AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2-L 335.10

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2017 N° 56

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT

DE

DOCTEUR EN MÉDECINE

Étude du fardeau des aidants chez les patients âgés atteints de cancer ou de démence

Présentée et soutenue publiquement

le 26 avril 2017

Par

Joséphine MASSIAS-ELIES

Née le 26 mai 1989 à Paris (75)

Dirigée par Mme Le Docteur Marie Laurent, MCU-PH

Jury :

Mme Le Professeur Anne-Sophie Rigaud, PU-PH …….. Président

Mme Le Professeur Elena Paillaud, PU-PH

M. Le Docteur Stéphane Herbaud, PH

Except where otherwise noted, this work is licensed under **http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/**

Remerciements

Je remercie Madame le Professeur Anne-Sophie Rigaud d'avoir accepté de présider le jury.

Je remercie Madame le Professeur Elena Paillaud et Monsieur le Docteur Stéphane Herbaud d'avoir accepté de faire partie du jury.

Je remercie ma directrice de thèse, Madame le Docteur Marie Laurent, pour sa participation à ce travail, ses conseils, sa disponibilité, et son soutien amical.

Je remercie l'équipe de l'Hôpital de Jour gériatrique de l'Hôpital Albert Chenevier pour leur aide et pour leurs encouragements.

Je remercie l'équipe de Santé Publique de l'Hôpital Henri Mondor pour leur aide et leurs conseils.

Merci à Johanna Vouriot et Abdelmoumène Beztout d'avoir réveillé la gériatre qui était en moi et merci à Doris Crabot, Anastasia Obraztsova, Sébastien Krypciak, Philippe Caillet et Stéphane Herbaud de l'avoir fait grandir.

Merci aux médecins qui ont particulièrement marqué mon parcours et notamment Elodie Baudry, Anne Bornand, Sabine Bressand, Pierre Charles, Mehdi Khellaf, Marie-Pierre Lang, Antoine Monsel, Morgane Perrin, Laurent Rigal et Jérémy Sroussi.

Merci à Antoine pour son aide scientifique et logistique précieuse, ses encouragements et sa patience sans limite.

A Alix.

Table des matières

Table des tableaux 4
Glossaire 5
Introduction 6
Objectifs 9
Matériel et Méthodes 10
Schéma de l'étude 10
Population étudiée 10
Variables recueillies à l'inclusion 11
Evénement étudié 14
Stratégie d'analyse 14
Appariement 14
Mesure du fardeau 15
Description de la population étudiée 15
Comparaison des caractéristiques des groupes 1 et 2 15
Analyse univariée des facteurs associés au fardeau 15
Analyse multivariée des facteurs associés au fardeau 16
Prise en compte des données manquantes 16
Résultats 17
Populations étudiées 17
Mesure du fardeau 17
Description de la population étudiée 18
Analyse univariée des variables associées au fardeau dans le groupe de patients atteints de cancer (groupe 1) 22
Analyse univariée des variables associées au fardeau dans le groupe de patients atteints de démence (groupe 2) 24
Analyse multivariée des variables associées au fardeau chez les patients atteints de cancer (groupe 1) 26
Analyse multivariée des variables associées au fardeau chez les patients atteints de démence (groupe 2) 27
Discussion 28
Rappel des principaux résultats 28
Comparaison des résultats aux études antérieures 28
Forces de l'étude 29
Limites de l'étude 30
Perspectives cliniques 30
Conclusion 32
Bibliographie 33
Annexes 40

Table des tableaux

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques des patients des 2 groupes étudiés 19
Tableau 2. Caractéristiques médicales des patients des 2 groupes étudiés 21
Tableau 3. Analyse univariée des facteurs associés au fardeau de l'aidant chez les patients atteints de cancer 23
Tableau 4. Analyse univariée des facteurs associés au fardeau de l'aidant chez les patients atteints de démence 25
Tableau 5. Facteurs associés en multivarié au fardeau de l'aidant chez les patients atteints de cancer 26
Tableau 6. Facteurs associés en multivarié au fardeau de l'aidant chez les patients atteints de démence 27

Glossaire

ADL : Activities of Daily Living de Katz
APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie
CIRS-G : Cumulative Illness Rating Scale for Geriatrics
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
HDJ : Hôpital De Jour
IADL : Instrumental Activities of Daily Living
IDE : Infirmier(ère) Diplômé(e) d'Etat
IMC : Indice de Masse Corporelle
MCI : Mild Cognitive Impairment
Mini-GDS : mini Geriatric Depression Scale
MMSE : Mini Mental State Examination
MNA : Mini Nutritional Assessment
NC : Niveau socio-culturel

Introduction

Le cancer est une maladie très fréquente, puisqu'on estime qu'elle affecte environ 3 millions de personnes en France (1). Aux Etats-Unis et en Europe, le cancer est l'une des deux principales causes de mortalité avec les maladies cardiovasculaires (2). Son incidence augmente avec l'âge ; ainsi, 115 000 nouveaux cas de cancer sont diagnostiqués chaque année chez les personnes âgées de 75 ans et plus en France, soit près d'un tiers des cancers diagnostiqués tous âges confondus (3,4).

Le développement et la généralisation de la prise en charge médicale ambulatoire des patients atteints d'un cancer permettent souvent un maintien à domicile, largement souhaité par les patients et leurs familles (5). Le maintien à domicile est le plus souvent rendu possible grâce à l'existence d'un aidant naturel (6,7) qui joue un rôle majeur dans la prise en charge du patient (8). L'aidant naturel est la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne (9). 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 (10). L'évolution démographique actuelle avec le vieillissement de la population entraîne une forte augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes associée à une augmentation prévisible du nombre d'aidants naturels dans les prochaines décennies (11). Selon les statistiques de l'Union Européenne, actuellement, 3% des aidants naturels s'occuperaient d'une personne âgée dépendante plusieurs fois par semaine, 4% une à deux fois par semaine et 8% moins d'une fois par semaine (12). D'ici 2030, cette estimation devrait augmenter et atteindre 21,5 millions d'aidants naturels âgés de 25 ans et plus prodiguant une aide régulière à raison de 20 heures hebdomadaires et 10,9 millions à raison de 35 heures ou plus par

semaine (11). Dans la grande majorité des cas, l'aidant informel des patients atteints d'un cancer ou d'une démence est un membre de la famille (13), le plus souvent une femme qui est soit l'épouse soit la fille du patient en proportions sensiblement égales.

D'après le « Stress Process Model » de Pearlin (14), les aidants sont soumis à un stress complexe, associant des circonstances, des expériences, des réponses et des ressources qui leur sont propres. Ce stress a par conséquent un impact différent sur la santé de chacun d'entre eux. Il a été montré, dans des maladies chroniques que sont la démence neuro-dégénérative et le cancer, que l'aidant du patient malade, décrit comme un patient caché, est exposé à des troubles émotionnels tels que les états anxio-dépressifs (15,16), à des désordres physiques tels que des troubles du sommeil ou une asthénie chronique (17–20) ainsi qu'à des difficultés d'ordre social (21) (difficultés financières, isolement social, difficultés au travail) (22,23). On observe aussi un sur-risque de morbi-mortalité cardiovasculaire (24,25) et une qualité de vie moindre dans la population des aidants (26) par rapport à la population générale. La mise en œuvre de programmes d'aide aux aidants de patients ayant un cancer a prouvé son efficacité concernant la diminution du fardeau et l'amélioration de la qualité de vie à la fois de l'aidant mais aussi du patient (27).

La mesure du fardeau enduré par les aidants est un bon indicateur des répercussions négatives sur les aidants des soins prodigués à leur proche (28). Le fardeau est défini comme un effet affectif négatif, dépendant du contexte, qui résulte d'un sentiment d'incapacité à satisfaire les exigences de son rôle (29). Ce fardeau est une notion multidimensionnelle à la fois physique, psychologique, sociale et financière (28).

Il existe plusieurs échelles de mesure du fardeau (30,31). Toutefois, la plus communément utilisée (32) est l'échelle de Zarit (33,34) (Annexe 1), initialement conçue dans le cas de patients atteints de démence. C'est un outil fiable et reproductible de mesure du fardeau (35,36) mais aussi un facteur prédictif d'échec de maintien à domicile chez les patients

atteints de maladie d'Alzheimer (36). Cette échelle a été validée dans d'autres populations de patients atteints de maladies chroniques telles qu'un cancer (13,37).

Certains facteurs de risque associés à un niveau de fardeau élevé chez les aidants de patients atteints d'une maladie d'Alzheimer sont assez consensuels : l'existence de troubles du comportement (36,38–42), l'atteinte cognitive (38–40,42) ou l'altération de l'état fonctionnel du patient (38–40), ainsi que le sexe de l'aidant (42,43). Néanmoins, certains facteurs restent encore discutés (44), comme les caractéristiques sociodémographiques du patient, la durée d'évolution de la maladie, la cohabitation avec le patient ou encore le niveau socio-éducatif de l'aidant. Chez les patients âgés atteints de cancer, le fardeau de l'aidant a été moins étudié (45) avec un score de Zarit variable dans la littérature (13) et des facteurs associés au fardeau moins consensuels dans cette population.

L'identification plus précise des facteurs associés à un niveau de fardeau élevé permettrait d'améliorer la prise en charge de l'aidant en agissant en amont du fardeau, que ce soit chez des patients atteints de cancer ou de démence. Dans la mesure où la plupart des patients atteints de cancer vivent à domicile (46), et où le suivi spécialisé n'est que ponctuel, le médecin généraliste est le principal acteur du suivi du patient mais aussi de l'aidant et du couple et demeure le premier recours dans les situations difficiles. Le Plan Cancer 2014-2019 avait pour objectif de mieux prendre en compte les besoins des aidants familiaux et de donner des outils aux professionnels du domaine médico-social et aux professionnels de santé pour leur permettre d'identifier et d'anticiper les difficultés (5). L'identification précoce des facteurs associés au fardeau de l'aidant permettrait au médecin généraliste de repérer les dyades patient-aidant les plus fragiles, afin de leur apporter un soutien accru en organisant et en coordonnant le suivi multidisciplinaire du patient et de son aidant naturel.

Objectifs

L'objectif principal de cette thèse était d'évaluer le fardeau de l'aidant principal, estimé selon l'échelle de Zarit au sein de deux populations de patients vivant à domicile, âgés d'au moins 70 ans :

- chez des patients ayant un cancer
- chez des patients ayant une pathologie démentielle.

L'objectif secondaire était d'identifier les facteurs associés au fardeau de l'aidant principal dans ces deux populations.

Matériel et Méthodes

Schéma de l'étude

Nous avons mené une étude observationnelle transversale comparative descriptive et analytique portant sur la période du premier novembre 2013 au premier juin 2016 à l'hôpital Albert Chenevier à Créteil.

Population étudiée

Les critères d'inclusion étaient :

- patients âgés de 70 ans ou plus (et leur aidant principal)
- vivant à domicile
- adressés à la consultation d'oncogériatrie ou à la consultation mémoire de l'hôpital de jour (HDJ) diagnostique de l'hôpital Albert Chenevier de Créteil entre le premier novembre 2013 et le premier juin 2016.

Les critères de non inclusion étaient :

- patients venus seuls en consultation
- patients pour lesquels l'échelle de Zarit n'était pas disponible
- patients habitant en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

Deux populations ont été étudiées : d'une part des patients atteints d'un cancer (groupe 1), d'autre part des patients atteints d'une démence (groupe 2).

Les patients atteints d'un cancer consultaient à l'hôpital de jour après la consultation d'annonce diagnostique en vue d'une évaluation oncogériatrique pré-thérapeutique. Par ailleurs, ils étaient inclus dans la cohorte ELderly CAncer PAtients (ELCAPA). L'étude ELCAPA est une cohorte prospective dynamique multicentrique de patients âgés atteints de cancer, solide ou hématologique, adressés en consultation d'oncogériatrie au sein de 11

centres de la région parisienne dont 3 centres à Créteil (l'hôpital Henri Mondor, l'hôpital Albert Chenevier et le Centre Hospitalier Intercommunal).

Les patients atteints d'une démence étaient des patients primo-consultants ou des patients suivis en hôpital de jour diagnostique.

Variables recueillies à l'inclusion

Nous avons procédé à un recueil de données rétrospectif ; les données ont été collectées dans un tableur Excel (Microsoft, version 2016) anonymisé.

Pour les deux populations étudiées, les médecins gériatres renseignaient dans un cahier d'observation les données de l'évaluation gériatrique approfondie et de l'examen clinique lors de la consultation en hôpital de jour diagnostique. Ces gériatres étaient expérimentés dans l'évaluation gériatrique et étaient spécialisés, selon la consultation, en oncologie ou en troubles de la mémoire.

Pour les patients atteints d'un cancer (groupe 1), les données ont été recueillies à partir des dossiers médicaux, des comptes-rendus et à partir de la base de données de la cohorte ELCAPA.

Pour les patients atteints de démence (groupe 2), les données ont été recueillies à partir des dossiers médicaux, des comptes-rendus et des données de la base CALLIOPE (Banque Nationale sur la maladie d'Alzheimer).

Les principaux items recueillis étaient :

1) Données sociodémographiques du patient : âge, sexe, statut marital, mode d'habitation, niveau socio-culturel. Le mode d'habitation recensait si le patient habitait avec son conjoint, avec un membre de sa famille ou de son entourage, seul avec la présence d'un membre de son entourage à proximité, ou seul de manière isolée. Le niveau socio-culturel (NC) était classé selon l'échelle de Barbizet (Annexe 2).

2) Données sociodémographiques de l'aidant : sexe, lien de parenté avec le patient, entourage auprès de l'aidant. Le lien de parenté précisait si l'aidant était le conjoint, un enfant ou un autre membre de la famille. L'entourage auprès de l'aidant était défini comme la présence d'au moins une autre personne du cercle familial ou amical qui participait à la prise en charge du patient en soutien à l'aidant.
3) Date de consultation
4) L'existence et la sévérité des comorbidités évaluées par le score Cumulative Illness Rating Scale for Geriatrics (CIRS-G) (47) et par le score de Charlson (48) (Annexe 3). Le score CIRS-G regroupe 14 comorbidités classées par organe (cœur, organe digestif, foie…) avec une cotation de 0 à 4 pour chaque comorbidité, 0 correspondant à l'absence de problème pour l'organe considéré, 4 correspondant à une insuffisance organique terminale avec mise en jeu du pronostic vital. Le score de Charlson est un score prédictif de mortalité à un an. Il varie de 0 à 30 et est établi en pondérant les risques relatifs de mortalité de 19 pathologies différentes (atteintes cardiaque, pulmonaire, neurologique, hépatique ou rénale, existence d'une tumeur solide métastatique ou non, cancer hématologique, maladie de système ou encore diabète). La version ajustée sur l'âge du Charlson a été utilisée.
5) Nombre de médicaments par voie orale au moment de la consultation. La polymédication était définie comme la prise d'au moins cinq médicaments par jour.
6) Evaluation du statut cognitif par le Mini Mental State Examination (MMSE) (49) (Annexe 4). Il se compose de 30 items qui explorent l'orientation temporelle et spatiale, la répétition de 3 mots, le calcul mental, le rappel différé libre des 3 mots, différents aspects du langage et le dessin d'une figure complexe. Un MMSE supérieur à 24 est synonyme d'une absence de troubles cognitifs, entre 24 et 10 l'atteinte est légère à modérée et inférieur à 10, l'atteinte est sévère.

7) Evaluation de l'autonomie par les scores Activities of Daily Living de Katz (ADL) (50) (Annexe 5) et Instrumental Activities of Daily Living de Lawton (IADL) (51) (Annexe 6). L'ADL est un score sur 6 items codés en 0 ou 1 (se laver, s'habiller, se rendre aux toilettes, se déplacer à l'intérieur du domicile, s'alimenter, état de continence), utilisé en routine par les gériatres pour évaluer l'autonomie des patients âgés. Un score ADL inférieur à 6 correspond à un niveau d'autonomie diminué avec au moins une des six activités non réalisable par le patient. L'IADL est un score sur 8 items codés en 0 (dépendance) ou 1 (parfaite autonomie) qui explore les activités instrumentales de la vie quotidienne : faire les courses, téléphoner, faire le ménage, préparer les repas, utiliser les moyens de transport, prendre des médicaments, gérer un budget et les obligations administratives.
8) Evaluation de la dépression par le score mini Geriatric Depression Scale (mini-GDS) (52) (Annexe 7). Il s'agit d'un score sur 4 points, un score ≥ 1 point définissant une très forte probabilité de dépression.
9) Evaluation de l'état nutritionnel : données anthropométriques (poids, taille, IMC), Mini Nutritional Assessment (MNA) (53) (Annexe 8). Le MNA est un score sur 30 points : un score entre 17 et 23,5 définit un patient à risque de dénutrition et un score inférieur à 17 définit un mauvais état nutritionnel.
10) Prise en charge sociale : entretien ou prise en charge par une assistante sociale en hôpital de jour au moment de la consultation ou par une assistante sociale de ville
11) Aides à domicile : infirmier(ère) (IDE), auxiliaire de vie, aide-ménagère, portage des repas.
12) Données sur le cancer pour la population du groupe 1 :
    a. Localisation
    b. Statut métastatique

c. Traitement prévu ou en cours de réalisation : chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie

13) Données sur la démence pour la population du groupe 2 :

a. Type de démence : maladie d'Alzheimer, MCI (Mild Cognitive Impairment), démence vasculaire, maladie à corps de Lévy, démence parkinsonienne, démence fronto-temporale, démence mixte.

b. Sévérité de la démence évaluée selon le MMSE.

Evénement étudié

L'événement étudié dans les deux populations (groupes 1 et 2) était le fardeau de l'aidant selon le score obtenu par l'échelle de Zarit (33) (Annexe 1). Cette échelle de 22 questions explore le retentissement psychologique, physique et social des soins apportés au patient sur son aidant naturel. Pour chacun des 22 items de cette échelle, l′aidant devait déterminer à quelle fréquence il ressentait telle ou telle émotion dans sa relation d′aide. Cette fréquence peut varier de 0 « jamais » à 4 « presque toujours ». Un score global, obtenu en faisant la somme des scores de chacun des items, peut varier théoriquement de 0 à 88. Plus le score est é1evé, plus la charge ressentie est importante : le fardeau est faible entre 0 et 20, léger entre 21 et 40, modéré entre 41 et 60 et sévère au-delà de 61. Si l'aidant avait des questions ou souhaitait des précisions concernant les items, il était assisté par un(e) IDE formé(e) pour le remplissage du questionnaire de l'échelle de Zarit. Pour les patients ayant plusieurs aidants, seul le fardeau de l'aidant principal a été analysé.

Stratégie d'analyse

Appariement

Un appariement entre les patients de chacun des deux groupes a été réalisé en tenant compte de l'âge (plus ou moins cinq ans), du sexe et de la semaine de consultation. Cependant, sur la vingtaine de patients admis chaque semaine en hôpital de jour diagnostique, la majorité

consultait pour une pathologie démentielle et environ deux patients étaient reçus en consultation d'oncogériatrie. Compte tenu de cette différence d'effectifs entre les deux groupes, lorsque pour un patient d'oncogériatrie plus de trois patients de la consultation mémoire répondaient aux critères de l'appariement, un tirage au sort a été réalisé afin de réduire à trois le nombre de patients appariés. Cette procédure a permis d'obtenir un échantillon plus représentatif et comparable entre les deux groupes de patients.

Mesure du fardeau

Compte tenu d'une distribution non normale de la variable, la mesure du fardeau de l'aidant dans chaque groupe a été décrite par une médiane et les 25-75ème percentiles.

Description de la population étudiée

Les caractéristiques de la population de chacun des deux groupes ont été décrites par des moyennes (± 1 écart-type) ou des médianes (25-75ème percentiles) pour les variables quantitatives, selon la distribution de la variable, et par des effectifs (%) pour les variables qualitatives.

Comparaison des caractéristiques des groupes 1 et 2

Les comparaisons des caractéristiques des groupes 1 et 2 ont été effectuées à l'aide du test de Student apparié ou du test de Wilcoxon apparié pour les variables quantitatives et à l'aide du Khi2 de Mac Nemar pour les variables qualitatives.

Analyse univariée des facteurs associés au fardeau

La variable à expliquer était le fardeau de l'aidant.

Les variables explicatives étaient les caractéristiques sociodémographiques du patient et de l'aidant, la sévérité de l'atteinte de la démence ou du cancer, l'altération du statut fonctionnel du patient, le syndrome dépressif, la dénutrition, la prise en charge sociale, l'existence ou non d'aides à domicile.

Dans chaque groupe, nous avons réalisé une régression linéaire étudiant l'association entre la variable à expliquer et les différentes variables explicatives.

Les variables avec un $p<0,15$ ont été retenues pour l'analyse multivariée.

Analyse multivariée des facteurs associés au fardeau

Nous avons effectué une analyse multivariée par un modèle de régression linéaire multiple ajusté sur les facteurs associés au fardeau de l'aidant retenus en univarié au seuil $<0,15$ dans chaque groupe.

Prise en compte des données manquantes

Il n'a pas été réalisé d'imputations des données manquantes.

Tous les tests étaient bilatéraux et le seuil de significativité était de 0,05.

Cette étude observationnelle a été rapportée selon les recommandations du STROBE (Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology). Les données ont été analysées avec le logiciel STATA 14 (StataCorp 2003. Release 11.0. College Station, Texas) (54).

Résultats

Populations étudiées

Groupe 1 : patients adressés en consultation d'oncogériatrie au sein de l'hôpital de jour diagnostique

Entre novembre 2013 et juin 2016, 101 patients ont consulté en HDJ diagnostique d'oncogériatrie. Parmi ces patients, 52 (51,5%) répondaient aux critères d'inclusion de notre étude. Les 49 patients non-inclus étaient venus seuls en consultation pour 30 d'entre eux (61,2%), 4 patients (8,2%) vivaient en EHPAD, 4 (8,2%) étaient accompagnés d'une tierce personne qui n'était pas l'aidant principal et enfin pour 11 patients (22,4%) l'échelle de Zarit n'était pas disponible sans qu'il ne soit précisé de raison.

Groupe 2 : patients adressés en consultation mémoire au sein de l'hôpital de jour diagnostique

Sur la même période, 304 patients ont été reçus en consultation mémoire dans le cadre de l'HDJ diagnostique. Après appariement sur l'âge, 184 patients ont été sélectionnés et, après tirage au sort, 100 patients répondant aux critères de l'appariement ont été inclus dans les analyses. La répartition du nombre de patients du groupe 2 appariés à chaque patient du groupe 1 était la suivante : 17 patients du groupe 1 étaient appariés à un patient du groupe 2, 22 patients à deux et 13 patients à trois.

Mesure du fardeau

La médiane du niveau de fardeau évaluée par le score de Zarit était de 14 [7-25] dans le groupe 1 et de 26 [16-43] dans le groupe 2. Il existait une différence significative de fardeau entre les 2 groupes ($p<0,00001$).

Description de la population étudiée

Données sociodémographiques

Les caractéristiques sociodémographiques des patients inclus dans les groupes 1 et 2 sont présentées dans le Tableau 1. Il n'existait pas de différence dans les données sociodémographiques entre les deux groupes hormis le fait d'être bénéficiaire de l'APA qui était plus fréquente dans le groupe 2 (p=0,002). Les patients avaient en moyenne 81,9 ans (± 6,8 ans) dans le groupe 1 et 82,2 ans (± 5,8 ans) dans le groupe 2. La grande majorité des patients étaient des femmes, 42 patientes dans le groupe 1 et 81 dans le groupe 2, représentant 81% de la population de chaque groupe. Les patients vivaient avec leur conjoint pour 21 d'entre eux dans le groupe 1 (40,4%) et 42 dans le groupe 2 (42%). Seul un patient dans chaque groupe vivait seul à domicile de façon isolée, sans qu'un entourage familial ne soit à proximité. Une large majorité était de niveau socio-culturel moyen (NC 3 et NC 4 selon l'échelle de Barbizet) : 33 patients du groupe 1 (63%) et 59 patients du groupe 2 (59%). Concernant les aides à domicile, 6 patients du groupe 1 (12%) bénéficiaient du passage d'un(e) auxiliaire de vie ou d'une aide-ménagère pour 74 des patients du groupe 2 (74%). Un passage infirmier régulier était notifié pour 10 patients du groupe 1 (19%) et 29 patients du groupe 2 (29%). L'aidant était le plus souvent une femme dans les deux groupes, chez 34 patients du groupe 1 (65%) et 69 patients du groupe 2 (69%). La plupart du temps, l'aidant était un enfant, pour 33 patients du groupe 1 (64%) et 67 patients du groupe 2 (67%). Dans un quart des cas, il s'agissait du conjoint (n=13 dans le groupe 1 (25%) et n=26 dans le groupe 2 (26%)). L'aidant était le plus souvent entouré dans les deux groupes (n=28 dans le groupe 1 (76%) et n=80 dans le groupe 2 (89%)).

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques des patients des 2 groupes étudiés

Données sociodémographiques	Groupe 1 n = 52	Groupe 2 n = 100	P *
Age, m ± ec	81,89±6,77	82,21±5,82	0,72
Age ≥ 85 ans, n (%)	19 (36,5)	39 (39)	0,788
Niveau socio-culturel, n (%)			0,91
Illettré	0 (0)	3 (3)	
Lire, écrire, compter	5 (9,6)	15 (15)	
Fin études primaires	15 (28,8)	36 (36)	
BEPC/CAP	18 (34,6)	23 (23)	
Terminale/ouvriers/artisans avec responsabilité	0 (0)	4 (4)	
BAC/métier manuel qualifié	8 (15,4)	4 (4)	
Diplôme universitaire	4 (7,7)	8 (8)	
Sexe féminin, n (%)	42 (80,8)	81 (81)	1
Statut marital, n (%)			0,92
Célibataire	2 (3,8)	3 (3)	
Marié/en couple	24 (46,1)	45 (45)	
Divorcé/séparé	2 (3,8)	7 (7)	
Veuf/veuve	24 (46,1)	45 (45)	
Mode d'habitation, n (%)			0,23
Domicile avec conjoint	21 (40,4)	42 (42)	
Domicile avec famille	8 (15,4)	12 (12)	
Domicile seul avec entourage	20 (38,5)	45 (45)	
Domicile seul sans entourage	1 (1,9)	1 (1)	
Autre	2 (3,8)	0 (0)	
Prise en charge sociale, n (%)	18 (34,6)	41 (41)	0,67
Présence d'un(e) IDE, n (%)	10 (19,3)	29 (29)	0,22
Présence d'un(e) auxiliaire de vie, n (%)	6 (11,5)	24 (24)	0,112
Présence d'une aide-ménagère, n (%)	20 (38,5)	50 (50)	0,175
Portage des repas, n (%)	5 (9,6)	8 (8)	0,51
Kinésithérapie	3 (5,8)	8 (8)	0,69
Aidant féminin	34 (65,4)	69 (69)	0,61
Statut de l'aidant, n (%)			0,74
Conjoint	13 (25)	26 (26)	
Enfant	33 (63,5)	67 (67)	
Membre de la famille	4 (7,7)	5 (5)	
Autre	2 (3,8)	2 (2)	
Présence d'un entourage autour de l'aidant, n (%)	28 (75,7) [a]	80 (88,9) [b]	0,35
Bénéficiaire de l'APA	5 (10,9) [c]	39 (39)	0,002

Lorsqu'il existait des données manquantes pour certaines variables, l'effectif sur lequel les données ont été calculées est précisé (n=) : [a] n = 37 ; [b] n = 90 ; [c] n = 46.

***** Les comparaisons des caractéristiques des groupes 1 et 2 ont été effectuées à l'aide du test de Student apparié ou du test de Wilcoxon apparié pour les variables quantitatives et à l'aide du test de Khi2 de Mac Nemar pour les variables qualitatives.

Groupe 1 : patients atteints de cancer, Groupe 2 : patients atteints de démence, m : moyenne, ec : écart-type, APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie, IDE : Infirmier(ère) Diplômé(e) d'Etat

Données médicales

Les caractéristiques médicales des patients inclus dans les groupes 1 et 2 sont présentées dans le Tableau 2. Dans le groupe 1, il existait dix localisations de cancer différentes avec 75% des patients ayant un cancer d'origine gynécologique (41% de cancer du sein et 36% de cancer de l'ovaire). Le cancer était au stade métastatique pour 14 patients (28%).

Dans le groupe 2, 46 patients (46%) avaient une démence étiquetée maladie d'Alzheimer, 17 (17%) une démence mixte, 12 (12%) une démence vasculaire, 5 (5%) une démence MCI, 3 (3%) une démence à corps de Lewy, 1 (1%) une démence parkinsonienne. Pour 16 patients (16%), la démence n'était pas étiquetée. Le MMSE médian du groupe 1 était de 28 [23-29] et de 18 [11-23] dans le groupe 2 ($p<0,0001$). Le nombre de comorbidités était différent entre les 2 groupes, qu'il soit évalué par le score de CIRS-G ou le score de Charlson. Le score CIRS-G était en moyenne de 10,4 (± 3,4) dans le groupe 1 et de 12,5 (± 5,2) dans le groupe 2 ($p=0,017$). La médiane du score de Charlson était de 8 [6-10] dans le groupe 1 et de 6 [5-7] dans le groupe 2 ($p<0,0001$). La majorité des patients du groupe 1 (54%) avait une autonomie conservée selon le score ADL, et un tiers dans le groupe 2 (33%). Les activités instrumentales de la vie quotidienne évaluées par le score IADL n'étaient pas altérées chez 43% des patients du groupe 1 mais pour seulement 11% des patients du groupe 2. La plupart des patients étaient à risque de dénutrition dans les deux groupes, respectivement 62% et 52%, peu d'entre eux étaient au stade de dénutrition selon le MNA, respectivement 10% et 5%.

Parmi les patients du groupe 1, les traitements anti-cancéreux envisagés étaient la radiothérapie en association avec de la chimiothérapie et de la chirurgie pour 4 patients, la chimiothérapie associée à de la chirurgie pour 6 patients, la chimiothérapie seule pour 9 patients et de la chirurgie seule pour 9 patients. Pour 24 patients, le projet thérapeutique n'était pas connu au moment de la consultation.

Tableau 2. Caractéristiques médicales des patients des 2 groupes étudiés

Données médicales	Groupe 1 n = 52	Groupe 2 n = 100	P*
Type de démence, n (%)			
Alzheimer	1 (1,9)	46 (46)	
MCI	-	5 (5)	
Vasculaire	-	12 (12)	
Corps de Léwy	-	3 (3)	
Parkinsonienne	-	1 (1)	
Mixte	-	17 (17)	
Non identifiée	-	16 (16)	
Aucune	51 (98,1)	0 (0)	
MMSE, med IQR	28 [23-29]	18 [11-23] [a]	<0,0001
MMSE			<0,0001
≥ 24	42 (80,7)	21 (22,6) [a]	
10-24	9 (17,3)	57 (57) [a]	
< 10	1 (1,9)	15 (16,3) [a]	
Localisation cancéreuse, n (%)			
Pulmonaire	2 (3,9)	-	
Sein	16 (30,8)	-	
Colon/rectum	3 (5,8)	-	
Vessie	1 (1,9)	-	
Col de l'utérus	3 (5,8)	-	
Utérus	6 (11,5)	-	
Ovaire	14 (26,9)	-	
Rein	3 (5,8)	-	
Pancréas	2 (3,9)	-	
Prostate	2 (3,9)	-	
Cancer métastatique, n (%)	14 (28) [b]	-	
Score de Charlson, n (%)			<0,0001
0-2	1 (1,9) [c]	0	
2-4	0	16 (16)	
≥ 5	50 (98) [c]	84 (84)	
Polymédication (≥ 5 médicaments), n (%)	20 (40,8) [d]	55 (55,6) [e]	0,08
Poids en kg, m±sd	67,32±14,98	65,21±12,72	0,33
Taille en cm, m±sd	157,67±8,61	154,48±9,07	0,012
IMC, n (%)			0,76
< 25	20 (38,5) [f]	37 (38,5) [g]	
25-30	16 (30,8) [f]	36 (36,7[j] [g]	
≥ 30	16 (30,8) [f]	25 (25,5) [g]	
Score MNA, n (%)			0,14
< 17	5 (9,6) [f]	5 (5,2) [h]	
17-23,5	32 (61,5) [f]	49 (51,6) [h]	
> 24	15 (28,9) [f]	41 (43,5) [h]	
ADL=6/6, n (%)	28 (53,9)	32 (33,3) [i]	0,12
IADL=8/8, n (%)	21 (42,9) [d]	11 (11,3) [j]	0,357
Forte probabilité de dépression selon le mini-GDS	12 (25,5) [k]	-	
Score de Zarit, n (%)			<0,0001
Fardeau faible	33 (63,5)	33 (33)	
Fardeau léger	15 (28,9)	36 (36)	
Fardeau modéré	4 (7,7)	29 (29)	
Fardeau sévère	0	2 (2)	

[a] n = 93 ; [b] n = 50 ; [c] n = 51 ; [d] n = 49 ; [e] n = 99 ; [f] n = 52 ; [g] n = 98 ; [h] n = 95 ; [i] n = 96 ; [j] n = 97 ; [k] n = 47

* Les comparaisons des caractéristiques des groupes 1 et 2 ont été effectuées à l'aide du test de Student apparié ou du test de Wilcoxon apparié pour les variables quantitatives et à l'aide du test de Khi2 de Mac Nemar pour les variables qualitatives.

Groupe 1 : patients atteints de cancer, Groupe 2 : patients atteints de démence, med : médiane, IQR : écart interquartile, sd : déviation standard, ADL : Activity of Daily Living, mini-GDS : mini Geriatric Depression Scale, IADL : Instrumental Activities of Daily Living, IMC : Indice de Masse Corporelle, MCI : Mild Cognitive Impairment, MMSE : Mini Mental State Examination, MNA : Mini Nutritional Assessment.

Analyse univariée des variables associées au fardeau dans le groupe de patients atteints de cancer (groupe 1)

Les caractéristiques des patients associées en univarié au seuil $p<0,15$ à une augmentation du fardeau dans le groupe 1 étaient la présence d'un(e) auxiliaire de vie à domicile, le fait d'être bénéficiaire de l'APA, le fait d'avoir une maladie métastatique. Les caractéristiques de l'aidant associées en univarié au seuil $p<0,15$ à une augmentation du fardeau dans le groupe 1 étaient le fait que l'aidant soit une femme et que l'aidant soit un enfant du patient. Les facteurs associés au seuil $p<0,15$ à une diminution du fardeau dans le groupe 1 étaient le fait d'être totalement autonome sur les ADL et le fait de ne pas avoir de polymédication.

Ni le statut marital ni le mode d'habitation n'étaient associés à une modification du fardeau. Les indications de traitement (chimiothérapie, radiothérapie ou chirurgie), la localisation cancéreuse et l'état nutritionnel évalué par le MNA n'étaient pas associés à une modification du fardeau. Les comorbidités, qu'elles soient évaluées par le CIRS-G ou le Charlson, et le niveau d'autonomie évalué par l'IADL n'étaient pas associées de manière significative au fait d'avoir une augmentation du fardeau. Ces données sont détaillées dans le Tableau 3. Le coefficient β s'interprète comme l'augmentation du fardeau en cas de présence de la variable étudiée. Par exemple, pour les patients ayant un(e) auxiliaire de vie, le fardeau de l'aidant est supérieur de 13,8 points par rapport aux patients n'ayant pas d'auxiliaire de vie.

Tableau 3. Analyse univariée des facteurs associés au fardeau de l'aidant chez les patients atteints de cancer

Variables	Coefficient β	Intervalle de confiance β	P*
Données sociodémographiques du patient			
Présence d'un(e) auxiliaire de vie	13,8	3,15-24,49	0,012
Bénéficiaire de l'APA	13,55	2,11-24,98	0,021
Données sociodémographiques de l'aidant			
Aidant féminin	6,12	-1,24-13,48	0,10
Statut de l'aidant			0,14
Conjoint		Référence	
Enfant	6,87	-1,34-15,08	0,099
Membre de la famille	-5,96	-20,3-8,38	0,41
Autre aidant	5,03	-14,01-24,08	0,60
Données médicales			
Statut métastatique	9,18	1,18-17,17	0,025
ADL=6	-9,79	-16,46-3,14	0,005
CIRS-G global	4,59	-2,97-12,15	0,29
Score de Charlson	1,86	-6,94-10,66	0,67
Absence de polymédication	-1,96	-9,43-5,51	0,60

*par régression linéaire
APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie, ADL : Activities of Daily Living de Katz, CIRS-G : Cumulative Illness Rating Scale for Geriatrics, Polymédication : ≥ 5 médicaments
Le coefficient β s'interprète comme l'augmentation du fardeau en cas de présence de la variable étudiée. Par exemple, pour les patients ayant un(e) auxiliaire de vie, le fardeau de l'aidant est supérieur de 13,8 points par rapport aux patients n'ayant pas d'auxiliaire de vie.

Analyse univariée des variables associées au fardeau dans le groupe de patients atteints de démence (groupe 2)

Les facteurs associés en univarié au seuil $p<0,15$ à une augmentation du fardeau dans le groupe 2 étaient le fait de bénéficier d'un passage infirmier ou d'un(e) auxiliaire de vie à domicile, le fait d'être bénéficiaire de l'APA, le fait d'avoir un MMSE < 10, le fait de nécessiter une prise en charge sociale au cours de l'HDJ, et le fait d'avoir des comorbidités, qu'elles soient évaluées par le CIRS-G ou le score de Charlson. Les facteurs associés à une diminution du fardeau dans le groupe 2 sont la présence d'un entourage autour de l'aidant et un score ADL égal à 6. La polymédication, l'autonomie évaluée par l'IADL et le sexe de l'aidant n'étaient pas associés au fardeau de l'aidant. Ces résultats sont présentés dans le Tableau 4.

Tableau 4. Analyse univariée des facteurs associés au fardeau de l'aidant chez les patients atteints de démence

Variable	Coefficient β	Intervalle de confiance β	P*
Données sociodémographiques du patient			
Présence d'un(e) IDE	6,08	-1,02-13,18	0,09
Présence d'un(e) auxiliaire de vie	10,53	0,17-17,89	0,005
Bénéficiaire de l'APA	11,03	4,70-17,35	0,001
Prise en charge sociale au sein de l'HDJ	11,8	5,75-18,0	<0,0001
Données sociodémographiques de l'aidant			
Aidant féminin	0,70	-6,37-7,77	0,85
Entourage autour de l'aidant	-9,51	-20,25-1,23	0,08
Données médicales			
MMSE			
≥ 24	Référence		0,0008
10-24	6,89	-0,95-14,74	
<10	20,33	9,92-30,71	
ADL=6/6	-10,14	-16,94-3,34	0,004
CIRS-G global	1,15	0,18-2,12	0,02
Score de Charlson	1,94	0,74-3,12	0,002
Absence de polymédication	-1,96	-9,43-5,51	0,60

*par régression linéaire
IDE : Infirmier(ère) Diplômée d'Etat, HDJ : Hôpital de Jour, APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie, MMSE : Mini Mental State Examination, ADL : Activities of Daily Living de Katz, CIRS-G : Cumulative Illness Rating Scale for Geriatrics, Polymédication : ≥ 5 médicaments.
Le coefficient β s'interprète comme l'augmentation du fardeau en cas de présence de la variable étudiée. Par exemple, pour les patients ayant un(e) auxiliaire de vie, le fardeau de l'aidant est supérieur de 10,5 points par rapport aux patients n'ayant pas d'auxiliaire de vie.

Analyse multivariée des variables associées au fardeau chez les patients atteints de cancer (groupe 1)

Les facteurs associés de manière indépendante à une augmentation du fardeau de l'aidant chez les patients atteints de cancer étaient le fait que l'aidant soit une femme (augmentation de 8,50 points), le fait que le patient soit bénéficiaire de l'APA (augmentation de 11,30 points), et un cancer métastatique (augmentation de 7,17 points). Le fait d'avoir un ADL à 6 était associé à une diminution du fardeau de 7,83 points. Ces résultats sont présentés dans le Tableau 5.

Tableau 5. Facteurs associés en multivarié au fardeau de l'aidant chez les patients atteints de cancer

Variables	Coefficient β	Intervalle de confiance β	P*
Données sociodémographiques de l'aidant			
Aidant féminin	8,50	1,45-15,55	0,02
Données sociodémographiques du patient			
Bénéficiaire de l'APA	11,30	-0,54-23,14	0,06
Données médicales			
Statut métastatique	7,17	-0,35-14,69	0,06
ADL=6/6	-7,83	-15,5- -0,20	0,04

*régression linéaire multiple ajustée sur le sexe de l'aidant, le fait d'être bénéficiaire de l'APA, le statut métastatique et l'ADL.
Le coefficient β s'interprète comme l'augmentation du fardeau en cas de présence de la variable étudiée. Par exemple, les aidants de sexe féminin ont une augmentation du fardeau de 8,5 points par rapport aux aidants de sexe masculin.
APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie, ADL : Activity of Daily Living.

Analyse multivariée des variables associées au fardeau chez les patients atteints de démence (groupe 2)

Les facteurs associés de manière indépendante à une augmentation du fardeau de l'aidant étaient la présence d'un(e) auxiliaire de vie (augmentation de 11,06 points) et le fait d'avoir un MMSE<10 (augmentation de 14,81 points). L'ADL à 6 était associé à une diminution du fardeau de l'aidant de 6,74 points. Ces associations sont détaillées dans le Tableau 6.

Tableau 6. Facteurs associés en multivarié au fardeau de l'aidant chez les patients atteints de démence

Variable	Coefficient β	Intervalle de confiance β	P*
Données sociodémographiques du patient			
Présence d'un(e) auxiliaire de vie	11,06	3,55-18,56	0,004
Données médicales			
MMSE			
≥ 24	Référence		
10-24	4,22	-3,40-11,84	0,274
<10	14,81	4,46-25,16	0,006
ADL=6/6	-6,74	-13,70-0,22	0,06

*régression linéaire multiple ajustée sur la présence d'un(e) auxiliaire de vie, le MMSE et l'ADL.
Le coefficient β s'interprète comme l'augmentation du fardeau en cas de présence de la variable étudiée. Par exemple, pour les patients ayant un(e) auxiliaire de vie, le fardeau de l'aidant est supérieur de 11,06 points par rapport aux patients n'ayant pas d'auxiliaire de vie.
MMSE : Mini Mental State Examination, ADL : Activity of Daily Living.

L'analyse multivariée prenant en compte le fait d'appartenir au groupe 1 ou 2 retrouvait la même association entre le niveau d'autonomie et le niveau de fardeau ainsi qu'entre le stade de la maladie et le niveau de fardeau. En effet, on observait la persistance d'un fardeau plus élevé chez les patients atteints de démence par rapport à ceux atteints d'un cancer.

Discussion

Rappel des principaux résultats

Dans notre étude, le fardeau de l'aidant principal était significativement plus élevé chez les patients atteints d'une pathologie démentielle que chez les patients atteints d'un cancer. Les caractéristiques sociodémographiques des patients des deux groupes étaient comparables, excepté pour l'APA. En effet, les patients bénéficiaires de l'APA étaient plus nombreux chez les patients atteints de démence. Dans les deux groupes, la sévérité de la maladie (cancéreuse ou démentielle) ainsi que l'altération de l'autonomie du patient étaient associées de manière indépendante à un fardeau plus lourd. D'autres facteurs relatifs à la perte d'autonomie comme le fait de bénéficier d'un(e) auxiliaire de vie à domicile chez les patients ayant une pathologie démentielle étaient associés à un niveau de fardeau plus élevé.

Comparaison des résultats aux études antérieures

Le fardeau mesuré dans notre étude était faible chez les patients ayant un cancer et léger chez les patients ayant une démence. Les scores de Zarit sont très variables dans la littérature. Nos résultats étaient similaires à ceux obtenus dans deux études. La première étude était réalisée chez des patientes atteintes d'un cancer du sein à un stade avancé (15). La seconde étude était réalisée dans une population similaire à notre étude avec d'une part des patients atteints de cancer en situation palliative et d'autre part des patients atteints de pathologies démentielles, le fardeau étant plus élevé chez ces derniers (37). Dans les autres études, le niveau de fardeau était soit inférieur (13,23,36) soit supérieur (42). Cette grande variabilité peut s'expliquer par le fait que les caractéristiques des patients, notamment concernant leur statut fonctionnel, n'étaient pas analysées dans toutes les études (13,15,23,55). En effet, l'altération du statut fonctionnel pourrait expliquer un niveau de fardeau plus élevé (23,56). Nous avons retrouvé une constance de cette association au sein de nos deux populations étudiées. Les différences entre les populations étudiées concernant notamment le stade de la maladie pourraient aussi

avoir un impact sur le niveau du fardeau (23,42), même si l'association entre le stade de la maladie et le niveau de fardeau de l'aidant reste cependant débattu. Le niveau de fardeau de l'aidant plus bas chez les patients atteints de cancer dans notre étude peut s'expliquer par le fait que ce dernier a été mesuré peu de temps après l'annonce diagnostique. En effet, une étude a montré que le fardeau de l'aidant de patients ayant un cancer est susceptible de s'aggraver rapidement pour atteindre en moins de trois ans un niveau similaire à celui d'aidants de patients ayant une pathologie démentielle (15). D'autre part, les différences entre les scores de Zarit mesurés dans la littérature pourraient aussi s'expliquer par des différences de milieu ethnique et culturel d'où sont issus les patients et leurs aidants (43).

Nous avons retrouvé une association entre le sexe féminin de l'aidant et le fardeau chez les patients atteints d'un cancer mais pas chez les patients atteints d'une démence. Cette différence entre les deux populations est un résultat inattendu et ne peut pas s'expliquer par la proportion des aidants féminins qui était similaire dans les deux groupes. Dans la littérature, le sexe féminin de l'aidant est associé à un niveau de fardeau subjectif plus élevé (42) mais pas à un niveau de fardeau objectif, défini comme le temps passé par l'aidant à s'occuper du patient ainsi que le type et le nombre de tâches qu'il effectue auprès de lui (39). La mesure du fardeau par l'échelle de Zarit prend en effet uniquement en compte le fardeau subjectif ressenti par l'aidant (42) sans prendre en compte le fardeau objectif.

Forces de l'étude

Notre étude présente plusieurs forces. Le schéma de l'étude est original puisqu'à notre connaissance une seule autre étude (37) a comparé le fardeau de l'aidant et ses facteurs associés dans deux populations de patients atteints de maladies chroniques très fréquentes chez la personne âgée comme le cancer et la démence. De plus, l'évaluation du critère de jugement principal a été réalisée dans nos deux populations par les aidants assistés par la même équipe paramédicale, formée et entraînée à expliquer les différents items du score de

Zarit, permettant ainsi de limiter le biais de classement lié à la mesure du fardeau. Enfin, nous avons limité les facteurs de confusion potentiels liés aux caractéristiques des patients, comme l'autonomie, contrairement à la plupart des autres études ayant analysé le fardeau de l'aidant chez le patient âgé (15,23).

Limites de l'étude

Cette étude présente plusieurs limites. D'une part, son schéma transversal, commun à plusieurs études (13,23), n'a pas permis de suivre l'évolution du fardeau, connu pour croître régulièrement au cours des maladies chroniques (13,57). Le caractère monocentrique ainsi que l'hétérogénéité des pathologies cancéreuses de notre étude limite la possibilité d'extrapoler les résultats. D'autre part, certaines variables susceptibles d'être associées à un niveau de fardeau élevé, comme le détail des caractéristiques sociodémographiques des aidants, n'étaient pas disponibles dans notre étude. En effet, l'âge de l'aidant, son niveau socio-culturel et son niveau de revenus sont des facteurs associés à une augmentation du fardeau de l'aidant (23,58). Chez les patients ayant une pathologie démentielle, l'existence de troubles du comportement et la durée de la maladie ainsi que le délai entre la date du diagnostic et l'évaluation du fardeau n'étaient pas connus. Or, ces facteurs peuvent être associés au fardeau (56,23).

Perspectives cliniques

Cette thèse pourra être poursuivie par une étude de cohorte prospective de suivi du fardeau de l'aidant comme dans l'étude en cours DéQolAge chez des patients inclus dans la cohorte ELCAPA. Cette étude vise à étudier l'évolution des déterminants de la qualité de vie chez des sujets âgés atteints de cancer et leurs aidants principaux. Des études d'intervention sont aussi nécessaires pour évaluer l'impact du soutien apporté aux aidants de patients sur leur qualité de vie et leur fardeau perçu. Ceci dans le but premier d'identifier les aidants les plus à risque

d’épuisement, pour améliorer leur prise en charge ainsi que celle du patient qu’ils soutiennent, mais aussi pour adapter les interventions sur ces aidants (27,57).

Le médecin généraliste, en tant que premier recours et interlocuteur privilégié, joue et jouera un rôle majeur dans le dépistage des dyades patients-aidants à risque. Par son rôle central dans la coordination des soins, il est aussi le plus à même de suivre l’évolution du fardeau ressenti par l’aidant et d’évaluer l’efficacité des interventions mises en œuvre pour l’atténuer.

Perspectives de valorisation scientifique de mon travail de thèse

Je souhaite valoriser ce travail de thèse par l’écriture d’un article scientifique sur le sujet.

Conclusion

Le fardeau subjectif, évalué par l'échelle de Zarit, qui est ressenti par les aidants informels de patients âgés d'au moins 70 ans était plus élevé chez ceux atteints d'une démence que chez ceux atteints d'un cancer. La sévérité de la maladie ainsi que l'altération de l'autonomie du patient étaient associées de manière indépendante à un fardeau plus lourd. Le suivi de l'évolution du fardeau et de ses déterminants permettra d'affiner l'identification des aidants les plus à risque d'épuisement et pouvant bénéficier d'interventions ciblées.

Bibliographie

1. Institut National du Cancer. (I.N.C.A.). Paris. FRA. Estimation de la prévalence du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans et plus en 2008. Paris: INCA; 2014 p. 44.

2. Smith BD, Smith GL, Hurria A, Hortobagyi GN, Buchholz TA. Future of Cancer Incidence in the United States: Burdens Upon an Aging, Changing Nation. J Clin Oncol. 2009 Jun 10;27(17):2758–65.

3. Grosclaude P, Remontet L, Belot A. Survie des personnes atteintes de cancer en France 1989-2007. Etude à partir des registres des cancers du réseau Francim. Paris: Institut national du cancer; 2013.

4. Jemal A, Siegel R, Xu J, Ward E. Cancer Statistics, 2010. CA Cancer J Clin. 2010 Sep 1;60(5):277–300.

5. Institut National du Cancer. (I.N.C.A.). Paris. FRA. Plan cancer 2014-2019. Paris: Institut National du Cancer; 2016 p. 158.

6. Grand A, Andrieu S. 40 ans de politique gérontologique en France : la place du soutien informel. In: L'année gérontologique Volume 18. Paris: Serdi; 2004. p. 39.

7. Lloyd C, Heller T. Long Term Conditions: Challenges in Health and Social Care Practice. Lloyd C, Heller T, editors. London: SAGE; 2011. 240 p.

8. McDonald J, McKinlay E, Keeling S, Levack W. How family carers engage with technical health procedures in the home: a grounded theory study. BMJ. 2015;5(7).

9. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Le guide pratique de l'aidant familial. 2016.

10. Confédération des organisations familiales de l'Union européenne. Charte européenne de l'aidant familial. Bruxelles: COFACE; 2007.

11. Glendinning C, Arksey H, Tjadens F. Care provision within families and its socio-economic impact on care providers : Report for the European Commission. Social Policy

Research Unit, University of York; 2009.

12. Anderson R, Mikulic B, Vermeylen G, Lyly-Yrjanainen M, Zigante V. Second European quality of life survey. Overview. European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, editor. Luxembourg: Office for Official Publ. of the Europ. Communities [u.a.]; 2009. 95 p.

13. Papastavrou E, Charalambous A, Tsangari H. Exploring the other side of cancer care: the informal caregiver. Eur J Oncol Nurs Off J Eur Oncol Nurs Soc. 2009 Apr;13(2):128–36.

14. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. The Gerontologist. 1990 Oct;30(5):583–94.

15. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC, et al. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. CMAJ Can Med Assoc J J Assoc Medicale Can. 2004 Jun 8;170(12):1795–801.

16. Deshields T, Rihanek A, Potter P, Zhang Q, Kuhrik M, Kuhrik N, et al. Psychosocial Aspects of Caregiving: Perceptions of Cancer Patients and Family Caregivers. Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer. 2012 Feb;20(2):349.

17. Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. Psychol Bull. 2003 Nov;129(6):946–72.

18. Fletcher BS, Paul SM, Dodd MJ, Schumacher K, West C, Cooper B, et al. Prevalence, severity, and impact of symptoms on female family caregivers of patients at the initiation of radiation therapy for prostate cancer. J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol. 2008 Feb 1;26(4):599–605.

19. Legg L, Weir CJ, Langhorne P, Smith LN, Stott DJ. Is informal caregiving independently associated with poor health? A population-based study. J Epidemiol Community Health. 2013 Jan;67(1):95–7.

20. Mosher CE, Bakas T, Champion VL. Physical health, mental health, and life changes

among family caregivers of patients with lung cancer. Oncol Nurs Forum. 2013 Jan;40(1):53–61.

21. Covinsky KE, Eng C, Lui LY, Sands LP, Sehgal AR, Walter LC, et al. Reduced employment in caregivers of frail elders: impact of ethnicity, patient clinical characteristics, and caregiver characteristics. J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2001 Nov;56(11):M707-713.

22. Stenberg U, Ruland CM, Miaskowski C. Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. Psychooncology. 2010 Oct 1;19(10):1013–25.

23. Rha SY, Park Y, Song SK, Lee CE, Lee J. Caregiving burden and the quality of life of family caregivers of cancer patients: the relationship and correlates. Eur J Oncol Nurs Off J Eur Oncol Nurs Soc. 2015 Aug;19(4):376–82.

24. Lee S, Colditz GA, Berkman LF, Kawachi I. Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S. women: a prospective study. Am J Prev Med. 2003 Feb;24(2):113–9.

25. von Känel R, Mausbach BT, Patterson TL, Dimsdale JE, Aschbacher K, Mills PJ, et al. Increased Framingham Coronary Heart Disease Risk Score in dementia caregivers relative to non-caregiving controls. Gerontology. 2008;54(3):131–7.

26. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. JAMA. 1999 Dec 15;282(23):2215–9.

27. Belgacem B, Auclair C, Fedor M-C, Brugnon D, Blanquet M, Tournilhac O, et al. A caregiver educational program improves quality of life and burden for cancer patients and their caregivers: a randomised clinical trial. Eur J Oncol Nurs Off J Eur Oncol Nurs Soc. 2013 Dec;17(6):870–6.

28. Given BA, Given CW, Kozachik S. Family support in advanced cancer. CA Cancer J Clin. 2001 Aug;51(4):213–31.

29. Bachner YG, O'Rourke N. Reliability generalization of responses by care providers to the Zarit Burden Interview. Aging Ment Health. 2007 Nov;11(6):678–85.

30. Vitaliano PP, Young HM, Russo J. Burden: a review of measures used among caregivers of individuals with dementia. The Gerontologist. 1991 Feb;31(1):67–75.

31. Kinsella G, Cooper B, Picton C, Murtagh D. A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care. J Palliat Care. 1998;14(2):37–45.

32. Knight BG, Fox LS, Chou C-P. Factor Structure of the Burden Interview. J Clin Geropsychology. 2000 Oct 1;6(4):249–58.

33. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. The Gerontologist. 1980 Dec;20(6):649–55.

34. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers: A Longitudinal Study. The Gerontologist. 1986 Jun 1;26(3):260–6.

35. Hébert R, Bravo G, Girouard D. Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. Can J Aging Rev Can Vieil. 1993 Oct;12(3):324–37.

36. Gort AM, Mingot M, Gomez X, Soler T, Torres G, Sacristán O, et al. Use of the Zarit scale for assessing caregiver burden and collapse in caregiving at home in dementias. Int J Geriatr Psychiatry. 2007 Oct;22(10):957–62.

37. Higginson IJ, Gao W, Jackson D, Murray J, Harding R. Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. J Clin Epidemiol. 2010 May;63(5):535–42.

38. Dauphinot V, Delphin-Combe F, Mouchoux C, Dorey A, Bathsavanis A, Makaroff Z, et al. Risk factors of caregiver burden among patients with Alzheimer's disease or related disorders: a cross-sectional study. J Alzheimers Dis JAD. 2015;44(3):907–16.

39. Wolfs CAG, Kessels A, Severens JL, Brouwer W, de Vugt ME, Verhey FRJ, et al. Predictive factors for the objective burden of informal care in people with dementia: a systematic review. Alzheimer Dis Assoc Disord. 2012 Sep;26(3):197–204.

40. Machnicki G, Allegri RF, Dillon C, Serrano CM, Taragano FE. Cognitive, functional and behavioral factors associated with the burden of caring for geriatric patients with cognitive impairment or depression: evidence from a South American sample. Int J Geriatr Psychiatry. 2009 Apr 1;24(4):382–9.

41. Etters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. J Am Acad Nurse Pract. 2008 Aug;20(8):423–8.

42. Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albarède JL, et al. Burden experienced by informal caregivers assisting Alzheimer's patients in the REAL.FR study. Rev Med Interne. 2003 Oct;24 Suppl 3:351s–359s.

43. Torti FM, Gwyther LP, Reed SD, Friedman JY, Schulman KA. A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. Alzheimer Dis Assoc Disord. 2004 Jun;18(2):99–109.

44. Seeher K, Low L-F, Reppermund S, Brodaty H. Predictors and outcomes for caregivers of people with mild cognitive impairment: a systematic literature review. Alzheimers Dement J Alzheimers Assoc. 2013 May;9(3):346–55.

45. Kim Y, Schulz R. Family caregivers' strains: comparative analysis of cancer caregiving with dementia, diabetes, and frail elderly caregiving. J Aging Health. 2008 Aug;20(5):483–503.

46. Institut National du Cancer. La vie deux ans après un diagnostic de cancer. Paris: Inca; 2014 Jun p. 456p.

47. Linn BS, Linn MW, Gurel L. Cumulative illness rating scale. J Am Geriatr Soc. 1968 May;16(5):622–6.

48. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. J Chronic Dis. 1987;40(5):373–83.

49. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. “Mini-mental state”. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. J Psychiatr Res. 1975 Nov;12(3):189–98.

50. Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of illness in the aged. The index of ADL : A standardized measure of biological and psychosocial function. JAMA. 1963 Sep 21;185:914–9.

51. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. The Gerontologist. 1969;9(3):179–86.

52. Clément JP, Nassif RF, Léger JM, Marchan F. Development and contribution to the validation of a brief French version of the Yesavage Geriatric Depression Scale. L’Encephale. 1997 Apr;23(2):91–9.

53. Guigoz Y, Vellas B. The Mini Nutritional Assessment (MNA) for grading the nutritional state of elderly patients: presentation of the MNA, history and validation. Nestle Nutr Workshop Ser Clin Perform Programme. 1999;1:3-11-12.

54. von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP, et al. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. Lancet Lond Engl. 2007 Oct 20;370(9596):1453–7.

55. Gilbar O. Gender as a predictor of burden and psychological distress of elderly husbands and wives of cancer patients. Psychooncology. 1999 Aug;8(4):287–94.

56. Stillmunkés A, Loubatières MH, Chicoulaa B, Bismuth S, Villars H, Oustric S. Facteurs influençant le fardeau de l’aidant principal du patient atteint de la maladie d’Alzheimer vivant à domicile : revue systématique de la littérature. Cah Année Gérontologique. 2015 Mar 1;7(1):29–36.

57. Germain V, Dabakuyo-Yonli TS, Marilier S, Putot A, Bengrine-Lefevre L, Arveux P,

et al. Management of elderly patients suffering from cancer: Assessment of perceived burden and of quality of life of primary caregivers. J Geriatr Oncol. 2016 Dec 11;0(0).

58. Park C-H, Shin DW, Choi JY, Kang J, Baek YJ, Mo HN, et al. Determinants of the burden and positivity of family caregivers of terminally ill cancer patients in Korea. Psychooncology. 2012 Mar;21(3):282–90.

Annexes

Annexe 1 : Echelle du fardeau de Zarit

Annexe 2 : Echelle de Barbizet

Annexe 3 : Score de Charlson

Annexe 4 : Mini Mental State Examination

Annexe 5 : Activités de la vie quotidienne de Katz

Annexe 6 : Activités instrumentales de la vie quotidienne de Lawton

Annexe 7 : Mini Geriatric Depression Scale

Annexe 8 : Mini Nutritional Assessment

Annexe 1 - 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.
Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes.
Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse. Cotation : 0 = jamais 1 = rarement 2 = quelquefois 3 = assez souvent 4 = presque toujours

À quelle fréquence vous arrive-t-il de :

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

La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001

Annexe 2 - Echelle de Barbizet

NC1 : illettré
NC2 : sait lire, écrire, compter
NC3 : certificat de fin d'études primaires
NC4 : BEPC ou CAP
NC5 : classe terminale, ouvrier ou artisan avec responsabilités techniques de gestion
NC6 : baccalauréat ou métiers manuels hautement qualifiés
NC7 : diplôme universitaire

NC : Niveau socio-culturel

Annexe 3 – Score de Charlson

[1] Score de comorbidité de Charlson ajusté à l'âge :

Comorbidité	Présente	Points
Infarctus myocarde		1
Insuffisance cardiaque congestive		1
AOMI		1
Maladie cérébrovasculaire (sauf hémiplégie)		1
Démence		1
Maladie pulmonaire chronique		1
Connectivite		1
Ulcère GastroDuodénal		1
Maladie hépatique légère		1
Diabète sans complication		1
Diabète avec complications viscérales		2
Hémiplégie		2
Mal rénale modérée /sévère		2
2° tumeur solide (non metastatique)		2
Leucémie		2
Lymphome, myélome		2
Mal hépatique modérée/sévère		3
2° tumeur solide métastatique		6
SIDA		6
	Total points	**30**

Age		**Score**
50-59		1
60-69		2
70-79		3
80-89		4
90-99		5

http://www.frog-oncogeriatrie.com

Annexe 4 - Mini Mental State Examination

MINI MENTAL STATE EXAMINATION (M.M.S.E) Date :……. Evalué(e) par : ……. Niveau socio-culturel ……..	Etiquette du patient

ORIENTATION

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire. Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.
Quelle est la date complète d'aujourd'hui ? ……

☞ *Si la réponse est incorrecte ou incomplète, posez les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant* :

	!0ou1!		!0ou1!
1. en quelle année sommes-nous ?	!____!	4. Quel jour du mois ?	!____!
2. en quelle saison ?	!____!	5. Quel jour de la semaine ?	!____!
3. en quel mois ?	!____!		

☞ *Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons*.

6. Quel est le nom de l'Hôpital où nous sommes ?	!____!
7. Dans quelle ville se trouve-t-il ?	!____!
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ?	!____!
9. Dans quelle province ou région est situé ce département ?	!____!
10. A quel étage sommes-nous ici ?	!____!

APPRENTISSAGE

☞ *Je vais vous dire 3 mots ; je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les demanderai tout à l'heure*.

11. Cigare		[citron		[fauteuil	!____!
12. fleur	ou	[clé	ou	[tulipe	!____!
13. porte		[ballon		[canard	!____!

Répéter les 3 mots.

ATTENTION ET CALCUL

☞ *Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?*

14.	93	!____!
15.	86	!____!
16.	79	!____!
17.	72	!____!
18.	65	!____!

☞ *Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander :* « voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers » : E D N O M.

RAPPEL

☞ *Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandé de répéter et de retenir tout à l'heure ?*

19. Cigare		[citron		[fauteuil	!____!
20. fleur	ou	[clé	ou	[tulipe	!____!
21. porte		[ballon		[canard	!____!

LANGAGE

22. quel est le nom de cet objet? Montrer un crayon.	!____!
23. Quel est le nom de cet objet Montrer une montre	!____!
24. Ecoutez bien et répétez après moi : « PAS DE MAIS, DE SI, NI DE ET »	!____!

☞ *Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant :* « écoutez bien et faites ce que je vais vous dire » (consignes à formuler en une seule fois) :

25. prenez cette feuille de papier avec la main droite.	!____!
26. Pliez-la en deux.	!____!
27. et jetez-la par terre ».	!____!

☞ *Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractères : « FERMEZ LES YEUX » et dire au sujet* :

28. «faites ce qui est écrit ».	!____!

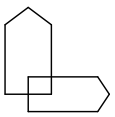
☞ *Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo en disant :*

29. voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière. »	!____!

PRAXIES CONSTRUCTIVES.

☞ *Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander :*

30. « Voulez-vous recopier ce dessin ».	!____!



SCORE TOTAL (0 à 30) **!____!**

http://www.sgca.fr/outils/mms.pdf

Annexe 5 - Activités de la vie quotidienne de Katz

L'indicateur de Katz (Activities of Daily Living) sur 6 points est une synthèse des besoins d'aide vers l'indépendance pour la réalisation de six activités de la vie quotidienne : OUI=1/NON =0

Activités	Définition d'une activité indépendante	Indépendant Oui	Non
Soins corporels	Ne reçoit pas d'aide ou ne reçoit de l'aide uniquement pour se laver unepartie du corps		
Habillement	Peut s'habiller sans aide à l'exception de laçer ses souliers		
Toilette	Se rend aux toilettes, utilise les toilettes, arrange ses vêtements et retourne sans aide (peut utiliser une canne ou un déambulateur, un bassin ou un urinal pendant la nuit)		
Transfert	Se met au lit et se lève du lit et de la chaise sans aide (peut utiliser une canne ou un déambulateur)		
Continence	Contrôle fécal et urinaire complet (sans accidents occasionnels)		
Alimentation	Se nourrit sans aide (sauf pour couper la viande ou pour beurrer du pain)		

http://campus.cerimes.fr/geriatrie

Annexe 6 - Activités instrumentales de la vie quotidienne de Lawton

Echelle d'Activités Instrumentales de la Vie Courante (IADL)[1]

Identification du Patient :	Date :			

Capacité à …	*Cocher puis relier les points pour visualiser l'évolution* **:**		
A – … Utiliser le téléphone			
1 – De sa propre initiative, cherche et compose les numéros	☐	☐	☐
2 – Compose un petit nombre de numéros bien connus	☐	☐	☐
3 – Répond au téléphone mais n'appelle pas	☐	☐	☐
4 – Incapable d'utiliser le téléphone	☐	☐	☐
B – … Faire les courses			
1 – Fait les courses de façon indépendante	☐	☐	☐
2 – Fait seulement les petits achats tout seul	☐	☐	☐
3 – A besoin d'être accompagné quelque soit la course	☐	☐	☐
4 – Totalement incapable de faire les courses	☐	☐	☐
C – … Préparer les repas			
1 – Prévois, prépare et sert les repas de façon indépendante	☐	☐	☐
2 – Prépare les repas si on lui fournit les ingrédients	☐	☐	☐
3 – Est capable de réchauffer les petits plats préparés	☐	☐	☐
4 – A besoin qu'on lui prépare et qu'on lui serve ses repas	☐	☐	☐
D – … Entretenir le domicile			
1 – Entretiens seul la maison avec une aide occasionnelle pour les gros travaux	☐	☐	☐
2 – Ne fait que les travaux d'entretien quotidiens	☐	☐	☐
3 – Fais les petits travaux sans parvenir à garder un niveau de propreté suffisant	☐	☐	☐
4 – A besoin d'aide pour toutes les tâches d'entretien du domicile	☐	☐	☐
5 – Ne participe pas du tout à l'entretien du domicile	☐	☐	☐
E – … Faire la lessive			
1 – Fait toute sa lessive perso. ou la porte lui-même au pressing	☐	☐	☐
2 – Lave les petites affaires	☐	☐	☐
3 – Toute la lessive doit être faite par d'autres	☐	☐	☐
F – …Utiliser les moyens de transport			
1 – Peut voyager seul et de façon indépendante	☐	☐	☐
2 – Peut se déplacer seul en taxi ou par autobus	☐	☐	☐
3 – Peut prendre les transports en commun s'il est accompagné	☐	☐	☐
4 – Transport limité au taxi ou à la voiture avec accompagnement	☐	☐	☐
5 – Ne se déplace pas du tout	☐	☐	☐
G – … Prendre les médicaments			
1 – S'occupe lui-même de la prise (dosage et horaire)	☐	☐	☐
2 – Peut les prendre par lui-même s'ils sont préparés à l'avance	☐	☐	☐
3 – Incapable de les prendre de lui-même	☐	☐	☐
H – … Gérer son budget			
1 – Totalement autonome (fait des chèques, paye ses factures,…)	☐	☐	☐
2 – Se débrouille pour les dépenses au jour le jour, mais a besoin d'aide pour gérer à long terme	☐	☐	☐
3 – Incapable de gérer l'argent nécessaire à payer ses dépenses au jour le jour	☐	☐	☐

Identification de l'IDE (Paraphe) :

[1] Instrumental Activities of Daily Living

Annexe 7 – Mini Geriatric Depression Scale

Mini GDS

Poser les questions au patient en lui précisant que, pour répondre, il doit se resituer dans le temps qui précède, au mieux une semaine, et non pas dans la vie passée ou dans l'instant présent

1. Vous sentez vous découragé(e) et triste ?	0ui	Non
2. Avez-vous le sentiment que votre vie est vide ?	0ui	Non
3. Etes-vous heureux(se) la plupart du temps ?	0ui	Non
4. Avez-vous l'impression que votre situation est désespérée ?	Oui	Non

Cotation :

Question 1 : oui : 1, non : 0
Question 2 oui : 1, non : 0
Question 3 oui : 0, non : 1
Question 4 oui : 1, non : 0

Si le score est supérieur ou égal à 1 : forte probabilité de dépression.
Si le score est égal à 0 : forte probabilité d'absence de dépression.

Yesavage JA: Geriatric depression scale. Psychopharm Bulletin 1988;24:709 -710.

Clément JP, Nassif RF, Léger JM, Marchan F: Mise au point et contribution à la validation d'une version française brève de la Geriatric Depression Scale de Yesavage. L'Encéphale 1997;XXIII:91-99.

Annexe 8 – Mini Nutritional Assessment

NESTLÉ NUTRITION SERVICES

Nestlé

Evaluation de l'état nutritionnel
Mini Nutritional Assessment MNA™

Nom: Prénom: Sexe: Date:

Age: Poids, kg: Taille en cm: Hauteur du genou, cm:

Répondez à la première partie du questionnaire en indiquant le score approprié pour chaque question. Additionnez les points de la partie. Dépistage, si le résultat est égal à 11 ou inférieur, complétez le questionnaire pour obtenir l'appréciation précise de l'état nutritionnel.

Dépistage

A Le patient présente-t-il une perte d'appétit?
A-t-il mangé moins ces 3 derniers mois par manque d'appétit, problèmes digestifs, difficultés de mastication ou de déglutition?
0 = anorexie sévère
1 = anorexie modérée
2 = pas d'anorexie ☐

B Perte récente de poids (<3 mois)
0 = perte de poids > 3 kg
1 = ne sait pas
2 = perte de poids entre 1 et 3 kg
3 = pas de perte de poids ☐

C Motricité
0 = du lit au fauteuil
1 = autonome à l'intérieur
2 = sort du domicile ☐

D Maladie aiguë ou stress psychologique lors des 3 derniers mois?
0 = oui 2 = non ☐

E Problèmes neuropsychologiques
0 = démence ou dépression sévère
1 = démence ou dépression modérée
2 = pas de problème psychologique ☐

F Indice de masse corporelle (IMC = poids / (taille)^2 en kg/m^2)
0 = IMC <19
1 = 19 ≤ IMC < 21
2 = 21 ≤ IMC < 23
3 = IMC ≥ 23 ☐

Score de dépistage (sous-total max. 14 points) ☐☐

12 points ou plus — normal pas besoin de continuer l'évaluation

11 points ou moins — possibilité de malnutrition – continuez l'évaluation

Evaluation globale

G Le patient vit-il de façon indépendante à domicile?
0 = non 1 = oui ☐

H Prend plus de 3 médicaments
0 = oui 1 = non ☐

I Escarres ou plaies cutanées?
0 = oui 1 = non ☐

J Combien de véritables repas le patient prend-il par jour?
0 = 1 repas
1 = 2 repas
2 = 3 repas ☐

K Consomme-t-il?
- Une fois par jour au moins des produits laitiers? oui ☐ non ☐
- Une ou deux fois par semaine des œufs ou des légumineuses? oui ☐ non ☐
- Chaque jour de la viande, du poisson ou de la volaille? oui ☐ non ☐

0,0 = si 0 ou 1 oui
0,5 = si 2 oui
1,0 = si 3 oui ☐,☐

L Consomme-t-il deux fois par jour au moins des fruits ou des légumes?
0 = non 1 = oui ☐

M Combien de verres de boissons consomme-t-il par jour? (eau, jus, café, thé, lait, vin, bière…)
0,0 = moins de 3 verres
0,5 = de 3 à 5 verres
1,0 = plus de 5 verres ☐,☐

N Manière de se nourrir
0 = nécessite une assistance
1 = se nourrit seul avec difficulté
2 = se nourrit seul sans difficulté ☐

O Le patient se considère-t-il bien nourri? (problèmes nutritionnels)
0 = malnutrition sévère
1 = ne sait pas ou malnutrition modérée
2 = pas de problème de nutrition ☐

P Le patient se sent-il en meilleure ou en moins bonne santé que la plupart des personnes de son âge?
0,0 = moins bonne
0,5 = ne sait pas
1,0 = aussi bonne
2,0 = meilleure ☐,☐

Q Circonférence brachiale (CB en cm)
0,0 = CB < 21
0,5 = CB ≤ 21 CB ≤ 22
1,0 = CB > 22 ☐,☐

R Circonférence du mollet (CM en cm)
0 = CM < 31 1 = CM ≥ 31 ☐

Evaluation globale (max. 16 points) ☐☐,☐
Score de dépistage ☐☐
Score total (max. 30 points) ☐☐,☐

Appréciation de l'état nutritionnel

de 17 à 23,5 points — risque de malnutrition ☐
moins de 17 points — mauvais état nutritionnel ☐

08.98 F

Ref.: Guigoz Y, Vellas B and Garry PJ. 1994. Mini Nutritional Assessment: A practical assessment tool for grading the nutritional state of elderly patients. *Facts and Research in Gerontology.* Supplement #2:15-59.
Rubenstein LZ, Harker J, Guigoz Y and Vellas B. Comprehensive Geriatric Assessment (CGA) and the MNA: An Overview of CGA, Nutritional Assessment, and Development of a Shortened Version of the MNA. In: "Mini Nutritional Assessment (MNA): Research and Practice in the Elderly". Vellas B, Garry PJ and Guigoz Y , editors. Nestlé Nutrition Workshop Series. Clinical & Performance Programme, vol. 1. Karger, Bale, in press.

© 1998 Société des Produits Nestlé S.A., Vevey, Switzerland, Trademark Owners

Etude du fardeau des aidants chez les patients âgés atteints de cancer ou de démence

Introduction : Le fardeau subjectif ressenti par l'aidant principal et les facteurs associés à ce fardeau sont moins connus chez les patients atteints d'un cancer que chez ceux atteints d'une démence.
Méthode : Une étude observationnelle transversale descriptive a été réalisée à partir de 152 patients âgés d'au moins 70 ans vivant à domicile : 52 patients avec un cancer (groupe 1) et 100 avec une démence (groupe 2), ayant consulté entre le 01/11/2013 et le 01/06/2016 à l'hôpital de jour diagnostique de l'hôpital Albert Chenevier de Créteil. L'objectif était de mesurer le niveau du fardeau évalué par l'échelle de Zarit chez ces patients et d'identifier les facteurs associés à une augmentation de ce fardeau.
Résultats : Les caractéristiques sociodémographiques étaient semblables dans les deux groupes (âge médian 81,9 ans/82,2 ans). La médiane du score de Zarit était moins élevée dans le groupe 1 (14 [7-25]) que dans le groupe 2 (26 [16-43]), ($p<0,00001$). En analyse multivariée, les facteurs associés à une augmentation du fardeau étaient la sévérité de la maladie évaluée par le statut métastatique dans le groupe 1 ($p=0,06$) et le MMSE < 10 dans le groupe 2 ($p=0,006$), ainsi que l'altération de l'autonomie évaluée par le score ADL ($p=0,06$ pour le groupe 1 et 0,04 pour le groupe 2).
Conclusion : Même si le fardeau ressenti par les aidants principaux des patients était plus élevé chez ceux atteints d'une démence que chez ceux atteints d'un cancer, les facteurs associés à ce fardeau étaient semblables. Connaissant ces facteurs, le médecin généraliste en tant que coordinateur des soins jouera un rôle majeur dans le dépistage et la prise en charge des dyades patients-aidants à risque.

Mots clés : fardeau, aidant, sujet âgé, cancer, démence, maintien à domicile

Université Paris Descartes
Faculté de Médecine Paris Descartes
15, rue de l'Ecole de Médecine
75270 Paris cedex 06