



HAL
open science

Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels

P. Antoine, S. Quandalle, V. Christophe

► To cite this version:

P. Antoine, S. Quandalle, V. Christophe. Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, 2010, 168 (4), pp.273. 10.1016/j.amp.2007.06.012 . hal-00638570

HAL Id: hal-00638570

<https://hal.science/hal-00638570>

Submitted on 6 Nov 2011

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

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

Accepted Manuscript

Title: Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels

Authors: P. Antoine, S. Quandalle, V. Christophe

PII: S0003-4487(09)00120-6
DOI: doi:10.1016/j.amp.2007.06.012
Reference: AMEPSY 1007



To appear in:

Received date: 18-4-2007
Accepted date: 23-6-2007

Please cite this article as: Antoine P, Quandalle S, Christophe V, Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels, *Annales medio-psychologiques* (2008), doi:10.1016/j.amp.2007.06.012

This is a PDF file of an unedited manuscript that has been accepted for publication. As a service to our customers we are providing this early version of the manuscript. The manuscript will undergo copyediting, typesetting, and review of the resulting proof before it is published in its final form. Please note that during the production process errors may be discovered which could affect the content, and all legal disclaimers that apply to the journal pertain.

*Mémoire***Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels****Living with a chronically ill relative: assessment of positive and negative dimensions of the experience of natural caregiver****P. Antoine, S. Quandalle, V. Christophe**

Université Lille 3, 59000 Lille, France

Auteur correspondant : Pascal Antoine

Adresse e-mail : pascal.antoine@univ-lille3.fr (P Antoine)

Reçu le 18 avril 2007 ; accepté le 23 juin 2007

Résumé : Les échelles d'évaluation du fardeau ressenti par les aidants familiaux, généralement les conjoints ou les enfants de personnes atteintes d'une maladie somatique ou psychique, sont actuellement assez peu satisfaisantes. Soit le construit est incomplet, soit les qualités psychométriques sont faibles. L'échelle *Caregiver Reaction Assessment* (CRA) est conçue pour évaluer les différents aspects de la situation d'aide en tenant compte des dimensions positives et négatives des réactions de l'aidant. Cet instrument est validé auprès d'une large population d'aidants de patients présentant des pathologies somatiques, cancéreuses ou neurodégénératives, et contre-validé auprès d'une population d'aidants de patients cancéreux. La présente recherche s'inscrit dans la continuité de cette dernière et présente les qualités psychométriques de la version française de la CRA au cours d'une étude multicentrique auprès d'aidants de patients (n=174) porteurs de maladies particulièrement divers (dépression, trouble anxieux, diabète de type 2, sclérose en plaques, démence de type Alzheimer, polyarthrite rhumatoïde, dépendance à l'alcool, hémiplégie, myopathie). Les entretiens suivant ce questionnaire n'ont pas révélé de difficultés liées à la passation elle-même. Les cinq composantes du CRA ont été identifiées à l'aide d'une analyse exploratoire expliquant 63,8 % de la variance totale : la perturbation des activités, les problèmes financiers, l'absence de soutien familial, les problèmes de santé et l'impact de l'aide sur l'estime de soi. L'analyse de la consistance interne des cinq échelles est satisfaisante, les coefficients alpha de

Cronbach étant compris entre 0,75 et 0,85. La validité de construit est également soutenue par les résultats factoriels. La version française du CRA permet donc d'évaluer de façon fiable et valide les conséquences positives et négatives de la situation d'aide chez les aidants principaux de patients présentant des maladies diverses, aussi bien psychiques que somatiques.

Abstract

The growing prevalence of chronic diseases and the greater reliance on outpatient care have shifted the demands from professional caregivers towards natural caregivers. Patients and their family members are based in their homes with complicated therapies to administer. Since a natural caregiver is a key to home care, if the burden becomes too great, the home care support may be threatened. Subjective burden aims to refer to the embarrassment or role overload that may be experienced when giving care at home. Caregivers can experience an alteration in their psychological and physical health due to the new situation. Health care professionals need to be aware of these problems, and they need instruments to assess the impact on the natural caregivers. There has been a growing interest on the part of researchers over the past thirty years in exploring and in developing methodologically sound instruments to measure the caregiving experience. Researchers and clinicians involved in these projects have come from a wide spectrum of medical and psychological domains, including psychiatry, gerontology, psycho-oncology, and somatic medicine. A number of instruments may be appropriate, but while many of these instruments have individual strengths and weaknesses two instruments deserve to be recommended. More specifically, one of these is Given and Given's Caregiver Reaction Assessment (CRA) which was correctly developed and tested, and contains the most areas of interest. The authors are experts in the field, and their instrument has been used satisfactorily by other researchers. The CRA was developed and tested in a study conducted among caregivers of patients with various disorders and this study revealed excellent psychometric properties. The original English version of the CRA

was translated into French by six researchers. Each made his own translation. These translations were compared and a consensus was reached for each of the 24 items. A professional translator re-translated the French version into English and a discussion on minor differences led to the final version of the French CRA. The translated CRA is expected to have the same structure as that found for the original instrument or other translated forms (Nijboer et al., 1999). This article addresses the construct validity of the CRA in a multicenter study among partners of chronic disease patients suffering from depression, anxiety disorder, type 2 diabetes, multiple sclerosis, Alzheimer disease, polyarthritis, alcohol dependence, hemiplegia, muscular dystrophy (n=174). The partner was defined as a relative or person identified by the patient as a partner, and who resided in the patient's household. The construct validity was thus confirmed. More specifically the CRA aims to assess the caregiver experience with respect to five domains of the caregiver's lives. The CRA contained five meaningful factors explaining 64 % of the total variance. The five dimensions of caregiver reactions were identified through exploratory factor analysis: impact on disrupted schedule, financial problems, lack of family support, health problems and the impact on self-esteem. The strongest correlations between CRA scales were found for the subscales of disrupted schedule and health problems. To assess the construct validity of the CRA subscales, a measure of subjective burden among informal caregivers (Zarit et al., 1984) was included in the study. The correlations between the CRA subscales and the Zarit scale vary ($-0.11 < r < 0.67$). The strongest correlations with the Zarit scale were found for the subscales of health problems and disrupted schedule. The lowest correlations were found for the subscales of impact on self-esteem ($r = -0.11$) and financial problems ($r = 0.14$). These two negative subscales of the CRA were unrelated or only slightly related to subjective burden as measured with a uni-dimensional instrument. Reliability analyses showed that Cronbach's alpha's varied between 0.75 and 0.85 for the subscales, indicating sufficient internal consistencies. The French form of the CRA proves to be a

reliable and valid instrument for assessing both negative and positive reactions to caregiving among partners of patients with chronic diseases. In conclusion, the CRA seems to be a good option for studying the subjective, multidimensional, negative and positive experiences of caregiving among caregivers of chronically ill patients.

Mots-clés : Aidant naturel ; Évaluation ; Fardeau subjectif ; Maladie chronique ; Soins à domicile

Keywords: Assessment ; Chronic Disease ; Home Care; Natural Caregiver ; Subjective Burden

1. Introduction

Les patients vivent plus longtemps que par le passé, avec des maladies chroniques et souvent handicapantes. Les traitements récents et l'évolution de la politique de santé ont conduit au déplacement des prises en charge de l'hôpital vers le soin à domicile, une part des responsabilités de l'aide reposant alors sur l'entourage du patient [12,49]. A domicile, une grande partie de l'aide aux patients malades est assurée par les proches et non par des aidants professionnels [8]. La fonction d'aidant implique de la disponibilité, des efforts, ainsi que des dépenses, nécessaires pour l'accès à des aides professionnelles, voire pour l'acquisition de matériels spécifiques. Ces évolutions font donc peser des exigences importantes, souvent désignées par le terme *fardeau*, sur les aidants et l'ensemble du réseau d'aide 'informelle'.

2. Les conséquences de l'aide informelle

Conséquences de ces difficultés nouvelles, la prise en charge d'un patient chronique est associée avec un risque accru de conséquences négatives sur la santé mentale et physique de l'aidant, lié au « poids » de la prise en charge du malade. Les aidants peuvent connaître une altération de leur santé physique et psychologique en raison de leur nouveau rôle [28,35]. Le syndrome dépressif est un des troubles les plus répandus chez ces soignants « informels » [4,16]. D'autres manifestations peuvent être observées tels des troubles anxieux et des épisodes psychotiques, une susceptibilité accrue aux infections [7], une asthénie accompagnée de plaintes

somatiques, une perturbation des fonctionnements respiratoire, immunitaire et cardio-vasculaire, des déficits nutritifs et des troubles du sommeil [4,5,9,38,51,52]. Á la contrainte physique liée à l'activité d'aide quotidienne et à la contrainte morale liée à la responsabilité face à une personne en perte d'autonomie, s'ajoute souvent une contrainte financière [1,2,4] liée au recours à des aides professionnelles et payantes [29]. La dégradation de la vie sociale étant importante, près d'un tiers des aidants considèrent qu'ils ont perdu le contrôle de leur vie du fait de leur rôle auprès du malade [2].

Les aidants rapportant un fardeau élevé présentent donc un risque d'altération de leur fonctionnement propre mais aussi de leur rôle de support pour le patient [24,48]. Quand ils ne sont pas détectés et traités, les troubles dépressifs de l'aidant peuvent conduire à des conflits familiaux, une maltraitance [41] et des désirs de mort pouvant aller, dans des circonstances extrêmes, jusqu'au meurtre accompagné ou non de suicide [5]. Les besoins des patients ont également tendance à être moins satisfaits et leur niveau d'activité diminue [18, 44]. En outre, la difficulté à se projeter dans l'avenir fait que les aidants tardent à rechercher des solutions et ne demandent souvent de l'aide pour eux-mêmes qu'à l'occasion d'une situation de crise. Á terme, les niveaux les plus hauts de fardeau peuvent conduire à une institutionnalisation précoce du patient [54].

Le proche étant un élément clé de l'aide, si le fardeau devient trop important, le dispositif de soin à domicile est globalement remis en question [28]. Les aidants naturels constituent la pièce maîtresse du dispositif de prise en charge des personnes malades et de leur retour ou maintien à domicile. Par conséquent, l'organisation mondiale de la santé a défini les besoins de la famille et des aidants naturels comme une des priorités dans les soins palliatifs [53]. La prise en charge des aidants s'inscrit donc dans une approche globale des maladies chroniques et évolutives. Fournir un soutien aux aidants doit être considéré comme une étape primordiale dans les soins communautaires et le concept de fardeau s'inscrit dans cette visée [55]. Ainsi, prenant en compte leur rôle d'aide mais aussi les difficultés qu'ils rencontrent, les aidants familiaux sont considérés, selon les usages et les contextes institutionnels, comme *fournisseurs* ou *bénéficiaires* de services, de soutien et de soins. Ces deux tendances principales peuvent être soulignées : la première, plus ancienne, est un effort d'élargissement de la prise en charge du malade à l'aidant considéré comme « co-patient ». Certains perçoivent ainsi l'aidant comme le « malade caché », l'altération de sa santé physique et/ou mentale pouvant atteindre un seuil de rupture entraînant l'institutionnalisation de la personne âgée dépendante [2]. La seconde est la prise en compte de

l'aidant comme « co-thérapeute » de la personne malade. L'aidant principal devient ici un véritable relais de l'équipe soignante qui permet d'améliorer le suivi du malade. L'aidant familial contribue significativement à la qualité de vie du patient en l'aidant à contrôler ses symptômes et en notant de manière précoce les problèmes afin de prévenir les problèmes médicaux plus sérieux qui pourraient se développer [20].

3. Les évolutions des mesures de fardeau

Le rôle d'aidant pouvant présenter un impact majeur sur la famille dans sa globalité et le patient lui-même, les professionnels de santé ont besoin de connaître la nature de ces exigences et de disposer d'outils d'évaluation de la situation des proches. De tels instruments sont aussi indispensables pour les recherches testant l'efficacité des interventions d'aide aux aidants [6]. Au début des années 1980, la situation de l'aidant a été décrite en termes de charge, de fardeau [22,39,55] ou de tension [42], donnant lieu à des mesures unidimensionnelles. Puis progressivement, à l'instar des mesures de qualité de vie, le concept de fardeau a été scindé en deux composantes « objective » et « subjective » [31-32]. Le fardeau objectif correspond aux conséquences négatives objectivement observables, telles les perturbations de la vie familiale, de la vie sociale ou les conséquences financières, tandis que le fardeau subjectif renvoie aux sentiments de gêne ou de surcharge dont l'aidant fait l'expérience durant la période d'aide [31,43,50]. La plupart des premières recherches ont porté uniquement sur les aspects subjectifs et négatifs de l'aide. Dans un second temps, des auteurs ont proposé de tenir compte également des effets positifs [10,21,23,27,33,35]. Des entretiens, menés auprès de femmes âgées aidant à domicile leur époux souffrant de démence, ont montré que la perception d'une continuité dans la relation maritale entraîne un sentiment de gratification et de bien-être [33]. Par ailleurs, le soutien effectif d'un entourage familial élargi, la présence d'amis ou de confidents sont autant de sources de reconnaissance de l'aidant [9]. À la suite de ces travaux, plusieurs notions ont été utilisées pour comprendre le vécu des aidants : la satisfaction de vie [36], les bénéfices [23], la satisfaction et le sentiment de maîtrise [27]. Toutefois, les instruments qui en découlent sont majoritairement destinés aux aidants de personnes âgées dépendantes [27,36] ou de patients avec une altération cognitive [23,33]. Les qualités psychométriques sont médiocres ou restent à évaluer dans des populations d'aidants de patients souffrant d'une maladie chronique. Seuls deux outils sont identifiés comme présentant des qualités de construction et de mesure satisfaisantes tout en étant

validés auprès d'un large éventail de maladies chroniques [6]. Parmi eux, le *Caregiver Reaction Assessment* [14] est un outil original, construit sur la base d'une revue exhaustive de la littérature et d'entretiens auprès d'aidants. Les items ont été testés auprès d'un échantillon important (N=754) incluant des aidants de patients présentant des handicaps, une démence ou un cancer. Vingt-quatre items organisés en cinq dimensions ont été retenus à l'issue des analyses multidimensionnelles. Le CRA permet l'évaluation de l'expérience de l'aidant dans cinq domaines précédemment identifiés comme majeurs dans l'aide informelle [13,32,40], la perturbation des activités, les problèmes financiers, l'absence de soutien familial, les problèmes de santé et l'impact de l'aide sur l'estime de soi. Cette échelle a fait l'objet d'une contre-validation lors de son adaptation en néerlandais auprès d'un échantillon plus spécifique d'aidants de patients présentant un cancer colorectal [34]. Il a été utilisé dans le cadre de maladies chroniques, notamment en oncologie [15,25-26]. Le CRA semble donc un choix satisfaisant pour une étude subjective et multidimensionnelle des aspects positifs et négatifs du vécu de l'aide auprès de patients présentant une maladie chronique. En revanche, il n'existe pas de validation incluant des aidants patients présentant une affection psychiatrique.

Cette recherche a pour objectif d'étudier la structure factorielle, la consistance interne et la validité concurrente de ce questionnaire dans une version française auprès de proches de patients avec une maladie chronique, somatique aussi bien que psychique. L'adaptation française est censée présenter la même structure en cinq composantes. La validité de construit sera éprouvée sur le plan factoriel ainsi qu'en fonction des liens statistiques entre les cinq échelles et le score à une mesure de fardeau, déjà validée en langue française. De plus, l'impact comparé de différentes catégories de maladies sera étudié.

4. Méthode

Les qualités psychométriques du CRA sont testées à l'aide de résultats acquis au cours de trois études portant sur l'expérience de conjoints de patients avec une maladie chronique. Les aidants ont été contactés durant l'hospitalisation de leur proche, par l'intermédiaire de réseaux de soins à domicile ou d'associations de patients du nord de la France. Les données sont rétrospectives, les aidants étant invités à se référer aux quinze derniers jours à la date de passation du questionnaire ou précédant l'hospitalisation. Les sujets ont répondu au questionnaire qui avait été remis sous enveloppe aux patients qui avaient donné préalablement leur accord pour que leur

conjoint soit inclus dans l'étude. Après avoir répondu, le questionnaire était renvoyé directement aux chercheurs ou remis par l'intermédiaire du patient sous enveloppe fermée afin de garantir la confidentialité des réponses. Les sujets étaient tous volontaires, devaient vivre maritalement depuis au moins deux ans avec le patient et ne pas présenter eux-mêmes de maladie chronique.

4.1. Sujets

Le tableau 1 présente les différentes pathologies présentées par les patients ainsi que les caractéristiques socio-démographiques des aidants. Trois groupes peuvent être distingués dans les analyses : 75 patients (43,1 %) ont une dépendance à l'alcool, 44 patients (25,3 %) présentent un trouble anxieux ou dépressif et, enfin, 55 (31,6 %) souffrent d'une atteinte somatique. Quant à l'âge des aidants, le groupe des cinquantenaires est le plus représenté ($n = 54$; 31%). L'échantillon intègre presque autant d'hommes ($n = 86$) que de femmes ($n = 88$).

INSERER ICI TABLEAU 1

4.2. Mesures

La version originale du CRA a été adaptée par une équipe de six chercheurs et un traducteur professionnel suivant la procédure utilisée lors de l'adaptation néerlandaise [34]. La priorité a été donnée au respect du sens original des items. Chaque membre de l'équipe a réalisé sa propre traduction des 24 items. Ces traductions ont été confrontées jusqu'à obtenir un consensus pour chaque item. Enfin, un traducteur professionnel a traduit la version française en anglais, sans avoir pris connaissance de la version originale. Les différences entre la version originale et la rétro-traduction ont conduit à des aménagements mineurs pour obtenir la version française finale (cf. Annexe 1). Le CRA est une échelle de 24 items organisés en cinq dimensions dans la version originale : la perturbation des activités, les problèmes financiers, l'absence de soutien familial, les problèmes de santé et l'impact de l'aide sur l'estime de soi. L'échelle « perturbation des activités » mesure l'importance des interruptions des activités quotidiennes de l'aidant du fait de l'aide. L'échelle « problèmes financiers » évalue les contraintes financières qui pèsent sur l'aidant. L'échelle « absence de soutien familial » mesure le sentiment de réduction du support familial et le sentiment d'abandon éprouvé par l'aidant. L'échelle « problèmes de santé » évalue le sentiment d'une altération de la santé physique. Enfin, alors que ces quatre échelles évaluent des aspects

délétères de l'aide, l'échelle « estime de soi » évalue le versant positif de l'expérience d'être aidant. Les sujets sont invités à apprécier l'impact perçu de leur rôle d'aidant naturel sur une échelle de type Likert en cinq points : de 1 (fortement en désaccord) à 5 (fortement d'accord). Pour chaque échelle, un score est calculé en moyennant les réponses. Plus le score est élevé, plus l'impact est important, que ce soit dans un sens délétère ou salutogène. Les cinq construits correspondant à des dimensions relativement indépendantes les unes des autres, il n'y a pas lieu de calculer un score global. Pour étudier la validité de construit des échelles du CRA, une mesure de fardeau validée en langue française [3,17] a été intégrée : le *Zarit Burden Inventory* [55]. Il s'agit d'une mesure auto-évaluative de 22 items concernant la charge matérielle et affective liée à la relation d'aide. Le participant doit indiquer sur une échelle de réponse en 5 points avec quelle fréquence il ressent une gêne (de « jamais » à « presque tout le temps »). Les items couvrent des domaines subjectifs très variés, de la réduction des activités quotidiennes à différentes facettes de l'affectivité négative. Pour des raisons de validité apparente et d'acceptabilité de la recherche, cette mesure, construite dans le cadre de la démence, n'a été proposée qu'aux aidants de patients porteurs d'une maladie somatique.

4.3. Analyses

L'organisation factorielle des 24 items du CRA a été étudiée à l'aide d'une analyse en composante principale suivie de rotation varimax, les construits étant censés être relativement indépendants les uns des autres. Conformément à l'étude originale, cinq composantes devaient être extraites, à la condition que la valeur propre de chacune de ces composantes soit supérieure à 1. L'analyse critique des saturations des 24 items avec les 5 composantes devaient suivre les principes d'une structure simple : la saturation la plus élevée doit concerner l'échelle originale d'appartenance de l'item et supérieure à 0,40. Les saturations secondaires doivent être inférieures à ce seuil et inférieures de 0,20 à la saturation principale [34]. La pertinence des items ne remplissant pas ces critères doit être reconsidérée. La validité de construit a été éprouvée en étudiant la validité convergente à l'aide de coefficients de corrélations de Pearson. La fiabilité a été appréciée sous l'angle de la consistance interne (alpha de Cronbach), c'est-à-dire l'homogénéité, ce qui correspond au degré de cohérence statistique des items au sein de chaque échelle. L'homogénéité est considérée comme satisfaisante lorsqu'elle est supérieure à 0,70. Toutes les analyses ont été réalisées avec le logiciel Statistica (version 6.0).

4.4. Résultats

Les résultats de l'analyse en composante principale portant sur les réponses aux 24 items sont présentés dans le tableau 2. L'extraction de cinq composantes, présentant toutes une valeur propre supérieure à 1, permet d'expliquer 64 % de la variance totale. La plus grande part de la variance (17 %) est expliquée par la dimension « estime de soi ». La deuxième dimension concerne l'impact de l'aide sur le déroulement des activités et explique 16 % de la variance. Le troisième facteur, l'absence de soutien familial, explique 12 % de la variance. Les deux dernières dimensions, centrées sur l'impact de l'aide sur la gestion financière et la santé, rendent compte respectivement de 10 et 9 % de la variance. La matrice des saturations permet d'identifier plusieurs items qui ne remplissent pas les critères définis préalablement pour une structure simple. Les items 4, 5, 7 et 10 présentent deux saturations supérieures à 0,40. Ces quatre items saturent bien leur dimension d'appartenance théorique mais également une autre dimension, soit l'estime de soi (item 4), soit l'impact sur le déroulement des activités (items 5, 7, 10). Pour les vingt autres items, les saturations principales sont supérieures à 0,40 tandis que les saturations secondaires sont inférieures à ce même seuil et que la différence entre ces deux saturations est supérieure à 0,20 (sauf pour l'item 15, la différence étant de 0,15). L'item 7 (*Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui*) évalue l'estime de soi et présente une saturation négative avec la dimension d'impact sur le déroulement des activités. Les items 10 (*Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui*) et 5 (*Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué*) évaluent l'impact sur la santé et saturent avec la dimension d'impact sur le déroulement des activités. Enfin, l'item 4 (*Mes activités sont centrées autour de ses soins*) évalue l'impact sur le déroulement des activités et sature avec la dimension d'estime de soi. Le nombre et l'importance de ces écarts restent comparables avec les résultats des études antérieures [34].

INSERER ICI TABLEAU 2

Le tableau 3 présente les corrélations entre les échelles du CRA. Le lien statistique le plus élevé concerne les échelles d'impact sur la santé et d'impact sur les activités ($r = 0,56^{**}$). Dans une moindre mesure, les scores à ces deux échelles sont également significativement corrélés avec le score d'impact sur les finances ($r = 0,32^*$ et $r = 0,33^*$). On ne note pas de corrélation significative

entre le score d'estime de soi et les quatre autres mesures ($-0,16 < r < 0,50$), de même pour le score d'absence de support familial ($0,05 < r < 0,28$). Ces résultats sont proches de ceux rapportés dans la littérature [34]. Le tableau 3 présente la consistance interne des différentes échelles du CRA. Les coefficients sont compris entre 0,78 et 0,85, c'est-à-dire légèrement inférieurs à ceux rapportés par les auteurs [14] mais supérieurs à ceux trouvés lors de l'adaptation néerlandaise [34]. Enfin, le tableau 3 présente les coefficients de corrélations entre les cinq échelles du CRA et la mesure de fardeau unidimensionnelle de Zarit, pour l'échantillon d'aidants de patients présentant un trouble somatique. Les corrélations les plus élevées concernent les échelles d'impact sur la santé et d'impact sur les activités ($r = 0,55^{**}$ et $r = 0,67^{**}$). Cela témoigne d'une communauté certaine entre le fardeau évalué à l'aide de l'échelle de Zarit et ces deux échelles du CRA. Les autres corrélations sont toutes beaucoup plus faibles, témoignant de l'originalité des trois construits : l'absence de support familial ($r = 0,29^*$), l'impact sur les finances ($r = 0,14$ ns) et l'estime de soi ($r = -0,11$ ns).

INSERER ICI TABLEAU 3

L'analyse de variance multiple (MANOVA) effectuée selon le type d'échantillon indépendant (aidants naturels de patients souffrant d'un trouble psychiatrique vs trouble addictif vs trouble somatique) sur les cinq dimensions de la CRA (estime de soi, impact sur la santé, impact sur le temps, absence de support familial, impact financier) met en évidence un effet majeur du type de pathologie du patient sur le fardeau de l'aidant, $F_{(10,334)} = 4,935$; $p < 0,001$. Plus spécifiquement (cf. tableau 4), les aidants naturels de patients souffrant d'une dépendance à l'alcool ont une estime de soi plus faible que les aidants des deux autres groupes. Ils rapportent également plus de difficultés sur leur santé que les aidants de patients avec un trouble somatique. Concernant l'absence de soutien familial, les aidants de patients présentant un trouble psychiatrique rapportent un niveau moyen de difficulté plus élevé que les aidants des deux autres groupes. Aucun effet de la pathologie du patient ne s'est révélé significatif pour l'impact financier et l'impact sur le temps.

INSERER ICI TABLEAU 4

5. Discussion

Ces trente dernières années, de nombreux questionnaires ont été créés pour comprendre le vécu des aidants informels. Pour évaluer l'expérience de proches dans le contexte d'une maladie chronique, le choix d'un instrument particulier repose sur plusieurs critères [34] : son applicabilité auprès de la population cible, son caractère multidimensionnel, la prise en compte de dimensions positives et négatives et, plus largement, ses qualités psychométriques. Le CRA semble répondre à ces critères. Le premier objectif de cette recherche était de vérifier que les propriétés psychométriques de la version française du CRA sont similaires à celles de la version originale. L'adaptation française est censée présenter la même structure en cinq composantes et chaque échelle doit constituer un ensemble homogène. La dimension d'estime de soi représente un construit large, tenant compte du désir et du plaisir à s'occuper d'autrui et de l'importance que revêt l'aide pour celui qui la prodigue. Il s'agit plus de l'aide conçue comme une source de gratification et d'épanouissement que de l'estime de soi au sens strict. La seconde dimension concerne l'impact de l'aide sur le déroulement des activités et surtout la restriction qualitative de ces activités et leur réorientation autour de l'aide. Le troisième facteur, l'absence de soutien familial, regroupe à la fois un sentiment d'isolement et d'abandon et un sentiment de démission de la famille. L'impact de l'aide sur les finances regroupe les items liés à la charge financière et aux dépenses générées par la situation de maladie. L'impact sur la santé rend compte de la santé considérée comme une ressource mais aussi comme un indicateur de la détérioration consécutive de la situation. Lors de l'adaptation néerlandaise, les résultats concernant la structure factorielle et l'homogénéité des échelles étaient satisfaisants et cohérents avec les travaux originaux. Toutefois, l'homogénéité de l'échelle de soutien familial était légèrement inférieure au seuil de convention, et l'analyse en composante principale mettait en évidence plusieurs items présentant des saturations à la fois dans la dimension d'impact sur le déroulement des activités et d'impact sur la santé. Les auteurs avaient suggéré l'éviction de deux items pour optimiser ces qualités, tout en soulignant la nécessité que leurs résultats soient préalablement contre-validés. Dans l'ensemble, les résultats de la présente étude confirment les qualités du CRA, très proches de celles mises en évidence dans la version originale en anglais [14]. La possibilité d'améliorer la structure factorielle ou de renforcer la consistance interne, suivant les recommandations précédentes, n'est pas confirmée avec les données de cet échantillon. Identifier une même structure dans une langue, une culture et un

système de soins différents de ceux des travaux originaux permet, en s'appuyant également sur les résultats néerlandais, de conforter la validité du modèle opérationnalisé par le CRA, au moins dans les pays occidentaux. De plus, les résultats issus d'études françaises pourront être comparés aux travaux d'autres équipes internationales.

Le deuxième objectif, partiellement confondu avec le premier, était d'éprouver ces qualités avec un échantillon qualitativement plus large que ceux des études antérieures, c'est-à-dire tenant compte de situations de maladie ou de dépendance très diversifiées, tant sur le plan somatique que psychique. Les résultats factoriels confortent la validité de ce modèle à d'autres situations de maladies que celles, déjà variées, prises en compte dans les études antérieures : handicaps, démences, cancers. Des situations d'aide dans un contexte de maladie psychique ou de dépendance à une substance peuvent être appréhendées à l'aide cet instrument.

Un troisième objectif consistait à vérifier que le CRA permet une évaluation plus complète que celle permise par un autre instrument largement reconnu dans la littérature. L'outil le plus renommé, également un des seuls à avoir été adapté en langue française, est l'échelle de fardeau de Zarit [55]. Les résultats mettent en évidence qu'une part importante de la variance propre au questionnaire de Zarit est intégrée dans deux des dimensions du CRA tandis que les liens statistiques avec les trois autres dimensions sont faibles ou nuls, témoignant de l'originalité de ces construits. Ainsi cette adaptation permet aux praticiens et chercheurs de disposer d'un outil caractérisé par un large spectre de mesure.

Enfin, le dernier objectif consistait à comparer l'impact subjectif moyen associé à trois groupes distincts de maladies ou dépendances. La conception généraliste du CRA en fait un outil privilégié pour ce type de comparaisons. Les résultats montrent la capacité de trois des cinq échelles à distinguer les échantillons du point de vue de l'expérience d'aidant : l'estime de soi, l'impact sur la santé et l'absence de support familial. Il faut relever que ce sont les aidants de patients avec un trouble psychiatrique ou une dépendance à l'alcool qui rapportent les niveaux les plus élevés de difficultés subjectives : une plus faible estime de soi et un impact majoré sur la santé concernant le trouble addictif et une plus forte absence de support familial pour les troubles dépressifs et anxieux. Ces résultats nécessitent d'être éprouvés de nouveau sur le plan empirique et élargis à d'autres pathologies, tant somatiques que psychiques.

Plusieurs limites peuvent être formulées concernant la généralisabilité des résultats et par conséquent l'applicabilité de l'instrument. En premier lieu, seuls des conjoints ont été intégrés

dans cette étude, ce qui limite les conclusions à cette catégorie spécifique d'aidants sans garantie de leur validité pour d'autres catégories. Ainsi, les conclusions ne sont pas directement applicables aux aidants célibataires, séparés ou veufs, ni lorsqu'un enfant, un membre de la fratrie ou tout autre proche est l'aidant principal. Les conjoints, comparés aux autres aidants, sont ceux qui fournissent l'aide la plus globale tout en étant ceux qui ont pourtant le moins recours aux assistances disponibles [19]. Cette catégorie est donc spécifique à plusieurs titres. En second lieu, certains aidants ont été recrutés au cours de l'hospitalisation de leur conjoint. Cela appelle au moins deux remarques. Même si la consigne précisait que l'évaluation portait sur les quinze jours précédant l'hospitalisation, il est possible que les réponses des aidants aient été influencées par une situation de crise au moment de la recherche et par conséquent ne reflètent pas la situation quotidienne à domicile. Par ailleurs, le recrutement pour ce type d'études est souvent réalisé à partir de services hospitaliers, de listes de services d'aide ou de soin à domicile ou de groupes de soutien, par l'intermédiaire des associations ou des mairies, ce qui est le cas ici. Ces échantillons ne sont pas totalement représentatifs car ils négligent les aidants qui ne sollicitent pas de soutien. Un dernier point plus fondamental est à souligner. Les notions utilisées dans cette recherche sont essentiellement celles d'aidant et de fardeau ou de charge, correspondant au terme *burden*, sans équivalent satisfaisant en langue française. L'usage de ces termes traduit une restriction de l'objet de recherche, puisque la nature du lien entre les deux conjoints ou parents est réduite à une petite partie de ce qui fait leur relation actuelle et que seule un des deux partenaires est pris en compte. Les travaux sur l'aidant négligent le vécu par le patient de l'aide apportée. De plus, le binôme aidant/patient n'est pas étudié pour s'intéresser uniquement à l'un ou l'autre.

Outre les prolongements rendus nécessaires par ces limites, l'adaptation du CRA permet d'envisager des travaux jusque-là difficiles. Les résultats ont montré que l'intensité de la charge liée à la situation d'aide variait d'une pathologie à l'autre. En fait, l'expérience d'aidant peut varier en fonction de nombreux phénomènes. La nature et l'intensité des troubles du patient, les tâches de l'aidant, le soutien professionnel et informel objectivement reçu, et l'état de santé de l'aidant lui-même sont autant d'aspects à prendre en compte et dont l'influence sur chacune des cinq dimensions mesurées pourrait être étudiée. Par ailleurs, il faut considérer la situation d'aide comme un phénomène évolutif. L'évaluation transversale du fardeau n'apporte qu'une idée partielle de ce que représente ce rôle. Les tâches s'accumulent peu à peu avec la chronicisation du trouble et évoluent lorsque l'état du patient autorise la prise en charge administrative de certaines

aides. De même, la relation entre le patient et l'aidant évolue constamment. Seule une étude longitudinale permet de saisir cette dynamique et d'identifier les profils d'aidant à risque.

Au-delà du simple constat des difficultés et des éventuelles gratifications liées à la relation d'aide, se pose la question de l'aide aux aidants. Ce type d'aide consiste en programme éducatif, en dispositif alternatif d'aide et en accompagnement psychologique structuré. Les programmes éducatifs visent à fournir de l'information sur le processus pathologique de la maladie du patient, les comportements susceptibles de perturber le quotidien, les techniques d'aide, et sur les ressources et services existant dans une perspective de santé communautaire. La formation des aidants commence par l'évaluation de leur expérience à l'épreuve de l'évolution des symptômes de la maladie et de l'expression de leur savoir [9]. Ainsi, les aidants peuvent acquérir des connaissances et des compétences qui leur permettent de réaliser des tâches complexes au quotidien [37]. Les effets de ces interventions sont néanmoins plus importants sur la connaissance de la maladie que sur le fardeau ou la dépression de l'aidant [45]. Une alternative à l'aide assurée par le conjoint correspond aux soins de répit. Il semble toutefois que les bénéfices de ce dispositif sont limités à sa durée. Les thérapies brèves présentent un intérêt marqué dans les situations d'aide [9, 45-47] et permettent une amélioration de l'humeur se maintenant à un an [11]. Les auteurs attribuent ce résultat à l'acquisition d'habiletés qui auraient un effet thérapeutique durable. Cette idée est soutenue par le fait que deux tiers des participants ont rapporté avoir poursuivi la mise en application des habiletés apprises. Les interventions ont montré, d'une part, une diminution de la détresse psychologique chez les aidants et, d'autre part, une augmentation du bien-être psychologique des malades ainsi qu'un délai plus important avant leur placement en institution [4,30].

6. Conclusion

La version française du CRA est un instrument de mesure fiable et valide, permettant d'évaluer diverses facettes positive et négative de l'expérience de l'aidant face à la maladie chronique somatique ou psychique de son conjoint. Les cinq échelles constituent des construits globalement indépendants les uns des autres, certains proches d'une mesure de fardeau subjectif unidimensionnelle tandis que d'autres sont plus originaux. Enfin, trois des échelles permettent de discriminer des groupes d'aidants en fonction de la maladie de leur proche. Les études à venir

devront (1) s'intéresser aux évolutions intra-individuelles du fardeau dans le cadre d'études longitudinales, (2) identifier les prédicteurs objectifs du fardeau propre à chaque maladie, permettant de repérer les groupes d'aidants « à risque », et (3) évaluer les bénéfices subjectifs de programmes d'accompagnement médico-psycho-social, de soutien psychologique professionnel ou d'actions de soutien par des pairs ou des bénévoles.

Tableau 1
Caractéristiques des patients et des aidants

		Effectifs (%)	
<i>Caractéristiques des patients</i>			
Nature du trouble ou du handicap	Démence de type Alzheimer	6	(3,4)
	Trouble anxieux généralisé	17	(9,8)
	Diabète (type 1 ou 2)	11	(6,3)
	Dépendance à l'alcool	75	(43,1)
	Hémiplégie	9	(5,2)
	Episode dépressif majeur	27	(15,5)
	Polyarthrite rhumatoïde	8	(4,6)
	Sclérose en plaques	11	(6,3)
	Divers (effectifs<5)*	10	(5,7)
<i>Caractéristiques des aidants</i>			
Genre	Femme	88	(50,6)
	Homme	86	(49,4)
Tranche d'âge	20-29	21	(12,1)
	30-39	24	(13,8)
	40-49	37	(21,3)
	50-59	54	(31,0)
	60-69	25	(14,4)
	70-79	10	(5,7)
	80-90	3	(1,7)

* Sclérose latérale amyotrophique (n=1) ; myopathie (n=3) ; paraplégie (n=4) ; dystrophie musculaire (n=1) ; amyotrophie spinale (n=1)

Tableau 2
Analyse en composantes principales du CRA avec rotation varimax

	S	T	F	F	S
3 Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui.	,80				
1 Je me sens privilégié de m'occuper de lui/d'elle.	,77				
9 Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui.	,73				
7 M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien.	,71				0,33
2 Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui, tant je lui dois.	,70				
0 Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi.	,65				0,37
7 Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui. [inversé]	,51	0,42			
1 S'occuper d'elle/de lui a entraîné des contraintes financières pour ma famille.					,80
4 Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé d'elle/de lui.					,75
3 Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins. [inversé]					,73
9 Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui. [inversé]	0,39				,72
0 Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui.		,44	,34		,55
5 Je suis assez fort physiquement pour m'occuper d'elle/de lui. [inversé]	0,35			,38	,53
5 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué[e].		,53	,35		,52
4 J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/de lui.		,81			
8 Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques...).		,80			
8 Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes de mes activités.		,78	,20		
1 Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d'elle/de lui.		,75			
4 Mes activités sont centrées autour de ses soins.	,44	,48			,34
2 Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul m'occuper d'elle/de lui..					,83
6 Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui.					,82

3	Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui. [inversé]	,72				
6	Depuis que je m'occupe d'elle/de lui., j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné.	,62	,30			
2	Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins.	,49	,32			
	Variance expliquée	,06	,79	,93	,36	,17
	Pourcentage total de variance expliquée (64 %)	7	6	2	0	9

N=174 ; Seules les saturations supérieures à 0,30 sont présentées. Les saturations supérieures à 0,40 sont indiquées en gras. ; ES (estime de soi), IT (impact sur le temps), MF (absence de soutien familial), IF (impact financier), IS (impact sur la santé).

Tableau 3
Corrélations inter-échelles

	ES	IF	IS	IT	MF
Estime de Soi	(0,85)				
Impact Financier	0,05	(0,75)			
Impact sur la Santé	-0,16	0,33*	(0,78)		
Impact sur le Temps	-0,07	0,32*	0,56**	(0,82)	
Absence de Soutien Familial	0,05	0,28	0,11	0,24	(0,79)
Zarit	-0,11	0,14	0,55**	0,67**	0,29*

N=174 pour les inter-corrélations ; N=47 pour les corrélations avec les scores à l'échelle de Zarit ; *p<0,05 ; **p<0,001. Les résultats entre parenthèses correspondent aux coefficients de consistance interne des échelles (alpha de Cronbach). ES (estime de soi), IT (impact sur le temps), MF (absence de soutien familial), IF (impact financier), IS (impact sur la santé), Zarit (échelle de fardeau de Zarit) [55].

Tableau 4

Comparaison des dimensions du fardeau en fonction des groupes de maladies (moyennes et écarts-types)

	Type d'échantillon d'aidants naturels			<i>F</i> (2.1 71)
	Troubles psychiatriques	Alcoololo- dépendance	Troubles somatiques	
Estime de Soi	3,62 [b*] (0,71)	3,27 [a] (0,90)	3,81 [b***] (0,65)	7,95* **
Impact Financier	2,66 (1,20)	2,56 (1,03)	2,92 (0,87)	2,00 ns
Impact sur la Santé	2,78 (1,04)	2,91 [a] (0,89)	2,50 [b*] (0,80)	3,23* 1,35
Impact sur le Temps	2,81 (0,97)	3,08 (0,90)	3,11 (1,10)	1,35 ns
Absence de Soutien Familial	3,27 [a] (0,99)	2,92 [b*] (0,90)	2,65 [b**] (0,90)	5,45* **

[a] et [b] indiquent la présence d'une différence significative entre les cellules a et b à l'aide de comparaisons post hoc de Newman-Keuls ; *** $p < 0,001$; ** $p < 0,01$; * $p < 0,05$.

Annexe 1

Version française du CRA

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

Vous pouvez donc nuancer votre réponse.

- 1 Je me sens privilégié de m'occuper de lui/d'elle.
-
- 2 Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins.
-
- 3 Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins.
-
- 4 Mes activités sont centrées autour de ses soins.
-
- 5 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e).
-
- 6 Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui.
-
- 7 Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui.
-
- 8 Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques...).
-
- 9 Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui.
-
- 0 Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui.
-
- 1 Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d'elle/de lui.
-
- 2 Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui., tant je lui dois.
-
- 3 Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui.
-
- 4 J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/de lui.
-
- 5 Je suis assez fort physiquement pour m'occuper d'elle/de lui.
-
- 6 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui., j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné.
-
- 7 M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien.
-
- Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes
-

8	de mes activités.
9	Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui.
0	Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi.
1	S'occuper d'elle/de lui. a entraîné des contraintes financières pour ma famille.
2	Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul m'occuper d'elle/de lui..
3	Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui..
4	Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé d'elle/de lui.

Références

- [1] Biegel DE. Le fardeau des aidants. In: Fondation Médéric Alzheimer. Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide. Paris: Serdi Edition; 2001 p. 9-11.
- [2] Bocquet H, Grand A, Clement S, Drulhe M. Souffrance des aidants : Approche socio-épidémiologique. In: Fondation Médéric Alzheimer. Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide. Paris: Serdi Edition; 2001 p. 13-29.
- [3] Bocquet H, Pous J, Charlet JP, Grand A. Mesure de la prise en charge des aidants de personnes âgées dépendantes par la grille de Zarit. Rev Epidemiol Santé Publique 1996;44:57-65.
- [4] Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. J Am Geriatr Soc 2003;51:657-64.
- [5] Cohen D. La dépression dans les familles prenant en charge un parent atteint de maladie d'Alzheimer. In Fondation Médéric Alzheimer, Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action. Paris: Serdi Edition; 2002 p. 49-55.
- [6] Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for the caregivers: A review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. J Pain Symptom Manage 2003;26:922-53.
- [7] Dyck G, Short R, Vitaliano PP. Predictors of burden and infectious illness in schizophrenia caregivers. Psychosom Med 1999;61:411-9.

- [8] Emanuel EJ, Fairclough DL, Slutsman J, Alpert H, Baldwin D, Emanuel LL. Assistance from family members, friends, paid care givers, and volunteers in the care of terminally ill patients. *N Eng J Med* 1999;341:956-63.
- [9] Fior S, Aquino JP. Aider les aidants familiaux. In: Fondation Médéric Alzheimer. Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide. Paris: Serdi Edition; 2001. p. 51-55.
- [10] Folkman S, Chesney MA, Christopher-Richards A. Stress and coping in caregiving partners of men with aids. *Psychiatr Clin North Am* 1995;17:35-53.
- [11] Gallagher DE, Thompson LW. Treatment of major depressive disorder in older adult outpatients with brief psychotherapies. *Psychother Theor Res Pract* 1982;19:482-90.
- [12] Given BA, Given CW, Kozachik S. Family support in advanced cancer. *CA* 2001;51:213-31.
- [13] Given B, Stommel M, Collins C, King S, Given CW. Responses of elderly spouse caregivers. *Res Nurs Health* 1990;13:77-85.
- [14] Given CW, Given B, Stommel M, Collins C, King S, Franklin S. The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairment. *Res Nurs Health* 1992;15:271-83.
- [15] Given CW, Stommel M, Given B, Osuch J, Kurtz ME, Kurtz JC. The influence of cancer patients' symptoms and functional states on patient depression and family caregivers' reaction and depression. *Health Psychol* 1993;12:277-85.
- [16] Haley WE, Bailey S. Recherche sur la prise en charge par la famille dans la maladie d'Alzheimer. Implications pratiques et de santé publique. In: Fondation Médéric Alzheimer. Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide. Paris: Serdi Edition; 2001 p. 81-93.
- [17] Hébert R, Bravo G, Girouard D. Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Rev Can Vieil* 1993;12:324-37.
- [18] Hileman JW, Lackey NR, Hassanein RS. Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. *Oncol Nurs Forum* 1992;19:771-7.
- [19] Horowitz A. Family caregiving to the Frail Elderly. *Annu Rev Gerontol Geriatr* 1985;5:194-246.
- [20] Houts PS, Nezu AM, Nezu CM, Bucher JA. The prepared family caregiver: a problem-solving approach to family caregiver education. *Patient Educ Couns* 1996;27:63-73.

- [21] Kinney JM, Stephens MA. Hassles and uplifts of giving care to a family member with dementia. *Psychol Aging* 1989;4:402-8.
- [22] Kosberg JL, Cairl RE. The cost of care index: A case management tool for screening informal care providers. *Gerontologist* 1986;26:273-8.
- [23] Kramer BJ. Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. *Gerontologist* 1997;37:239-49.
- [24] Kristjanson LJ, Atwood J, Degner L. Validity and reliability of the family inventory of needs (FIN): measuring the care needs of families of advanced cancer patients. *J Nurs Measure* 1995;3:109_26.
- [25] Kurtz ME, Given B, Kurtz JC, Given CW. The interaction of age, symptoms and survival status on physical and mental health of patients with cancer and their families. *Cancer* 1994;74:2071-8.
- [26] Kurtz ME, Kurtz JC, Given CW, Given B. Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients' symptoms, functional states and depression: a longitudinal view. *Soc Sci Med* 1995;40:837-46.
- [27] Lawton MP, Kleban MH, Moss M, Rovine M, Glicksman A. Measuring caregiver appraisal. *J Geront Ser B Psychol Sci Soc Sci* 1989;44:61-71.
- [28] McMillan SC, Mahon M. The impact of hospice services on the quality of life of primary caregivers. *Oncol Nurs Forum* 1994;21:1189-95.
- [29] Miller B, McFall S. The effect of caregiver's burden on change in frail older persons' use of formal helpers. *J Health Soc Behav* 1991;32:165-79.
- [30] Mittelman MS. Effect of Support and Counseling on Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease. *Int Psychogeriatr* 2000;12:341-6.
- [31] Montgomery RJV, Gonyea JG, Hooyman NR. Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Fam Relat* 1985;43:19-26.
- [32] Montgomery RJV, Stull DE, Borgatta EF. Measurement and the analysis of burden. *Res Aging* 1985;7:137-52.
- [33] Motenko AK. The Frustrations, Gratifications, and Well-Being of Dementia Caregivers. *Gerontologist*, 1989;29:166-72.

- [34] Nijboer C, Triemstra M, Tempelaar R, Sanderman R, van den Bos GAM. Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Soc Sci Med* 1999;48:1259-69.
- [35] Oberst MT, Thomas SE, Gass KA, Ward SE. Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers. *Cancer Nurs* 1989;12:209-15.
- [36] Orbell S, Hopkins N, Gillies B. Measuring the impact of informal caregiving. *J Community Appl Soc Psychol* 1992;3:149-63.
- [37] Ostwald SK, Hepburn KW, Caron W, Burns T, Mantell R. Réduire la charge ressentie par les aidants. In: Fondation Médéric Alzheimer. *Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide*. Paris: Serdi Edition; 2001. p. 95-101.
- [38] Parks SH, Pilisuk M. Caregiver Burden: Gender and the Psychological Costs of Caregiving. *Am J Orthopsychiatr* 1991;61:501-9.
- [39] Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Ska MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 1990;30:583-94.
- [40] Poulshock SW, Deimling GT. Families caring for elders in residence: Issues in the measurement of burden. *J Gerontol* 1984;39:230-9.
- [41] Rigaux N. De la charge à l'échange : pour un nouveau paradigme de l'aide. In Fondation Médéric Alzheimer, *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*. Paris: Serdi Edition; 2002. p. 24-29.
- [42] Robinson BC. Validation of the caregiver strain index. *J Gerontol* 1983;38:344-8.
- [43] Schene AH, Tessler RC, Gamache GM. Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1994;29:228-40.
- [44] Siegel K, Raveis VH, Houts P, Mor V. Caregiver burden and unmet patient needs. *Cancer* 1991;68:1131-40.
- [45] Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How Effective Are Interventions With Caregivers? An Updated Meta-Analysis. *Gerontologist* 2002;42:356-72.
- [46] Teri L, Logsdon RG, Uomoto J, McCurry SM. Behavioral treatment of depression in dementia patients: A controlled clinical trial. *J Geront Ser B Psychol Sci Soc Sci* 1997;52B:159-66.
- [47] Thompson LW. Cognitive-behavioral therapy and treatment for late-life depression. *J Clin Psychiatry* 1996;57:29-37.

- [48] Tringali CA. The needs of family members of cancer patients. *Oncol Nurs Forum* 1986;13:65-70.
- [49] Van den Bos GAM. The burden of chronic diseases in terms of disability, use of health care and healthy life expectancies. *Eur J Public Health* 1995;5:29-34.
- [50] Vitaliano PP, Young HM, Russo J. Burden: A review of measures among caregivers of individuals with dementia. *Gerontologist* 1991;31:67-75.
- [51] Von Känel R, Dimsdale JE, Patterson TL, Grant I. Le stress psychologique augmente l'hypercoagulabilité des personnes âgées ayant une maladie cardiovasculaire. In *Fondation Médéric Alzheimer, Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*. Paris: Serdi Edition; 2002. p. 56-61.
- [52] Wilcox S, King AC. Sleep complaints in older women who are family caregivers. *J Gerontol* 1999;54B:189-98.
- [53] World Health Organization. *Cancer Pain Relief and Palliative Care*. Geneva: WHO, 1990.
- [54] Yaffe K, Fox P, Newcomer R, et al. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA* 2002;287:2090-7.
- [55] Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *Gerontologist* 1980;20:649-55.

Conflit d'intérêt : à compléter par l'auteur