



## EPUISEMENT DE L'AIDANT D'UN PATIENT ATTEINT DE TROUBLES NEURO-COGNITIFS MAJEURS

Evaluation d'une grille de repérage et de mesure par la technique du groupe nominal



Département  
Universitaire  
Médecine  
Générale

Faculté de Médecine  
2 rue du Docteur Marcland  
87025  
LIMOGES

Thèse d'exercice soutenue le 31 mars 2020 par Simon Variengien  
Dirigée par le Docteur Karen Rudelle  
Pas de conflit d'intérêt



Environ 900 000 cas de TNCM en France dont 2/3 de maladie d'Alzheimer

Majorité de patients au domicile, avec > 50% de patients au domicile pour des MMSE compris entre 10 et 18  
Nécessité croissante d'aides à mesure que la maladie évolue

- L'aidant = « personne non professionnelle qui vient en aide au titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. »
- Le fardeau = « Ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par l'aidant. »



Tableau 3 : Grille Rapide d'Evaluation de l'Epuisement de l'Aidant en Ambulatoire (GR2EA).

Situation concernant l'aidant	Oui (= 1) Non (= 0)
L'aidant a plus de 80 ans	
L'aidant est une femme	
L'aidant vit au domicile de l'aidé	
Le malade présente des troubles du comportement (apathie, tristesse, agressivité, altération du sommeil...)	
Le malade présente une incontinence urinaire ou fécale	
L'aidant se sent souvent triste ou déprimé	
L'aidant se sent souvent coupable, il sent qu'il « pourrait faire plus, ou mieux »	
L'aidant se sent souvent seul ou isolé, y compris sur le plan familial	
Le malade nécessite une surveillance de chaque instant	
L'aidant se sent épuisé	
Apparition d'une HTA ou déséquilibre d'une HTA	
L'aidant perd du poids	
<b>Total (Max = 12)</b>	



# Méthode

- Objectif : Tester la pertinence du questionnaire GR2EA
- Objectif secondaire : modifier l'outil

Utilisation du **groupe nominal** pour « classer, prioriser, hiérarchiser des questions, des propositions »

- 7 médecins généralistes, dits experts
- Consensus défini selon la cotation des experts



## Résultats

➤ 22 mai 2019, pendant 3h30

Déroulé du groupe nominal distribué en début de séance

- 4 items reformulés après un premier tour de cotation
- 4 propositions d'items à rajouter
- Consensus sur la pertinence des items
- Consensus sur l'acceptabilité sauf UN item trop « subjectif », et ambiguïté sur les items reformulés
- Bonne faisabilité du test (quelques ambiguïtés mais score élevé)
- Volonté d'un score compact et rapide d'utilisation



Tableau 11 : Cotation sur la sensibilité des items

Situation concernant l'aidant	Pts	E-t	Moy	Var	C
L'aidant a plus de 80 ans	51	2,06	7,29	4,24	OUI
L'aidant est une femme	41	1,86	5,86	3,48	AMB
L'aidant et l'aidé vivent sous le même toit	48	1,68	6,86	2,81	AMB
Le malade présente un comportement difficile à gérer	60	1,13	8,57	1,29	OUI
Le malade présente une incontinence urinaire ou fécale	53	1,99	7,57	3,95	OUI
L'aidant se sent souvent triste et/ou déprimé	60	0,79	8,57	0,62	OUI
L'aidant se sent souvent coupable, il sent qu'il "pourrait faire plus, ou mieux"	58	0,95	8,29	0,90	OUI
L'aidant se sent souvent seul ou isolé, y compris sur le plan familial	60	0,79	8,57	0,62	OUI
Le malade nécessite une surveillance de chaque instant	57	1,46	8,14	2,14	OUI
L'aidant se sent épuisé	58	0,95	8,29	0,90	OUI
Apparition d'une HTA ou déséquilibre d'une HTA chez l'aidant	30	2,29	4,29	5,24	AMB
L'aidant perd du poids	30	3,25	4,29	10,57	AMB
Apparition ou déséquilibre d'une maladie chronique chez l'aidant (HTA, diabète, douleurs chroniques...)	54	1,70	7,71	2,90	OUI
L'aidant présente une variation de poids	60	0,79	8,57	0,62	OUI
L'aidant se sent soutenu et épaulé	42	3,51	6,00	12,33	AMB
L'aidant a été hospitalisé récemment de manière non programmée	45	2,88	6,43	8,29	AMB

**Pts** = points cumulés ; **E-t** = écart-type ; **Moy** = moyenne ; **Var** = Variance ; **C** = consensus ;

**AMB** = ambiguïté

10 items jugés sensibles



Tableau 12 : Cotation sur la spécificité des items

Situation concernant l'aidant	Pts	E-t	Moy	Var	C
L'aidant a plus de 80 ans	32	3,78	4,57	14,29	AMB
L'aidant est une femme	24	3,82	3,43	14,62	NON
L'aidant et l'aidé vivent sous le même toit	30	4,23	4,29	17,90	AMB
Le malade présente un comportement difficile à gérer	55	1,21	7,86	1,48	OUI
Le malade présente une incontinence urinaire ou fécale	42	3,06	6,00	9,33	AMB
L'aidant se sent souvent triste et/ou déprimé	58	0,95	8,29	0,90	OUI
L'aidant se sent souvent coupable, il sent qu'il "pourrait faire plus, ou mieux"	54	2,14	7,71	4,57	OUI
L'aidant se sent souvent seul ou isolé, y compris sur le plan familial	62	0,38	8,86	0,14	OUI
Le malade nécessite une surveillance de chaque instant	61	0,76	8,71	0,57	OUI
L'aidant se sent épuisé	61	0,49	8,71	0,24	OUI
Apparition d'une HTA ou déséquilibre d'une HTA chez l'aidant	36	2,79	5,14	7,81	AMB
L'aidant perd du poids	34	3,93	4,86	15,48	AMB
Apparition ou déséquilibre d'une maladie chronique chez l'aidant (HTA, diabète, douleurs chroniques...)	55	1,07	7,86	1,14	OUI
L'aidant présente une variation de poids	52	2,51	7,43	6,29	OUI
L'aidant se sent soutenu et épaulé	51	3,25	7,29	10,57	OUI
L'aidant a été hospitalisé récemment de manière non programmée	35	3,92	5,00	15,33	AMB

9 items jugés spécifiques

Pts = points cumulés ; E-t = écart-type ; Moy = moyenne ; Var = Variance ; C = consensus ;

AMB = ambiguïté



## Discussion

- Validité interne : choix du groupe nominal car adapté à nos contraintes de temps
  - Biais de sélection et d'information
- Validité externe :
  - pas d'outil équivalent (ZARIT trop long), outil jugé acceptable, faisable et adapté à l'exercice libéral
  - Accord avec la littérature





Débat sur l'item l'aidant est une femme, pourtant retrouvé dans la littérature comme relié à un fardeau plus élevé

Volonté des experts de repérer toute variation, éléments nouveaux dans la vie des aidants

Rejet des experts de la notion de dépression, trop longue à caractériser



16 - 18 JUIN Bordeaux  
2021 PARC DES EXPOSITIONS



Consensus sur le format court et compact, donc adapté à la pratique des experts

Accord sur la notion de sensibilisation du médecin et de l'aidant sur l'épuisement

Outil de repérage > outil d'évaluation

Pas de cotation / étude non adaptée à la définition de seuil, de score (pas l'objectif)



**Echelle**  
**EREA**

Situation concernant l'aidant	Oui (=1) Non (=0)
L'aidant a plus de 80 ans	
L'aidant est une femme	
L'aidant et l'aidé vivent sous le même toit	
L'aidant se sent souvent coupable, il sent qu'il "pourrait faire plus, ou mieux"	
L'aidant se sent épuisé	
L'aidant se sent souvent seul ou isolé, y compris sur le plan familial	
Apparition ou déséquilibre d'une maladie chronique chez l'aidant (HTA, diabète, douleur chronique...)	
L'aidant présente une variation de poids	
L'aidant a été hospitalisé récemment de manière non programmée	
Situation concernant l'aidé	
Le malade nécessite une surveillance de chaque instant	
Le malade présente une incontinence urinaire ou fécale	
Le malade présente un comportement difficile à gérer	
<b>Total (max = 12)</b>	



## Conclusion

- Les TNCM nécessitent un accompagnement quotidien.
- Médecins généralistes et aidants en première ligne
- L'aide apportée par les proches n'est pas sans conséquence.
- L'épuisement généré doit pouvoir être vite repéré.
- La grille EREA permet ce repérage.
- Cette grille doit poursuivre son développement pour venir en aide aux aidants