



Congrès National 2016

des Unités de soins,  
d'évaluation et de  
Prise en charge

**Alzheimer**

mercredi 14 et jeudi 15 décembre 2016

Paris  
Palais des Congrès  
d'Issy-les-Moulineaux

# QUELS SONT LES BESOINS PRIORITAIRES ET COMMUNS DES AIDANTS NATURELS DE PATIENTS ATTEINTS DE TROUBLES NEUROCOGNITIFS ?

*ANALYSE PAR MÉTHODOLOGIE DELPHI*

**Teddy Novais – Pharmacien, Doctorant en santé publique**

T. Novais, C. Mouchoux, P. Krolak-Salmon, V. Dauphinot

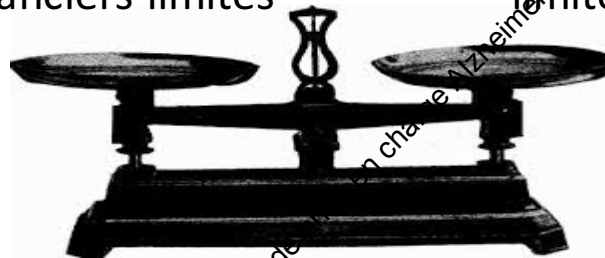
# CONTEXTE de la recherche

- ❑ Volonté de **concevoir un programme de soutien aux aidants**  
↳ *Objectif: accompagner les aidants naturels et réduire leur fardeau*
- ❑ **Efficacité variable des interventions évaluées** *Pinquart et al. 2006*
- ❑ **Recours aux services et aux dispositifs de soutien minime** *Brodsky et al. 2005*

## Difficultés en pratique:

**Hôpital:** moyens humains et financiers limités

**Aidants:** disponibilités limitées



# HYPOTHESE de recherche

*L'évaluation préalable des besoins des aidants permettrait de favoriser leur participation à un programme de soutien.*

*S'adresser directement aux aidants et leur demander de prioriser les interventions qui leur seraient utiles semble la méthode la plus adaptée.*

**→ Méthodologie d'enquête Delphi : consensus d'experts**



# METHODOLOGIE de l'enquête DELPHI (1)

- Etude monocentrique de type enquête DELPHI (CMRR Lyon)

## 1/ Identification des thèmes de besoins et réalisation du questionnaire d'enquête

Revue de la  
littérature

Conception  
du  
questionnaire  
d'enquête

Validation par un  
groupe d'analystes  
(3 gériatres, 2 pharmaciens, 2  
neuropsychiatres, 1 assistante sociale  
et 1 méthodologiste)

Questionnaire en 3  
parties, 46 thèmes  
(19: information, 18:  
compétences et 9:  
accompagnement)

## 2/ Constitution du panel d'experts = AIDANTS

### → Critères d'inclusion:

Aidants naturels de patients vivant à domicile venant en aide au moins 6 heures par semaine pour les activités de la vie quotidienne.

The forms are titled 'INFORMATIONS CONCERNANT LE PATIENT POUR VOTRE ETUDE' and 'COMPÉTENCES ET SAVOIR FAIRE POUR VOTRE AIDANT'. They include sections for patient information, caregiver information, and a grid for rating various themes.

# METHODOLOGIE de l'enquête DELPHI (2)

## 3/ Réalisation des tours d'enquête

### 1<sup>er</sup> tour: questionnaire 1

- Evaluation de l'importance de chaque besoin sur une échelle en 9 points

#### Analyse:

**Critères pour le second tour:** besoin « consensuel et important » pour les experts

→ **important:** médiane  $\geq 8$

→ **consensuel:** au moins 75% de ses évaluations situées dans le tertile [7-9]

### 2<sup>nd</sup> tour: questionnaire 2

- Sélection des **10 besoins les plus importants** + hiérarchisation de 1 à 10

#### Analyse:

Sélection des 10 besoins les plus cités parmi les 10 besoins prioritaires

→ Classement en fonction de la hiérarchisation accordée par les experts



# RESULTATS – Population de l'étude

## Caractéristiques des participants:

### 1<sup>er</sup> tour:

- n = 68
- Durée: 6 mois

### 2<sup>nd</sup> tour:

- n = 57
- Taux de réponse: 84%
- Durée: 2 mois

AIDANTS	1 <sup>er</sup> tour	2 <sup>nd</sup> tour
Âge - m±SD	69,1 ± 12,0	68,8 ± 12,0
Genre (% femme)	67,5	65,0
Relation (% conjoints/enfants)	63,0/29,5	66,5/26,5
Cohabitation avec le patient (%)	72,0	73,5

PATIENTS	1 <sup>er</sup> tour	2 <sup>nd</sup> tour
Âge - m±SD	80,0 ± 8,0	79,2 ± 8,2
MMSE - m±SD	17,4 ± 6,2	17,5 ± 6,5
Diagnostic (%):		
MA ± composante vasculaire	72,5	72
Autres (EV, DV, MCL, DFT)	26,5	28
Stade (%):		
Plainte isolée	6,0	7,0
Troubles cognitifs mineurs	22,0	24,5
Troubles cognitifs majeurs	72,0	68,5

# RESULTATS - 1<sup>er</sup> tour

## Questionnaire 1<sup>er</sup> tour: 46 thèmes

### Besoins importants et consensuels au 1<sup>er</sup> tour

Domaine	Important	Important et consensuel
Information (/19)	14	9
Compétence (/18)	15	12
Accompagnement (/9)	0	0
<b>Total (/46)</b>	<b>29</b>	<b>21</b>

Questionnaire 2<sup>nd</sup> tour



# RESULTATS – 2<sup>nd</sup> tour : Top 10 des besoins

## Questionnaire 2<sup>nd</sup> tour: 21 thèmes

Ordre	Thèmes	Sélection top 10	Domaines	
			Connaissance	Compétence
1	Faire face aux <b>troubles du comportement</b>	84%		
2	Faire face aux <b>situations de crise ou d'urgence au domicile</b>	72%		
3	Information sur <b>la maladie et son évolution</b>	67%		
4	Être capable d'apporter un <b>soutien émotionnel et affectif à mon proche</b>	65%		
5	Information sur les <b>troubles du comportement</b>	65%		
6	Apprendre à <b>communiquer avec mon proche</b>	61%		
7	Faire face <b>aux troubles de la mémoire</b>	53%		
8	Information sur <b>la recherche</b> concernant la maladie et les thérapies (médicamenteuses et non médicamenteuse)	51%		
9	Gérer <b>l'évolution de la relation avec mon proche</b>	49%		
10	Information sur les <b>traitements médicamenteux spécifiques à la maladie neurocognitive</b>	49%		





# DISCUSSION

## ■ Originalité

- Méthodologie Delphi auprès d'aidants naturels
- Hiérarchisation des besoins

## ■ Limites

- Difficulté de la méthode: adaptation à la population
- Chronophage (relances)
- Besoins communs, quid des besoins spécifiques ?

## ■ Perspectives

- **Conception d'interventions psychosociales adaptées aux besoins des aidants (Etude PHARMAID, PREPS 2014)**



# CONCLUSION

Il existe des besoins communs... → Tronc commun d'interventions

## INFORMATION *(bi)médicale*

La maladie,  
son traitement  
et la recherche

## PSYCHO EDUCATION

**Coping skills** (faire face à)

- Troubles du comportement
- Troubles cognitifs
- Situations de crise et d'urgence
- Difficultés de communication
- L'évolution de la relation

Apporter un soutien affectif et émotionnel approprié

... Il existe également des besoins spécifiques

- Nécessité d'une évaluation des besoins en amont (type BEP/ETP)
- Prise en charge individualisée



Merci de votre attention

### **Merci aux analystes de l'enquête Delphi:**

- Dr Nathalie Jomard
- Pr Pierre Krolak-Salmon
- Dr Michel Kossovsky
- Dr Christelle Mouchoux
- Dr Virginie Dauphinot
- Floriane Delphin-Combe
- Romain Bachelet
- Marie-Hélène Michel

### **Merci à l'équipe du CMRR et notamment :**

- Lucie Winterstein
- Dr Virginie Dauphinot
- Pr Pierre Krolak-Salmon

