



Evaluation de l'impact de l'intervention d'un travailleur social sur la qualité de vie des aidants de personnes âgées atteintes d'une pathologie chronique : Cohorte ICE

ASTRID POZET*, SOPHIE DARNIS, MAGALIE BONNET, AURÉLIA MEURISSE, TIENHAN
SANDRINE DABAKUYO-YONLI, CATHERINE LEJEUNE, PHILIPPE FAGNONI, MARYSE
GAIMARD, PATRICK MANCKOUNDIA, CLÉMENCE QUIBEL, MÉLANIE MARCHAND,
AMÉLIE ANOTA, VIRGINIE NERICH.

AIDANTS, CANCER ET AUTRES MALADIES GRAVES WORKSHOP
24 MAI 2022, DIJON

Contexte

- **AIDANT** = vient en aide **fréquemment et régulièrement, à titre non professionnel**, à un proche en perte d'autonomie, pour tout ou partie des actes de la vie quotidienne¹
- **Maladie chronique = 1^{ère} cause d'entrée dans le rôle d'aidant**²
- Relation d'aide **définie comme « allant de soi »**³
 - 1/3 des aidants **répercussions négatives** (vie familiale et sociale, loisirs, sommeil, moral, ou santé ⁴⁻⁵)
- Intérêt de monitorer la QdV de l'aidant, l'anxiété, la dépression ou le fardeau ressenti

**Connaitre les besoins pour adapter l'aide
et soutenir l'aidant dans son rôle.**

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

² DREES. Enquête Handicap-Santé 2008.

³ Besnard X, *et al.* Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016) Paris: DREES, 2019 Novembre 2019

⁴ APRIL. F, BVA. I. Baromètre des Aidants 2019.

⁵ Lambert SD, *et al.* The unmet needs of partners and caregivers of adults diagnosed with cancer: a systematic review. *BMJ supportive & palliative care.* 2012.

Cohorte ICE (Informal Carers of Elderly):

Cohorte d'aidants informels en Bourgogne-Franche-Comté

- Initiée par le Pr Franck BONNETAIN
- Coordonnée par le Pr Virginie NERICH

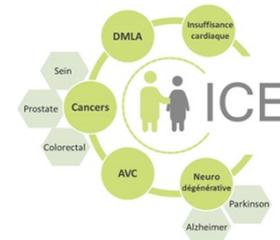


- Promue par : 
- En partenariat avec :     
- Financée par :      

Matériel et méthode



- Cohorte prospective, multicentrique et longitudinale
 - → Décrire QdV aidants pour optimiser modalités de soutien
- Population
 - Aidants âgés > 18ans, résidant en BFC
 - Aidants de patients âgés ≥ 60 ans
 - Avec diagnostic récent de l'une des 5 pathologies
- Randomisés 1:1



| Bras Interventionnel | Bras Contrôle |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ➤ Réception d'un livret d'informations et de conseils pratiques | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Réception d'un livret d'informations et de conseils pratiques  |
| <ul style="list-style-type: none"> ➤ Visite semestrielle d'un TS pendant 24 mois (entretien évaluation des besoins) | |
| Pour tous, auto-questionnaires : caractéristiques sociodémographiques, QdV, anxiété-dépression, fardeau... | |

Matériel et méthode

- Suivis dans le bras interventionnel ou contrôle
- Questionnaires administrés papier ou électronique

| Questionnaires | B. | M3 | M6 | M9 | M12 | M15 | M18 | M21 | M24 |
|------------------|----|----|----|----|-----|-----|-----|-----|-----|
| MOS-SF 36 | x | x | x | x | x | x | x | x | x |
| HADs | x | x | x | x | x | | x | | x |
| Inventaire Zarit | x | | x | x | x | | x | | x |

- Décrire **les caractéristiques** des aidants
- Décrire leur **implication quotidienne** à Baseline, M12 et M24
- Décrire à **12 et 24 mois et longitudinalement** dans chaque groupe :
 - la QdV (SF36)
 - l'anxiété-dépression (questionnaire HADS)
 - le fardeau (Inventaire de Zarit)

Résultats

Entre octobre 2015 et mai 2019 : 183 aidants inclus – 179 randomisés
(groupe Interventionnel n=90, groupe Contrôle n=89)

AIDANTS



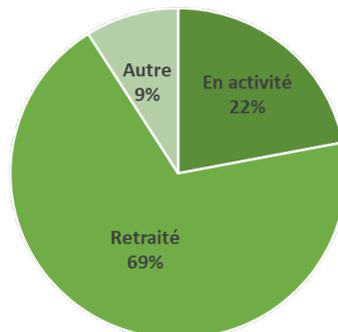
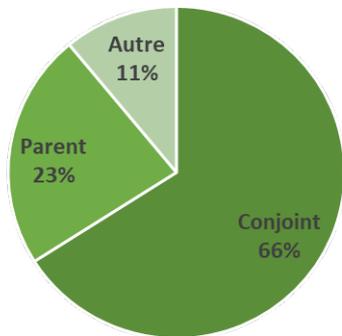
67%



33%

65
[29-62]

Âge
médian



<1500€ / mois

13%

AIDÉS



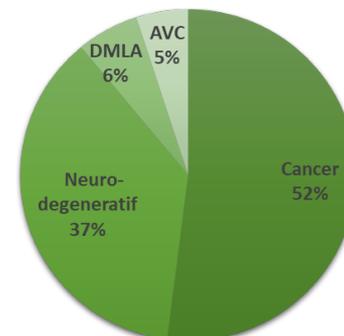
56%



44%

73
[60-94]

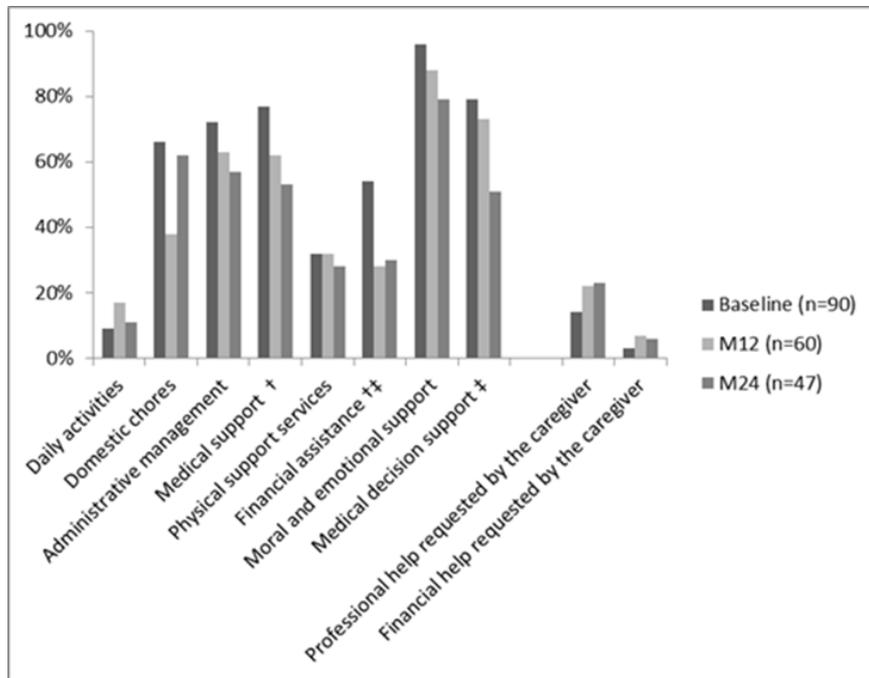
Âge
médian



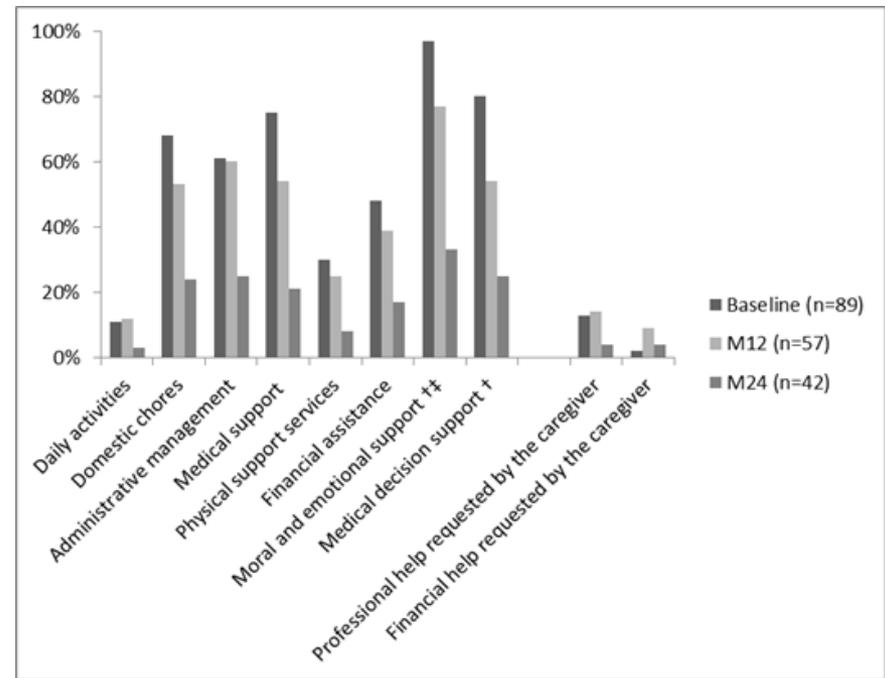
Résultats

Implication des aidants à M0, M12 et M24 selon le groupe

GRUPE INTERVENTIONNEL



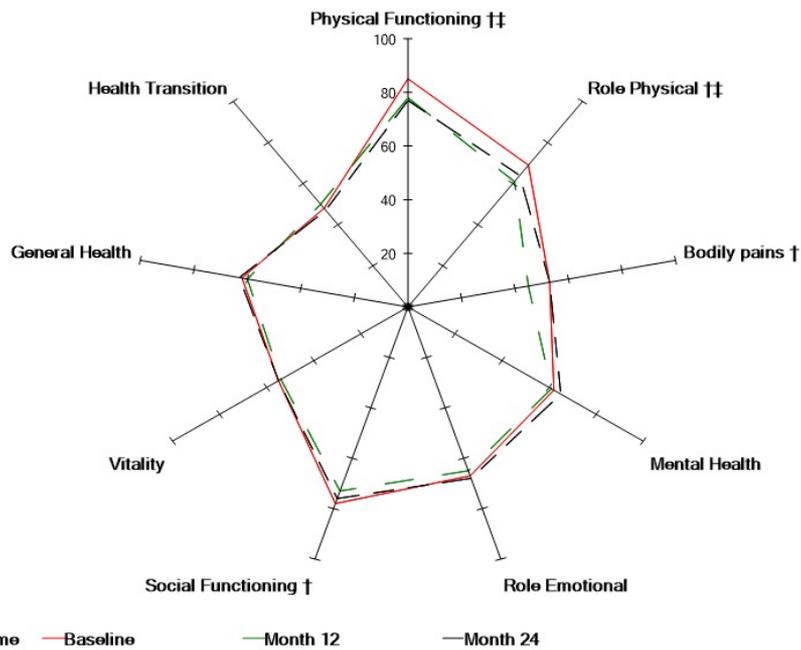
GRUPE CONTRÔLE



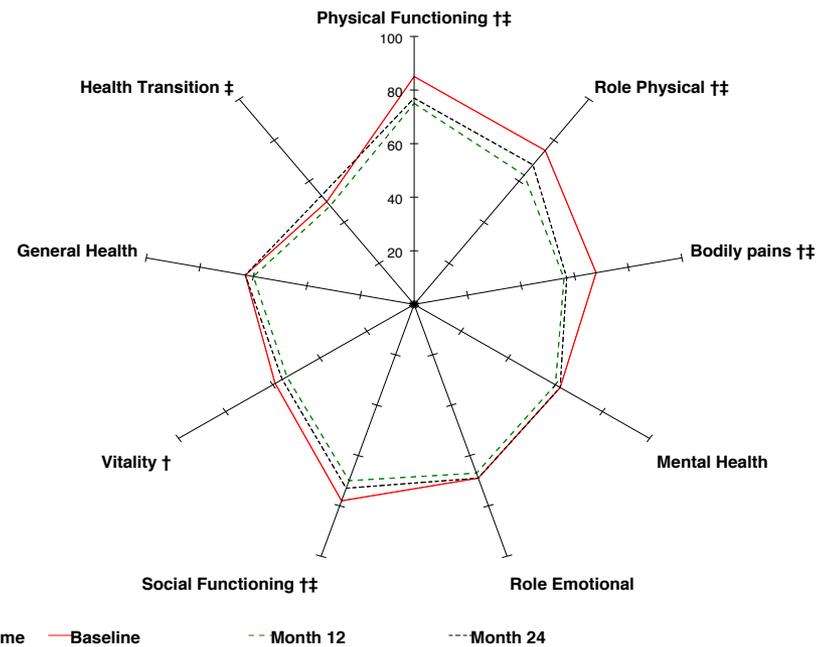
Résultats

Scores moyens 9 dimensions du SF36 à M0, M12 et M24

GROUPE INTERVENTIONNEL



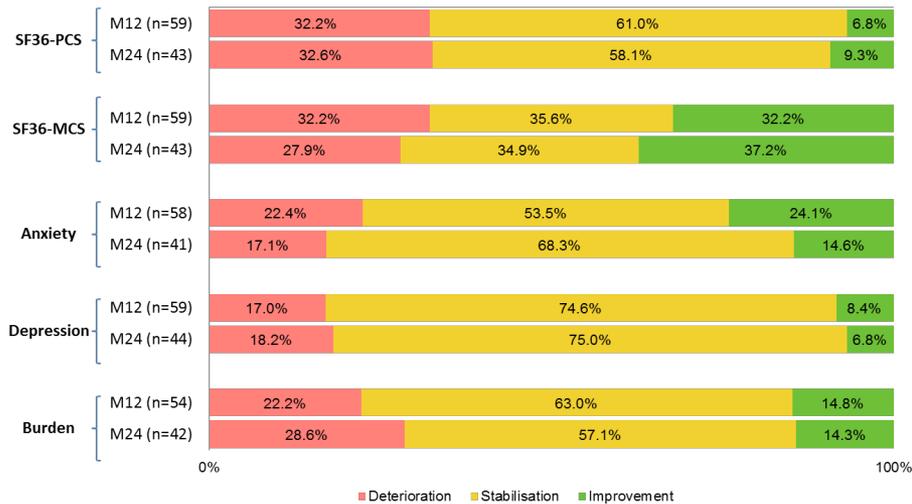
GROUPE CONTRÔLE



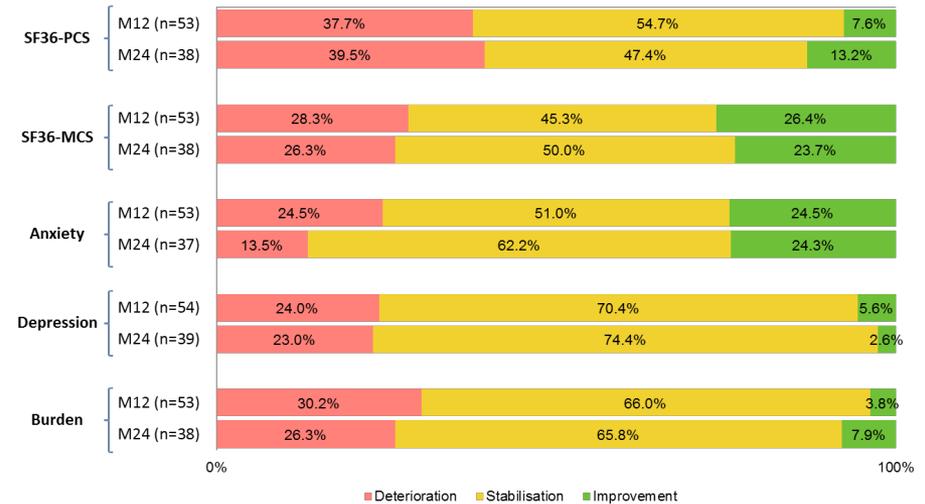
Résultats

Taux d'aidants présentant des score dégradés, stables ou améliorés entre M0 et M12 et M0 et M24 pour la QdV, l'anxiété-dépression ou le fardeau

GRUPE INTERVENTIONNEL



GRUPE CONTRÔLE



Discussion

- Implication des aidants :
 - **Stable** dans le groupe Interventionnel
 - **↘ implication à M24** dans le groupe Contrôle
 - Persistance dégradation score dimension douleurs physique à M24
- Recours à soutien professionnel / financier
 - Peu de demande dans le Groupe interventionnel
 - population relativement favorisée, se débrouille par elle-même?
 - Soutien psycho-social + plus que soutien social

Discussion

- Qualité de vie
 - Scores résumés SF-36 PCS et MCS **similaires** dans les 2 groupes
 - Biais de perception de la QDV de l'aidant en regard de celle du patient¹
 - Probable stratégies de coping
 - **Détérioration dimensions physiques** (PF, RP et BP) dans les 2 groupes
 - Impact de l'aide sur l'état physique décrit dans la littérature ²
 - Amélioration à M24 dans le groupe SI

¹Treanor CJ, *et al.* Psychosocial interventions for informal caregivers of people living with cancer. Cochrane Database Syst Rev 2019;

² Stenberg U, *et al.* Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. Psychooncology 2010;

Discussion

- Anxiété-dépression / fardeau
 - Pas de différence entre score de dépression /anxiété entre les groupes
 - Fardeau
 - + amélioration du score de fardeau dans groupe interventionnel
- Bénéfice de l'intervention du soutien social décrit dans la littérature^{1,2}

Conclusion

- Bénéfice du soutien social auprès des aidants
 - Fardeau,
 - Le maintien de l'implication des aidants

- Limites / Perspectives
 - Effectif restreint
 - Intervention pas suffisamment proche des pratiques courantes des TS
 - → renforcer le lien entre les intervenants (sociaux, médicaux)

SPRAMA

SPÉCIFICITÉS DE LA RELATION D'AIDE DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER

Magalie BONNET, Aurélie BOUHELIER, Fanny VADAM
LABORATOIRE DE PSYCHOLOGIE, UNIVERSITÉ DE FRANCHE-COMTÉ

Problématique

Plusieurs questions ont orienté la recherche :

- 1) Comment les proches aidants vivent-ils les trois premières années de l'accompagnement de la maladie de leur parent, conjoint... ? Quels sont les temps critiques de ce parcours ?
- 2) Quelles sont les ressources intradiindividuelles et interindividuelles liées à l'histoire relationnelle mobilisée dans l'accompagnement de la maladie ? En quoi l'attachement constitue un marqueur et une ressource importante de l'aide ?
- 3) Comment ses ressources participent-elles à l'élaboration des pertes et séparations qui jalonnent ce parcours d'aide ?
- 4) Quelles sont les spécificités de l'impact de l'accompagnement dans le groupe Alzheimer ?

Objectifs et méthodologie

■ Objectif secondaire de la cohorte

- évaluer la relation aidant/aidé par la biais de l'attachement durant les 3 années qui suivent l'annonce diagnostique de cancer et de maladie d'Alzheimer (ou troubles apparentés)
- identifier la spécificité de l'aide dans les pathologies présentant des troubles comportementaux (dans la maladie d'Alzheimer en particulier)
- mesurer l'impact de l'aide sur la durée
- mesurer le rapport aux émotions de l'aidant sur la durée

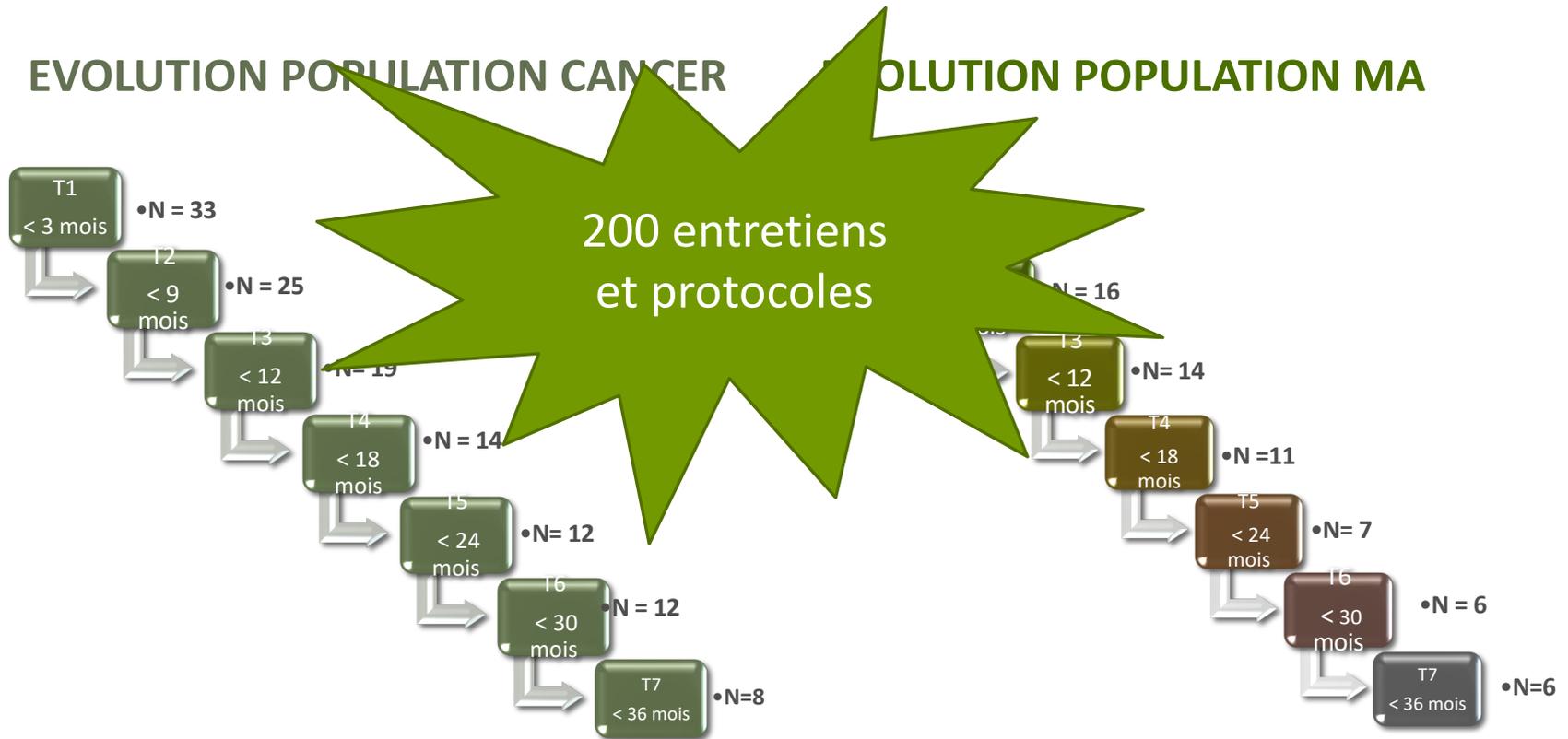
■ Méthodologie

- 7 rencontres (entretiens + échelles, TAS-20, RSQ, CRA)
 - T1 dans les 2 mois suivant l'inclusion dans l'étude ICE (AAI)
 - T2 : 6 à 9 mois
 - T3 : 12 à 15 mois
 - T4 : 18 à 21 mois
 - T5 : 24 à 27 mois
 - T6 : 30 à 33 mois.

Population de l'étude

EVOLUTION POPULATION CANCER

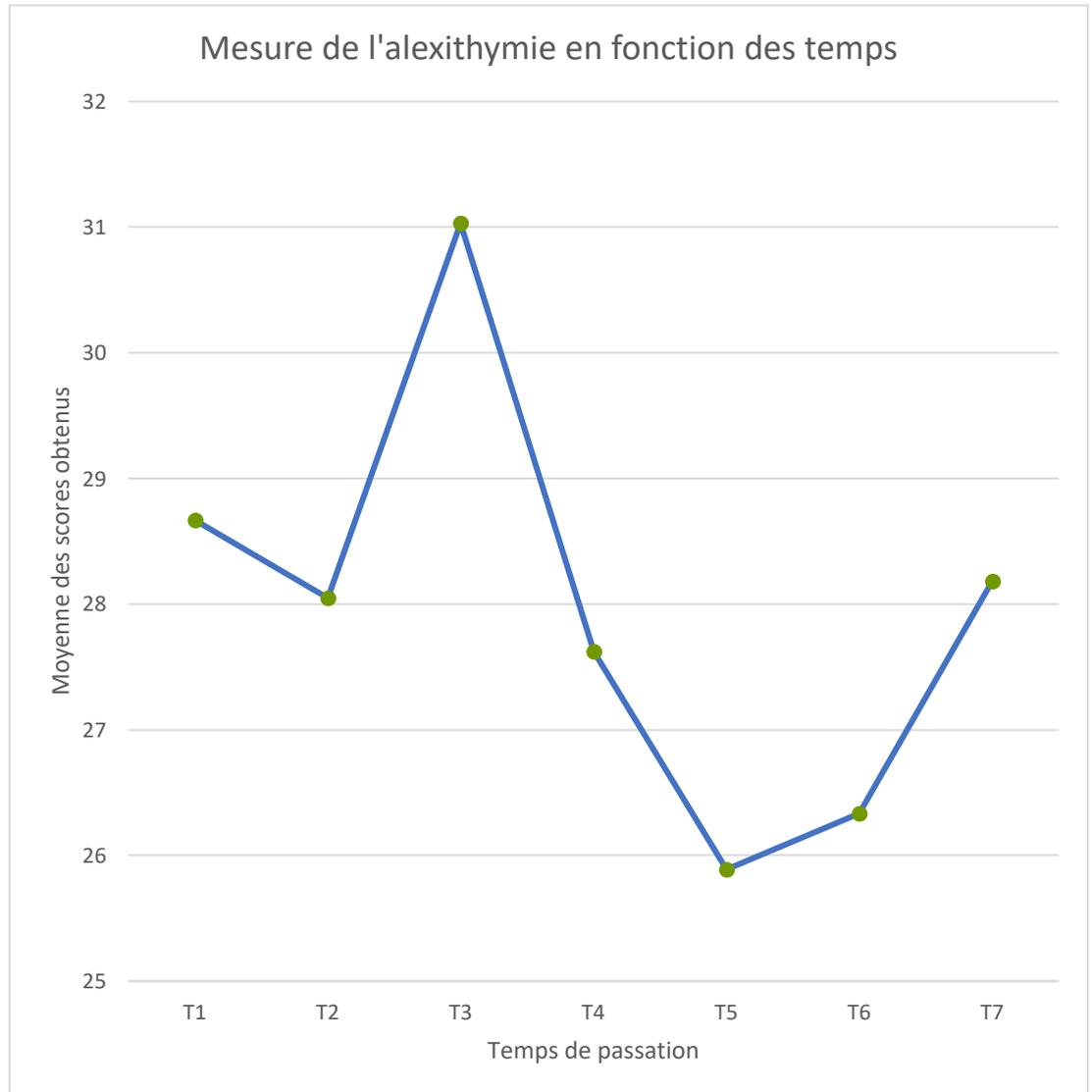
EVOLUTION POPULATION MA



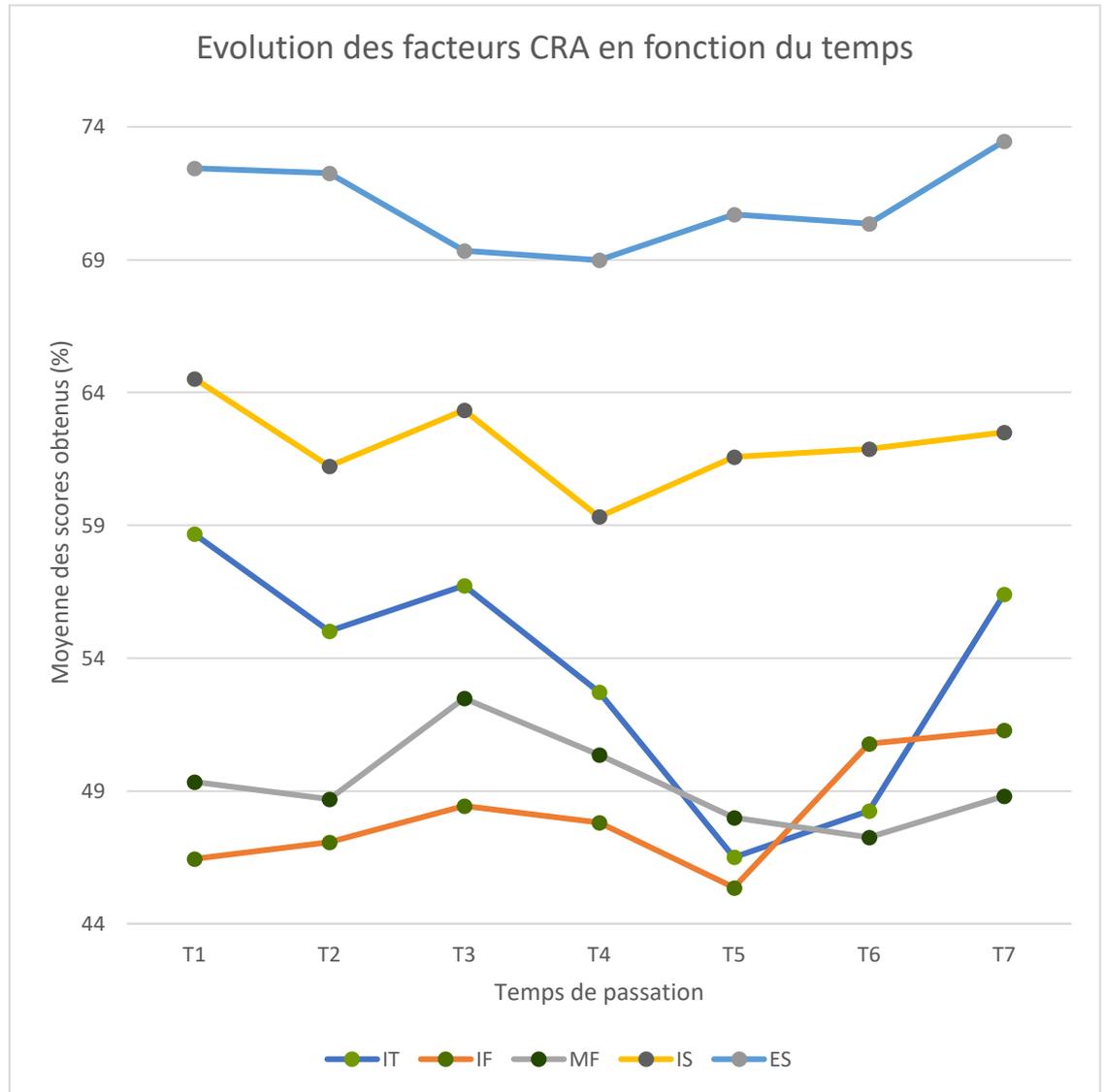
Profil des aidants

| | Cancer | Maladie d'Alzheimer |
|------------|-----------|---------------------|
| Nb aidants | 33 | 17 |
| Hommes | 17 | 6 |
| Femmes | 16 | 11 |
| Age | 66,6 | 67 |
| Conjoint | 26 | 13 |
| Enfant | 5 | 4 |
| Fratrie | 1 | 0 |
| Voisin | 1 | 0 |

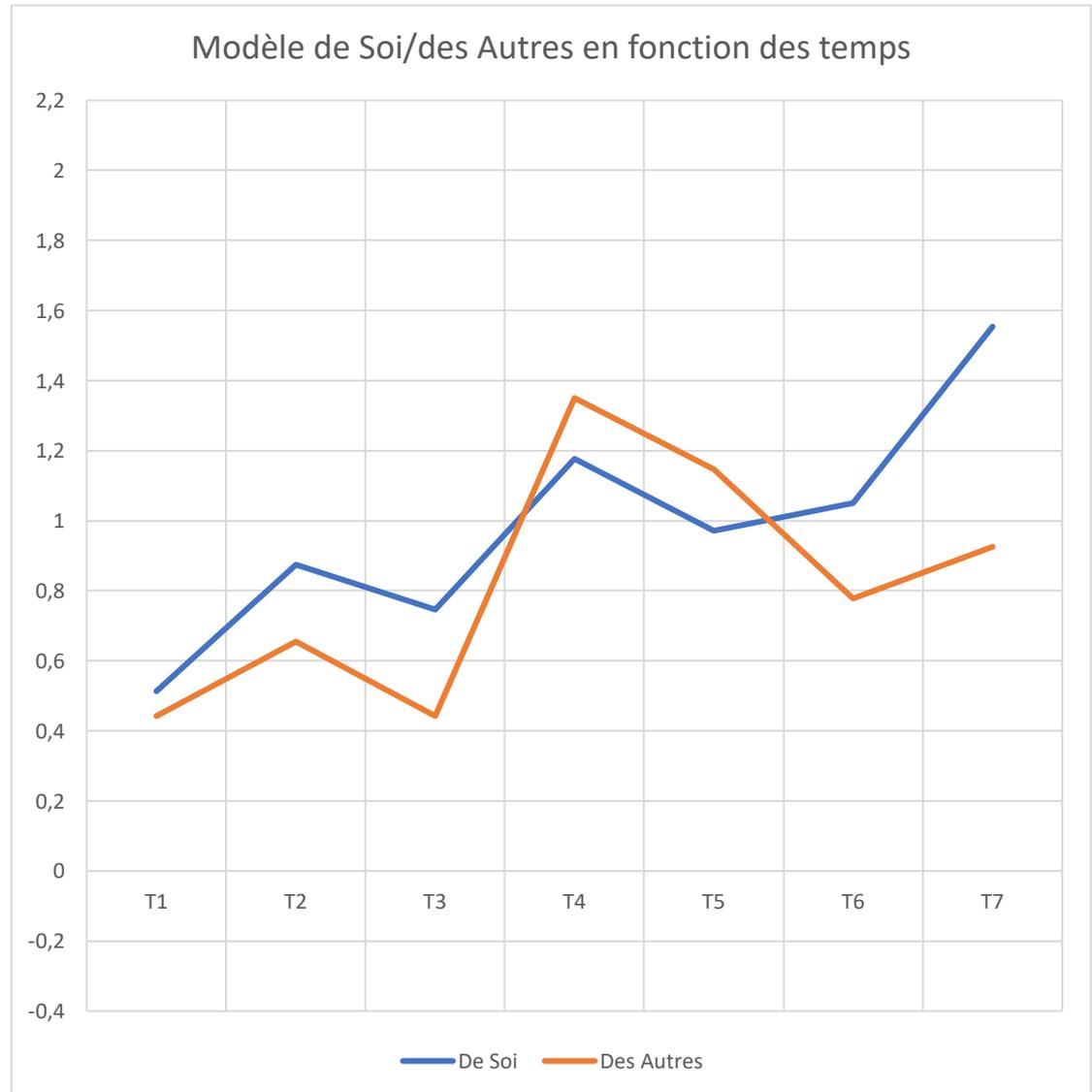
Résultats TAS-20 Alexithymie



Résultats CRA (poids de l'aide)

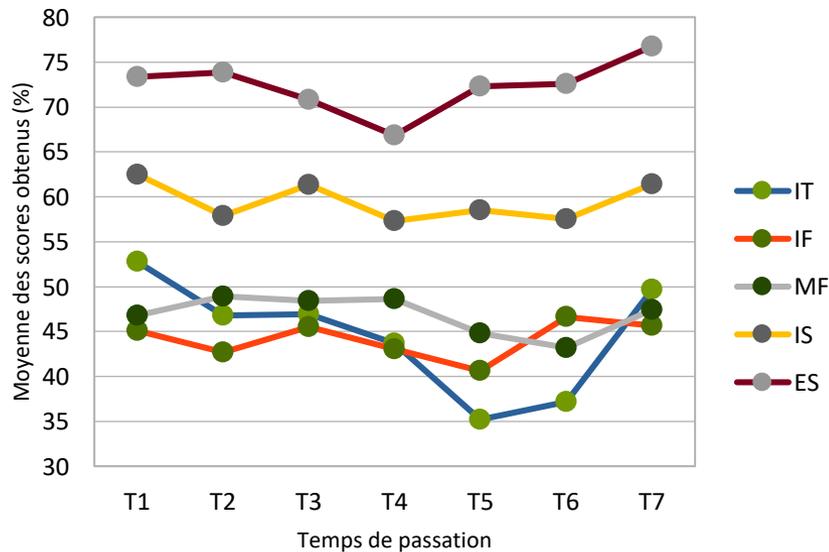


Résultats RSQ (attachement)

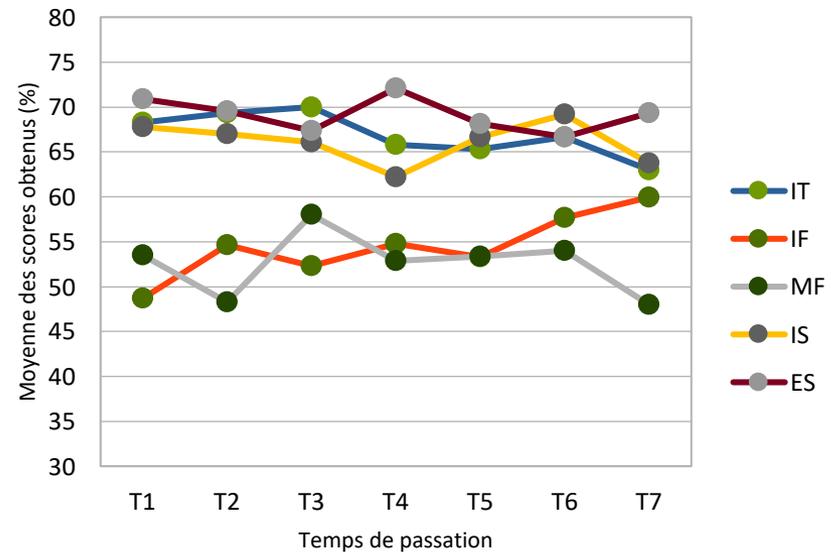


Des spécificités ?

CRA CANCER



CRA MALADIE D'ALZHEIMER



Avant l'analyse qualitative des entretiens...

- **Des temps critiques dans l'accompagnement** (surtout visibles dans le cancer)
- **Des vécus différenciés dès l'annonce diagnostique**
 - Temporalité différente
 - Représentations différentes
 - Perception d'un étayage professionnel différent
- **Implication :**
 - hypervigilance dans la MA et parentification
 - Soutien, encouragements
- **Pistes d'analyse aux T1, T3 et T6**