

Année 2016

n° \_\_\_\_\_

**THÈSE**  
**POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT**  
**DE**  
**DOCTEUR EN MÉDECINE**

PAR

**NOM : CAILLETEAU      Prénoms : Roman, Yann, Simon**  
**Date et Lieu de naissance : 18 septembre 1988 à Paris 15ème**

\_\_\_\_\_

*Présentée et soutenue publiquement le : 19 janvier 2016*

\_\_\_\_\_

**TITRE DE LA THÈSE**

**Impact du fardeau du traitement d'un patient chronique sur la santé de son  
aidant informel.**

Président de thèse : **Professeur** AUBERT Jean-Pierre

Directeur de thèse : **Docteur** TRAN Viet-Thi

**DES DE MEDECINE GENERALE**

## **Serment d'Hippocrate**

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples, devant l'effigie d'HIPPOCRATE.

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et la probité dans l'exercice de la médecine.

Je donnerai mes soins à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail, je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leur père.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

## **Jury**

- **Président du jury et Professeur Universitaire** : Professeur Jean Pierre AUBERT
- **Membre du jury et Professeur Universitaire** : Professeur Stéphane MOULY
- **Membre du jury et Maître de conférence Universitaire** : Docteur Julien GELLY
- **Membre du jury et directeur de thèse** : Docteur Viet-Thi TRAN

Thèse présentée et soutenue publiquement le 19 janvier 2016 dans les locaux de la Faculté

UFR de médecine Paris 7 Diderot



## Remerciements

A notre président de jury, Professeur Aubert, excellent pédagogue au plus proche de la pratique, et dont l'expérience nous fait souhaiter une carrière semblable à la sienne, merci d'avoir accepté de présider mon jury.

Au professeur Mouly, dont les cours de lecture critique d'article ont contribué à me donner le goût de la presse scientifique médicale et un regard critique, merci d'avoir accepté de faire partie de mon jury.

Au docteur Gelly, merci d'avoir accepté de faire partie de mon jury.

A mon directeur de thèse, et membre de ce jury le docteur Tran, sans qui ce sujet et cette thèse qui m'a passionné n'aurait pas vu le jour. Je te remercie pour tes conseils, ta patience et ton aide (notamment pour les statistiques). Je te remercie également de m'avoir « glissé » un article de sociologie datant de 1985 abordant la problématique de la santé et du couple.

A ma famille, en particulier mes parents qui m'ont soutenu pendant ces nombreuses mais courtes années d'études, et qui m'ont permis d'être là où j'en suis maintenant.

A ma cousine, qui m'a suggéré et aidé à contacter mon directeur de thèse.

A Marie-Elise pour son soutien, son aide et son « intransigeance orthographique » (fort heureusement).

A tous mes amis, en particulier David qui m'a coaché à travers les étapes ardues de la thèse et Gabriel pour son soutien moral « à sa manière ».

A mes différents maîtres de stage de médecine générale qui m'ont également aidé à réaliser ce travail en tant qu'investigateurs. Merci de m'avoir si bien accueilli et transmis votre passion de la médecine.

Aux différents médecins et équipes de mes stages d'internat qui ont m'ont permis de m'enrichir autant du point de vue médical qu'humain.

A mon grand père qui aurait souhaité être là.

# Table des matières

<b>1. Introduction</b> .....	<b>8</b>
<b>2. Objectifs</b> .....	<b>11</b>
<b>3. Matériels et méthodes</b> .....	<b>12</b>
3.1 Population de l'étude .....	12
3.2 Données collectées .....	13
3.2.1 <i>Observance</i> .....	13
3.2.2 <i>Fardeau du traitement</i> .....	14
3.3.3 <i>Fardeau de l'aidant</i> .....	14
3.3 Déroulement de l'étude.....	15
3.5 Analyse .....	15
<b>4. Résultats</b> .....	<b>16</b>
4.1 Caractéristiques de la population .....	16
4.2 Activités des participants .....	18
4.3 Observance, fardeau du traitement et fardeau de l'aidant .....	18
4.4 Relations entre aidants et aidés .....	20
4.4.1 <i>Association entre le fardeau du traitement du patient et l'observance de son aidant</i> .....	20
4.4.2 <i>Corrélation entre le fardeau du traitement du patient et le fardeau du traitement de l'aidant</i> .....	20
4.4.3 <i>Association entre le fardeau du traitement du patient et le fardeau de l'aidant mesuré avec le BBI</i> .....	21
<b>5. Discussion</b> .....	<b>22</b>
<b>6. Conclusion</b> .....	<b>25</b>
<b>7. Bibliographie</b> .....	<b>26</b>
<b>8. Annexes</b> .....	<b>30</b>
<b>9. Résumé</b> .....	<b>39</b>

## **Table des illustrations**

Tableau 1 : Caractéristiques démographiques de la population.....	17
Tableau 2 : Temps hebdomadaires consacrés aux différentes charges.....	18
Tableau 3 : Association entre TBQ et observance.....	19
Tableau 4 : Association entre fardeau de l'aidant et observance.....	19
Tableau 5 : Association entre TBQ et score du participant au BBI.....	19
Tableau 6 : Association entre TBQ du patient et observance de l'aidant.....	20
Tableau 7 : Association entre TBQ de l'aidé et score au BBI de l'aidant.....	21

## **Abréviations**

OMS : Organisation Mondiale de la Santé.

MMAS : Morisky Medication Adherence Scale

TBQ : Treatment Burden Questionnaire, Questionnaire du fardeau du traitement.

BBI : Brief Burden Interview, Entrevue brève à propos du fardeau.

IDM : Infarctus Du Myocarde

DALY : Espérance de vie corrigée de l'incapacité (Disability Adjusted Life Years)

USA : Etats-Unis d'Amérique (United States of America)

# 1. Introduction

L'augmentation de la prévalence des pathologies chroniques est un défi pour les systèmes de santé à travers le monde et l'OMS (1). A l'heure actuelle, les personnes âgées de 60 ans et plus représentent 23,1% de la charge mondiale de morbidité (utilisant les années de vie corrigées de l'incapacité -DALY-) (2). Environ 42,2% des patients souffrent d'au moins une pathologie chronique et 23,2% sont multimorbides (i.e. ils ont au moins deux pathologies chroniques).

Le nombre de patients multimorbides augmente avec l'âge. A l'âge de 50 ans, environ 50% de la population présente au moins une maladie chronique. A 65 ans, 65% de la population est multimorbide. Ces patients représentent environ 16% de la population consultant en soins primaires mais totalisent 32% du nombre de ces consultations (3).

La prise en charge d'une maladie chronique est souvent complexe (gérer les prises médicamenteuses, les renouvellements, organiser les rendez-vous, s'occuper de tâches administratives, etc.). Les patients doivent faire tout cela en continuant à travailler et à assurer leurs occupations et tâches habituelles (4). Déjà en 1985, *Corbin et Strauss* définissaient « comme un travail » le fait de réaliser l'ensemble des activités de soins pour les patients avec une maladie chronique.

Le fardeau du traitement représente la charge de travail nécessitée par les soins médicaux et son impact sur la vie du patient et son bien-être (5). Il serait inversement proportionnellement associé à l'observance (médicamenteuse et non médicamenteuse) (5)(6). Hors études cliniques, environ 50% des patients chroniques arrêtent un traitement au long cours dans l'année suivant son initiation (7). De fait, le fardeau du traitement pourrait être associé à une augmentation du nombre d'hospitalisations, une mortalité plus élevée et une qualité de vie moindre (5)(8)(9).

Pour gérer le fardeau de leur traitement et faire tout ce que les médecins leur demandent, tout en continuant à vivre, la plupart des patients mettent en place des stratégies d'adaptation (4). En particulier, la plupart des patients font appel à leurs proches pour les aider. Dans une étude portant sur une population issue de cabinets de médecine générale, 56% des participants déclaraient être directement concernés par une pathologie chronique d'un de leurs proches (10). En 2009, environ 65,7 millions de personnes aux Etats Unis ont aidé un proche dans le cadre de sa prise en charge médicale. Parmi ces aidants, 43,5 millions s'occupaient d'un adulte de plus de 50 ans. Un ménage sur 3 rapportait qu'au moins une personne avait servi d'aidant informel dans l'année précédente. En moyenne, un aidant consacre 18,9 heures par semaine à cette activité (11). Etre aidant ne concerne pas uniquement les patients avec des maladies lourdes (démence, sclérose en plaques, etc.) : une étude examinant la manière dont les patients prennent les décisions concernant leur santé, montre que respectivement 19,6% et 11% des participants faisaient appel ou déléguaient complètement les tâches de santé à leur entourage (12).

Ceci amène la notion de fardeau de l'aidant. Il est défini par Zarit en 1986, comme *le degré pour lequel les aidants perçoivent leur implication dans les soins de leur proche comme ayant des effets néfastes sur leur vie émotionnelle, sociale, leur spiritualité et leur santé* (13). Tout comme le fardeau du traitement du patient, le fardeau de l'aidant représente encore un travail, surajouté à ce que font déjà les gens dans leur vie. A cause de ce fardeau, les aidants ont tendance à négliger leur propre santé et sont moins susceptibles de bénéficier d'actions préventives (14)(15)(16). Plusieurs études ont montré qu'être un aidant était un facteur de morbidité (avec un sur-risque de 23% d'avoir une maladie cardiovasculaire) et de mortalité (sur-risque de 63%) et ce, d'autant plus en cas de pathologie préexistante (14)(17). Cependant, ce sur-risque dépend du fardeau de l'aidant : chez les aidants avec un stress faible

ou nul, on note parfois un « effet protecteur » avec une mortalité 33% à 43% moindre que pour des non-aidants (18).

Nous posons l'hypothèse que l'ensemble des tâches supplémentaires liées au fait d'aider un proche malade prene du temps et de l'énergie aux aidants, et soit responsable d'une moins bonne observance à leurs propres traitements. Cette moins bonne observance pourrait en partie expliquer le sur-risque de morbi-mortalité. En effet, il existe une association forte entre observance au traitement et mortalité (19).

A notre connaissance, aucune étude n'a pour l'instant étudié l'association entre le fardeau du traitement d'un patient et l'observance de son aidant. Ceci nous a semblé important car si le concept de médecine réduisant au maximum son impact sur la vie quotidienne des patients (*minimally disruptive medicine*) (20) semble s'imposer de plus en plus, les répercussions du fardeau du traitement du patient sur son entourage semblent négligées.

Au travers de cette étude, nous verrons l'importance de prendre en compte l'entourage des patients et de préciser l'importance de la dualité patient-aidant, en prolongement d'une approche individuelle pour chaque patient.

## **2. Objectifs**

Nous voulons évaluer l'impact du fardeau du traitement d'un patient sur la santé de son aidant informel. En effet, nous supposons que la charge de soins demandée à un patient (prendre des médicaments, aller voir des médecins etc.) est souvent répartie entre le patient et son (ou ses) aidant(s). De fait, aider un patient à faire toutes ces choses prendrait du temps et de l'énergie aux aidants et pourrait avoir un impact négatif sur le temps qu'ils peuvent consacrer à leurs propres soins.

Notre objectif principal est de comparer le fardeau du traitement d'un patient avec l'observance de son aidant. Nous aimerions aussi étudier les relations entre fardeau du traitement du patient et fardeau de l'aidant.

Nous allons profiter de ce travail pour étudier les relations entre fardeau de l'aidant et observance (médicamenteuse et non médicamenteuses) des patients.

### **3. Matériels et méthodes**

Nous avons réalisé une étude observationnelle, transversale et multicentrique afin de mettre en évidence une relation entre le fardeau du traitement d'un patient et l'observance, le fardeau de l'aidant et le fardeau du traitement de son aidant informel.

#### **3.1 Population de l'étude**

Le recrutement des patients a été réalisé par 4 investigateurs (RC, FW, IN, CB) dans trois structures de soins en médecine générale (un cabinet de médecine générale, une maison de santé à Paris et un cabinet de groupe dans l'Aisne) et une pharmacie à Paris.

Pour être éligibles, les patients devaient :

- Etre âgés de plus de 18 ans.
- Prendre un traitement quotidiennement depuis au moins 30 jours.
- Etre atteints d'une maladie chronique (définie comme une affection de santé diagnostiquée depuis au moins 3 mois).
- Comprendre les questions posées (nous avons exclu les patients déments et les patients ne parlant pas suffisamment bien français).
- Ne pas être en institution ou en hospitalisation à domicile.
- Ne pas bénéficier d'une aide pour l'administration de leurs traitements.

Pour chaque patient éligible, nous avons cherché s'il avait un aidant remplissant les mêmes critères d'inclusion. Ce dernier pouvant être le conjoint, un membre de la famille, un proche, un voisin ou un ami, etc. Nous avons donc inclus des « couples » patient/aidant où les deux individus remplissaient l'ensemble des critères d'inclusion.

L'éligibilité des participants était testée par les questions : « *Est-ce que vous prenez un traitement chaque jour ?* », « *Avez-vous un aidant prenant un traitement quotidien également ?* », « *Etes-vous atteints vous et votre conjoint d'une maladie chronique vous obligeant à prendre chacun un traitement chaque jour ?* ».

## **3.2 Données collectées**

Pour chaque individu recruté (patient ou aidant), nous avons collecté :

- 1) des données démographiques (date de naissance, sexe, statut marital, niveau de scolarité atteint, situation socio professionnelle) ;
- 2) des données cliniques (principales maladies chroniques) ;
- 3) la charge professionnelle et/ou domestique (nombre d'heures hebdomadaires travaillées si les patients étaient en activité, le nombre d'heures hebdomadaires consacrées aux tâches domestiques et ménagères) ;
- 4) la charge de soins personnelle (nombre d'heures hebdomadaires consacrées à leurs problèmes de santé) ;
- 5) la charge de soins dédiée à la personne aidée (nombre d'heures consacrées aux problèmes de santé de la personne aidée).

### **3.2.1 Observance**

Nous avons évalué l'observance des participants (patient ou aidant) à l'aide de deux outils :

- Le Morisky Medication Adherence Scale (MMAS-4) qui évalue l'observance médicamenteuse avec 4 questions (oui / non). Les questions étaient les suivantes : « *Vous arrive-t-il quelquefois d'oublier de prendre votre traitement ?* », « *Avez-vous parfois du mal à vous rappeler de prendre votre traitement ?* », « *Quand vous vous sentez mieux vous arrive-t-il d'arrêter de prendre votre traitement ?* », « *Si vous vous sentez moins bien lorsque vous prenez votre traitement, arrêtez-vous parfois de le*

*prendre ?* ». Il s'agit d'un outil validé qui a déjà été utilisé chez des patients ambulatoires (21)(22). La version à 4 items a été préférée à celle à 8 afin de réduire le nombre de questions auxquelles les patients devaient répondre. Un score global est calculé en sommant le nombre de réponses pour lesquelles les patients répondent positivement. Il permet de classer les patients en 3 groupes : patients avec un bonne observance (score à 0), patients modérément observants (score entre 1 et 2), patients peu observants (score entre 3 et 4).

- Nous avons posé 2 questions supplémentaires (oui / non) pour évaluer l'observance non médicamenteuse « *Vous arrive-t-il de ne pas aller à un rendez vous médical ou un examen ?* » et « *Vous arrive-t-il de ne pas suivre ou d'arrêter un régime ?* ».

### **3.2.2 Fardeau du traitement**

Le fardeau du traitement a été mesuré avec le Treatment Burden Questionnaire (TBQ) qui comprend 13 items cotés de 0 « aucun impact » à 10 « impact considérable ». Nous l'avons choisi car il s'agit du seul instrument mesurant le fardeau du traitement de manière globale, indépendamment de la pathologie (9)(23)(24) ou du traitement du participant (25)(26). Ce score a été validé dans une population de patients ambulatoires et hospitaliers, y compris en France (27)(28)(29).

### **3.3.3 Fardeau de l'aidant**

Le fardeau de l'aidant a été mesuré grâce au Brief Burden Interview (BBI) dérivé du Zarit Burden Interview (30)(31). Cet outil comprend 12 items cotés de 0 (jamais) à 4 (presque toujours). Le score global est la somme des scores des items du questionnaire et permet de classer les répondants en 4 catégories : faible fardeau (score inférieur à 3), fardeau moyen (score de 3 à 8), fardeau élevé (score de 9 à 18) et fardeau sévère (score supérieur à 18). Nous avons utilisé ce score court plutôt que le ZBI pour alléger le questionnaire des participants. Ce score a montré une bonne validité (32), y compris en langue française (33).

### **3.3 Déroulement de l'étude**

Les participants recrutés pouvaient répondre au questionnaire de manière immédiate (dans le cabinet ou dans la pharmacie) ou de manière différée (le questionnaire était remis par la suite aux investigateurs). Un investigateur était présent si les participants avaient des questions ou besoin d'aide pour répondre. Si nécessaire, l'investigateur posait l'ensemble des questions à l'oral. Les auto-questionnaires étaient favorisés par rapport aux hétéro-questionnaires. Les questionnaires dont seul l'un des membres du couple avait répondu n'ont pas été pris en compte.

### **3.5 Analyse**

Nous avons réalisé une analyse descriptive en utilisant la moyenne (écart-type) pour les variables quantitatives et le nombre (proportion) pour les variables qualitatives.

Pour les comparaisons, nous avons considéré l'observance comme une variable binaire avec les patients déclarant une bonne observance selon le MMAS-4 (score = 0) et les autres. Les comparaisons de moyennes entre 2 groupes ont été réalisées avec un test de Student. Les comparaisons de moyennes entre plus de 2 groupes ont été réalisées avec des analyses de variance (ANOVA). Les comparaisons de proportions ont été réalisées avec des tests du Chi-2. Les corrélations entre 2 variables quantitatives ont été étudiées avec le coefficient de corrélation de Pearson. Un  $p < 0.05$  était considéré comme significatif.

## **4. Résultats**

### **4.1 Caractéristiques de la population**

Un total de 62 « couples » patient/aidé étaient éligibles et 40 (soit 80 participants) ont rendu le questionnaire entre juillet 2015 et fin octobre 2015 (soit 65% de réponses). L'âge moyen des participants était de 65,2 ans (écart type : 15,6). Notre population était composée de 38 (47,5%) hommes. La majorité (n=37, 46,25%) des participants avaient un niveau d'étude secondaire et 19 (23,75%) avaient fait des études supérieures. La majorité de notre population (n=54, 67,5%) était retraitée. L'aidant le plus fréquent était le conjoint pour 87,5% (n=70) des patients (Tableau 1).

La maladie la plus représentée était l'hypertension artérielle avec 18 (22,5%) patients atteints, suivie des maladies pulmonaires (n=11, 13,75%), rhumatologiques (n=11, 13,75%) et cardiaques (n=10, 12,5%) (Tableau 1). Le nombre moyen de pathologies chroniques par patient était de 1,3 (Ecart type : 0,6).

**Tableau 1 : Caractéristiques démographiques de la population**

Caractéristiques	Valeurs
<b>Age moyen (écart type)</b>	65,2 ans (15,6)
<b>Homme-no (%)</b>	38 (47,5%)
<b>Statut marital -no (%)</b>	
Marié	69 (86,25%)
Concubin	4 (5%)
Célibataire	3 (3,75)
Veuf	3 (3,75%)
<b>Niveau d'étude -no (%)</b>	
Primaire	24 (30%)
Secondaire	37 (46,25%)
Université	19 (23,75%)
<b>Statut socio-professionnel -no (%)</b>	
Actif	21 (26,25%)
Retraité	54 (67,5%)
Chômage	1 (1,25%)
En arrêt	3 (3,75%)
<b>Type de l'aidant -no (%)</b>	
Conjoint	70 (87,5%)
Enfant	4 (5%)
Parent proche	4 (5%)
Ami ou voisin	2 (2,5%)
<b>Principales maladies déclarées par les patients</b>	
Diabète	5 (6,25%)
Maladie de la glande thyroïde ou endocrinienne	6 (7,5%)
Maladie pulmonaire	11 (13,75%)
Hypertension artérielle	18 (22,5%)
Maladie cardiaque	10 (12,5%)
Maladie rénale	3 (3,75%)
Maladie du système digestif	3 (3,75%)
Accident vasculaire cérébral	2 (2,5%)
Maladie neurologique	6 (7,5%)
Maladie rhumatologique	11 (13,75%)
Cancer ou hémopathie	10 (12,5%)
Trouble psychiatrique	6 (7,5%)
Trouble de la vision	2 (2,5%)
Maladie dermatologique	3 (3,75%)
Maladie infectieuse	4 (5%)
Maladie systémique (par exemple lupus)	2 (2,5%)
Autres (hypertrophie bénigne de prostate, thrombose veineuse profonde)	2 (2,5%)

## 4.2 Activités des participants

Les patients actifs travaillaient en moyenne 33 heures. Les participants passaient respectivement 10 heures, 3h et 3h par semaine aux tâches domestiques, à leur santé et à celle de leur proche (Tableau 2).

**Tableau 2 : Temps hebdomadaires consacrés aux différentes charges.**

<b>Temps hebdomadaire consacré à : Moyenne (écart-type)</b>	<b>Valeur (h/semaine)</b>
Activité professionnelle pour les patients actifs	33,24 (6,8)
Activités domestiques	10,075 (12,75)
Soins personnels	3,0275 (3,41)
Soins de l'aidé	3,15 (10,21)

## 4.3 Observance, fardeau du traitement et fardeau de l'aidant

Dans notre population (n=80), 53,75% (n=43) des patients avaient une bonne observance, 31,25% (n=25) avaient une observance modérée et 15% (n=12) étaient peu observants selon le MMAS-4. Par ailleurs 91.25% (n=73) des patients déclaraient ne jamais manquer de rendez-vous médicaux et 93,75% (n=75) déclaraient bien observer les conseils diététiques.

Le fardeau du traitement était mesuré par le TBQ, le score moyen était de 22,84 (Ecart type : 23,9).

Le fardeau de l'aidant était mesuré par le BBI. Le score moyen dans notre population était de 8.825. Environ 41,25% (n=33) des patients avaient un fardeau faible, 20% (n=16) un fardeau moyen, 18,75% (n=15) un fardeau élevé et 20% (n=16) un fardeau sévère.

Nous n'avons pas trouvé d'association entre fardeau du traitement évalué par le TBQ et observance mesurée par le MMAS (p=0.68) (Tableau 3). Ce résultat peut être partiellement expliqué par la petite taille de l'échantillon. Une comparaison similaire avait été réalisée dans une autre étude et avait montré une association très significative entre fardeau du traitement et observance (29).

**Tableau 3 : Association entre TBQ et observance**

		<b>Fardeau du traitement (TBQ)</b>	<b>p</b>
<b>Observance (MMAS-4)</b>	Bonne (n=43)	21,9	0.68
	Moyenne ou faible (n=37)	24,1	

Nous avons mis en évidence une association significative ( $p=0.001$ ) entre le fardeau ressenti par l'aidant et sa propre observance (Tableau 4).

**Tableau 4 : Association entre fardeau de l'aidant et observance**

		<b>Fardeau de l'aidant (BBI)</b>				<b>p</b>
		Faible	Modéré	Elevé	Sévère	0.001
<b>Observance (MMAS-4)</b>	Forte	25 (31.25)	10 (12.5)	5 (6.25)	3 (3.75)	
	Moyenne ou faible	8 (10)	7 (8.75)	9 (11.25)	13 (16.25)	

Nous n'avons pas trouvé d'association entre le fardeau du traitement d'un patient évalué par le TBQ et le score propre du participant au BBI ( $p=0.36$ ) (Tableau 5).

**Tableau 5 : Association entre TBQ et score du participant au BBI**

		<b>Fardeau du traitement (TBQ)</b>	<b>p</b>
<b>Fardeau de l'aidant (BBI)</b>	Faible (n=33)	18.3	0.36
	Modéré (n=17)	26.9	
	Elevé (n=14)	30.7	
	Sévère (n=16)	21.25	

## 4.4 Relations entre aidants et aidés

### 4.4.1 Association entre le fardeau du traitement du patient et l'observance de son aidant

Nous avons mis en évidence une association significative ( $p=0.02$ ) entre le fardeau du traitement du patient et l'observance de son aidant informel (Tableau 6). Plus le fardeau du traitement était élevé et moins les aidants étaient observants. L'étude de la population « miroir » (association entre fardeau du traitement de l'aidant et observance de l'aidé) a donné des résultats similaires ( $p=0.002$ ).

**Tableau 6 : Association entre TBQ du patient et observance de l'aidant**

		<b>Fardeau du traitement de l'aidé (TBQ)</b>	<b>p</b>
<b>Observance (MMAS-4) de l'aidant</b>	Bonne (n=22)	15.1	0.02
	Moyenne ou faible (n=18)	32.5	

### 4.4.2 Corrélation entre le fardeau du traitement du patient et le fardeau du traitement de l'aidant

Il n'y avait pas de corrélation entre le fardeau du traitement de l'aidant et celui de l'aidé ( $r=-0.09$ ,  $p=0.57$ ). Ceci était attendu, en effet, le fardeau du traitement dépend des pathologies de l'individu et il n'y avait pas de raison de penser qu'il existait une association forte entre les pathologies d'un patient et celles de son aidant.

#### 4.4.3 Association entre le fardeau du traitement du patient et le fardeau de l'aidant mesuré avec le BBI

Nous avons mis en évidence une association significative ( $p < 0.0001$ ) entre le fardeau du traitement du patient et le fardeau de son aidant informel mesuré avec le BBI (Tableau 7). Plus le fardeau du traitement du patient était élevé et plus les aidants souffraient d'un fardeau pour les aider. Ceci était attendu car il existe de nombreuses études faisant le lien entre la lourdeur de la pathologie du patient et l'importance de ses soins avec le fardeau de l'aidant (13)(34). L'étude de la population « miroir » (association entre fardeau du traitement de l'aidant et BBI de l'aidé) a donné des résultats similaires ( $p = 0.01$ ).

**Tableau 7 : Association entre TBQ de l'aidé et score au BBI de l'aidant**

		<b>Fardeau du traitement de l'aidé (TBQ)</b>	<b>p</b>
<b>Fardeau de l'aidant de l'autre membre du couple (BBI)</b>	Faible (n=19)	11.9	<0.0001
	Modéré (n=8)	12.7	
	Elevé (n=7)	38.4	
	Sévère (n=6)	53.5	

## 5. Discussion

Dans ce travail, nous avons montré une association entre le fardeau du traitement d'un patient et l'observance médicamenteuse de son aidant principal. De fait, le fardeau du patient pourrait impacter la santé de l'aidant car il existe, dans la littérature, une association entre observance et mortalité (19). Sans surprise, les gens consacrant beaucoup de temps à aider un patient ont moins de temps à consacrer à leur santé. Ceci pourrait en partie expliquer le sur-risque de mortalité observé dans certaines études (14)(17) avec une augmentation des atteintes pulmonaires, des infarctus, des déficits sensoriels et une dégradation de leur qualité de vie (35). Dans notre étude nous n'avons pas mesuré le stress ou la dépression de l'aidant. Cela aurait pu nous renseigner sur ce potentiel facteur de confusion (18).

Nous avons mis en évidence l'importance du fardeau du traitement dans les « couples » patient/aidant. Le fardeau du traitement est un concept dynamique multidimensionnel comprenant des éléments subjectifs et objectifs (36). Dynamique, car il se modifie au cours du temps en fonction de la sévérité de la pathologie, de son contrôle et des comorbidités (36)(37). Multidimensionnel, car il comprend un aspect physique avec les effets secondaires; financier avec des coûts directs (coût du traitement) ou indirects (ne pas travailler); temporel avec le temps passé à organiser, planifier et prendre son traitement ; psychosocial avec la nécessité de recours à des ressources et aides supplémentaires (38) ou par les soins qui interfèrent avec les activités quotidiennes (39). Les difficultés liées au fardeau du traitement peuvent être plus complexes : le fait de voir un proche en détresse par rapport à cette charge de travail supplémentaire pouvant conduire à une augmentation du fardeau (40), en particulier en pédiatrie (41)(42).

Nos résultats sont originaux car, à notre connaissance, c'est l'une des premières études à s'intéresser au fardeau d'aidants de patients non gériatriques ou grabataires. Ceci explique la

différence entre le temps consacré à aider le patient dans notre étude (environ 3 heures par semaine) et les chiffres retrouvés dans la littérature (environ 19 heures aux USA) (11).

Cette étude a plusieurs forces. Tout d'abord l'échantillon, varié, recruté dans plusieurs cabinets différents, se rapproche de la population cible des patients consultant en soins primaires. Cependant, ce n'est pas un échantillon représentatif : les patients provenaient majoritairement d'un milieu urbain. Ensuite, l'utilisation de questionnaires validés permet d'améliorer la validité externe de l'étude et de futures comparaisons. Nous avons retrouvé dans notre étude des chiffres de multimorbidité (43) et d'observance (7) superposables à ceux de la littérature.

Cependant, il y a plusieurs limites à notre travail. Tout d'abord, les données relatives à l'observance non médicamenteuse souffraient d'un effet plafond important (i.e. les patients répondent la plus haute modalité) et n'ont pas pu être exploitées dans l'analyse. Ceci suggère une mauvaise compréhension ou formulation des questions. Dans la littérature, l'observance non médicamenteuse était globalement similaire à l'observance médicamenteuse avec une observance aux rendez-vous d'environ 58% (44). Enfin, l'échantillon de notre étude était réduit. Il conviendrait de compléter ce travail dans le futur afin d'affiner les estimations et comparaisons.

Dans notre travail, il y avait une corrélation forte entre fardeau du traitement et fardeau de l'aidant. De fait, on peut supposer que des interventions cherchant à réduire le fardeau du traitement des patients pourraient conduire à un bénéfice pour l'aidant (40). Actuellement, la recherche cherche à mieux adapter la médecine aux contextes des patients (*minimally disruptive medicine*). Ainsi, on peut voir le développement de nombreuses stratégies pour améliorer l'observance (par exemple : entretiens motivationnels (45), applications smartphones (46), piluliers électroniques (47) ou pour abaisser le fardeau du traitement (27)(28)(29)(48)(49). Cependant, à l'heure actuelle, ces études et réflexions prennent encore

peu en compte la dimension, l'importance et l'implication du « couple » patient/aidant. Il est donc nécessaire de réfléchir sur l'amélioration du fardeau de ce « couple », et de noter l'importance de sa mesure que ce soit en recherche clinique ou au quotidien en soins primaires.

## **6. Conclusion**

Nous avons montré une association entre fardeau du traitement d'un patient et observance de son aidant. Le fardeau du traitement semble donc être un facteur majeur de la santé du patient, mais également celle de son aidant.

Ce travail nous rappelle que, dans l'approche globale du patient, propre aux soins primaires, il faut s'intéresser autant à la santé du patient qu'à celle de son aidant. Ce travail pointe la nécessité : 1) d'évaluer l'impact sur les aidants des stratégies thérapeutiques et des interventions que l'on peut proposer au patient, d'autant plus lorsqu'elles sont à réaliser au domicile ; et 2) de développer des stratégies thérapeutiques impliquant non plus uniquement le patient, mais également l'autre membre du « couple » patient/aidant.

## 7. Bibliographie

1. WHO | Global status report on noncommunicable diseases 2014 [Internet]. WHO. [cited 2015 Oct 29]. Available from: <http://www.who.int/nmh/publications/ncd-status-report-2014/en/>
2. Prince MJ, Wu F, Guo Y, Gutierrez Robledo LM, O'Donnell M, Sullivan R, et al. The burden of disease in older people and implications for health policy and practice. *The Lancet*. 2015 Jul 2;385(9967):549–62.
3. Salisbury C, Johnson L, Purdy S, Valderas JM, Montgomery AA. Epidemiology and impact of multimorbidity in primary care: a retrospective cohort study. *Br J Gen Pract*. 2011 Jan 1;61(582):e12–e21.
4. Corbin J, Strauss A. Managing chronic illness at home: Three lines of work. *Qual Sociol*. 1985 Sep 1;8(3):224–47. 1985 Sep 1;224–47.
5. Eton DT, Ramalho de Oliveira D, Egginton JS, Ridgeway JL, Odell L, May CR, et al. Building a measurement framework of burden of treatment in complex patients with chronic conditions: a qualitative study. *Patient Relat Outcome Meas*. 2012;3:39–49.
6. Vijan S, Hayward RA, Ronis DL, Hofer TP. BRIEF REPORT: The Burden of Diabetes Therapy. *J Gen Intern Med*. 2005 mai;20(5):479–82.
7. Sabate E. WHO Adherence to long-term therapies : evidence for action [Internet]. WHO. [cited 2015 Oct 29]. Available from: [http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence\\_report/en/](http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/)
8. Tuppin P, Neumann A, Danchin N, de Peretti C, Weill A, Ricordeau P, et al. Evidence-based pharmacotherapy after myocardial infarction in France: Adherence-associated factors and relationship with 30-month mortality and rehospitalization. *Arch Cardiovasc Dis*. 2010 Jun;103(6-7):363–75.
9. Brod M, Hammer M, Christensen T, Lessard S, Bushnell DM. Understanding and assessing the impact of treatment in diabetes: the Treatment-Related Impact Measures for Diabetes and Devices (TRIM-Diabetes and TRIM-Diabetes Device). *Health Qual Life Outcomes*. 2009 Sep 9;7:83.
10. Knottnerus JA, Metsemakers J, Höppener P, Limonard C. Chronic illness in the community and the concept of “social prevalence.” *Fam Pract*. 1992 Mar;9(1):15–21.
11. Foundation TM, Research A, 2009 D. Caregiving in the U.S. 2009 [Internet]. AARP. [cited 2015 Jul 1]. Available from: [http://www.aarp.org/research/topics/care/info-2014/caregiving\\_09.html](http://www.aarp.org/research/topics/care/info-2014/caregiving_09.html)
12. Wolff JL, Boyd CM. A Look at Person-Centered and Family-Centered Care Among Older Adults: Results from a National Survey. *J Gen Intern Med*. 2015 May 2;30(10):1497–504.

13. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers: A Longitudinal Study. *The Gerontologist*. 1986 Jun 1;26(3):260–6.
14. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *JAMA*. 1999 décembre;282(23):2215–9.
15. Bevans MF, Sternberg EM. Caregiving Burden, Stress, and Health Effects Among Family Caregivers of Adult Cancer Patients. *Jama*. 2012 Jan 25;307(4):398–403.
16. Schulz R, Newsom J, Mittelmark M, Burton L, Hirsch C, Jackson S. Health effects of caregiving: The caregiver health effects study: An ancillary study of the cardiovascular health study. *Ann Behav Med*. 1997 Jun;19(2):110–6.
17. Haley WE, Roth DL, Howard G, Safford MM. Caregiving strain and estimated risk for stroke and coronary heart disease among spouse caregivers: Differential effects by race and sex. *Stroke J Cereb Circ*. 2010 Feb;41(2):331.
18. Fredman L, Cauley JA, Hochberg M, Ensrud KE, Doros G, Study of Osteoporotic Fractures. Mortality associated with caregiving, general stress, and caregiving-related stress in elderly women: results of caregiver-study of osteoporotic fractures. *J Am Geriatr Soc*. 2010 May;58(5):937–43.
19. Simpson SH, Eurich DT, Majumdar SR, Padwal RS, Tsuyuki RT, Varney J, et al. A meta-analysis of the association between adherence to drug therapy and mortality. *BMJ*. 2006 Jul 1;333(7557):15.
20. May C, Montori VM, Mair FS. We need minimally disruptive medicine. *BMJ*. 2009;339:b2803.
21. Morisky DE, Green LW, Levine DM. Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Med Care*. 1986 Jan;24(1):67–74.
22. Morisky DE, Ang A, Krousel-Wood M, Ward HJ. Predictive Validity of A Medication Adherence Measure in an Outpatient Setting. *J Clin Hypertens Greenwich Conn*. 2008 May;10(5):348–54.
23. Liu JY, Woloshin S, Laycock WS, Rothstein RI, Finlayson SRG, Schwartz LM. Symptoms and treatment burden of gastroesophageal reflux disease: validating the GERD assessment scales. *Arch Intern Med*. 2004 Oct 11;164(18):2058–64.
24. Sawicki GS, Sellers DE, Robinson WM. High Treatment Burden in Adults with Cystic Fibrosis: Challenges to Disease Self-Management. *J Cyst Fibros Off J Eur Cyst Fibros Soc*. 2009 Mar;8(2):91–6.
25. Anderson RT, Girman CJ, Pawaskar MD, Camacho FT, Calles J, Kelly WS, et al. Diabetes Medication Satisfaction Tool. *Diabetes Care*. 2009 Jan;32(1):51–3.
26. Nordyke RJ, Chang C-H, Chiou C-F, Wallace JF, Yao B, Schwartzberg LS. Validation of a patient satisfaction questionnaire for anemia treatment, the PSQ-An. *Health Qual Life Outcomes*. 2006 May 3;4:28.

27. Tran V-T, Montori VM, Eton DT, Baruch D, Falissard B, Ravaud P. Development and description of measurement properties of an instrument to assess treatment burden among patients with multiple chronic conditions. *BMC Med.* 2012 Jul 4;10(1):68.
28. Tran V-T, Barnes C, Montori VM, Falissard B, Ravaud P. Taxonomy of the burden of treatment: a multi-country web-based qualitative study of patients with chronic conditions. *BMC Med.* 2015 May 14;13(1):115.
29. Tran V-T, Harrington M, Montori VM, Barnes C, Wicks P, Ravaud P. Adaptation and validation of the Treatment Burden Questionnaire (TBQ) in English using an internet platform. *BMC Med.* 2014;12:109.
30. Zarit, S. H., Orr, N. K. et Zarit, J. M. *Families under stress : Caring for the patient with Alzheimer's disease and related disorders.* New York : University Press. New York University Press. 1985;
31. Zarit, S.H., Orr, N.K., & Zarit, J.M. *The hidden victims of Alzheimer's disease.* New York University Press. New York. New York University Press. 1985;
32. Hébert R, Bravo G, Prévile M. Reliability, Validity and Reference Values of the Zarit Burden Interview for Assessing Informal Caregivers of Community-Dwelling Older Persons with Dementia. *Can J Aging Rev Can Vieil.* 2000 Jan;19(04):494–507.
33. O'rourke N, Cappeliez P. Évaluation du fardeau des aidants naturels : Propriétés de la version française du brief burden interview. *Rev Québécoise Psychol.* 2004;25(1):187–202.
34. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA.* 2014 Mar 12;311(10):1052–60.
35. Cameron JI, Elliott TR. Studying long-term caregiver health outcomes with methodologic rigor. *Neurology.* 2015 Mar 31;84(13):1292–3.
36. Sav A, King MA, Whitty JA, Kendall E, McMillan SS, Kelly F, et al. Burden of treatment for chronic illness: a concept analysis and review of the literature. *Health Expect.* 2015 juin;18(3):312–24.
37. Moss L, Crane PB. Exploring polypharmacy in elderly women after myocardial infarction. *J Women Aging.* 2010;22(1):22–33.
38. Gutiérrez-Maldonado J, Caqueo-Urizar A. Effectiveness of a psycho-educational intervention for reducing burden in latin american families of patients with schizophrenia. *Qual Life Res.* 2007 Feb 8;16(5):739–47.
39. Schurman JV, Cushing CC, Carpenter E, Christenson K. Volitional and Accidental Nonadherence to Pediatric Inflammatory Bowel Disease Treatment Plans: Initial Investigation of Associations with Quality of Life and Disease Activity. *J Pediatr Psychol.* 2011 Jan 1;36(1):116–25.

40. Martire LM, Schulz R, Reynolds CF, Karp JF, Gildengers AG, Whyte EM. Treatment of Late-Life Depression Alleviates Caregiver Burden. *J Am Geriatr Soc.* 2010 Jan 1;58(1):23–9.
41. Fiese BH, Wamboldt FS, Anbar RD. Family asthma management routines: Connections to medical adherence and quality of life. *J Pediatr.* 2005 Feb 1;146(2):171–6.
42. Haugstvedt A, Wentzel-Larsen T, Rokne B, Marit Graue. Perceived family burden and emotional distress: similarities and differences between mothers and fathers of children with type 1 diabetes in a population-based study. *Pediatr Diabetes.* 2011 Mar;12(2):107–14.
43. Van den Akker M, Buntinx F, Metsemakers JF, Roos S, Knottnerus JA. Multimorbidity in general practice: prevalence, incidence, and determinants of co-occurring chronic and recurrent diseases. *J Clin Epidemiol.* 1998 May;51(5):367–75.
44. Macharia WM, Leon G, Rowe BH, Stephenson BJ, Haynes RB. An overview of interventions to improve compliance with appointment keeping for medical services. *JAMA.* 1992 Apr 1;267(13):1813–7.
45. Barker-Collo S, Krishnamurthi R, Witt E, Feigin V, Jones A, McPherson K, et al. Improving Adherence to Secondary Stroke Prevention Strategies Through Motivational Interviewing Randomized Controlled Trial. *Stroke.* 2015 Oct 27;STROKEAHA.115.011003.
46. Dayer L, Heldenbrand S, Anderson P, Gubbins PO, Martin BC. Smartphone medication adherence apps: Potential benefits to patients and providers. *J Am Pharm Assoc JAPhA.* 2013;53(2):172–81.
47. Stip E, Vincent PD, Sablier J, Guevremont C, Zhornitsky S, Tranulis C. A randomized controlled trial with a Canadian electronic pill dispenser used to measure and improve medication adherence in patients with schizophrenia. *Front Pharmacol [Internet].* 2013 Aug 9 [cited 2015 Nov 15];4. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3738856/>
48. Ridgeway JL, Egginton JS, Tiedje K, Linzer M, Boehm D, Poplau S, et al. Factors that lessen the burden of treatment in complex patients with chronic conditions: a qualitative study. *Patient Prefer Adherence.* 2014 Mar 19;8:339–51.
49. Eton DT, Ridgeway JL, Egginton JS, Tiedje K, Linzer M, Boehm DH, et al. Finalizing a measurement framework for the burden of treatment in complex patients with chronic conditions. *Patient Relat Outcome Meas.* 2015 Mar 27;6:117–26.

## **8. Annexes**

Annexe 1 : Questionnaire patient.

*Evaluation de l'observance thérapeutique et de la répartition du fardeau du traitement chez des couples de patients atteints de pathologies chroniques*

## QUESTIONNAIRE PATIENT

Couple de patient N°|\_|\_|\_|\_|\_|

Patient A

Patient B

Lieu de recueil :

**Date**

|\_|\_|\_| / |\_|\_|\_| / |2|0|\_|\_|\_|

## **Vous**

1. Date de naissance                   |\_|\_|/|\_|\_|/|\_|\_|\_|\_|
2. Sexe                                Homme                    Femme
3. Statut marital       Marié/PACS    En Concubinage    Célibataire         Veuf
4. Niveau de scolarité atteint                                Primaire    Secondaire    Université
5. Situation socio professionnelle       En activité    Retraité    Chômage    En arrêt
6. Si vous êtes toujours actif : Combien d'heures hebdomadaires effectuez vous en moyenne ?  
|\_|\_| heures
7. Combien d'heures consacrez vous par semaine aux taches domestiques et de la vie courante (courses, ménages, préparation des repas) ?  
|\_|\_| heures
8. Combien de temps passez vous par semaine à vous occuper de vos problèmes de santé (prise des traitements, organisation des rendez vous médicaux, régimes éventuels...) ?  
|\_|\_| heures
9. Combien de temps passez vous par semaine à vous occuper des problèmes de santé de votre proche (prise des traitements, organisation des rendez vous médicaux, régimes éventuels...) ?  
|\_|\_| heures

## **Votre maladie**

1. Quelles sont vos « principales » maladies chroniques ?

.....  
.....

## **Votre proche**

1. La personne que vous aidez ou qui vous aide est elle ? :

- Votre conjoint
- Un de vos enfants
- Un parent proche
- Un ami ou un voisin

# Mesure du fardeau de votre traitement

Veillez **cocher la case** qui vous semble la plus représentative de votre réponse.

Attention, prenez bien soin de répondre à **toutes les questions**.

1. Concernant **la prise vos médicaments**, Comment évalueriez-vous les contraintes liées :

A. Au **goût**, à la **forme**, à la **taille de vos comprimés** et aux **désagréments causés par vos injections** (douleur, saignements, séquelles inesthétiques...)?

Je ne suis pas concerné <input type="checkbox"/>	Aucun impact	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10	Impact considérable
---	--------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	-----------------------------	---------------------

B. Au **nombre de fois** ou vous devez prendre vos médicaments par jour ?

Je ne suis pas concerné <input type="checkbox"/>	Aucun impact	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10	Impact considérable
---	--------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	-----------------------------	---------------------

C. Aux efforts que vous devez faire pour **ne pas oublier de prendre vos médicaments**, vous organiser pendant vos voyages, utiliser un pilulier... ?

Je ne suis pas concerné <input type="checkbox"/>	Aucun impact	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10	Impact considérable
---	--------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	-----------------------------	---------------------

D. Aux **précautions d'emploi** de vos médicaments (Devoir prendre les médicaments à un moment précis de la journée ou du repas ; ne pas pouvoir faire certaines choses après les avoir pris comme s'allonger ou conduire...)?

Je ne suis pas concerné <input type="checkbox"/>	Aucun impact	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10	Impact considérable
---	--------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	-----------------------------	---------------------

E. Aux précautions que vous devez prendre **pour conserver** vos médicaments (au froid dans votre réfrigérateur...)?

Je ne suis pas concerné <input type="checkbox"/>	Aucun impact	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10	Impact considérable
---	--------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	-----------------------------	---------------------

2. Concernant **la surveillance** de votre maladie, comment évalueriez vous les contraintes liées :

A. Aux **examens complémentaires** (Analyses de sang, examens de radiologie...) : au **nombre**, au **temps consacré** et à la **pénibilité** de ces examens ?

Je ne suis pas concerné <input type="checkbox"/>	Aucun impact	<input type="checkbox"/>	Impact considérable
		0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

B. A la **surveillance que vous réalisez vous même** (Mesurer votre tension à domicile, faire des glycémies capillaires, tenir un carnet de suivi...) : à la **fréquence**, au **temps consacré** et à la **pénibilité** de cette surveillance ?

Je ne suis pas concerné <input type="checkbox"/>	Aucun impact	<input type="checkbox"/>	Impact considérable
		0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

C. Aux **visites chez vos médecins** : au **nombre** et au **temps consacré** à ces consultations ?

Je ne suis pas concerné <input type="checkbox"/>	Aucun impact	<input type="checkbox"/>	Impact considérable
		0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

D. A la **prise de rendez-vous** médicaux (Visites chez vos médecins, analyses de sang, autres examens...) et l'**organisation de votre emploi du temps** à cause de ces rendez-vous ?

Je ne suis pas concerné <input type="checkbox"/>	Aucun impact	<input type="checkbox"/>	Impact considérable
		0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

3. Comment évalueriez-vous **les contraintes administratives** liées à votre maladie (Formalités liées aux hospitalisations, aux remboursements par l'Assurance Maladie, aux démarches sociales...)?

Je ne suis pas concerné <input type="checkbox"/>	Aucun impact	<input type="checkbox"/>	Impact considérable
		0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	



# Votre Observance

Vous prenez des médicaments pour votre pathologie. En général, les patients rencontrent des problèmes concernant la prise de leurs médicaments et nous sommes intéressés par votre expérience. Il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse.

Merci de répondre à chaque question en fonction de votre expérience personnelle avec vos médicaments.

## Questionnaire d'observance

1. Vous arrive-t-il quelquefois d'oublier de prendre votre traitement ?  
Oui  Non
2. Avez vous par fois du mal à vous rappeler de prendre votre traitement ?  
Oui  Non
3. Quand vous vous sentez mieux vous arrive-t-il d'arrêter de prendre votre traitement ?  
Oui  Non
4. Si vous vous sentez moins bien lorsque vous prenez votre traitement, arrêtez-vous parfois de le prendre ?  
Oui  Non

## Questions diverses

5. Vous arrive-t-il de ne pas aller à un rendez vous médical ou un examen ?  
Oui  Non
6. Pour quel(s) motif(s) ? .....
7. Vous arrive-t-il de ne pas suivre ou arrêter un régime ?  
Oui  Non
8. Pour quel(s) motif(s) ? .....

# Votre charge de soins en rapport avec votre proche

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'une autre personne. Pour chaque énoncé, indiquez à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi (entourez la réponse qui vous semble adaptée) :

**Il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse.**

0 = Jamais; 1 = Rarement; 2 = Quelquefois; 3 = Assez souvent; 4 = Presque toujours  
(Entourez la réponse qui convient)

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

1. sentir qu'à cause du temps consacré à votre proche, vous n'avez **plus assez de temps pour vous** :

0      1      2      3      4

2. vous sentir tirillé entre les soins de votre proche et les autres **responsabilités familiales ou de travail**?

0      1      2      3      4

3. sentir que votre proche **nuît à vos relations** avec d'autres membres de la famille ou des amis?

0      1      2      3      4

4. avoir **peur de ce que l'avenir** réserve à votre proche?

0      1      2      3      4

5. **vous sentir tendu** quand vous êtes avec votre proche?

0      1      2      3      4

6. sentir que votre **santé s'est détériorée** à cause de votre implication auprès de votre proche?

0      1      2      3      4

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

(0 = Jamais; 1 = Rarement; 2 = Quelquefois; 3 = Assez souvent; 4 = Presque toujours)

7. sentir que vous n'avez **pas autant d'intimité** que vous aimeriez à cause de votre proche?

0      1      2      3      4

8. sentir que  **votre vie sociale s'est détériorée** du fait que vous prenez soin de votre proche?

0      1      2      3      4

9. vous **sentir mal à l'aise de recevoir des amis** à cause de votre proche?

0      1      2      3      4

10. sentir que **vous avez perdu le contrôle** de votre vie depuis la maladie de votre proche?

0      1      2      3      4

11. **souhaiter pouvoir laisser le soin** de votre proche à quelqu'un d'autre?

0      1      2      3      4

12. en fin de compte, jusqu'à quel point est-ce que vous **sentez que les soins** de votre proche sont un fardeau, une charge?

0      1      2      3      4

**Merci beaucoup pour votre contribution**

## 9. Résumé

### Introduction

Aujourd'hui, au moins 42,2% des patients ont une pathologie chronique et cela a un impact sur leur entourage. Les aidants présentent un fardeau spécifique qui joue sur leur morbi-mortalité. Nous avons évalué le lien entre la quantité de soins d'un patient et la santé de son proche. Pour cela, nous avons comparé le fardeau du traitement avec l'observance de son aidant informel.

### Méthodes

Nous avons réalisé une étude observationnelle et multicentrique dans plusieurs structures de soins primaires. Nous avons inclus des « couples » patient/aidant ayant chacun une maladie chronique. Nous avons évalué, pour chacun des répondants, le fardeau du traitement, de l'aidant et l'observance médicamenteuse avec des questionnaires validés (respectivement TBQ, BBI et MMAS-4).

### Résultats

Au total, 40 « couples » patient/aidant ont été inclus entre juillet et octobre 2015. Le temps moyen des aidants dédié aux soins du patient était de 3 heures. Nous avons montré une association significative ( $p=0.02$ ) entre le fardeau du traitement du patient et l'observance de son aidant informel. Nous avons mis en évidence une association significative entre le fardeau ressenti par l'aidant et sa propre observance ( $p=0.001$ ), ainsi qu'entre le fardeau du traitement du patient et le fardeau de son aidant informel ( $p<0.0001$ ).

### Conclusion

Nous avons montré qu'il existait une association entre le fardeau du traitement d'un patient et l'observance médicamenteuse de son aidant principal. Ceci pourrait impacter la santé de ce dernier. Ce travail nous rappelle que lorsque l'on soigne un patient il faut également s'intéresser à la santé et l'observance de son aidant.

### Mots clés

Observance du traitement. Fardeau de la maladie. Maladie chronique. Aidants naturels. Charge de travail.

# Permis d'imprimer

## PERMIS D'IMPRIMER

VU :

Le Président de thèse

Université *Paris Diderot*

Le Professeur *Amber*

Date

*8.12.15*



VU :

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Université Paris Diderot - Paris 7

Professeur Philippe RUSZNIEWSKI



*VU ET PERMIS D'IMPRIMER*

Pour le Président de l'Université Paris Diderot - Paris 7  
et par délégation

Le Doyen



Philippe RUSZNIEWSKI

# Impact du fardeau du traitement d'un patient chronique sur la santé de son aidant informel.

---

## Résumé

### Introduction

Aujourd'hui, au moins 42,2% des patients ont une pathologie chronique et cela a un impact sur leur entourage. Les aidants présentent un fardeau spécifique qui joue sur leur morbi-mortalité. Nous avons évalué le lien entre la quantité de soins d'un patient et la santé de son proche. Pour cela, nous avons comparé le fardeau du traitement avec l'observance de son aidant informel.

### Méthodes

Nous avons réalisé une étude observationnelle et multicentrique dans plusieurs structures de soins primaires. Nous avons inclus des « couples » patient/aidant ayant chacun une maladie chronique. Nous avons évalué, pour chacun des répondants, le fardeau du traitement, de l'aidant et l'observance médicamenteuse avec des questionnaires validés (respectivement TBQ, BBI et MMAS-4).

### Résultats

Au total, 40 « couples » patient/aidant ont été inclus entre juillet et octobre 2015. Le temps moyen des aidants dédié aux soins du patient était de 3 heures. Nous avons montré une association significative ( $p=0.02$ ) entre le fardeau du traitement du patient et l'observance de son aidant informel. Nous avons mis en évidence une association significative entre le fardeau ressenti par l'aidant et sa propre observance ( $p=0.001$ ), ainsi qu'entre le fardeau du traitement du patient et le fardeau de son aidant informel ( $p<0.0001$ ).

### Conclusion

Nous avons montré qu'il existait une association entre le fardeau du traitement d'un patient et l'observance médicamenteuse de son aidant principal. Ceci pourrait impacter la santé de ce dernier. Ce travail nous rappelle que lorsque l'on soigne un patient il faut également s'intéresser à la santé et l'observance de son aidant.

### Mots clés

Observance du traitement. Fardeau de la maladie. Maladie chronique. Aidants naturels. Charge de travail.