



## QUALITÉ DE VIE DU MALADE DÉMENT À DOMICILE ET QUALITÉ DE VIE DE L'AIDANT. L'ÉTUDE PIXEL

P. THOMAS<sup>1</sup>, C. HAZIF-THOMAS<sup>2</sup>, F. LALLOUÉ<sup>1</sup>, B. POCH<sup>3</sup>, S. PARIEL<sup>4</sup>, R. INGRID<sup>4</sup>, F. VIÉBAN<sup>1</sup>, L. PLOTON<sup>5</sup>, J. BELMIN<sup>4</sup>, J.-P. CLÉMENT<sup>1</sup>

(1) SERVICE UNIVERSITAIRE DE PSYCHOGÉRIATRIE (PR CLÉMENT). CH ESQUIROL 87025 LIMOGES, (2) SERVICE DE PSYCHIATRIE CH DE QUIMPERLÉ 29300, (3) HÔPITAL DE JOUR PSYCHOGÉRIATRIQUE. CH DE DAX 40107, (4) SERVICE DE GÉRIATRIE (PR BELMIN). CENTRE HOSPITALIER D'IVRY 94206, (5) LABORATOIRE DE PSYCHOLOGIE DE LA SANTÉ ET DU DÉVELOPPEMENT (EA 3729) 69676 BRON CEDEX

RÉSUMÉ/ABSTRACT

Au-delà des effets neuropsychiatriques des thérapeutiques spécifiques de la démence, l'un des enjeux aujourd'hui est la qualité de vie (QdV) des malades comme de leurs aidants informels. **Objectifs.** Cette étude vise à rechercher d'éventuels liens entre QdV des malades et QdV des aidants, à déterminer les paramètres les influençant, et à mesurer les conséquences de leur altération. **Méthodes.** Deux index de QdV ont été utilisés : la grille ADRQL (Alzheimer Disease Related Quality of Life) de Rabins pour la QdV des malades, une grille de QdV des aidants développée à partir des données des études PIXEL précédentes. Cette dernière se compose de 20 items et est passée sous la forme d'un auto questionnaire. Les deux grilles ont été mises en relation avec des données socio-démographiques sur le malade et sur son aidant principal, avec les données médicales et thérapeutiques du malade, avec un inventaire neuropsychologique : test de Folstein pour la cognition, échelle de Cornell pour la dépression, batterie rapide d'évaluation frontale, groupe iso-ressources et index de Katz pour la dépendance, inventaire neuropsychiatrique de Cummings pour les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. Le médecin évaluait de plus la dépression de l'aidant. **Résultats.** 82 patients déments vivant à domicile et leur aidant principal ont été recrutés pour cette étude. Les malades étaient âgés de  $80.1 \pm 6.6$  ans et les aidants de  $64.4 \pm 12.9$  ans. La QdV des malades était corrélée à celle de leurs aidants, à leur atteinte cognitive, à leur perte d'autonomie, à l'importance de leur dépression ou de leurs troubles du comportement. Ces deux derniers éléments sont corrélés à la QdV de l'aidant. Les femmes aidantes ont une plus mauvaise QdV et sont plus dépressives que les hommes. Les QdV des malades et des aidants sont favorablement influencées par la thérapeutique spécifique de la démence, ce qui réduit le risque d'institutionnalisation. **Discussion.** QdV des aidants et des malades sont liés et les deux personnes partagent une communauté de détresse. La thérapeutique de la démence est bénéfique aux deux. On peut penser que ce bénéfice sera potentialisé par une bonne prise en charge de la dépression chez l'un ou/et l'autre. **MOTS CLÉS : QUALITÉ DE VIE, DÉMENCE, ALZHEIMER, DÉPRESSION, AIDANTS, FAMILLES, THÉRAPEUTIQUE.**

### QUALITY OF LIFE OF DEMENTED OUT PATIENTS AND QUALITY OF LIFE OF CAREGIVERS. THE PIXEL STUDY.

Quality of life (QoL) of demented out patients and caregivers is at stake at the moment behind the neuropsychological effects of specific treatments. **Objective.** This study aimed to research possible links between indexes of quality both for demented patients living at home and their caregivers, to study the parameters influencing these QoL, and to determine predictable consequences of QoFL impairment. **Methods.** Two indexes of QoFL have been used : ADRQL of Rabins for demented out patients, and a scale developed from the previous PIXEL studies for their main caregivers. 20 items of an auto questionnaire composed this last one. Results from the two scales were correlated with patients' socio-demographic data, medical assessments and therapeutics and neuropsychological evaluations : Folstein's test for cognitive disorders, Cornell's scale for depression, Frontal Assessment Battery, Katz's index and Isoresource Groups for dependence, Cumming's neuropsychological inventory for Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia. A medical examination assessed a possible depression among caregivers. The auto questionnaire given to caregivers completed socio-demographic data from them or from patients. **Results.** 82 set of demented French Caucasian out patients and of their main caregivers were included. Age of patients were  $80.1 \pm 6.6$  years and age of caregivers were  $64.4 \pm 12.9$ . Patients' QoL was correlated to carer's one. Results from patient's QoL were also correlated with patient's cognitive impairment, dependence, patient's depression and behaviour disorders. These two last parameters were also correlated with carer's QoL. Female caregivers have a worse QoL and are more depressed than male. Carers depression is frequently associated with patients depression. Specific treatment of dementia improved QoL of both patients and caregivers and reduced the risk of patients institutionalization. **Discussion.** QoL of patients and caregivers are linked and they shared common suffering, triggering a frequent depression. Not taking account these problems exposed family to burn out and patients to institutionalization. Treatments of dementia would include specific treatment of cognitive disorders, family support and education, and treatment of a possible depression of patients as well as their caregivers. **KEY WORDS : QUALITY OF LIFE, DEMENTIA, ALZHEIMER'S DISEASE, CAREGIVERS, FAMILY, THERAPEUTIC.**



## INTRODUCTION

La maladie d'Alzheimer et les pathologies associées sont lourdes de conséquences sociales et humaines pour le malade comme pour sa

famille. Outre les difficultés liées aux problèmes mnésiques et à la perte d'autonomie, l'entourage familial doit gérer les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. La maladie démentielle a

un coût humain, matériel et affectif considérable et les aides formelles sont souvent insuffisantes, imposant à la famille proche de prendre en charge le fardeau de soin. Ainsi le plus souvent, c'est un membre de



→ la famille du malade dément qui devient son soutien principal. Cet aidant principal dans les pays occidentaux est volontiers une femme, souvent âgée et seule. Les soins au quotidien prennent de plus en plus d'importance au fur et à mesure que le déclin cognitif progresse. Lorsque l'aidant est engagé dans le soin, il n'a pas forcément de disponibilité ni de temps pour se reposer, se recréer et même parfois pour se soigner lui-même. L'aidant peut être ainsi exposé parfois à des problèmes de santé, en particulier la dépression. Poser la question de la qualité de vie de l'aidant d'un malade dément vivant à domicile n'est donc pas vain. Si les thérapies de la démence ont été instituées il y a quelques années pour freiner le cours de la maladie démentielle et améliorer les performances cognitives du malade, très rapidement la question de l'amélioration des performances adaptatives et de l'impact des médicaments sur la vie quotidienne s'est posée.

Ces 20 dernières années ont vu émerger une préoccupation nouvelle des médecins pour ce qui entoure les soins (Proximologie) (1) et colore le suivi des patients atteints de pathologies chroniques : la qualité de vie. L'Organisation Mondiale de la Santé définit la qualité de vie comme la perception individuelle d'une personne de sa position dans la vie, dans son contexte culturel et au regard de son système de valeurs en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses standards. Le concept intègre de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et ses relations avec les événements de son environnement. Ce qui est attendu et poursuivi comme objectif est moins la guérison que le sentiment de bien-être, l'insertion sociale et familiale ou la persistance de l'autonomie. Le développement de programme de soins à visée psychosociale, orientés vers l'amélioration de la qualité de vie laisse augurer que les personnes souffrant de démence peuvent

TABLEAU I
<p><b>RÔLE DU MÉDECIN</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Examen du malade. Diagnostics. Traitements.</li> <li>- Évaluation neuro-psychologique du malade : MMSE, Echelle de Cornell, BREF, GIR, ADL.</li> <li>- Évaluation du risque d'institutionnalisation à court terme.</li> <li>- Inventaire neuro-psychologique de Cummings (NPI).</li> <li>- QdV du malade avec l'aidant.</li> <li>- Mini GDS de l'aidant.</li> </ul>
<p><b>AUTO-QUESTIONNAIRE DE L'AIDANT</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Renseignements socio-démographiques sur le malade.</li> <li>- Informations sur l'histoire de vie du malade et l'histoire de la maladie.</li> <li>- Renseignements socio-démographiques sur l'aidant.</li> <li>- QdV de l'aidant.</li> </ul>

Méthodologie suivie par l'étude.

apprendre des attitudes compensatoires de leurs troubles qui améliorent leur vie et réduisent le fardeau des aidants. La finalité même des thérapies peut être aujourd'hui, posée en terme de qualité de vie pour le malade comme pour son entourage. Le sens de nos décisions thérapeutiques face à des désordres pris en charge actuellement de façon incomplète et palliative, dépend ainsi du résultat obtenu en terme de bien-être et de qualité de vie du malade mais aussi de ses proches. Le but de cette étude a été d'évaluer les facteurs influençant la qualité de vie à domicile du malade dément et celle de son aidant principal, afin de pointer les domaines d'action prioritaires à mettre en place pour accompagner la détresse de chacun.

## MATÉRIEL ET MÉTHODES

L'étude a été menée au premier semestre de l'année 2004, dans cinq centres français de psychogériatrie. Elle a porté sur des malades souffrant d'une démence, pris en charge à domicile, ainsi que sur leur aidant principal. L'aidant principal est ici défini comme la personne qui pourvoit régulièrement et de façon informelle aux besoins fondamentaux du malade. Le protocole de l'étude a été examiné et approuvé au plan scientifique et éthique par le Conseil Scientifique du CHU de Limoges. Sa réalisation a été possible grâce à une dotation régionale de recherche de l'État français (PHRC). Un accord écrit a été sollicité avant l'inclusion

des malades et de l'aidant. L'ensemble des saisies y compris de nature informatique était anonyme.

Les critères diagnostiques d'inclusion des malades déments étaient les critères de la maladie d'Alzheimer de la 4<sup>e</sup> édition du DSM IV, ou des maladies associées (2, 3). La méthodologie générale de l'étude était celle de l'étude Pixel : prise en compte de la plainte familiale à travers une enquête exhaustive avec examen médical et neuropsychologique du malade par un médecin psycho-gériatre hospitalier, relevé de la composante subjective par la passation d'un auto-questionnaire de l'aidant rempli indépendamment du médecin. Le **Tableau I** résume la méthodologie générale suivie par l'étude.

L'ensemble du protocole réalisé par le médecin comportait pour le malade l'examen clinique, le relevé de ses antécédents et des pathologies en cours, les thérapeutiques reçues, et un bilan cognitif : mini mental test de Folstein (MMSE) pour l'évaluation cognitive (4). Les autres instruments neuro-psychométriques employés ont été l'échelle de Cornell pour l'évaluation de la dépression dans la démence (5) -le seuil choisi pour la dépression était au-delà de 9- ; la batterie rapide d'évaluation frontale (BREF) qui comptabilise 18 points et comporte un seuil de 12 pour le repérage des difficultés exécutives dans les pathologies frontales (6), et la classification en groupe iso ressource (GIR) (...) (7) ainsi que les activités de la vie quotidienne (Activity of Daily Life, ADL de Katz) (8) pour l'autonomie. La clas-

TABLEAU II

	Oui	Non	Ne sait pas
Un médecin vous a-t-il donné le diagnostic du malade ? (A)			
Avez-vous déménagé durant l'année pour aider plus facilement votre malade ? (B)			
Dans les six derniers mois, avez-vous été amené à reculer un soin médical, une consultation voire une hospitalisation, en raison de la maladie de votre proche ? (C)			
Le fait de vous occuper de votre malade entraîne-t-il des difficultés ou a-t-il un retentissement important dans votre vie de famille ? (B)			
Le fait de vous occuper de votre malade entraîne-t-il des difficultés dans vos relations avec vos amis ? (B)			
Vous sentez-vous en bonne santé ? (D)			
Les explications que vous possédez concernant la prise en charge du malade à domicile sont-elles selon vous suffisantes ? (A)			
Le fait de vous occuper de votre malade entraîne-t-il un retentissement sur votre santé (physique et/ou sur votre moral) ? (D)			
Avez-vous le sentiment d'arriver à gérer la situation du malade ? (D)			
Le fait de vous occuper de votre malade entraîne-t-il des difficultés dans vos loisirs ? (C)			
Vous accordez-vous un temps de liberté sans le malade, au moins un après-midi par semaine ? (B)			
Etes vous angoissé (e) pour l'avenir ? (D)			
Ressentez-vous une sensation de fardeau ? Sur une échelle allant de 1 à 10, comment définissez-vous la charge que vous devez assumer ? Entourer le chiffre qui correspond le mieux à votre situation. (D) (Très légère) <span style="float: right;">(Très lourde)</span> 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Fardeau ≥ 5		
Avez-vous peur vous même de développer une démence ? (D)			
Vous sentez vous déprimé (e) ? (C)			
Est-ce que votre situation financière est nettement plus difficile à gérer depuis que vous avez à votre charge votre parent malade ? (B)			
Le malade bénéficie-t-il d'aides à domicile ? (A)			
Est-ce que la prise en charge du malade vous a contraint à réaménager ou réduire votre activité professionnelle ou vos activités associatives ? (B)			
Vous sentez-vous épuisé(e) ? (C)			
Suite à la maladie de votre proche, avez-vous recours à des anti-dépresseurs, des tranquillisants ou des somnifères ? (D)			

Grille d'évaluation de la Qualité de Vie de l'aidant construite à partir des éléments issus du questionnaire de l'aidant et du mini GDS. Case grisée : perte de QdV. L'échelle de QdV des aidants se subdivisent en quatre domaines d'observations : compétence comportementale face aux difficultés engendrées par le malade (A), relation à l'environnement (B), perception psychologique de la situation (C), perception d'un éventuel mal être (D).

sification GIR regroupe les malades en catégories de ressources à mettre en place pour lutter contre la perte d'autonomie. Le groupe 6 correspond à un malade autonome, le groupe 1 à un malade grabataire. Très schématiquement, chaque point GIR représente trente minutes de soins spécifiques. Les six items de

la classification ADL (Hygiène corporelle, habillement, utilisation des toilettes, locomotion, alimentation, continence) ont été ici organisés en quatre stades de 1, autonomie complète à 4, dépendance. Le médecin évaluait également le risque d'institutionnalisation du malade à court terme [Echelle visuelle de 1 à 10, 1

pas de risque, 10 certitude) et effectuait un dépistage rapide de la dépression de l'aidant à l'aide du mini GDS (9, 10), s'ajoutant à l'item de l'auto questionnaire : «êtes vous déprimé(e) ?». C'est ce dernier item qui a été retenu dans l'étude cependant pour repérer la dépression de l'aidant.

TABLEAU III	
ÂGE	80.1 ± 6.6 [61-97]
SEXE H/F	31/51
GIR	2.9 ± 1.2 [1-6]
ADL	14.3 ± 4.6 [0-24]
MMSE	12.9 ± 6.4 [0-26]
CORNELL	10.6 ± 6.3 [0-29]
BREF	5.5 ± 4.0 [0-15]
NPI TOTAL	20.1 ± 9.4 [0-41]

Caractéristiques des malades (n = 82).

TABLEAU IV	
RÉPONSE À L'ENVIRONNEMENT	55.4 ± 25.3 [0 -100]
PLAISIR DANS LES ACTIVITÉS	38.3 ± 25.8 [0 -81.6]
SENTIMENTS ET HUMEUR	59.1 ± 20.8 [14.4 -94]
CONSCIENCE DE SOI	53.4 ± 19.9 [9 -90.7]
INTERACTIONS SOCIALES	60.5 ± 23.5 [14.6 -100]
QUALITÉ GLOBALE DE VIE DU MALADE	57.8 ± 18.0 [21.7 -89.3]

Qualité de vie des malades (n = 82).

→ Les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) constituent une source considérable de difficultés importantes pour la prise en charge à domicile des malades. Ils ont été abordés dans cette étude par l'inventaire neuropsychologique de Cummings (NPI) (11). Le NPI balaie 12 registres : Idées délirantes, Hallucinations, Agitation/agressivité, Dépression/dysphorie, Anxiété, Exaltation de l'humeur/Euphorie, Apathie/Indifférence, Désinhibition, Irritabilité/Instabilité de l'humeur, Comportement moteur aberrant, Sommeil, Appétit/Troubles de l'appétit. La valeur de la gravité du trouble (Notée de 1 à 3) dans un secteur

considéré était croisée avec la fréquence observée du trouble (Notée de 1 à 4). La somme de ces produits donnait un score global de NPI. L'évaluation de la qualité de vie (QdV) du malade a été faite par le médecin avec l'aidant principal, grâce à la grille ADRQL (Alzheimer's Disease Related Quality of Life) de Rabins et col., 1999 (12, 13), traduite et validée en français par Di Notte et col (14, 15).

L'ADRQL est un questionnaire spécialement étudié pour être appliqué aux personnes présentant une démence. Il comporte 47 items regroupés en 5 domaines Interaction Sociale (12 items), Conscience de Soi (8 items), Sentiments et humeur (15 items), Plaisir dans les activités (5 items) et Réponse à l'entourage (7 items). Les scores de qualité de vie par domaine et le score total de qualité de vie obtenu sont le reflet de la qualité de vie du malade durant les deux semaines précédentes l'entretien.

La cotation de l'ADRQL repose sur une série de sous-scores (ssc) spécifiques à chaque Item. Une note (deux décimales) est attribuée pour chaque réponse qui reflète une bonne qualité de vie. Une note de zéro (0) est attribuée aux réponses qui objectivent une mauvaise qualité de vie. Par exemple, si un aidant familial répond « d'accord » à l'item « Il/Elle sourit ou rit quand il/elle est entourée d'autres personnes » on attribue une valeur positive à l'item. Les domaines de l'ADRQL incluent des items positifs et négatifs, les réponses qui reflètent une bonne qualité de vie sont donc indiquées à certains moments par un « d'accord » alors qu'à d'autres moments une bonne qualité de vie est indiquée par un « pas d'accord ».

Le score global de qualité de vie de Rabins pour un domaine donné est

TABLEAU V				
	ÂGE	MMSE	NPI Total	QDV du malade
DSTA (66)	80.1 ± 6.8	16.2 ± 6.7	19.3 ± 9.5	59.3 ± 17.8
DÉMENCE MIXTE (9)	79.2 ± 7.4	12.2 ± 5.9	26.7 ± 10.4	56.4 ± 16.9
LEWY (7)	80.7 ± 5.0	11.6 ± 4.3	27.6 ± 19.1	34.2 ± 13.4

Caractéristiques des malades selon la pathologie (n=82).

TABLEAU VI	
ÂGE	64.4 ± 12.9 [33-92]
NBRE DE MOIS DEPUIS LES 1 <sup>ERS</sup> SIGNES	50.2 ± 12.9 [18- 192]
QDV AIDANT	43.3 ± 18.4 [5-75]

Caractéristiques des aidants (n = 82) 28 hommes (71.3 ans ± 11.4) et 54 femmes (60.8 ans ± 12.2) t = 3.864 p = 0.001.

obtenu grâce au calcul suivant :  $\hat{A}ssc$  (obtenus pour chaque item du domaine considéré) x 100/ssc maxi possible pour le domaine. Le score total de qualité de vie pour les 5 domaines est obtenu grâce à l'équation qui suit :  $\hat{A}ssc$  (obtenus pour les 47 item) x 100/ssc maxi des 47 items. Chaque sous-score et la somme globale de la QdV sont donc présentés sous la forme d'un pourcentage.

L'auto-questionnaire de l'aidant complétait les données sur le malade par le recueil d'informations sociales, sociodémographiques et sur l'histoire de vie du malade : âge et sexe du malade, relations familiales avec l'aidant, mode de vie, durée d'évaluation de la maladie, aides humaines et financières à domicile (16, 17). Ainsi, pour l'aidant, en dehors de l'évaluation de sa dépression par le médecin et de sa participation au recueil de la QdV du malade, et des troubles du comportement, l'essentiel des données nécessaires à l'étude provenait de l'auto questionnaire. S'agissant de données portant sur des malades dont l'expression et la mise en mots est parfois difficile, cette approche, bien que teintée de variabilité individuelle, nous a semblé pertinente.

La grille de QdV de l'aidant faisait partie de l'auto-questionnaire qui lui a été remis pour l'étude. Elle a été élaborée à partir des données des premières études Pixel (16, 17) qui portait sur les difficultés des aidant informels de malades déments à domicile (Tableau II). Elle comporte vingt items sur divers secteurs de la vie de l'aidant : sociaux et relationnels, santé de l'aidant et en particulier présence d'une dépression, trai-

tée ou non, habilité à gérer la situation du malade à domicile, retentissement financier, et vécu de l'aidant face à sa situation présente et à venir. Chaque item de mauvaise qualité, représentée sur **Le Tableau II** par les cases grisées est coté 5, et la somme des scores est retranchée de 100. La somme globale de la QdV de l'aidant est donc présentée sous la forme d'un pourcentage.

L'étude statistique a été réalisée grâce au logiciel Systat 10. Les tests de Student, le test de Chi2, de MANOVA, et le coefficient de corrélation de Pearson (R) ont été utilisés dans cette étude.

## RÉSULTATS

Quatre-vingt-deux malades et aidants ont été inclus dans cette étude. **Le Tableau III** présente les caractéristiques des malades. Trente et un hommes (79.0 ans  $\pm$  8.1) et 51 femmes (80.7 ans  $\pm$  5.6) déments ont ainsi été inclus. **Le Tableau IV** présente les résultats de la qualité de vie des malades globalement et selon les sous scores de Rabins. A noter que l'item conscience de soi est significativement corrélé avec les résultats de la BREF (R = 0.366 ; p = 0.01). **Le Tableau V** présente les caractéristiques des malades selon la pathologie démentielle. La majorité des malades (n = 60) présentait une démence sénile de type Alzheimer (DSTA), 9 une démence mixte et sept une démence à corps de Lewy. La QdV du malade est plus dégradée dans la démence à corps de Lewy que dans la DSTA (t = 2.01 ; p = 0.05). Quarante deux malades recevaient un traitement anticholi-

nestérasique ou anti-glutamatergique par mémantine® depuis plus de 18 mois, 40 n'étaient pas traités. Chez les malades recevant un traitement spécifique, 6 recevaient de plus un traitement antidépresseur depuis plusieurs semaines, contre deux pour les autres.

**Le Tableau VI** présente les caractéristiques des aidants. Les femmes sont majoritairement représentées : 54 pour 28 hommes. Elles sont significativement plus jeunes : 60.8 ans  $\pm$  12.2 contre 71.3 ans  $\pm$  11.4 pour les hommes (t = 3.864 ; p = 0.001). Si l'aidant homme est toujours un époux, pour les femmes, 21 fois il s'agit d'une fille. La QdV de l'aidant est significativement différente s'il s'agit d'un homme ou d'une femme, respectivement 53.2  $\pm$  16.6 et 38.2  $\pm$  17.3 (t = 3.808 ; p = 0.001). La QdV de l'aidant est plus altérée dans la démence à corps de Lewy par comparaison à la DSTA : respectivement 34.2  $\pm$  12.3 contre 46.2  $\pm$  18.4 (t = 2.307 ; p = 0.001).

La durée de prise en charge ne différenciant pas selon le sexe de l'aidant. Quarante deux aidants se sont déclarés dépressifs, pour 44 présentant un doute sur une dépression au mini GDS. Neuf hommes seulement sur 28 sont dépressifs contre 35 femmes sur 44 (Chi2 = 7.91 ; p = 0.009), pourtant plus jeunes que les hommes. La dépression de l'aidant est fréquemment associée à une dépression chez le malade : 31 aidants dépressifs sur 44 s'occupent d'un malade dépressif (Chi2 = 6.69 ; p = 0.01).

**Le Tableau VII** présente la matrice de corrélations entre les valeurs aux dif-

férentes évaluations des malades. Le déclin cognitif mesuré par les MMSE n'est pas corrélé à l'âge, mais il l'est avec la dépendance du malade et les troubles frontaux, qui sont eux-mêmes corrélés entre eux. Le score global du NPI est corrélé avec le score à l'échelle de Cornell et au MMSE.

La cohérence interne de l'échelle de QdV de l'aidant est satisfaisante (a de Cronbach = 0.72). **Le Tableau VIII** montre l'influence du tableau neuropsychologique sur la qualité de vie des malades et des aidants. Il présente les valeurs du coefficient de corrélation entre les différents paramètres étudiés et la QdV. La qualité de vie du malade est significativement reliée au déclin cognitif, à sa dépendance, à l'importance de sa dépression, et au score global du NPI. La QdV du malade et de l'aidant sont statistiquement liées. La QdV du malade est liée plus particulièrement aux items de l'ADL alimentation (-0.44, p < 0.05), mobilité (-0.36, p < 0.05) et comportement (R = -0.46, p < 0.05). La QdV de l'aidant est quant à elle liée au score du malade à l'échelle de Cornell et au score global du NPI. La QdV de l'aidant ne s'est pas révélée liée à l'âge de l'aidant. Elle est corrélée plus particulièrement à l'item agitation/agressivité du NPI (R = -0.38). Elle n'est pas liée significativement dans cette étude à la dépendance du malade.

**Le Tableau IX** montre les corrélations entre le risque d'institution du malade évalué par le médecin et le profil du malade ou de l'aidant. Déclin cognitif, importance des SCPD évaluées par le NPI, dépendance et

TABLEAU VII

	ÂGE DU MALADE	MMSE	CORNELL	BREF	NPI GLOBAL	GIR	ADL
ADL	0.11	-0.45	0.28	0.42	0.25	-0.58	1
GIR	-0.28	0.63	-0.17	0.44	-0.17	1	
NPI GLOBAL	-0.04	-0.37	0.54	0.06	1		
BREF	-0.06	0.57	0.08	1			
CORNELL	-0.02	-0.11	1				
MMSE	-0.14	1					
ÂGE DU MALADE	1						

Corrélations entre les valeurs aux différentes évaluations des malades. Cases grisées, p < 0.05.

**TABLEAU VIII**

	QDV DU MALADE	QDV DE L'AIDANT
ADL	-0.48	-0.24
GIR	0.37	0.24
NPI GLOBAL	-0.45	-0.39
BREF	0.15	-0.01
CORNELL	-0.53	-0.36
MMSE	0.32	0.14
AGE DU MALADE	-0.02	-0.02
AGE DE L'AIDANT	0.03	-0.01
DURÉE PRISE EN SOIN	-0.09	0.09
QDV DE L'AIDANT	0.42	-

Influence du tableau neuropsychologique sur la qualité de vie des malades et des aidants. Casés grisées,  $p < 0.05$ .

→ dépression du malade font craindre une institutionnalisation au médecin traitant. Cette opinion semble aller de pair avec une mauvaise QdV, aussi bien chez le malade que chez l'aidant. Parmi les sous scores du NPI, l'irritabilité du malade est corrélée à une augmentation du risque estimé d'institutionnalisation ( $R = 0.43$ ;  $p < 0.05$ ).

Le **Tableau X** montre l'influence d'un traitement spécifique de la démence durant au moins 18 mois sur la qualité de vie du malade ou de l'aidant. L'âge du malade et la durée de prise en charge ne diffèrent pas au plan statistique. Le fait de recevoir un traitement depuis plusieurs mois a une influence bénéfique sur la QdV du malade et de l'aidant. Ces résultats, si l'on tient compte de la durée d'évolution de la maladie, du niveau de MMSE, de l'âge du malade ou de

l'aidant restent significatifs en MANOVA. Le traitement prolongé a une influence significative sur le niveau de MMSE, l'importance des SCPD, et la souffrance repérée à l'aide de l'échelle de Cornell. Le risque d'institution est plus faible lorsqu'un traitement spécifique a été introduit:  $4.55 \pm 2.71$  contre  $7.11 \pm 2.82$  ( $t = 4.187$ ;  $p = 0.001$ ).

## DISCUSSION

L'étude présente de nombreux liens entre qualité de vie du malade, et son déclin cognitif, l'existence chez lui d'une dépression, l'intensité des SCPD. Elle montre des liens possibles entre ces derniers points et la QdV de l'aidant. Tous ces éléments pourraient peser sur le risque d'institutionnalisation du malade. La mise en œuvre d'un traitement spécifique

de la démence améliore la QdV du malade comme de l'aidant et pourrait réduire le risque d'institutionnalisation, hypothèse qui a déjà été formulée (18-20).

Les liens sont évalués, dans cette étude, par la valeur du coefficient de corrélation de Pearson. Les valeurs de R sont ici faibles mais significatives, témoignant simplement de tendances. Le lien n'implique pas une relation de causes à effets. Cette étude n'est pas une étude longitudinale. Les SCPD, par exemple, peuvent résulter d'une mauvaise adaptation du malade à son environnement, et donc peuvent être la conséquence de la mauvaise QdV du malade, comme ils peuvent altérer sa vie relationnelle et être en cause dans la dégradation de sa QdV. Le rôle bénéfique du traitement spécifique doit toujours être examiné avec prudence. Ainsi les personnes démentes et agitées sont parfois attachées à leur lit ou à une chaise et reçoivent des sédatifs, ce qui peut accroître leur agitation, ou à terme, finit par aggraver le repli sur soi, l'isolement relationnel ouvrant sur l'apathie. De nombreuses chutes peuvent résulter de l'immobilisation prolongée du fait de la perte des schémas de marche. Ainsi face à des comportements hostiles, le traitement médicamenteux des troubles mais aussi une approche non médicamenteuse (Communication assertive, recherche du sens du symptôme dans l'histoire du patient ou de sa famille, prise en charge en ergothérapie des handicaps, rééducation orthophonique d'un trouble du langage,...) amélioreront la qualité de vie. La qualité de vie du malade dépend donc de la mise en place d'une démarche qualité pour sa prise en soin. Selon la littérature, deux types de facteurs peuvent altérer la QdV du malade :

### 1. DES FACTEURS INTRINSÈQUES (PROPRES AUX PATIENTS)

- Nature de la démence.
- L'effondrement du score au MMSE (21-23).
- Les troubles du comportement.

**TABLEAU IX**

	RISQUE D'INSTITUTIONNALISATION
AGE DU MALADE	0.16
MMSE	-0.42
GIR	-0.45
ADL	0.43
CORNELL	0.39
BREF	-0.10
QUALITÉ DE VIE DU MALADE	-0.43
AGE DE L'AIDANT	0.05
DURÉE DE LA PRISE EN SOIN	0.15
QUALITÉ GLOBALE DE VIE DE L'AIDANT	-0.37

+Corrélations entre le risque d'institutionnalisation du malade évalué par le médecin et le profil du malade ou de l'aidant. Casés grisés,  $p < 0.05$ .

- Les altérations exécutives ou des activités instrumentales de la vie quotidienne.

## 2. DES FACTEURS EXTRINSÈQUES (LIÉS À L'AIDANT)

- Sentiment de fardeau vis-à-vis de l'aidant.
- La dépression de l'aidant.
- Les stratégies personnelles de gestion des difficultés du malade.

Selon la littérature, la dégradation de la QdV du malade est d'autant plus importante que l'atteinte cognitive mesurée par le MMSE est prononcée, qu'il est une charge pour l'aidant (23, 24), que l'aidant est déprimé (25) ou/et qu'il présente des altérations exécutives ou des activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL) (26), enfin qu'il présente des troubles du comportement (27) (Figure 1). Nous avons montré ici un lien avec la dépendance mais non avec les difficultés frontales, le syndrome dys-exécutif est généralement relié à la dépendance et aux syndromes frontaux. Donc nous avons pu établir un lien entre QdV et dépendance mais nous ne retrouvons pas ce lien avec les problèmes frontaux. La QdV du malade est liée plus particulièrement aux items de l'ADL (alimentation), mobilité et comportement. Étonnement, ces items renvoient aux trois grandes complications de la démence que sont les troubles neuropsychiatriques, la dénutrition et les problèmes de mobilité ou de chutes. La QdV est influencée par la nature de la démence. Elle est améliorée par l'expérience des aidants (23, 25), des stratégies adaptées par ces derniers (28), et par la thérapeutique de la démence (19, 27, 29-32).

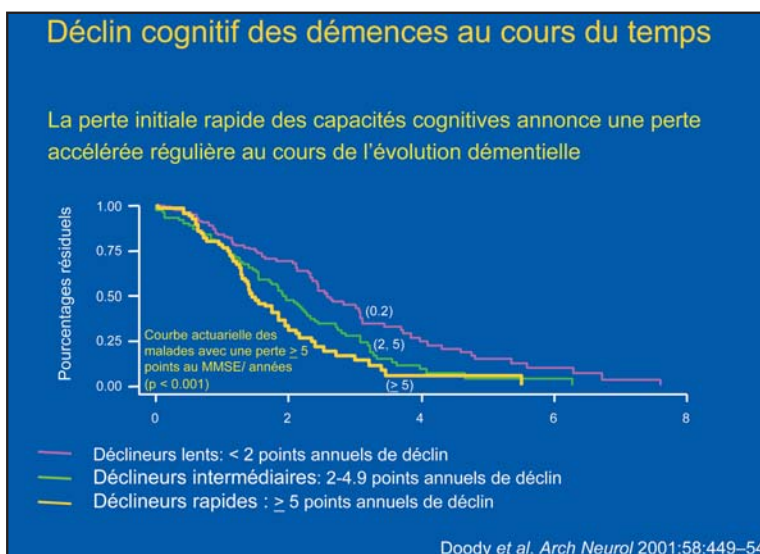


Figure 1.

Les malades traités depuis plusieurs mois ont nécessairement vu plusieurs fois leur médecin, leur prise en charge, indépendamment de ce traitement, est probablement de meilleure qualité que celle des malades non traités, dont la durée d'évolution est pourtant comparable. La thérapeutique spécifique de la démence améliore certes la QdV du malade (32), mais un traitement antidépresseur du malade qui le requiert a aussi une efficacité sur sa QdV (33). Dans l'étude présentée, les malades recevant une thérapeutique spécifique pour leur démence sont plus fréquemment traités pour une dépression que les seconds, dont l'évaluation à l'échelle de Cornell est pourtant moins bonne. Le soutien de la famille, la pédagogie de sa prise en charge diminuent les SCPD, retardent l'institutionnalisation du malade et améliorent la QdV des aidants (20, 34, 35). Le fait que le malade soit traité reflète donc des réalités plus complexes que la simple prise d'une médication. L'étude plaide clairement

pour un effet bénéfique de la démarche thérapeutique, dès lors que celle-ci est élaborée en terme de qualité de suivi et de repérage des principaux écueils de la maladie : atteinte du réseau affectif, troubles du comportement, réduction du périmètre d'autonomie de la famille [contrainte liée à l'alimentation, à la validité motrice, répit, accès à l'information ou au réseau de soins...], inadaptation de l'environnement physique. La qualité des soins conditionne la qualité de résultats et donc la qualité de vie du malade comme de l'aidant. Ses soins ne peuvent se limiter au malade, voire à une prescription médicamenteuse, mais doivent impérativement englober l'environnement humain du malade (36). Des aménagements de temps de répit (16, 37), un simple groupe de soutien de l'aidant peuvent le soulager de sa détresse et améliorer sa QdV (38, 39).

La QdV de l'aidant est lié à la qualité de vie du malade (40), elle dépend



TABLEAU X					
	MMSE	NPI GLOBAL	CORNELL	QDV MALADE	QDV AIDANT
PAS DE TRAITEMENT	12.2 ± 6.9	22.8 ± 9.2	12.3 ± 6.9	49.3 ± 17.9	39.0 ± 18.5
TRAITEMENT	13.7 ± 5.8	16.6 ± 8.9	8.9 ± 5.1	66.7 ± 10.2	47.8 ± 17.5
VALEUR DE T ; P	ns	3.084 ; 0.003	2.512 ; 0.01	-5.030 ; 0.001	-2.219 ; 0.03

Influence d'un traitement spécifique de la démence durant au moins 18 mois sur la qualité de vie du malade ou de l'aidant.

→ étroitement du sexe de l'aidant (41) et d'une éventuelle dépression du malade (27, 42-44). Elle est ainsi aggravée par ses problèmes de santé physique ou par une dépression (23, 25, 45-47), ou par les difficultés à avoir accès au système de soin pour lui-même (16). La dépendance du malade, le déclin de ses capacités exécutives (26, 48) et le vécu de fardeau qu'en a l'aidant (49, 50), l'importance de la dénutrition du malade (51) et des SCPD (27) en sont des éléments centraux. La fragilité de l'aidant est donc à la fois liée à des facteurs personnels et aux conditions pathologiques qu'il affronte. D'autres études ont montré la fréquence de la dépression de l'aidant du patient dément et les interrelations entre ce facteur clé et la sensation de fardeau que l'aidant a dans les soins au quotidien (45, 50, 52, 53). Les problèmes psychiatriques des malades ont un retentissement important sur la santé mentale de l'aidant (54-57) et leur prise en compte chez le malade réduit la morbidité de son aidant (33, 58). Outre la charge psychologique liée à la santé du malade (59), le stress représenté par les SCPD (60-63) et la fatigue représentée par la prise en charge de la dépendance retentissent sur le moral de l'aidant (64, 65). Prendre en charge ces différents paramètres améliore la qualité de vie de l'aidant (39, 66-69). Repérer un aidant fragile est un objectif de santé publique aujourd'hui. Il est souvent de sexe féminin, âgé et isolé au plan relationnel, parfois sans aide spécifique (45, 65, 70, 71). D'autres dimensions reflétant les difficultés des aidants n'ont pas été prises en compte dans cette étude, comme par exemple les stratégies de soin ou de comportement acquis par l'aidant (28, 72), leur expérience en matière de soin au malade (23, 25) ou l'impact des modifications de ces stratégies mises en œuvre avec une pédagogie adaptée (34, 73, 74). D'autres éléments interviennent encore, comme l'origine ethnique, non explorée ici, car notre population est strictement caucasienne (52, 75), ou encore la qualité de la relation maritale (76).

**TABLEAU XI**

1) LES BESOINS DE BASES ET LES RÔLES DE SURVIE DÉFINIS PAR L'OMS, MOBILITÉ, INDÉPENDANCE PHYSIQUE, ACTIVITÉS ET OCCUPATIONS, INSERTION ET INTÉGRATION SOCIALE (INDICATEURS DITS OBJECTIFS).
2) LA QUALITÉ DE L'HUMEUR ET LES ÉMOTIONS SOIT POSITIVES, SOIT NÉGATIVES (INDICATEURS DITS SUBJECTIFS).
3) LES SENTIMENTS DE BIEN ÊTRE SELON UN TRIPLE ABORD BIO-PSYCHO-SOCIAL ET DE SATISFACTION GLOBALE CONCERNANT LA VIE ACTUELLE (INDICATEURS DITS OBJECTIFS).

Différents champs explorés par une échelle de QdV (Organisation Mondiale de la Santé, (80)).

L'évaluation de la qualité de vie des patients et des aidants se heurte à de nombreuses difficultés de conception des échelles. L'attention particulière qui a été portée ces dernières années à la conception d'échelles de qualité de vie (QOL) pour des patients hospitalisés vient en grande partie du fait que ce concept représente un élément d'évaluation déterminant afin de suivre l'évolution de l'état de santé du patient ou encore l'impact de certaines stratégies thérapeutiques. D'un point de vue méthodologique, la conception des échelles QOL a débuté afin de répondre aux carences en instruments d'évaluation destinés à des études pharmaco-économiques (77, 78).

Trois grandes familles d'instruments permettant d'évaluer la qualité de vie ont donc été développées :

→ 1. Les mesures d'utilité ou QALY (quality adjusted life years) qui représentent la somme annuelle des indices de qualité de vie constitués de paramètres concernant le malade et son entourage (35).

→ 2. Les instruments de mesure de Qualité de Vie spécifiques, par exemple la dépression (QLDS : Quality of life in depression scale) (79). Ils sont spécifiques d'une pathologie et fournissent des données propres à la maladie. Les comparaisons avec d'autres patients souffrant d'autres maladies ne sont pas possibles, parce que les instruments de mesure de Qualité de Vie spécifiques s'intéressent à une population ciblée de patients souffrant d'une pathologie précise.

→ 3. Les instruments de mesure de Qualité de Vie génériques (WHOQOL : World Health Quality of Life) fournissent des données sur l'état de santé et la qualité de vie, quelle que soit la pathologie ou même en l'absence de pathologie (80, 81).

Quelle que soit l'échelle utilisée, la qualité de vie des patients est mesurée au moyen d'un questionnaire qui peut être conçu en fonction des objectifs, soit pour une auto-évaluation, soit avec l'aide d'un tiers (médecin, infirmière, parent...). Chaque questionnaire explore généralement grâce à une liste de questions sélectionnées un nombre limité de domaines constitutifs d'un modèle de Qualité de Vie dans la population étudiée. Différents champs sont explorés par une échelle de QdV pour limiter les risques de biais dans les analyses et ne pas restreindre la QdV à un domaine particulier (Tableau XI). Dans la majorité des cas, le développement de ces échelles s'est axé dans des domaines cliniques très spécifiques, certaines disciplines ont pourtant été délaissées dans un premier temps en particulier celles étudiant la santé mentale et les syndromes démentiels telles que pris en charge en psychogériatrie. L'intérêt de l'observation de la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés tient notamment au fait que la dégradation de celle-ci s'observe à la fois chez le malade et son aidant (82). Ainsi, comme le souligne Di Notte et col., la QdV des sujets déments est meilleure lorsque le fardeau subjectif de leur aidant familial est faible. La QdV de la personne aidée semble directement liée à la qualité de sa rela-



tion avec l'aidant familial (24). L'importance de l'intersubjectivité en matière de QdV est soutenue par les travaux confirmant que la prise en charge des personnes âgées démentes à domicile peut faire porter un lourd fardeau aux familles qui peut aller jusqu'à induire une morbidité péri-pathologique chez ces derniers ou au contraire, les conduire à placer prématurément leur parent malade en institution (25, 83, 84).

Les résultats de cette étude plaident pour remarquer la part prépondérante de l'aide féminine en matière de prise en charge de déments à domicile. Elle indique combien les femmes restent encore les plus ouvertes au rêve de vouloir concilier QdV et longévité, même si elles en payent un prix fort pour elles-mêmes. Elles sont souvent épuisées, dépressives et constitue souvent le maillon faible de cette prise en charge à domicile. La prise en charge psycho-éducative familiale ainsi que le soutien de l'aidant apparaissent donc comme des facteurs déterminants afin de retarder l'institutionnalisation du malade (39, 85). Leurs actions sur le « mental » de l'aidant pourraient également avoir des répercussions positives en améliorant la qualité de vie générale de la paire patients/aidants (40). La confirmation de l'efficacité des nombreuses interventions thérapeutiques et psychosociales sur le couple aidant/patient doit donc être encouragée en mettant au point des outils permettant d'évaluer les changements de la qualité de vie aussi bien chez le patient que chez l'aidant. Il apparaît pourtant que le nombre d'échelles de QdV est actuellement très faible en raison de la difficulté liée à la conception de ce type d'outil qui s'appuie sur des items pertinents mais complexes à interpréter.

En effet, les premières définitions de la QdV chez des sujets déments présentent le concept comme un regroupement de champ d'intérêts intégrant des données variées concernant le fonctionnement cognitif, les activités de la vie courante,

les interactions sociales et le bien être psychologique (21, 86). Cette définition rend le concept relativement complexe puisqu'il mélange des éléments subjectifs et des éléments objectifs. Le choix des dimensions étudiées dans une échelle de qualité est particulièrement délicat puisqu'il peut apporter un biais dans l'évaluation des items et par la suite dans l'interprétation qu'on peut en faire. Ainsi le background de l'expérimentateur peut influencer le choix dans les dimensions. Par exemple : un sociologue aura plutôt tendance à retenir des dimensions faisant référence aux problèmes économiques, ou socioprofessionnels, tandis qu'un psychiatre attachera plus d'importances à la plainte et à la souffrance psychique. Une échelle regroupant des dimensions variées permet de récupérer et de recouper un maximum de données. L'évaluation précise de la qualité de vie dépend de la valeur diagnostique et de l'interprétation des principaux items de chaque domaine. Etant donné que les champs traités font référence à des notions très culturelles qui peuvent différer d'un pays à un autre et que les items sont subjectifs, l'échelle est donc très variable suivant le pays.

L'équipe de Rabins aux USA a mis au point une échelle de qualité de vie, l'ADRQL (Alzheimer Disease Related Quality of Life) spécifique des patients présentant une démence (13). Cet outil a été validé et utilisé sur une grande échelle dans un territoire francophone. Il constitue actuellement un des instruments internationalement reconnus dans le cadre des syndromes démentiels (12). L'échelle comporte des items diversifiés et concrets (47 items se répartissant en cinq domaines), qui s'appuient sur des comportements faciles à observer et elle peut être complétée par l'aidant familial voire éventuellement par un soignant. Cette approche permet ainsi de faciliter le jugement et de limiter les biais de l'hétéro évaluation.

Le choix des réponses dichotomiques (oui-non) ainsi que le temps de passation court (10-15 min) augmente

encore l'efficacité de cet instrument. Cinq dimensions peuvent être distingués : les interactions sociales, la conscience de soi, les sentiments et humeur, le plaisir dans les activités et les réponses à l'environnement. Les résultats aux cinq sous-scores et au score global varient de 0 (qualité de vie nulle) à 100 (qualité de vie optimale). L'intérêt d'une telle échelle porte sur le fait que l'analyse des résultats peut se faire de 2 manières différentes à partir des sous-scores de chacun des domaines ou à partir du score total.

Dans ces conditions, il est préférable de sélectionner les principaux items à retenir voire de les redéfinir. Cette méthodologie a été précédemment mis en œuvre par une équipe Japonaise qui a développé une échelle d'évaluation de la qualité de vie des personnes âgées présentant une démence en utilisant comme gold standard l'échelle existante de Rabins (87). Ce type d'approche n'a pour l'instant fait l'objet de quelques travaux en France (88, 89). Le tableau XII présente quelques échelles de qualité de vie utilisées dans la maladie d'Alzheimer.

Des travaux récents réalisés avec l'échelle de qualité de vie (HRQoL : Health Related Quality of life) ont permis d'établir des corrélations avec des échelles permettant d'évaluer les fonctions cognitives (MMSE) et les activités de la vie quotidienne (IADL) (90). Le but était d'examiner la relation qui existe entre l'échelle de qualité de vie, le MMSE et les IADL chez des patients Alzheimer présentant une détérioration cognitive moyenne à modérée et de comparer les évaluations des patients et de leurs aidants afin de déterminer si l'évaluation de l'aidant peut être systématiquement recherchée dans ce type d'étude sans introduire de biais ou bien s'il est préférable de ne proposer le questionnaire qu'aux patients (23, 26, 90).

L'échelle de QdV de l'aidant réalisée et proposée dans cette étude est d'utilisation rapide et aisée. Elle n'a générée aucune réaction négative des familles et tous les items en ont été remplis et colligés dans les dos-

→ siers. Elle reflète quatre principaux domaines d'observations : compétence comportementale face aux difficultés engendrées par le malade (A), relation à l'environnement (B), perception psychologique de la situation (C), perception d'un éventuel mal être (D) (91, 92). Elle devrait pouvoir être utilisée dans d'autres études, pour mesurer en particulier l'impact de la maladie sur l'aidant et aussi celui des diverses thérapeutiques utilisées chez les personnes âgées en perte de capacités cognitives.

## CONCLUSION

La qualité de vie des malades déments est liée à leur dépendance, à l'importance du déclin cognitif et de ses conséquences handicapantes. Plusieurs facteurs contribuent à la qualité de vie du malade, la qualité du lien que le malade entretient avec son environnement est étroitement lié à ces 5 facteurs (Tableau XIII). La QdV des malades est corrélée à l'importance de la dépression du malade et à l'importance de SCPD. SCPD, QdV

et dépression du malade conditionnent le risque d'institutionnalisation. Une prise en charge adaptée du malade, en particulier par une thérapeutique spécifique joue un rôle bénéfique sur sa QdV comme sur celle de l'aidant et influe sur le maintien à domicile de la personne démente. La question de l'évaluation de l'impact de la prise en charge d'une éventuelle dépression du malade dément ou de celle de son aidant mérite d'être posée au terme de cette étude. ■



## RÉFÉRENCES

- (1) Gérontologie FNd. Proximité : premières études. Gérontologie et société. 2002; Numéro Spécial: 11-109.
- (2) Association AP. Diagnosis and statistical manual of mental disorders. American Psychiatric Press. 4th edit. Washington, DC. 1994.
- (3) McKhann G, Drachman D, Folstein M. Report of the NINCDS/ADRDA work group under the hospice of Department of Health and Human Service Task Force on Alzheimer's disease. *Neurology*. 1984; 34: 939-44.
- (4) Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. «Minimal state». A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*. 1975; 12 (3): 189-98.
- (5) Alexopoulos G, Young RC, Shamoian C. Cornell scale for depression in dementia. *Biol Psychiatry*. 1988; 23 (3): 271-84.
- (6) Dubois B, Slachevsky A, Litvan I, Pillon B. The FAB: a Frontal Assessment Battery at bedside. *Neurology*. 2000; 55 (11): 1621-6.
- (7) Vetel J. Aggir : où, quand, comment, pourquoi. *La Revue de Gériatrie*. 1994; 9: 647-65.
- (8) Katz S, Ford A, Moskowitz R. Studies of illness in the aged. The index of ADL/a standardized measure of biological and psychological function. *J Am Med Assoc*. 1963; 185: 914-19.
- (9) Clement JP, Fray E, Paycin S, Leger JM, Therme JF, Dumont D. Detection of depression in elderly hospitalized patients in emergency wards in France using the CES-D and the mini-GDS: preliminary experiences. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1999; 14 (5): 373-8.
- (10) Clément JP, Peugnet C, Preux PM, Léger JM. Elaboration et contribution à la validation d'une échelle française d'évaluation de l'alexithymie. *Ann Med Psychol*. 2000; 158 (6): 460-74.
- (11) Cummings J, Mega M, Roseberg-Thompson S, Gornbein T-. The neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*. 1994; 41: 1374-82.
- (12) Rabins PV, Kasper JD. Measuring quality of life in dementia: conceptual and practical issues. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 1997; 11 Suppl 6: 100-4.
- (13) Rabins P, Kasper J, Kleinman L, Black B, Patrick D. Concepts and methods in the development of the ADRQL: an instrument for assessing health-related quality of life in persons with Alzheimer's disease. *J Ment Health Aging*. 1999; 5:33-48.
- (14) Di Notte D, Ylief M, Schuerch M. Traduction de l'échelle de Qualité de vie de Rabin et col. ADQRS. ulg. ac. be/psysante/qualidem. 1999.
- (15) Di Notte D, Ylief M, Gazon R, Fontaine O. Utilisation de la Alzheimer Disease Related Quality of Life (ADRQL, Rabins et al., 1999) auprès de populations âgées de Wallonie et Flandre. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*. 2003; 8 (1): 62.
- (16) Thomas P, Chantoin-Merlet S, Hazif-Thomas C, et al. Complaints of informal caregivers providing home care for dementia patients: The PIXEL Study. *Intern J Geriatr Psych*. 2002; 17 (11): 1034-47.
- (17) Thomas P, Chantoin-Merlet S, Hazif-Thomas C, et al. Plaintes des aidants informels prenant en charge des déments à domicile. *L'étude PIXEL. L'Année gérontologique*. 2002; 16.
- (18) Thomas P. Traiter la maladie d'Alzheimer diminue le fardeau de la famille. *La Revue de Gériatrie*. 2004; 29: 287-90.
- (19) Marin D, Amaya K, Casciano R, et al. Impact of Rivastigmine on Costs and on Time Spent in Caregiving for Families of Patients With Alzheimer's Disease. *International Psychogeriatrics*. 2003; 15 (4): 385-98.
- (20) Cummings JL, Schneider L, Tariot PN, Kershaw PR, Yuan W. Reduction of behavioral disturbances and caregiver distress by galantamine in patients with Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry*. 2004; 161 (3): 532-8.
- (21) Walker M, Salek S, Bayer A. A review of quality of life in Alzheimer's disease. Part 1: issues in assessing disease impact. *Pharmacoecon*. 1998; 14: 499-530.
- (22) Gonzalez-Salvador T, Lyketsos C, Baker A, et al. Quality of life in dementia patients in long-term care. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2000; 15: 181-189.
- (23) Karlawish JH, Casarett D, Klocinski J, Clark CM. The relationship between caregivers' global ratings of Alzheimer's disease patients' quality of life, disease severity, and the caregiving experience. *J Am Geriatr Soc*. 2001; 49 (8): 1066-70.
- (24) Di Notte D, Ylief M, Schuerch M. Etude démences UB/1240. rapport intermédiaire Qualidem. 2000.
- (25) Karlawish JH, Casarett DJ, James BD. Alzheimer's disease patients' and caregivers' capacity, competency, and reasons to enroll in an early-phase Alzheimer's disease clinical trial. *J Am Geriatr Soc*. 2002; 50 (12): 2019-24.
- (26) Wlodarczyk JH, Brodaty H, Hawthorne G. The relationship between quality of life, Mini-Mental State Examination, and the Instrumental Activities of Daily Living in patients with Alzheimer's disease. *Arch Gerontol Geriatr*. 2004; 39 (1): 25-33.
- (27) Ready RE, Ott BR, Grace J. Patient versus informant perspectives of Quality of Life in Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2004; 19 (3): 256-65.
- (28) de Vugt ME, Stevens F, Aalten P, et al. Do caregiver management strategies influence patient behaviour in dementia? *Int J Geriatr Psychiatry*. 2004; 19 (1): 85-92.
- (29) Frenkel H. Alzheimer's disease and oral care. *Dent Update*. 2004; 31 (5): 273-4, 276-8.
- (30) Doody R, Wirth Y, Schmitt F, Mobius HJ. Specific Functional Effects of Memantine Treatment in Patients with Moderate to Severe Alzheimer's Disease. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2004; 18 (2): 227-232.
- (31) Farlow MR. Clinical pharmacokinetics of galantamine. *Clin Pharmacokinet*. 2003; 42 (15): 1383-92.
- (32) Brodaty H, Ames D, Boundy KL, et al. Pharmacological treatment of cognitive deficits in Alzheimer's disease. *Med J Aust*. 2001; 175 (6): 324-9.
- (33) Pfeiffer E, Baxter D, Candelora E, Haag S, Nadiminti L, Leaverton P. Finding and treating depression in Alzheimer's patients: a study of the effects on patients and caregivers. *Psychopharmacol Bull*. 1997; 33 (4): 721-9.
- (34) Bond MJ, Clark MS, Davies S. The quality of life of spouse dementia caregivers: changes associated with yielding to formal care and widowhood. *Soc Sci Med*. 2003; 57 (12): 2385-95.
- (35) Kerner DN, Patterson TL, Grant I, Kaplan RM. Validity of the Quality of Well-Being Scale for patients with Alzheimer's disease. *J Aging Health*. 1998; 10 (1): 44-61.
- (36) Burns R, Nichols LO, Martindale-Adams J, Graney MJ, Lummas A. Primary care interventions for dementia caregivers: 2-year outcomes from the REACH study. *Gerontologist*. 2003; 43 (4): 547-55.
- (37) Bullock R. The needs of the caregiver in the long-term treatment of Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2004; 18 Suppl 1: S17-23.
- (38) Gwyther LP. Social issues of the Alzheimer's patient and family. *Am J Med*. 1998; 104 (4A): 175-215 395-425.

- [39] Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, et al. A comprehensive support program: effect on depression in spouse-caregivers of AD patients. *Gerontologist*. 1995; 35 (6): 792-802.
- [40] Markowitz JS, Gutterman EM, Sadik K, Papadopoulos G. Health-related quality of life for caregivers of patients with Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2003; 17 (4): 209-14.
- [41] Thompson RL, Lewis SL, Murphy MR, et al. Are there sex differences in emotional and biological responses in spousal caregivers of patients with Alzheimer's disease? *Biol Res Nurs*. 2004; 5 (4): 319-30.
- [42] Moretti R, Torre P, Antonello RM, Cazzato G, Bava A. Depression and Alzheimer's disease: symptom or comorbidity? *Am J Alzheimers Dis Other Dement*. 2002; 17 (6): 338-44.
- [43] Harwood DG, Sultzer DL. «Life is not worth living»: hopelessness in Alzheimer's disease. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2002; 15 (1): 38-43.
- [44] Lundquist RS, Bernens A, Olsen CG. Comorbid disease in geriatric patients: dementia and depression. *Am Fam Physician*. 1997; 55 (8): 2687-94, 2703-4.
- [45] Clyburn LD, Stones MJ, Hadjistavropoulos T, Tuokko H. Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2000; 55 (1): S2-13.
- [46] Kaplan L, Boss P. Depressive symptoms among spousal caregivers of institutionalized mates with Alzheimer's: boundary ambiguity and mastery as predictors. *Fam Process*. 1999; 38 (1): 85-103.
- [47] Kosmala K, Kloszewska I. The burden of providing care for Alzheimer's disease patients in Poland. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2004; 19 (2): 191-3.
- [48] Ready RE, Ott BR, Grace J, Cahn-Weiner DA. Apathy and executive dysfunction in mild cognitive impairment and Alzheimer disease. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2003; 11 (2): 222-8.
- [49] Yaffe K, Fox P, Newcomer R, et al. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA*. 2002; 287 (16): 2090-7.
- [50] Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980; 20 (6): 649-55.
- [51] Guyonnet S, Nourhashemi F, Ousset P, et al. Alzheimer's disease and nutrition. *Rev Neurol*. 1999; 5: 343-349.
- [52] Haley WE, West CA, Wadley VG, et al. Psychological, social, and health impact of caregiving: a comparison of black and white dementia family caregivers and noncaregivers. *Psychol Aging*. 1995; 10 (4): 540-52.
- [53] Danhauer SC, McCann JJ, Gilley DW, Beckett LA, Bienias JL, Evans DA. Do behavioral disturbances in persons with Alzheimer's disease predict caregiver depression over time? *Psychol Aging*. 2004; 19 (1): 198-202.
- [54] Wadley VG, Haley WE. Diagnostic attributions versus labeling: impact of Alzheimer's disease and major depression diagnoses on emotions, beliefs, and helping intentions of family members. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2001; 56 (4): P244-52.
- [55] Burns A. The burden of Alzheimer's disease. *Int J Neuropsychopharmacol*. 2000; 3 (7): 31-38.
- [56] Victoroff J, Mack WJ, Nielson KA. Psychiatric complications of dementia: impact on caregivers. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 1998; 9 (1): 50-5.
- [57] Chmerinski E, Petracca G, Sabe L, Kremer J, Starkstein SE. The specificity of depressive symptoms in patients with Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry*. 2001; 158 (1): 68-72.
- [58] Ostwald SK, Hepburn KW, Caron W, Burns T, Mantell R. Reducing caregiver burden: a randomized psychoeducational intervention for caregivers of persons with dementia. *Gerontologist*. 1999; 39 (3): 299-309.
- [59] Boss P, Caron W, Horbal J, Mortimer J. Predictor of depression in caregivers of dementia patients: boundary ambiguity and mastery. *Family Process*. 1990; 29 (3): 245-54.
- [60] Adler C, Gunzelmann T, Machold C, Schumacher J, Wilz G. Perception of stress by caregiving relatives of dementia patients. *Z Gerontol Geriatr*. 1996; 29 (2): 143-9.
- [61] Cohen-Mansfield J, Werner P. Longitudinal predictors of non-aggressive agitated behaviors in the elderly. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1999; 14 (10): 831-44.
- [62] Bedard M, Molloy DW, Pedlar D, Lever JA, Stones MJ. Associations between dysfunctional behaviors, gender, and burden in spousal caregivers of cognitively impaired older adults. *Int Psychogeriatr*. 1997; 9 (3): 277-90.
- [63] Vedhara K, Shanks N, Anderson S, Lightman S. The role of stressors and psychosocial variables in the stress process: a study of chronic caregiver stress. *Psychosom Med*. 2000; 62 (3): 374-85.
- [64] Vitaliano PP, Russo J, Young HM, Teri L, Maiuro RD. Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychol Aging*. 1991; 6 (3): 392-402.
- [65] Paun O. Female Alzheimer's patient caregivers share their strength. *Holist Nurs Pract*. 2004; 18 (1): 11-7.
- [66] Yates ME, Tennstedt S, Chang BH. Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 1999; 54 (1): P12-22.
- [67] Akkerman RL, Ostwald SK. Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: the effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*. 2004; 19 (2): 117-23.
- [68] Mittelman MS, Roth DL, Coon DW, Haley WE. Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry*. 2004; 161 (5): 850-6.
- [69] Nobili A, Riva E, Tettamanti M, et al. The effect of a structured intervention on caregivers of patients with dementia and problem behaviors: a randomized controlled pilot study. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2004; 18 (2): 75-82.
- [70] Pruchno RA, Resch NL. Husbands and wives as caregivers: antecedents of depression and burden. *Gerontologist*. 1989; 29 (2): 169-65.
- [71] Murray J, Schneider J, Banerjee S, Mann A. EURO CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: II--A qualitative analysis of the experience of caregiving. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1999; 14 (8): 662-7.
- [72] Robinson-Whelen S, Kim C, MacCallum RC, Kiecolt-Glaser JK. Distinguishing optimism from pessimism in older adults: is it more important to be optimistic or not to be pessimistic? *J Pers Soc Psychol*. 1997; 73 (6): 1345-53.
- [73] Bowerman JK. A learning perspective on caring: a view from the ground up. *Int J Health Care Qual Assur Inc Leadersh Health Serv*. 2004; 17 (1): xix-xxii.
- [74] Hepburn KW, Tornatore J, Center B, Ostwald SW. Dementia family caregiver training: affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *J Am Geriatr Soc*. 2001; 49 (4): 450-7.
- [75] Manly JJ, Espino DV. Cultural influences on dementia recognition and management. *Clin Geriatr Med*. 2004; 20 (1): 93-119.
- [76] de Vugt ME, Stevens F, Aalten P, et al. Behavioural disturbances in dementia patients and quality of the marital relationship. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2003; 18 (2): 149-54.
- [77] Hawthorne G, Richardson J, Day NA. A comparison of the Assessment of Quality of Life (AQoL) with four other generic utility instruments. *Ann Med*. 2001; 33 (5): 358-70.
- [78] Hawthorne G, Richardson J, Osborne R. The Assessment of Quality of Life (AQoL) instrument: a psychometric measure of health-related quality of life. *Qual Life Res*. 1999; 8 (3): 209-24.
- [79] Hunt SM, McKenna SP. Measuring patients' views of their health. SF 36 misses the mark. *Brmj*. 1993; 307 (6896): 125.
- [80] Skevington SM, Lotfy M, O'Connell KA. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Qual Life Res*. 2004; 13 (2): 299-310.
- [81] Biazevic MG, Michel-Crosato E, Iagher F, Pooter CE, Correa SL, Grasel CE. Impact of oral health on quality of life among the elderly population of Joacaba, Santa Catarina, Brazil. *Pesqui Odontol Bras*. 2004; 18 (1): 85-91.
- [82] Thorgrimsen L, Selwood A, Spector A, et al. Whose quality of life is it anyway? The validity and reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) scale. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2003; 17 (4): 201-8.
- [83] Novak M, Guest C. A comparison of the impact of institutionalization on spouse and nonspouse caregivers. *J Appl Gerontol*. 1992; 11 (4): 379-94.
- [84] Thomas P, Ingrand P, Lalloue F, et al. Reasons of informal caregivers for institutionalising dementia patients previously living at home: the Pixel study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2004; 19 (2): 127-35.
- [85] Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Levin B. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. *JAMA*. 1996; 276 (21): 1735-31.
- [86] Whitehouse P, Orgogozo J, Becker R, Gauthier S, Pontecorvo M, Erzigkeit H. Quality-of-life assessment in dementia drug development. Position paper from the International Working Group on Harmonization of Dementia Drug Guidelines. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 1997; 11 (Suppl. 3): 56-60.
- [87] Terada S, Ishizu H, Fujisawa Y, et al. Development and evaluation of a health-related quality of life questionnaire for the elderly with dementia in Japan. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002; 17: 851-8.
- [88] Ankri J, Beaufilets B, Novella JL, et al. Use of the EQ-5D among patients suffering from dementia. *J Clin Epidemiol*. 2003; 56 (11): 1055-63.
- [89] Novella J, Ankri J, Morrone I, et al. Evaluation of the quality of life in dementia with a generic quality of life questionnaire: the Duke Health Profile. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2001; 12 (2): 158-66.
- [90] Herrman H, Hawthorne G, Thomas R. Quality of life assessment in people living with psychosis. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2002; 37 (11): 510-8.
- [91] Lawton M. Quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 1994; 8 (Suppl. 3): 138-150.
- [92] Lawton MP, Moss M, Fulcomer M, Kleban MH. A research and service oriented multilevel assessment instrument. *J Gerontol*. 1982; 37 (1): 91-9.
- [93] Brod M, Stewart A, Sands L, Walton P. Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: the dementia quality of life instrument (DQoL). *Gerontologist*. 1999; 39: 25-35.