

Thèse
pour le diplôme d'état de docteur en médecine
spécialité médecine générale

Présentée et soutenue publiquement le 17 juin 2014
par Marie-Hélène LOUBATIERES

Facteurs influençant le fardeau de l'aidant principal du
patient atteint de maladie d'Alzheimer vivant à
domicile : une revue systématique de la littérature

Directeur de thèse

Docteur André STILLMUNKES

Jury

Monsieur le Professeur Stéphane OUSTRIC – Président
Madame le Professeur Fati NOURHASHEMI – Assesseur
Monsieur le Professeur Pierre MESTHE – Assesseur
Monsieur le Docteur André STILLMUNKES – Assesseur
Madame le Docteur Hélène VILLARS – Assesseur

TABLEAU du PERSONNEL HU
des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier
au 1^{er} septembre 2013

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. LAZORTES Y.	Professeur Honoraire	Mme PUEL J.
Doyen Honoraire	M. CHAP H.	Professeur Honoraire	M. GOUZI
Professeur Honoraire	M. COMMANAY	Professeur Honoraire associé	M. DUTAU
Professeur Honoraire	M. CLAUX	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE	Professeur Honoraire	M. PASCAL
Professeur Honoraire	Mme ENJALBERT	Professeur Honoraire	M. SALVADOR M.
Professeur Honoraire	M. GEDEON	Professeur Honoraire	M. BAYARD
Professeur Honoraire	M. PASQUIE	Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE
Professeur Honoraire	M. RIBAUT	Professeur Honoraire	M. FABIÉ
Professeur Honoraire	M. SARRASIN	Professeur Honoraire	M. BARTHE
Professeur Honoraire	M. ARLET J.	Professeur Honoraire	M. CABARROT
Professeur Honoraire	M. RIBET	Professeur Honoraire	M. DUFFAUT
Professeur Honoraire	M. MONROZIES	Professeur Honoraire	M. ESCAT
Professeur Honoraire	M. DALOUS	Professeur Honoraire	M. ESCANDE
Professeur Honoraire	M. DUPRE	Professeur Honoraire	M. PRIS
Professeur Honoraire	M. FABRE J.	Professeur Honoraire	M. CATHALA
Professeur Honoraire	M. DUCOS	Professeur Honoraire	M. BAZEX
Professeur Honoraire	M. GALINIER	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE
Professeur Honoraire	M. LACOMME	Professeur Honoraire	M. CARLES
Professeur Honoraire	M. BASTIDE	Professeur Honoraire	M. BONAFÉ
Professeur Honoraire	M. COTONAT	Professeur Honoraire	M. VAYSSE
Professeur Honoraire	M. DAVID	Professeur Honoraire	M. ESQUERRE
Professeur Honoraire	Mme DIDIER	Professeur Honoraire	M. GUITARD
Professeur Honoraire	M. GAUBERT	Professeur Honoraire	M. LAZORTES F.
Professeur Honoraire	M. GUILHEM	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE
Professeur Honoraire	Mme LARENG M.B.	Professeur Honoraire	M. CERENE
Professeur Honoraire	M. BES	Professeur Honoraire	M. FOURNIAT
Professeur Honoraire	M. BERNADET	Professeur Honoraire	M. HOFF
Professeur Honoraire	M. GARRIGUES	Professeur Honoraire	M. REME
Professeur Honoraire	M. REGNIER	Professeur Honoraire	M. FAUVEL
Professeur Honoraire	M. COMBELLES	Professeur Honoraire	M. FREXINOS
Professeur Honoraire	M. REGIS	Professeur Honoraire	M. CARRIERE
Professeur Honoraire	M. ARBUS	Professeur Honoraire	M. MANSAT M
Professeur Honoraire	M. PUJOL	Professeur Honoraire	M. BARRET
Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI	Professeur Honoraire	M. ROLLAND
Professeur Honoraire	M. RUMEAU	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT
Professeur Honoraire	M. BESOMBES	Professeur Honoraire	M. CAHUZAC
Professeur Honoraire	M. GUIRAUD	Professeur Honoraire	M. RIBOT
Professeur Honoraire	M. SUC	Professeur Honoraire	M. DELSOL
Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE	Professeur Honoraire	M. ABBAL
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE	Professeur Honoraire	M. DURAND
Professeur Honoraire	M. PONTONNIER	Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER
Professeur Honoraire	M. CARTON	Professeur Honoraire	M. RAILHAC

Professeurs Émérites

Professeur JUSKIEWENSKI	Professeur JL. ADER
Professeur LARROUY	Professeur Y. LAZORTES
Professeur ALBAREDE	Professeur L. LARENG
Professeur CONTE	Professeur F. JOFFRE
Professeur MURAT	Professeur J. CORBERAND
Professeur MANELFE	Professeur B. BONEU
Professeur LOUVET	Professeur H. DABERNAT
Professeur SARRAMON	Professeur M. BOCCALON
Professeur CARATERO	Professeur B. MAZIERES
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL	Professeur E. ARLET-SUAU
Professeur COSTAGLIOLA	Professeur J. SIMON

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ADOUE D.	Médecine Interne, Gériatrie	Mme BEYNE-RAUZY O.	Médecine Interne
M. AMAR J.	Thérapeutique	M. BIRMES Ph.	Psychiatrie
M. ARNE J.L. (C.E)	Ophthalmologie	M. BROUCHET L.	Chirurgie thoracique et cardio-vascul
M. ATTAL M. (C.E)	Hématologie	M. BUREAU Ch	Hépat-Gastro-Entéro
M. AVET-LOISEAU H	Hématologie, transfusion	M. CALVAS P.	Génétique
M. BLANCHER A.	Immunologie (option Biologique)	M. CARRERE N.	Chirurgie Générale
M. BONNEVILLE P.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.	Mme CASPER Ch.	Pédiatrie
M. BOSSAVY J.P.	Chirurgie Vasculaire	M. CHAIX Y.	Pédiatrie
M. BRASSAT D.	Neurologie	Mme CHARPENTIER S.	Thérapeutique, méd. d'urgence, addict
M. BROUSSET P. (C.E)	Anatomie pathologique	M. COGNARD C.	Neuroradiologie
M. BUGAT R. (C.E)	<i>Cancérologie</i>	M. DE BOISSEZON X.	Médecine Physique et Réadapt Fonct.
M. CARRIE D.	Cardiologie	M. FOURCADE O.	Anesthésiologie
M. CHAP H. (C.E)	Biochimie	M. FOURNIE B.	Rhumatologie
M. CHAUVEAU D.	Néphrologie	M. FOURNIÉ P.	Ophthalmologie
M. CHOLLET F. (C.E)	Neurologie	M. GEERAERTS T.	Anesthésiologie et réanimation chir.
M. CLANET M. (C.E)	Neurologie	Mme GENESTAL M.	Réanimation Médicale
M. DAHAN M. (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque	M. LAROCHE M.	Rhumatologie
M. DEGUINE O.	O. R. L.	M. LAUWERS F.	Anatomie
M. DUCOMMUN B.	Cancérologie	M. LEOBON B.	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. FERRIERES J.	Epidémiologie, Santé Publique	M. MAZIERES J.	Pneumologie
M. FRAYSSE B. (C.E)	O.R.L.	M. MOLINIER L.	Epidémiologie, Santé Publique
M. IZOPET J. (C.E)	Bactériologie-Virologie	M. PARANT O.	Gynécologie Obstétrique
Mme LAMANT L.	Anatomie Pathologique	M. PARIENTE J.	Neurologie
M. LANG T.	Biostatistique Informatique Médicale	M. PATHAK A.	Pharmacologie
M. LANGIN D.	Nutrition	M. PAUL C.	Dermatologie
M. LAUQUE D.	Médecine Interne	M. PAYOUX P.	Biophysique
M. LIBLAU R.	Immunologie	M. PAYRASTRE B.	Hématologie
M. MAGNAVAL J.F.	Parasitologie	M. PORTIER G.	Chirurgie Digestive
M. MALAUAUD B.	Urologie	M. PERON J.M.	Hépat-Gastro-Entérologie
M. MANSAT P.	Chirurgie Orthopédique	M. RECHER Ch.	Hématologie
M. MARCHOU B.	Maladies Infectieuses	M. RONCALLI J.	Cardiologie
M. MONROZIES X.	Gynécologie Obstétrique	M. SANS N.	Radiologie
M. MONTASTRUC J.L. (C.E)	Pharmacologie	Mme SELVES J.	Anatomie et cytologie pathologiques
M. MOSCOVICI J.	Anatomie et Chirurgie Pédiatrique	M. SOL J-Ch.	Neurochirurgie
Mme MOYAL E.	Cancérologie		
Mme NOURHASHEMI F.	Gériatrie		
M. OLIVES J.P. (C.E)	Pédiatrie		
M. OSWALD E.	Bactériologie-Virologie		
M. PARINAUD J.	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.		
M. PERRET B (C.E)	Biochimie	P.U.	
M. POURRAT J	Néphrologie	M. OUSTRIC S.	Médecine Générale
M. PRADERE B.	Chirurgie générale		
M. QUERLEU D (C.E)	Cancérologie		
M. RASCOL O.	Pharmacologie		
M. RISCHMANN P. (C.E)	Urologie		
M. RIVIERE D. (C.E)	Physiologie		
M. SALES DE GAUZY J.	Chirurgie Infantile		
M. SALLES J.P.	Pédiatrie		
M. SERRE G. (C.E)	Biologie Cellulaire		
M. TELMON N.	Médecine Légale		
M. VINEL J.P. (C.E)	Hépat-Gastro-Entérologie		

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ACAR Ph.	Pédiatrie	M. ACCADBLE F.	Chirurgie Infantile
M. ALRIC L.	Médecine Interne	Mme ANDRIEU S.	Epidémiologie
M. ARLET Ph. (C.E)	Médecine Interne	M. ARBUS Ch.	Psychiatrie
M. ARNAL J.F.	Physiologie	M. BERRY A.	Parasitologie
Mme BERRY I.	Biophysique	M. BONNEVILLE F.	Radiologie
M. BOUTAULT F. (C.E)	Stomatologie et Chirurgie Maxillo-Faciale	M. BROUCHET L.	Chir. Thoracique et cardio-vasculaire
M. BUSCAIL L.	Hépto-Gastro-Entérologie	M. BUJAN L.	Uro-Andrologie
M. CANTAGREL A.	Rhumatologie	Mme BURA-RIVIERE A.	Médecine Vasculaire
M. CARON Ph. (C.E)	Endocrinologie	M. CHAYNES P.	Anatomie
M. CHAMONTIN B. (C.E)	Thérapeutique	M. CHAUFOUR X.	Chirurgie Vasculaire
M. CHAVOIN J.P. (C.E)	Chirurgie Plastique et Reconstructive	M. CONSTANTIN A.	Rhumatologie
M. CHIRON Ph.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie	M. DELOBEL P.	Maladies Infectieuses
Mme COURTADE SAIDI M.	Histologie Embryologie	M. COURBON	Biophysique
M. DELABESSE E.	Hématologie	M. DAMBRIN C.	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
Mme DELISLE M.B. (C.E)	Anatomie Pathologie	M. DE BOISSEZON X.	Médecine Physique et Réadaptation
M. DIDIER A.	Pneumologie	M. DECRAMER S.	Pédiatrie
M. ESCOURROU J. (C.E)	Hépto-Gastro-Entérologie	M. DELORD JP.	Cancérologie
M. FOURTANIER G. (C.E)	Chirurgie Digestive	M. ELBAZ M.	Cardiologie
M. GALINIER M.	Cardiologie	M. GALINIER Ph.	Chirurgie Infantile
M. GERAUD G.	Neurologie	M. GARRIDO-STÖWHAS I.	Chirurgie Plastique
M. GLOCK Y.	Chirurgie Cardio-Vasculaire	Mme GOMEZ-BROUCHET A.	Anatomie Pathologique
M. GRAND A. (C.E)	Epidémi. Eco. de la Santé et Prévention	M. GOURDY P.	Endocrinologie
Mme HANAIRE H.	Endocrinologie	M. GROLLEAU RAOUX J.L.	Chirurgie plastique
M. LAGARRIGUE J. (C.E)	Neurochirurgie	Mme GUIMBAUD R.	Cancérologie
M. LARRUE V.	Neurologie	M. HUYGHE E.	Urologie
M. LAURENT G. (C.E)	Hématologie	M. KAMAR N.	Néphrologie
M. LEVADE T.	Biochimie	M. LAFOSSE JM.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. MALECAZE F. (C.E)	Ophthalmologie	M. LEGUEVAQUE P.	Chirurgie Générale et Gynécologique
Mme MARTY N.	Bactériologie Virologie Hygiène	M. MARQUE Ph.	Médecine Physique et Réadaptation
M. MASSIP P.	Maladies Infectieuses	Mme MAZEREEUW J.	Dermatologie
M. PESSEY J.J. (C.E)	O. R. L.	M. MINVILLE V.	Anesthésiologie Réanimation
M. PLANTE P.	Urologie	M. MUSCARI F.	Chirurgie Digestive
M. RAYNAUD J-Ph.	Psychiatrie Infantile	M. OTAL Ph.	Radiologie
M. REME J.M.	Gynécologie-Obstétrique	M. ROLLAND Y.	Gériatrie
M. RITZ P.	Nutrition	M. ROUX F.E.	Neurochirurgie
M. ROCHE H. (C.E)	Cancérologie	M. SAILLER L.	Médecine Interne
M. ROSTAING L (C.E).	Néphrologie	M. SOULAT J.M.	Médecine du Travail
M. ROUGE D. (C.E)	Médecine Légale	M. TACK I.	Physiologie
M. ROUSSEAU H.	Radiologie	M. VAYSSIERE Ch.	Gynécologie Obstétrique
M. SALVAYRE R. (C.E)	Biochimie	M. VERGEZ S.	O.R.L.
M. SAMII E K. (C.E)	Anesthésiologie Réanimation	Mme URO-COSTE E.	Anatomie Pathologique
M. SCHMITT L. (C.E)	Psychiatrie		
M. SENARD J.M.	Pharmacologie		
M. SERRANO E. (C.E)	O. R. L.		
M. SOULIE M.	Urologie		
M. SUC B.	Chirurgie Digestive		
Mme TAUBER M.T.	Pédiatrie		
M. VELLAS B. (C.E)	Gériatrie		

M.C.U. - P.H.		M.C.U. - P.H	
M. APOIL P. A	Immunologie	Mme ABRAVANEL F.	Bactério. Virologie Hygiène
Mme ARNAUD C.	Epidémiologie	Mme ARCHAMBAUD M.	Bactério. Virologie Hygiène
M. BIETH E.	Génétique	M. BES J.C.	Histologie - Embryologie
Mme BONGARD V.	Epidémiologie	M. CMBUS J.P.	Hématologie
Mme CASPAR BAUGUIL S.	Nutrition	Mme CANTERO A.	Biochimie
Mme CASSAING S.	Parasitologie	Mme CARFAGNA L.	Pédiatrie
Mme CONCINA D.	Anesthésie-Réanimation	Mme CASSOL E.	Biophysique
M. CONGY N.	Immunologie	Mme CAUSSE E.	Biochimie
M. CORRE J.	Hématologie	M. CHASSAING N	Génétique
Mme COURBON	Pharmacologie	Mme CLAVE D.	Bactériologie Virologie
Mme DAMASE C.	Pharmacologie	M. CLAVEL C.	Biologie Cellulaire
Mme de GLISEZENSKY I.	Physiologie	Mme COLLIN L.	Cytologie
Mme DELMAS C.	Bactériologie Virologie Hygiène	M. CORRE J.	Hématologie
Mme DE-MAS V.	Hématologie	M. DEDOUIT F.	Médecine Légale
M. DUBOIS D.	Bactériologie Virologie Hygiène	M. DELPLA P.A.	Médecine Légale
Mme DUGUET A.M.	Médecine Légale	M. EDOUARD T	Pédiatrie
Mme DULY-BOUHANICK B.	Thérapeutique	Mme ESQUIROL Y.	Médecine du travail
M. DUPUI Ph.	Physiologie	Mme ESCOURROU G.	Anatomie Pathologique
Mme FAUVEL J.	Biochimie	Mme GALINIER A.	Nutrition
Mme FILLAUX J.	Parasitologie	Mme GARDETTE V.	Epidémiologie
M. GANTET P.	Biophysique	M. GASQ D.	Physiologie
Mme GENNERO I.	Biochimie	Mme GRARE M.	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme GENOUX A.	Biochimie et biologie moléculaire	Mme GUILBEAU-FRUGIER C.	Anatomie Pathologique
M. HAMDI S.	Biochimie	Mme INGUENEAU C.	Biochimie
Mme HITZEL A.	Biophysique	M. LAHARRAGUE P.	Hématologie
M. IRIART X.	Parasitologie et mycologie	M. LEANDRI R.	Biologie du dével. et de la reproduction
M. JALBERT F.	Stomato et Maxillo Faciale	M. LEPAGE B.	Biostatistique
M. KIRZIN S	Chirurgie générale	M. MARCHEIX B.	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mme LAPEYRE-MESTRE M.	Pharmacologie	Mme MAUPAS F.	Biochimie
M. LAURENT C.	Anatomie Pathologique	M. MIEUSSET R.	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme LE TINNIER A.	Médecine du Travail	Mme PERIQUET B.	Nutrition
M. LOPEZ R.	Anatomie	Mme PRADDAUDE F.	Physiologie
M. MONTOYA R.	Physiologie	M. RIMAILHO J.	Anatomie et Chirurgie Générale
Mme MOREAU M.	Physiologie	M. RONGIERES M.	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire	Mme SOMMET A.	Pharmacologie
M. PILLARD F.	Physiologie	M. TKACZUK J.	Immunologie
Mme PRERE M.F.	Bactériologie Virologie	M. VALLET P.	Physiologie
Mme PUISSANT B.	Immunologie	Mme VEZZOSI D.	Endocrinologie
Mme RAGAB J.	Biochimie		
Mme RAYMOND S.	Bactériologie Virologie Hygiène		
Mme SABOURDY F.	Biochimie		
Mme SAUNE K.	Bactériologie Virologie		
M. SOLER V.	Ophthalmologie		
M. TAFANI J.A.	Biophysique		
M. TREINER E.	Immunologie		
Mme TREMOLLIERES F.	Biologie du développement	M. BISMUTH S.	M.C.U. Médecine Générale
M. TRICOIRE J.L.	Anatomie et Chirurgie Orthopédique	Mme ROUGE-BUGAT ME	Médecine Générale
M. VINCENT C.	Biologie Cellulaire		

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr STILLMUNKES A.
Dr BRILLAC Th.
Dr ABITTEBOUL Y.

Dr ESCOURROU B.
Dr BISMUTH M.
Dr BOYER P.
Dr ANE S.

Remerciements :

A Monsieur le Professeur Oustric,

Je vous remercie de m'avoir fait l'honneur d'accepter la présidence de ce jury et de l'attention que vous avez portée à mon travail.

Veillez trouver ici le témoignage de mon profond respect et de ma reconnaissance.

A Madame le Professeur Nourhashemi,

Je vous remercie d'avoir accepté de siéger à ce jury et du temps que vous avez consacré à mon travail.

Recevez ici la marque de mon estime.

A Monsieur le Professeur Mesthe,

Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail.

Veillez recevoir l'expression de ma gratitude.

A Monsieur le Docteur Stillmunkes,

Vous m'avez soutenu et conseillé tout au long de ce travail et je vous en remercie.

Veillez recevoir le témoignage de ma reconnaissance sincère.

A Madame le Docteur Villars,

Je vous remercie de l'intérêt que vous avez manifesté pour mon travail et d'avoir accepté de participer à ce jury.

Soyez assurée de mon respect.

Merci,

A mes parents et ma sœur, pour votre présence et votre soutien sans limite tout au long de ces années

A Cyril, pour l'amour et le soutien que tu m'apportes chaque jour

A Paul et Antoine, vous êtes ma plus grande source de joie et de motivation

A toute ma famille

A tous ceux qui ont participé à ma formation, vous laisserez une trace dans ma future pratique, particulièrement le Dr Régis, le Dr Olivier, le Dr Chapelle, le Dr Bonenfant et le Dr Rich

A mes amis, vous m'avez encouragée et accompagnée tout au long de ce périple

A Lionel, Pierre et Thomas, j'attends avec impatience de m'installer avec vous.

TABLE DES MATIERES

<u>LISTE DES FIGURES :</u>	3
<u>LISTE DES ABREVIATIONS :</u>	4
1. <u>INTRODUCTION :</u>	5
2. <u>MATERIEL ET METHODES :</u>	7
a. Type de recherche	7
b. Critères d'inclusion	7
c. Critères d'exclusion	7
d. Modalités de sélection des articles	8
e. Analyse des articles	8
3. <u>RESULTATS :</u>	9
a. Processus de sélection des articles	9
b. Caractéristiques propres aux patients et à la pathologie qui influent sur le fardeau de l'aidant	14
1. <i>Les caractéristiques démographiques des patients</i>	14
2. <i>La présence de troubles du comportement et leur type, les traits de personnalité</i>	14
3. <i>Les atteintes cognitives et mnésiques</i>	15
4. <i>Les atteintes fonctionnelles et la nécessité d'aide technique</i>	15
5. <i>La durée d'évolution de la pathologie et sa sévérité</i>	16
6. <i>Le coût financier de la prise en charge</i>	16
7. <i>Le niveau éducatif du patient</i>	16
8. <i>La prise d'un traitement médicamenteux spécifique</i>	16
c. Caractéristiques propres aux aidants qui influent sur le fardeau	18
1. <i>Les caractéristiques démographiques des aidants</i>	18
2. <i>Le lieu de vie de l'aidant</i>	18
3. <i>Les capacités de coping et le comportement de l'aidant</i>	19
4. <i>Le niveau éducatif de l'aidant</i>	19
5. <i>La durée du statut d'aidant</i>	19

6. <i>Le temps d'aide quotidien</i>	20
7. <i>L'état de santé de l'aidant</i>	20
8. <i>Le statut financier de l'aidant</i>	20
d. Caractéristiques liées à la relation patient-aidant et à leur entourage influant sur le fardeau de l'aidant	21
1. <i>L'importance du support social</i>	21
2. <i>Les « autres » en tant que contrainte supplémentaire</i>	21
3. <i>L'importance de la qualité de la relation entre patient et aidant</i>	21
4. <u>ANALYSE ET DISCUSSION :</u>	23
5. <u>CONCLUSION :</u>	28
<u>BIBLIOGRAPHIE :</u>	29
<u>ANNEXES :</u>	35
Annexe 1 : Articles mettant en évidence un lien entre les caractéristiques du patient ou de la pathologie et le fardeau de l'aidant	35
Annexe 2 : Articles mettant en évidence un lien entre les caractéristiques de l'aidant et le fardeau	42
Annexe 3 : Articles mettant en évidence un lien entre les caractéristiques de la relation patient-aidant et de leur entourage et le fardeau de l'aidant	48
Annexe 4 : Echelle de Zarit	51

LISTE DES FIGURES :

figure 1 : diagramme de flux de sélection des articles trouvés dans PUBMED

figure 2 : diagramme de flux de sélection des articles trouvés dans COCHRANE

figure 3 : diagramme de flux de sélection des articles trouvés dans Web of Science

figure 4 : diagramme de flux de sélection des articles trouvés dans BDSF

figure 5 : diagramme de flux de sélection des articles trouvés dans SUDOC

LISTE DES ABREVIATIONS :

MMSE : Mini Mental State Examination

ADL : Activities of Daily Living

IADL : Instrumental Activities of Daily Living

FDS Affect Score: Functional Dementia Scale Affect Score

FDS Orientation Score: Functional Dementia Scale Orientation Score

NPI: Neuropsychiatric Inventory

SCQ: Sense of Competence Questionnaire

1. INTRODUCTION :

Actuellement en France, la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés touchent environ 855 000 personnes et l'on estime à plus de 225 000 le nombre de nouveaux cas chaque année (1). Globalement, chez les sujets de 75 ans et plus, la prévalence est estimée à 13,2 % pour les hommes et à 20,5 % pour les femmes (2).

La proportion de patients vivant à domicile est de 90.9 % chez ceux ayant un score MMSE de 24 à 30 ; 76.2% chez ceux ayant un score MMSE compris entre 19 et 23 et de 57.3% chez ceux ayant un score MMSE compris entre 10 et 18 (3). Le domicile est donc le lieu de vie le plus commun chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer jusqu'au stade modérément sévère.

Or, le maintien à domicile de ces personnes dépendantes n'est possible que grâce à la présence et à la prise en charge assurée par les aidants familiaux (4,5).

En 2007, dans le Guide de l'aidant familial, le Ministère du Travail, des Relations Sociales et de la Solidarité a défini l'aidant familial comme « la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne »(6). 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.(7).

Les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en France sont en majorité des femmes (62%), 17% des aidants ont moins de 55 ans, 25% ont entre 55 et 64 ans, 18% entre 65 et 74 ans, 28% entre 75 et 84 ans, 7% ont plus de 85 ans (8). La moitié des aidants sont les conjoints (51%) et 25% sont les enfants des personnes malades. 66% des aidants sont à la retraite, 16% ont un travail à temps complet et 5% un travail à temps partiel. 2% ne travaillent pas en raison de leur rôle d'aidant. Les résultats de la cohorte REAL.FR donnent des résultats semblables (9).

Les problèmes rencontrés par les aidants sont divers, mais on retrouve en premier lieu les états anxio-dépressifs (90%), la fatigue (48%) et les troubles du sommeil (23%). D'autres problèmes physiques sont cités, notamment amaigrissement et pathologies cardiovasculaires, ainsi qu'un isolement social (18%) (10).

La mesure du fardeau enduré par les aidants est un bon indicateur des répercussions négatives que les soins prodigués à leur proche ont sur eux. Le fardeau est une notion multidimensionnelle à la fois physique, psychologique, sociale et financière. Plusieurs échelles sont utilisées pour le quantifier, la plus connue et usitée est l'échelle de Zarit. (cf annexes). On distingue également le fardeau objectif, lié à la dépendance et aux troubles présentés par le patient, du fardeau subjectif ressenti par l'aidant et qui peut-être différent d'un aidant à l'autre pour une même charge de travail. La mesure du fardeau subi par l'aidant est une notion d'autant plus importante que son intensité conditionne le devenir et l'institutionnalisation du patient (11,12).

Par ailleurs, on constate que le fardeau des aidants de patients atteints d'Alzheimer est plus élevé que pour d'autres pathologies chroniques invalidantes telles que l'insuffisance cardiaque ou l'insuffisance respiratoire (13). A l'intérieur même du groupe des aidants de patients Alzheimer le fardeau est hétérogène. Tous les aidants ne sont donc pas égaux face au retentissement des soins apportés à leur proche. Mais quels sont les facteurs qui conditionnent le fardeau ?

Dans la mesure où la plupart des patients atteints de maladie d'Alzheimer au stade léger à modéré vivent à domicile (3), fréquemment avec leur aidant principal, le médecin généraliste est souvent le premier recours dans les situations difficiles. De plus, étant donné que tous les patients ne bénéficient pas d'un suivi spécialisé, le rôle du médecin traitant est d'autant plus important. Il est donc nécessaire que ce dernier puisse identifier facilement les dyades patient-aidant les plus fragiles pour pouvoir leur apporter un soutien accru et mettre en œuvre des aides supplémentaires qui permettront le maintien à domicile dans de bonnes conditions.

C'est pourquoi nous avons souhaité mettre en évidence les différents facteurs influençant le fardeau de l'aidant principal du patient atteint de maladie d'Alzheimer vivant à domicile de manière à ce qu'ils soient facilement identifiables par le médecin traitant.

2. MATERIEL ET METHODES :

a. Type de recherche

La recherche consiste en une revue de la littérature effectuée le 27/02/14 dans les bases de données Pubmed, Cochrane et Web of Science avec comme équation de recherche:

«Alzheimer disease AND caregiver burden AND caregiver characteristics ».

Cette recherche a été complétée par une recherche dans BDSB avec les termes : « Maladie d'Alzheimer ET fardeau de l'aidant »

et dans SUDOC : « Maladie d'Alzheimer ET fardeau ».

b. Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion utilisés sont les suivants :

- type d'articles : essais cliniques, articles originaux, revues de la littérature, méta analyses
- date de publication : entre janvier 1990 et novembre 2013
- langue de rédaction : français ou anglais
- localisation de l'essai : pays de l'Union Européenne, Amérique du Nord
- patients concernés : patients vivant à domicile, avec un diagnostic de démence (si possible uniquement de type Alzheimer), ayant un aidant principal identifié

c. Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion pris en compte sont les suivants :

- type d'articles : lettres de lecteurs, éditoriaux, commentaires d'articles
- localisation de l'essai : Pays en voie de développement, Asie
- type de patients : patients âgés mais non déments, patients institutionnalisés, groupes ethniques particuliers (ex : population hispanique aux Etats-Unis)
- nous n'avons pas exclu d'étude sur des critères de méthodologie ou de nombre de participants de manière à mettre en évidence un maximum de caractéristiques.

d. Modalités de sélection des articles

Nous avons procédé à plusieurs étapes de sélection successives. La première sélection s'est faite par lecture des titres, la seconde par lecture des résumés. Les articles étant adaptés à notre étude ont ensuite été lus en intégralité pour permettre la sélection finale et la conservation des articles adaptés aux critères d'inclusion et pertinents par rapport à notre objectif.

e. Analyse des articles

Les articles sélectionnés après lecture intégrale ont ensuite été répartis dans un tableau de lecture établi au préalable (annexes). Ce tableau a permis de mettre en évidence la population étudiée, l'objectif initial, les paramètres étudiés, les résultats mis en évidence par l'étude et correspondant à l'objectif de notre revue.

Ces résultats ont été classés en 3 catégories :

- ceux se rapportant aux caractéristiques des patients et de la pathologie
- ceux se rapportant aux caractéristiques des aidants
- ceux se rapportant à la relation patient-aidant et à l'entourage

3. RESULTATS :

a. Processus de sélection des articles

Résultat de la recherche bibliographique dans Pubmed : 93 résultats

1- Première sélection par lecture du titre : 22 articles sélectionnés

→ sujet non concordant avec l'objectif de la revue : 65 articles

→ langue de rédaction non concordante avec les critères d'inclusion: 1 article

→ localisation de l'étude non concordante avec les critères d'inclusion : 3 articles

→ type de patients non concordant avec les critères d'inclusion : 2 articles

2- Deuxième sélection par lecture du résumé : 19 articles sélectionnés

→ sujet non concordant avec l'objectif de la revue : 3 articles

3- Troisième sélection par lecture de l'article intégral : 14 articles sélectionnés

→ sujet non concordant avec l'objectif de la revue : 4 articles

→ article non trouvé en version intégrale : 1 article

Au total : 14 articles utilisés

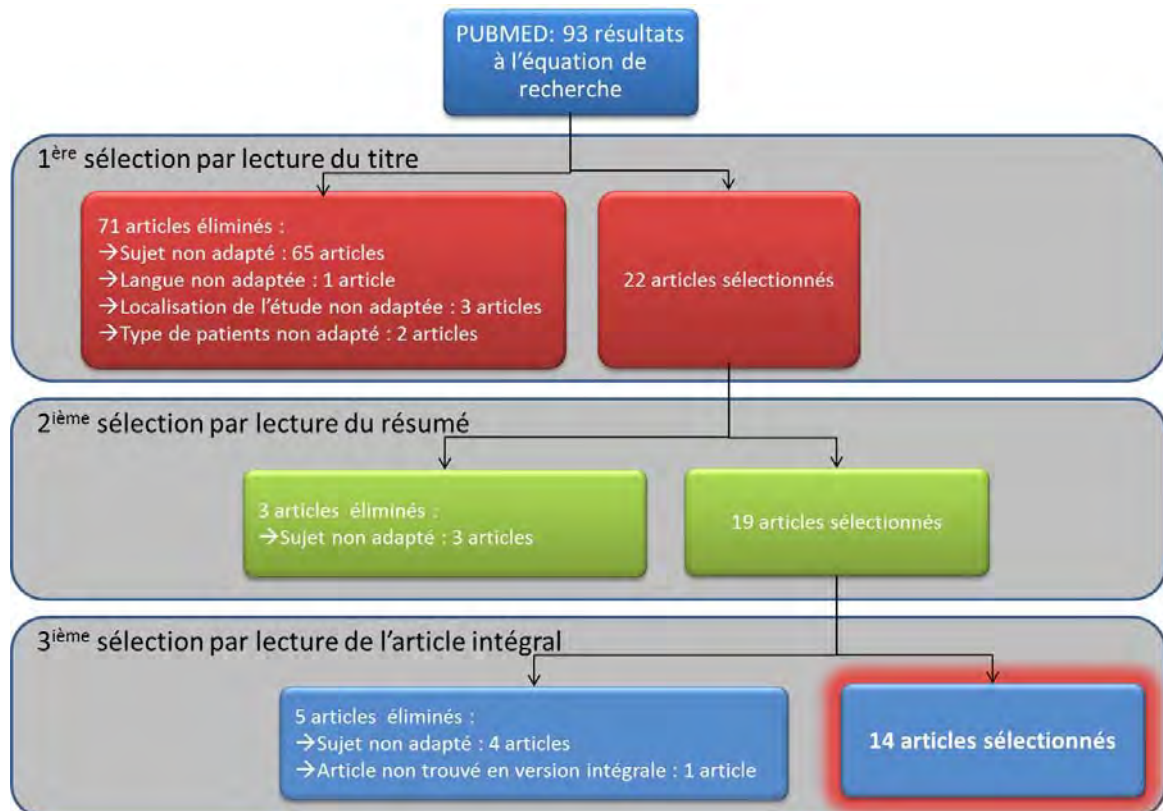


figure 1 : diagramme de flux de sélection des articles trouvés dans PUBMED

Résultat de la recherche bibliographique dans Cochrane :182 résultats

1- Première sélection par lecture du titre : 45 articles sélectionnés

- sujet non concordant avec l'objectif de la revue : 106 articles
- localisation de l'étude non concordante avec les critères d'inclusion : 9 articles
- type de patients non concordant avec les critères d'inclusion : 19 articles
- articles redondants avec la recherche Pubmed : 3 articles

2- Deuxième sélection par lecture du résumé : 27 articles sélectionnés

- sujet non concordant avec l'objectif de la revue : 13 articles
- localisation de l'étude non concordante avec les critères d'inclusion : 2 articles
- type de patients non concordant avec les critères d'inclusion : 3 articles

3- Troisième sélection par lecture de l'article intégral : 14 articles sélectionnés

- sujet non concordant avec l'objectif de la revue : 10 articles
- type de patients non concordant avec les critères d'inclusion : 2 articles
- article non trouvé en version intégrale : 1 article

Au total : 14 articles utilisés

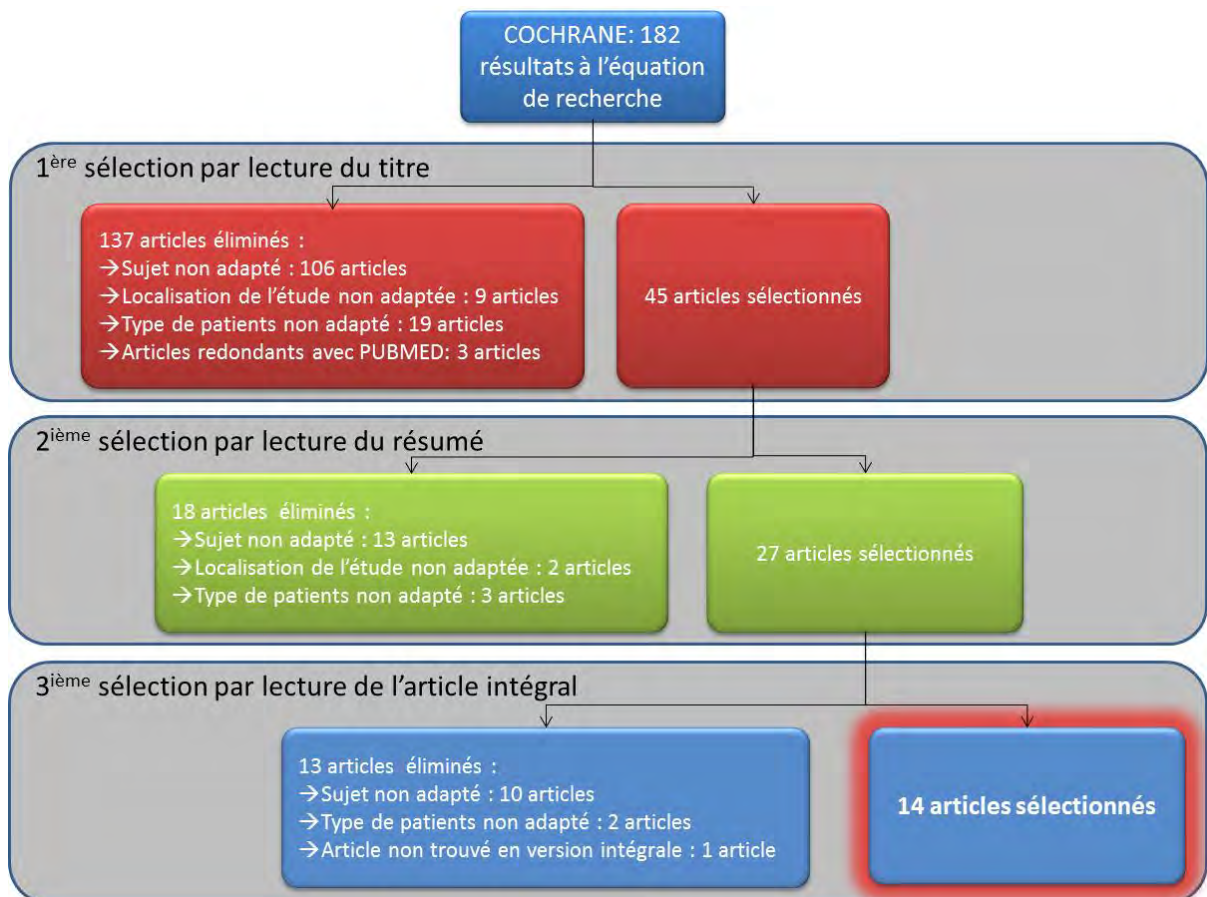


figure 2 : diagramme de flux de sélection des articles trouvés dans COCHRANE

Résultat de la recherche bibliographique dans Web of Science :160 résultats

1- Première sélection par lecture du titre : 39 articles sélectionnés

- sujet non concordant avec l'objectif de la revue : 82 articles
- langue de rédaction non concordante avec les critères d'inclusion : 4 articles
- localisation de l'étude non concordante avec les critères d'inclusion : 14 articles
- type de patients non concordant avec les critères d'inclusion : 3 articles
- type d'article non concordant avec les critères d'inclusion : 1 article
- articles redondants avec recherche Pubmed ou Cochrane : 17 articles

2- Deuxième sélection par lecture du résumé : 18 articles sélectionnés

- sujet non concordant avec l'objectif de la revue : 18 articles
- type de patients non concordant avec les critères d'inclusion : 3 articles

3- Troisième sélection par lecture de l'article intégral : 5 articles sélectionnés

- sujet non concordant avec l'objectif de la revue : 7 articles
- langue de rédaction non concordante avec les critères d'inclusion : 2 articles
- type de patients non concordant avec les critères d'inclusion : 1 article
- articles non trouvés en version intégrale : 3 articles

Au total : 5 articles utilisés

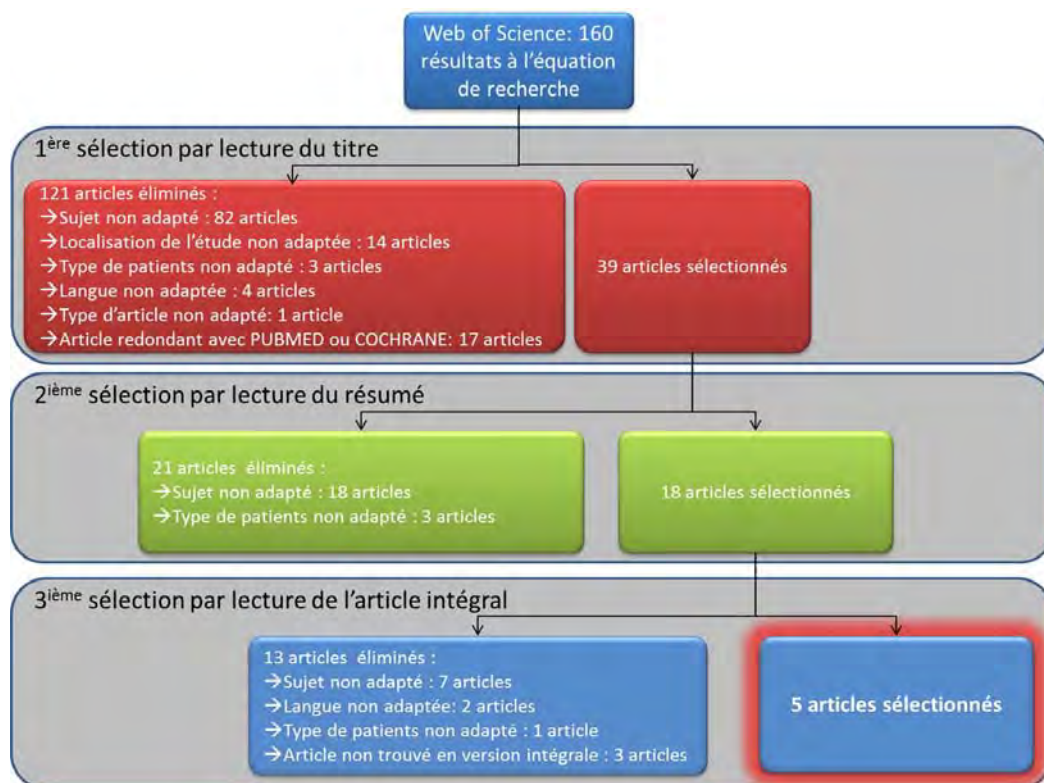


figure 3 : diagramme de flux de sélection des articles trouvés dans Web of Science

Résultat de la recherche bibliographique dans BDSP: 23 résultats

1- Première sélection par lecture du titre : 10 articles sélectionnés

→ sujet non concordant avec l'objectif de la revue : 12 articles

→ localisation de l'étude non concordante avec les critères d'inclusion : 1 article

2- Deuxième sélection par lecture du résumé : 5 articles sélectionnés

→ sujet non concordant avec l'objectif de la revue : 5 articles

3- Troisième sélection par lecture de l'article intégral : 3 articles sélectionnés

→ sujet non concordant avec l'objectif de la revue : 2 articles

Au total : 3 articles utilisés

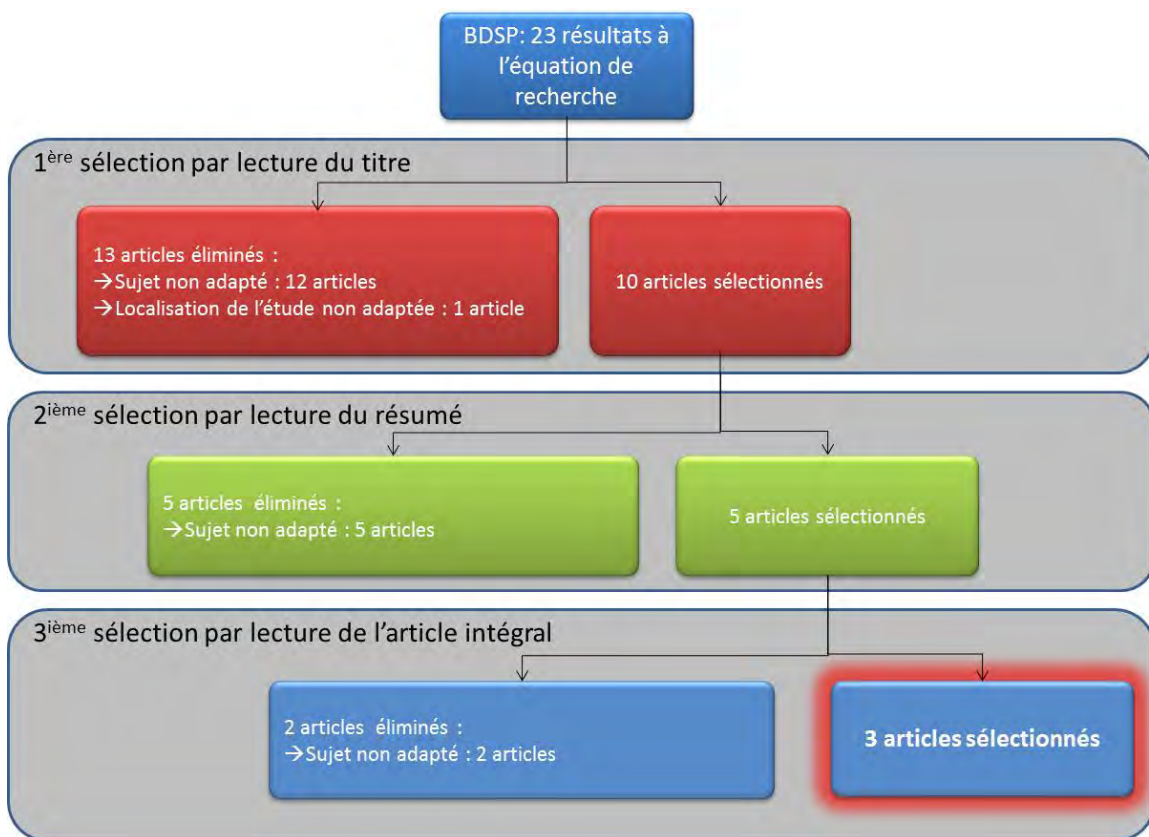


figure 4 : diagramme de flux de sélection des articles trouvés dans BDSP

Résultat de la recherche bibliographique dans SUDOC: 7 résultats

1- Première sélection par lecture du titre : 4 articles sélectionnés

→ sujet non concordant avec l'objectif de la revue : 2 articles

→ type d'article non concordant avec les critères d'inclusion : 1 article

2- Deuxième sélection par lecture du résumé : 1 article sélectionné

→ sujet non concordant avec l'objectif de la revue : 3 articles

3- Troisième sélection par lecture de l'article intégral : 0 article sélectionné

→ étude redondante avec un article déjà sélectionné (même auteur, même population d'étude, mêmes objectifs) : 1 article

Au total : 0 article utilisé

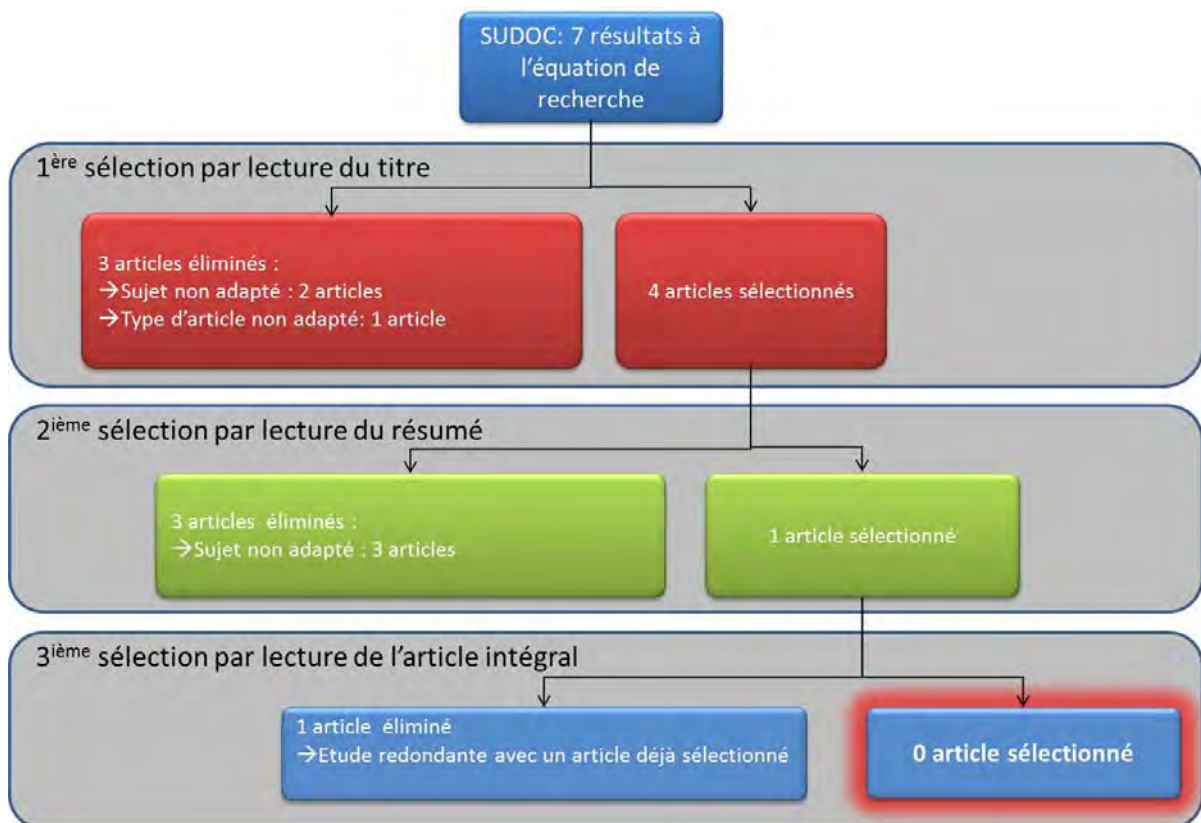


figure 5 : diagramme de flux de sélection des articles trouvés dans SUDOC

b. Caractéristiques propres aux patients et à la pathologie qui influent sur le fardeau de l'aidant

La lecture des articles sélectionnés a permis de trouver des spécificités propres à certains patients et à leur pathologie qui semblent liées au fardeau de l'aidant principal. Ces éléments ont été retrouvés dans vingt-huit articles de notre recherche et peuvent être regroupés en différentes catégories.

1. Les caractéristiques démographiques des patients

Parmi les études relatives au fardeau de l'aidant principal, sept s'intéressent aux caractéristiques démographiques des patients induisant un retentissement négatif. Deux éléments ressortent en priorité : l'âge (jeune) et le sexe (masculin) :

- Trois études retrouvent un lien significatif entre le fait que le patient soit un homme et un fardeau (14,15) ou une anxiété (16) plus élevé.
- Trois études mettent en évidence un lien entre le jeune âge du patient et l'importance du fardeau (14,17,18).
- Deux des études n'ont pas permis de mettre en évidence l'impact de l'âge et du sexe du patient sur le fardeau de l'aidant (19,20).

2. La présence de troubles du comportement et leur type, les traits de personnalité

La présence de troubles du comportement et de symptômes neuropsychiatriques apparaît comme ayant une influence majeure sur le fardeau de l'aidant et son vécu de la relation d'aide. Cet impact est retrouvé dans vingt-trois des études analysées.

- Dix-neuf articles montrent que la présence de troubles du comportement dans l'ensemble est génératrice de nuisance pour l'aidant (14,15,16,18,19,21,22,23,24,25,26, 27,28,29,30,31,32,33,34).

En analysant plus finement ces troubles, il s'avère que certains ont une influence plus marquante.

- Huit articles citent les symptômes d'ordre affectif, l'irritabilité, l'agressivité et la colère du patient (14,15,16,18,26,27,32,34) comme étant au premier plan.

- Trois articles montrent qu'un comportement moteur aberrant, nocturne, des fugues sont aussi vecteurs de stress (15,26,34).
- L'anosognosie est également liée au fardeau (35), particulièrement au fardeau physique et social et au stress émotionnel.
- L'état psychique du patient, notamment la dépression, influe sur le fardeau (36).
- L'un des articles est axé sur le fait que certains traits de personnalité du patients qui peuvent être préexistants et exacerbés par la pathologie peuvent influencer sur le fardeau. En effet le fardeau objectif augmente quand le patient est de type N (névrotique), diminue quand il est de type A (agréable) et C (rigoureux), le fardeau subjectif diminue aussi chez un aidant de patient de type C (rigoureux) (37).
- Il faut noter qu'une des études retrouve une corrélation entre le nombre de symptômes neuropsychiatriques et le nombre d'heures d'aide nécessaire (38), pouvant ainsi jouer sur le fardeau objectif en augmentant directement la charge de travail de l'aidant.

3. Les atteintes cognitives et mnésiques

L'atteinte cognitive est un des aspects les plus visibles de la maladie et contribue au diagnostic. Néanmoins, son rôle sur le fardeau de l'aidant semble moindre et n'a pas pu être mis en évidence dans toutes les études qui l'ont évalué (dix études).

- Huit études mettent en évidence un lien entre déclin cognitif et fardeau de l'aidant (14,15,23,24,27,31,33,39).
- Une des études met en exergue l'impact du déficit du langage, du déficit cognitif général et à un moindre degré du déficit cognitif instrumental (14).
- Deux des études (19,37) ne permettent pas d'établir de lien entre ces symptômes et le retentissement négatif sur l'aidant.

4. Les atteintes fonctionnelles et la nécessité d'aide technique

Un autre aspect de la maladie d'Alzheimer est le développement d'atteintes fonctionnelles et la nécessité de mise en place d'aides techniques, on peut donc penser que l'intensité de ces atteintes joue un rôle dans le vécu de l'aidant.

Quatorze des articles s'intéressent à cet aspect, principalement au travers des scores ADL et IADL. En effet, le fardeau augmente avec le besoin d'aide du patient et la dégradation du score ADL (14,16,18,19,20,24,25,26,29,31,32,36,39,40).

5. La durée d'évolution de la pathologie et sa sévérité

Six des articles évaluent l'impact de l'évolution de la maladie (15,20,28,33,37,41). L'un d'entre eux ne permet pas de mettre en évidence de lien entre la durée de la maladie et l'importance du fardeau (37). La sévérité de l'atteinte (20,33,41) et la durée d'évolution de la démence (28,41) semblent néanmoins jouer un rôle, de même que la vitesse de détérioration de l'état de santé du patient (15).

6. Le coût financier de la prise en charge

L'impact financier est une des composantes du fardeau objectif. De façon prévisible le coût financier de la prise en charge influe aussi sur sa composante subjective au travers de l'impact émotionnel perçu par l'aidant (25).

7. Le niveau éducatif du patient

L'analyse des articles a permis de mettre en évidence un facteur plus inattendu : le niveau éducatif du patient. En effet, les différentes études montrent de manière univoque qu'un haut niveau éducatif du patient diminue le fardeau ressenti par l'aidant (18,21,41).

8. La prise d'un traitement médicamenteux spécifique

Dans certains des articles étudiés, la prise d'un traitement spécifique de la maladie d'Alzheimer fait partie des variables évaluées, néanmoins, n'entrant pas dans l'équation de recherche ce critère n'est pas étudié ici (20,21).

En synthèse, le patient type vecteur d'un fardeau élevé pour son aidant principal serait donc :

- un homme jeune
- présentant des troubles du comportement importants, surtout lorsqu'ils sont de type affectif (irritabilité, agressivité, colère) ou en cas de comportement moteur aberrant
- ayant un score ADL très dégradé et nécessitant beaucoup d'aides techniques
- dont la pathologie est sévère et évolue depuis longtemps
- dont le coût de la prise en charge est élevé
- dont le niveau éducatif est faible

c. Caractéristiques propres aux aidants qui influent sur le fardeau

La lecture des articles sélectionnés a permis de trouver des spécificités propres à certains aidants qui semblent liées à son fardeau. Ces éléments ont été retrouvés dans vingt-quatre articles de notre recherche et peuvent être regroupés en différentes catégories.

1. Les caractéristiques démographiques des aidants

- De façon générale, il apparaît dans quatre articles qu'être un aidant jeune occasionne un fardeau plus important (14,22,37,41).
- Néanmoins, une des études retrouve un résultat discordant et montre qu'avoir 60 ans ou plus est un critère de risque supplémentaire (26).
- Le fait que le fardeau des aidants de sexe féminin soit plus important apparaît dans huit études et semble bien établi (15,16,18,20,26,28,29,39).
- De plus, être le conjoint du patient (14,15,18,26,30,39,42) ou sa fille (15,26) est un facteur de risque à prendre en compte.
- Une des études ne permet pas d'établir cette corrélation entre fardeau et lien de parenté (20).

2. Le lieu de vie de l'aidant

Le lieu de vie de l'aidant, dans le sens de la cohabitation ou non avec le patient, est un facteur retrouvé dans sept des études (15,16,20,24,26,29,33).

- Dans l'ensemble ces études sont concordantes et mettent en évidence le fait que vivre avec le patient augmente le fardeau de l'aidant (15,16,24,26,29,33).
- Une des études (20) ne permet pas d'établir de corrélation entre lieu de vie et fardeau.

3. Les capacités de coping et le comportement de l'aidant

Plusieurs études s'intéressent aux différents comportements et mécanismes adaptatifs mis en place par les aidants.

- Certains comportements sont à valoriser puisqu'ils influent de façon positive sur le ressenti de l'aidant : simplifier et organiser la vie quotidienne, penser de façon positive, garder un lien fort et communiquer avec le patient, prendre soin de soi (43). Avoir de bonnes capacités de self-control (23,30), se sentir compétent (25,44) et éprouver un bon niveau de satisfaction à l'égard de sa vie (15) permet de diminuer le fardeau. La spiritualité au travers de la foi, la religion et la méditation (43) a aussi une influence positive sur l'aidant.

- En revanche, certains comportements sont vecteurs de retombées négatives : le comportement de fuite-évitement de l'aidant serait en partie médiateur de la relation entre troubles du comportement du patient et dépression de l'aidant (45) ; il existe une corrélation entre une attitude négative vis-à-vis de la maladie et du patient (autoritarisme, limitations dans la vie sociale, anxiété et agressivité) (46), un sentiment de honte et un désengagement dans le soin (47) et une augmentation du fardeau. Par ailleurs, les aidants dont la personnalité est de type N (névrotique) (37), ou qui ont comme caractéristique une colère-trait (44), ont un fardeau objectif et subjectif plus élevé (37).

4. Le niveau éducatif de l'aidant

Comme chez le patient, le niveau éducatif de l'aidant est un facteur influençant le fardeau. Quatre des études montrent qu'un bas niveau éducatif de l'aidant est générateur d'un plus haut fardeau (19,22,30,41).

5. La durée du statut d'aidant

La relation d'aide s'étendant en général sur une longue période, la question de l'influence du nombre d'années en tant qu'aidant est importante. En effet, l'augmentation du nombre d'années passées avec ce statut augmente la dépression chez l'aidant (22).

6. *Le temps d'aide quotidien*

L'augmentation du temps dédié aux soins, du nombre de tâches à effectuer et la nécessité d'une aide médicale supplémentaire sont des données objectives qui jouent un rôle important dans la majoration du fardeau (18,20,22).

7. *L'état de santé de l'aidant*

L'état de santé de l'aidant, s'il est parfois négligé, peut être une source supplémentaire de difficulté. Quatre des études (15,16,18,30) mettent en évidence le fait que sa dégradation augmente le fardeau, la dépression ou le stress.

8. *Le statut financier de l'aidant*

Les rentrées d'argent jugées insuffisantes et la précarité du statut financier de l'aidant sont un facteur supplémentaire pouvant aggraver le fardeau (15).

En synthèse l'aidant principal type étant à risque de subir un fardeau élevé serait donc :

- une femme
- plutôt jeune
- étant l'épouse ou la fille du patient
- vivant avec le patient
- manquant de capacités de coping et de self-control, ayant des comportements peu adaptés
- ayant un bas niveau éducatif
- étant aidant depuis plusieurs années
- passant beaucoup de temps aux soins du patient
- n'étant pas en bonne santé
- ayant un statut financier précaire

d. Caractéristiques liées à la relation patient-aidant et à leur entourage influant sur le fardeau de l'aidant

Le patient et l'aidant forment une dyade et interagissent l'un sur l'autre, leur relation est dynamique et peut varier dans le temps. Par ailleurs, cette dyade évolue dans un contexte, un entourage qui l'influence. Nous avons retrouvé neuf articles dans notre revue qui s'intéressent à cet aspect (15,16,22,29,30,43,44,48,49).

1. L'importance du support social

Le soutien de l'entourage, l'importance du réseau social est un facteur important. En effet, la difficulté à organiser le soutien d'amis augmente le fardeau et la dépression chez l'aidant et diminue sa satisfaction. Au contraire, des contacts intenses avec le réseau social augmentent le degré de satisfaction (15,22,48). Etre bien entouré, que ce soit par la famille, les amis ou des aidants rémunérés est considéré comme un facteur protecteur pour l'aidant principal (29,30,43,44).

2. Les « autres » en tant que contrainte supplémentaire

Si un entourage présent est source de soutien, la présence de tierces personnes au domicile peut devenir une source de fardeau supplémentaire de par les tâches qu'elle entraîne et des demandes qui peuvent être difficiles à remplir pour l'aidant (15,29). Cela se retrouve surtout chez les filles de patients vivant avec leur parent malade, leur conjoint et leurs enfants : elle doivent faire face à de multiples demandes qui sont parfois antagonistes.

3. L'importance de la qualité de la relation entre patient et aidant

La qualité de la relation entre l'aidant et le patient est aussi à prendre en compte : l'aidant est plus anxieux et plus déprimé quand sa relation avec le patient est dégradée (16). Le fait de garder un lien fort et une communication (verbale ou non) avec le patient sont également des attitudes positives (43). Par ailleurs, une relation plus proche au départ entre le patient et son aidant est corrélée à une meilleure santé mentale et une moindre dépression au départ mais à une aggravation plus importante dans le temps de la santé

mentale de l'aidant et à une détérioration des émotions ressenties en lien avec la situation d'aide (49).

Les aidants qui se sentent moins proches du patient après l'annonce du diagnostic qu'avant ont une amélioration des affects et de la santé mentale mais une dégradation de la santé physique (49). L'attachement et la proximité avec le patient prédisent à la fois un ressenti positif et négatif pour l'aidant.

En synthèse, les dyades aidant-patient à risque de fardeau plus élevé sont donc :

- les aidants étant peu entourés, ayant peu de lien social et de soutien
- ayant une relation et une communication de mauvaise qualité avec le patient dont ils prennent soin
- vivant avec d'autres personnes (enfants, conjoints) ayant eux-mêmes des demandes importantes en matière de soins et de tâches à remplir

4. ANALYSE ET DISCUSSION :

Notre étude permet donc de mettre en évidence des caractéristiques présentes dans certaines dyades patient-aidant qui peuvent être à l'origine d'une plus grande vulnérabilité de l'aidant.

Certaines ne sont pas modifiables mais doivent être repérées : c'est le cas notamment des caractéristiques démographiques. Que ce soit chez l'aidant ou chez le patient certaines caractéristiques démographiques sont mises en évidence de façon répétée comme étant prédictives d'un fardeau plus élevé : un patient de sexe masculin plutôt jeune (14), dont l'aidant principal est l'épouse ou la fille (15,26), jeune, représente un risque élevé.

Il est probable que cela soit dû au déséquilibre physique entre ces patients et leurs aidants. En effet des hommes jeunes, qui ont encore une force physique importante, voire une certaine autorité ou un ascendant psychique sur leur aidant féminin peuvent être perçus comme plus dangereux et leur prise en charge plus stressante.

Une catégorie d'aidant est particulièrement sollicitée : on parle de « génération pivot ». Il s'agit des filles de patients. En effet, elles se retrouvent confrontées à des responsabilités multiples, « coincées » entre des demandes parfois contradictoires du parent malade et de leur conjoint et enfants, avec souvent un emploi à temps partiel ou complet (15). Il ne faut pas négliger ces aidants qui ont en général peu de problèmes somatiques (âge relativement jeune) mais peuvent vite s'épuiser.

Il peut être également utile de faire une étude rapide du niveau éducatif du patient et de l'aidant. En effet, un haut niveau éducatif, chez le patient comme chez l'aidant, est un facteur diminuant le fardeau (41). Il est probable qu'un patient avec un bon niveau éducatif ait une réserve cognitive plus importante qui lui permettra de pallier plus longtemps à certains troubles liés à la maladie.

Ces caractéristiques ne sont pas modifiables, elles sont intrinsèques à la dyade. Elles sont donc à considérer comme un signal d'alarme lorsqu'elles sont repérées par le personnel soignant et doivent permettre de faire bénéficier ces aidants d'un soutien accru, d'une

majoration des aides, de séjours en structures de répit pour les patients. Néanmoins, si ces facteurs non modifiables sont trop nombreux pour être compensés, le maintien à domicile doit être remis en question.

D'autres facteurs, qui sont modifiables, jouent un rôle indéniable dans l'intensité du fardeau subi par l'aidant mais peuvent faire l'objet d'une prise en charge après avoir été repérés.

Les symptômes neuropsychiatriques inhérents à la maladie d'Alzheimer influent fortement sur le fardeau et la dépression de l'aidant. En effet, l'agressivité, les comportements moteurs aberrants et nocturnes (15,26,34), de par leur caractère imprévisible et déstabilisant, peuvent maintenir l'aidant dans un état d'anxiété permanent, ne lui laissant pas de moment de répit. Or, certains traitements spécifiques peuvent contribuer à les limiter, il semble donc intéressant d'y avoir recours même si leur impact sur l'évolution cognitive est limité. L'évaluation régulière de l'importance de ces troubles, de leur évolution et de leur perception par l'aidant n'est pas à négliger.

Par ailleurs, plusieurs études mettent en évidence le fait que devant une symptomatologie identique les aidants n'ont pas tous la même attitude et que cela conditionne en partie le fardeau ressenti. Certaines stratégies de coping et certains comportements sont clairement bénéfiques (23,25,30,43,44). Ils peuvent être adoptés de façon spontanée par certains aidants, mais surtout ils peuvent être acquis grâce à un entraînement et une éducation thérapeutique, et ce indépendamment du niveau éducatif de l'aidant. Il y a là un autre aspect sur lequel on peut agir de façon à alléger le fardeau.

Un autre point sur lequel le rôle du médecin généraliste est crucial est la surveillance de l'état de santé de l'aidant. Le statut d'aidant est à l'origine d'une morbidité spécifique (10). Or, la dégradation de son état de santé est pour lui-même une source supplémentaire de majoration du fardeau (15,16,18,30). On peut imaginer que celui-ci, déjà très sollicité par la prise en charge du proche malade, va s'épuiser d'autant plus vite que sa santé décline. Par ailleurs, va se poser la question du devenir du patient qui est étroitement lié à celui de l'aidant. L'état de santé de l'aidant et sa surveillance sont donc primordiaux pour assurer au patient atteint d'Alzheimer une prise en charge de bonne qualité et durable.

Différentes études ont montré, comme on pouvait s'y attendre, que l'atteinte cognitive et surtout fonctionnelle (évaluée par les scores ADL, IADL et MMSE) due à la maladie influe sur le fardeau de l'aidant (14,24,31,39). En effet, le temps à consacrer aux soins et le nombre de tâches croissant à effectuer à la place du patient pour quelqu'un qui n'y est pas formé ou qui est en mauvaise santé peut s'avérer épuisant. Il est donc utile d'évaluer le besoin en soin et de pouvoir fournir une aide professionnelle en cas de nécessité. Néanmoins, cet élément n'est pas au premier plan et ne doit pas occulter les autres.

De même, le coût des soins et la situation financière de l'aidant peuvent s'avérer être une source d'inquiétude supplémentaire (15) et doivent être pris en compte. Pour autant, l'absence de difficulté financière n'est pas en soi suffisante pour rendre le fardeau négligeable.

Il ne faut pas oublier que la dyade patient-aidant évolue dans un environnement social : un aidant isolé, qui a peu de relations et de famille à proximité peut se sentir seul et n'a pas la possibilité de laisser le patient dont il s'occupe pour avoir du temps pour lui-même (22,48). Il faut envisager de sensibiliser l'entourage s'il existe, ou éventuellement essayer d'en créer un par le biais de groupes de soutien et d'aides professionnelles rémunérées de manière à soulager l'aidant.

Pouvoir repérer les différents facteurs influant sur le fardeau de l'aidant au sein d'une dyade et leur caractère modifiable ou non pourrait donc permettre de mieux adapter la prise en charge et cibler l'éducation thérapeutique.

La qualité de notre revue a pu être affectée par le fait que les études sélectionnées sont de qualité hétérogène et ont des effectifs très variables allant de quelques sujets à plusieurs milliers répartis dans différents pays. Cela n'a volontairement pas été un critère d'exclusion car l'objectif de cette revue était de mettre en évidence un maximum de facteurs pouvant présenter un intérêt sans essayer de les classer les uns par rapport aux autres ou de les pondérer.

Par ailleurs, la revue a été réalisée par un seul auteur ce qui peut nuire à l'aspect qualitatif de la sélection des articles.

Le nombre d'articles sélectionnés pour notre étude (trente-six), peut sembler peu élevé mais cela est dû principalement à l'exclusion d'études portant sur des populations très différentes de la nôtre (populations asiatiques, Pays en voie de développement). Cela nous a semblé pertinent en raison des disparités existant entre elles et la population française. En effet, les différences culturelles et de valeurs familiales semblaient importantes et pouvaient être source de confusion.

Nous pensons que cela ne représente pas un obstacle dans la mesure où cela ne nous prive pas de facteurs pertinents. Par ailleurs, les résultats mis en évidence dans les études sélectionnées sont concordants et vont donc dans le sens d'une bonne représentativité de notre analyse.

Par rapport à l'objectif initial qui portait sur le fardeau, nous n'avons pas exclu les études portant sur le stress ou les autres notions évoquant un ressenti négatif inclus dans la définition du fardeau. Comme nous l'avons vu, le fardeau est multidimensionnel et difficile à évaluer dans son ensemble, nombreuses sont les études qui ne s'intéressent qu'à un de ses aspects mais qui présentent néanmoins un intérêt.

En ce qui concerne la sévérité de la maladie, nous avons souhaité cibler les patients au stade léger à modéré. Or, certains articles ne précisent pas le degré de gravité des patients inclus. Il est donc apparu plus pertinent de cibler les patients vivant à domicile, ce qui correspond le plus souvent à cette catégorie de patient et qui semble un critère plus utile dans le cadre de la médecine générale.

Comme nous l'avons vu précédemment, le sens de la relation entre certains facteurs, comme les troubles du comportement, et certaines caractéristiques de l'aidant peut être difficile à déterminer et source de confusion. Notre revue s'intéresse à l'influence négative que peut avoir le statut d'aidant sur la personne qui prodigue les soins, néanmoins la relation patient-aidant est bidirectionnelle et dynamique. Il ne faut pas négliger l'influence de l'aidant sur la qualité de vie du patient et les troubles qu'il présente : en effet, plusieurs études montrent que les aidants plus jeunes, avec un niveau éducatif bas, avec un nombre d'heures de soin plus grand rapportent plus de symptômes neuropsychiatriques (50). Par ailleurs, il semble que les aidants qui ont recours à des stratégies de coping inadaptées induisent plus de troubles du comportement chez les patients dont ils ont la charge (51).

L'interaction entre patient et aidant est complexe et il est parfois difficile de déterminer quelle est la cause et quel est l'effet.

Le rôle du médecin généraliste, parce qu'il est le premier recours et parfois le seul médecin impliqué dans la prise en charge est primordial. Il doit en premier lieu repérer les couples patient-aidant les plus à risque : pour cela, savoir reconnaître les facteurs de risque de fardeau élevé peut être utile. Une évaluation sociale et de l'environnement est aussi nécessaire.

Etant souvent le « médecin de famille » il peut à la fois intervenir auprès du patient pour son suivi somatique, l'évaluation de son bien-être et de la qualité des soins dont il bénéficie. Il se doit aussi de veiller à la bonne santé de l'aidant et à la bonne tolérance de son rôle. Il peut aussi avoir un rôle de soutien psychologique et de coaching de l'aidant, mener des actions d'éducation thérapeutique et de renforcement.

Au niveau social son rôle est important aussi car c'est souvent au médecin traitant qu'il appartient de mettre en place des aides supplémentaires et de prévoir l'institutionnalisation du patient.

La plupart des études se centrent sur l'aspect négatif de la relation de soin pour l'aidant, mais la relation de soin peut aussi être source de satisfaction et de bénéfice pour l'aidant. Il serait donc intéressant d'étudier plus avant cet aspect pour passer de la notion de fardeau à celle de bénéfice pour l'aidant, ce qui permettrait en même temps d'améliorer la qualité de vie du patient et sans doute de prolonger le maintien à domicile.

La piste des stratégies de coping positif semble prometteuse d'autant plus que ces comportements peuvent être acquis et qu'ils pourraient faire l'objet d'un renforcement régulier par le médecin traitant.

Par la suite, il pourrait également être intéressant de mesurer l'impact de l'adaptation de la prise en charge sur la diminution du fardeau de l'aidant.

5. CONCLUSION :

Une meilleure prise en charge du fardeau de l'aidant de patient Alzheimer vivant à domicile est un enjeu crucial dans la gestion de cette pathologie. L'importance du fardeau retentit non seulement sur l'aidant mais aussi sur la qualité de vie et des soins du patient ainsi que sur la faisabilité du maintien au domicile.

Certains facteurs sont prédictifs d'un fardeau élevé pour l'aidant du patient atteint de maladie d'Alzheimer. Parmi ces facteurs certains sont modifiables et il faut essayer de les influencer par le biais de traitements médicamenteux et d'éducation thérapeutique. D'autres ne le sont pas et on peut essayer de les compenser en augmentant les aides, en proposant des séjours en structures de répit. Néanmoins, on peut penser que lorsque les facteurs non modifiables sont trop nombreux le maintien à domicile est menacé à court terme.

Le médecin généraliste, en tant que premier recours et interlocuteur de choix, a un rôle majeur à jouer. Pouvoir cibler rapidement les couples patient-aidant les plus à risque de fardeau élevé peut donc représenter une aide pour lui.

Vu, le Président du Jury
Pr Stéphane OUSTRIC

BIBLIOGRAPHIE :

1. Gallez C. Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées au nom de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé. 2005.
2. Ramaroson H, Helmer C, Barberger-Gateau P, Letenneur L, Dartigues JF. Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus: données réactualisées de la cohorte Paquid. Rev Neurol. 2003 ;159(4) :405-411.
3. PAQUID. Personnes Agées QUID. Bordeaux : ISPED, 2004.
4. Girard JF, Canestri A. La maladie d'Alzheimer. Paris : Ministère de la Santé, 2000.
5. Grand A, Andrieu S. 40 ans de politique gérontologique en France : la place du soutien informel. L'année gérontologique. 2004 ;18 :31-39.
6. Ministère de la Famille et de l'Enfance. Le Guide de l'aidant familial. Paris :Ministère de la Famille et de l'Enfance, 2007.
7. Coface handicap. Charte européenne de l'aidant familial. Bruxelles: Coface, 2009.
8. Alzheimer Europe. Who cares ? The state of dementia care in France. Luxembourg: Alzheimer Europe, 2006.
9. Vellas B. REAL.FR : réseau sur la maladie d'Alzheimer français. Observatoire national de la recherche sur la maladie d'Alzheimer. 2007Jan ;75.
10. Fontaine D. La santé des aidants familiaux. Fondation Médéric Alzheimer. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. 2006 ; n°1.
11. Cohen CA, Gold DP, Shulman KI, Wortley JT, McDonald G, Wargon M. Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals : a prospective study. Gerontologist. 1993;3:714-720.

12. Yaffe K et al. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA*. 287:2090-2097.
13. Grafstrom M, Winblad B. Family burden in the care of the demented and non-demented elderly--a longitudinal study. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 1995 ;2 :78-86.
14. Germain S, Adam S, Olivier C, Cash H, Ousset PJ, Andrieu S, Vellas B, Meulemans T, Reynish E, Salmon E; ICTUS-EADC Network. Does cognitive impairment influence burden in caregivers of patients with Alzheimer's disease? *J Alzheimers Dis*. 2009;17(1):105-114.
15. Harper S, Lund DA. Wives, husbands, and daughters caring for institutionalized and non-institutionalized dementia patients: toward a model of caregiver burden. *Int J Aging Hum Dev*. 1990;30(4):241-262.
16. Mahoney R, Regan C, Katona C, Livingston G. Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD Study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2005Sep;13(9):795-801.
17. Freyne A, Kidd N, Coen R, Lawlor BA. Burden in carers of dementia patients: higher levels in carers of younger sufferers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1999Sep;14(9):784-788.
18. Covinsky KE, Newcomer R, Fox P, Wood J, Sands L, Dane K, Yaffe K. Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *Journal of General Internal Medicine*. 2003Dec;18(12):1006-1014.
19. Mohamed S, Rosenheck R, Lyketsos CG, Schneider LS. Caregiver burden in Alzheimer disease: cross-sectional and longitudinal patient correlates. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2010Oct;18(10):917-927.
20. Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albarède JL, Vellas B, Grand A. Burden experienced by informal caregivers assisting Alzheimer's patients in the REAL.FR study. *Rev Med Interne*. 2003Oct;24(Suppl 3):351s-359s.

21. Agüera-Ortiz L, Frank-García A, Gil P, Moreno A; 5E Study Group. Clinical progression of moderate-to-severe Alzheimer's disease and caregiver burden: a 12-month multicenter prospective observational study. *Int Psychogeriatr*. 2010Dec;22(8):1265-1279.
22. Chang BL, Brecht ML, Carter PA. Predictors of social support and caregiver outcomes. *Women Health*. 2001;33(1-2):39-61.
23. Intrieri RC, Rapp SR. Self-control skillfulness and caregiver burden among help-seeking elders. *J Gerontol*. 1994Jan;49(1):19-23.
24. Onder G, Finne-Soveri H, Soldato M, Liperoti R, Lattanzio F, Bernabei R, Landi F. Distress of caregivers of older adults receiving home care in European countries: results from the AgeD in Home Care Study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2009Oct;17(10): 899-906.
25. Meiland FJ, Kat MG, van Tilburg W, Jonker C, Droes RM. The emotional impact of psychiatric symptoms on partner caregivers: do caregiver, patient and situation characteristics make a difference? *Alzheimer Disease & Associated Disorders*. 2005Oct-Dec;19(4):195-201.
26. Rinaldi P, Spazzafumo L, Mastriforti R, et al.; Study Group on Brain Aging of the Italian Society of Gerontology and Geriatrics. Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005Feb;20(2):168-174.
27. Tun SM, Murman DL, Colenda CC. Concurrent validity of neuropsychiatric subgroups on caregivers in Alzheimer disease patients. *American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2008Jul;16(7):594-602.
28. Thomas P, Lalloue F, Preux PM, Hazif-Thomas C, Pariel S, Inscale R, Belmin J, Clement JP. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2006Jan;21(1):50-56.

29. Torti FM Jr, Gwyther LP, Reed SD, Friedman JY, Schulman KA. A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2004Apr-Jun;18(2):99-109.
30. Piercy K, Fauth E, Norton M, Pfister R, Corcoran C, Rabins P, Lyketsos C, Tschanz J. Predictors of dementia caregiver depressive symptoms in a population: The Cache County Dementia Progression Study. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences.* 2013Nov;68(6):921-926.
31. Wolfs C, Kessels A, Severens J, Brouwer W, de Vugt M, Verhey F, Dirksen C. Predictive factors for the Objective burden of informal care in people with dementia: A Systematic review. *Alzheimer Disease & Associated Disorders.* 2012Jul-Sep;26(3):197-204.
32. Boutoleau-Bretoniere C, Vercelletto M. Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle : lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux. *Psychologie et Neuropsychiatrie du vieillissement.* 2009Dec ;7(n°spécial) :15-20.
33. Kannan H, Bolge S, Del Valle M. The association between Alzheimer's disease symptom severity and caregiver outcomes: a cross-sectional study. *The primary care companion to CNS disorders.* 2011;13(3).
34. Di Gregorio N, Lechiara MC, Di Francesco D. Correlations between the behavioural disorders in Alzheimer's disease and caregiver's distress. *Archives of Gerontology and Geriatrics.* 2002;Sup 8 :139-144.
35. Turro-Garriga O, Garre-Olmo J, Vilalta-Franch J, Conde-Sala JL, de Gracia Blanco M, Lopez-Pousa S. Burden associated with the presence of anosognosia in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry.* 2013Mar;28(3):291-297.

36. Neundorfer MM, McClendon MJ, Smyth KA. A longitudinal study of the relationship between levels of depression among persons with Alzheimer's disease and levels of depression among their family caregivers. *Journals of Gerontology Series B-Psychological Sciences and Social Sciences*. 2001Sep; 56(5):301-313.
37. Welleford EA, Harkins SW, Taylor JR. Personality change in dementia of the Alzheimer's type: relations to caregiver personality and burden. *Exp Aging Res*. 1995Jul-Sep;21(3):295-314.
38. Okura T, Langa K. Caregiver burden and neuropsychiatric symptoms in older adults with cognitive impairment: The Aging, Demographics And Memory Study (ADAMS). *Alzheimer Disease & Associated Disorders*. 2011Apr-Jun;25(2):116-121.
39. Thommessen B, Aarsland D, Braekhus A, Oksengaard AR, Engedal K, Laake K. The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002Jan;17(1):78-84.
40. Andrieu S, Rive B, Guilhaume C, Kurz X, Scuvee-Moreau J, Grand A, Dresse A. New assessment of dependency in demented patients: impact on the quality of life in informal caregivers. *Psychiatry & Clinical Neurosciences*. 2007Jun ;61(3):234-242.
41. García-Alberca JM, Lara JP, Berthier ML. Anxiety and depression in caregivers are associated with patient and caregiver characteristics in Alzheimer's disease. *Int J Psychiatry Med*. 2011;41(1):57-69.
42. Pinquart M, Sorensen S. Spouses, Adult Children, and Children-in-Law as Caregivers of Older Adults : A Meta-Analytic Comparison. *Psychology & Aging*. 2011Mar;26(1):1-14.
43. Donovan ML, Corcoran MA. Description of dementia caregiver uplifts and implications for occupational therapy. *American Journal of Occupational Therapy*. 2010Jul-Aug; 64(4):590-595.

44. Kerherve H, Gay MC, Vrignaud P. Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Annales Medico-Psychologiques*. 2008 ;166(4) :251-259, tabl., 24.
45. Mausbach BT, Aschbacher K, Patterson T, Ancoli-Israel S, von Kanel R, Mills PJ, Dimsdale J, Grant I. Avoidant coping partially mediates the relationship between patient problems behaviors and depressive symptoms in spousal Alzheimer caregivers. *American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2006Apr;14(4):299-306.
46. Zawadzki L, Mondon K, Peru N. Attitudes toward Alzheimer's disease as a risk factor for caregiver burden. *International Psychogeriatrics*. 2011Nov; 23(9) : 1451-1461.
47. Werner P, Mittelman MS, Goldstein D, Heinik J. Family stigma and caregiver burden in Alzheimer's disease. *The Gerontologist*. 2012Feb; 52(1): 89-97.
48. Russo J, Vitaliano PP. Life events as correlates of burden in spouse caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Exp Aging Res*. 1995Jul-Sep;21(3):273-294.
49. Fauth E, Hess K, Piercy K. Caregivers' relationship closeness with the person with dementia predicts both positive and negative outcomes for caregivers' physical health and psychological well-being. *Aging & Mental Health*. 2012;16(6): 699-711.
50. Sink KM, Covinsky KE, Barnes DE, Newcomer RJ, Yaffe K. Caregiver Characteristics Are Associated with Neuropsychiatric Symptoms of Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2006; 54:796-803.
51. Riello R, Geroldi C, Zanetti G, Frisoni G. Caregiver's distress is associated with delusions in Alzheimer's patients. *Behavioral Medicine*. 2002Fall; 28(3): 92-98.

ANNEXES :

Annexe 1 : Articles mettant en évidence un lien entre les caractéristiques du patient ou de la pathologie et le fardeau de l'aidant

Référence de l'article	Effectif de l'étude	Objectif initial de l'étude	Paramètres étudiés	Résultats mis en évidence et utiles à notre recherche
14.Does cognitive impairment influence burden in caregivers of patients with Alzheimer's disease?	1091 patients et leurs aidants atteints d'Alzheimer au stade léger à modéré issus de la cohorte ICTUS	-identifier les facteurs qui prédisent le mieux le fardeau de l'aidant -évaluer l'impact de l'atteinte cognitive sur le fardeau de l'aidant	-symptômes neuropsychiatriques -atteinte fonctionnelle -nombre d'heures d'aide -atteinte cognitive -caractéristiques démographiques du patient	-les troubles du comportement, les symptômes psychiatriques (surtout les hallucinations) et le score ADL ont une influence importante sur le fardeau -les troubles cognitifs les plus influents sur le fardeau de l'aidant sont : le déficit du langage, puis le déficit cognitif général et à un degré moindre le déficit cognitif instrumental -le nombre d'heures d'aide (score IADL) influe sur le fardeau de l'aidant -l'influence du score ADL sur le fardeau est inférieure à celle du score IADL -le sexe masculin du patient et son jeune âge augmentent le fardeau
15.Wives, husbands and daughters caring for institutionalized and non institutionalized dementia patients: toward a model of caregiver burden.	409 patients déments vivant aux Etats Unis avec leur aidant	-identifier les variables qui expliquent le mieux les différents niveaux de fardeau des aidants	-atteinte fonctionnelle -symptômes neuropsychiatriques -vitesse d'évolution de la maladie	-les facteurs influençant le fardeau des aidants vivant avec les patients sont : la détérioration fonctionnelle (quand l'aidant est l'époux du patient), les symptômes neuropsychiatriques (quand l'aidant est l'épouse), la vitesse de détérioration du patient et le sexe masculin (quand l'aidant est la fille du patient) -quand l'aidant ne vit pas avec le patient le FDS Affect Score et le FDS Orientation Score sont prédictifs du fardeau de l'aidant
16.Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD Study.	153 patients Anglais atteints de maladie d'Alzheimer et vivant à domicile ou en institution	-évaluer la prévalence de l'anxiété et la dépression chez les aidants de ces patients -comparer les caractéristiques de ceux qui ont ou non ces symptômes	-caractéristiques démographiques du patient -atteinte fonctionnelle -symptômes neuropsychiatriques	-les aidants sont plus anxieux quand le patient est un homme, le score ADL est plus dégradé, le score NPI est plus haut (l'irritabilité est le seul symptôme neuropsychiatrique corrélé à l'anxiété) -il est plus déprimé quand le patient est irritable

Référence de l'article	Effectif de l'étude	Objectif initial de l'étude	Paramètres étudiés	Résultats mis en évidence et utiles à notre recherche
17. Burden in carers of dementia patients: higher levels in carers of younger sufferers.	22 patients souffrant de démence précoce et 22 patients atteints de démence tardive	-comparer les niveaux de fardeau chez les aidants de patients déments jeunes et âgés	-caractéristiques démographiques des patients	-le fardeau est plus élevé chez les aidants de patients jeunes
18. Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia.	5627 patients avec une démence modérée à sévère aux Etats-Unis	-déterminer les caractéristiques du patient et de l'aidant associés à un haut niveau de dépression chez les aidants de patients déments	-caractéristiques démographiques du patient -atteinte fonctionnelle -niveau éducatif -symptômes psycho-comportementaux	-le niveau de dépression est plus important chez les aidants de patients jeunes, blancs ou hispaniques, avec un niveau éducatif bas, un score ADL dégradé et des troubles du comportement (surtout agressivité et colère)
19. Caregiver burden in Alzheimer disease: cross-sectional and longitudinal patients correlates.	421 patients ambulatoires avec diagnostic de démence de type Alzheimer	- évaluer la relation entre 3 mesures du fardeau et les caractéristiques sociodémographiques des patients et des aidants, le statut cognitif du patient, les symptômes psychiatriques et comportementaux, les habilités fonctionnelles, la qualité de vie et la quantité de soins fournis	-caractéristiques démographiques du patient -symptômes neuropsychiques -capacité fonctionnelle -atteinte cognitive -temps d'aide	-l'augmentation des symptômes neuropsychiatriques du patient augmente le fardeau de l'aidant -la capacité fonctionnelle du patient est faiblement corrélée au fardeau de l'aidant -le temps d'aide a peu d'impact sur le fardeau de l'aidant -il n'y a pas de lien mis en évidence entre le niveau cognitif du patient et le fardeau de l'aidant -il n'y a pas de lien mis en évidence entre les caractéristiques démographiques du patient et le fardeau de l'aidant
20. Burden experienced by informal caregivers assisting Alzheimer's patients in the REAL.FR study.	531 patients atteints de démence au stade léger à modéré recrutés dans les consultations de 16 CHU français	-déterminer le niveau du fardeau des aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer -déterminer les facteurs associés à un niveau élevé de fardeau	-aide nécessaire -caractéristiques démographiques du patient -prise d'un traitement médicamenteux spécifique	-le fardeau augmente avec la sévérité de la maladie et quand le besoin d'aide augmente -il n'y a pas de lien mis en évidence entre l'âge du patient ou la prise d'un traitement médicamenteux et le fardeau de l'aidant

Référence de l'article	Effectif de l'étude	Objectif initial de l'étude	Paramètres étudiés	Résultats mis en évidence et utiles à notre recherche
21. Clinical progression of moderate-to-severe Alzheimer's disease and caregiver burden: a 12 month multicenter prospective observational study.	857 patients au stade modéré à sévère de la maladie d'Alzheimer (Espagne)	-étude descriptive des données sociodémographiques -caractériser les aspects cliniques -analyser l'évolution de la maladie dans cette population	-niveau éducatif du patient -prise ou non d'un traitement spécifique -troubles du comportement	-le fardeau de l'aidant est inversement proportionnel au niveau éducatif du patient -la prise d'un traitement spécifique à base de Mémantine seule ou associée à un inhibiteur de la choline estérase est associée à une diminution du fardeau de l'aidant -la diminution des troubles du comportement du patient est associée à une diminution du fardeau
22. Predictors of social support and caregiver outcomes.	81 dyades patient Alzheimer-aidant vivant à domicile	-déterminer le lien entre le soutien social et le niveau de fardeau, dépression et satisfaction de l'aidant -déterminer les caractéristiques de l'aidant et du patient prédictives du soutien social	-troubles du comportement	-quand le patient présente peu de troubles du comportement, la satisfaction de l'aidant augmente
23. Self-control skillfulness and caregiver burden among help seeking elders.	44 aidants principaux de patients atteints de détérioration cognitive (maladie d'Alzheimer, AVC)	-étudier la relation entre l'utilisation de compétences de self-control et le fardeau de l'aidant	-atteinte cognitive -symptômes comportementaux	-le fardeau de l'aidant augmente avec les troubles mnésiques et comportementaux
24. Distress of caregivers of older Adults receiving home care in European countries: results from the AgeD in Home Care Study.	3449 patients âgés européens vivant à domicile et recevant des soins	-identifier les facteurs associés au stress de l'aidant -analyser les différences de comportement des aidants en réponse au stress en fonction de leur nationalité	-troubles du comportement -atteinte fonctionnelle	-le stress de l'aidant est associé au nombre de symptômes dépressifs, au score CPS, au score ADL et aux troubles du comportement

Référence de l'article	Effectif de l'étude	Objectif initial de l'étude	Paramètres étudiés	Résultats mis en évidence et utiles à notre recherche
25. The emotional impact of psychiatric symptoms on partner caregivers: do caregiver, patient and situation characteristics make a difference?	85 patients atteints de démence légère à modérément sévère vivant à domicile et sous groupe de 58 patients chez qui on a étudié les facteurs prédictifs potentiels de l'impact émotionnel des symptômes psychiatriques	-étudier l'impact émotionnel des symptômes psychiatriques des patients déments sur leurs aidants -étudier si des facteurs liés au patient, à l'aidant ou à la situation sont prédictifs de l'impact émotionnel sur les aidants	-symptômes psychocomportementaux -aide nécessaire -coût financier	-le score NPI total, la fréquence et la sévérité des symptômes psychiatriques sont prédictifs de l'impact émotionnel perçu -la quantité de soin nécessaire et le coût financier influent sur l'impact émotionnel
26. Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study.	419 patients âgés atteints de démence, étude réalisée en Italie	-définir un groupe d'aidants à haut risque de fardeau, stress, dépression et anxiété -déterminer les caractéristiques de l'aidant et du patient associées à un plus haut niveau de fardeau, stress, dépression et anxiété pour l'aidant	-troubles du comportement du patient -atteinte fonctionnelle	-le stress de l'aidant augmente en présence d'agitation, dépression et apathie chez le patient -le stress et le fardeau de l'aidant augmentent quand l'atteinte fonctionnelle (score ADL) est modérée à sévère et quand le patient présente un comportement moteur aberrant ou nocturne
27. Concurrent Validity of neuropsychiatric Subgroups on caregiver burden in Alzheimer disease patients.	122 patients atteints de maladie d'Alzheimer	-valider l'intérêt des clusters de symptômes neuropsychiatriques en examinant leur influence sur le fardeau de l'aidant	-symptômes neuropsychiatriques	-le stress de l'aidant est plus grand quand le NPI est haut par rapport à un NPI bas ou moyen avec des symptômes affectifs ou à prédominance apathique -le stress de l'aidant est plus important quand il y a des symptômes affectifs que quand le score NPI est bas ou quand les symptômes de type apathiques prédominent
28. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study.	100 patients déments vivant à domicile avec leur aidant principal	-déterminer les paramètres qui influencent la qualité de vie des aidants et son lien possible avec la qualité de vie des patients	-qualité de vie du patient -troubles du comportement -durée d'évolution	-la qualité de vie de l'aidant est corrélée à la qualité de vie du patient, à l'importance des troubles du comportement, à la durée d'évolution de la pathologie

Référence de l'article	Effectif de l'étude	Objectif initial de l'étude	Paramètres étudiés	Résultats mis en évidence et utiles à notre recherche
29. A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden.	Revue de la littérature incluant 93 articles	-déterminer si les caractéristiques de la démence et sa durée influencent le degré de dépression ou le fardeau de l'aidant -déterminer si l'état psychique et les caractéristiques de l'aidant influent sur le fardeau de l'aidant -déterminer si l'état physique ou psychique de l'aidant influence l'évolution de la démence -déterminer si les interventions et aides destinées aux patients et à leurs aidants diminuent le fardeau	-troubles du comportement -atteinte fonctionnelle	-le type de soins et le nombre d'heures d'aide nécessaires au patient influent sur le fardeau -les troubles du comportement ont une influence plus importante que les atteintes physiques sur le fardeau
30. Predictors of dementia caregiver depressive symptoms in a population: The Cache County Dementia Progression Study.	256 aidants issus d'une cohorte de patients déments	-étudier les facteurs prédictifs de dépression chez les aidants de patients déments	-troubles du comportement	-l'augmentation du NPI augmente le niveau de dépression chez l'aidant
31. Predictive factors for the Objective burden of informal care in people with dementia: A Systematic review.	Revue de la littérature comprenant 10 études	-donner une vue d'ensemble des facteurs prédictifs de fardeau objectif des aidants -analyser si ces facteurs sont les mêmes que ceux qui sont prédictifs du fardeau subjectif -déterminer si ces facteurs sont modifiables	-atteinte cognitive -troubles du comportement -atteinte fonctionnelle	-l'atteinte cognitive, les troubles du comportement, l'atteinte des activités de la vie quotidienne sont prédictifs du fardeau objectif de l'aidant -les troubles du comportement sont le facteur le plus lié au fardeau subjectif
32. Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle : lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux.	Synthèse d'après une revue de la littérature	-mise au point sur les corrélations entre fardeau et autonomie fonctionnelle et troubles psycho-comportementaux	-atteinte fonctionnelle -troubles psycho-comportementaux	-l'effet de l'autonomie pour les activités de la vie quotidienne est incertain, sans doute car il est coté par l'aidant et que ce dernier a sans doute tendance à attribuer une autonomie moindre au patient quand le fardeau qu'il ressent est plus important -les troubles psycho-comportementaux (notamment l'apathie) augmentent le fardeau

Référence de l'article	Effectif de l'étude	Objectif initial de l'étude	Paramètres étudiés	Résultats mis en évidence et utiles à notre recherche
33.The association between Alzheimer's disease symptom severity and caregiver outcomes: a cross-sectional study.	1034 patients de 8 villes des Etats Unis	-évaluer la relation entre les caractéristiques de la maladie d'Alzheimer et le devenir de l'aidant	-sévérité de la maladie	-le fardeau de l'aidant, comme son anxiété et la dépression, augmente proportionnellement à la sévérité des symptômes
34.Correlations between the behavioural disorders in Alzheimer's disease and caregiver's distress.	60 patients Alzheimer	-déterminer l'autonomie pour les activités de la vie quotidienne, la fréquence et la sévérité des symptômes chez ces patients -rechercher une corrélation entre autonomie, symptômes et stress de l'aidant	-symptômes psycho-comportementaux	-un comportement moteur nocturne aberrant, des hallucinations, l'anxiété, l'apathie augmentent le stress de l'aidant
35.Burden associated with the presence of anosognosia in Alzheimer's disease.	124 patients ambulatoires atteints de maladie d'Alzheimer	-mettre en évidence la relation entre anosognosie du patient et fardeau de l'aidant	-anosognosie	l'anosognosie du patient est associée à une augmentation du fardeau de l'aidant (fardeau physique et social, stress émotionnel)
36.A longitudinal study of the relationship between levels of depression among persons with Alzheimer's disease and levels of depression among their family caregivers.	353 patients de Cleveland	-déterminer l'effet de la dépression des patients atteints de maladie d'Alzheimer sur la dépression des aidants	-atteinte fonctionnelle -symptômes neuropsychiatriques	-la vitesse d'aggravation de la dépression chez les patients et l'augmentation de leur dépendance pour les activités de la vie quotidienne influent sur la vitesse d'aggravation de la dépression de l'aidant
37.Personality change in dementia of the Alzheimer's type: relations to caregiver personality and burden.	36 individus avec diagnostic de démence de type Alzheimer	-décrire les changements de personnalité dans une population de patients Alzheimer au stade léger à modéré -déterminer les liens entre personnalité des patients, des aidants et stress des aidants	-durée de la maladie -atteinte cognitive -type de personnalité	-pas de lien mis en évidence entre la durée de la maladie et le fardeau de l'aidant, ni entre le statut cognitif et le fardeau objectif ou subjectif -il existe un lien entre le fardeau de l'aidant et la personnalité du patient : le fardeau objectif augmente quand le patient a une personnalité de type N (névrotique) et diminue quand elle est de type A (agréable) et C (rigoureuse), il n'y a pas de lien mis en évidence entre le fardeau et les personnalités de type E (extravertie) ou O (ouverte) ; le fardeau subjectif diminue quand le patient a une personnalité de type C (rigoureuse)

Référence de l'article	Effectif de l'étude	Objectif initial de l'étude	Paramètres étudiés	Résultats mis en évidence et utiles à notre recherche
38. Caregiver burden and neuropsychiatric symptoms in older adults with cognitive impairment: the aging, demographics and memory study (ADAMS).	450 patients âgés de plus de 71 ans atteints de détérioration cognitive	-étudier le lien entre symptômes neuropsychiatriques et nombre d'heures de soin nécessaires	-symptômes psycho-comportementaux	-le nombre de symptômes neuropsychiatriques est associé au nombre d'heures de soin nécessaires
39. The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease.	Epoux de patients âgés atteints de démence légère (92 patients), AVC (36 patients), Parkinson (58 patients)	-comparer le fardeau des époux de patients avec une démence légère, une maladie de Parkinson, un AVC -identifier les caractéristiques des patients associés au fardeau	-atteinte fonctionnelle -atteinte cognitive	-le fardeau augmente quand le score ADL diminue -le MMSE est associé au fardeau mais faiblement
40. New assessment of dependency in demented patient: Impact on the quality of life in informal caregivers.	145 patients déments de plus de 65 ans vivant à domicile	-étude de l'impact de la dépendance du patient sur l'aidant	-étude de l'impact de la dépendance du patient sur l'aidant	-il existe un lien entre la dépendance du patient et la satisfaction de l'aidant, son fardeau subjectif, sa qualité de vie et son niveau de dépression -quand l'incapacité du patient augmente le score SCQ s'aggrave et la dépression de l'aidant augmente -la dégradation cognitive semble avoir moins d'impact sur le fardeau que l'incapacité fonctionnelle
41. Anxiety and depression in caregivers are associated with patients and caregiver characteristics in Alzheimer's disease.	125 patients ambulatoires de Malaga avec diagnostic de maladie d'Alzheimer probable et leurs aidants	-étudier les aspects psychologiques du fardeau, principalement anxiété et dépression, et leur relation avec les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des patients et des aidants	-niveau éducatif du patient -sévérité et durée de la maladie	-le fardeau de l'aidant est associé à la sévérité et à la durée de la maladie et au niveau éducatif du patient

Annexe 2 : Articles mettant en évidence un lien entre les caractéristiques de l'aidant et le fardeau

Référence de l'article	Effectif de l'étude	Objectif initial de l'étude	Paramètres étudiés	Résultats mis en évidence et utiles à notre recherche
14.Does cognitive impairment influence burden in caregivers of patients with Alzheimer's disease?	1091 patients et leurs aidants atteints d'Alzheimer au stade léger à modéré issus de la cohorte ICTUS	-identifier les facteurs qui prédisent le mieux le fardeau de l'aidant -évaluer l'impact de l'atteinte cognitive sur le fardeau de l'aidant	-caractéristiques démographiques	-le jeune âge de l'aidant augmente le fardeau -être marié au patient ou être seul augmente le fardeau
15.Wives, husbands and daughters caring for institutionalized and non institutionalized dementia patients: toward a model of caregiver burden.	409 patients déments vivant aux Etats Unis avec leur aidant	-identifier les variables qui expliquent le mieux les différents niveaux de fardeau des aidants	-lieu de vie -caractéristiques démographiques -statut financier -satisfaction vis-à-vis des conditions de vie	-le fardeau de l'aidant est plus grand lorsqu'il vit avec le patient -le fardeau est plus important chez les épouses et les filles de patients que chez les époux -les facteurs influençant le fardeau de l'aidant lorsqu'il vit avec le patient sont : le bas niveau de satisfaction de la vie et les faibles rentrées d'argent (quand l'aidant est l'épouse du patient), le travail à temps partiel (quand l'aidant est la fille du patient) -lorsque l'aidant ne vit pas avec le patient, la satisfaction de la vie et l'état de santé de l'aidant influent sur le fardeau
16.Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD Study.	153 patients Anglais atteints de maladie d'Alzheimer et vivant à domicile ou en institution	-évaluer la prévalence de l'anxiété et la dépression chez les aidants de ces patients -comparer les caractéristiques de ceux qui ont ou non ces symptômes	-caractéristiques démographiques -état de santé de l'aidant	-les aidants les plus anxieux sont les femmes, ceux qui vivent avec le patient et qui ont des problèmes de santé -les aidants les plus déprimés sont ceux qui ont une moins bonne santé
18.Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia.	5627 patients avec une démence modérée à sévère aux Etats-Unis	-déterminer les caractéristiques du patient et de l'aidant associés à un haut niveau de dépression chez les aidants de patients déments	-caractéristiques démographiques -état de santé de l'aidant -temps consacré aux soins	-le niveau de dépression de l'aidant augmente quand l'aidant est plus âgé, une femme, vit avec le patient, est son épouse, a une santé dégradée et que le temps de soin est important

Référence de l'article	Effectif de l'étude	Objectif initial de l'étude	Paramètres étudiés	Résultats mis en évidence et utiles à notre recherche
19. Caregiver burden in Alzheimer disease: cross-sectional and longitudinal patients correlates.	421 patients ambulatoires avec diagnostic de démence de type Alzheimer	-évaluer la relation entre 3 mesures du fardeau et les caractéristiques sociodémographiques des patients et des aidants, le statut cognitif du patient, les symptômes psychiatriques et comportementaux, les habilités fonctionnelles, la qualité de vie et la quantité de soins fournis	-niveau éducatif	-le niveau éducatif de l'aidant est faiblement corrélé au fardeau (inversement proportionnel)
20. Burden experienced by informal caregivers assisting Alzheimer's patients in the REAL.FR study.	531 patients atteints de démence au stade léger à modéré recrutés dans 16 CHU français	-déterminer le niveau du fardeau des aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer -déterminer les facteurs associés à un niveau élevé de fardeau	-caractéristiques démographiques -lieu de vie	-le fardeau augmente quand l'aidant est une femme -il n'y a pas de lien mis en évidence entre le lien de parenté avec le patient ou le fait de cohabiter avec lui et l'intensité du fardeau
22. Predictors of social support and caregiver outcomes.	81 dyades patient Alzheimer-aidant vivant à domicile	-déterminer le lien entre le soutien social et le niveau de fardeau, dépression et satisfaction de l'aidant -déterminer les caractéristiques de l'aidant et du patient prédictives du soutien social	-niveau éducatif -caractéristiques démographiques -quantité d'aide à fournir -durée du statut d'aidant	-le jeune âge de l'aidant et un bas niveau éducatif augmentent le fardeau et l'anxiété de l'aidant -l'augmentation du nombre d'années en tant qu'aidant augmente le niveau de dépression -l'augmentation du nombre de tâches à accomplir augmente l'hostilité
23. Self-control skillfulness and caregiver burden among help seeking elders.	44 aidants principaux de patients atteints de détérioration cognitive (maladie d'Alzheimer, AVC)	étudier la relation entre l'utilisation de compétences de self-control et le fardeau de l'aidant	-capacité de self-control de l'aidant	-les capacités de self-control de l'aidant diminuent les symptômes psychiatriques et le fardeau -les capacités de self-control sont plus importantes chez les aidants plus jeunes mais ne sont pas corrélées au niveau éducatif -le fardeau de l'aidant augmente quand le stress augmente

Référence de l'article	Effectif de l'étude	Objectif initial de l'étude	Paramètres étudiés	Résultats mis en évidence et utiles à notre recherche
24. Distress of caregivers of older Adults receiving home care in European countries: results from the AgeD in Home Care Study.	3449 patients âgés européens vivant à domicile et recevant des soins	-identifier les facteurs associés au stress de l'aidant -analyser les différences de comportement des aidants en réponse au stress en fonction de leur nationalité	-lieu de vie	- le stress de l'aidant augmente quand il vit avec le patient
25. The emotional impact of psychiatric symptoms on partner caregivers: do caregiver, patient and situation characteristics make a difference?	85 patients atteints de démence légère à modérément sévère vivant à domicile et sous groupe de 58 patients chez qui on a étudié les facteurs prédictifs potentiels de l'impact émotionnel des symptômes psychiatriques	-étudier l'impact émotionnel des symptômes psychiatriques des patients déments sur leurs aidants -étudier si des facteurs liés au patient, à l'aidant ou à la situation sont prédictifs de l'impact émotionnel sur les aidants	-sens de la compétence de l'aidant	-le sens de la compétence de l'aidant influe sur l'impact émotionnel ressenti par l'aidant
26. Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study.	419 patients âgés atteints de démence, étude réalisée en Italie	-définir un groupe d'aidants à haut risque de fardeau, stress, dépression et anxiété -déterminer les caractéristiques de l'aidant et du patient associées à un plus haut niveau de fardeau, stress, dépression et anxiété pour l'aidant	-caractéristiques démographiques	-les facteurs de risque de haut niveau de fardeau, stress, dépression et anxiété de l'aidant sont : être une femme, vivre avec le patient, avoir 60 ans ou plus, être marié ; ce risque est majoré si l'aidant est l'enfant ou l'époux du patient
28. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study.	100 patients déments vivant à domicile avec leur aidant principal	-déterminer les paramètres qui influencent la qualité de vie des aidants et son lien possible avec la qualité de vie des patients	-caractéristiques démographiques	-les aidants de sexe féminin ont une qualité de vie inférieure et un niveau de dépression supérieur

Référence de l'article	Effectif de l'étude	Objectif initial de l'étude	Paramètres étudiés	Résultats mis en évidence et utiles à notre recherche
29.A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden.	Revue de la littérature incluant 93 articles	-déterminer si les caractéristiques de la démence et sa durée influencent le degré de dépression ou le fardeau de l'aidant -déterminer si l'état psychique et les caractéristiques de l'aidant influent sur le fardeau de l'aidant -déterminer si l'état physique ou psychique de l'aidant influence l'évolution de la démence -déterminer si les interventions destinées aux patients et aux aidants diminuent le fardeau	-caractéristiques démographiques -lieu de vie	-vivre avec le patient augmente la dépression et l'anxiété de l'aidant -le fardeau est plus important chez les aidants femmes
30.Predictors of dementia caregiver depressive symptoms in a population: The Cache County Dementia Progression Study.	256 aidants issus d'une cohorte de patients déments	-étudier les facteurs prédictifs de dépression chez les aidants de patients déments	-niveau éducatif -état de santé de l'aidant -caractéristiques démographiques -stratégies de coping utilisées	-un haut niveau éducatif de l'aidant diminue son niveau de dépression -le niveau de dépression est influencé par le nombre de problèmes de santé de l'aidant, sa qualité de vie, ses stratégies de coping et de résolution des problèmes -le niveau de dépression de l'aidant augmente quand il est le conjoint du patient
33.The association between Alzheimer's disease symptom severity and caregiver outcomes: a cross-sectional study.	1034 patients de 8 villes des USA	-évaluer la relation entre les caractéristiques de la maladie d'Alzheimer et le devenir de l'aidant	-lieu de vie	-vivre avec le patient augmente le fardeau de l'aidant
37.Personality change in dementia of the Alzheimer's type: relations to caregiver personality and burden.	36 individus avec diagnostic de démence de type Alzheimer	-décrire les changements de personnalité dans une population de patients Alzheimer au stade léger à modéré -déterminer les liens entre personnalité des patients, des aidants et stress des aidants	-caractéristiques démographiques -type de personnalité	-les aidants plus jeunes ont un fardeau objectif plus important -les fardeaux objectif et subjectif augmentent quand l'aidant a une personnalité de type N (névrotique)

Référence de l'article	Effectif de l'étude	Objectif initial de l'étude	Paramètres étudiés	Résultats mis en évidence et utiles à notre recherche
39.The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease.	Epoux de patients âgés atteints de démence légère (92 patients), AVC (36 patients), Parkinson (58 patients)	-comparer le fardeau des époux de patients avec une démence légère, une maladie de Parkinson, un AVC -identifier les caractéristiques des patients associés au fardeau	-caractéristiques démographiques	dans le groupe des patients déments, le fardeau est plus élevé chez les épouses
41.Anxiety and depression in caregivers are associated with patients and caregiver characteristics in Alzheimer's disease.	125 patients ambulatoires de Malaga avec diagnostic de maladie d'Alzheimer probable et leurs aidants	étudier les aspects psychologiques du fardeau, principalement anxiété et dépression, et leur relation avec les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des patients et des aidants	-caractéristiques démographiques -niveau éducatif	l'âge et le niveau éducatif de l'aidant sont associés au temps consacré à l'aide
42.Spouses, Adult Children, and Children-in-Law as Caregivers of Older Adults : A Meta-Analytic Comparison.	Méta-analyse de 168 études comprenant en tout 28980 conjoints, 30739 enfants et 4627 beaux-enfants	-les 3 groupes d'aidants sont-ils différents au niveau des soins qu'ils donnent ? -les différences de stress ressenti par les différents groupes d'aidants peuvent-elles être expliquées par les différences sociodémographiques, de ressources	-caractéristiques démographiques	-il n'y a pas de différence de niveau de stress total entre les enfants et les conjoints mais le fardeau physique, financier et le stress relationnel est plus important chez les conjoints que chez les enfants et beaux-enfants -les conjoints ont un plus haut niveau de dépression et un plus bas niveau de bien-être psychique -les sentiments positifs dus à la situation d'aidant sont plus importants chez les enfants que chez les beaux-enfants
43.Description of dementia caregiver uplifts and implications for occupational therapy.	15 aidants de patients déments vivant leur situation positivement 26 aidants de patients déments vivant leur situation négativement	-étudier comment les aidants de patients déments qui vivent leur situation de façon positive pensent et mènent les soins	-comportements positifs	-les comportements positifs des aidants sont : simplifier la routine, organiser le quotidien prendre soin de soi, avoir un soutien spirituel (foi, religion, méditation), communiquer avec le patient -les ajustements de comportement positifs sont : penser de façon positive, prendre les choses avec humour, garder un lien fort avec le patient

Référence de l'article	Effectif de l'étude	Objectif initial de l'étude	Paramètres étudiés	Résultats mis en évidence et utiles à notre recherche
44.Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.	81 aidants français de patients Alzheimer	-déterminer les facteurs associés au fardeau de l'aidant (notion de santé psychique et soutien social)	-sentiment de compétence de l'aidant -trait de personnalité	-quand le sentiment de compétence de l'aidant augmente son fardeau diminue -la dépression de l'aidant et la colère-trait influent sur le fardeau
45.Avoidant coping partially mediates the relationship between patient problem behaviors and depressive symptoms in spousal Alzheimer caregivers.	95 patients atteints d'Alzheimer dont l'aidant est l'époux(se)	-vérifier la relation entre les troubles du comportement du patient, le comportement de fuite-évitement de l'aidant et les symptômes dépressifs de l'aidant	-comportement de l'aidant	-les troubles du comportement du patient entraînent un comportement de fuite-évitement chez l'aidant -les troubles du comportement du patient sont responsables de symptômes dépressifs chez l'aidant -le comportement de fuite-évitement de l'aidant est lié à la dépression -le comportement de fuite-évitement médie en partie la relation entre troubles du comportement et dépression de l'aidant
46.Attitudes toward Alzheimer's disease as a risk factor for caregiver burden.	Aidants de 51 patients Alzheimer du centre de la France	-vérifier l'hypothèse selon laquelle une attitude négative vis-à-vis de la maladie et du patient est associée à une augmentation du fardeau	-attitude et comportement vis-à-vis de la maladie et du patient	-il existe une corrélation entre une attitude négative vis-à-vis de la maladie et du patient et une augmentation du fardeau -l'autoritarisme, les limitations dans la vie sociale, l'anxiété et l'agressivité augmentent le fardeau
47.Family stigma and caregiver burden in Alzheimer's disease.	Entretiens avec 185 enfants aidants de patients Alzheimer	-la stigmatisation familiale est-elle prédictive du fardeau de l'aidant ?	-vécu par rapport à la maladie	-le sentiment de honte et le désengagement dans les soins augmentent le fardeau de l'aidant

Annexe 3 : Articles mettant en évidence un lien entre les caractéristiques de la relation patient-aidant et de leur entourage et le fardeau de l'aidant

Référence de l'article	Effectif de l'étude	Objectif initial de l'étude	Paramètres étudiés	Résultats mis en évidence et utiles à notre recherche
15. Wives, husbands and daughters caring for institutionalized and non institutionalized dementia patients: toward a model of caregiver burden.	409 patients déments vivant aux Etats Unis avec leur aidant	-identifier les variables qui expliquent le mieux les différents niveaux de fardeau des aidants	-soutien social -partage du domicile avec d'autres personnes	-le fardeau des aidants vivant avec les patients diminue quand le support social augmente (quand les aidants sont les époux(s)) -la présence d'autres personnes au domicile augmente le fardeau quand l'aidant est l'époux ou la fille du patient
16. Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD Study.	153 patients Anglais atteints de maladie d'Alzheimer et vivant à domicile ou en institution	-évaluer la prévalence de l'anxiété et la dépression chez les aidants de ces patients -comparer les caractéristiques de ceux qui ont ou non ces symptômes	-qualité de la relation patient-aidant	-l'aidant est plus anxieux et plus déprimé quand la relation patient-aidant est mauvaise
22. Predictors of social support and caregiver outcomes.	81 dyades patient Alzheimer-aidant vivant à domicile	-déterminer le lien entre le soutien social et le niveau de fardeau, dépression et satisfaction de l'aidant -déterminer les caractéristiques de l'aidant et du patient prédictives du soutien social	-soutien social	-la difficulté à obtenir du soutien de l'entourage augmente le fardeau et la dépression et diminue la satisfaction de l'aidant - l'intensité des contacts avec le réseau social est associée à la satisfaction de l'aidant
29. A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden.	Revue de la littérature incluant 93 articles	-déterminer si les caractéristiques de la démence et sa durée influencent le degré de dépression ou le fardeau de l'aidant -déterminer si l'état psychique et les caractéristiques de l'aidant influent sur le fardeau de l'aidant -déterminer si l'état physique ou psychique de l'aidant influence l'évolution de la démence -déterminer si les interventions et aides destinées aux patients et à leurs aidants diminuent le fardeau de l'aidant	-impact de l'entourage	-l'entourage qui apporte un support social diminue le fardeau sauf dans certains cas où il est perçu comme inadapté

Référence de l'article	Effectif de l'étude	Objectif initial de l'étude	Paramètres étudiés	Résultats mis en évidence et utiles à notre recherche
30.Predictors of dementia caregiver depressive symptoms in a population: The Cache County Dementia Progression Study.	256 aidants issus d'une cohorte de patients déments	-étudier les facteurs prédictifs de dépression chez les aidants de patients déments	-soutien social	-le soutien social de l'entourage influe sur la dépression de l'aidant
43.Description of dementia caregiver uplifts and implications for occupational therapy.	15 aidants de patients déments vivant leur situation positivement 26 aidants de patients déments vivant leur situation négativement	-étudier comment les aidants de patients déments qui vivent leur situation de façon positive pensent et mènent les soins	-soutien social	-la présence de l'entourage (famille, amis, aidants rémunérés) et l'appartenance à un groupe de soutien diminuent le fardeau de l'aidant
44.Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.	81 aidants français de patients Alzheimer	-déterminer les facteurs associés au fardeau de l'aidant (notion de santé psychique et soutien social)	-soutien social	-le soutien social de l'entourage influe sur le fardeau
48.Life events as correlates of burden in spouse caregivers of persons with Alzheimer's disease.	175 époux de patients Alzheimer et 92 patients contrôles	-déterminer la fréquence et l'intensité du stress ressenti par les aidants en lien avec 20 événements de vie -déterminer si chez les aidants les événements de vie stressants sont liés au fardeau	-impact des événements de vie	-le changement de statut financier est plus stressant pour les aidants de patients Alzheimer que pour les témoins -pour les aidants le fardeau est lié à différents événements de vie : être victime d'un crime, les disputes familiales, le changement d'état de santé du patient, les difficultés avec la sécurité sociale, le départ pour une maison de retraite (diminue le fardeau) et la discrimination due à l'âge

Référence de l'article	Effectif de l'étude	Objectif initial de l'étude	Paramètres étudiés	Résultats mis en évidence et utiles à notre recherche
49. Caregivers' relationship closeness with the person with dementia predicts both positive and negative outcomes for caregivers' physical health and psychological well-being.	234 dyades issues de la Cache County Study (Utah)	-mieux comprendre l'association entre proximité (attachement) et bien-être et santé physique de l'aidant -analyser le rôle du sexe de l'aidant comme modérateur	-qualité de la relation patient-aidant	-une relation plus proche au départ entre le patient et son aidant est corrélée à une meilleure santé mentale et une moindre dépression au départ mais une aggravation plus importante dans le temps de la santé mentale de l'aidant et une détérioration des émotions ressenties en lien avec la situation d'aide -les aidants qui se sentent moins proches du patient après l'annonce du diagnostic qu'avant ont une amélioration des affects et de la santé mentale mais une dégradation de la santé physique au cours de l'étude

Annexe 4 : Echelle de Zarit

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.

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

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

Cotation :

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

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

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

LOUBATIERES Marie-Hélène

Facteurs influençant le fardeau de l'aidant principal du patient atteint de maladie d'Alzheimer vivant à domicile : une revue systématique de la littérature

Toulouse, le 17 Juin 2014

Résumé : Grâce à la prise en charge assurée par les aidants familiaux, la majorité des 855 000 patients actuellement atteints de maladie d'Alzheimer en France vit à domicile. Le fardeau de ces aidants est hétérogène, c'est pourquoi nous avons souhaité mettre en évidence, grâce à une revue de la littérature, les différents facteurs qui influencent son intensité.

Les 36 articles sélectionnés ont permis de mettre en évidence des caractéristiques propres aux patients et à leur maladie, aux aidants ainsi que des types de relation aidant-patient qui sont à risque de fardeau élevé pour les aidants.

Parmi les facteurs induisant une majoration du fardeau, certains sont modifiables et peuvent être influencés par l'éducation thérapeutique notamment. Ceux qui ne sont pas modifiables doivent être dépistés pour essayer de les compenser par des aides techniques ou une prise en charge médicamenteuse. Le médecin généraliste a un rôle crucial à jouer dans le dépistage et la prise en charge du fardeau ressenti par l'aidant.

Factors influencing main caregiver's burden of community dwelling Alzheimer's patients: a systematic review.

Abstract : The informal care provided by family caregivers allow the majority of the 855000 French Alzheimer's patients to live in the community. The burden of these caregivers is heterogeneous, therefore we wished to determine through a systematic review which factors influence its greatness.

The 36 articles selected permitted to underline patient's and caregiver's characteristics and the type of relationship between them that are at high risk of burden for caregivers.

Among these factors, some are modifiable and can be influenced by therapeutic education for example. Those that can not be changed must be screened to be made up for. The general practitioner has a key role in screening and managing caregiver burden.

Mots clés : maladie d'Alzheimer, aidants, fardeau, médecine générale, éducation thérapeutique

Key words : Alzheimer disease, caregiver, burden, general practice, therapeutic education

Discipline administrative: Médecine Générale

Faculté de Médecine Rangueil – 133 route de Narbonne – 31062 TOULOUSE Cedex 04 – France

Directeur de thèse : Dr André STILLMUNKES