HCN	Pharmacologie
Mme Carole BRASSE LAGNEL	HCN	Biochimie
Mme Valérie BRIDOUX HUYBRECHTS	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Gérard BUCHONNET	HCN	Hématologie
Mme Mireille CASTANET	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie CHASTAN	HCN	Physiologie
Mme Sophie CLAEYSSSENS	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Moïse COEFFIER	HCN	Nutrition
Mr Stéphanie DERREY	HCN	Neurochirurgie
Mr Manuel ETIENNE	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Serge JACQUOT	UFR	Immunologie
Mr Joël LADNER	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste LATOUCHE	UFR	Biologie cellulaire
Mr Thomas MOUREZ	HCN	Bactériologie
Mr Jean-François MENARD	HCN	Biophysique
Mme Muriel QUILLARD	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Vincent RICHARD	UFR	Pharmacologie
Mr Mathieu SALAUN	HCN	Pneumologie
Mme Pascale SAUGIER-VEBER	HCN	Génétique
Mme Anne-Claire TOBENAS-DUJARDIN	HCN	Anatomie
Mr Olivier TROST	HCN	Chirurgie maxillo faciale

PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

Mme Dominique LANIEZ	UFR	Anglais
Mr Thierry WABLE	UFR	Communication

II - PHARMACIE

PROFESSEURS

Mr Thierry BESSON	Chimie thérapeutique
Mr Jean-Jacques BONNET	Pharmacologie
Mr Roland CAPRON (PU-PH)	Biophysique
Mr Jean COSTENTIN (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Loïc FAVENNEC (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre GOULLE	Toxicologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mme Isabelle LEROUX - NICOLLET	Physiologie
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON (PU-PH)	Microbiologie
Mme Elisabeth SEGUIN	Pharmacognosie
Mr Rémi VARIN (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES

Mme Cécile BARBOT	Chimie générale et minérale
Mme Dominique BOUCHER	Pharmacologie
Mr Frédéric BOUNOURE	Pharmacie galénique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mr Jean CHASTANG	Biomathématiques
Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Elizabeth CHOSSON	Botanique
Mme Cécile CORBIERE	Biochimie
Mr Eric DITTMAR	Biophysique
Mme Nathalie DOURMAP	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUC	Pharmacologie
Mr Abdelhakim ELOMRI	Pharmacognosie
Mr François ESTOUR	Chimie organique

Mr Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Najla GHARBI	Chimie analytique
Mme Marie-Laure GROULT	Botanique
Mr Hervé HUE	Biophysique et mathématiques
Mme Laetitia LE GOFF	Parasitologie - Immunologie
Mme Hong LU	Biologie
Mme Sabine MENAGER	Chimie organique
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Malika SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Christine THARASSE	Chimie thérapeutique
Mr Frédéric ZIEGLER	Biochimie

PROFESSEURS ASSOCIES

Mme Cécile GUERARD-DETUNCQ	Pharmacie officinale
Mr Jean-François HOUVET	Pharmacie officinale

PROFESSEUR CERTIFIE

Mme Mathilde GUERIN	Anglais
----------------------------	---------

ASSISTANT HOSPITALO-UNIVERSITAIRE

Mr Jérémie MARTINET	Immunologie
----------------------------	-------------

ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

Mr Romy RAZAKANDRAINIBE	Parasitologie
Mr François HALLOUARD	Galénique

LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile BARBOT	Chimie générale et minérale
Mr Thierry BESSON	Chimie thérapeutique
Mr Roland CAPRON	Biophysique
Mr Jean CHASTANG	Mathématiques
Mme Marie-Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation et économie de la santé
Mme Elisabeth CHOSSON	Botanique
Mr Jean-Jacques BONNET	Pharmacodynamie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Loïc FAVENNEC	Parasitologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mr François ESTOUR	Chimie organique
Mme Isabelle LEROUX-NICOLLET	Physiologie
Mme Martine PESTEL-CARON	Microbiologie
Mme Elisabeth SEGUIN	Pharmacognosie
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

III – MEDECINE GENERALE

PROFESSEUR

Mr Jean-Loup **HERMIL** UFR Médecine générale

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS

Mr Emmanuel **LEFEBVRE** UFR Médecine générale

Mr Alain **MERCIER** UFR Médecine générale

Mr Philippe **NGUYEN THANH** UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS

Mr Pascal **BOULET** UFR Médecine générale

Mme Elisabeth **MAUVIARD** UFR Médecine générale

Mme Yveline **SEVRIN** UFR Médecine générale

Mme Marie Thérèse **THUEUX** UFR Médecine générale

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

PROFESSEURS

Mr Serguei FETISSOV (med)	Physiologie (ADEN)
Mr Paul MULDER (phar)	Sciences du médicament
Mme Su RUAN (med)	Génie informatique

MAITRES DE CONFERENCES

Mr Sahil ADRIOUCH (med)	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mme Gaëlle BOUGEARD-DENOYELLE (med)	Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079)
Mme Carine CLEREN (phar)	Neurosciences (Néovasc)
Mme Pascaline GAILDRAT (phar)	Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)
Mr Nicolas GUEROUT (phar)	Neurophysiologie
Mr Antoine OUVRARD-PASCAUD (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076)
Mr Frédéric PASQUET	Sciences du langage, orthophonie
Mme Isabelle TOURNIER (phar)	Biochimie (UMR 1079)

CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS : Mme Véronique DELAFONTAINE

HCN - Hôpital Charles Nicolle

HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME

CB - Centre Henri Becquerel

CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray

CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation SJ – Saint-Julien Rouen

Par délibération en date du 3 mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Jacques WEBER,

De me faire l'honneur de présider le jury de cette thèse. Soyez assuré de ma profonde reconnaissance et de mon respect à votre égard.

A Madame le Docteur Lucille PELLERIN,

D'avoir accepté de diriger cette thèse. Merci pour ton aide et tes conseils.

A Monsieur le Professeur Jean-Loup HERMIL,

De me faire l'honneur de juger mon travail. Merci pour votre implication dans la formation de médecine générale.

A Monsieur le Professeur Jacques BENICHOU,

De me faire l'honneur de participer au jugement de ce travail.

A Monsieur le Professeur Bernard PROUST,

De me faire l'honneur de juger cette thèse.

Au Docteur André Van de Weghe,

Vous êtes mon médecin depuis toujours. C'est en vous voyant exercer que j'ai voulu devenir médecin généraliste. Vous représentez parfaitement le médecin de famille. J'espère être à l'écoute de mes patients comme vous l'êtes.

Au Docteur Laurent Laval,

J'ai beaucoup appris à vos côtés, vous êtes un excellent maître de stage et un médecin apprécié par ses patients. J'aime votre manière d'exercer; rigoureuse et scientifique mais en prenant le temps nécessaire à chaque malade. Vous m'avez confortée dans l'idée de travailler en ville.

Aux Docteurs Boiteux, Achte, Dero et Chauvet,

Merci de m'avoir aussi bien accueillie durant mon stage dans votre cabinet. Vous avez toujours été très disponible et à l'écoute. Vous exercez de manière très différente et cela a été très formateur pour moi.

Aux Docteurs Arquier et Leboueix,

Merci d'avoir été si patients et compréhensifs durant mon absence. Je suis très heureuse de m'installer avec vous.

Aux bibliothécaires de la BU de la faculté de médecine de Rouen,

Je vous remercie sincèrement pour l'aide que vous m'avez apportée dans mes recherches bibliographiques. Vous avez été efficaces et disponibles.

Aux bénévoles de France Alzheimer,

Merci de m'avoir aidée à contacter les aidants, et permis d'assister à vos groupes de parole. En tant qu'anciens aidants votre aide est précieuse aux aidants que vous rencontrez.

Aux aidants interrogés,

Je vous remercie infiniment de m'avoir consacré un peu de votre temps et d'avoir accepté de répondre à mes questions. J'ai été émue par votre gentillesse et votre courage. Vous vous êtes livrés sans tabou et m'avez confié votre quotidien de manière très sincère. Sans vous cette thèse n'aurait pas pu être faite.

A Jonathan et Péroline,

J'ai de la chance d'être votre maman. Je vous aime de tout mon cœur. Jonathan, je suis fière d'avoir un garçon aussi intelligent et curieux de la vie que toi. J'aime nos discussions sur le chemin de l'école et nos parties de jeux endiablées! Péroline, je suis tellement contente d'avoir une petite fille pleine de caractère et aussi vive que toi! C'est un bonheur de t'entendre rire et dire tes premiers mots.

A Stéphane,

Je suis très heureuse de t'avoir rencontré. Merci pour ton soutien et ta patience durant toutes ces années. Des ronéos à la thèse, ton aide m'a été tellement précieuse! Je te remercie encore d'avoir accepté de changer de région et d'avoir mis tous tes projets personnels entre parenthèses pendant mon internat. C'est une magnifique preuve d'amour. Maintenant que la thèse est finie on va enfin pouvoir profiter pleinement de nos loulous et préparer sereinement notre mariage! Je t'aime.

A mes parents,

Merci pour votre soutien sans faille, vous avez toujours été là pour m'encourager. C'est grâce à vous que j'y suis arrivée. Je transmettrai à mes enfants les " on y croit, on y croit!" de maman et les " ce qui est fait n'est plus à faire!" de papa. Je vous remercie de toute la tendresse que vous apportez à Jonathan et Péroline, vous êtes de supers grands-parents!

A Aurély et Fanny,

Merci pour votre aide dans les traductions! Ça m'a rappelé les exercices de physique et de bio...On a eu une super enfance toutes les trois, j'ai tellement de bons souvenirs du 58. Il y a un peu de vous dans ce que je suis. J'espère qu'on sera toujours aussi proches!

Aux amis de Seine et Marne,

Philippe et Delphine, Christophe et Pauline, Renaud et Sandrine, Nico et Delphine, Miguel et Laetitia, Daniel et Fanny, Tonio et Stéphanie. Merci pour tous les bons moments qu'on a partagés! On est très heureux de vous avoir près de nous.

Aux amis de Rouen,

Myriam et Marco, Françoise et Mehdi, Sophie et Cédric, Julie, François. Finalement, le stage aux Urgences c'est plutôt un bon souvenir! Heureusement qu'on était tous ensemble pour réussir notre 1^{er} semestre...

A la mémoire de mes grands-parents,

Christiane et Elie. Vous avez affronté la maladie d'Alzheimer avec beaucoup de courage et de dignité.
Pépé, ton dévouement pendant toutes ces années a été admirable.

Juliette et Paul. Je suis sûre que vous auriez été très fière de voir une de vos petites-filles devenir médecin.

Vous me manquez terriblement. Je vous dédie cette thèse.

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

SOMMAIRE

TABLEAUX ET FIGURES	p 19
ABREVIATIONS	p 20
1. Introduction	p 21
2. Contexte	p 23
2.1. La maladie d'Alzheimer.....	p 23
2.2. Les aidants.....	p 23
2.3. Le plan Alzheimer et les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS).....	p24
3. Matériel et méthode	p 25
3.1 Méthode.....	p 25
3.2 Echantillon.....	p 25
3.3 Recrutement.....	p 25
3.4 Organisation du focus group.....	p 25
3.5 Choix de l'échelle de Zarit.....	p 26
3.6 Guide d'entretien.....	p 26
3.7 Retranscription.....	p 26
3.8 Analyse.....	p 26
3.9 Ethique.....	p 27
4. Résultats	p 28
4.1 Description des focus groups.....	p 28
4.2 Description de la population.....	p 28
4.3 Etat des lieux des représentations de la prise en charge des aidants par leur médecin généraliste.....	p 32
4.4 Etat des lieux de la connaissance de la consultation dédiée aux aidants.....	p 34

4.5 Résultats des focus groups.....	p 34
4.5.1 Evaluation de l'échelle de Zarit par les aidants.....	p 34
4.5.2 Pertinence des échelles en consultation de médecine générale d'après les aidants	p 40
5. Discussion.....	p 44
5.1 L'échelle de Zarit est validée et recommandée dans la littérature et par les instances officielles.....	p 44
5.2 L'échelle de Zarit est méconnue et de représentation variable par les aidants.....	p 44
5.2.1 Une remise en question de l'échelle de Zarit par les médecins généralistes	p 44
5.2.2 Utilisation des échelles comme outil de mesure en médecine générale.....	p 46
5.2.3 Impact négatif sur l'aidant.....	p 47
5.2.4 Manque de temps.....	p 51
5.2.5 Manque de formation et de pratique.....	p 53
6. Forces et limites.....	p 55
6.1 Forces.....	p 55
6.2 Limites.....	p 55
6.2.1 Géographie.....	p 55
6.2.2 Le recrutement: biais de sélection.....	p 55
6.2.3 Outil.....	p 56
6.2.4 Les entretiens semi-dirigés par focus groups.....	p 56
7. Conclusion.....	p 58
BIBLIOGRAPHIE.....	p 59
ANNEXES.....	p 64
ABSTRACT.....	p 85
RESUME.....	p 86

TABLEAUX ET FIGURES

Figure1. Répartition des aidants selon le sexe.....	p 28
Figure 2. Répartition des aidants selon le lien de parenté avec le malade.....	p 29
Figure 3. Répartition selon le lieu de vie du malade.....	p 29
Graphique 1. Répartition des aidants selon le nombre d’habitants dans leur commune	p 30
Tableau 1. Score à l’échelle de Zarit en fonction de la catégorie socioprofessionnelle de l’aidant.....	p31
Figure 4. Répartition des aidants selon leur satisfaction de prise en charge par leur médecin généraliste.....	p 32
Tableau 2. Evaluation du médecin généraliste par les aidants.....	p 33
Tableau 3. Connaissance de la consultation dédiée par les aidants.....	p 34
Tableau 4. Evaluation de l’échelle de Zarit par les aidants.....	p 35
Tableau 5. Faisabilité et utilité des échelles en médecine générale selon les aidants.....	p 40

ABBREVIATIONS

ADL Activities of Daily Living

ASALEE Action de Santé Libérale en Equipe

CBI Caregiver Burden Inventory

CPBQ Caregiver-Perceived Burden Questionnaire

CRA Caregiver Reaction Assessment

CSOB Caregiver Subjective and Objective Burden Scale

CStI Caregiver Stress Inventory

DES Diplôme d'Etudes Spécialisées

DSM Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

FACE Fast Alcohol Consumption Evaluation

FMC Formation Médicale Continue

GAD Generalized Anxiety Disorder

GDS Geriatric Depression Scale

HAS Haute Autorité de Santé

IADL Instrumental Activities of Daily Living

I-PSS International Prostate Symptom Score

MG Médecin généraliste

MMS Mini-Mental State

MNA Mini Nutritional Assessment

N Nombre d'aidants

SCB Screen for Caregiver Burden

TSTS Traumatologie Sommeil Tabac Stress

1. Introduction

En France en 2010, 900 000 patients sont atteints de la maladie d'Alzheimer. Ils représentent avec leurs proches 3 millions de personnes concernées par la maladie^{(1) (2)}. La maladie d'Alzheimer est la quatrième cause de mortalité en France. Près de 80% des malades vivent à domicile avec leur proche aidant⁽³⁾. 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⁽⁴⁾. Ces aidants assurent à domicile une grande partie de l'aide quotidienne, avec des répercussions négatives sur leur santé. Le fardeau désigne l'ensemble des répercussions physiques, psychologiques ou émotives, sociales et financières qui sont vécues par les membres de la famille s'occupant d'une personne âgée en situation d'incapacité⁽⁵⁾.

L'aide aux aidants est devenue un enjeu majeur de Santé Publique. La réduction du fardeau des aidants pourrait permettre d'améliorer leur quotidien et leur état de santé. Elle pourrait également retarder l'entrée en institution du malade et ainsi limiter les coûts liés à la maladie. L'impact économique est de plus de 600 milliards de dollars par an⁽⁶⁾. En France le coût annuel de la prise en charge d'un malade d'Alzheimer à domicile est estimé à environ 15 000 euros, contre 21 000 à 24 500 euros en institution⁽⁷⁾. Pour que l'aide apportée soit la plus adaptée possible il faut pouvoir dépister avec précision les difficultés des aidants. Pour cela l'outil utilisé doit être adapté et performant. La mesure n° 3 du Plan Alzheimer 2008-2012 «Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels» recommande une consultation annuelle par le médecin généraliste pour chaque aidant et l'utilisation de l'échelle de Zarit pour évaluer le fardeau de ces aidants⁽⁸⁾.

Cette échelle est utilisée depuis 1980, c'est la plus utilisée dans la littérature pour l'évaluation du fardeau des aidants de patients déments^{(9) (10)}. Une première version comportant vingt-neuf items est établie en 1980 par Zarit. L'étude de validité a été réalisée auprès de 29 aidants⁽¹¹⁾. L'échelle qui comporte vingt-deux items est la plus utilisée (Annexe 1) mais il existe des versions courtes (dix-huit, douze et quatre items)^{(12) (13) (14)}. La version à 12 items ou mini Zarit est l'échelle qui est mentionnée dans le plan Alzheimer (Annexe 2). L'échelle de Zarit a été validée en français en 1993⁽¹⁵⁾. L'étude de validité a été réalisée auprès de 40 aidants. L'échelle montre un coefficient de cohérence interne de 0,85 et de fidélité test-retest de 0,89. Elle n'est pas spécifique de la maladie d'Alzheimer. Elle évalue cinq thèmes: la souffrance psychologique et physique, les difficultés financières, relationnelles et sociales. C'est une échelle unidimensionnelle qui se présente sous la forme d'un auto-questionnaire à cinq modalités de réponse (0= jamais, 1=rarement, 2=quelquefois, 3=assez souvent, 4=presque toujours). Le score varie de 0 à 88, plus le score est élevé plus le fardeau est important. Un score inférieur à 20 correspond à une charge faible, entre 21 et 40 à une charge légère, entre 41 et 60 à une charge modérée, plus de 61 à une charge sévère. Dans les études le score moyen retrouvé se

situe entre 21 et 40 correspondant à une charge légère^{(9) (15) (16)}. Les échelles de mesure apparaissent peu étudiées en médecine générale⁽¹⁷⁾. De plus il apparaît dans la littérature qu'elles sont peu utilisées en pratique. L'échelle de Zarit a été évaluée par les médecins mais pas par les aidants eux-mêmes, bien qu'ils soient les premiers concernés par cette échelle susceptible d'avoir un retentissement sur la suite de leur prise en charge.

L'objectif de cette étude était d'explorer les représentations et le ressenti des aidants familiaux de malades d'Alzheimer lors de la réalisation de l'échelle de Zarit en médecine générale.

2. Contexte

2.1 La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer a été décrite la première fois en 1906 par Alois Alzheimer, neuropsychiatre allemand. Elle est la plus fréquente des démences et la première cause de dépendance des personnes âgées. Elle touche une femme sur quatre et un homme sur cinq après 85 ans ⁽¹⁸⁾. En 2010 36 millions de personnes sont estimées atteintes dans le monde ⁽¹⁹⁾. En France toutes les 2 minutes une nouvelle personne apprend qu'elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ⁽²⁰⁾. En 2040 la barre des 2 millions de malades devrait être atteinte ⁽²⁰⁾. C'est une maladie neurodégénérative, progressive et irréversible. Elle débute généralement par une perte de la mémoire épisodique récente et évolue vers une altération des fonctions cognitives (aphasie, apraxie, agnosie). Elle s'accompagne de manifestations physiques (troubles alimentaires et perte de poids), et de troubles du comportement (apathie, déambulation, désinhibition). L'aggravation conduit à un état démentiel profond. La maladie dure en moyenne entre 7 et 10 ans. Le diagnostic est essentiellement clinique (tests de dépistage, bilan neuropsychologique, critères du DSM V), mais l'imagerie est systématique (recommandations HAS 2011) ⁽²¹⁾. Il n'existe pas de traitement préventif ou curatif.

2.2 Les aidants

En France le nombre d'aidants de malades d'Alzheimer est estimé à 300 000 en 2008 ⁽²²⁾. Dans 51% des cas l'aidant est le conjoint, dans 25% des cas un enfant. Il s'agit généralement d'une femme (60%), de plus de 55 ans (56%) ⁽³⁾. 1/3 des patients au stade sévère vit à domicile ⁽²³⁾. Les aidants de malades d'Alzheimer procurent des soins plus longtemps que les autres aidants et continuent à aider leur proche même s'il est placé en institution ⁽²⁴⁾. L'aide au malade concerne tous les aspects de la vie quotidienne: préparation et service des repas, tâches ménagères, transports, délivrance de médicaments, toilette, habillage ^{(25) (26)}. La charge de travail est estimée à plus de six heures par jour, dans 1/3 des cas l'aidant n'a pas d'aide extérieure si bien qu'un aidant sur cinq diffère ou renonce à une consultation, une hospitalisation ou un soin par manque de temps ⁽²⁷⁾. Le fardeau touche plusieurs dimensions de la vie de l'aidant: physique, psychologique, social, financier ⁽²⁸⁾. Il existe des facteurs de risque au fait d'avoir un fardeau élevé. Ils sont liés à l'aidant (sexe féminin, âge, antécédent de dépression, relation antérieure avec l'aidant pauvre par exemple) ou liés au malade (troubles du comportement, degré de démence, comorbidités par exemple) ^{(29) (30) (31)}. Les aidants de malades d'Alzheimer présentent une surmortalité: 63% plus élevée que chez les non-aidants du même âge ⁽³²⁾. Les aidants de malades d'Alzheimer souffrent de troubles psychiques. Ils présentent un taux de dépression trois fois plus élevé ⁽³³⁾, une surconsommation de psychotropes ⁽³⁴⁾, un stress élevé et des troubles du sommeil (1/3 des aidants prennent des somnifères ⁽³⁵⁾). Ils souffrent également de

troubles physiques. Ils présentent généralement des pathologies cardio-vasculaires, un déficit immunitaire ⁽³⁶⁾.

2.3 Le plan Alzheimer et les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS)

Le plan Alzheimer 2008-2012 est le troisième plan national concernant la maladie d'Alzheimer. Il comprend onze objectifs et quarante-quatre mesures dont la mesure n°3: «Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels» (Annexe 3) ⁽⁸⁾. Face au risque de dépression et de surmortalité de l'aidant, l'objectif était de mieux prendre en compte sa santé en instaurant une consultation annuelle chez le médecin généraliste. Le but est de permettre à 70% des aidants d'y accéder. Le financement s'élevait à vingt milliards d'euros sur quatre ans. Les recommandations de bonne pratique de la HAS 2010 s'intègrent dans cette mesure n°3 en détaillant le contenu de la consultation dédiée aux aidants et les outils utilisables par le médecin généraliste (Annexe 4) ⁽³⁷⁾. Lors de la consultation six points essentiels sont à aborder. Au niveau psychique, le risque de dépression (échelle GDS), le fardeau (échelle de Zarit), les troubles du sommeil, l'anxiété sont évalués. L'autonomie est jugée au niveau physique (échelles ADL et IADL) et psychique (troubles mnésiques). L'état nutritionnel permet de rechercher un amaigrissement et des troubles alimentaires (échelle MNA). Les éléments de prévention à mettre à jour comportent le calendrier vaccinal et les examens de dépistage (gynécologiques, digestifs, dentaires). Un examen général recherche les pathologies cardio-vasculaires, locomotrices et sensorielles en rapport avec l'âge. Au niveau social il faut évaluer les aides perçues et le risque d'isolement.

3. Matériel et méthode

3.1 Méthode

Une méthode qualitative a été élaborée. Des focus groups ont été réalisés pour permettre la libre expression des participants, l'interaction et une dynamique de groupe. La technique des focus groups est aussi la plus adaptée pour recueillir le ressenti des aidants.

3.2 Echantillon

Des aidants familiaux de malades d'Alzheimer ont été recrutés. Des aidants principaux de malades d'Alzheimer, intervenant de manière informelle auprès d'un proche ont été les critères d'inclusion mis en place. Les critères d'exclusion ont été les aidants de malade d'autre pathologie, les aidants ne pouvant pas être définis comme aidant principal ainsi que les aidants professionnels.

La sélection de l'échantillon et la formation des groupes ont été élaborées de manière raisonnée et harmonisée. L'échantillon a permis un large éventail de réponses. Les aidants ont présenté des âges, des vécus, des situations d'aide et des opinions les plus divers possibles.

3.3 Recrutement

Les aidants familiaux ont été contactés via le réseau France Alzheimer. Une première prise de contact avec les bénévoles de France Alzheimer a permis d'obtenir les coordonnées d'aidants de malades d'Alzheimer assistant aux groupes de parole ou ayant participé à des formations. Les aidants ont ensuite été contactés par téléphone ou directement en assistant à certains groupes de parole.

La participation s'est basée sur le volontariat, aucun financement n'a été proposé.

La taille de chaque groupe a été limitée à environ cinq personnes dans le but de faciliter la prise de parole et les échanges.

3.4 Organisation du focus group

Les entretiens se sont déroulés dans les locaux où se tiennent les réunions des aidants (maison de retraite, café des aidants). La durée prévue a été d'une heure. Les séances ont été séparées en deux temps: un premier temps a concerné les documents à remplir puis un deuxième temps a concerné les entretiens en eux-mêmes. En début de séance il a été demandé aux aidants de remplir une fiche de renseignements permettant de connaître leur âge, l'âge du malade, leur relation avec le malade, leur profession, la durée de la maladie et le lieu de vie du malade. Ils ont pris connaissance de l'échelle de Zarit et l'ont réalisée. Le temps imparti pour la grille était évalué à 15 min. Les entretiens ont été intégralement enregistrés.

3.5 Choix de l'échelle de Zarit

L'échelle de Zarit a été choisie à partir de l'argumentaire du plan Alzheimer⁽⁸⁾. C'est l'échelle de Zarit la plus utilisée dans la littérature. L'utilisation de l'échelle de Zarit dans sa version longue est justifiée par son matériel qualitatif plus riche permettant une exploration des représentations et du ressenti des aidants.

3.6 Guide d'entretien

Des questions ouvertes ont été sélectionnées, puis modifiées après la première séance de focus group avec l'ajout de questions de relance (Annexe 5).

Cinq thèmes ont été abordés:

- la manière dont le médecin généraliste évaluait leurs besoins
- le ressenti des aidants par rapport à l'échelle de Zarit
- les intérêts de l'échelle
- les éléments qui pourraient être rajoutés
- l'utilisation d'échelles comme outil de mesure en médecine générale.

3.7 Retranscription

Les entretiens ont été retranscrits dans leur totalité et anonymisés. Il n'y a pas eu de modification des fautes de langage, ni de reformulation des propos. Les réactions des aidants ont aussi été notées.

3.8 Analyse

Une analyse thématique a été réalisée.

Elle a comporté plusieurs étapes successives de codage:

- verbatim: repérer les éléments pertinents (mots, groupes de mots, phrases)
- catégories: reformuler, définir l'idée exprimée
- thèmes: classer les idées exprimées par thème
- dénombrement des idées selon leur fréquence
- formulation d'hypothèses ou théories
- synthèse des résultats.

3.9 Ethique

Les aidants ont été informés de l'anonymat de leurs réponses lors du premier contact téléphonique puis lors des entretiens. Ils ont également été informés qu'ils pouvaient s'ils le souhaitaient interrompre à tout moment leur participation à l'étude.

4. Résultats

4.1 Description des focus groups

Il n'y a eu aucun désistement. Les enregistrements ont duré en moyenne 36 min (de 18 à 55 min), de septembre à décembre 2014. L'ambiance était chaleureuse, dans chacun des groupes il y a eu des traits d'humour et des rires. Les aidants étaient à l'aise, ils se sont livrés sans tabou et n'ont pas paru gênés par l'enregistrement. Ils paraissaient tous intéressés par l'étude. Trois aidants ont pleuré en évoquant leurs difficultés et leur souffrance. Deux aidants se sont montrés explicitement virulents dans leurs propos.

4.2 Description de la population

La synthèse des caractéristiques de la population se trouve en Annexe 6.

19 aidants ont participé à l'étude, répartis en 4 focus groups. La saturation des données a été obtenue après quatre focus groups. L'échantillon se composait de 5 hommes et 14 femmes, 11 conjoints, 8 enfants et beaux-enfants. Les 19 aidants habitaient en Seine et Marne.

La figure 1 illustre la répartition des aidants selon le sexe.

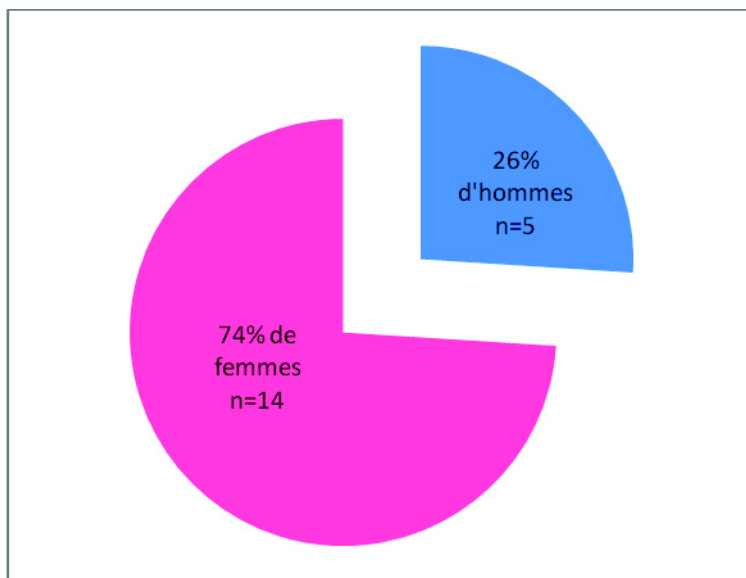


Figure 1. Répartition des aidants selon le sexe

La figure 2 illustre la répartition des aidants selon le lien de parenté avec le malade.

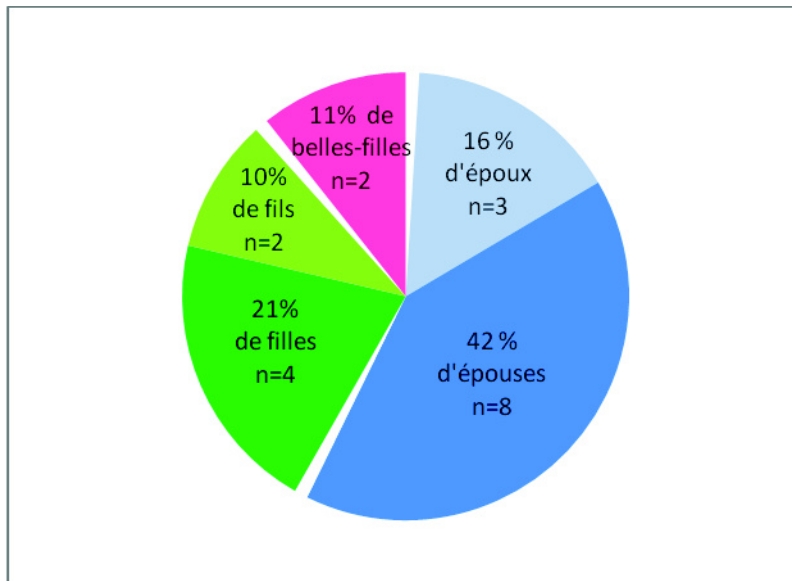


Figure 2. Répartition des aidants selon le lien de parenté avec le malade

16 malades vivaient à domicile et 3 étaient en maison de retraite, comme l'illustre la figure 3.

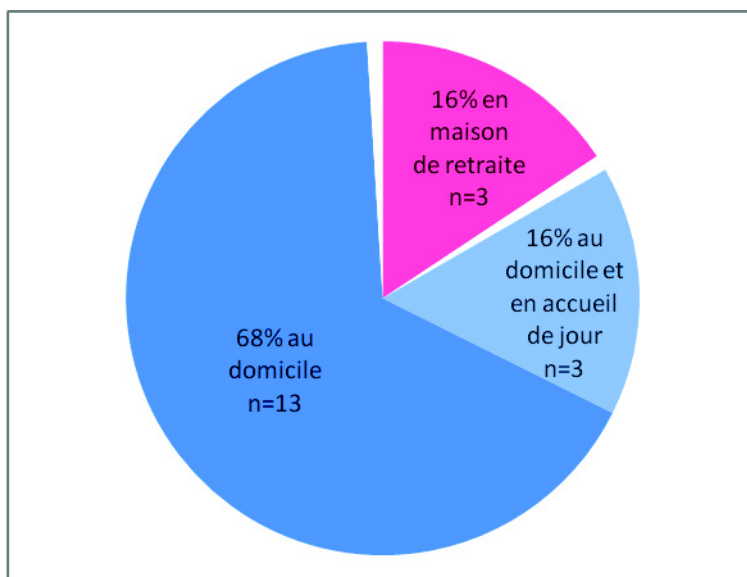
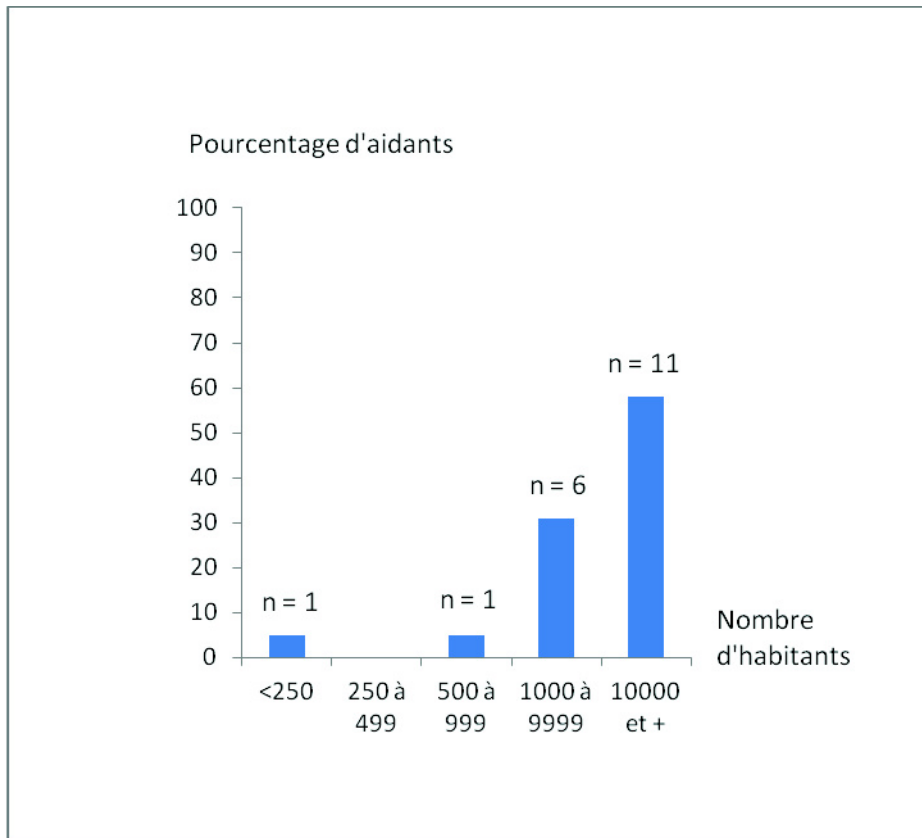


Figure 3. Répartition selon le lieu de vie du malade

58% des aidants habitaient dans des communes de plus de 10 000 habitants.

La répartition des aidants selon le nombre d'habitants dans leur commune est illustrée dans le graphique 1.



Graphique 1. Répartition des aidants selon le nombre d'habitants dans leur commune

L'âge moyen des aidants était 69,1 ans (écart-type 9,5), 74,3 pour les conjoints (écart-type 6,49) et 61,8 ans pour les enfants (écart-type 3,85).

La maladie durait en moyenne depuis 6,8 ans. Le score moyen obtenu de l'échelle de Zarit était de 39,5 (un aidant n'a pas pu remplir la grille), 36,3 pour les conjoints et 43,5 pour les enfants. Le score le plus élevé était de 67 et le plus faible de 11.

Les scores obtenus selon la catégorie socioprofessionnelle des aidants se trouvent dans le tableau 1.

Tableau 1. Score à l'échelle de Zarit en fonction de la catégorie socioprofessionnelle de l'aidant

Catégorie socioprofessionnelle	Score de Zarit moyen	Ecart type	Médiane
Artisans n=1	41		
Cadres et professions intellectuelles supérieures n=5	40,6	18,3	41
Professions intermédiaires n=6	37,6	10,2	35,5
Employés n=4	42	16	37
Sans n=2	36,5	10,5	

n=nombre d'aidants.

4.3 Etat des lieux des représentations de la prise en charge des aidants par leur médecin généraliste

La très grande majorité des aidants n'était pas satisfaite de la manière dont leur médecin généraliste prenait en charge leur état de santé et leurs besoins, comme l'illustrent la figure 4 et le tableau 2.

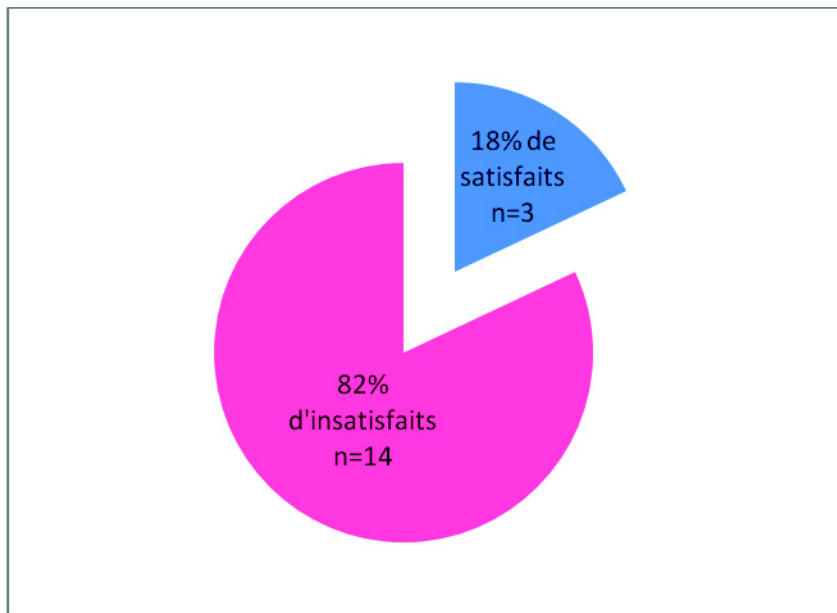


Figure 4. Répartition des aidants selon leur satisfaction de prise en charge par leur médecin généraliste

Tableau 2. Evaluation du médecin généraliste par les aidants

<p>SATISFACTION n=3</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Confiance. <i>Il est attentif. C1 Il est à l'aise. D4</i> • Question systématique sur leur état. <i>Il me demande toujours comment je me sens. C1</i> • Questionnement rapide. <i>Ben, un petit peu, il prend des nouvelles. C4</i>
<p>INSATISFACTION n=14</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Pas de discussion avec le médecin généraliste. <i>Il ne m'a jamais posé la question. A3</i> • Discussion à l'initiative de l'aidant. <i>Directement, non. Si je m'adresse pas à lui il m'en parle pas. E4</i> • Tabou. <i>Il esquive, il parle d'autre chose. C3</i> • Manque d'investissement. <i>Il n'a pas envie de s'impliquer là-dedans. C3 Le MG est assez absent dans l'affaire. A2</i> • Manque d'intérêt. <i>Est-ce que ça va ? Ça va. C'est à peine superficiel. A2 Je ressens du désintérêt de sa part. B3</i> • Ne s'occupe que du somatique. <i>Il s'occupe du renouvellement et ça s'arrête là. B3</i> • Dirige trop rapidement vers le spécialiste. <i>Dès qu'on a pensé Alzheimer, il nous a tout de suite dirigés vers un neurologue. C3</i> • Manque d'anticipation. <i>Les MG ne vous devancent pas. Y'a pas de prévention. A2</i>
<p>RAISONS</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Pas de consultation spécifique pour l'aidant. <i>Quand on le voit c'est pas pour moi. A3</i> • Ressort du spécialiste. <i>Il a pas grand-chose à faire. C'est plutôt le spécialiste. A4</i> • Pas de moyen d'action. <i>Bah, je vous comprends. B1 C'est un domaine qui les dépasse un peu. C3</i> • Pas de plainte par le patient. <i>J'ose pas vraiment. A3 On se pose pas la question sur nous dans ces cas-là. B2</i> • Temps de consultation trop court. <i>Les rendez vous c'est chronométré. A3 Avec les médecins d'hôpitaux là on prend le temps. B3</i> • Manque de formation. <i>On doit pas vous apprendre à gérer des situations comme ça. B2 Y'a un vrai problème de formation, ça doit pas faire partie des études. D2</i>

Les verbatims correspondants sont signalés en italique.

4.4 Etat des lieux de la connaissance par les aidants de la consultation dédiée

La très grande majorité des aidants ne connaissait pas la consultation dédiée, comme le montre le tableau 3.

Tableau 3. Connaissance de la consultation dédiée par les aidants

Connaissance n=2	<ul style="list-style-type: none">• A leur initiative. <i>Oui, ça je l'avais lu. D2</i>• Pas de demande ultérieure. <i>Moi aussi je le savais, mais on n'en a jamais bénéficié. B2</i>
Méconnaissance n=11	<ul style="list-style-type: none">• Avis positif. <i>C'est une bonne idée. A3</i>• Enthousiasme. <i>Ça ça m'intéresse, je lui en parlerai. C3</i>
Raisons	<ul style="list-style-type: none">• Consultation non proposée aux aidants car méconnue par les médecins. <i>Ils manquent aussi de formation. C'est trop récent. D1</i>
Suggestion	<ul style="list-style-type: none">• C'est au médecin de proposer la consultation. <i>C'est le genre de chose qui devrait être proposé par le médecin. A2</i>

4.5 Résultats des focus groups

Un exemple de tableau de codage est présenté dans l'Annexe 7.

4.5.1 Evaluation de l'échelle de Zarit par les aidants.

Les résultats sont regroupés dans le tableau 4.

Tableau 4. Evaluation de l'échelle de Zarit par les aidants.

TERME DE FARDEAU	REACTION POSITIVE n=9	<ul style="list-style-type: none"> • Terme de fardeau adapté à la réalité
	REACTION NEGATIVE n=7	<ul style="list-style-type: none"> • Terme de fardeau : choquant, trop fort, inadapté à tous les stades de la maladie
ORGANISATION	POINTS POSITIFS n=7	<ul style="list-style-type: none"> • Simplicité • Longueur
	POINTS NEGATIFS n=6	<ul style="list-style-type: none"> • Difficultés : graduer la cotation, nuancer les réponses, charge émotionnelle • Manque de structure, de précision, de suite logique • Trop long. Inadapté à un temps de consultation
CONTENU	POINTS POSITIFS n=8	<ul style="list-style-type: none"> • Intérêts pour l'aidant : prise de conscience, travail sur lui-même • Intérêts pour le médecin généraliste : mieux connaître la situation, instaurer puis adapter les soins • Thèmes abordés adaptés à leur quotidien
	POINTS NEGATIFS n=4	<ul style="list-style-type: none"> • Pas d'intérêt, de bénéfice pour l'aidant • Inadapté à un état variable • Différencier le lieu de vie du malade • Non spécifique d'Alzheimer
	ELEMENTS MANQUANTS	<ul style="list-style-type: none"> • Bilan au début de l'échelle : stade de la maladie, aides en place • Difficultés rencontrées par l'aidant : financières, psychologiques, réaction face à la nudité • Etapes clés de la maladie : non reconnaissance de l'aidant par le malade, acceptation de la maladie, refus de l'institution • Reconnaissance du courage de l'aidant • Comportements d'usure • Réaction de l'entourage • Aspects positifs possibles : bénéfice personnel, valorisation de l'aidant, force de la relation

- Le terme de «fardeau» était très débattu.

Il était adapté à la situation qu'ils vivaient, ou parce qu'on ne pouvait pas trouver plus illustrant.

C'est la réalité. (B3) Et est ce qu'il y aurait un autre mot? (D1)

Un aidant nuancait que le terme ne pouvait pas être appliqué pour toute la durée de la maladie.

Fardeau, oui, mais quand on est dans le stade ultime de la maladie. (E4)

Le terme pouvait être inadapté, choquant ou trop fort. *Il n'a jamais été un fardeau. (D3) Ça me choque un peu. (C4) C'est trop fort. (D4)*

- Organisation de l'échelle de Zarit.

Les avis étaient partagés.

Des aidants n'éprouvaient pas de difficulté en remplissant la grille, et ce quel que soit l'âge.

C'est relativement simple. (C4) C'est pas compliqué...mon papa aurait pu la remplir. (D4)

Des aidants trouvaient que la structure était cohérente et l'enchaînement fluide.

Elles se complètent bien, les questions s'imbriquent bien les unes par rapport aux autres. (D1)

Des aidants rencontraient des difficultés pour graduer la cotation, nuancer les réponses ou par rapport à la charge émotionnelle soulevée.

Savoir si on met 2, 3, 4 c'est pas simple. (A4) C'est compliqué quand même à répondre, y'a plein de questions qui se ressemblent. (A4) Ça touche tellement que c'est difficile pour répondre. (D4)

Certains reprochaient à la grille de manquer de structure, de précision et de suite logique.

C'est un peu fouillis. (B3) Ça mélangeait un peu tout, la fatigue physique et psychologique. C'est pas très structuré ça manque de cadre. (B2) C'est un peu flou, y'a plein de trucs dans tous les sens. (A4) Y'a des enchaînements qui sont pas logiques. (B3)

Un aidant remarquait qu'il n'y avait pas de progression dans l'enchaînement des items.

J'ai essayé de voir si y avait une volonté de graduation dans les items...faire des groupes de réponse ou aller vers le plus compliqué. Ça ça manque. (E2)

Les problèmes d'organisation étaient jugés inhérents à toutes les échelles.

C'est comme tous les questionnaires...C'est du à peu près, ça rentre un peu dans la case mais pas tout à fait dans une autre. (D1)

La longueur était inadaptée à un temps de consultation: l'échelle demandait un certain temps d'analyse et de réflexion. Les avis étaient variés sur la longueur de l'échelle.

Je vois pas comment on peut faire ça en consultation, ça serait mieux à la maison. (B3)C'est pas très long. (E4)Ça me paraît très long. (B3)

L'utilisation de l'échelle semblait irréalisable dans le cadre d'une consultation classique.

Vous pensez vraiment que votre médecin va prendre le temps de vous faire remplir un tableau comme ça? (D1)

- Contenu

- Certains aidants notaient des points positifs à l'échelle.

Pour l'aidant la grille permettait une prise de conscience, de mieux se situer. Pour beaucoup elle permettait de faire un travail sur soi-même.

Moi je m'étais jamais posé ces questions là. (A4)C'est une auto-analyse de la situation. (E4)

Pour le médecin généraliste, elle permettait de mieux connaître la situation de l'aidant, une mise en place de soins adaptés, et d'actualiser les soins en fonction de l'évolution de l'état de l'aidant.

Ça doit être un thermomètre. (E4)Ça devrait être un élément déclencheur. (E4)Il faudrait resoumettre ce tableau plusieurs fois à l'aidant. (D4)

La majorité des aidants trouvait que les thèmes abordés par l'échelle étaient adaptés. Elle abordait toutes les situations qu'ils pouvaient rencontrer et la formulation était juste.

Ça paraît assez balayer le champ de ce qu'on peut ressentir. (B3)Je trouve ça assez pertinent. (B3)

Les aidants n'étaient pas gênés par les points exclusivement négatifs. L'échelle était adaptée à leur réalité et à une évaluation de fardeau.

On est forcément sur quelque chose de négatif puisqu'on cherche à mesurer une charge. (E4)

Un aidant déclarait qu'en introduisant du positif on changerait l'objectif. L'échelle servirait à évaluer le ressenti des aidants sur l'aide apportée au patient (contraintes et bénéfice personnel), et non plus uniquement le fardeau.

L'objectif ne serait plus le même, ça serait plus la même évaluation. (A2)

- Les aidants notaient des points négatifs dans le contenu de l'échelle.

Ils avaient des doutes sur l'intérêt de l'échelle, sur le bénéfice pour l'aidant. Le ressenti de l'aidant et la cotation pouvaient varier suivant l'état de santé du patient.

Moi je sais pas quoi en penser. (B1) Pour quoi faire? (E4) Ça dépend de leur état du moment. (E1)

Le lieu de vie du patient et les caractéristiques de l'aidant devraient être prises en compte dans la réalisation de l'échelle.

Ça s'adresse à ceux qui ont le malade à la maison. Pas s'il est en maison de retraite. (D2) Ce qui est pas pris en compte c'est le profil de l'aidant. (A4)

Un aidant craignait une étiquette du médecin à partir du score global.

Ce qui me gêne un peu aussi c'est qu'on fasse un total. (B4)

L'échelle n'était pas jugée spécifique de la maladie d'Alzheimer, et des spécificités de la maladie d'Alzheimer manquaient.

C'est assez général comme questions, y'a pas vraiment de chose spécifique à la maladie d'Alzheimer. (C4)

- Des aidants relevaient un certain nombre d'éléments manquants à l'échelle.

Des aidants évoquaient le retentissement positif de l'aide. Ils proposaient d'ajouter des items de satisfaction, l'évolution dans la relation ou des moments de partage.

Pour certains un bilan au début de l'échelle permettrait d'interpréter le score en fonction du stade de la maladie et des aides déjà en place.

Point de situation sur le malade. (E4) On pourrait ajouter le niveau d'aide. (E4)

Des aspects du fardeau étaient manquants.

L'aspect financier n'était pas assez développé. Certains aspects de l'accompagnement étaient absents, notamment au niveau psychologique.

Ça ne parle que des soins. (C3) Au niveau psychologique c'est pas suffisant. (B2)

Le problème de la réaction par rapport à la nudité du proche et à l'aide pour la toilette étaient manquants.

L'intime on n'en parle jamais. (D4)

Pour certains il faudrait pouvoir apprécier la réaction de l'aidant par rapport à des étapes clefs de la maladie: la non-reconnaissance de l'aidant par le malade, la découverte puis l'acceptation de la maladie, le refus de l'institution.

Le fait de ne plus être reconnu. (D4)Prise de conscience de la maladie du proche. (E4)On pourrait imaginer des questions pour mesurer ...l'acceptation. (E4)La volonté de garder le malade à la maison. (D4)

Un aidant mentionnait le manque de reconnaissance et proposait de mettre en valeur le courage des aidants.

Pour un aidant il manquait des items concernant certains comportements négatifs, d'usure.

On pourrait noter aussi l'irritabilité de l'aidant. (E4)Faire émerger qu'on puisse en vouloir à ce malade. (E4)

Pour plusieurs d'entre eux l'impact de l'entourage manquait : les réactions de l'aidant face aux conseils voire aux reproches de l'entourage ou face aux comportements inappropriés (silence, infantilisation).

Façon de gérer les réactions de l'entourage. (C4)Comportements des autres vis-à-vis du malade. (A2)

4.5.2 Pertinence des échelles en consultation de médecine générale d'après les aidants.

Les résultats sont regroupés dans le tableau 5.

Tableau 5. Faisabilité et utilité des échelles en médecine générale selon les aidants

FAISABILITE	ARGUMENTS POSITIFS n=10	• Doter les médecins
		• Pouvoir consacrer plus de temps
		• Médecins plus impliqués
		• Pas de distance dans la relation médecin/malade
	ARGUMENTS NEGATIFS n=4	• Manque d'habitude
		• Caractère administratif
• Manque de temps		
UTILITE	POINTS POSITIFS n=12	• Intérêt pour la consultation : rigueur scientifique, check-list, comparaison, aborder les sujets tabous
		• Intérêt médical : débiter une prise en charge, aborder différents aspects de la maladie, suivi
	POINTS NEGATIFS n=4	• Pas d'intérêt
		• Pas d'amélioration du dialogue
		• Plutôt en début de prise en charge
		• Réserve aux spécialistes

La quasi-unanimité des aidants constatait que le médecin n'utilisait pas d'échelle comme outil de mesure.

- Faisabilité

- Arguments positifs

La grande majorité des aidants était favorable à l'utilisation d'échelle par le médecin généraliste, mais en rajoutant des conditions préalables de temps et d'explication. Ils mentionnaient le besoin de doter les médecins, le fait qu'il faudrait avoir plus de temps en consultation et l'idée que les échelles seraient intéressantes pour les médecins qui s'impliquent pour une pathologie donnée.

Ça serait pas mal. (A4) Avec un peu de préparation, en se réservant une bonne plage horaire c'est faisable. (D4) Faudrait qu'il ait les échelles. (C4) Mais ils prendraient pas le temps, c'est le temps qui leur manque. (B1) Pour quelqu'un qui s'intéresse ça peut être utile. (D1)

Aucun aidant ne trouvait que l'utilisation de grille ne mettait de distance entre le médecin et le malade. Elle n'était pas un frein, permettait une amélioration de la relation médecin/malade et un approfondissement dans la connaissance de son patient.

Je ne trouve pas que ça mette de la distance. (A3) Ce serait plutôt un rapprochement de savoir ce qu'on vit. (C2) Ça permettrait de mieux connaître les troubles du malade. (D1)

- Arguments négatifs

Pour certains l'utilisation d'échelle en médecine générale ne paraissait pas réalisable.

Le manque d'habitude, le côté administratif des échelles et le manque d'adaptation des médecins généralistes aux nouvelles formes d'exercice étaient avancés.

Faudrait qu'il soit habitué. (C4) Et la paperasserie ils aiment pas ça. (B1) Ils me paraissent assez loin de ce genre de pratique. (B3)

Pour certains le médecin n'utilisait pas d'échelle car il y avait trop d'items et des difficultés à réaliser sur un temps de consultation classique.

Non jamais. C'est trop long à faire. (B1)

Un aidant était assez critique, et très sceptique quant à l'utilisation d'échelle par son médecin.

Vous croyez vraiment que le médecin généraliste ferait ça? (C3)

- Utilité

- Points positifs

Intérêt pour la consultation.

Les grilles donnaient un cadre scientifique à la consultation, évitaient la dispersion (check-list), étaient un outil de comparaison pour le médecin (par le caractère reproductible) rendant la consultation plus facile (gain de temps, liste préétablie).

Avec un côté très professionnel. (D4)C'est une check-list, c'est un support. (B3)Oui c'est un cadre pour ne pas oublier des choses. (D4)Pour ceux qui l'utiliseraient ça a une certaine cohérence d'ensemble, puisque tout le monde répond à la même question. (E4)C'est une façon très directe d'aborder le problème. (D4)

Elles permettaient d'enrichir l'échange, de dire plus spontanément leurs difficultés.

Ça permet à l'aidant de sortir son ressenti, il arrive à verbaliser...des choses qu'il n'arriverait pas à dire au cours d'une conversation normale. (D4)

Intérêt médical.

L'utilisation de grilles permettait d'aborder un sujet donné et était ainsi la première étape d'une prise en charge. Elles permettaient aussi d'explorer d'autres pans de la maladie et d'identifier les situations relevant du spécialiste. Elles étaient intéressantes pour le suivi à long terme, grâce à leur caractère reproductible (chiffrage).

Ça permettrait d'avoir un dialogue avec lui sur le sujet. (C3)Faire un point précis d'une situation donnée. (E4)Ça lance des perches pour d'autres discussions. (B3)Utiliser ce support pour se dire je peux faire quelque chose ou ce n'est pas de mon ressort et je renvoie vers un spécialiste. (B3)Ce qui serait bien c'est de le remplir tous les ans. (C3)Grille ça veut dire cotation ou mesure. (E4)

- Points négatifs

Des aidants nuançaient les intérêts des grilles.

Certains déclaraient que l'utilisation de grille n'avait pas d'intérêt concret, n'était pas nécessaire à une bonne pratique, ou ne permettait pas d'améliorer le dialogue.

Je vois pas trop ce qu'il peut en faire. Ça lui donne une indication mais après?(B4) Ça n'apporterait rien de plus. (C1)

Les grilles n'étaient pas exhaustives.

Les situations sont tellement différentes qu'on ne peut pas être exhaustif. (A2)

Un aidant soulevait les limites de l'utilisation des échelles en disant qu'elles pouvaient servir en début de prise en charge.

Ça ne doit pas être une fin en soi, c'est pas suffisant. (A2)

Un aidant redoutait que ce soit trop général, pour cataloguer les gens.

Si c'est trop rigide, pour ranger les gens dans des cases c'est mauvais. (B2)

Pour un aidant les échelles étaient plutôt réservées aux spécialistes. Le généraliste n'en n'avait pas l'utilité parce qu'il ne pouvait pas aller plus loin, elles étaient donc inadaptées à la médecine générale.

Ça lui donne une indication mais après? Il peut pas tellement approfondir. C'est une spécialité la gériatrie. (B4)

5. Discussion

5.1 L'échelle de Zarit est validée et recommandée dans la littérature ainsi que par les instances officielles

L'échelle de Zarit est l'échelle la plus fréquemment utilisée dans la littérature pour évaluer le fardeau des aidants. C'est la plus ancienne des échelles et celle qui est officiellement recommandée ^{(8) (37)}. Elle est traduite et validée dans plusieurs langues ⁽¹⁵⁾. De nombreux auteurs soulignent les intérêts de l'échelle. Elle permet une évaluation de l'aidant: standardisation de l'entretien, suivi de l'aidant, évaluation du risque d'effondrement et prédiction du placement en institution ^{(38) (39) (10) (9)}. L'échelle de Zarit a un intérêt dans le cadre de la recherche: évaluation et classification des participants d'une même étude en fonction de leur fardeau, une comparaison facile des résultats obtenus par différentes études et une comparaison des différences avec les aidants de malades d'autres démences (ex. démence fronto-temporale) ^{(40) (13) (41)}. Elle a un intérêt épidémiologique: résumé de la charge en un score global, évaluation des interventions ayant pour but de réduire le fardeau ^{(9) (42)}. Dans le cadre du suivi des aidants et de l'évaluation de leur fardeau en médecine générale, elle permet dans un premier temps de faire un constat chiffré des difficultés de l'aidant permettant une prise de conscience de la situation pour le médecin et l'aidant. Dans un deuxième temps elle permet le suivi à travers l'évolution du chiffre.

5.2 L'échelle de Zarit est pourtant méconnue et de représentation variable par les aidants

Dans cette étude, l'échelle de Zarit est méconnue et n'est pas utilisée en consultation de médecine générale. Parmi les aidants interrogés, seuls deux connaissent l'échelle. Les avis sont par ailleurs très partagés sur les intérêts de l'échelle. Face à ce paradoxe plusieurs hypothèses sont possibles.

5.2.1 Une remise en question de l'échelle de Zarit par les médecins généralistes

L'échelle est sous-utilisée parce que les médecins ne la connaissent pas ou ne lui trouvent pas d'intérêt. Cette hypothèse est sous-tendue par le travail de recherche d'Enard⁽⁴³⁾ de 2011 qui porte sur l'évaluation du ressenti de médecins généralistes par rapport à l'utilisation de l'échelle de Zarit. Dans son étude l'auteur montre qu'aucun des médecins interrogés ne connaît l'échelle de Zarit. L'échelle est pourtant décrite comme facilement réalisable en consultation, elle permet de rendre objectif le problème en donnant un score au fardeau et de suivre l'évolution de l'état de l'aidant. Mais l'échelle n'est pas adaptée à tous les aidants. Elle apparaît intéressante pour détecter les aidants ayant un fardeau sévère ou ne se plaignant pas ainsi que pour faire constater la situation à des aidants dans le déni. Elle semble réductrice dans son évaluation des aidants. Une évaluation informelle apparaît plus complète et mieux adaptée d'après les médecins interrogés. Ils évoquent

leur capacité à synthétiser des informations objectives de signes cliniques. Ils se disent capables d'avoir une vision globale de l'aidant alors qu'une échelle de fardeau ne permet pas à elle seule de résumer une situation dynamique et évolutive. Certains ne voient pas d'intérêt à utiliser une échelle qui ne découle pas sur une prise de décision concrète. Ils la jugent trop rigide pour une évaluation de l'ordre du subjectif. Ils lui reprochent de réduire la dimension humaine de la relation médecin/malade par son côté mécanique, de faire perdre au médecin traitant son statut privilégié de «confident», en faisant disparaître la relation exclusive que le médecin a avec le patient. L'échelle peut être réalisée sans l'intervention d'un professionnel de santé et ne relève pas spécifiquement d'une consultation de médecine générale. Les médecins interrogés dans cette étude ne sont pas convaincus par l'échelle et n'envisagent pas de l'utiliser en consultation. Un parallèle pertinent peut être établi avec le ressenti des aidants utilisateurs de l'échelle de Zarit dans notre étude. Les résultats des médecins rejoignent ceux des aidants de notre étude dans l'intérêt de l'échelle à objectiver le fardeau et dans le suivi au long cours des aidants. Un autre point commun concerne l'inadaptation de l'échelle à toutes les situations des aidants. Les critiques de l'échelle diffèrent dans les deux populations. Pour les aidants le problème principal concerne les difficultés pratiques pour remplir la grille. Pour les médecins la principale critique est l'impact négatif de l'échelle sur la relation médecin/malade. Il est intéressant de noter qu'ils pensent évaluer le fardeau des aidants de façon assez complète et adaptée, à l'inverse du ressenti des aidants. Ces médecins ont suggéré également que l'utilisation d'échelle pour évaluer un aidant devait rester dans le cadre de la consultation médicale, et n'envisageaient pas l'aide de professionnels paramédicaux. Enard⁽⁴³⁾ n'a pas évoqué de réaction des médecins par rapport au terme de fardeau ni l'évaluation strictement négative de la charge des aidants par l'échelle, à l'inverse des aidants de notre étude.

Aucune étude dans la littérature n'est retrouvée concernant l'impact de l'utilisation de l'échelle de Zarit dans la relation médecin/malade. Il n'a par ailleurs pas été retrouvé d'étude destinée aux médecins abordant l'attitude pratique à avoir en fonction des scores de fardeau induits par l'échelle, ni d'étude de validité concernant l'utilisation de l'échelle de Zarit en médecine générale. Il existe un très grand nombre d'échelles permettant d'évaluer le fardeau des aidants. Il n'existe pas de guide à destination des médecins permettant de choisir une de ces échelles selon sa spécificité. Ces lacunes peuvent expliquer que pour les médecins généralistes la question de l'application concrète en consultation pose problème. Il serait donc intéressant de mener des recherches concernant ces sujets.

5.2.2 Utilisation des échelles comme outil de mesure en médecine générale

La faible utilisation de l'échelle de Zarit peut être liée au fait que les échelles sont décriées en médecine générale. Dans ce travail, aucun aidant n'avait eu à remplir d'échelle en consultation de médecine générale. Pourtant, la grande majorité se montrait favorable à l'utilisation d'échelles par les médecins. Ils leur trouvaient un intérêt médical (pour débiter la prise en charge ou instaurer le suivi) et un intérêt pour structurer la consultation (check-list). Pourtant les aidants n'envisageaient pas que leur médecin utilise des échelles dans la pratique quotidienne. Le manque d'habitude, le côté trop administratif, le manque de formation ainsi que le manque de temps étaient les arguments les plus évoqués. En revanche, l'argument d'un frein de l'échelle à la relation de confiance médecin/malade, principale critique des médecins dans l'étude d'Enard⁽⁴³⁾, n'était pas évoqué par les aidants.

Le baromètre santé 2009 donne une image des médecins utilisateurs d'échelles ⁽⁴⁴⁾. En 2009, 62,3% des médecins déclarent utiliser des échelles. Ce chiffre qui augmente (31,7% en 1992 et 33,8% en 2003) est à nuancer car 70% des utilisateurs déclarent une utilisation occasionnelle. Les thèmes des questionnaires les plus souvent utilisés sont par ordre de fréquence décroissante: le tabac (54,6%), les maladies cardio-vasculaires (34,3%), la dépression (26,9%), la maladie d'Alzheimer et les troubles de la mémoire (24,4%). Les médecins qui utilisent ces questionnaires sont jeunes (73% dans le groupe des 40 ans et moins contre 58, 7% dans le groupe des plus de 50 ans) et appartiennent souvent à un réseau de santé. Plus ils ont de jours de FMC, plus ils utilisent les questionnaires. Le nombre de médecins qui utilise les échelles est donc important mais il semble y avoir un décalage avec le ressenti des aidants. Pour expliquer ce paradoxe, plusieurs hypothèses sont possibles. Leurs médecins sont peut-être âgés, avec une pratique plus traditionnelle. Les médecins utilisent des échelles avec des patients plus jeunes, pensant que les aidants âgés pourraient rencontrer des difficultés dans ce genre d'exercice.

Les freins des médecins à l'utilisation d'échelle sont retrouvés dans la littérature. L'étude de Cario⁽⁴⁵⁾ réalisée en 2010 à Poitiers a recueilli les freins de médecins généralistes à l'utilisation de tests et d'échelles, en se basant sur dix tests parmi les plus utilisés en médecine générale: MMS (échelle de dépistage de troubles cognitifs), Fagerström (test de dépendance à la nicotine), MNA (évaluation de l'état nutritionnel), mini GDS (évaluation de la dépression chez la personne âgée), I-PSS (score international des symptômes de prostatisme), FACE (test rapide de dépendance à l'alcool), GAD-7 (échelle d'évaluation de l'anxiété généralisée), TSTS (évaluation du mal-être et du risque suicidaire chez l'adolescent), Grille d'évaluation du risque thromboembolique veineux et un Test de dépistage de la dépression en deux questions. Elle a montré que le mode de connaissance des tests était majoritairement lié aux FMC (81,7%) et pour peu aux études médicales (14,3%). Les freins retrouvés

étaient principalement le manque de formation (53%), le manque de temps (19,6%), et une inutilité des échelles (16,6%). Le manque de rémunération était en cause pour 2,4% d'entre eux. Les patients n'étaient pas réticents à l'utilisation des échelles (2,5%) et cela ne nuisait pas à la relation médecin/malade (3,5%). Quarante à 60% des médecins qui connaissaient les tests ne les utilisaient pas. Dans ce groupe les deux freins principaux étaient le doute quant à l'utilité des outils (37,57%) et le manque de temps (32,27%). Di Patrizio⁽⁴⁶⁾ en 2013 montre que les principaux freins à l'utilisation d'échelles sont le temps excessif nécessaire (76,2%) et le manque de formation (28,6%). Cario⁽⁴⁴⁾ suggère que les médecins généralistes évaluent mal la valeur que peuvent avoir les tests dans la prise de décision médicale et conclut au manque de formation concernant l'utilité des tests durant les études. Les principaux freins évoqués dans la littérature sont en accord avec les freins rapportés par les aidants au sujet des échelles. La rémunération n'a pas été un argument retrouvé dans notre étude. Dans la littérature, le manque de rémunération lié à l'utilisation des échelles est également peu cité^{(45) (46)}. L'argument financier est très faible dans la balance et n'est pas un frein à l'utilisation de ce type d'outil par les médecins.

Un frein supplémentaire non cité dans ces études est le nombre très important d'échelles à disposition des médecins. Il existe plus de 20 000 échelles en médecine et ce chiffre est croissant⁽⁴⁷⁾. Face à ce nombre, il est malaisé de trouver les outils validés pour une utilisation en médecine générale. Pour permettre de rendre l'utilisation des échelles plus fréquente et plus facile pour les médecins généralistes, des solutions sont possibles. Les publications officielles et les FMC pourraient éditer des recommandations pratiques avec l'échelle à utiliser selon la pathologie. Avec l'aide des dossiers informatisés, des alertes pourraient apparaître au niveau des logiciels de consultation. Les applications médicales destinées aux médecins sont de plus en plus nombreuses; elles sont appréciées par les patients et les médecins^{(48) (49)}. On pourrait imaginer que l'une d'elles regroupe les échelles destinées à la médecine générale, et permette aux médecins le choix d'une échelle à partir de mots-clés.

5.2.3 L'échelle mesure uniquement un impact négatif

L'utilisation de cette échelle peut générer du stress chez les aidants⁽⁵⁰⁾. Le terme de fardeau peut apparaître choquant, décrit comme sinistre. Le fait de confronter les aidants à leurs difficultés en réalisant l'échelle peut avoir un retentissement négatif. Un paradoxe apparaît: alors que l'on cherche à aider ces patients en mesurant leurs difficultés, on peut se poser la question de l'intérêt d'utiliser un outil entraînant l'effet opposé à celui escompté. Dans notre étude, les aidants ont évoqué spontanément de nombreux aspects positifs à l'aide et ont trouvé regrettable que l'échelle de Zarit n'en n'évalue pas. En revanche dans l'étude d'Enard⁽⁴³⁾ les médecins n'ont pas évoqué de points positifs à l'aide ni critiqué le fait d'aborder le ressenti des aidants uniquement d'un point de vue

négatif. En n'étudiant le ressenti des aidants que sous un aspect négatif exclusif, on occulte tout un pan de l'aide contenant les bénéfices personnels et la valorisation de la personne qui aide ⁽⁵¹⁾. Des facteurs positifs connus et des facteurs propres à chaque aidant sont des moyens de diminuer le retentissement négatif de l'aide. La littérature évolue dans ce sens: une étude anglaise a montré que 95% des aidants tiraient une satisfaction au fait d'aider ⁽⁵²⁾. 20% des aidants interrogés dans une autre étude considéraient les conséquences de l'aide comme un impact exclusivement positif ⁽⁵³⁾. Les études retrouvées dans la littérature qui intègrent cette vision positive de l'aide sont plus récentes que celles évaluant uniquement le fardeau ^{(54) (55)}.

En 2010, Carbonneau⁽⁵⁶⁾ décrit trois types d'aspects positifs à l'aide: qualité des relations quotidiennes entre aidant et malade (en rapport avec un sentiment d'intimité, de tendresse, de cordialité), sentiment d'accomplissement ressenti par l'aidant (valorisation de ses capacités et qualités personnelles), sens donné par l'aidant à son rôle (enrichissement personnel, vision humaniste). Ces aspects positifs entraînent une augmentation du bien-être, une diminution des symptômes dépressifs, une baisse du fardeau ressenti et influencent l'implication de l'aidant dans l'aide qu'il apporte au malade. Carbonneau décrit également des facteurs qui facilitent ou limitent les aspects positifs. Parmi eux la présence régulière d'évènements enrichissants ou plaisants (routine ou attentions personnelles qui apportent une contribution positive à l'aide au quotidien) ainsi que le sentiment d'être apte à rendre possible ces évènements (sentiment d'efficacité personnelle). Carbonneau montre cependant certaines limites aux facteurs positifs. Ainsi une relation quotidienne de qualité pourrait rendre le deuil plus difficile pour l'aidant. Le sentiment d'accomplissement, de fierté de son «travail» pourrait entraîner des difficultés pour l'aidant à déléguer certaines tâches ou à demander de l'aide et créer un isolement progressif.

Certains auteurs suggèrent de ne plus étudier les conséquences sur l'aidant en termes de fardeau mais plutôt en termes de bien-être psychique ⁽⁵⁷⁾. Pour d'autres les mesures de bien-être sont intéressantes, mais insuffisantes car moins bien corrélées que celles de fardeau en ce qui concerne l'incapacité de la personne aidée, l'évaluation des tâches ⁽⁵⁸⁾. Ils conseillent donc d'associer les mesures de fardeau aux mesures de bien-être pour bien explorer les différents aspects de la psychologie des aidants. Dans une revue de la littérature, Rigaux⁽⁵⁹⁾ différencie deux manières d'aborder le vécu des aidants. La plus ancienne, évalue le ressenti des aidants sous forme de fardeau. La plus récente qualifie l'aide apportée par les aidants d'«expérience signifiante»: les médecins qui n'abordent le vécu des aidants que sous l'aspect négatif du fardeau en font une évaluation incomplète. Le ressenti des aidants est beaucoup plus complexe, les difficultés s'entremêlant avec la satisfaction.

Test et Stein⁽⁶⁰⁾ suggèrent dès 1980 une séparation claire entre le fardeau objectif et subjectif, et critiquent les échelles unidimensionnelles. Ils soulignent le manque de rigueur conceptuelle de ces échelles qui mélangent causes et conséquences (rôle d'aidant et impact de ce rôle) pour donner un score global. Elles ne distinguent pas les différents aspects du fardeau et ne permettent pas d'appréhender les facteurs qui posent véritablement problème à l'aidant. Dans cette optique, l'appréciation de l'état de l'aidant est moins précise et les démarches qui sont mises en œuvre moins efficaces. D'autres échelles qui évaluent le retentissement de l'aide ont été créées après l'échelle de Zarit. Elles ont pour ambition générale d'améliorer les points reprochés à la première échelle de Zarit. Six échelles pertinentes ont été recensées qui présentent chacune des aspects innovants par rapport à l'échelle de Zarit. Elles sont présentées en Annexe 8.

- échelle multidimensionnelle: la **CSOB Caregiver Subjective and Objective Burden Scale** est une échelle créée en 1985 par Montgomery ⁽⁶¹⁾. Elle a été créée à partir de l'étude d'aidants de patients âgés. C'est une étude multidimensionnelle qui a tenté d'introduire la distinction entre fardeau objectif et subjectif. L'échelle est divisée en deux: 9 items évaluent le fardeau objectif et 13 items évaluent le fardeau subjectif. Les items ont été adaptés à partir de l'échelle de Zarit. Cette échelle s'inspire beaucoup de l'échelle de Zarit. Son intérêt principal est la séparation entre le fardeau objectif et subjectif mais elle ne permet pas de répondre aux autres critiques s'adressant à l'échelle de Zarit. Elle n'est pas validée en français.

- Profil de l'aidant: le **CBI Caregiver Burden Inventory** est une échelle créée en 1989 par Novak et Guest ⁽⁶²⁾. Elle est spécifique de la maladie d'Alzheimer. C'est une échelle multidimensionnelle intégrant les notions de fardeau objectif et subjectif. Elle est composée de 24 items (cotés de 0 à 4), séparés en cinq parties: temps, développement personnel, santé physique, santé psychologique, relations sociales. Elle permet d'identifier des profils d'aidants et de différencier des types de besoin. De nombreuses études l'ont utilisée pour essayer de mettre en valeur les facteurs propres au malade ou à l'aidant qui faisaient varier le fardeau, et les aspects du fardeau qui étaient touchés ^{(63) (64)}. Cette échelle est intéressante car elle est très complète pour évaluer l'aidant. Mais elle ne permet pas d'introduire du positif dans le ressenti de l'aidant; son temps de réalisation est globalement similaire à celle de l'échelle de Zarit. Elle n'est pas validée en français.

- Spécificités de la maladie d'Alzheimer: le **SCB Screen for Caregiver Burden** est une échelle créée en 1991 par Vitaliano ⁽⁶⁵⁾. Elle est spécifique des conjoints de la maladie d'Alzheimer et a été construite à partir du recueil des facteurs de stress cités par des conjoints. Les 25 plus fréquents sont utilisés. C'est une échelle unidimensionnelle intégrant les notions de fardeau objectif et subjectif. Elle contient des items spécifiques aux malades d'Alzheimer que des aidants avaient évoqués lors des focus groups («mon époux ne me reconnaît plus», « j'ai peur que mon époux quitte la maison et se

perde»). Cette échelle a l'avantage d'introduire des spécificités de la maladie d'Alzheimer. Mais elle présente les mêmes points négatifs: unidimensionnalité, aspects négatifs uniquement, longueur. Elle n'est pas validée en français.

- Aspects positifs de l'aide: le **CStI Caregiver Stress Inventory** est une échelle créée en 1990 par Perlin ⁽⁶⁶⁾. Elle a été construite à partir d'une étude sur des aidants de patients déments. C'est une échelle multidimensionnelle composée de 85 items répartis en 15 sous-groupes. Il n'y a pas de score global mais elle permet une analyse fine des caractéristiques de l'aidant. Elle reprend des idées abordées lors des focus groups. Elle introduit l'idée de la satisfaction à être aidant avec des items liés au bénéficiaire personnel, à l'estime de soi, au sentiment perçu par l'aidant d'être un bon aidant. Elle aborde les méthodes mises en œuvre par l'aidant pour gérer les situations difficiles, ce qu'il a appris à faire. Elle contient des spécificités de la maladie d'Alzheimer. Elle fait le point sur l'état du malade dans le tout premier sous-groupe. Elle permet une analyse de l'aidant beaucoup plus fine que l'échelle de Zarit mais le nombre important d'items la rend difficilement utilisable en médecine de ville. Elle paraît plus adaptée aux spécialistes. Elle n'est pas validée en français.

- Version française: le **CRA Caregiver Reaction Assessment** est une échelle créée en 1992 par Given et Given ⁽⁶⁷⁾. Elle a été traduite et validée en français par Antoine en 2007 ⁽⁶⁸⁾. C'est une échelle multidimensionnelle construite à partir d'un échantillon d'aidants de patients présentant des handicaps, une démence ou un cancer. Elle est composée de 24 items permettant d'évaluer le vécu de l'aidant dans 5 domaines: la perturbation des activités, les problèmes financiers, l'absence de soutien familial, les problèmes de santé et l'impact de l'aide sur l'estime de soi. Elle permet d'évaluer l'impact positif et négatif sur l'aidant. Les critiques qui ont pu être faites rejoignent celles de l'échelle de Zarit: le manque de structure, le fait d'obtenir un score global ne permettant pas dresser un profil de l'aidant. Néanmoins elle a été validée dans plusieurs langues et utilisée dans de nombreuses études ^{(69) (70)}.

- Récente: le **CPBQ Caregiver-Perceived Burden Questionnaire** est une échelle créée en 2012 par Erder ⁽⁷¹⁾. C'est une échelle multidimensionnelle abordant le fardeau objectif et subjectif. Elle est composée de deux sous-échelles: 20 items abordent l'évaluation du malade par l'aidant et 10 items abordent l'évaluation de l'aidant par lui-même. Elle permet d'estimer ce que le malade est encore capable de faire et la façon dont l'aidant gère la situation. Dans un second temps elle permet à l'aidant de faire un travail sur lui-même, en essayant de «relativiser» le degré d'atteinte du malade et d'apporter des améliorations dans sa façon de s'occuper de son proche. Elle est adaptée à la vision moderne de l'évaluation des difficultés de l'aidant. Elle manque pour l'instant de validation dans la littérature. Elle n'est pas validée en français.

Les échelles de fardeau plus récentes sont intéressantes mais elles restent des indicateurs partiels. Aucune n'apparaît en mesure d'intégrer l'ensemble des critiques recensées dans ce travail et la littérature. De plus elles ne sont pas adaptées à tous les aidants ou à tous les stades de la maladie. La charge et l'aidant évoluent dans le temps. Ce dernier va adapter progressivement sa façon de gérer la situation, apprendre à faire face et à prendre du recul. L'évaluation de la charge peut donc être très élevée au début de la maladie et diminuer par la suite même si le malade devient de plus en plus dépendant ⁽⁷²⁾. L'utilisation d'une échelle de fardeau permet de faire un constat à un moment donné mais devra donc être répétée. Lorsque le malade est institutionnalisé, une partie de la charge ressentie par l'aidant diminue mais les niveaux d'anxiété et de dépression restent très élevés, suggérant que la souffrance psychologique n'est pas corrélée majoritairement aux difficultés matérielles. La dimension subjective du fardeau est propre à chaque couple aidant/aidé, à sa propre histoire, ses propres difficultés. Pour une des aidantes il existe une infinité de patients étiquetés «Alzheimer» générant une infinité de situations. Il ne peut pas y avoir d'échelle parfaite s'adaptant à toutes les situations.

Il revient au médecin d'être conscient des limites de ces échelles et de choisir de les utiliser selon le profil des aidants et l'objectif attendu.

5.2.4 Manque de temps

Les aidants de l'étude soulignent que les médecins généralistes se sentent débordés par le nombre de patients, par les demandes complexes des patients et par la lourdeur administrative. La littérature retrouve que plus de 90% des médecins généralistes aimeraient avoir plus de temps pour mieux remplir leur mission. Pour 81.6% d'entre eux la délégation de certaines tâches à des professionnels paramédicaux serait une réponse intéressante au manque de temps ⁽⁴⁴⁾. D'après le baromètre santé médecins généralistes de 2009, le nombre moyen d'actes quotidiens est 24,6 et la durée moyenne de consultation est de 16 min. Pour les plus de 70 ans les consultations sont plus longues: 16.8 min (+6%) ⁽⁷³⁾. Des études ont montré que la charge moyenne de travail hebdomadaire d'un médecin généraliste est de 52 à 60 heures comprenant 61% de temps consacré à l'activité de soins ^{(74) (75)}. Une étude a montré par ailleurs un rapport inversement proportionnel entre intensité de l'activité des médecins et l'usage des échelles ⁽⁴⁶⁾. Cette charge de travail pourrait expliquer qu'en réponse à une ou des plaintes du patient, le médecin remplisse en premier lieu son rôle de premier recours et d'urgence de prise en charge, au détriment de l'approche globale, de la prévention ou du suivi au long cours illustré par la marguerite des compétences de la médecine générale ⁽⁷⁶⁾.

Lors des focus groups le temps imparti aux aidants pour remplir l'échelle était de 15 min, soit environ le temps moyen d'une consultation. Certains aidants suggèrent que l'échelle est trop longue, mal adaptée à un temps de consultation classique et qu'il serait plus pratique de la remplir à la maison.

Pour pallier le manque de temps disponible pour remplir l'échelle de Zarit, son utilisation pourrait être repensée: l'échelle pourrait être réalisée dans un temps en dehors de la consultation avec le médecin généraliste. Différentes solutions sont envisageables: l'aidant pourrait remplir seul l'échelle à domicile et en discuter secondairement avec son médecin lors de la consultation suivante. L'aidant prendrait le temps nécessaire pour bien saisir les nuances de l'échelle et approfondir son raisonnement. Cette hypothèse nécessite au préalable que le médecin ait bien expliqué au patient l'intérêt de l'échelle et son système de notation. Des consultations rapprochées pour l'aidant sont également nécessaires, ce qui peut créer des difficultés pratiques (garde du malade pendant la consultation). Une alternative serait d'avoir recours à l'aide de professionnels de santé paramédicaux. Des expériences dans ce domaine sont en cours. Dans plusieurs départements français, l'association Asalée (Action de santé libérale en équipe) fait intervenir dans les cabinets de médecine générale des infirmières formées à une action éducative et préventive. Les thèmes abordés concernent pour l'instant le diabète, l'hypertension et le dépistage de troubles cognitifs pour les plus de 75 ans mais pourraient être adaptés au suivi des aidants de malades d'Alzheimer ⁽⁷⁷⁾ ⁽⁷⁸⁾. Les premiers résultats sont encourageants et l'expérience devrait être élargie: dans le cadre du diabète de type 2, les patients inclus dans le dispositif ont vu leur équilibre glycémique s'améliorer davantage que dans le groupe témoin. Ils ont également réalisé plus systématiquement les examens de suivi et cela sans coût supplémentaire pour l'Assurance Maladie ⁽⁷⁹⁾. Les points positifs sont un intérêt médical (meilleure connaissance du patient, rigueur, respect des recommandations) et un intérêt pour le patient (soutien, écoute, prise de conscience etc.).

Théoriquement, l'échelle de Zarit devrait être utilisée dans le cadre de la consultation dédiée aux aidants. Les recommandations HAS de 2010 préconisent une consultation annuelle permettant d'évaluer l'état de santé psychique et physique de l'aidant. Cela nécessite donc une consultation adaptée, plus longue. Il existe très peu d'études permettant d'évaluer si cette consultation dédiée est réalisée en pratique, et si elle présente une réelle utilité en médecine générale ⁽⁸⁰⁾ ⁽⁸¹⁾. Une étude a montré que 20,7% des médecins pratiquent des consultations dédiées en 2014 ⁽⁸²⁾. Les principales critiques sont que la consultation dédiée n'apporte pas assez d'utilité ou n'est pas du ressort du médecin généraliste. La prise en charge des aidants nécessiterait plutôt une organisation multidisciplinaire et non l'intervention isolée du médecin généraliste. L'aidant pourrait remplir l'échelle en présence d'une infirmière lors d'une consultation préalable. La consultation avec le médecin pourrait alors être plus courte et plus ciblée sur les difficultés mises en avant par l'échelle.

5.2.5 Manque de formation et de pratique

Le manque de formation concernant les aidants de malades d'Alzheimer pourrait également expliquer la non-utilisation de l'échelle de Zarit. Dans ce travail, les aidants reprochaient à leur médecin un manque d'implication et un manque d'intérêt pour la maladie d'Alzheimer en général. Certains n'hésitaient pas à parler de sujet tabou. Face à un médecin généraliste qui n'est pas à l'aise, certains évoquaient un manque de formation. Pour certains, la maladie d'Alzheimer serait du ressort du spécialiste. Ces résultats sont concordants avec la littérature: une étude canadienne a montré le peu d'intérêt porté aux aidants pendant les études médicales: seulement 3 facultés sur 10 avaient dans leurs programmes des formations concernant les aidants, et sur des temps très courts ⁽⁸³⁾. En France, l'enseignement concernant la maladie d'Alzheimer a été évalué dans le cadre du diplôme d'études spécialisées (DES) de médecine générale ⁽⁸⁴⁾. Les thèmes les plus étudiés sont le diagnostic précoce et la relation médecin/malade, ainsi qu'une part minime portant sur la prise en charge des aidants. 59% des étudiants et 57% des enseignants interrogés avouaient porter un intérêt moyen à cette maladie. Les raisons invoquées étaient la complexité de la prise en charge (du point de vue médical et social), le sentiment d'impuissance face à une maladie incurable, maladie «dévalorisante» et thème de la fin de vie peu attractifs. Ces deux études illustrent le peu d'enseignement concernant les aidants de malades d'Alzheimer lors des études de médecine et le manque d'intérêt des médecins de manière générale pour la maladie d'Alzheimer.

Les aidants évoquaient aussi un manque de pratique régulière de ces situations par leur médecin. Cette évocation est paradoxale: en 2015, 18,4% de la population française est représentée par les plus de 65 ans ⁽⁸⁵⁾. On estime que plus de 90% des personnes âgées de 60 à 74 ans consultent leur médecin généraliste au moins une fois dans l'année ⁽⁴⁶⁾. Les consultations de gériatrie représentent donc une part importante de l'activité en médecine générale. En 2002, une étude a montré qu'en moyenne, les médecins avaient diagnostiqué 1,5 nouveaux cas et suivi 4 patients alors que l'on s'attendait selon la prévalence et l'incidence de la maladie à la découverte d'au moins 2 nouveaux cas et le suivi de 9 patients par an ⁽⁸⁶⁾. Vue l'incidence des démences en France et en particulier de la maladie d'Alzheimer, on pourrait s'attendre à ce que les médecins aient plus l'habitude de gérer ce genre de consultation. Plusieurs hypothèses sont possibles. Les autres patients peuvent être suivis directement par un spécialiste, sous-diagnostiqués ou dans le déni de la maladie. Ce chiffre est à corrélérer avec le sentiment négatif du recul du rôle de médecin généraliste au profit de celui de gériatre ou du neurologue. Les médecins généralistes ont l'impression qu'une partie de leur patientèle ne fait plus confiance au traditionnel médecin de famille mais consulte directement les spécialistes pour certaines pathologies chroniques ⁽⁴⁶⁾.

Pour pallier le manque de formation et de pratique concernant la maladie d'Alzheimer, la collaboration entre professionnels de santé paraît être une solution intéressante. L'appartenance à un réseau de soins pourrait également rendre le suivi des malades d'Alzheimer et de leurs aidants plus « attractif ».

6. Forces et limites

6.1 Originalité

L'originalité de ce travail a été d'évaluer l'échelle de Zarit dans le cadre de la médecine générale. Les études qui existent traitent de l'intérêt ou de l'évaluation de l'échelle de Zarit mais généralement pas en médecine de ville. L'échelle est plutôt utilisée pour évaluer les aidants dans le cadre hospitalier ⁽³⁸⁾. Il n'a pas été retrouvé d'étude dans la littérature portant sur le ressenti de l'échelle par les aidants eux-mêmes. Elle a déjà été évaluée par des médecins mais pas par des aidants ⁽⁸⁷⁾.

Les aidants se sont montrés très enthousiastes à l'idée de participer à l'étude et intéressés par la problématique. Il a été montré que la participation à des focus groups procurait une certaine satisfaction, les participants trouvant en général l'expérience gratifiante ⁽⁸⁸⁾.

6.2 Limites

6.2.1 Géographie

Les enquêtes quantitatives permettent d'interroger un très grand nombre de participants habitant des lieux très différents. A l'inverse les enquêtes qualitatives par focus group nécessitent de regrouper les participants dans un même lieu. Ce sont donc des personnes habitant généralement dans une même région. Leurs points de vue sont forcément influencés par des composantes démographiques et des spécificités de lieux inhérentes à la région dans laquelle ils vivent. Les participants de cette étude habitaient tous en région parisienne, avec un accès au soin différent de ce qu'il est dans d'autres régions. La majorité des aidants habitaient dans des villes de plus de 10 000 habitants. Tous les malades étaient suivis par un spécialiste, gériatre ou neurologue. Cela a certainement influencé les aidants dans l'évaluation de leur médecin, dans la répartition des tâches entre le généraliste et le spécialiste.

6.2.2 Le recrutement: biais de sélection

Dans ce type d'étude, le recrutement peut nécessiter l'aide d'une personne extérieure qui choisit de transmettre ou non les coordonnées de certains participants de son réseau. Un maillon en plus est alors introduit. Ce sont les bénévoles de France Alzheimer qui ont décidé quels aidants seraient susceptibles d'être intéressés par l'étude, leurs choix étant subjectifs.

Dans notre étude, tous les aidants ont été contactés via France Alzheimer. Ces aidants avaient déjà fait une démarche pour demander de l'aide, assister à des formations ou participer à des groupes de parole. Il n'a pas été possible d'interroger des aidants dans le déni, isolés ou au début de la maladie de leur proche. Les médecins interrogés dans l'étude d'Enard ⁽⁴³⁾ avaient suggéré que l'échelle n'avait

d'intérêt que pour les patients dans le déni. Leur ressenti aurait certainement été différent de celui des aidants interrogés dans notre étude; recueillir leur avis aurait permis d'avoir une plus grande variété de réactions.

6.2.3 Outil

Le choix de l'échelle à utiliser est flou entre échelle de Zarit et mini Zarit au sein des différentes instances officielles. Le plan Alzheimer et les recommandations de la HAS évoquent la mini Zarit mais dans l'argumentaire des recommandations c'est plutôt l'échelle de Zarit complète qui est conseillée ⁽⁸⁾ ⁽³⁷⁾.

Face à ce flou il a été décidé d'étudier le ressenti des aidants au travers de la réalisation de l'échelle de Zarit car elle est plus souvent utilisée, la plus étudiée et d'exploration qualitative plus riche. La mini Zarit a pour intérêt principal d'être plus rapide et plus simple à utiliser, il serait intéressant de comparer nos résultats avec une évaluation de la mini Zarit par les aidants. Les avis négatifs concernant la structure et les difficultés rencontrées seraient probablement différents.

6.2.4 Les entretiens semi-dirigés par focus groups

L'avantage de la technique qualitative est de favoriser la libre expression. Mais elle entraîne un certain nombre de difficultés.

Un frein peut apparaître chez les participants. Ils peuvent ne pas oser parler en public d'un sujet qui touche au relationnel. Lorsque certains participants se connaissent, ils peuvent se censurer involontairement et rester dans le «socio-culturellement correct». Dans notre étude il aurait peut-être été plus facile pour les aidants de parler en entretien individuel. Le premier groupe était formé de six aidantes qui se rencontraient régulièrement. L'enregistrement a été le plus court de tous, les réponses aux questions plus rapides et moins approfondies que dans les autres groupes.

La technique en elle-même peut constituer un biais. La méthodologie des focus groups est bien codifiée ⁽⁸⁹⁾⁽⁹⁰⁾. Mener l'entretien, gérer un groupe, savoir relancer le débat peuvent créer des difficultés à un chercheur inexpérimenté. Le premier focus group sert d'entraînement, il est généralement plus court, moins structuré et moins approfondi que les autres. Pour certains médecins cette technique peut être trop compliquée pour des internes qui n'ont pas assez l'expérience de cette méthode et de la gestion de plusieurs patients en même temps ⁽⁸¹⁾. Il y a alors un risque qu'ils se laissent envahir.

Il faut également être très vigilant au type de population à étudier. Les participants doivent pouvoir s'exprimer en public, interagir avec les autres pour défendre leur point de vue, avoir une réflexion cohérente sur un sujet. Dans notre étude, certains participants étaient âgés et avaient des problèmes de mémoire. D'autres ont eu de réelles difficultés à analyser les questions et à extrapoler. L'échelle de Zarit aurait pu être fournie avant les séances dans un but d'appropriation.

7. CONCLUSION

L'objectif de cette étude était d'explorer les représentations et le ressenti des aidants lors de la réalisation de l'échelle de Zarit en médecine générale. L'évaluation du retentissement de l'aide sur la santé des aidants familiaux est une nécessité partagée unanimement par les médecins, par les aidants et appuyée par la littérature. Les représentations de cette évaluation diffèrent selon les populations concernées et au sein d'une même population d'aidants dans cette étude. Le moyen de mesure, le moment de l'évaluation, le professionnel à même de la réaliser sont sujets à débat. L'échelle de Zarit réalisée seule évalue exclusivement des aspects négatifs, jugés pertinents mais non exhaustifs et parfois inadaptés aux situations exceptionnelles induites par la maladie d'Alzheimer. La réalisation de cette échelle est susceptible d'induire en elle-même un retentissement négatif sur l'aidant et son application concrète reste floue. L'utilisation couplée d'échelles positives pourrait valoriser le retentissement positif et rendre l'évaluation plus complète. La réalisation de l'échelle de Zarit est proposée en consultation dédiée au cabinet par le médecin généraliste. Le médecin généraliste ne paraît pas être l'interlocuteur le plus pertinent en termes d'organisation, d'expertise et de pratique d'exercice. La discussion reste entière sur le rôle des différents médecins. Quels sont les rôles du médecin généraliste et des autres médecins spécialistes comme le neurologue ou le gériatre (disposant de plus de temps et d'une formation plus complète) dans la prise en charge du retentissement de l'aide apportée au malade d'Alzheimer par les aidants? Le problème du temps nécessaire à la réalisation de l'échelle et l'intérêt d'intégrer ce remplissage dans le temps de consultation se posent également. La consultation dédiée devait permettre de consacrer plus de temps à l'aidant mais son utilisation reste très limitée. Des alternatives sont envisageables: la collaboration entre professionnels de santé semble être une solution pertinente, intéressante à la fois pour les médecins et les aidants. Elle permettrait au médecin, en plus du gain de temps, de travailler au sein d'un réseau. Cette proposition nécessite que les aidants et les médecins soient familiarisés avec ce type de prise en charge collaborative et convaincus de la pertinence de celle-ci. A l'image du réseau Asalée, une étude pourrait être réalisée pour comparer différentes échelles de fardeau et leur impact au sein d'échantillons d'aidants. Cette étude serait menée dans les cabinets de médecine générale lors de consultations réalisées à la fois par des infirmières et des médecins généralistes.

BIBLIOGRAPHIE

1. <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>.
2. <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org>.
3. Alzheimer's Association. 2012 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement*. 2012; 8(2):131-68.
4. Coface handicap. Charte européenne de l'aidant familial. Bruxelles : Coface ;2009.
5. George LK, Gwyther LP. Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The gerontologist*.1986;26(3):253-259.
6. <http://www.alz.co.uk>.
7. G Thual. Les proches de personnes malades aujourd'hui : état des lieux. Réciproques. Avril 2010.
8. [Plan Alzheimer et maladies apparentées, www.plan-alzheimer.gouv.fr](http://www.plan-alzheimer.gouv.fr)
9. Bocquet H, Pous J, Charlet JP, Grand A. Mesure de la charge des aidants de personnes âgées dépendantes par la grille de Zarit .*Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*.1996;(44):57-65.
10. Gort AM, Mingot M, Gomez X, Soler T, Torres G et al. Use of the Zarit scale for assessing caregiver burden and collapse in caregiving at home in dementias. *International journal of geriatric psychiatry*.2007; 22:957-962.
11. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *The gerontologist*.1980;20(6):649-655.
12. Hebert R, Bravo G, Preville M. Reliability, validity and references values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Canadian Journal on Aging*.2000; 19:494-507
13. Bedart 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; 41(5):652-657.
14. Revel Da Rocha V, Haritchabalet I, Kervinio C, Drode M, Sauvanier M 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, volume 16, tome 1:131-137.
15. Hebert R, Bravo G, Girouard D. Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments .*Canadian Journal on Aging*. 1993;12(3):324-337.
16. Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albarède J et al Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR : méthode de mesure et facteurs associées. *La revue de médecine interne*.2003; 24(3):351-359.
17. Fermanian J. Evaluer correctement la validité d'une échelle : les nombreux pièges à éviter. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*. 1996 ;44 (3) :278-286.
18. <http://www.fondation-alzheimer.org>
19. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimers Dement*. 2013; 9(1):63-75.
20. <http://www.francealzheimer.org>

21. HAS. Haute Autorité de Santé, Recommandations de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. 2011, Décembre.
22. DREES (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques). L'enquête Handicap Santé "Aidants informels". 2008
23. Dartigues JF, Helmer C, Letenneur L, Péres K, Amieva H. Paquid 2012: illustration et bilan. *Gériatrie et psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*. 2012; 10(3).
24. Nikzad-Terhune KA, Anderson KA, Newcomer R, Gaugler JE. Do trajectories of at home dementia caregiving account for burden after nursing home placement? A growth curves analysis. *Soc Work Health Care*. 2010; 49(8):734-52.
25. Richardson TJ, Lee SJ, Berg-Weger M, Grossberg GT. Caregiver health: health of caregivers of Alzheimer's and other dementia patients. *Curr Psychiatry Rep* 2013 ;(15):367.
26. Novella JL, Morrone I, Jochum C, Jovenin N, Blanchard F. Prévenir le syndrome d'épuisement de l'aidant du sujet âgé dépendant pour un meilleur maintien à domicile. *La revue de gériatrie*. 2001 ; 26 (2) :143-150.
27. Thomas P, Chantoin-Merlet S, Hazif-Thomas C, Belmin J, Montagne B et al. Plaintes des aidants informels prenant en charge des déments à domicile. L'étude Pixel. *L'année gérontologique*, 2002 ; 16.
28. Ankri J, Andrieu S, Beaufils B, et al. Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2005;20(3):254-60.
29. Wolfs CA, Kessels A, Severens JL, et al. Predictive factors for the objective burden of informal care in people with dementia: a systematic review. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*. 2012; 26(3):197-204.
30. Barusch AS, Spaid WM. Gender differences in caregiving: why do wives report greater burden? *The gerontologist*. 1989; 29(5):667-76.
31. Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psych*. 2004; 12(3):240-249.
32. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. *Journal of the American Medical Association*. 1999; 282(23):2215-9.
33. Beeson RA. Loneliness and depression in spousal caregivers of those with Alzheimer's disease versus non-caregiving spouses. *Archive of Psychiatric Nursing*. 2003; 17(3):135-143.
34. Haley WE, Bailey S. Recherche sur la prise en charge par la famille dans la maladie d'Alzheimer. Implications pratiques et de santé publique. In: *Fondation Méderic Alzheimer. Les aidants familiaux et professionnels: de la charge à l'aide*. Paris: Serdi Edition, 2001;81-93.
35. Schulz R, O'Brien A, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence correlates and causes. *The gerontological society of America*. 1995 ; 35(6) :771-791.
36. Kiecolt-Glaser JK, Duca JR, Speicher CE, Trask OJ, Glaser R. Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Medicine*. 1991; 53(4):345-62.
37. HAS. Haute Autorité de Santé, Recommandations de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. 2010, Février.
38. Sagne A, Girtanner Ch, Blanc P, Duboeuf G, Gonthier R. Evaluation par l'échelle de Zarit d'une prise en charge psychologique des aidants de patients atteints de syndrome démentiel. *Neurologie, psychiatrie, gériatrie*. Année 4. 2004.

39. Bedard M, Molloy DW, Pedlar D et al. Associations between dysfunctional behaviors, gender, and burden in spousal caregivers of cognitively impaired older adults. *International Psychogeriatrics*.1997; 9: 277-290.
40. Molloy DW, Lever JA, Bedard M et al. Burden in caregivers of older adults with impaired cognition: the relationship with dysfunctional behaviors, daily living and mood. *Annals of the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada*. 1996; 29: 151-4.
41. Boutoleau-Brettonnière C, Vercelletto M, Volteau C, Renou P, Lamy E. Zarit burden inventory and activities of daily living in the behavioral variant of frontotemporal dementia. *Dementia and geriatric cognitive disorders*. 2008; 25: 272-277.
42. Zarit SH, Antony CR, Boutselis M. Interventions with caregivers of dementia patients: comparison of two approaches. *Psychology and Aging*. 1987; 2: 225-232.
43. 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. Thèse pour le doctorat en Médecine. Université de Poitiers. 2011
44. Baromètre santé médecins généralistes 2009. <http://www.inpes.santé.fr>
45. Cario C. Tests et échelles en médecine générale ambulatoire: freins des généralistes à leur utilisation. Thèse pour le doctorat en Médecine. Université de Poitiers. 2010.
46. Di Patrizio P, Blanchet E, Perret-Guillaume C, Benetos A. Quelle utilisation les médecins généralistes font-ils des tests et échelles à visée gériatrique? *Gériatrie et psychologie Neuropsychiatrie du vieillissement*.2013; 11(1):21-31.
47. <http://www.medal.org>
48. Baromètre santé 2015. <http://www.inpes.santé.fr>
49. Les Echos-Etudes et Vidal. Réussir sa stratégie digitale auprès des médecins. Enquête. Mars-Avril 2015.
50. Vitaliano PP, Young HM, Russo J. Burden: a review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *The gerontological society of America*. 1991; 31(1): 67-75.
51. Kramer BJ. Gain in the caregiving experience: where are we? What next? 1997. *The Gerontologist*; 37 (2):218-232.
52. Mental and physical frailty in older people: the costs and benefits of informal care. Resource implications study of medical research council cognitive function and ageing study. (RIS MRC CFAS). 1998. *Ageing and Society*; 18:317-354.
53. Dutheil N. Les aides et les aidants des personnes âgées. *Etudes et Résultats DREES*. 2001; 142.
54. Motenko AK. The frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. *Gerontologist*. 1989; 29:166-72.
55. Kramer BJ. Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. *Gerontologist*. 1997; 37:239-49.
56. Carbonneau H, Caron CH, Desrosiers J. Developmental of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia*. 2010; 9: 327-353.
57. George LK. Caregiver Burden and well-being: an elusive distinction. *The Gerontologist*.1994; 34(1):6-7.
58. Stull D.E, Kosloski K, Kercher K. Caregiver Burden and generic well-being: opposite sites of the same coin? *The gerontologist*.1994; 34(1): 88-94.
59. Rigaux N. L'aide informelle aux personnes âgées démentes: fardeau ou expérience significative? *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*. 2009; 7(1):57-63.

60. Test MA, Stein LI. Alternative to mental hospital treatment. *Archives of General Psychiatry*. 1980; 37:409-412.
61. Montgomery RJ, Gonyea JG, Hooyman NR. Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*. 1985; 34:19-26.
62. Novak M, Guest C. Application of a multidimensional Caregiver Burden Inventory. *The gerontologist*. 1989; 29(6):798-803.
63. Caserta MS, Lund DA, Wright SD. Exploring the caregiver burden inventory (CBI): further evidence for a multidimensional view of burden. *The international journal of aging and human development*. 1996;43(1):21-34.
64. Marvardi M, Mattiolo P, Spazzafumo L, Mastriforti R, Rinaldi P et al. The Caregiver Burden Inventory in evaluating the burden of caregivers of elderly demented patients: results from a multicenter study. *Aging clinical and experimental research*. 2005;17:46-53.
65. Vitaliano PP, Russo J, Young HM, Becker J, Maiuro RD. The screen for caregiver burden. *The gerontologist*. 1991; 31:76-83.
66. Pearlin LI, Mullan J, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The gerontologist*. 1990; 30(5):583-594.
67. Given CW, Given B, Stommel M, Collins C, King S, Franklin S. The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairment. *Research in nursing & health*. 1992; 15:271-83.
68. Antoine P, Quandalle S, Christophe V. Vivre avec un proche malade: évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-Psychologiques*. 2007.
69. Nijboer C, Triemstra M, Tempelaar R, Sanderman R, Van den Bos GAM. Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Social Sciences and Medicine*. 1999; 48:1259-69.
70. Kurtz ME, Kurtz JC, Given CW, Given B. Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients' symptoms, functional states and depression: a longitudinal view. *Social Sciences and Medicine*. 1995; 40:837-46.
71. Erder MH, Wilcox TK, Chen WH, O'Quinn S, Setyawan J, Saxton J. A new measure of caregiver burden in Alzheimer's disease: the Caregiver-Perceived Burden Questionnaire. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*. 2012; 27(7): 474-482.
72. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist*. 1986; 26 (3): 260-6.
73. Breuil-Genier P, Goffette C. La durée des séances des médecins généralistes. *Etudes et résultats*. 2006; 481:1-8.
74. Le Fur P, Bourgueil Y, Cases C. Le temps de travail des médecins généralistes: une synthèse des données disponibles. Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé. 2009. Rapport n°144.
75. Kandel O, Duhot D, Very G. Existe t'il une typologie des actes en médecine générale? *La revue du praticien médecine générale*. 2004; 18:781-4.
76. Marguerite des compétences.
http://www.medecine.unilim.fr/IMG/pdf/Marguerite_version_definitive-version-1-pdf
77. Marissa P. Coopération entre soignants: un sacerdoce? *La revue du praticien médecine générale*. 2014; 915(28):94-95.
78. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/tr3_j

79. Bourgueil Y, Le Fur P, Mousquès J, Yilmaz E. La coopération médecins généralistes/infirmières améliore le suivi des patients diabétiques de type 2. Principaux résultats de l'expérimentation ASALEE. *Questions d'économie de la santé*. 2008; 136:1-8.
80. Dufour N. Les interventions dédiées aux aidants familiaux de patients déments par les médecins généralistes: revue de littérature. Thèse pour le doctorat en médecine. Université de Rouen.2013
81. Laverjat Florence. Prise en charge des aidants de patients atteints de démence type Alzheimer ou apparentée par les médecins généralistes du Cher en 2012. Thèse pour le doctorat en médecine. Université de Tours. 2012
82. Sprenger F. Pratique de la consultation dédiée aux aidants de patients déments en France. Thèse pour le doctorat en médecine. Université de Rouen.2014.
83. Yaffe MJ, Jacobs BJ. Education about family caregiving: advocating family physician involvement. *Canadian family physician*. 2008; 54(10):1359-1360.
84. Aquino JP, Fontaine D, Ibanez G, Tirmarche D. Quelle formation initiale sur la maladie d'Alzheimer pour les médecins généralistes? La lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer n°16.2010.
85. http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id
86. Cantegreil-Kallen I, Lieberherr D, Garcia A, Cadilhac M, Rigaud As, Flahault A. La détection de la maladie d'Alzheimer par le médecin généraliste: résultats d'une enquête préliminaire auprès des médecins du réseau Sentinelles. *La revue de médecine interne* 2004; 25:548/55.
87. Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *Journal of pain and symptom management*. 2003; 26(4): 922-953.
88. Marty L, Vorilhon P, Vaillant-Roussel H, Bernard P, Raineau C, Cambon B. Recherche qualitative en médecine générale: expérimenter le focus group. *Exercer*2011; 98:129-35.
89. Gavard- Perret ML, Helme-Guizon A. Choisir parmi les techniques spécifiques d'analyse qualitative. In *Méthodologie de la recherche*. 2^{ème} édition. Pearson Education France;2012.
90. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007; 19(6):349-357.

ANNEXES

Echelle de Zarit

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.

Cotation: **0 = jamais** **1 = rarement** **2= quelques fois**
 3 = assez souvent **4 = presque toujours**

A 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 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 votre relation 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 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

Grille mini ZARIT

Evaluation de la souffrance des aidants naturels dans le maintien des personnes âgées

Notation:

0 = jamais, 0,5 = parfois, 1 = souvent.

1. Le fait de vous occuper de votre parent vous 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)?.....

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

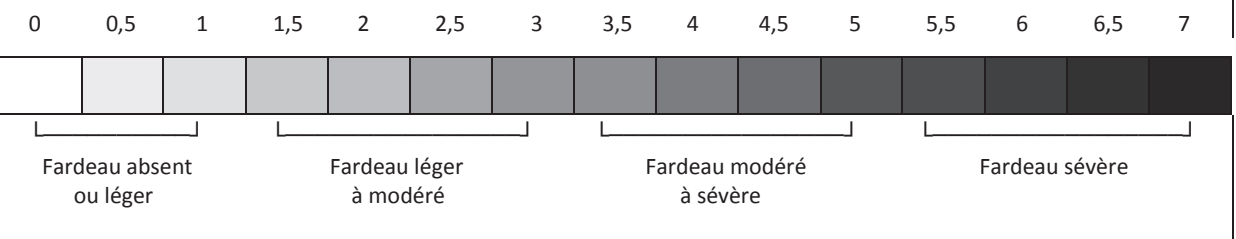
3. Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent?.....

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

5. Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent?.....

TOTAL

Interprétation:



PLAN ALZHEIMER 2008-2012

Mesure numéro 3: Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels

1. Contexte

Le rôle des aidants naturels est essentiellement auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ces derniers doivent faire face à de 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 malade 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 (MMA – cf. mesure 4).

2. Objectif

Mieux prendre en compte la santé de l'aidant naturel dans le cadre du suivi d'un malade atteint de la 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 : **5M€**, par an à partir de 2009, soit **20M€** sur la durée du plan.

7. Evaluation

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

HAS. Recommandations. Février 2010.
Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels.

1 Introduction

1.1 Thème des recommandations

Ces recommandations portent sur le suivi médical des aidants naturels, et plus particulièrement sur le contenu et l'organisation d'une consultation annuelle à proposer aux aidants naturels de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

L'élaboration de ces recommandations de bonne pratique s'intègre dans la mesure n°3 du Plan Alzheimer 2008-2012 : « Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels » et s'inscrit dans la continuité des travaux de la HAS portant sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Le demandeur est la Direction de la sécurité sociale.

1.2 Objectif des recommandations

L'objectif de ces recommandations est de définir l'organisation et le contenu d'une consultation annuelle qui est à proposer aux aidants naturels de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

1.3 Personnes concernées

Sont concernés les aidants naturels ou informels de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée diagnostiquée.

1.4 Professionnels concernés

Ces recommandations sont destinées aux médecins généralistes et à tous les professionnels de santé, ainsi qu'aux professionnels médico-sociaux ou toute autre acteur susceptible d'intervenir dans la prise en charge et l'accompagnement de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et d'être au contact de l'(des) aidant(s) naturel(s) de la personne malade.

1.5 Actualisation des recommandations

L'actualisation de ces recommandations devra être envisagé après obtention des résultats du travail de recherche mentionné dans le Plan Alzheimer 2008-2012 comparant l'état de santé des aidants naturels ayant ou non bénéficié de consultations annuelles.

1.6 Gradations des recommandations

Les données de la littérature identifiée dans le cadre de ce travail n'ont pas permis d'établir de niveaux de preuve. En conséquence, toutes les recommandations reposent sur un accord professionnel au sein du groupe de travail, après consultation du groupe de lecture.

2 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 intervenir auprès d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée tout au long de l'évolution de la maladie.

3 Proposition d'une consultation annuelle

L'aidant naturel, très impliqué dans l'accompagnement de son proche souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, peut progressivement négliger son propre état de santé.

La consultation annuelle est un temps spécifique, dédiée 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. 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.

Il est recommandé que les aidants naturels, quel que soit leur âge, bénéficient de cette consultation annuelle.

Cette consultation annuelle complète le suivi standardisé réalisé tous les 6 mois par le médecin généraliste de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, dans lequel une évaluation médicale des aidants et des proches est programmée². 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 qu'une consultation supplémentaire soit proposée à l'aidant en cas de situations de crise ou lors d'un changement important impliquant celui-ci. Les situations de crise devront être anticipées dans la mesure du possible. Il est recommandé qu'une information spécifique sur les structures et les aides existantes soit réalisée, notamment sur l'existence d'unités dédiées à la prise en charge des troubles du comportement perturbateur.

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

² Haute Autorité de Santé. Diagnostique et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Mars 2008.

Il est recommandé que ce 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.

4 Contenu de la consultation

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 une détection des problématiques de santé spécifique inhérente à l'accompagnement de la personne de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Il est recommandé d'être particulièrement attentif à :

- son état psychique (repérage d'une souffrance voire d'un épuisement, de trouble(s) anxieux et/ou dépressif(s) de trouble(s) du sommeil, etc.) ;
- son état nutritionnel (le médecin généraliste pourra utiliser une feuille de suivi alimentaire, en population gériatrique le MNA en utilisant les 6 questions de dépistage, etc.) ;
- son niveau d'autonomie physique et psychique.

Cette consultation est l'occasion de vérifier les éléments de prévention, tels que : calendrier vaccinal, planification des examens de dépistage usuels (facteurs de risque cardio-vasculaire, cancers gynécologiques, digestifs, troubles sensoriels, problèmes dentaires, etc.).

Il est recommandé que l'examen clinique comporte notamment 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. Le médecin généraliste peut s'aider :

- des compétences d'autres professionnels,
- d'outils d'évaluation et/ou de repérage :
 - des troubles psychiatriques, citons les auto-questionnaires de dépression de Beck (13 ou 21 items) l'échelle d'anxiété d'Hamilton, l'échelle gériatrique de dépression (GDS),
 - du fardeau de l'aidant, notamment le mini-Zarit,
 - du niveau d'autonomie, notamment l'IADL.

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). Si nécessaire, le médecin généraliste oriente l'aidant naturel vers d'autres professionnels (assistante sociale, etc.), des structures de proximité pour compléter cette évaluation (centre communal d'action sociale, maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer, centres locaux d'information et de coordination, réseau gérontologique, etc.) et des associations de patients ou de familles de patients.

Pour les aidants jeunes, il est recommandé de tenir compte de spécificités telles que les problèmes d'ordre professionnel ou d'ordre familial induits par l'accompagnement de leurs conséquences sur l'état de santé de l'aidant naturel.

En cas de repérage d'une maladie physique ou psychique lors de cette consultation, il est recommandé que celle-ci soit prise en charge dans le cadre du suivi médical habituel.

5 Interventions pouvant être proposées aux aidants naturels

Il est recommandé d'informer l'aidant naturel sur :

- la maladie qui touche son proche ;
- les éléments de sa participation au plan de soin personnalisé du patient ;
- l'existence des aides disponibles, notamment de la part d'associations de patients ou de familles de patients.

Dans les recommandations professionnelles sur le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, un choix d'interventions est proposé pour les aidants naturels :

- psycho-éducation individuelle ou en groupe ;
- groupe de soutien avec d'autres aidants, adapté à leurs 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.

Ces interventions peuvent être proposées par les associations de familles, les centres locaux d'information et de coordination, les accueils de jour, les réseaux, etc.³

Ces interventions ont pour objectifs de sortir l'aidant naturel de son isolement et de lui conserver une vie sociale et un projet de vie adaptés à sa situation.

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.

Les structures dites de répit, dont les accueils de jour et les hébergements temporaires de proximité, peuvent permettre de soulager le fardeau des aidants naturels quand elles sont adaptées à leurs besoins.

6 Evaluation

Il est recommandé de développer :

- un recueil de données sur les aidants naturels à visée épidémiologique;
- une évaluation des consultations médicales annuelles dédiées aux aidants naturels et de l'impact de l'institutionnalisation sur leur état de santé.

³ D'après : Haute Autorité de Santé. Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Mars 2008

Guide d'entretien

1/ Comment votre médecin généraliste évalue-t-il vos besoins, votre fatigue ?

- consultation dédiée
- échelles/questions
- MG à l'aise, prend le temps

2/ Qu'avez-vous pensé de l'échelle ?

- présentation/ thèmes abordés/ terme du fardeau
- longueur
- pertinence
- adapté
- que des points négatifs

3/ Selon vous quels sont les intérêts de cette échelle ?

4/ Que voudriez-vous ajouter à cette échelle ?

5/ Que pensez-vous de l'utilisation d'échelle ou de grille par le médecin généraliste ?

- distance
- exhaustif
- aborder des sujets que l'on n'ose pas

Caractéristiques des groupes

GROUPE 1

	AGE	SEXE	PROFESSION EXERCEE	LIEN AVEC LE MALADE	AGE DU MALADE	DUREE APPROXIMATIVE DE LA MALADIE	LIEU DE VIE DU MALADE	SCORE
A	75	F	bibliothécaire	femme	77	1 an	domicile	11
B	80	F	responsable d'atelier	femme	83	3 ans 1/2	domicile	49
C	69	F	sans	femme	71	6 ans	domicile	26
D	67	F	assurance	femme	75	11 ans	domicile	45
E	75	F	sans	femme	79	10 ans	domicile	47
F	71	F	professeur de piano	femme	76	4 ans	domicile et accueil de jour	41

GROUPE 2

	AGE	SEXE	PROFESSION EXERCEE	LIEN AVEC LE MALADE	AGE DU MALADE	DUREE APPROXIMATIVE DE LA MALADIE	LIEU DE VIE DU MALADE	SCORE
A	60	H	formateur EDF	fil	90	6 ans	domicile et accueil de jour	25
B	70	F	professeur de mathématiques	belle-fille	94	10 ans	maison de retraite	57
C	58	F	assistante maternelle	belle-fille	90	6 ans	domicile	29
D	65	F	secrétaire	fil	84	5 ans	domicile	27

GROUPE 3

	AGE	SEXE	PROFESSION EXERCEE	LIEN AVEC LE MALADE	AGE DU MALADE	DUREE APPROXIMATIVE DE LA MALADIE	LIEU DE VIE DU MALADE	SCORE
A	59	F	secrétaire (en activité)	fille	90	5 à 10 ans	maison de retraite	67
B	64	H	agent territorial	mari	79	13 ans	domicile	32
C	62	F	puéricultrice	fille	91	6 ans	domicile	28
D	86	F	monitrice CAT	femme	89	9 ans	maison de retraite	inexploitable

GROUPE 4

	AGE	SEXE	PROFESSION EXERCEE	LIEN AVEC LE MALADE	AGE DU MALADE	DUREE APPROXIMATIVE DE LA MALADIE	LIEU DE VIE DU MALADE	SCORE
A	84	H	commercial	mari	80	10 ans	domicile et accueil de jour	37
B	74	H	restaurateur	mari	75	5 ans	domicile	41
C	73	F	institutrice	femme	80	2 ans	domicile	34
D	63	F	fonctionnaire	fille	91	10 ans	domicile	53
E	58	H	cadre (en activité)	fils	86	5 ans	domicile	62

Exemple de tableau de codage

<u>AIDANT</u>	<u>CITATION</u>	<u>IDEE</u>	<u>HYPOTHESE</u>
<u>Qu'avez-vous pensé de l'échelle?</u>			
C4, E4	c'est relativement simple	simple	<u>simplicité:</u> · l'aidant n'a pas éprouvé de difficulté en remplissant la grille
D4	c'est pas compliqué...mon papa aurait pu la remplir	adapté aux personnes âgées	· simplicité quel que soit l'âge
A4	moi je m'étais jamais posé ces questions-là	prise de conscience de l'aidant	<u>intérêts pour l'aidant:</u> · mieux se situer
E4, B4,C2, A4, D2	c'est une auto-analyse de sa situation	bilan pour l'aidant	· faire un travail sur lui-même
E4	ça doit être un thermomètre	bilan pour le MG	<u>intérêts pour le MG:</u> · mieux connaître la situation de l'aidant
E4	ça devrait être un élément déclencheur	instaurer des soins	· mise en place de soins adaptés
D4, C4, A2	il faudrait resoumettre ce tableau plusieurs fois à l'aidant	intérêt dans le cadre d'un suivi	· actualiser les soins en fonction de l'évolution de l'état de l'aidant
B1	moi je sais pas quoi en penser	scepticisme	doute sur l'intérêt
E4	pour quoi faire?	intérêt?	doute sur l'utilisation, ce que ça va déclencher, le bénéfice pour l'aidant
B3	je vois pas comment on peut faire ça en consultation, ça serait mieux à la maison	inadapté pour une consultation	demande un temps d'analyse et de réflexion
C4	c'est assez général comme questions, y'a pas vraiment de chose spécifique à la maladie d'Alzheimer	échelle non spécifique à la maladie d'Alzheimer	il manque des items concernant des spécificités de la MA
A4	savoir si on met 2,3,4 c'est pas simple	problème pour réussir la cotation	<u>difficultés:</u> · à graduer la cotation
A4,F1	c'est compliqué quand même à répondre, y'a plein de questions qui se ressemblent	difficulté/ réalisation	· à nuancer les réponses

D4	ça touche tellement que c'est difficile pour répondre	difficulté/ émotions	· à répondre / à la charge émotionnelle que cela soulève
E1	ça dépend de leur état du moment	difficulté/état variable	le ressenti de l'aidant et la cotation peuvent varier suivant l'état de forme du malade
D2, B2, E4	ça s'adresse à ceux qui ont le malade avec eux à la maison. Pas s'il est en maison de retraite.	pas de différenciation suivant le lieu de vie du malade	<u>différencier:</u> · le lieu de vie du malade
A2	ce qui est pas pris en compte c'est le profil de l'aidant	pas de différenciation selon le type d'aidant	· la profession de l'aidant
B2	ce qui me gêne aussi c'est qu'on fasse un total	problème/ score	l'aidant craint un mauvais jugement du MG /chiffre obtenu

Autres échelles de fardeau

Caregiver Burden Inventory

The Case Manager will administer the inventory by reading the statement and marking the responses.

Choose the number that best represents how often the statement describes your feelings.

0 - Never

1 - Rarely

2 - Sometimes

3 - Quite frequently

4 - Nearly Always

Time Dependency Items	
He/She needs my help to perform many daily tasks	① ② ③ ④
He/She is dependent on me	① ② ③ ④
I have to watch him/her constantly	① ② ③ ④
I have to help him/her with many basic functions	① ② ③ ④
I don't have a minute's break from his/her chores	① ② ③ ④

Development Items	
I feel that I am missing out on life	① ② ③ ④
I wish I could escape from this situation	① ② ③ ④
My social life has suffered	① ② ③ ④
I feel emotionally drained due to caring for him/her	① ② ③ ④
I expected that things would be different at this point in my life	① ② ③ ④

Physical Health Items	
I'm not getting enough sleep	① ② ③ ④
My health has suffered	① ② ③ ④
Care giving has made me physically sick	① ② ③ ④
I'm physically tired	① ② ③ ④

Emotional Health Items	
I feel embarrassed over his/her behavior	① ② ③ ④
I feel ashamed if him/her	① ② ③ ④
I resent him/her	① ② ③ ④
I feel uncomfortable when I have friends over	① ② ③ ④
I feel angry about my interaction with him/her	① ② ③ ④

Social Relationships Items	
I don't get along with other family members as well as I used to	① ② ③ ④
My care giving efforts aren't appreciated by others in my family	① ② ③ ④
I've had problems with my marriage (or other significant relationship)	① ② ③ ④
I don't get along as well as I used to with others	① ② ③ ④
I feel resentful of other relatives who could but not help	① ② ③ ④

Total Score :

Scores near or above 36 indicates a greater need for respite and other services.

Screen for Caregiver Burden Items

1. My spouse continues to drive when he/she shouldn't
2. I have little control over my spouse's illness
3. I have little control over my spouse's behavior
4. My spouse is constantly asking the same questions over and over
5. I have to do too many jobs/chores (feeding, shopping, paying bills) that my spouse used to perform
6. I am upset that I cannot communicate with my spouse
7. I am totally responsible for keeping our household in order
8. My spouse doesn't cooperate with the rest of our family
9. I have had to seek public assistance to pay for my spouse's medical bills
10. Seeking public assistance is demeaning and degrading
11. My spouse doesn't recognize me all the time
12. My spouse has struck me on various occasions
13. My spouse has gotten lost in the grocery store
14. My spouse has been wetting the bed
15. My spouse throws fits and has threatened me
16. I have to constantly clean up after my spouse eats
17. I have to cover up for my spouse's mistakes
18. I am fearful when my spouse gets angry
19. It is exhausting having to groom and dress my spouse every day
20. I try so hard to help my spouse but he/she is ungrateful
21. It is frustrating to find things that my spouse hides
22. I worry that my spouse will leave the house and get lost
23. My spouse has assaulted others in addition to me
24. I feel so alone – as if I have the world on my shoulders
25. I am embarrassed to take my spouse out for fear that he/she will do something bad

Caregiver Stress Inventory

A. Cognitive Status

Now, I'd like to ask you some questions about your (relative's) memory and the difficulty (he/she) may have doing some things. How difficult is it for your (relative) to :

- A. Remember recent events
- B. Know what day of the week it is
- C. Remember (his/her) home address
- D. Remember words
- E. Understand simple instructions
- F. Find (his/her) way around the house
- G. Speak sentences
- H. Recognize people that (he/she) knows

Response categories: (4) Can't do at all; (3) Very difficult; (2) Fairly difficult; (1) Just a little difficult; (0) Not at all difficult.

B. Problematic Behavior

In the past week, on how many days did you personally have to deal with the following behavior or your (relative)? On how many days did (she/he) :

- A. Keep you up at night
- B. Repeat questions/stories
- C. Try to dress the wrong way
- D. Have a bowel or bladder "accident"
- E. Hide belongings and forget about them
- F. Cry easily
- G. Act depressed or downhearted
- H. Cling to you or follow you around
- I. Become restless or agitated
- J. Become irritable or angry
- K. Swear or use foul language
- L. Become suspicious, or believe someone is going to harm (him/her)
- M. Threaten people
- N. Show sexual behavior or interests at wrong time/ place

Response categories: (4) 5/more days; (3) 3-4 days; (2) 1-2 days; (1) No days.

C. Overload

Here are some statements about your energy level and the time it takes to do the things you have to do. How much does each statement describe you ?

- A. You are exhausted when you go to bed at night
- B. You have more things to do than you can handle
- C. You don't have time just for yourself
- D. You work hard as a caregiver but never seem to make any progress

Response categories: (4) Completely, (3) Quite a bit; (2) Somewhat; (1) Not at all.

D. Relational Deprivation

Caregivers sometimes feel that they lose important things in life because of their relative's illness. To what extent do you feel that you personally have lost the following? How much have you lost :

Deprivation of Intimate Exchange :

- A. Being able to confide in your (relative)
- B. The person that you used to know
- C. Having someone who really knew you well

Deprivation of Goals and Activities:

- D. The practical things (he/she) used to do for you
- E. A chance to do some of the things you planned
- F. Contact with other people

Response categories: (4) Completely; (3) Quite a bit; (2) Somewhat; (1) Not at all.

E. Family Conflict

Issues of Seriousness/Safety of AD Patient

Family members don't always see eye to eye when it comes to their relative who is ill. How much disagreement have you had with anyone in your family concerning any of the following issues?

- A. The seriousness of your (relative's) memory problem
- B. The need to watch out for your (relative's) safety
- C. What things your (relative) is able to do for (him/herself)
- D. Whether your (relative) should be placed in a nursing home

Attitudes and Actions Toward Patient

Family members may differ among themselves in the way they deal with the relative who is ill. Thinking of all your relatives, how much disagreement have you had with anyone in your family because of the following issues? How much disagreements have you had with anyone in your family because they:

- E. Don't spend enough time with your (relative)
- F. Don't do their share in caring for your (relative)
- G. Don't show enough respect for your (relative)
- H. Lack patience with your (relative)

Attitudes and Actions Toward Caregiver

I've just asked you how your relatives act toward your (relative). Now I'd like to ask how they act toward you, the caregiver. Again, thinking of all your relatives, how much disagreement have you had with anyone in your family because of the following issues? How much disagreements have you had with anyone in your family because they:

- I. Don't visit or telephone you enough
- J. Don't give you enough help
- K. Don't show enough appreciation for your work as a caregiver
- L. Give you unwanted advice

Response categories: (4) Quite a bit of disagreement; (3) Some disagreement; (2) Just a little disagreement; (1) No disagreement.

F. Job-Caregiving Conflict

From your own personal experience, how much do you agree or disagree with the following statements about your present work situation? In the last 2 months or so :

- A. You have had less energy for your work
- B. You have missed too many days
- C. You've been dissatisfied with the quality of your work
- D. You worry about your (relative) while you're at work
- E. Phone calls about or from your (relative) interrupt you at work

Response categories: (4) strongly agree; (3) Agree; (2) Disagree; (1) Strongly disagree.

G. Economic Strains

These questions ask about your household expenses and your standard of living. Think back over your financial situation as it was just before you began to take care of your (relative).

- A. Compared to that time, how would you describe your total household income from all sources?
- B. Compared to that time, how would you describe your monthly expenses?

Response categories: (5) Much less now; (4) Somewhat less now; (3) About the same; (2) Somewhat more now; (1) Much more now.

C. In general how do your family finances work out at the end of the month?
Response categories: (3) Not enough to make ends meet; (2) Just enough to make ends meet; (1) Some money left over.

H. Role Captivity

Here are some thoughts and feelings that people sometimes have about themselves as caregivers. How much does each statement describe your thoughts about your caregiving? How much do you :

- A. Wish you were free to lead a life of your own
- B. Feel trapped by your (relative's) illness
- C. Wish you could just run away

Response categories: (4) Very much; (3) Somewhat; (2) Just a little; (1) Not at all.

I. Loss of Self

Caregivers sometimes feel that they lose important things in life because of their relative's illness. To what extent do you feel that you personally have lost the following? How much have you lost :

- A. A sense of who you are
- B. An important part of yourself

Response categories: (4) Completely; (3) Quite a bit; (2) Somewhat; (1) Not at all.

J. Caregiving Competence

Here are some thoughts and feelings that people sometimes have about themselves as caregivers. How much does each statement describe your thoughts about your caregiving? How much do you :

- A. Believe that you've learned how to deal with a very difficult situation
- B. Feel that all in all, you're a good caregiver

Response categories: (4) Very much; (3) Somewhat; (2) Just a little; (1) Not at all.

Think now of all the things we've been talking about: the daily ups and downs that you face as a caregiver; the job you are doing; and the ways you deal with the difficulties. Putting all these things together, how (WORD) do you feel?

- C. Competent
- D. Self-confident

Response categories: (4) Very; (3) Fairly; (2) Just a little; (1) Not at all.

K. Personal Gain

Sometimes people can also learn things about themselves from taking care of a close relative. What about you ? How much have you :

- A. Become more aware of your inner strengths
- B. Become more self-confident
- C. Grown as a person
- D. Learned to do things you didn't do before

Response categories: (4) Very much; (3) Somewhat; (2) Just a little; (1) Not at all.

L. Management of Situation (To be assessed by separate items)

Here are some things that people do to make caregiving easier for themselves. How often do you :

- A. Try do be firm in directing your (relative's) behavior
- B. Do the things you really have to do and let the other things slide
- C. Try to find ways to keep your (relative) busy
- D. Try to learn as much as you can about the illness (eg, read books, talk to doctors, go to lectures)

Response categories: (4) Very often; (3) Fairly often; (2) Once in a while; (1) Never.

Have you done anything to try to prevent your (relative) from having accidents or from wandering? If so, could you give me one or two examples of something you've done?

M. Management of Meaning

Here are ways that some people think about caregiving, and about their relative with memory problems. How often do you think in these ways? How often do you:

Reduction of expectations

- A. Try to accept your (relative) as (he/she) is, not as you wish (he/she) could be
- B. Try to think about the present rather than the future
- C. Try to keep your sense of humor

Making Positive Comparisons

- D. Remind yourself that others are worse off
- E. Try to think about the good times you had in the past
- F. Look for the things that you always liked and admired in your (relative)

Construction of Larger Sense of Illness

- G. Try to make sense of the illness
- H. Pray for strength to keep going
- I. Remind yourself that this is something to expect as people get older

Response categories: (4) Very often; (3) Fairly often; (2) Once in a while; (1) Never.

N. Management of Distress (To be assessed by separate items)

Here are things that some people do when they are under stress from caregiving. How often do you do them ?

- A. Spend time alone
- B. Eat
- C. Smoke
- D. Get some exercise
- E. Watch TV
- F. Read
- G. Take some medication to calm yourself
- H. Drink some alcohol

Response categories: (4) Very often; (3) Fairly often; (2) Once in a while; (1) Never.

O. Expressive Support

Let's turn now to the help and support you get from your friends and relatives. Thinking about your friends and family, other than your (relative), please indicate the extent to which you agree or disagree with the following statements.

- A. There is really no one who understands what you are going through
- B. The people close to you let you know that they care about you
- C. You have a friend or relative in whose opinions you have confidence
- D. You have someone who you feel you can trust
- E. You have people around you who help you to keep your spirits up
- F. There are people in your life who make you feel good about yourself
- G. You have at least one friend or relative you can really confide in
- H. You have at least one friend or relative you want to be with when you are feeling down or discouraged

Response categories: (4) Strongly agree; (3) Agree; (2) Disagree; (1) Strongly disagree.

Echelle CRA ou Caregiver Reaction Assessment

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, amie(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.

Cotation : **1 = fortement en désaccord** **2 = en désaccord** **3 = neutre**
 4 = d'accord **5 = fortement d'accord**

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

The Caregiver- Perceived Burden Questionnaire (CPBQ) items

Caregivers' Assessment of Patients (CAP) Scale

1. Talkative (compared to one month ago)
2. Talkative impacted his or her daily life (past month)
3. Appropriate/inappropriate nonverbal
4. Repeat same utterances
5. Initiate conversation
6. Respond to conversation. Repeat or echo something said
7. Trouble expressing themselves
8. Trouble understanding what is said
9. Spontaneous jokes or funny remarks
10. Patient ability to understand what caregiver says affects patient daily life
11. Difference in speech
12. Reminded of activities on typical day
13. Anticipate and prepare next activity
14. Anticipation of next activity affects his or her life
15. Engage in fun activities
16. Cooperate in social activities
17. Connect to people
18. Acknowledge friendly behavior
19. Need encouragement to cooperate
20. Ability to cooperate affects his or her life

Caregivers' Assessment of Themselves (CAT) Scale

1. Patient talkativeness impacts caregiver daily life
2. Patient ability to understand affects caregiver life
3. Patient anticipation of next activity affects caregiver life
4. Patient engagement in social activities affects caregiver life
5. Patient ability to cooperate affects caregiver life
6. Ease of providing care
7. Caregiver mental health
8. Caregiver physical health
9. Caregiver ability to function at home
10. Caregiver ability to function at work

ABSTRACT

Introduction

Family caregivers of patients with Alzheimer's disease represent 300 000 people in France. Their health is affected by the burden they live everyday. To evaluate this burden, the tool that is the most commonly used is the Zarit scale. The purpose of this study is to go into the feelings of the caregivers of patients with Alzheimer's disease during the use of the Zarit scale in general practice consultations as well as the interests and limits of this scale.

Method

A qualitative study by the focus groups technique was realized. The included caregivers were the main caregivers of patients with Alzheimer's disease. A thematic analysis was performed.

Results

19 caregivers were asked during the 4 focus groups. The majority of the caregivers were enthusiastic about the use of the Zarit scale. They found interests in it: for the helper, the general practitioner and the management. Negative aspects were noticed. The scale was judged too long and complex when used. The terms of its realization and interest were debated.

Discussion

The Zarit scale is a perfectible tool to evaluate and follow the burden of caregivers of patients with Alzheimer's disease, just like the other burden scales known in the literature. The evaluation of the burden, only on its negative aspects, is restrictive and causes negative consequences. The use of the scale may have to be rethought. The collaboration between health professionals should allow the use of the scale at its best during consultations dedicated to caregivers.

Key words: family caregivers, Alzheimer's disease, burden, Zarit, scale, general practitioner.

RESUME

Introduction

Les aidants de malades d'Alzheimer représentent 300 000 personnes en France. Leur santé est altérée par le fardeau qu'ils vivent au quotidien. Pour évaluer le fardeau, l'outil le plus couramment utilisé est l'échelle de Zarit. L'objectif de cette étude est d'étudier le ressenti d'aidants familiaux de malade d'Alzheimer lors de l'utilisation de l'échelle de Zarit en consultation de médecine générale ainsi que les intérêts et les limites de cette échelle.

Méthode

Une étude qualitative par la technique des focus groups a été réalisée. Les aidants inclus étaient les aidants principaux de malades d'Alzheimer. Une analyse thématique a été effectuée.

Résultats

19 aidants ont été interrogés lors de 4 focus groups. Les aidants étaient majoritairement enthousiastes à l'utilisation de l'échelle de Zarit. Ils lui ont trouvé des intérêts : pour l'aidant, pour le médecin et la prise en charge. Des points négatifs étaient retrouvés. L'échelle était décrite trop longue et complexe dans sa réalisation. Les conditions de sa réalisation et son intérêt étaient débattues.

Discussion

L'échelle de Zarit est un outil perfectible pour évaluer et suivre le fardeau des aidants de malades d'Alzheimer, de même que les autres échelles de fardeau recensées dans la littérature. L'évaluation du fardeau uniquement sous ses aspects négatifs est restrictive et source de conséquences négatives. Il paraît nécessaire de repenser l'utilisation de l'échelle. La collaboration entre professionnels de santé devrait permettre d'utiliser au mieux l'échelle lors de consultations dédiées aux aidants.

Mots-clés : aidants, Alzheimer, fardeau, Zarit, échelles, médecin généraliste.