



Année 2018/2019

N°

Thèse
Pour le
DOCTORAT EN MEDECINE
Diplôme d'État
par
Lorraine GALLAND
Née le 13 décembre 1988 à Loches (37)

Etude de la diffusion de l'échelle de Zarit à travers
une revue de littérature scientifique

Présentée et soutenue publiquement le 21 mars 2019 devant un jury composé de :

Président du Jury : Professeur Philippe COLOMBAT, Hématologie, Transfusion, Faculté de Médecine – Tours

Membres du Jury :

Professeur Bertrand FOUGERE, Gériatrie, Faculté de Médecine – Tours

Professeur Wissam EL HAGE, Psychiatrie adultes, Faculté de Médecine – Tours

Docteur Clarisse DIBAO-DINA, Médecine Générale, MC – Tours

Directeur de thèse : Professeur Maël Lemoine, Philosophie des Sciences Médicales, PR - Bordeaux

Etude de la diffusion de l'échelle de Zarit à travers
une revue de littérature scientifique

UNIVERSITE DE TOURS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Pr Henri MARRET

ASSESSEURS

Pr Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*
Pr Mathias BUCHLER, *Relations internationales*
Pr Hubert LARDY, *Moyens – relations avec l'Université*
Pr Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, *Médecine générale*
Pr François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*
Pr Patrick VOURC'H, *Recherche*

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

Mme Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES

Pr Emile ARON (†) – 1962-1966
Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962
Pr Georges DESBUQUOIS (†) – 1966-1972
Pr André GOUAZE – 1972-1994
Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004
Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Pr Daniel ALISON
Pr Philippe ARBEILLE
Pr Catherine BARTHELEMY
Pr Christian BONNARD
Pr Philippe BOUGNOUX
Pr Alain CHANTEPIE
Pr Pierre COSNAY
Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL
Pr Loïc DE LA LANDE DE CALAN
Pr Alain GOUDEAU
Pr Noël HUTEN
Pr Olivier LE FLOCH
Pr Yvon LEBRANCHU
Pr Elisabeth LECA
Pr Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ
Pr Gérard LORETTE
Pr Roland QUENTIN
Pr Alain ROBIER
Pr Elie SALIBA

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – P. BARDOS – J.L. BAULIEU – C. BERGER – JC. BESNARD –
P. BEUTTER – P. BONNET – M. BROCHIER – P. BURDIN – L. CASTELLANI – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T.
CONSTANS – C. COUET – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – A. GOUAZE – J.L.
GUILMOT – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – J. LAUGIER – P. LECOMTE – E. LEMARIE – G.
LEROY – Y. LHUINTE – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAIN – J.P. MUH – J.
MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – J.C. ROLLAND – D. ROYERE – A.
SAINDELLE – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – B. TOUMIEUX – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique.....	Cardiologie
BALLON Nicolas.....	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle.....	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora	Pharmacologie clinique
BERNARD Anne	Cardiologie
BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BODY Gilles.....	Gynécologie et obstétrique
BONNET-BRILHAULT Frédérique.....	Physiologie
BRILHAULT Jean.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent.....	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck.....	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CALAIS Gilles.....	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent.....	Psychiatrie d'adultes
CHANDENIER Jacques.....	Parasitologie, mycologie
COLOMBAT Philippe.....	Hématologie, transfusion
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DE TOFFOL Bertrand	Neurologie
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESOUBEAUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DIOT Patrice.....	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri.....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
DUMONT Pascal.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan	Réanimation
FAUCHIER Laurent	Cardiologie
FAVARD Luc.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FOUQUET Bernard.....	Médecine physique et de réadaptation
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
GAUDY-GRAFFIN Catherine.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOGA Dominique.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
GRUEL Yves.....	Hématologie, transfusion
GUERIF Fabrice	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel.....	Hématologie, transfusion
HAILLOT Olivier	Urologie
HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique
HANKARD Régis.....	Pédiatrie
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe.....	Biologie cellulaire
LABARTHE François	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert.....	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique.....	Bactériologie-virologie
LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry.....	Gastroentérologie, hépatologie
LESCANNE Emmanuel.....	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie

MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MORINIERE Sylvain	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis	Rhumatologie
ODENT Thierry	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna	Gynécologie-obstétrique
PAGES Jean-Christophe	Biochimie et biologie moléculaire
PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Dominique	Réanimation médicale, médecine d'urgence
PERROTIN Franck	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean	Ophtalmologie
PLANTIER Laurent	Physiologie
REMERAND Francis	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
ROSSET Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
TOUTAIN Annick	Génétique
VAILLANT Loïc	Dermato-vénéréologie
VELUT Stéphane	Anatomie
VOURC'H Patrick	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé	Immunologie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien	Soins palliatifs
POTIER Alain	Médecine Générale
ROBERT Jean	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

BAKHOS David	Physiologie
BARBIER Louise	Chirurgie digestive
BERHOUE Julien	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERTRAND Philippe	Biostat., informatique médical et technologies de communication
BRUNAULT Paul	Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès	Biostat., informatique médical et technologies de communication
CLEMENTY Nicolas	Cardiologie
DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
FAVRAIS Géraldine	Pédiatrie
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
GATAULT Philippe	Néphrologie
GOUILLEUX Valérie	Immunologie
GUILLON Antoine	Réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
HOARAU Cyrille	Immunologie
IVANES Fabrice	Physiologie
LE GUELLEC Chantal	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
MOREL Baptiste	Radiologie pédiatrique
PIVER Eric	Biochimie et biologie moléculaire

REROLLE Camille.....Médecine légale
 ROUMY JérômeBiophysique et médecine nucléaire
 SAUTENET BénédicteNéphrologie
 TERNANT David.....Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
 ZEMMOURA IlyessNeurochirurgie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....Neurosciences
 BOREL Stéphanie.....Orthophonie
 DIBAO-DINA ClarisseMédecine Générale
 MONJAUZE CécileSciences du langage - orthophonie
 PATIENT Romuald.....Biologie cellulaire
 RENOUX-JACQUET CécileMédecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

RUIZ Christophe.....Médecine Générale
 SAMKO Boris.....Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRA

BOUAKAZ AyacheDirecteur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
 CHALON SylvieDirecteur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
 COURTY YvesChargé de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
 DE ROCQUIGNY Hugues.....Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1259
 ESCOFFRE Jean-Michel.....Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
 GILOT Philippe.....Chargé de Recherche INRA – UMR INRA 1282
 GOUILLEUX FabriceDirecteur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7001
 GOMOT Marie.....Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
 HEUZE-VOURCH Nathalie.....Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
 KORKMAZ Brice.....Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
 LAUMONNIER Frédéric.....Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
 LE PAPE Alain.....Directeur de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
 MAZURIER Frédéric.....Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS 7001
 MEUNIER Jean-ChristopheChargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1259
 PAGET Christophe.....Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
 RAOUL William.....Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS 7001
 SI TAHAR MustaphaDirecteur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
 WARDAK Claire.....Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

DELORE ClaireOrthophoniste
 GOUIN Jean-Marie.....Praticien Hospitalier
 PERRIER Danièle.....Orthophoniste

Pour l'Ecole d'Orthoptie

LALA Emmanuelle.....Praticien Hospitalier
 MAJZOUB Samuel.....Praticien Hospitalier

Pour l'Ethique Médicale

BIRMELE Béatrice.....Praticien Hospitalier

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne 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.

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

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.

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Colombat, à qui j'exprime toute ma gratitude pour avoir accepté de présider mon jury de thèse.

A Messieurs les Professeurs Fougère et El Hage, qui ont accepté de juger mon travail. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

Au Département Universitaire de TOURS, merci de m'avoir offert cette formation de qualité.

Au personnel de la Faculté de Médecine de TOURS, merci pour leur investissement au cours de ces longues années d'études.

Au Professeur Maël Lemoine, qui a accepté de diriger mon travail. Merci pour cette collaboration, ses conseils, cette aide au cours de ce travail. Mais aussi pour ses cours de sciences humaines en PCEM 1 dont nous avons tous un souvenir mémorable.

Au Docteur Dibao-Dina, co-directrice de cette thèse et tutrice. Merci pour cette collaboration durant l'internat et ma thèse, pour m'avoir offert la possibilité de présenter mon travail à Sarajevo en Octobre 2018, qui reste pour moi une expérience inoubliable. Tu restes pour moi une référence au DUMG de Tours.

A Mme Daluzeau Dorothée, merci pour votre aide, gentillesse et disponibilité.

A mes parents, merci pour votre amour, soutien et encouragements. C'est grâce à vous si j'y suis arrivée. Comme je dis souvent : « nous sommes les meilleurs » ! Je vous aime fort.

A mes grands frères et vos compagnes, je suis fière de vous aujourd'hui et de ce que vous avez accompli. Merci à vous d'être là aujourd'hui, jour symbolique pour moi.

A mes nièces chéries,

Sophie, Amélie et Eloïse, mes petites Franco-norvégiennes que j'aime énormément. J'ai hâte de vous voir prochainement.

A ma Nana Nationale, toujours aussi mignonne et drôle. Ta bonne humeur est contagieuse. Merci ma NaNa.

A mon chat, Nixon, merci de m'avoir accompagnée durant ces longues études et journées de rédaction de thèse (même si tu es plus que paresseux) bercées par tes ronflements !

A mes grands-parents maternels et paternels, qui n'auront pas la chance d'être là. Je suis persuadée que vous auriez été très fiers de moi.

A mes cousins et cousines, j'aurai le plaisir de vous retrouver prochainement afin de fêter cela en beauté !

A Anaïs, merci pour ta présence et ton soutien. Tu ne peux savoir comment notre amitié précieuse compte pour moi. Que de beaux souvenirs dans notre Berry !

A Diana et Sego, mes Moufettes! Malgré la distance notre amitié est toujours là. J'ai hâte de vous revoir pour notre prochain weekend détente et faire la fiesta !

A Maïté, que j'ai eu la chance de rencontrer à Sarajevo ! Merci pour ta présence, tes encouragements, et ta gentillesse. Bientôt ton tour, et je serai heureuse d'être présente ce jour-là à tes côtés.

A Emilie et Jérôme, en souvenir de mes années d'internat à Châteauroux.

A Emilie T. je suis heureuse de te voir comblée par ta petite fille.

A Rachel, des bons souvenirs de notre internat à Châteauroux. J'espère pouvoir assister bientôt à ta thèse.

A l'équipe de Clion sur Indre,

A Jeff et Vanessa et l'équipe de la pharmacie, je suis heureuse de vous avoir comme amis, et de connaître toute votre petite famille.

A Mag et Geneviève, à mes infirmières préférées, que de belles soirées de garde en souvenir.

A l'équipe de Châtillon sur Indre,

A Guy, merci de m'avoir enseigné la médecine de campagne. Que de bons souvenirs de mon stage.

A Jérôme, à qui je souhaite beaucoup de réussite dans ses nouveaux projets et collaboration.

A Isabelle, ma secrétaire préférée, merci pour ton professionnalisme et nos pauses café.

A Alexis, A Vanessa, A Murielle, et tous les autres avec qui j'aime travailler et collaborer. Quelle belle entente !

Au cabinet de Villedieu sur Indre,

A Benoit, que je remercie pour sa confiance et sa sympathie, te remplacer est toujours un plaisir !

A Yves et JMR, toujours disponibles et accueillants.

A Marie-Christine, merci pour ta collaboration et tes relectures plus que nécessaires !

A Pierre, Pierrot, avec qui j'ai passé un an de stage plus que sympathique ! Que de souvenirs dans cette campagne du Boischaut Sud. Je n'oublierai jamais.

A mes co-internes de Châteauroux et de Vierzon pour notre collaboration, nos soirées et galères de l'internat.

Aux princesses du désert médical : Laurence, Céline, Anaïs, Murielle, Johanna, Anne et Sylvine, la Team Berry, merci pour votre dynamisme et bonne humeur.

Aux médecins qui m'ont formée : Dr Allais, l'équipe de Gynécologie de Châteauroux et ses sages femmes (Fabienne), Dr Bandaly et le reste de l'équipe du SAMU 18, Dr Ferragu, Dr Turpin, Dr Le Masson, Dr Boyez et tous les autres, merci de m'avoir fait devenir la personne que je suis.

Aux maîtres de stage de l'Indre qui offrent une qualité de formation aux internes de la région centre.

Aux médecins que je remplace : A Guy, Jérôme, Benoît, Brigitte, Marina, merci de m'avoir offert la possibilité de vous remplacer, et de faire mes preuves.

A Marie Claire et Marcel Beirens, que j'ai eu la chance de croiser et de connaître. Ce sera toujours un plaisir de vous recevoir.

A Thierry et Fabienne, et leurs garçons, que j'apprécie beaucoup et avec qui je garde des souvenirs sympathiques.

A mes relecteurs ainsi que tous ceux qui m'ont soutenu : Merci à vous tous.

A Alex, merci pour ta présence, ta patience et ton soutien dans ces moments parfois difficiles.

A Brigitte et Philippe, merci de votre soutien.

RESUME

CONTEXTE : L'échelle Zarit (Caregiver Burden Scale ou Zarit Burden Inventory) a été développée en 1980 pour mesurer le fardeau de l'aidant de patient atteint de maladie d'Alzheimer. Son utilisation est recommandée en médecine générale pour dépister ce fardeau. L'échelle Zarit contient ainsi des questions pertinentes dans le contexte de la maladie d'Alzheimer et explore par exemple l'embarras que l'aidant pourrait ressentir par rapport aux troubles du comportement de son proche. Cependant, cette échelle est utilisée pour mesurer le fardeau d'aidants de patients atteints d'autres pathologies ou d'autres situations pour lesquelles les questions de l'échelle Zarit pourraient manquer de pertinence.

OBJECTIF : L'objectif principal de ce travail était d'analyser la diffusion dans la littérature scientifique de cette échelle dans le temps et les situations médicales.

METHODE : Revue de littérature réalisée à travers les bases de données Medline, Cochrane, Cismef, Science direct et Em premium de 1980 à septembre 2017. Plusieurs équations de recherche ont été utilisées avec en commun les termes Zarit et Pathology selon les [MeSH Terms]. Seuls les articles princeps de chaque article publié ont été retenus pour l'analyse ; les articles exposant les résultats d'une analyse ancillaire ou secondaire ont été exclus après analyse du résumé, puis du texte intégral et de la bibliographie en cas de doute.

Le recueil de données a été réalisé à l'aide d'une fiche élaborée par consensus des trois chercheurs et testée sur trois articles. Les données recueillies ont été la base de données, le titre, les noms des auteurs, l'année de publication, le nom de la revue, la spécialité médicale et la version du questionnaire Zarit utilisée.

L'analyse des résultats était descriptive avec la réalisation graphique d'une flèche chronologique et d'un mind-mapping.

RESULTATS : 45 articles princeps ont été inclus correspondant à l'étude du fardeau de l'aidant dans 45 pathologies. L'utilisation de l'échelle de Zarit a diffusé dans les différentes situations médicales à partir de 1995. Les deux spécialités médicales les plus représentées étaient la neurologie et la psychiatrie. Plusieurs mécanismes de diffusion ont été mis en évidence tels que des mécanismes directement liés au Pr Steven H. Zarit, et les autres comprenant l'utilisation de l'échelle pour son critère de validité linguistique et culturelle, les auteurs en commun entre les différents articles et les programmes d'études européens.

CONCLUSION : L'échelle de Zarit a été utilisée à partir de 1995 pour évaluer le fardeau de l'aidant dans des situations médicales différentes des pathologies démentielles pour lesquelles la pertinence des items serait à étudier.

MOTS CLES :

- Echelle de Zarit/échelle du fardeau de l'aidant
- Fardeau de l'aidant
- Aidants familiaux/naturels

ABSTRACT

The expansion of the Zarit scale use through the scientific literature analysis.

BACKGROUND : The Zarit Scale (Caregiver Burden Scale or Zarit Burden Inventory) was developed in 1980 to measure the burden of the caregiver of a patient with Alzheimer's disease and to adapt their care. The Zarit scale thus contains relevant questions in this indication and explores for example the embarrassment that the caregiver might feel about the behavioral problems of his or her relative. However, it seems that this scale is used to measure the burden of caregivers of patients in other situations for whom Zarit-scale questions would not have the same relevance.

RESEARCH QUESTION : How did the Zarit scale spread over time and medical situations in scientific literature ?

METHOD : Literature review conducted through the Medline, Cochrane, Cismef, Direct Science and Em premium and Psycinfo databases from 1980 to September 2017. Different research equations were used with common terms Zarit and Pathology according to the [MeSH Terms]. Only the original articles of each published article were selected for the analysis; articles presenting the results of an ancillary or secondary analysis were excluded after analysis of the summary, full text and/ or the bibliography. Collection of data was carried out using a form developed from three test articles, and after consensus of the three researchers. The data collected were the database, the title, the names of the authors, the year of publication, the name of the journal, the medical specialty and the version of the Zarit questionnaire used. The analysis of the results was descriptive with the graphical realization of a chronological arrow.

RESULTS : Forty five princeps article have been included coresponding to the study of the caregiver burden in 45 pathologies. Since 1995, the Zarit Burden Inventory began to spread in various medical situations in the scientific literature. The two important specialties are the neurology and psychiatry. Different mechanisms of diffusion are highlighted such as mechanisms related to Zarit and and the others include the use of the scale for its criterion of linguistic and cultural validity, the authors in common between the various articles and the European studies.

CONCLUSION : The use of the Zarit Burden Inventory for differents pathologies tends to develop. However, the study of validity and relevance of each items of the ZBI can be a subject for a new study, in order to validate is use for new pathologies.

KEYWORDS :

- The Zarit Burden Inventory/Zarit burden Scale.
- Caregivers
- Caregiver burden

TABLE DES MATIERES

<u>LISTE DES ANNEXES</u>	13
<u>LISTE DES FIGURES</u>	14
<u>LISTE DES ABREVIATIONS</u>	15
<u>I. INTRODUCTION</u>	16
A. La maladie d’Alzheimer	16
◆ Définitions.....	16
◆ Épidémiologie	16
B. Les aidants naturels	16
◆ Concept	16
◆ Épidémiologie	16
C. Le fardeau de l'aidant	16
D. L'échelle de Zarit	17
E. Problématique	17
<u>II. METHODE</u>	19
A. Sélection des articles	19
◆ Bases de données interrogées	19
◆ Mots clés/équation de recherche	19
➤ Pubmed.....	19
➤ Cochrane.....	19
➤ Science directe.....	20
➤ Psycinfo.....	20
➤ Cismef	20
➤ EM premium	20
◆ Critères d'inclusion	20
◆ Critères d'exclusion	20
◆ Dates	20
◆ Mode de sélection des articles	20
B. Recueil de données	21
◆ Recueil des données des articles.....	21
◆ Recueil des données des auteurs et coauteurs des articles	21
◆ Représentation des résultats	22
◆ Résumé du protocole d'étude.....	23
<u>III. RESULTATS</u>	24
A. Analyse des données des articles	24
1. Diagramme de flux de la sélection des articles	24

2. Caractéristiques des articles	25
➤ Caractéristiques générales	25
➤ Pathologies et situations médicales	25
➤ Echelle de Zarit	26
➤ Les aidants.....	26
3. Etude de la diffusion de l'échelle dans le temps et à travers les pathologies et situations médicales	27
➤ Flèche chronologique	27
➤ Analyse de la flèche chronologique	28
B. Analyse des données des auteurs.....	28
1. Caractéristiques générales.....	28
➤ Les auteurs.....	28
➤ Pays d'origine des articles princeps.....	29
2. Taux de réponse au courriel	30
3. Classification des réponses du courriel type	30
4. Etude de la diffusion dans l'espace et à travers la communauté scientifique.....	31
➤ Mind mapping	31
➤ Analyse de la diffusion.....	32
5. Témoignage historique du Pr Steven H. Zarit.....	32
<u>IV. DISCUSSION</u>	33
A. Synthèse des résultats	33
B. Forces et limites de la revue de littérature	33
C. Forces et limites du recueil des données des auteurs	34
D. Discussion des résultats.....	34
◆ Autre outil d'évaluation du fardeau de l'aidant.....	36
➤ Le Caregiver Reaction Assessment	36
◆ Validité de l'échelle de Zarit dans les différentes pathologies	36
<u>V. CONCLUSION</u>	38
<u>VI. CONGRES EGPRN</u>	39
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>.....	40
<u>ANNEXES</u>.....	59
Annexe n°1.....	59
Annexe n°2.....	60
Annexe n°3.....	61
Annexe n°4.....	62
Annexe n°5.....	65
Annexe n°6.....	66
Annexe n°7.....	67
Annexe n°8.....	69
Annexe n°9.....	72
Annexe n°10.....	73

LISTE DES ANNEXES

Annexe n°1= Grille de Zarit

Annexe n°2= Grille Mini Zarit

Annexe n°3= Fiche de recueil de données

Annexe n°4= Tableau résumant les données issues des auteurs

Annexe n°5= Courriel type

Annexe n°6= Synthèse des réponses au courriel type

Annexe n°7= Tableau résumant les données issues des articles

Annexe n°8= Liste des articles princeps

Annexe n°9= Poster présenté lors du congrès EGPRN

Annexe n°10= Témoignage historique du Pr Steven H. Zarit

LISTE DES FIGURES

Figure n°1= Schéma du recueil de données des auteurs

Figure n°2= Schéma du résumé du protocole d'étude

Figure n°3= Diagramme de flux de la sélection des articles

Figure n°4= Diagramme circulaire montrant la répartition de l'échelle de Zarit dans les différentes spécialités médicales

Figure n°5= Flèche chronologique montrant la diffusion temporelle de l'échelle de Zarit

Figure n°6= Tableau montrant le pourcentage d'articles princeps en fonction des pays

Figure n°7= Mind mapping montrant la diffusion dans l'espace et à travers la communauté scientifique de l'échelle de Zarit

LISTE DES ABREVIATIONS

CRA: Caregiver Reaction Assessment
CV: Curriculum vitae
DUMG: Département médecine générale
MA: Maladie d'Alzheimer
MICI: Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin
SD: Syndrome
SLA: Sclérose latérale amyotrophique
TDHA: Troubles du déficit de l'attention avec hyperactivité
TOC: Trouble obsessionnel compulsif
VIH: Virus de l'Immunodéficience Humaine
ZBI: Zarit Burden Inventory/interview
ZBS: Zarit Burden Scale

I. INTRODUCTION

A. La maladie d'Alzheimer

◆ Définitions

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative caractérisée par une perte progressive de la mémoire et de certaines fonctions cognitives conduisant à des répercussions dans les activités de la vie quotidienne.¹

◆ Épidémiologie

La maladie d'Alzheimer est la plus fréquente des démences du sujet âgé, la deuxième étiologie étant la démence vasculaire.

Aujourd'hui en France, 900 000 personnes souffrent de la maladie d'Alzheimer² affectant la vie du patient mais également son entourage proche.

B. Les aidants naturels

◆ Concept

Il existe deux types d'aidants : les aidants naturels et les aidants professionnels.

Les aidants dits « naturels », « informels », « proches » ou caregivers en anglais sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne.³

Cette aide prodiguée plus ou moins permanente peut prendre plusieurs formes, comme par exemple le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale, le maintien de l'autonomie, les démarches administratives...⁴

Un ou plusieurs aidants peuvent être amenés à se relayer au cours de l'évolution de la maladie.

◆ Épidémiologie

En France, il y a 8,3 millions d'aidants naturels toutes pathologies confondues²⁵⁹. Ils sont âgés en moyenne de 52 ans, les femmes représentant 57% de ceux-ci.^{4, 259}

Ce rôle d'aidant peut avoir des répercussions sur la vie et la santé de l'aidant : c'est ce que l'on nomme le fardeau de l'aidant.

C. Le fardeau de l'aidant

Historiquement, le fardeau de l'aidant a été décrit la première fois en 1963 par Grad et Sainsbury.⁵ En 1986, George et Gwyther, le définissent comme « les problèmes physiques, psychologiques, émotionnels, sociaux, et financiers que peuvent ressentir les membres d'une famille qui s'occupent d'une personne âgée handicapée »⁵.

Il existe de nombreux facteurs associés à ce fardeau tels que les caractéristiques démographiques des patients, la présence de troubles du comportement, les antécédents du patient, le temps d'aide nécessaire...pour n'en citer que quelques-uns.⁶

La notion de fardeau inclut une composante objective qui correspond à la fonction d'aidant et une composante subjective renvoyant à l'évaluation de la situation que fait l'aidant.⁷

Zarit, Reeve, and Bach-Peterson ont été les premiers à l'étudier, en 1980, dans les pathologies démentielles.⁵

D. L'échelle de Zarit

Il existe de nombreux outils ou échelles d'évaluation du fardeau afin d'évaluer plus ou moins complètement et subjectivement le fardeau, mais peu ont bénéficié de travaux de validation complets.^{8,9}

Le Pr Zarit et son équipe publie en 1980, la première échelle évaluant le fardeau de l'aidant des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, appelée le Zarit Burden Scale.²⁵⁸ Celle-ci sera ensuite validée et traduite en français par Hebert et al.⁹

L'échelle a connu plusieurs versions. La version initiale de 1980 comportait 29 items. Une version courte sera publiée en 2001 comprenant 22, 12 items ou 4 items, n'ayant pas de conséquences sur l'évaluation du fardeau, mais permettant une utilisation plus facile.¹⁰

La version à 12 items de l'échelle de Zarit est recommandée par l'Haute Autorité de Santé dans le suivi des aidants.¹¹

Le score varie de 0 à 88 (annexe n°1)¹⁵. Proportionnellement, plus le score est élevé, et plus le fardeau est important (score inférieur à 20= fardeau absent à léger ; entre 21 et 40= fardeau modéré et sévère ; supérieur à 61= fardeau sévère).

Les questions de l'échelle de Zarit explorent alors les difficultés organisationnelles (exemple: « à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ? »), les difficultés financières (exemple: « à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ? »), la culpabilité (exemple: « à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ? »), difficultés des relations sociales et familiales (exemple: « à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ? »).

Des questions plus spécifiques aux patients atteints de démences auprès desquels interviennent les aidants existent également (par exemple « à quelle fréquence vous arrive-t-il de vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ? »). Cette question paraît spécifique aux troubles du comportement engendrés par la pathologie démentielle.

E. Problématique

L'échelle de Zarit est donc une échelle validée pour évaluer le fardeau de l'aidant de patients atteints de démence²⁵⁸.

Il semblerait que cette échelle soit utilisée pour mesurer le fardeau de l'aidant de patients souffrant d'autres pathologies que la démence ou d'autres situations (par exemple la fin de vie) pour lesquelles certaines questions de l'échelle de Zarit n'auraient pas la même pertinence ou pourraient sembler inappropriées (par exemple dans le cadre d'une fin de vie, « à quelle fréquence vous arrive-t-il de vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ? »). L'étude de la diffusion de

l'échelle Zarit à travers le temps et les différentes indications pourrait nous éclairer sur l'utilisation de cette échelle dans des situations pour lesquelles sa pertinence est mise en doute.

Question de recherche : À travers une revue de littérature scientifique, quelle est la diffusion de l'échelle de Zarit à travers le temps et les différentes pathologies et situations médicales ?

II. METHODE

A. Sélection des articles

Il s'agit d'une revue de littérature. Ce travail a été réalisé par un seul chercheur.

◆ Bases de données interrogées

Cette revue a porté sur 6 bases de données bibliographiques comprenant :

-4 revues internationales :

- Medline
- Cochrane
- Science direct
- Psycinfo

-2 revues francophones :

- CisMeF
- Em premium

La bibliographie de chaque article a été lue intégralement afin de rechercher des articles supplémentaires.

Dans chaque équation de recherche le mot « pathology » a été remplacé par le nom d'une pathologie précise afin de réaliser la revue de littérature scientifique.

Une première recherche manuelle a été réalisée à partir de Medline en utilisant le terme « Zarit » afin d'établir la liste des pathologies à partir des titres d'articles utilisant l'échelle de Zarit.

◆ Mots clés/équations de recherche

L'équation de recherche a initialement été développée pour Medline puis adaptée au langage de chaque base de données.

➤ Pubmed

Plusieurs équations de recherche ont été utilisées :

- (Pathology [MeSH Terms]) AND «Zarit»
- (Pathology [MeSH Terms]) AND «Zarit» AND «burden»
- (Pathology[MeSH Terms]) AND «Zarit inventory»
- (Pathology [MeSH Terms]) AND «Zarit interview»

Filtres : Abstract; English; French; Spanish

➤ Cochrane

- «Pathology» AND «Zarit» AND «Burden»
- Recherche «all text».

➤ Science direct

- Pathology AND Zarit AND burden
Recherche full text + filtres de langues

➤ Psycinfo

- DE «pathology» AND DE «burden» AND Zarit.
DE=subjects.

➤ Cismef

- (Pathology.mc [TER_MSH])

Les termes « Zarit » et « burden » n'appartiennent pas au MeSH, il n'a donc pas été possible de les combiner avec les autres termes MeSH.

➤ Em premium

-Pathology [MeSH Term] + Zarit
-Pathology + (Zarit burden)
-Pathology + (Zarit interview)
Recherche dans tout le texte.

◆ **Critères d'inclusion**

Les critères d'inclusion des articles étaient :

- Population : tout type d'aidants (aidants naturels/professionnels ; familiaux/ principaux)
- Utilisation du Zarit (quelle que soit la version)
- Langue : français, anglais, espagnol
- Articles : originaux
- Date : de 1980 (création du Zarit) à septembre 2017

◆ **Critères d'exclusion**

Les critères d'exclusion étaient :

- Utilisation d'une autre échelle d'évaluation du fardeau de l'aidant, différente du Zarit (par exemple The Perceived Family Burden Scale ou l'échelle du fardeau du proche aidant (Version Montgomery Borgatta) ou le Caregiver Reaction Assessment).
- Date : après septembre 2017
- Articles : études ancillaires

◆ **Dates**

L'inclusion des articles a été effectuée du 14/09/2017 au 08/05/2018.

◆ **Mode de sélection des articles**

La première étape de sélection de l'article pour chaque pathologie utilisant l'échelle de Zarit, consistait à la lecture du titre et du résumé après application des critères d'inclusion et d'exclusion.

A la fin de ce premier temps, les doublons ont été éliminés en tenant compte de l'ordre suivant : Pubmed, Cochrane, Science direct, Psycinfo, Cismef, et EM premium et recherche manuelle Google Scholar.

Chaque article a été lu intégralement afin de vérifier les critères d'inclusion et d'exclusion et donc l'utilisation de l'échelle de Zarit.

La seconde étape a consisté à classer par ordre chronologique et par pathologie ou situation médicale les articles sélectionnés.

Pour chaque pathologie ou situation clinique donnée, seul l'article appelé «article princeps» correspondant à l'article le plus ancien de la revue de littérature a été retenu.

B. Recueil de données

◆ Recueil des données des articles

Les données ont été extraites grâce à une fiche de recueil de données (annexe n°3).

La fiche de recueil de données a été élaborée par consensus des trois chercheurs puis testée sur trois articles tests.

Les données recueillies ont été :

-La base de données d'où était issu l'article

-Les caractéristiques de l'article comprenant :

- Le titre
- Auteur principal
- Les autres auteurs
- Nombre d'items de l'échelle de Zarit
- Pathologie ou situation médicale du patient
- Année de publication

◆ Recueil de données des auteurs et coauteurs

Afin de détailler les déterminants de la diffusion de l'échelle de Zarit dans la littérature scientifique, des données ont été recueillies concernant les auteurs des articles princeps.

Dans un premier temps ont été recueillies les données d'affiliation ainsi que le titre des auteurs des articles princeps.

Ces données ont été complétées par une enquête auprès des auteurs en cas d'adresse mail disponible (cf annexe n°5). Le courriel a été diffusé auprès des différents auteurs du 28 mai au 25 juin 2018 soit sur une période de 4 semaines et deux relances ont été effectuées le 18 et 25 juin 2018. Le recueil de données a été effectué du 28 mai au 6 juillet 2018.

Le résumé du recueil de données est représenté par la figure n°1.

Les questions de l'enquête visaient à décrire la diffusion de l'échelle de Zarit au sein de la communauté scientifique.

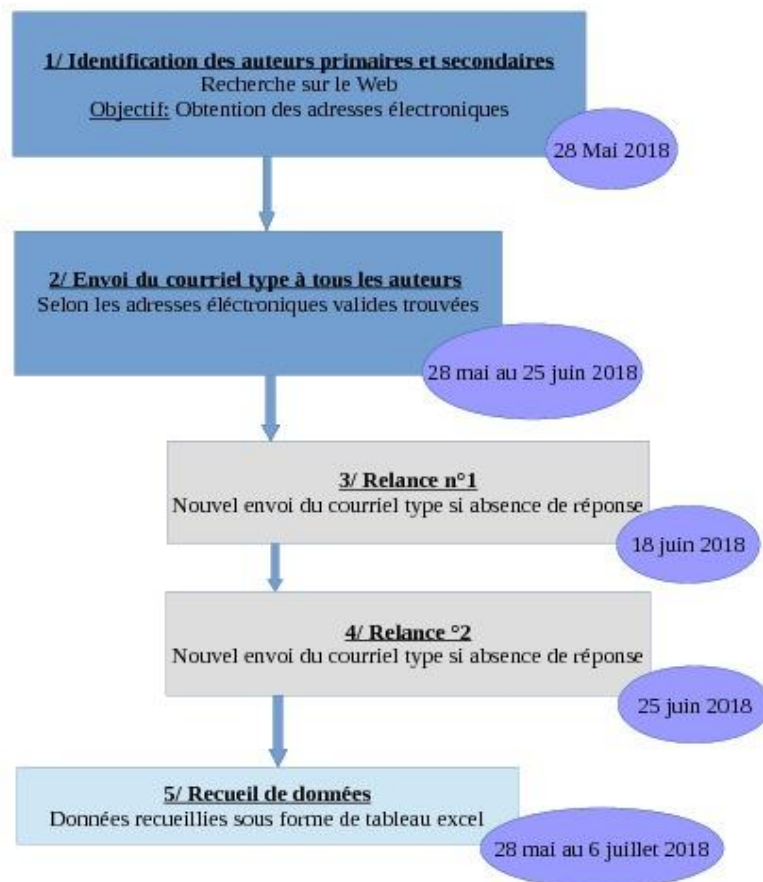


Figure n°1= Schéma du recueil de données des auteurs.

◆ **Représentation des résultats**

Les résultats ont été représentés par un mind mapping et une flèche chronologique. Le mind mapping a permis de schématiser les différents mécanismes de diffusion de l'échelle de Zarit. La flèche chronologique a mis en évidence la diffusion temporelle de celle-ci.

◆ **Résumé du protocole d'étude**

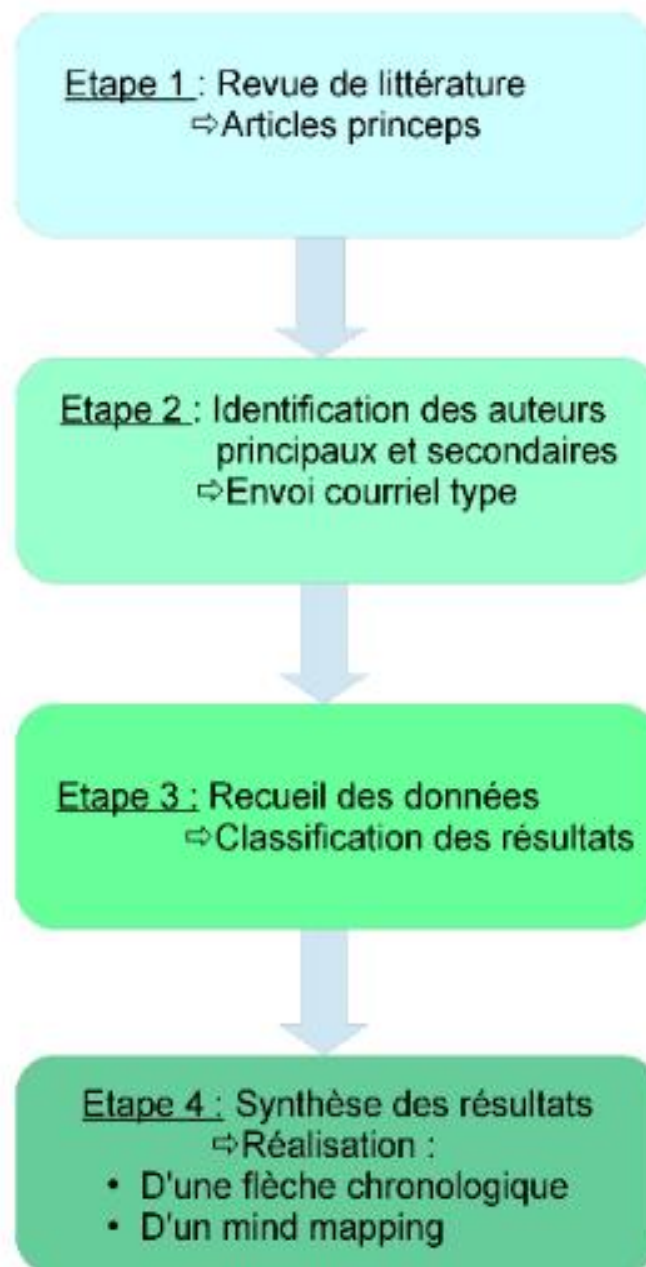


Figure n°2= Schéma du résumé du protocole d'étude

III. RESULTATS

A. Analyse des données des articles

1. Diagramme de flux de la sélection des articles

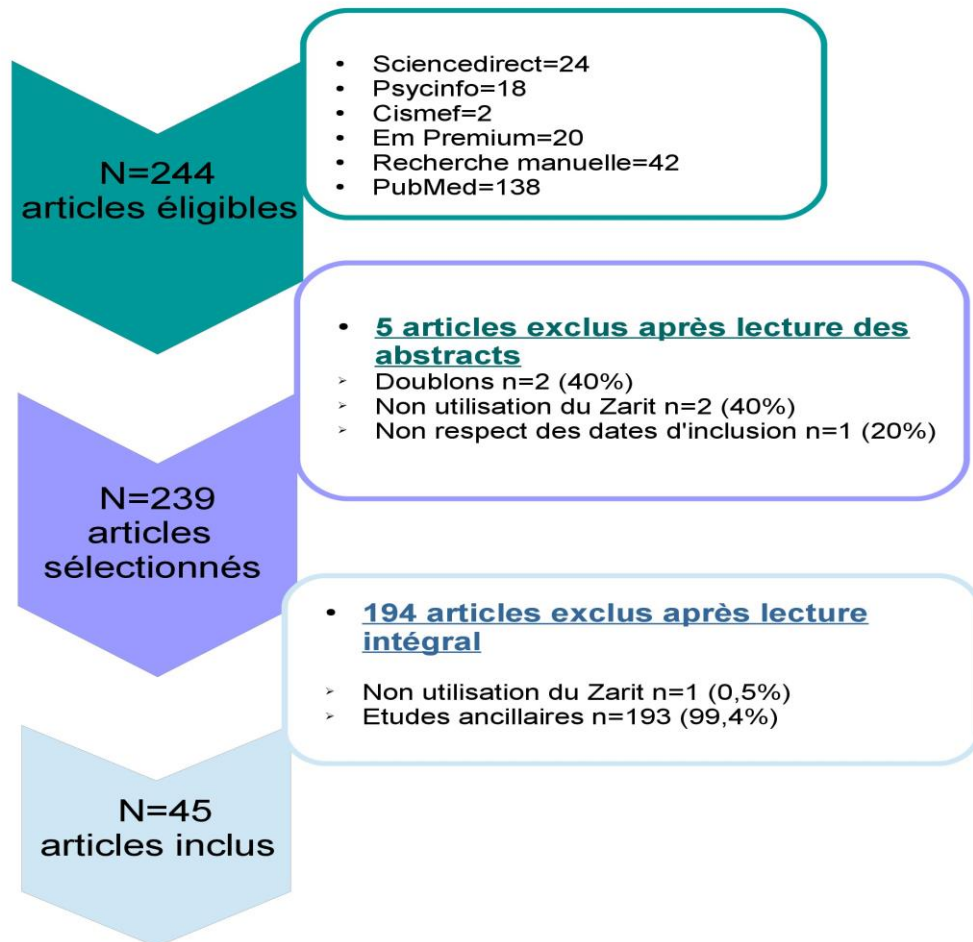


Figure n°3= Diagramme de flux de la sélection des articles.

Au final, 45 articles ont été inclus pour le recueil de données (annexe n°8).

2. Caractéristiques des articles

L'intégralité des caractéristiques des publications et des données extraites sont disponibles en annexe (annexe n°7).

➤ Caractéristiques générales

Parmi les 45 publications princeps, 26 ont été répertoriées via PubMed (certaines avaient été identifiées avec d'autres bases mais éliminées car considérées comme doublons selon l'ordre de recherche). 5 ont été répertoriées grâce à la recherche manuelle.

Les dates de publication allaient de 1980 à octobre 2016.

➤ Pathologies et situations médicales

Au total, 45 articles princeps ont permis de mettre en évidence l'utilisation de l'échelle de Zarit correspondant à 45 pathologies et situations médicales.

Chaque pathologie a été classée dans une spécialité médicale. On note ainsi 13 spécialités au total comprenant la rhumatologie, la pédiatrie, la néphrologie, la pneumologie, la gériatrie, les soins palliatifs, la médecine interne, l'oncologie, la génétique, la psychiatrie, la gastro-entérologie, la neurologie et l'infectiologie.

L'échelle de Zarit a été utilisée dans plusieurs pathologies et situations médicales. Notamment dans deux spécialités médicales : la neurologie (15 pathologies) et la psychiatrie (7 pathologies). La proportion de pathologies et/ou de situations médicales différentes selon la spécialité médicale est représentée par la figure n°4.

Proportion de pathologies et situations médicales par spécialité

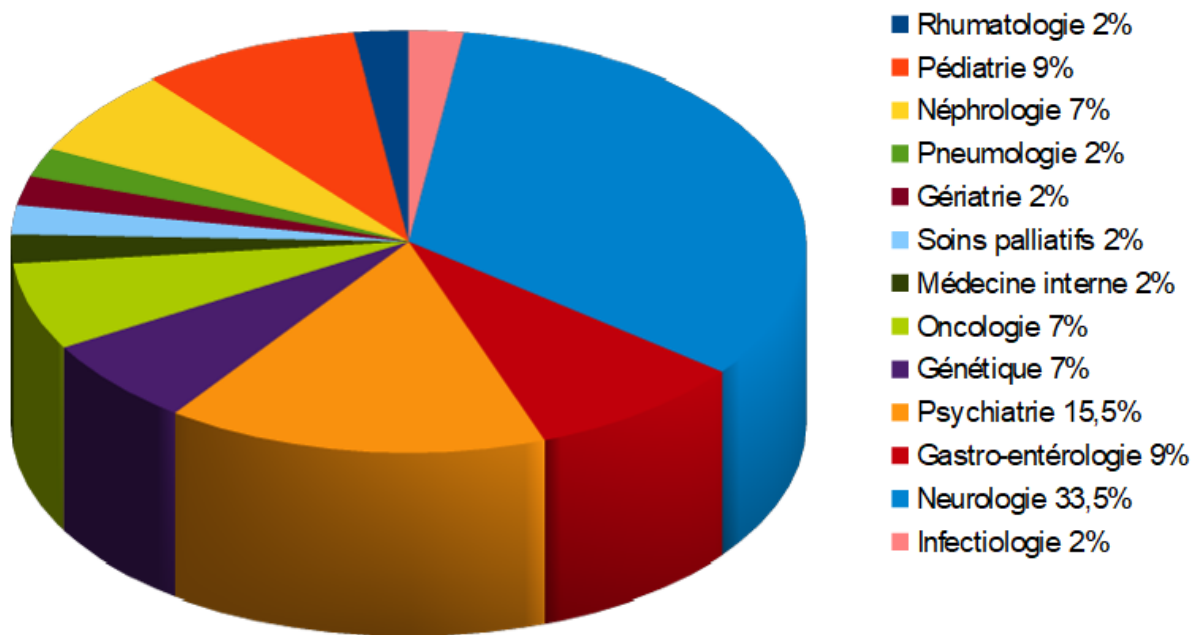


Figure n°4= Diagramme circulaire montrant la proportion de pathologies et de situations médicales dans les différentes spécialités médicales utilisant l'échelle de Zarit.

➤ Échelle de Zarit

La version à 29 items a été utilisée pour 6,6% des études.

Dans 64,6 % des études, la version de l'échelle de Zarit utilisée était la version à 22 items.

La version à 12 items a été mise en évidence dans une seule étude, soit 2,2 % de celles-ci.

A noter que pour cinq articles princeps, soit 11,1%, le nombre d'items de l'échelle de Zarit a été adapté^{192, 173, 37,222,209}.

Il n'était pas précisé la version de l'échelle dans 15,5 % des cas.

➤ Les aidants

Après analyse de chaque article, il semble que le fardeau de l'aidant évalué pour 100 % des articles s'appliquait à des aidants naturels ou informels.

3. Etude de la diffusion de l'échelle de Zarit dans le temps et à travers les pathologies et situations médicales.

➤ Flèche chronologique

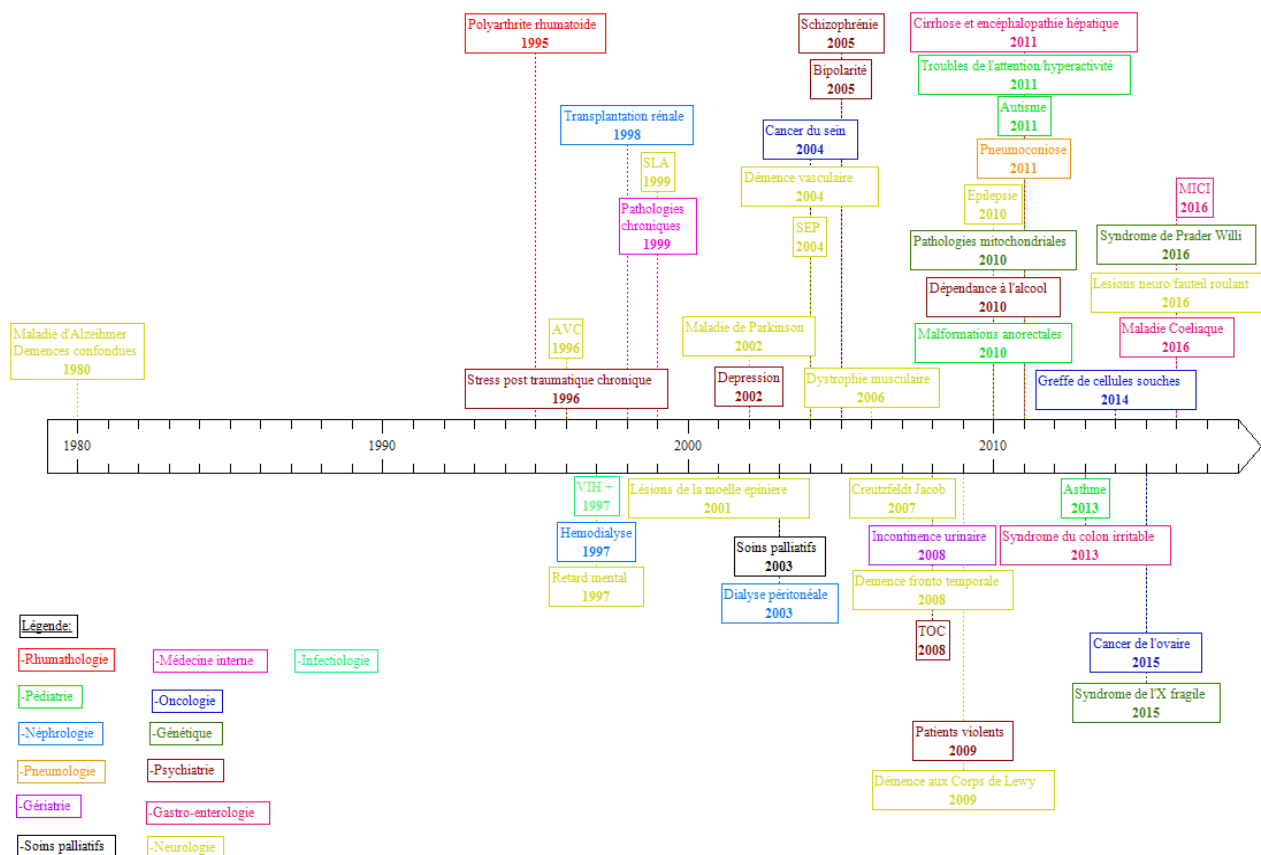


Figure n°5 : Flèche chronologique montrant la diffusion temporelle de l'échelle de Zarit.

➤ Analyse de la flèche chronologique

La flèche chronologique représentée en figure n°5 a permis de mettre en évidence l'étude des publications des articles princeps pour chaque pathologie de différentes spécialités médicales sur une période totale de trente-sept ans.

On note, que la diffusion de l'échelle de Zarit a commencé quinze ans après sa création, soit en 1995.

B. Analyse des données des auteurs

1. Caractéristiques générales

L'analyse des caractéristiques des auteurs a permis de recueillir un grand nombre de données variées (pays, universités, collaborations...). L'ensemble de ces données sont regroupées sous forme de tableau correspondant à l'annexe n°4.

➤ Les auteurs

Pour chaque article, il a donc été recueilli les caractéristiques des auteurs.

Ils étaient chefs de service hospitalier, ou professeurs en université.

Les coauteurs travaillaient en collaboration avec l'auteur principal ou étaient parfois issus d'une autre université (pays différents).

Le nombre d'adresses électroniques trouvées pour les auteurs sont au nombre de 28 (pour les auteurs principaux) et de 72 (pour les coauteurs). Il a donc été envoyé au total 100 courriels au cours du premier envoi du courriel.

L'étude des données issues des auteurs a permis de mettre en évidence différentes collaborations.

Dans un premier temps, il a été mis en évidence que le Pr Steven H. Zarit était auteur de certains articles princeps. Trois pathologies sont concernées : les démences séniles confondues²⁵⁸, les démences aux corps de Lewy⁷³, la maladie d'Alzheimer²⁵⁸.

Ce qui représente un total de **6,6 %** de l'ensemble des articles princeps.

Après étude du curriculum vitae du Pr Steven H. Zarit (comprenant son parcours professionnel ainsi que ses collaborations), cinq collaborations avec écriture d'articles princeps (exercice en universités communes des différents auteurs et du Pr Steven H. Zarit) ont été objectivées. Cela concerne les articles princeps de l'asthme, de la dépendance à l'alcool, la dialyse péritonéale, l'accident vasculaire cérébral et la maladie cœliaque.

Soit un total de **11,1 %** des articles princeps.

De plus, il a été mis en évidence que certains auteurs étaient auteurs ou coauteurs de plusieurs articles princeps sur l'utilisation de l'échelle de Zarit comme par exemple :

-Dr Chevreul K. co-auteur de l'article du syndrome de l'X fragile et du syndrome de Prader-Willi

-Dr J. C. Beckhman auteur commun de l'article du syndrome de stress post traumatique et de la polyarthrite rhumatoïde

-Dr Reuben K. Wong auteur commun de l'article du syndrome du côlon irritable et de la maladie cœliaque

Ces premiers résultats montraient que 6,6% des articles princeps étaient issus du créateur de l'échelle étudiée, et que 11,1 % étaient issus d'une collaboration entre le Pr Steven H. Zarit et plusieurs auteurs.

Les auteurs issus d'universités différentes et donc de pays variés se répartissaient mondialement. Il existait 22 nationalités différentes. 39 % d'entre eux étaient américains.

➤ Pays d'origine des articles princeps

Après étude de chaque article princeps, quinze pays différents ont été répertoriés (figure n°6).

<u>Pays de provenance</u>	<u>Pourcentage</u>
Etats-Unis	40 %
Brésil	8,9 %
Japon	6,7 %
Espagne	6,7 %
Corée du Sud	6,7 %
France	4,45 %
Europe (programme européen)	4,45%
Nigeria	4,45 %
Inde	4,45 %
Canada	2,2 %
Australie	2,2 %
Suède	2,2 %
Suisse	2,2 %
Turquie	2,2 %
Chine	2,2 %

Figure n°6 = Tableau montrant le pourcentage d'articles princeps en fonction des pays.

On note que le pays le plus pourvoyeur d'auteurs à l'origine des articles princeps était les Etats-Unis (40%). Le Brésil se présentait en seconde position (8,9%), puis le Japon ainsi que la Corée du sud (6,7%), puis l'Europe (comprenant l'Espagne) (6,7 %), et enfin la France et les programmes de recherche européens (4,45 %)). En dernière position, on notait un ensemble de pays (2,2%).

2. Taux de réponse au courriel

Au total, suite à la diffusion du courriel, 26 courriels réponses des auteurs et coauteurs ont été reçus. Soit un taux de réponse de **26%**, concernant des réponses pour 21 pathologies (ou article princeps).

Ainsi, sachant que 8 articles princeps sont issus d'une collaboration, ou ayant comme auteur le Pr S. H. Zarit, et que les réponses effectuées par les auteurs correspondent à 21 pathologies ou situations médicales, nous pouvons donc conclure que **64,5 %** des 45 articles princeps avaient une explication quant à leur diffusion par rapport à l'auteur principal Pr S. H. Zarit et que **35,5 %** des articles princeps ne pourront être explorés.

3. Classification des réponses du courriel type

À l'issue de la diffusion du courriel comprenant le courriel type et ses trois questions (annexe n°5), il a été réalisé une classification des réponses des auteurs en huit catégories :

- 1-Le Pr Steven H. Zarit est auteur de l'article princeps
- 2-Le Pr Steven H. Zarit a été superviseur de l'étude
- 3-Un ou des auteurs de l'article ont collaboré ou fréquenté les mêmes universités que le Pr Steven H. Zarit.
- 4-L'échelle a été utilisée dans l'article pour sa validité linguistique ou culturelle
- 5-Il existe une diffusion dans la littérature scientifique
- 6-Un ou des auteurs de l'article ont communiqué avec le Pr Steven H. Zarit
- 7-Un ou des auteurs sont communs à plusieurs articles
- 8-L'article princeps a été réalisé dans le cadre d'un programme d'étude européen

La classification des réponses est résumée dans un tableau (annexe n°6).

4. Etude de la diffusion dans l'espace et à travers la communauté scientifique

➤ Mind Mapping

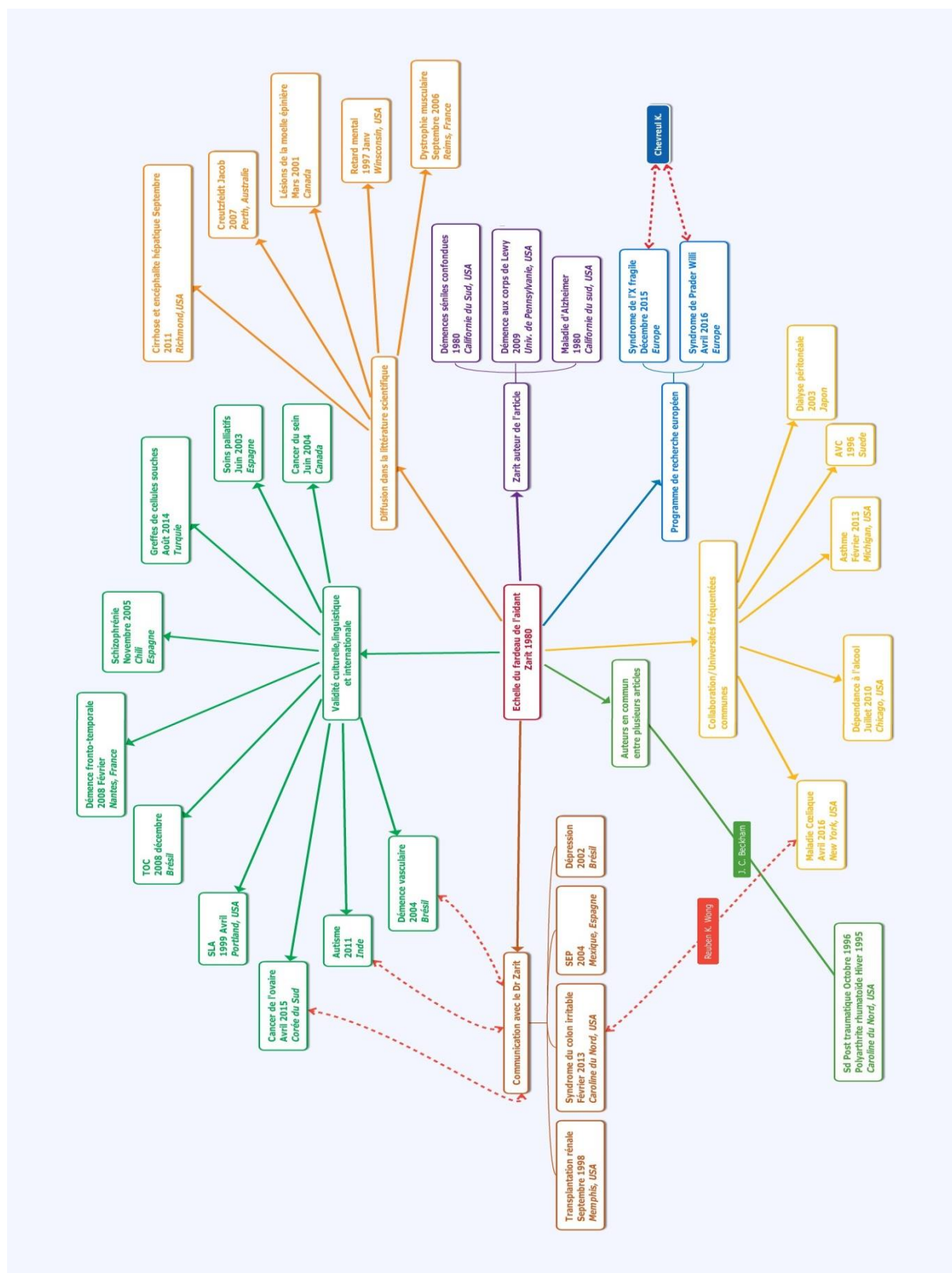


Figure n°7= Mind Mapping montrant la diffusion dans l'espace et à travers la communauté scientifique de l'échelle de Zarit.

➤ Analyse de la diffusion

On observe grâce à la réalisation du Mind Mapping une large diffusion spatiale internationale dans la communauté scientifique.

Si on étudie les catégories citées précédemment, on note que l'ensemble de ces catégories peuvent être séparées en deux groupes distincts.

Dans un premier temps, il a été constaté un groupe rassemblant plusieurs catégories directement liées au Pr Steven H. Zarit (Pr Steven H. Zarit en tant qu'auteur (10,30%), Pr Steven H. Zarit en tant que superviseur (0,0%), communication avec le Pr Steven H. Zarit (24,10%), collaboration/fréquentation d'universités communes (17,20%)) correspondant à un taux de **51,6 %**.

Le second groupe correspondait aux catégories n'ayant aucun lien direct avec le Pr Steven H. Zarit : la validité linguistique et culturelle de l'échelle de Zarit (37,40%), sa diffusion dans la littérature scientifique (17,20%), les auteurs communs pour plusieurs articles (20,70%) et les programmes d'études européens (6,90%)) correspondant à un taux de **82,2 %**.

Au vu de ces résultats, il apparaît que l'échelle Zarit a connue une diffusion à la fois temporelle, spatiale, ainsi qu'à travers la communauté scientifique initiée par le Pr Steven H. Zarit, auteur de notre sujet d'étude, mais ne peut expliquer à lui seul la diffusion de celui-ci.

5. Témoignage historique du Pr Steven H. Zarit

À l'occasion de mes recherches concernant les données des auteurs, j'ai ainsi trouvé les coordonnées du Pr Steven H. Zarit permettant ainsi d'entrer en contact avec lui. Il vit actuellement aux Etats-Unis à Pittsburgh.

Celui-ci a donc été interrogé sur ce travail. Le contenu de ces échanges est présenté en annexe n°10.

IV. DISCUSSION

A. Synthèse des résultats

La diffusion de l'échelle de Zarit a débuté quinze ans après sa création dans 45 pathologies et/ou situations médicales et quinze pays différents par différents phénomènes de diffusion représentés par le mind mapping.

La neurologie et la psychiatrie sont les deux spécialités médicales dans lesquelles l'échelle de Zarit a été la plus étudiée.

La version à 22 items est la plus fréquemment utilisée. L'étude des données des auteurs a montré plusieurs collaborations avec le Pr. Steven H. Zarit. La diffusion de l'échelle de Zarit s'est effectuée par différents phénomènes.

B. Forces et limites de la revue de littérature

Dans un premier temps, une des forces de ce travail est la réalisation de la revue de littérature sur une période totale de 37 ans (1980-2017) permettant ainsi d'étudier l'évolution de l'échelle de Zarit sur une période exhaustive depuis sa création.

Ce qui rend cette étude originale quant au choix du sujet, mais aussi la mise en évidence de la progression de l'utilisation de l'échelle de Zarit.

Une des forces de l'étude a été de ne pas avoir de critère restrictif concernant le caractère des pathologies (aussi bien chronique qu'aigüe, de toute spécialité confondue).

De la même manière, l'utilisation d'un critère d'inclusion large concernant les différentes versions de l'échelle de Zarit, a permis d'inclure un grand nombre d'articles et donc de pathologies, au vu d'un critère moins restrictif (versions courtes validées^{269, 270} dans certains pays mais pas en France^{10, 271}).

Au total, sur les 45 articles princeps inclus, 5 ont été identifiés par recherche manuelle. Ces articles n'étaient pas apparus dans les résultats initiaux alors qu'ils étaient référencés sur au moins une des bases de données explorées et correspondaient à l'équation de recherche employée.

La multiplication des bases de données utilisées pour la revue de littérature, ne la rend pas exhaustive car malgré tout des failles existent. Il existe donc un risque de manquer un article important qui pourrait être le princeps, d'où l'importance de la recherche manuelle de la littérature grise et l'utilisation des bibliographies des publications répertoriées initialement qui sont des garanties d'exhaustivité plus importantes.

Une autre limite de notre étude est le manque d'exploration des bases de données SUDOC, Francis et BDSP entraînant probablement des biais de sélection des articles.

Une des limites de cette revue est que la totalité de ce travail a été réalisé par un seul chercheur. Le PRISMA statement²⁷⁴ recommande la participation d'au moins deux chercheurs pour la phase de sélection des articles et d'extraction des données, afin de réduire le risque le nombre d'études méconnues. Il en est de même pour les articles, ce qui n'a pu être réalisé dans ce travail²⁶⁸.

C. Forces et limites du recueil des données des auteurs

Dans un premier temps, le nombre d'adresses mail des auteurs et co-auteurs trouvées ont été nombreuses, multipliant les chances de réponse pour chaque article princeps. Le fait que toutes les personnes ayant écrit l'article reçoivent le mail (en fonction des adresses mails trouvées), permettait d'obtenir au moins une chance de réponse plus importante.

Le courriel adressé en anglais aux différents auteurs de nationalité différente a permis, d'obtenir des réponses claires en réduisant les biais de compréhension de leur part, si on compare au fait que le courriel original avait été adressé en français.

Les réponses systématiques des auteurs aux questions posées dans mon mail ont permis une homogénéisation et classification de leurs réponses en catégories, limitant ainsi les biais de catégorisation.

Cependant, se pose la question de la définition de la diffusion scientifique. Connaître la cause, et donc l'origine de cette diffusion paraît difficile. Il existe donc probablement un biais d'information.

L'étude du riche curriculum vitae du Pr Steven H. Zarit a permis de mettre en évidence les différentes collaborations avec les autres auteurs. Une des limites de ce travail, a été de ne pas envoyer de mails à ces auteurs pour lesquels un travail en collaboration avait été mis en évidence, mettant en avant un biais d'information.

Une des forces de ce travail a été le témoignage historique du Pr Steven H. Zarit, concepteur de l'échelle, qui a donné son approbation à la réalisation de cette thèse.

Une des principales limites de mon travail a été l'impossibilité de contacter certains auteurs ou co-auteurs d'articles du fait du manque d'informations les concernant : changement d'université, personnes retraitées ou adresses e-mail non disponibles. Ceci pouvant être compensé par la réponse d'un autre auteur de l'article.

On observe que le taux de réponse a été assez faible de 26 % malgré un envoi initial et deux relances du courriel type.

Cependant, la diffusion a été étudiée dans 64,5 % des articles princeps.

D. Discussion des résultats

On peut noter que le nombre de pathologies correspondant aux 45 articles princeps trouvés est important bien que cette diffusion de l'application de l'échelle dans d'autres pathologies que la démence reste peu connue.

La diffusion de l'échelle de Zarit a commencé seulement quinze ans après sa création, soit en 1995. Au fil du temps, cette échelle est donc étudiée pour de nombreuses nouvelles pathologies ou situations médicales.

Ceci est à mettre en parallèle avec la notion d'aidant. Effectivement, les premières études sur les aidants datent des années 1980²⁵⁸ (avec la notion de solidarité autour des proches malades ou handicapés), avec la naissance du concept des aidants dans les années 1990-2000, et un statut reconnu légalement par la loi du 11 février 2005.²⁶⁵

À cette période de naissance de la notion de l'aidant et son fardeau, se développe de nombreuses associations d'aide telles que France Alzheimer (initialement créée en 1979 par un américain nommé J. H. Stone et adaptée en France ensuite) en 1985²⁶⁶, l'association française des aidants en 2003 ou encore France Parkinson en 1984.

Il semble intéressant de noter que ce concept d'aidant est un important sujet d'actualité en 2018 avec de nombreux débats, manifestations, conférences et autres.

On peut supposer que ces quinze années correspondent aussi au temps de diffusion, d'acceptation, d'application de cette nouvelle échelle véhiculant un nouveau concept du fardeau de l'aidant.

Cette validité internationale démontre bien l'importance du développement du fardeau de l'aidant qui tend à se développer de plus en plus notamment avec l'évolution des mœurs et la reconnaissance de ce statut. La version à 22 items semble la plus utilisée même du point de vue international.²⁶⁷

On note la présence de deux études réalisées dans le cadre européen (syndrome de l'X fragile et syndrome de Prader Willi), montrant la validité européenne du fardeau de l'aidant et le développement probable de budget consacré aux études européennes.

Au vu de ces résultats, il apparaît que l'échelle de Zarit a connu une diffusion à la fois temporelle, spatiale, ainsi qu'à travers la communauté scientifique initiée par le Pr Steven H. Zarit, auteur de notre sujet d'étude, mais ne peut expliquer à lui seul la diffusion de celui-ci.

L'étude de la diffusion de l'échelle de Zarit sur 37 ans (à partir de 1980) montre que cette diffusion efficace est probablement liée à de multiples facteurs. De manière générale, les différents facteurs de diffusion d'une idée comprennent :

- les médias (journaux, discussions, conférences, télévision, informatique, livres)
- la forme qu'elle revêt (article de journal, conférence publique ou médiatisée)
- la personne qui véhicule son idée (charisme, physique agréable...)
- le groupe auquel elle appartient (scientifique, ouvrier, journalistique...)

Dans cette chaîne de diffusion, il existe donc une transformation de l'information initiale, entraînant une adaptation de celle-ci à chaque situation voulue par le nouvel auteur. Cette technique de production du discours permet de transformer, lentement, les représentations et les discours sur le monde d'un ensemble très large d'acteurs²⁶².

En parallèle, la diffusion d'une idée est favorisée par le climat des idées. C'est à dire que la production d'une idée doit se caler sur les thématiques scientifiques « à la mode ». L'échelle de Zarit associée au fardeau de l'aidant, s'est donc développée au cours de l'émergence de la notion de maladie chronique, de la notion d'aidant et de leur épuisement²⁶².

Il semble intéressant de remarquer que la diffusion de l'échelle de Zarit est d'autant plus importante dans le champ scientifique du producteur (gérontologie). Il paraît donc logique que le nombre de pathologies utilisant l'échelle de Zarit soit important en neurologie (avec une fréquence des pathologies démentielles importante en gériatrie), et la psychiatrie.

A noter, que chaque pathologie a été classée arbitrairement dans une spécialité, pouvant être source d'erreur de classement et donc de pourcentage pour chaque spécialité médicale. Sachant qu'une pathologie peut être parfois prise en charge par plusieurs spécialités médicales en même temps (exemple : le syndrome de l'X fragile relevant de la pédiatrie, de la neurologie et de la génétique).

La publication de l'article sur les pathologies chroniques (correspondant aux maladies cardiovasculaires, le cancer, troubles musculo squelettiques, les AVC, la maladie de Parkinson, les

maladies pulmonaires, et problèmes urologiques chroniques) datant de 1999, a permis d'élargir le nombre de pathologies étudiées avec l'utilisation de l'échelle de Zarit a posteriori.

On voit un essor des publications à partir de 2000, tout en sachant que le travail de recherche pour chaque article a débuté de nombreux mois avant la publication.

Les pathologies mises en évidence connaissent une évolution chronique et nécessitent une réévaluation régulière du fardeau de l'aidant par l'échelle de Zarit, d'où son utilisation.

De plus, les pathologies neurologiques (démences séniles, maladie d'Alzheimer, démences aux corps de Lewy, démences fronto-temporal, AVC, démences vasculaires, Creutzfeldt-Jacob) font partie des pathologies à forte prévalence, et pouvant avoir des conséquences physiques et mentales, rendant les personnes atteintes fortement dépendantes²⁶⁴.

Il semble intéressant de noter que l'échelle de Zarit est peu utilisée en rhumatologie, ce qui semble étonnant au vu de la composante chronique des pathologies rhumatismales.

À noter que l'échelle de Zarit est peu utilisée en infectiologie, domaine médical où les pathologies évoluent plutôt de manière aigue excepté le VIH connaissant une évolution chronique.

Au contraire, les pathologies à évolution lente et aux prises en charge compliquées sont plutôt bien développées telles que les cancers (sein, ovaire) ainsi que le support ou aide thérapeutique (soins palliatifs, greffe de cellules souches). À noter que le cancer du sein est le premier cancer en terme de prévalence chez la femme²⁷⁵.

On note que le pays le plus pourvoyeur d'auteurs à l'origine des articles princeps est les Etats-Unis (40%). C'est le premier publieur au monde (système d'enseignement supérieur très développé), mais c'est aussi le pays de l'auteur à l'origine de la création de l'échelle, d'où une diffusion probable en terme d'échanges scientifiques avec une collaboration internationale développée.²⁶⁰

Le Brésil se présente en seconde position (8,9%), puis la Corée du Sud ainsi que le Japon (6,7%) puis l'Europe (comprenant l'Espagne (6,7 %), la France et les programmes de recherche européens (4,45 %)). On retrouve donc les pays à hauts revenus, comprenant les grands pôles mondiaux, en accord (à l'exception du Brésil) avec les données de l'Unesco.²⁶¹

◆ Autre outil d'évaluation du fardeau de l'aidant

➤ Le Caregiver Reaction Assessment

La version française du CRA (Caregiver Reaction Assessment) a été validée par l'étude d'Antoine et al²⁷⁶. Le CRA est composé de 24 items, interrogeant sur cinq dimensions (perturbation des activités, problème financier, absence de soutien familial, les problèmes de santé et l'estime de soi). Ces items ont été testés auprès d'un échantillon important incluant des aidants de patients présentant des handicaps, une démence ou un cancer. Il est utilisé dans de nombreuses maladies chroniques notamment en oncologie. Cependant, il n'existe pas de validation incluant des patients souffrants de pathologies psychiatriques. Une part importante de la variance du Zarit est intégrée dans deux dimensions du CRA, le reste étant une construction originale. Il intègre seulement la catégorie des conjoints comme aidants limitant son utilisation.

◆ Validité de l'échelle de Zarit dans les différentes pathologies

L'échelle de Zarit a donc été créée par le Pr Steven H. Zarit pour évaluer le fardeau de l'aidant dans les démences. Mon travail a permis de mettre en évidence que cette échelle avait été étudiée dans d'autres pathologies plutôt de caractère chronique nécessitant une aide quotidienne d'un aidant « proche ».

Cependant, qu'en est-il de la validité de cette échelle dans les différentes pathologies trouvées qui finalement à sa création était destinée uniquement aux pathologies démentielles ? Les items peuvent-ils être aussi pertinents, adaptés et correctement orientés dans d'autres pathologies que les démences ?

À noter que pour cinq articles princeps, le nombre d'items de l'échelle de Zarit a été adapté^{192, 173,209,37,222}. Ce qui nous laisse penser que ce sont les items les plus pertinents qui ont été retenus de manière à être les plus adaptés quant à la pathologie.

Devant cet exemple, se pose ainsi la question de la validité de l'échelle de Zarit si on l'applique à différentes pathologies, mais aussi la notion d'extrapolation de celle-ci et de sa validité à être appliquée dans le cadre d'une autre pathologie.

Cependant, on observe que les qualités psychométriques de l'échelle de Zarit ont été étudiées pour certaines pathologies. On peut citer l'exemple de l'autisme²⁷³. Dans cet article, les auteurs se sont donc intéressés à la validité psychométrique de la version française de l'échelle de Zarit. Pour cela aucune modification de structure n'a été réalisée, seul le terme « parent » a été remplacé par « enfant ». Reste à voir si cette étude et sa validation permettent son utilisation en pratique.

L'étude de la validité de l'utilisation de l'échelle de Zarit pour chaque pathologie trouvée dans mon travail semblerait intéressante et pourrait être source d'un nouveau travail universitaire, et notamment une future thèse d'exercice de médecine.

V. CONCLUSION

Devant le vieillissement de la population française entraînant des situations de dépendance et de maintien à domicile, l'évaluation du fardeau de l'aidant semble se développer dans notre société et est donc plus que d'actualité. Son utilisation initialement restreinte aux pathologies démentielles semble se développer pour d'autres pathologies mises en évidence dans ce travail de recherche. Cependant malgré les études réalisées, reste en suspens la question de la validité de l'échelle de Zarit et plus précisément des items la composant qui ne présentent pas la même pertinence selon les pathologies. Des études complémentaires et peut-être un nouveau travail de recherche pour une thèse d'exercice afin de compléter celle-ci sembleraient intéressants.

VI. CONGRES EGPRN

Grâce au Dr Dibao-Dina j'ai ainsi participé au congrès EGPRN (European General Practice Research Network) du 4 au 7 octobre 2018 à Sarajevo en Bosnie-Herzégovine. Ce fut pour moi une expérience inoubliable avec les membres du DUMG de Tours, et l'occasion de présenter mon travail en anglais sous forme de poster (annexe n°9).

BIBLIOGRAPHIE

1. Site du Ministère de la solidarité et de la santé. Maladie d'Alzheimer.
2. Site de l'Inserm. La maladie d'Alzheimer.
3. Haute autorité de santé (HAS)/ charte de l'autorité européenne familiale (COFACE)
4. Synthèse des recommandations de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer et apparentées : suivi médical des aidants naturels. HAS. Février 2010.
5. Vitaliano PP, Young HM, Russo J. Burden : a review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *The Gerontologist*. 1991 ;31(1) :67–75.
6. Loubatières M-H, Facteurs influençant le fardeau de l'aidant principal du patient atteint de maladie d'Alzheimer vivant à domicile : une revue systématique de la littérature. Thèse d'exercice en Médecine générale, Université Toulouse III - Paul Sabatier, 2014.
7. H. Kerherve, M.-C. Gay, P. Vrignaud, Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, volume 166, Issue 4, May 2008, Pages 251-259.
8. Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albarède JL, Vellas B, Grand A, Burden experienced by informal caregivers assisting Alzheimer's patients in the REAL.FR study, Close affiliations, *La revue de Médecine Interne*, 01 oct 2003, 24 suppl 3:351s-359s.
9. Réjean Hébert, Gina Bravo and Diane Girouard, Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments, *Canadian journal on aging*, Volume 12, Issue 3.
10. Michel Bédard, PhD.D. William Molloy, MB Larry Squire, MA Sacha Dubois, Bajudith A. Lever, Martin O'Donnell, The Zarit Burden Interview : A New Short Version and Screening Version, *The Gerontologist*, Volume 41, Issue 5, 1 October 2001, Pages 652–657.
11. Norm O'Rourke, Philippe Cappeliez, Evaluation du fardeau des aidants naturels : propriétés de la version française du brief burden interview, *Revue québécoise de psychologie*, 2004.
12. M. Martín-Carrasco, P. Otermin, V. Pérez-Camo, J. Pujol, L. Agüera, M.J. Martín.
13. EDUCA study : Psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale *Aging & Mental Health* Volume 14, 2010- Issue 6.
14. Bocquet H, Andrieu S. Le burden : Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux : Le vécu relationnel, *Gerontologie et société*, n°89, 1999/06, pages 155-166, ann., 24 réf., ISSN 0151-0183, FRA.
15. Julie Grosse. Les répercussions de l'utilisation de la grille de Zarit sur la prise en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer et de leurs aidants en médecine générale : une revue de la littérature. Thèse de médecine Générale, 2015.

16. Maryline Gibert. Utilisation de l'échelle de Zarit en consultation de médecine générale : ressenti des aidants familiaux de malades d'Alzheimer. Thèse de médecine générale, 2015.
17. Laflamme A. Les cartes conceptuelles : un outil pour soutenir l'acquisition des connaissances. CEFE université de Montréal. 2006.
18. Shrestha D, Dhiman RK, Grover S, Taneja S, Duseja A, Chawla YK. Burden of Cirrhosis and Minimal and Past History of Overt Hepatic Encephalopathy on Patients and Caregivers. *Journal of Clinical and Experimental Hepatology*. 1 juill 2016 ;6: S53-4.
19. Vadera S, Greenslade L, Morgan MY. PTH-113 Health-Related Quality of Life, Psychological Well-Being and Socioeconomic Impact in Patients with Cirrhosis and Their Caregivers. *Gut*. 1 juin 2016;65(Suppl 1):A274-A274.
20. Nguyen DL, Chao D, Ma G, Morgan T. Quality of life and factors predictive of burden among primary caregivers of chronic liver disease patients. *Ann Gastroenterol*. 2015 ;28(1) :124-9.
21. Bajaj JS, Wade JB, Gibson DP, Heuman DM, Thacker LR, Sterling RK, et al. The Multi-Dimensional Burden of Cirrhosis and Hepatic Encephalopathy on Patients and Caregivers. *The American Journal of Gastroenterology*. Sept 2011 ;106(9) :1646-53.
22. Roy A, Minaya M, Monegro M, Fleming J, Wong RK, Lewis SK, et al. AGA Abstracts : 845 Partner Burden in Celiac Disease. *Gastroenterology*. 1 avr 2016 ;150 (Supplement 1) : S179-8.
23. Roy A, Minaya M, Monegro M, Fleming J, Wong RK, Lewis S, et al. Partner Burden : A Common Entity in Celiac Disease. *Dig Dis Sci*. 1 déc 2016 ;61(12): 3451-9.
24. Parekh NK, Shah S, McMaster K, Speziale A, Yun L, Nguyen DL, et al. Effects of caregiver burden on quality of life and coping strategies utilized by caregivers of adult patients with inflammatory bowel disease. *Ann Gastroenterol*. 2017; 30(1):89-95.
25. Roy A, Cohen ME, Bazarbashi A, Lawlor G, Lichtiger S, Green PHR, et al. Looking Beyond the Patient : The Impact of Inflammatory Bowel Disease on Partners and Significant Others. *Gastroenterology*. 1 avr 2017 ;152(5) : S798.
26. P687. The effect of inflammatory bowel disease on patients' caregivers. *J Crohns Colitis*. 1 mars 2016 ;10(suppl_1) : S451-S451.
27. Spiegel BMR. Burden of Illness in Irritable Bowel Syndrome : Looking Beyond the Patient. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*. 1 févr 2013 ;11(2) :156-7.
28. Partner Burden in Irritable Bowel Syndrome - *Clinical Gastroenterology and Hepatology*.
29. Remes-Troche J. M., Torres-Aguilera M., Montes-Martínez V., Jiménez-García V. A., Roesch-Dietlen F. Prevalence of irritable bowel syndrome in caregivers of patients with chronic diseases. *Neurogastroenterology & Motility*. 23 mai 2015 ;27(6) :824-31.
30. Kim KR, Lee E, Namkoong K, Lee YM, Lee JS, Kim HD. Caregiver's Burden and Quality of Life in Mitochondrial Disease. *Pediatric Neurology*. 1 avr 2010 ;42(4) : 271-6.
31. Tamanini JTN, Santos JLF, Lebrão ML, Duarte YAO, Laurenti R. Association between urinary incontinence in elderly patients and caregiver burden in the city of Sao Paulo/Brazil : Health, Wellbeing, and Ageing Study. *Neurourol Urodyn*. 1 sept 2011;30(7):1281-5.

32. Gotoh M, Matsukawa Y, Yoshikawa Y, Funahashi Y, Kato M, Hattori R. Impact of urinary incontinence on the psychological burden of family caregivers. *Neurourol Urodyn*. 1 août 2009;28(6):492-6.
33. Ugwuoke, Kelvin Abuchi, Nimyel Remmikat. A Case Study of the Burden of Care among Caregivers of HIV/Aids Patients in Jos Prison, Nigeria. Janvier 2016. *International Journal for Social Studies*, Volume 02 Issue 01.
34. Chandran V, Madi D, Chowta N, Ramapuram J, Bhaskaran U, Achappa B, et al. Caregiver Burden among Adults Caring for People Living with HIV/AIDS (PLWHA) in Southern India. *J Clin Diagn Res*. May 2016 ;10(5): OC41-3.
35. Kimemia V. Caregiver Burden And Coping Responses For Females Who Are The Primary Caregiver For A Family Member Living With Hiv/aids In Kenya. *Electronic Theses and Dissertations*. 1 janv 2006.
36. Lee S-J, Li L, Jiraphongsa C, Rotheram-Borus MJ. Caregiver burden of family members of persons living with HIV in Thailand. *International Journal of Nursing Practice*. 1 févr 2010 ;16(1):57-63.
37. Demi A, Bakeman R, Moneyham L. Effects of resources and stressors on burden and depression of family members who provide care to an HIV-infected woman. *Journal of Family Psychology*. 1997 ;11 :35-48.
38. Vithayachockitikhun N. Family caregiving of persons living with HIV/AIDS in Thailand: Caregiver burden, an outcome measure. *International Journal of Nursing Practice*. 1 juin 2006;12(3):123-8.
39. Kang A, Yu Z, Foo M, Griva K. A longitudinal study of burden, quality of life and emotional distress in caregivers of peritoneal dialysis patients. 2014.
40. Shimoyama S, Hirakawa O, Yahiro K, Mizumachi T, Schreiner A, Kakuma T. Health-Related Quality of Life and Caregiver Burden Among Peritoneal Dialysis Patients and Their Family Caregivers in Japan. *Perit Dial Int*. 1 déc 2003;23(Supplement 2):S200-5.
41. Avsar U, Avsar UZ, Cansever Z, Set T, Cankaya E, Kaya A, et al. Psychological and Emotional Status, and Caregiver Burden in Caregivers of Patients With Peritoneal Dialysis Compared With Caregivers of Patients With Renal Transplantation. *Transplantation Proceedings*. 1 avr 2013 ;45(3) :883-6.
42. Griva K, Goh CS, Kang WCA, Yu ZL, Chan MC, Wu SY, et al. Quality of life and emotional distress in patients and burden in caregivers : a comparison between assisted peritoneal dialysis and self-care peritoneal dialysis. *Qual Life Res*. 1 févr 2016 ;25(2) :373-84.
43. Rebollo P, Alvarez-ude F, Valdés C, Estébanez C. Different evaluations of the health related quality of life in dialysis patients. *Journal of Nephrology*. 1 nov 2004 ;17(6) :833-40.
44. Chung SH, Yoo YK. A Study on the Perceived Burden and the Quality of Life of Family Caregivers of Hemodialysis Patients. *Journal of Korean Academy of Adult Nursing*. 1 août 1997 ;9(2) :324-39.
45. Cantekin I, Kavurmacı M, Tan M. An analysis of caregiver burden of patients with hemodialysis and peritoneal dialysis. *Hemodial Int*. 1 janv 2016 ;20(1) :94-7.
46. Nagarathnam M, Reddy KP, Anuradha B, Sivakumar V, Latheef SAA. Assessment of burden among caregivers of hemodialysis patients at a Tertiary Care Hospital of Andhra Pradesh. *Indian J Nephrol*. 2016 ;26(2) :152-3.

47. Shakya D, Tuladhar J, Poudel S. Burden and Depression Among Caregivers of Hemodialysis Patients. Vol.4. 2017. 1 p.
48. Avşar U, Avşar UZ, Cansever Z, Yucel A, Cankaya E, Certiz H, et al. Caregiver Burden, Anxiety, Depression, and Sleep Quality Differences in Caregivers of Hemodialysis Patients Compared With Renal Transplant Patients. *Transplantation Proceedings*. 1 juin 2015 ;47(5) :1388-91.
49. Alvarez-Ude F, Valdés C, Estébanez C, Rebollo P. Health-related quality of life of family caregivers of dialysis patients. *J Nephrol*. 2004 ;17(6) :841-50.
50. N Subhashini, Dr. Arumugam Indira Assess the burden among caregivers of patients undergoing hemodialysis in tertiary care hospital, Nellore. *International Journal of Applied Research* 2016 ; 2(4): 559-561.
51. Bayoumi MM. Subjective Burden on Family Carers of Hemodialysis Patients. *Open Journal of Nephrology*. 29 avr 2014 ;04 :79.
52. Avşar U, Avşar U z., Cansever Z, Yucel A, Cankaya E, Certiz H, et al. 10th Congress of the Turkish Transplantation Centers Coordination Association : Caregiver Burden, Anxiety, Depression, and Sleep Quality Differences in Caregivers of Hemodialysis Patients Compared With Renal Transplant Patients. *Transplantation Proceedings*. 1 juin 2015 ;47 :1388-91.
53. Wicks MN, Milstead EJ, Hathaway DK, Cetingok M. Family Caregivers' Burden, Quality of Life, and Health following Patients' Renal Transplantation. *Journal of Transplant Coordination*. 1 sept 1998 ;8(3) :170-6.
54. Hadi AA, Abidin M 'Adil Z, Ismaila MN, Ahmad I. A study on burden among caregivers of stroke patients. *International Medical Journal Malaysia*. 2 déc 2016 ;15 :79.
55. Rigby H., Gubitz G., Phillips S. A systematic review of caregiver burden following stroke. *International Journal of Stroke*. 12 août 2009 ;4(4) :285-92.
56. Carod-Artal FJ, Coral LF, Trizotto DS, Moreira CM. Burden and Perceived Health Status Among Caregivers of Stroke Patients. *CED*. 2009 ;28(5) :472-80.
57. Duru Aşiret G, Kapucu S. Burden of Caregivers of Stroke Patients. *Turkish Journal of Neurology / Turk Noroloji Dergisi*. March 2013 ;19(1) :5-10.
58. Imarhiagbe FA, Asemota AU, Oripelaye BA, Akpekpe JE, Owolabi AA, Abidakun AO, et al. Burden of informal caregivers of stroke survivors : Validation of the Zarit burden interview in an African population. *Annals of African Medicine*. 4 janv 2017 ;16(2) :46.
59. Pereira RA, dos Santos EB, Fhon JRS, Marques S, Rodrigues RAP. Burden on caregivers of elderly victims of cerebrovascular accident. *Revista Da Escola De Enfermagem Da U S P*. févr 2013 ;47(1):185-92.
60. Morimoto T, Schreiner AS, Asano H. Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age Ageing*. 1 mars 2003 ;32(2) :218-23.
61. Rombough Rosemarie E., Howse Ena L., Bartfay Wally J. Caregiver Strain and Caregiver Burden of Primary Caregivers of Stroke Survivors with and Without Aphasia. *Rehabilitation Nursing*. 1 mai 2012 ;31(5) :199-209.

62. Elmståhl S, Malmberg B, Annerstedt L. Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1996 ;2(77) :177-82.
63. Siegert RJ, Jackson DM, Tennant A, Turner-Stokes L. Factor analysis and Rasch analysis of the Zarit Burden Interview for acquired brain injury carer research. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 1 avr 2010 ;42(4) :302-9.
64. Godwin KM, Ostwald SK, Cron SG, Wasserman J. Long-term health-related quality of life of stroke survivors and their spousal caregivers. *J Neurosci Nurs*. Juin 2013 ;45(3) :147-54.
65. Morimoto T, Schreiner AS, Asano H. Perceptions of burden among family caregivers of post-stroke elderly in Japan. *International Journal of Rehabilitation Research*. Sept 2001 ;24(3) :221.
66. Ferri CP, Schoenborn C, Kalra L, Acosta D, Guerra M, Huang Y, et al. Prevalence of stroke and related burden among older people living in Latin America, India and China. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. 1 janv 2011 ; jnnp.2010.234153.
67. Costa TF da, Costa KN de FM, Fernandes M das GM, Martins KP, Brito S da S, Costa TF da, et al. Quality of life of caregivers for patients of cerebrovascular accidents : association of (socio-demographic) characteristics and burden. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. avr 2015 ;49(2) :0245-52.
68. Jeong Y-G, Myong J-P, Koo J-W. Research Paper : The modifying role of caregiver burden on predictors of quality of life of caregivers of hospitalized chronic stroke patients. *Disability and Health Journal*. 1 oct 2015 ;8 :619-25.
69. Chiao C.-Y., Wu H.-S., Hsiao C.-Y. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*. 24 août 2015 ;62(3) :340-50.
70. Uflacker A, Edmondson MC, Onyike CU, Appleby BS. Caregiver burden in atypical dementias : comparing frontotemporal dementia, Creutzfeldt–Jakob disease, and Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*. févr 2016;28(2):269-73.
71. Kaiser S, Panegyres PK. The Psychosocial Impact of Young Onset Dementia on Spouses. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*. 1 déc 2007 ;21(6) :398-402.
72. Chou Y-C, Fu L, Lin L-C, Lee Y-C. Predictors of subjective and objective caregiving burden in older female caregivers of adults with intellectual disabilities. *Int Psychogeriatr*. May 2011 ;23(4) :562-72.
73. Leggett AN, Zarit SH, Taylor A. Burden among caregivers in lewy body dementia. *Alzheimer's & Dementia : The Journal of the Alzheimer's Association*. 1 janv 2009 ;5(Supplement) : P231.
74. Ashwill R, Mulhall S, Johnson DK, Galvin JE. Caregiving experience for people with lewy body dementia : Spouse versus adult child. *Alzheimer's & Dementia : The Journal of the Alzheimer's Association*. 1 juill 2015 ;11(Supplement) : P601.
75. Galvin JE, Duda JE, Kaufer DI, Lippa CF, Taylor A, Zarit Sh. Lewy Body Dementia : Caregiver burden and unmet needs. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2010 ;24(2) :17-81.
76. Leggett AN, Zarit S, Taylor A, Galvin JE. Stress and Burden Among Caregivers of Patients with Lewy Body Dementia. *Gerontologist*. 1 févr 2011 ;51(1) :7-85.

77. Liu S, Jin Y, Shi Z, Huo YR, Guan Y, Liu M, et al. The effects of behavioral and psychological symptoms on caregiver burden in frontotemporal dementia, Lewy body dementia, and Alzheimer's disease: clinical experience in China. *Aging & Mental Health*. Juin 2017 ;21(6) :651-7.
78. Yeager CA, Hyer LA, Hobbs B, Coyne AC. Alzheimer's Disease and Vascular Dementia : The Complex Relationship between Diagnosis and Caregiver Burden. *Issues in Mental Health Nursing*. 1 mai 2010 ;31(6) :376-84.
79. Shaji KS, George RK, Prince MJ, Jacob KS. Behavioral symptoms and caregiver burden in dementia. *Indian Journal of Psychiatry*. 1 janv 2009 ;51(1) :45.
80. D'Onofrio Grazia, Sancarolo Daniele, Addante Filomena, Ciccone Filomena, Cascavilla Leandro, Paris Francesco, et al. Caregiver burden characterization in patients with Alzheimer's disease or vascular dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 29 juill 2015 ;30(9) :891-9.
81. Taub A, Andreoli SB, Bertolucci PH. Dementia caregiver burden : reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Cadernos de Saúde Pública*. Avr 2004 ;20(2) :372-6.
82. Tanji Haruko, Ootsuki Mari, Matsui Toshifumu, Maruyama Masahiro, Nemoto Miyako, Tomita Naoki, et al. Dementia caregivers' burdens and use of public services. *Geriatrics & Gerontology International*. 13 mai 2005 ;5(2) :94-8.
83. Scazufca M, Menezes PR, Almeida OP. Caregiver burden in an elderly population with depression in São Paulo, Brazil. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 1 sept 2002 ;37(9) :416-22.
84. Olawale KO, Mosaku KS, Fatoye 'Femi Olusegun, Mapayi BM, Oginni OA. Caregiver burden in families of patients with depression attending Obafemi Awolowo University teaching hospitals complex Ile-Ife Nigeria. *General Hospital Psychiatry*. 1 nov 2014 ;36 :743-7.
85. Suh M, Kim K, Kim I, Cho N, Choi H, Noh S. Caregiver's burden, depression and support as predictors of post-stroke depression : a cross-sectional survey. *International Journal of Nursing Studies*. 1 août 2005 ;42(6) :611-8.
86. Kumar K, Gupta M. Clinical and socio-demographic determinants of psychological health and burden in family caregivers of patients with unipolar depression. *Asian Journal of Psychiatry*. 1 juin 2014 ;9 :51-6.
87. Machnicki G, Allegri RF, Dillon C, Serrano CM, Taragano FE. Cognitive, functional and behavioral factors associated with the burden of caring for geriatric patients with cognitive impairment or depression : evidence from a South American sample. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 1 avr 2009 ;24(4) :382-9.
88. PhD DWLL. From Burden to Depressive Symptoms : The Case of Chinese-Canadian Family Caregivers for the Elderly. *Social Work in Health Care*. 1 mai 2009 ;48(4) :432-49.
89. Martire LM, Schulz R, Reynolds CF, Karp JF, Gildengers AG, Whyte EM. Treatment of Late-Life Depression Alleviates Caregiver Burden. *Journal of the American Geriatrics Society*. 1 janv 2010 ;58(1) :23-9.
90. Uflacker A, Edmondson MC, Onyike CU, Appleby BS. Caregiver burden in atypical dementias : Comparing frontotemporal dementia, Creutzfeldt-Jakob disease, and Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*. Févr 2016 ;28(2) :269-73.
91. Armstrong N, Schupf N, Grafman J, Huey ED. Caregiver Burden in Frontotemporal Degeneration and Corticobasal Syndrome. *DEM*. 2013 ;36(5-6) :310-8.

92. Nunnemann S, Kurz A, Leucht S, Diehl-Schmid J. Caregivers of patients with frontotemporal lobar degeneration : a review of burden, problems, needs, and interventions. *International Psychogeriatrics*. Sept 2012 ;24(9) :1368-86.
93. Kaizik C, Caga J, Camino J, O'Connor CM, McKinnon C, Oyebode JR, et al. Factors underpinning caregiver burden in frontotemporal dementia differ in spouses and their children. *Journal of Alzheimer's Disease*. 2017 ;56(3) :1109-17.
94. Nicolaou PL, Egan SJ, Gasson N, Kane RT. Identifying needs, burden, and distress of carers of people with Frontotemporal dementia compared to Alzheimer's disease. *Dementia*. 1 mai 2010 ;9(2) :215-35.
95. Mioshi E, McKinnon C, Savage S, O'Connor CM, Hodges JR. Improving Burden and Coping Skills in Frontotemporal Dementia Caregivers : A Pilot Study. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*. Mars 2013 ;27(1) :84.
96. Knutson KM, Zamboni G, Tierney MC, Grafman J. Neural Correlates of Caregiver Burden in Cortical Basal Syndrome and Frontotemporal Dementia. *DEM*. 2008 ;26(5) :467-74.
97. Lima-Silva TB, Bahia VS, Carvalho VA, Guimarães HC, Caramelli P, Balthazar ML, et al. Neuropsychiatric Symptoms, Caregiver Burden and Distress in Behavioral-Variant Frontotemporal Dementia and Alzheimer's Disease. *DEM*. 2015 ;40(5-6) :268-75.
98. Liu S, Jin Y, Shi Z, Huo YR, Guan Y, Liu M, et al. The effects of behavioral and psychological symptoms on caregiver burden in frontotemporal dementia, Lewy body dementia, and Alzheimer's disease : clinical experience in China. *Aging & Mental Health*. 3 juin 2017 ;21(6) :651-7.
99. Hsieh S, Leyton CE, Caga J, Flanagan E, Kaizik C, O'Connor CM, et al. The Evolution of Caregiver Burden in Frontotemporal Dementia with and without Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Journal of Alzheimer's Disease*. Févr 2016 ;49(3) :875.
100. Mioshi E, Foxe D, Leslie F, Savage S, Hsieh S, Miller L, et al. The Impact of Dementia Severity on Caregiver Burden in Frontotemporal Dementia and Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*. Mars 2013 ;27(1) :68.
101. Boutoleau-Bretonnière C, Vercelletto M, Volteau C, Renou P, Lamy E. Zarit Burden Inventory and Activities of Daily Living in the Behavioral Variant of Frontotemporal Dementia. *DEM*. 2008 ;25(3) :272-7.
102. François Boyer, Moustapha Drame, Isabella Morrone, Factors relating to carer burden for families of persons with muscular dystrophy. *Rehabil Med* 2006 ; 38 : 309-315.
103. Moura MCDS de, Wutzki HC, Voos MC, Resende MBD, Reed UC, Hasue RH, et al. Is functional dependence of Duchenne muscular dystrophy patients determinant of the quality of life and burden of their caregivers ? *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. Janv 2015 ;73(1) :52-7.
104. Timman R, Tibben A, Wintzen AR. Myotonic dystrophy : The burden for patients and their partners. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 5 oct 2010 ;42(9) :823-30.
105. Landfeldt E, Lindgren P, Bell CF, Guglieri M, Straub V, Lochmüller H, et al. Quantifying the burden of caregiving in Duchenne muscular dystrophy. *J Neurol*. 1 mai 2016 ;263(5) :906-15.
106. The effect of caregiving on women in families with Duchenne/Becker muscular dystrophy - Kenneson - 2010 - Health & Social Care in the Community - Wiley Online Library.

107. I. Karakis,¹ A. Tsiakiri,² C. Piperidou², Caregiver burden in Greece. *Νευρολογία* 23 : 5-2014, 29-36.
108. Geraldi CVL, Souza-Oliveira C, Escorsi-Rosset S, Palhares D, Terra VC, Sakamoto AC. 136. Overload of a group of caregivers of children with epilepsy and seizures refractory to treatment. *Epilepsy Behav.* 1 avr 2010 ;17(4) :620.
109. Karakis I, Cole AJ, Montouris GD, San Luciano M, Meador KJ, Piperidou C. Caregiver Burden in Epilepsy : Determinants and impact . *Epilepsy Research and Treatment.* 2014.
110. Singh, Nidhi ; Sharma, Vibha; Singh, Ravinder. Caregiving burden and hope among caregivers of patients with epilepsy – *Indian Journal of Positive Psychology* ; Hisar Vol.6, Iss.3.
111. Kim MD, Yoon BH, Jon DI, Lee K, Kwon YJ, Bahk WM. Factors affecting burden of main caregivers in children with epilepsy. *European Psychiatry.* 1 mars 2016 ;33 : S141.
112. Nuhu F, Yusuf A, Akinbiyi A, Babalola O, Fawole J, Sulaiman Z, et al. The burden experienced by family caregivers of patients with epilepsy attending the government psychiatric hospital, Kaduna, Nigeria. *Pan African Medical Journal.*
113. Psychological distress and family burden following spinal cord injury : Concurrent traumatic brain injury cannot be overlooked , Karin M. Buchanan and Lorin J. Elias, *axon*, Volume 22, number 3, mars 2001.
114. Naveen RS. Burden in the caregivers of traumatic spinal cord injured. *Journal of Evolution of Medical and Dental Sciences.* 2016.
115. Nogueira PC, Rabeh SAN, Caliri MHL, Dantas RAS, Haas VJ. Burden of care and its impact on health-related quality of life of caregivers of individuals with spinal cord injury. *Revista Latino-Americana de Enfermagem.* Déc 2012 ;20(6) :1048-56.
116. Khazaeipour Z, Rezaei-Motlagh F, Ahmadipour E, Azarnia-Ghavam M, Mirzababaei A, Salimi N, et al. Burden of care in primary caregivers of individuals with spinal cord injury in Iran: its association with sociodemographic factors. *Spinal Cord.* Juin 2017 ;55(6) :595-600.
117. Vagharseyyedin SA, Molazem Z. Burden, resilience, and happiness in family caregivers of spinal cord injured patients. *Middle East Journal of Psychiatry & Alzheimers.* Mars 2013 ;4(1) :29-35.
118. Coleman JA, Harper LA, Perrin PB, Olivera SL, Perdomo JL, Arango JA, et al. Examining the relationship between health-related quality of life in individuals with spinal cord injury and the mental health of their caregivers in Colombia, South America. *International Journal of Rehabilitation Research.* Déc 2013 ;36(4) :308.
119. Arango-Lasprilla JC, Plaza SLO, Drew A, Romero JLP, Pizarro JAA, Francis K, et al. Family needs and psychosocial functioning of caregivers of individuals with spinal cord injury from Colombia, South America. *NeuroRehabilitation.* 1 janv. 2010 ;27(1) :8-93.
120. Blanes L, Carmagnani MIS, Ferreira LM. Health-related quality of life of primary caregivers of persons with paraplegia. *Spinal Cord.* Juin 2007 ;45(6) :39-403.
121. Schulz R, Czaja SJ, Lustig A, Zdaniuk B, Martire LM, Perdomo D. Improving the Quality of Life of Caregivers of Persons With Spinal Cord Injury : A Randomized Controlled Trial. *Rehabil Psychol.* févr 2009 ;54(1) : -15.

122. Ebrahimzadeh MH, Shojaei B-S, Golhasani-Keshtan F, Soltani-Moghaddas SH, Fattahi AS, Mazloumi SM. Quality of life and the related factors in spouses of veterans with chronic spinal cord injury. *Health and Quality of Life Outcomes*. 18 mars 2013 ;11 :48.
123. Rodakowski J, Skidmore ER, Rogers JC, Schulz R. Role of Social Support in Predicting Caregiver Burden. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1 déc 2012 ;93(12) :229-36.
124. Koca İ, Işık M, Karakuş V, Altındağ Ö, Madenci E, Bülbül F, et al. The Burden on Caregivers and Affecting Factors in Patients with Spinal Cord Injuries. *Türkiye Klinikleri J Neur*. 2014 ;9(1) :5-21.
125. MA Hai-ping ; LU Hui-juan ; YAO Jian-ying; LUO Shu-ling; The caregiver burden and coping styles in caregivers of patients with spinal cord injuries. *Chinese Journal of Nursing*. 2013-1.
126. Ma H-P, Lu H-J, Xiong X-Y, Yao J-Y, Yang Z. The investigation of care burden and coping style in caregivers of spinal cord injury patients. *International Journal of Nursing Sciences*. 1 juin 2014 ;1(2) :185-90.
127. Rajabi-Mashhadi MT, Mashhadinejad H, Ebrahimzadeh MH, Golhasani-Keshtan F, Ebrahimi H, Zarei Z. The Zarit Caregiver Burden Interview Short Form (ZBI-12) in spouses of Veterans with Chronic Spinal Cord Injury, Validity and Reliability of the Persian Version. *Arch Bone Jt Surg*. Janv 2015 ;3(1) :56-63.
128. Ataollah F, Malahat A, Saharnaz N, Hassan KA, Hooshang S. Transation and validaion of caregiver burden scale (CBS) among of patients of spinam cord injury. 1 janv 2016 ;5(1) :1-12.
129. Boaventura LC, Borges HC, Ozaki AH. Assessment of the burden of adult wheelchair-bound patients with neurological disabilities on the caregiver. *Ciencia & Saude Coletiva*. Oct 2016 ;21(10) :3193-202.
130. Edwards NE, Scheetz PS. Predictors of Burden for Caregivers of Patients with Parkinson's Disease. *Journal of Neuroscience Nursing*. 1 août 2002 ;34(4) :184-90.
131. Hagell P, Alvariza A, Westergren A, Årestedt K. Assessment of Burden Among Family Caregivers of People With Parkinson's Disease Using the Zarit Burden Interview. *J Pain Symptom Manage*. 2017 ;53(2) :272-8.
132. Benavides O, Alburquerque D, Chaná-Cuevas P. [Burden among caregivers of patients with Parkinson disease]. *Rev Med Chil*. Mars 2013 ;141(3) :320-6.
133. Francisco Javier Carod-Artal, Hudson Mourão Mesquita, Sofia Ziolkowski, Pablo Martinez-Martin, Burden and health-related quality of life among caregivers of Brazilian Parkinson's disease patients 2013 Nov ;19(11) :943-8.
134. Martinez-Martin P, Arroyo S, Rojo-Abuin JM, Rodriguez-Blazquez C, Frades B, Cuesta J de P. Burden, perceived health status, and mood among caregivers of Parkinson's disease patients. *Movement Disorders*. 15 sept 2008 ;23(12) :1673-80.
135. Shin H, Youn J, Kim JS, Lee J-Y, Cho JW. Caregiver burden in Parkinson disease with dementia compared to Alzheimer disease in Korea. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. déc 2012 ;25(4) :222-6.
136. Martínez-Martín P, Forjaz MJ, Frades-Payo B, Rusiñol AB, Fernández-García JM, Benito-León J, et al. Caregiver burden in Parkinson's disease. *Mov Disord*. 15 mai 2007 ;22(7) :924-31 ; quiz 1060.

137. Leroi I, Harbishettar V, Andrews M, McDonald K, Byrne EJ, Burns A. Carer burden in apathy and impulse control disorders in Parkinson's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 1 févr 2012 ;27(2) :160-6.
138. Leroi I, McDonald K, Pantula H, Harbishettar V. Cognitive Impairment in Parkinson Disease : Impact on Quality of Life, Disability, and Caregiver Burden. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 1 déc 2012 ;25(4) :208-14.
139. Grün D, Pieri V, Vaillant M, Diederich NJ. Contributory Factors to Caregiver Burden in Parkinson Disease. *J Am Med Dir Assoc*. 1 juill 2016 ;17(7) :626-32.
140. Rodríguez-Violante M, Camacho-Ordoñez A, Cervantes-Arriaga A, González-Latapí P, Velázquez-Osuna S. Factors associated with the quality of life of subjects with Parkinson's disease and burden on their caregivers. *Neurología (English Edition)*. 1 juin 2015 ;30(5) :257-63.
141. Santos-García D, de la Fuente-Fernández R. Factor contributing to caregivers' stress and burden in Parkinson's disease. *Acta Neurol Scand*. avr 2015 ;131(4) :203-10.
142. Caap-Ahlgren M, Dehlin O. Factors of importance to the caregiver burden experienced by family caregivers of Parkinson's disease patients. *Aging Clin Exp Res*. 1 oct 2002 ;14(5) :371-7.
143. Martinez-Martin P, Rodriguez-Blazquez C, Forjaz MJ, Frades-Payo B, Agüera-Ortiz L, Weintraub D, et al. Neuropsychiatric symptoms and caregiver's burden in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*. Juin 2015 ;21(6) :629-34.
144. D'Amelio M, Terruso V, Palmeri B, Benedetto ND, Famoso G, Cottone P, et al. Predictors of caregiver burden in partners of patients with Parkinson's disease. *Neurol Sci*. 1 avr 2009 ;30(2) :171-4.
145. Martinez-Martin P, Rodriguez-Blanque C, Forjaz MJ. Quality of life and burden in caregivers for patients with Parkinson's disease : concepts, assessment and related factors : Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research: Vol 12, No 2,2012 Apr.
146. Martínez-Martín P, Benito-León J, Alonso F, Catalán MJ, Pondal M, Zamarbide I, et al. Quality of life of caregivers in Parkinson's disease. *Qual Life Res*. 1 mars 2005 ;14(2) :463-72.
147. Kim SR, Chung SJ, Im JH, Lee MC. The Caregivers' Burden in Parkinson's disease. *Journal of the Korean Neurological Association*. 1 juin 2005 ;23(3) :335-40.
148. Edwards NE, Ruettiger KM. The Influence of Caregiver Burden on Patients' Management of Parkinson's Disease : Implications for Rehabilitation Nursing. *Rehabilitation Nursing*. 10 sept 2002 ;27(5) :182-6.
149. Heller T, Miller AB, Factor A. Adults With Mental Retardation as Supports to Their Parents : Effects on Parental Caregiving Appraisal. *Mental Retardation*. 1 oct 1997 ;35(5) :338-46.
150. Seltzer MM, Greenberg JS, Krauss MW, Hong J. Predictors and Outcomes of the End of Co-Resident Caregiving in Aging Families of Adults with Mental Retardation or Mental Illness. *Family Relations*. 1997 ;46(1) :13-22.
151. Magaña SM. Puerto Rican Families Caring for an Adult With Mental Retardation : Role of Familism. *American Journal on Mental Retardation*. 1 oct 1999 ;104(5) :466-82.

152. Chevreur K, Brigham KB, Brunn M, Portes V. Fragile X syndrome : economic burden and health-related quality of life of patients and caregivers in France. *Journal of Intellectual Disability Research*. 1 déc 2015 ;59(12) :1108-20.
153. Chevreur K, Gandré C, Brigham KB, López-Bastida J, Linertová R, Oliva-Moreno J, et al. Social/economic costs and health-related quality of life in patients with fragile X syndrome in Europe. *Eur J Health Econ*. 1 avr 2016 ;17(1) :43-52.
154. Chevreur K, Brigham KB, Clément M-C, Poitou C, Tauber M. Economic burden and health-related quality of life associated with Prader–Willi syndrome in France. *Journal of Intellectual Disability Research*. 1 sept 2016 ;60(9) :879-90.
155. López-Bastida J, Linertová R, Oliva-Moreno J, Posada-de-la-Paz M, Serrano-Aguilar P, Kanavos P, et al. Social/economic costs and health-related quality of life in patients with Prader-Willi syndrome in Europe. *Eur J Health Econ*. 1 avr 2016 ;17(1) :99-108.
156. Nuray Dayapoğlu, Mehtap Tan, The care burden and social support levels of caregivers of patients with multiple sclerosis, *Science direct*, 2016.
157. Perrin PB, Panyavin I, Paredes AM, Aguayo A, Macias MA, Rabago B, et al. A disproportionate burden of care: Gender differences in mental health, health-related quality of life, and social support in Mexican multiple sclerosis caregivers. *Behavioural Neurology* 2015.
158. Morales-González JM, Benito-León J, Rivera-Navarro J, Mitchell AJ. A systematic approach to analyse health-related quality of life in multiple sclerosis : the GEDMA study. *Mult Scler*. 1 févr 2004 ;10(1) :47-54.
159. Buse M. Assessment of Caregiver Burden in Families of Persons with Multiple Sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*. Févr 2008 ;40(1) :25.
160. Burden and health-related quality of life of Spanish caregivers of persons with multiple sclerosis - J. Rivera-Navarro, J. Benito-León, C. Oreja-Guevara, J. Pardo, W. Bowakim Dib, E. Orts, M. Belló, 2009.
161. Opara J, Jaracz K, Broła W. Burden and quality of life in caregivers of persons with multiple sclerosis. *Neurologia i Neurochirurgia Polska*. 1 janv 2012 ;46(5) :472-9.
162. Rivera-Navarro J, Morales-González JM, Benito-León J, Madrid Demyelinating Diseases Group (GEDMA). Informal caregiving in multiple sclerosis patients : data from the Madrid Demyelinating Disease Group study. *Disabil Rehabil*. 16 sept 2003 ;25(18) :1057-64.
163. Giordano A, Cimino V, Campanella A, Morone G, Fusco A, Farinotti M, et al. Low quality of life and psychological wellbeing contrast with moderate perceived burden in carers of people with severe multiple sclerosis. *J Neurol Sci*. 15 juill 2016 ;366 :139-45.
164. Akkuş Y. Multiple sclerosis patient caregivers : the relationship between their psychological and social needs and burden levels. *Disability and Rehabilitation*. 1 janv 2011 ;33(4) :326-33.
165. Bayen E, Papeix C, Pradat-Diehl P, Lubetzki C, Joël ME. Patterns of Objective and Subjective Burden of Informal Caregivers in Multiple Sclerosis. *Behav Neurol*. 2015 ;2015 :648415.
166. Pahlavanzadeh S, Dalvi-Isfahani F, Alimohammadi N, Chitsaz A. The effect of group psycho-education program on the burden of family caregivers with multiple sclerosis patients in Isfahan in 2013-2014. *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2015 ;20(4) :420-5.

167. Tremolizzo L, Pellegrini A, Susani E, Lunetta C, Woolley SC, Ferrarese C, et al. Behavioural But Not Cognitive Impairment Is a Determinant of Caregiver Burden in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *ENE*. 2016 ;75(3-4) :191-4.
168. Pagnini F, Rossi G, Lunetta C, Banfi P, Castelnuovo G, Corbo M, et al. Burden, depression, and anxiety in caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*. 1 déc 2010 ;15(6) :685-93.
169. Lillo P, Mioshi E, Hodges JR. Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis is more dependent on patients' behavioral changes than physical disability : a comparative study. *BMC Neurology*. 7 déc 2012 ;12 :156.
170. Burke T, Elamin M, Galvin M, Hardiman O, Pender N. Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis : a cross-sectional investigation of predictors. *J Neurol*. 1 juin 2015 ;262(6) :1526-32.
171. Burke T, Galvin M, Pinto-Grau M, Lonergan K, Madden C, Mays I, et al. Caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis : investigating quality of life, caregiver burden, service engagement, and patient survival. *J Neurol*. 1 mai 2017 ;264(5) :898-904.
172. Galvin M, Corr B, Madden C, Mays I, McQuillan R, Timonen V, et al. Caregiving in ALS – a mixed methods approach to the study of Burden. *BMC Palliative Care*. 5 sept 2016 ;15 :81.
173. Ganzini L, Johnston WS, Hoffman WF. Correlates of suffering in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology*. Avr 1999 ;52(7) :1434-40.
174. Oh J, An JW, Oh K-W, Oh S-I, Kim JA, Kim SH, et al. Depression and caregiving burden in families of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Korean Acad Nurs*. Avr 2015 ;45(2) :202-10.
175. E. E. Adelman, S. M. Albert, J. G. Rabkin, M. L. Del Bene, T. Tider, I. O'Sullivan Disparities in perceptions of distress and burden in ALS patients and family caregivers. 2004.
176. Lilian Maria Sanguinett de Almeida, Ilka Veras Falcão, Tatiana Lins Carvalho. Evaluation of overloading on caregivers of people with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS). *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, Vol 25, Iss 3, Pp 585-593. 2017;(3) :585.
177. Pagnini F, Lunetta C, Rossi G, Banfi P, Gorni K, Cellotto N, et al. Existential well-being and spirituality of individuals with amyotrophic lateral sclerosis is related to psychological well-being of their caregivers. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. 1 mars 2011 ;12(2) :105-8.
178. Watermeyer TJ, Brown RG, Sidle KCL, Oliver DJ, Allen C, Karlsson J, et al. Impact of disease, cognitive and behavioural factors on caregiver outcome in amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*. 27 août 2015 ;16(5-6) :316-23.
179. Qutub K, Lacomis D, Albert SM, Feingold E. Life factors affecting depression and burden in amyotrophic lateral sclerosis caregivers. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*. 1 juin 2014 ;15(3-4) :292-7.
180. Pagnini F, Phillips D, Bosma CM, Reece A, Langer E. Mindfulness as a protective factor for the burden of caregivers of amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of Clinical Psychology*. Janv 2016 ;72(1) :101-11.
181. Geng Dan, Ou RuWei, Miao XiaoHui, Zhao LiHong, Wei QianQian, Chen XuePing, et al. Patients' self-perceived burden, caregivers' burden and quality of life for amyotrophic lateral sclerosis patients : a cross-sectional study. *Journal of Clinical Nursing*. 26 avr 2017 ;26(19-20) :3188-99.

182. Pagnini F, Banfi P, Lunetta C, Rossi G, Castelnuovo G, Marconi A, et al. Respiratory function of people with amyotrophic lateral sclerosis and caregiver distress level : a correlational study. *BioPsychoSocial Medicine*. 21 juin 2012 ;6 :14.
183. Hsieh S, Leyton CE, Caga J, Flanagan E, Kaizik C, O'Connor CM, et al. The Evolution of Caregiver Burden ;Frontotemporal Dementia with and without Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Journal of Alzheimer's Disease*. 1 janv 2016 ;49(3) :875-85.
184. Rha SY, Park Y, Song SK, Lee CE, Lee J. Caregiving burden and health-promoting behaviors among the family caregivers of cancer patients. *European Journal of Oncology Nursing*. 1 avr 2015 ;19(2) :174-81.
185. Konstantina Chronopoulou, Dionissios Sakkas, Dimitrios Damigos, Caregiving Burden and Psychological Distress of Breast Cancer Patients' Husbands after Mastectomy - *International Journal of Caring Sciences* September – December 2016 Volume 9, Issue 3, Page 909.
186. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC, et al. Family caregiver burden : results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*. 8 juin 2004 ;170(12) :1795-801.
187. Vahidi M, Mahdavi N, Asghari E, Ebrahimi H, Eivazi Ziaei J, Hosseinzadeh M, et al. Other Side of Breast Cancer : Factors Associated with Caregiver Burden. *Asian Nursing Research*. 1 sept 2016 ;10(3) :201-6.
188. Macedo EC, da Silva LR, Paiva MS, Ramos MNP. Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses : An integrative review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. Juill 2015 ;23(4) :769-77.
189. Limpawattana P, Theeranut A, Chindaprasirt J, Sawanyawisuth K, Pimporm J. Caregivers Burden of Older Adults with Chronic Illnesses in the Community : A Cross-Sectional Study. *J Community Health*. 1 févr 2013 ;38(1) :40-5.
190. Faison KJ, Faria SH, Frank D. Caregivers of Chronically Ill Elderly : Perceived Burden. *Journal of Community Health Nursing*. 1 déc 1999 ;16(4) :243-53.
191. Faronbi JO, Olaogun AA. The influence of caregivers' burden on the quality of life for caregivers of older adults with chronic illness in Nigeria. *International Psychogeriatrics*. Juill 2017 ;29(7) :1085.
192. Sampson NR, Parker EA, Cheezum RR, Lewis TC, O'Toole A, Zuniga A, et al. "I wouldn't look at it as stress" : Conceptualizations of Caregiver Stress among Low-Income Families of Children with Asthma. *J Health Care Poor Underserved*. Févr 2013 ;24(1) :275-88.
193. Guo M, Gao G, Guo J, Wen L, Zeng L. Burden among caregivers for children with asthma : A mixed-method study in Guangzhou, China. *International Journal of Nursing Sciences*. 1 déc 2015 ;2(4) :394-401.
194. Macedo EC, Silva LR da, Paiva MS, Ramos MNP, Macedo EC, Silva LR da, et al. Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses : an integrative review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. Aug 2015;23(4):769-77.
195. Ekim A, Ocakci AF. Caregiver Burden in Pediatric Asthma : A Systematic Review. *Health Science Journal*. 18 nov 2016.

196. Martinez CMR, Pedraza AM, Acuña RA, Sossa M. Initial validation of a scale to measure the burden in parents/caregivers of children with asthma and factors associated with this burden in a population of asthmatic children. *Paediatric Respiratory Reviews*. 1 juill 2013 ;14 : S60-1.
197. Bello-Mojeed MA, Omigbodun OO, Ogun OC, Adewuya AO, Adedokun B. The relationship between the pattern of impairments in autism spectrum disorder and maternal psychosocial burden of care. *OA Autism* 2013 Mar 01 ;1(1) :4.
198. Autism : The Impact on Caregivers Seth, Sanjana Bhatia. *Journal of Psychosocial Research* ; New Delh Vol.6, Iss.1.
199. Cadman T, Eklund H, Howley D, Hayward H, Clarke H, Findon J, et al. Caregiver Burden as People With Autism Spectrum Disorder and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Transition into Adolescence and Adulthood in the United Kingdom. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 1 sept 2012 ;51(9) :87-88.
200. Lerthattasilp T, Charernboon T, Chunsuwan I, Sirumpunkul P, Depression and burden among caregivers of children with autistic spectrum disorder. *J Med Assoc Thai*. 2015 Mar ;98 Suppl 2 :S45-52.
201. Omaima Ezzat, Magda Bayoumi, Osama A Samarkandi. Quality of Life and Subjective Burden on Family Caregiver of Children with Autism. *American Journal of Nursing Science*. Vol. 6, No. 1, 2017, pp. 33-39.
202. Pruthi GK, Mohta A. Psychosocial burden and quality of life in parents of children with anorectal malformation. *J Indian Assoc Pediatr Surg*. 2010 ;15(1):1-8.
203. Increase Ibukun Adeosun, Oluyemi Ogun, Abosede Adegbohun, Grace Ijarogbe, Olamijulo Fatiregun, The Burden on Caregivers of Children with Attention-deficit Hyperactivity Disorder in Lagos Nigeria : Prevalence and Correlates. *Journal of Education, Society and Behavioural Science* 22(1): 1-7, 201.
204. Balushi NA, Shukaili MA, Adawi SA. Burden for caregivers of children with attention-deficit/hyperactivity disorder in Oman. *European Psychiatry*. 1 avr 2017 ;41 : S12-1.
205. Jaroornpipatkul C, Patjanasoontorn N, Arunnpongpan S, Rongbudsri S. Burden of Mother of Patients with Attention-Deficit Hyperactivity Disorder at Out-Patient Clinic, Srinagarind Hospital. (*Srinagarind Medical Journal*). 2015 ;30(5) :95.
206. Cadman T, Eklund H, Howley D, Hayward H, Clarke H, Findon J, et al. Caregiver Burden as People With Autism Spectrum Disorder and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Transition into Adolescence and Adulthood in the United Kingdom. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 1 sept 2012 ;51(9) :87-88.
207. Dada MU, Okewole NO, Ogun OC, Bello-Mojeed MA. Factors associated with caregiver burden in a child and adolescent psychiatric facility in Lagos, Nigeria : a descriptive cross sectional study. *BMC Pediatrics*. 12 déc 2011 ;11 :110.
208. Tang W-K, Yip W-C, Lum C-M, Xiang Y-T, Lee E, Ungvari GS. Caregiving burden and quality of life of pneumoconiosis caregivers in Hong Kong. *Heart & Lung : The Journal of Acute and Critical Care*. 1 sept 2011 ;40(5) :412-9.
209. Rospenda KM, Minich LM, Milner LA, Richman JA. Caregiver burden and alcohol use in a community sample. *Journal of addictive diseases, Journal of addictive diseases : the official journal of the ASAM*, 1 juill 2010 ;29(3) :314-24.

210. N. Hoertel, A. Crochard, F. Limosin, F. Rouillon. La consommation excessive d'alcool : un lourd fardeau pour l'entourage - ScienceDirect Volume 40, Supplément 1, April 2014, Pages S1-S10.
211. Narasipuram S, Kasimahanti S. Quality of life and perception of burden among caregivers of persons with mental illness. *AP J Psychol Med* 2012 ;13(2) : 99-103.
212. Crandall, E. K., Ruggero, C. J., Bain, K. & Kilmer, J. Adjustment Difficulties and Caregiving Burdens Faced by College Students with a Parent with Bipolar or Depressive Disorders. *Journal of College Student Psychotherapy* 28, 47–58.2014.
213. Meiser, B. et al. Attitudes towards childbearing, causal attributions for bipolar disorder and psychological distress : a study of families with multiple cases of bipolar disorder. *Psychological Medicine* 37, 1601–1611.2007.
214. Schulze, B. & Rössler, W. Caregiver burden in mental illness : review of measurement, findings and interventions in 2004–2005. *Current Opinion in Psychiatry* 18, 684.2005.
215. Ak, Muharrem ; Yavuz, K Fatih ; Lapsekili, Nergis; Türkçapar, M Hakan. Dusunen Adam Evaluation of Burden in a Group of Patients with Chronic Psychiatric Disorders and Their Caregivers - *Journal of Psychiatry and Neurological Sciences ; Istanbul Vol. 25, Iss. 4 ;Dec 2012 : 330-337.*
216. Hasson-Ohayon, I., Levy, I., Kravetz, S., Vollanski-Narkis, A. & Roe, D. Insight into mental illness, self-stigma, and the family burden of parents of persons with a severe mental illness. *Comprehensive Psychiatry* 52, 75–80.2011.
217. Ak, M., Yavuz, F., Lapsekili, N. & Turkcapar, H. P-1176 - Evaluating the caregivers of bipolar disorder patients with zarit burden interview. *European Psychiatry* 27, 1.2012.
218. Navidian, A., Kermansaravi, F. & Rigi, S. N. The effectiveness of a group psycho-educational program on family caregiver burden of patients with mental disorders. *BMC Research Notes* 5, 399 .2012.
219. Erten, E., Alpman, N., Özdemir, A. & Fıstıkcı, N. The impact of disease course and type of episodes in bipolar disorder on caregiver burden. *Turk Psikiyatri Derg* 25, 114–123.2014.
220. Martire, L. M. et al. The Mood Disorder Burden Index : A Scale for Assessing the Burden of Caregivers to Adults with Unipolar or Bipolar Disorder. *Psychiatry Res* 168, 67–77.2009.
221. Hanzawa S, Bae J-K, Bae YJ, Chae M, Tanaka H, Nakane H, et al. Psychological impact on caregivers traumatized by the violent behavior of a family member with schizophrenia. *Asian Journal of Psychiatry*. 1 févr 2013 ;6(1) :46-51.
222. Yamamoto Y, Hayashino Y, Yamazaki S, Takegami M, Fukuhara S. Violent Patient Behavior Is Associated with Bodily Pain and a High Burden on Informal Caregivers. *J GEN INTERN MED*. 1 oct 2009 ;24(10) :1085-8.
223. Gater A, Rofail D, Tolley C, Marshall C, Abetz-Webb L, Zarit SH, et al. “Sometimes It’s Difficult to Have a Normal Life”: Hindawi Publishing Corporation Schizophrenia Research and Treatment Volume 2014, Article ID 368215, 13.
224. Caqueo-Urizar A, Gutiérrez-Maldonado J, Ferrer-García M, Peñaloza-Salazar C, Richards-Araya D, Cuadra-Peralta A. Attitudes and burden in relatives of patients with schizophrenia in a middle income country. *BMC Family Practice*. 26 sept 2011 ;12 :101.

225. Hanzawa S, Tanaka G, Inadomi H, Urata M, Ohta Y. Burden and coping strategies in mothers of patients with schizophrenia in Japan. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*. 1 juin 2008 ;62(3) :256-63.
226. Navidian, Ali ; Bahari, Farshad. Burden Experienced by Family Caregivers of Patients with Mental Disorders. *Pakistan Journal of Psychological Research*; Islamabad Vol. 23, Iss. 1/2, Summer 2008 : 19-28.
227. Gutiérrez-Maldonado J, Caqueo-Úrizar A, Kavanagh DJ. Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Soc Psychiat Epidemiol*. 1 nov2005 ;40(11) :899-904.
228. Caqueo-Úrizar A, Gutiérrez-Maldonado J, Ferrer-García M, Darrigrande-Molina P. Burden of care in Aymara caregivers of patients with schizophrenia. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental (English Edition)*. 1 juill 2012 ;5(3) :191-6.
229. Caqueo-Úrizar A, Gutiérrez-Maldonado J. Burden of Care in Families of Patients with Schizophrenia. *Qual Life Res*. 1 mai 2006 ;15(4) :719-24.
230. Alexander G, Bebee C-E, Chen K-M, Vignes R-M, Dixon B, Escoffery R, et al. Burden of caregivers of adult patients with schizophrenia in a predominantly African ancestry population. *Quality of Life Research*. Févr 2016 ;25(2) :393-400.
231. Shamsaei F, Cheraghi F, Bashirian S. Burden on Family Caregivers Caring for Patients with Schizophrenia. *Iran J Psychiatry*. Sept 2015 ;10(4) :239-45.
232. Adeosun II. Correlates of Caregiver Burden among Family Members of Patients with Schizophrenia in Lagos, Nigeria. *Schizophrenia Research and Treatment*. 2013.
233. Gutiérrez-Maldonado J, Caqueo-Úrizar A. Effectiveness of a psycho-educational intervention for reducing burden in latin american families of patients with schizophrenia. *Qual Life Res*. 1 juin 2007 ;16(5) :739-47.
234. Hanzawa S, Bae J-K, Tanaka H, Tanaka G, Bae YJ, Goto M, et al. Family stigma and care burden of schizophrenia patients : Comparison between Japan and Korea. *Asia-Pacific Psychiatry*. 1 déc 2009 ;1(3) :120-9.
235. Li J, Lambert CE, Lambert VA. Predictors of family caregivers' burden and quality of life when providing care for a family member with schizophrenia in the People's Republic of China. *Nursing & Health Sciences*. 1 sept 2007 ;9(3) :192-8.
236. Magaña SM, Ramírez García JI, Hernández MG, Cortez R. Psychological Distress Among Latino Family Caregivers of Adults With Schizophrenia : The Roles of Burden and Stigma. *PS*. 1 mars 2007 ;58(3) :378-84.
237. Calhoun PS, Beckham JC, Bosworth HB. Caregiver Burden and Psychological Distress in Partners of Veterans with Chronic Posttraumatic Stress Disorder. *J Trauma Stress*. 1 juin 2002 ;15(3) :205-12.
238. Beckham JC, Lytle BL, Feldman ME. Caregiver burden in partners of Vietnam War veterans with posttraumatic stress disorder. *J Consult Clin Psychol*. oct 1996 ;64(5) :1068-72.
239. Dekel R, Monson CM. Military-related post-traumatic stress disorder and family relations : Current knowledge and future direction. *Aggression and Violent Behavior*. 1 juill 2010 ;15(4) :303-9.

240. Manguno-Mire G, Sautter F, Lyons J, Myers L, Perry D, Sherman M, et al. Psychological Distress and Burden Among Female Partners of Combat Veterans With PTSD. *The Journal of Nervous and Mental Disease*. Févr 2007 ;195(2) :144.
241. Torres AR, Hoff NT, Padovani CR, Ramos-Cerqueira AT de A. Dimensional analysis of burden in family caregivers of patients with obsessive–compulsive disorder. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*. 1 août 2012 ;66(5) :432-41.
242. Ramos-Cerqueira AT de A, Torres AR, Torresan RC, Negreiros APM, Vitorino CN. Emotional burden in caregivers of patients with obsessive-compulsive disorder. *Depress Anxiety*. 1 déc 2008 ;25(12) :1020-7.
243. Cicek E, Cicek IE, Kayhan F, Uguz F, Kaya N. Quality of life, family burden and associated factors in relatives with obsessive–compulsive disorder. *General Hospital Psychiatry*. 1 mai 2013 ;35(3) :253-8.
244. Care Giver Burden and Fatigue in Rheumatoid Arthritis Patients. *Journal of Japan Society of Nursing Research*. 2016 ;(5) :5.
245. He G, Ding Y. Caregiver Burden of Rheumatoid Arthritis Patients With Self-Care Deficit in China : A Cross-Sectional Study. *Arch Rheumatol*. 2016 ;31(4) :371-6.
246. Beckham JC, Burker EJ. Patient predictors of caregiver burden, optimism, and pessimism in rheumatoid arthritis. *Behavioral Medicine*. Winter 1995 ;20(4) :171.
247. Riemsma RP, Taal E, Rasker JJ, Klein G, Bruyn GAW, Wouters JMGW, et al. The burden of care for informal caregivers of patients with rheumatoid arthritis. *Psychology & Health*. 1 oct 1999 ;14(5) :77-94.
248. UCLA Division of Rheumatology, USA, Division of Rheumatology, Department of Medicine, Federal University of São Paulo, Escola Paulista de Medicina/Federal University of São Paulo, BRA, Division of Rheumatology. Department of Medicine, Federal University of Ceara. The effect of rheumatoid arthritis on the quality of life of primary caregivers. *Journal of rheumatology*. 2000 ;27(1) :7-83.
249. Walsh JD, Blanchard EB, Kremer JM, Blanchard CG. The psychosocial effects of rheumatoid arthritis on the patient and the well partner. *Behaviour Research and Therapy*. Mars 1999 ;37(3) :25-71.
250. Hudson PL, Trauer T, Graham S, Grande G, Ewing G, Payne S, et al. A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients. *Palliat Med*. 1 oct 2010 ;24(7) :656-68.
251. Costa-Requena G, Cristófol R, Cañete J. Caregivers' morbidity in palliative care unit : predicting by gender, age, burden and self-esteem. *Support Care Cancer*. 1 juill 2012 ;20(7) :1465-70.
252. Rha SY, Park Y, Song SK, Lee CE, Lee J. Caregiving burden and health-promoting behaviors among the family caregivers of cancer patients. *European Journal of Oncology Nursing*. 1 avr 2015 ;19 :174-81.
253. Cooper B, Kinsella GJ, Picton C. Development and initial validation of a family appraisal of caregiving questionnaire for palliative care. *Psycho-Oncology*. 1 juill 2006 ;15(7) :613-22.
254. Zarit SH. Family care and burden at the end of life. *Canadian Medical Association Journal*. 8 juin 2004 ;170(12) :1811-2.

255. Gort AM, March J, Gómez X, De MM, Mazarico S, Ballesté J. Short Zarit scale in palliative care. *Med Clin (Barc)*. Mai 2005 ;124(17) :651-3.
256. Gonçalves-Pereira M, Zarit SH. The Zarit Burden Interview in Portugal : Validity and Recommendations in Dementia and Palliative Care. *Acta Médica Portuguesa*. 2 mars 2014 ;27(2) :163-5.
257. Gort AM, Mazarico S, Ballesté J, Barberá J, Gómez X, de Miguel M. Use of Zarit scale for assessment of caregiver burden in palliative care. *Med Clin (Barc)*. 28 juin 2003 ;121(4) :132-3.
258. Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly : Correlates of Feelings of Burden. *Gerontologist*. 1 déc 1980 ;20(6) :649-55.
259. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Compensation de la perte d'autonomie. Soutien aux aidants. 2015 Enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels, DREES, 2008. Enquête Handicap-Santé, volet ménages, INSEE.
260. Fiche CURIE+ : Panorama de la recherche aux Etats-Unis. www.france-science.org. Mission pour la Science et la Technologie de l'Ambassade de France aux Etats-Unis. Février 2018.
261. Site de l'UNESCO. Données et chiffres : Publications. Rapports de l'UNESCO sur la science, vers 2030.
262. Julien Gargani. Production des idées scientifiques et diffusion des croyances : analyse d'un discours sur la répartition des richesses. *Esprit critique*—2006 Vol.08, N.01 ;
263. Akgul N, Ozdemir L. Caregiver burden among primary caregivers of patients undergoing peripheral blood stem cell transplantation : A cross sectional study. *European Journal of Oncology Nursing*. 1 août 2014 ;18(4) :372-7.
264. Stéphanie Monod-Zorzi, Laurence Seematter-Bagnoud, Christophe Büla, Sonia Pellegrini, Hélène Jaccard Ruedin. Maladies chroniques et dépendance fonctionnelle des personnes âgées. Données épidémiologiques et économiques de la littérature. Novembre 2007.
265. L'aidant et la loi. *Hommes & Libertés* N° 162. Juin 2013.
266. Association France Alzheimer. L'association. Qui sommes-nous ?
267. Site web Proqolib. Official distribution. The ZBI.
268. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses : the PRISMA statement *Ann Intern Med*. 2009 ;151(4) :264–9.
269. Gort AM, Mingot M, March J, Gomez X, Soler T, Nicolas F. Short Zarit scale in dementias. *Med Clinica*. 2010 Oct. 2 ;135(10) :447–9.
270. Higginson IJ, Gao W, Jackson D, Murray J, Harding R. Short form Zarit Caregiver Burden Interview were valid in advanced conditions. *J Clin Epidemiol*. 2010 May ;63(5) :535–42.
271. Revel V, Haritchabalet I, Kervinio C, Drode M, Sauvanier M, Geny C, et al. Construction d'une échelle simplifiée pour la détection en médecine générale du fardeau de l'aidant d'une personne âgée dépendante. *L'année gériatrique* 2002 Vol 16 Tome 1. Paris Serdi ; 2002.p.131–7.

272. Pascal Antoine, Sabine Quandalle, Véronique Christophe. Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-psychologiques* 2007.
273. Piette, P. Validation de la version françaises de l'échelle Zarit Burden Interview pour l'évaluation du retentissement émotionnel des parents d'enfants porteurs d'autisme: étude préliminaire. 2015. *Kinésithérapie, La Revue*, 15(158), 41–42.
274. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Itman DG. Preferred reporting items for systematic reviews and meta analyses: the PRISMA statement. *Ann Intern Med*. 2009 ;151(4) :264–9.
275. Institut national du cancer. Professionnels de santé. Cancer les plus fréquents. www.e-cancer.fr
276. P. Antoine, S. Quandalle, V. Christophe. Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, Elsevier Masson, 2010, 168 (4), pp.273.

ANNEXES

Annexe n°1 : Echelle de Zarit (version 22 items)

Echelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.	
Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.	
Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.	
Cotation : 0 = jamais 1 = rarement 2 = quelquefois 3 = assez souvent 4 = presque toujours	
A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	
Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4
La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001	



www.sfg.fr

Annexe n°2 : Mini Zarit

MINI ZARIT

(Variante allégée de l'échelle de Zarit)

*Cet outil permet d'évaluer
la souffrance des aidants accompagnant les malades*

 Outil d'identification et d'évaluation du fardeau
de l'aidant

NOTATION → 0 = jamais → 0,5 = parfois → 1 = souvent

1) " Le fait de vous occuper de votre parent entraîne t-il : "

→ Des difficultés dans la vie familiale ? /1

→ Des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs ou dans votre travail ? /1

→ Un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ? /1

2) " Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ? " /1

3) " Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ? " /1

4) " Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent ? " /1

5) " Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ? " /1

SCORE TOTAL /7

INTERPRÉTATION

0	0,5	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4	4,5	5	5,5	6	6,5	7
Fardeau absent ou léger		Fardeau léger à modéré			Fardeau modéré à sévère			Fardeau sévère						

Annexe n°3 : Fiche de recueil de données

Numéro de l'article

Bases de données=.....

CARACTERISTIQUES GENERALES DE L'ARTICLE :

Titre :.....
.....
.....
.....

Premier auteur :

.....

Auteurs secondaires :

.....

Nombres d'items de l'échelle Zarit :

.....

Années de publication :

.....

Revue :

.....

Pathologie du patient :

.....

Annexe n°4 : Tableau résumant les données extraites des auteurs

Tableau récapitulatif

Pathologies	Articles princeps	Auteurs	Université
Polyarthrite rhumatoïde	1995 Hiver	-Jean C. Beckham -Eileen J. Burker PhD -John R. Rice MD -Shannon L. Talton BA	-Durham, Caroline du Nord, Etats-Unis, USA -Département de Psychiatrie, University of North Carolina, USA -Duke University Medical Center, USA -The University of North Carolina at Chapel Hill, USA
Asthme	2013 Fev	-Natalie R. Sampson -Edith A. Parker -Rebecca R. Cheezum -Toby C. Lewis -Ashley O'Toole -Adriana Zuniga -Jean Patton -Thomas G. Robbins -Carla C. Keirns	-University of Michigan, Ann Arbor, USA -University of Iowa's College -Oakland University in Rochester, Michigan -University of Michigan in Ann Arbor -University of Michigan -University of Michigan in Ann Arbor -University of Michigan -University of Michigan -Brook University in Stony Brook, New York
Malformations anorectales	2010	-Gavneet K. Pruthi -Anup Mohita	-Chacha Nehru Bal Chikitsalaya, Geeta Colony, Delhi, India -Chacha Nehru Bal Chikitsalaya, Geeta Colony, Delhi, India
TDAH	2011 Dec	-Mobolaji U Dada -Niran O Okewole -Oluwemi C Ogun -Mashudat A Bello-Mojeeed	-University Teaching Hospital, Ekiti, Nigeria -Neuropsychiatric Hospital, Aro Abeokuta, Nigeria -Neuropsychiatric Hospital, Yaba, Lagos, Nigeria. -Federal Neuropsychiatric Hospital, Yaba, Lagos, Nigeria.
Autisme	2011	Seth, Sanjana Bhatia	-New Delhi, India
Dialyse péritonéale	2003	-Setsuko Shimoyama -Hirakawa O -Yahiro K -Mizumachi T -Schreiner A -Kakuma T	-Red Cross, Kyushu International University, Japon -Kyushu International University, Japon -Fukoka Red Cross University, Japon -Terumo Corporation, Fukuoka -Red Cross Kyushu International University, Fukuoka Ken, Japon -Red Cross Kyushu International University, Fukuoka Ken, Japon
Hémodialyse	1997 Août	-Chung Seung Hee -Yoo Yang Kyeong	-South Korea -?
Transplantation rénale	1998 Sept	-Mona Newsome Wicks -E. Jean Milstead -Donna K. Hathaway -Muammer Cetinkok -Wai-Kwong Tang -Wing-Chi Yip -Choi-Ming Lum -Yu-Tao Xiang -Edwin Lee -Gabor S. Ungvari	-University of Tennessee, Memphis, USA -? -University of Tennessee, Memphis, USA -University of Tennessee, Memphis, USA -Department of Psychiatry, University of Hong Kong, Chine -Department of Psychiatry, Chinese University of Hong Kong, Chine -Department of Medicine, Shatin Hospital, Shatin, Hong Kong, Chine -Department of Psychiatry, University of Hong Kong, Chine -Department of Psychiatry, University of Hong Kong, Chine -Department of Psychiatry, University of Hong Kong, Chine

Page 1

Tableau récapitulatif

Incontinence urinaire	2008 Dec	-Momokazu Gotoh -Yoshihisa Matsukawa -Yoko Yoshikawa -Yasuhiro Funahashi -Masashi Kato -Ryohei Hattori	-Department of Urology, Nagoya University, Japon -Department of Urology, Nagoya University, Japon -Department of Urology, Nagoya University, Japon -Department of Urology, Nagoya University, Japon -Department of Urology, Nagoya University, Japon -Department of Urology, Nagoya University, Japon
Soins palliatifs	2003 Juin	-Ana M. Gort -Silvia Mazanico -Jordi Ballesta -Joana Barberà -Xavier Gómez -Mariano de Miguel	-Hôpital universitaire Arnau de Vilanova, Lleida, Espagne -Hôpital universitaire Arnau de Vilanova, Lleida, Espagne -Hôpital universitaire Arnau de Vilanova, Lleida, Espagne -Hôpital universitaire Arnau de Vilanova, Lleida, Espagne -Hôpital universitaire Arnau de Vilanova, Lleida, Espagne -Hôpital universitaire Arnau de Vilanova, Lleida, Espagne
Pathologies chroniques	1999 Dec	-Karin J. Faison -Sandra H. Faria -Deborah Frankia	-School of Nursing, Florida State University, USA -School of Nursing, Florida State University, USA -School of Nursing, Florida State University, USA
Cancer du sein	2004 juin	-Eva Grunfeld -Doug Coyle -Timothy Whelan -Jennifer Clinch -Leonard Reyno -Craig C. Earle -Andrew Willan -Raymond Viola -Marjorie Conistine -Teresa Janz -Robert Glossop	-University of Ottawa, Canada -University of Ottawa, Canada -Hamilton Regional Cancer Centre, Hamilton, Ontario -University of Ottawa, Canada -The Division of Medical Oncology, Dalhousie University, Halifax -Harvard Medical School, Boston, Mass. -Elizabeth Bruyère Health Centre -University of Ottawa, Canada -University of Ottawa, Canada -University of Ottawa, Canada -The Vanier Institute of the Family
Cancer de l'ovaire	2015 Avril	-Sun Young Rha -Yeonhee Park -Su Kyung Song -Chung Eun Lee -Jiyeon Lee	-College of Medicine, Yonsei University, Seoul, South Korea -Department of Medical Oncology, Yonsei Cancer Center -College of Nursing, Eulji University, Daejeon, South Korea -Department of Medical Oncology, Yonsei Cancer Center, Seoul, South Korea -Department of Medical Oncology, Yonsei Cancer Center, Seoul, South Korea -College of Nursing, Eulji University, Daejeon, South Korea
Greffes de cellules souches	2014 Août	-Nur Akgul -Leyla Ozdemir	-Faculty of Nursing, Ankara, Turkey -Faculty of Nursing, Ankara, Turkey
Pathologies mitochondriales	2010 Avril	-Kyung Ran Kim -Eun Lee -Kee Namkoong -Young Mock Lee -Joon Soo Lee -Heung Dong Kim	-University College of Medicine, Seoul, Korea -University College of Medicine, Seoul, Korea -University College of Medicine, Seoul, Korea -University College of Medicine, Seoul, Korea -University College of Medicine, Seoul, Korea -University College of Medicine, Seoul, Korea

Page 2

Tableau récapitulatif

Schizophrénie	2005 nov	-José Gutiérrez-Maldonado -Alejandra Caqueo-Urizar -David J. Kavanagh	-Universidad de Barcelona, Espagne -Universidad de Tarapacá Arica, Chile -University of Queensland Brisbane (QLD), Australia
TOC	2008 Dec	-Ana T. de A. Ramos-Cerqueira -Albina Rodrigues Torres -Ricardo Cezar Torresan -Ana Paula Maranhao Negreiros -Caroline Nakano Vitorino	-Botucatu Medical School Sao Paulo, Brésil -Botucatu Medical School Sao Paulo, Brésil -Botucatu Medical School Sao Paulo, Brésil -Botucatu Medical School-UNESP, Botucatu Sao Paulo, Brésil -Botucatu Medical School Sao Paulo, Brésil
Bipolarité	2005 nov	-Beate Schulze -Wulf Roessler	-University Hospital Zurich, Suisse -University Hospital Zurich, Suisse
Patients violents	2009 Oct	-Yonuke Yamamoto -Yasuaki Hayashino -Shin Yamazaki -Misa Takegami -Shumichi Fukuhara	-Kyoto University, Japan -Kyoto University, Japan -Kyoto University, Japan -Kyoto University, Japan -Kyoto University, Japan
Stress post trauma Chronique	1996 Oct	-Jean C. Beckham -Barbara L. Lytle -Michelle E. Feldman	-Durham VMC/Duke University Medical Center, North Carolina, USA -Durham Veterans Affairs Medical Center (VMC), USA -Durham Veterans Affairs Medical Center, USA
Dépendance à l'alcool	2010 Juillet	-Kathleen M. Rospenda -Lisa M. Minich -Lauren A. Milner -Judith A. Richman	-The University of Illinois at Chicago, USA -The University of Illinois at Chicago, USA -The University of Illinois at Chicago, USA -The University of Illinois at Chicago, USA
Cirrhose et Enc hépatique	2011 sept	-Jasmohan S. Bajaj -James B. Wade -Douglas P. Gibson -Douglas M. Heuman -Leroy R. Thacker -Richard K. Sterling -R. Todd Stravitz -Velimir Luketic -Michael Fuchs -Melanie B. White -Debulon E. Bell -HoChong Gille -Katherine Morton -Nicole Noble -Puneet Puri -Arun J. Sanyal	-Virginia Commonwealth University, Richmond, USA. -Department of Psychiatry, Richmond, Virginia, USA -Department of Psychiatry, Richmond, Virginia, USA -Virginia Commonwealth University, Richmond, USA -Division of Biostatistics Richmond, Virginia, USA. -Virginia Commonwealth University, Richmond, USA. -Virginia Commonwealth University, Richmond, USA. -Virginia Commonwealth University, Richmond, USA. -Virginia Commonwealth University, Richmond, USA. -Virginia Commonwealth University, Richmond, USA. -Virginia Commonwealth University, Richmond, USA. -Virginia Commonwealth University, Richmond, USA. -Virginia Commonwealth University, Richmond, USA. -Virginia Commonwealth University, Richmond, USA. -Virginia Commonwealth University, Richmond, USA. -Virginia Commonwealth University, Richmond, USA. -Virginia Commonwealth University, Richmond, USA. -Virginia Commonwealth University, Richmond, USA.

Page 3

Tableau récapitulatif

Sd du colon irritable	2013 fev	-Reuben K. Wong -Douglas A. Drossman -Stephan R. Weinland -Carol B. Morris -Jane Leserman -Yuning Hu -Remuka Kelapure -Shrikant I. Bangdiwala	-University of North Carolina at Chapel Hill, USA and National University Health System, Singapore -University of North Carolina at Chapel Hill, USA -University of North Carolina at Chapel Hill, USA -University of North Carolina at Chapel Hill, USA -University of North Carolina at Chapel Hill, USA -University of North Carolina at Chapel Hill, USA -University of North Carolina at Chapel Hill, USA -Department of Biostatistics, University of North Carolina at Chapel Hill, USA
MICI	2016 Mars	-A. Zand -A. Platt -W. K. Van Deen -D. W. Hommes	-Centre for Inflammatory Bowel Diseases, Los Angeles, California, USA -Centre for Inflammatory Bowel Diseases, Los Angeles, California, USA -Centre for Inflammatory Bowel Diseases, Los Angeles, California, USA -Centre for Inflammatory Bowel Diseases, Los Angeles, California, USA
Maladie coeliaque de l'intestin	2016 Avril	-Abhik Roy -Maria Minaya -Milka Monegro -Jude Fleming -Reuben K. Wong -Suzanne K. Lewis -Benjamin Lebwohl -Peter H. Green	-Columbia University, New York, USA -Columbia University, New York, USA -Columbia University, New York, USA -Columbia University, New York, USA -Université nationale de Singapour, Singapour, Singapour. -Columbia University, New York, USA -Columbia University, New York, USA -Columbia University, New York, USA
Épilepsie	2010 Janv	-Folorunsho Tajudeen Nuhu -Abdulkareem Jika Yusuf -Akinsola Akinbiyi -Joseph Oluyinka Fawole -Obafemi Joseph Babalola -Zainab Titilope Sulaiman -Olaniyi Oyeniran Ayilara	-Federal Neuropsychiatric Hospital, Bamawa, Kaduna, Nigeria -Department of Psychiatry, Ahmadu Bello University Teaching Hospital, Zaria, Nigeria -Mercy Mental Health 117-129 Warring Crescent, Horpers crossing 3029 Australia -Department of Psychiatry, National Hospital, Abuja Nigeria -Federal Neuropsychiatric Hospital, Bamawa, Kaduna, Nigeria -Federal Neuropsychiatric Hospital, Bamawa, Kaduna, Nigeria -Federal Neuropsychiatric Hospital, Bamawa, Kaduna, Nigeria
Lésions neuro/fauteuil roulant	2016 Oct	-Luiz carlos Boaventura -Heloise Cazangi Borg -Armando Hitoshi Oza	-Centro Universitário Nossa Senhora do Patrocínio, Brésil -Centro Universitário Nossa Senhora do Patrocínio, Brésil -Centro Universitário Nossa Senhora do Patrocínio, Brésil
Creutzfeldt-Jakob	2007	-Samantha Kaiser -Peter K. Panegyres	-Department of Health and neurodegenerative disorders research western, Perth, Australia -Department of Health and neurodegenerative disorders research western, Perth, Australia
Démence vasculaire	2004 avril	-Anita Taub -Sergio B. Andreoli -Paulo H. Bertolucci	-Hospital Israelita Albert Einstein, Sao Paulo, Brésil -Metodologia Aplicada, Departamento de Psiquiatria, Universidade Federal de São Paulo, Brésil -Departamento de Neurologia e Neurocirurgia, Universidade Federal de São Paulo, Brésil
Accident Vasculaire Cerebral	1996	-Solve Elmestahl -Bo Malmberg -Lena Annerstedt	-Malmö University, Högskolan i Lund, Sweden -The Institute of Gerontology, Jonkoping, Sweden -University of Lund, Sweden

Page 4

Tableau récapitulatif

Lésions de la ME	2001 Mars	-Karin M. Buchanan -Lorin J. Elias	-University of Saskatchewan, Canada -University of Saskatchewan, Canada
SLA	1999 Avril	-Linda Ganzini -Wendy S. Johnston -William F. Hoffman	-Oregon Health Sciences University, Portland, USA -Oregon Health Sciences University, Portland, USA -Oregon Health Sciences University, Portland, USA
Sclérose En Plaque	2004 Fev	-J.M. Morales-González -Benito-Leo -J. Rivera-Navarro -A.J. Mitchell	-Department of Research, Ministry of Labour and Social Affairs, Madrid, Espagne -Department of Neurology, General Hospital, Madrid, Spain -Social Work Faculty, Veracruzana University, Veracruz, Mexico. -Department of Liaison Psychiatry, Leicester General Hospital, UK.
Dystrophie musculaire	2006 sept	-Francois Boyer -Moustapha Drame -Isabella Morrone -Jean-Luc Novella	-Department of Physical Medicine and Rehabilitation, Reims University hospital, France -Department of Neurology Gerontology, Reims University hospital, France -Department of Neurology Gerontology, Reims University hospital, France -Department of Neurology Gerontology, Reims University hospital, France
Démence Fronto Temporale	2008 Fev	-Claire Boutoleau-Bretonnière -Martine Vercelletto -Christelle Volteau -Pierre Renou -Estelle Lamy	-Memory Clinic, Department of Neurology, University Hospital, Nantes, France -Memory Clinic, Department of Neurology, University Hospital, Nantes, France -Clinical Research Department, University Hospital, Nantes, France -Memory Clinic, Department of Neurology, University Hospital, Nantes, France -Memory Clinic, Department of Neurology, University Hospital, Nantes, France
Retard mental	1997 Janv	-Marsha Mailick Seltzer -Jan S. Greenberg -Marty Wyngaarden Krauss -Jinkuk Hong	-University of Wisconsin-Madison, USA -University of Wisconsin-Madison, USA -University of Wisconsin-Madison, USA -University of Wisconsin-Madison, USA
Sd de Prader Willi	2016 Avril	-Julio Lopez-Bastida -Renata Linertova -Juan Oliva-Moreno -Manuel Posada-de-la-Paz -Pedro Serrano-Aguilar -Panos Kanavos -Domenica Taruscio -Amigo Schieppati -Georgi Iskrov -Petra Baji -Claudia Delgado -Johann Matthias Graf -Von der Schulenburg -Ulf Persson -Karine Chevreul -Giovanni Fattore	-University of Castilla-La Mancha, Toledo, Madrid, Espagne -Servicios Sanitarios en Enfermedades Crónicas Las Palmas de Gran Canaria, Spain, Madrid -University of Castilla-La Mancha, Toledo, Spain -Institute of Rare Diseases Research (IIER), Spain RDR and CIBERER, Madrid, Spain -Evaluation and Planning Service at Canary IHS, Santa Cruz de Tenerife, Spain -London School of Economics and Political Science-Health Research Centre, London, UK -National Center for Rare Diseases, Istituto superiore di sanità Rome, Italy -Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Ranica, Bergamo, Italy -Institute of Rare Diseases, Plovdiv, Bulgaria -Department of Health Economics, Corvinus University of Budapest, Budapest, Hungary -Federacion Espanola de Enfermedades Raras, Madrid, Spain -Centre for Health Economics/Institute for Risk and Insurance, Leibniz University, Hannover, Germany -The Swedish Institute for Health Economics, Lund, Sweden -AP-HP, Université Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité, Paris, France -Centre for Research on Health and Social Care, Bocconi University, Milan, Italy

Page 5

Tableau récapitulatif

Sd de l'X fragile	2015 dec	-Karine Chevreul -Coralie Gandre -Karen Berg Brigham -Julio Lopez-Bastida -Renata Linertova -Juan Oliva-Moreno -Pedro Serrano-Aguilar -Manuel Posada-de-la-Paz -Domenica Taruscio -Amigo Schieppati -Georgi Iskrov -Laszlo Gulacsi -Johann Matthias Graf -Von der Schulenburg -Panos Kanavos -Ulf Persson -Giovanni Fattore	-AP-HP, Université Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité, Paris, France -AP-HP, Université Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité, Paris, France -Université Paris Est, Creteil, France -University of Castilla-La Mancha, Talavera De La Reina, Toledo, Spain -Servicios Sanitarios en Enfermedades Crónicas Las Palmas de Gran Canaria, Spain, Madrid -University of Castilla-La Mancha, Toledo, Spain -Evaluation and Planning Service at Canary Islands Health Service, Spain -Institute of Rare Diseases Research (IIER), Spain RDR and CIBERER, Madrid, Spain -National Center for Rare Diseases, Istituto Superiore di Sanità (ISS), Rome, Italy -Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Ranica (Bergamo), Italy -Medical University of Plovdiv and Institute of Rare Diseases, Plovdiv, Bulgaria -Department of Health Economics, Corvinus University of Budapest, Budapest, Hungary -Centre for Health Economics Research Hannover, Leibniz Universität Hannover, Germany -London School of Economics and Political Science, London, UK -The Swedish Institute for Health Economics, Lund, Sweden -Centre for Research on Health and Social Care Management, Bocconi University, Milan, Italy
Dépression	2002 sept	-Marcia Sczufca -Paulo R. Menezes -Orvaldo P. Almeida	-Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Brasil -Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Brasil -Department of Psychiatry and Behavioural Science University of Western Australia
Démences séniles confondues	1980	-Steven H. Zarit -Karen E. Reeve -Julie Bach-Peterson	-Univ. of Southern California, Los Angeles, USA -Univ. of Southern California, Los Angeles, USA -Project Coordinator, Memory Project, Andrus Gerontology Ctr, USA
Maladie de Parkinson	2002 août	-Nancy E. Edwards -Patricia S. Scheetz	-Univ of Purdue, West Lafayette, USA -Univ of Purdue, West Lafayette, USA
Démence aux corps de Lewy	2009	-Amanda N. Leggett -Steven H. Zarit -Angela Taylor	-The Pennsylvania State University, USA (a fait ses études à l'univ. Du Michigan) -The Pennsylvania State University, USA -The Lewy Body Dementia Association, State College, PA, USA.
MA	1980	-Steven H. Zarit -Karen E. Reeve -Julie Bach-Peterson	-Univ. of Southern California, Los Angeles, USA -Univ. of Southern California, Los Angeles, USA -Project Coordinator, Memory Project, Andrus Gerontology Ctr, USA
VIH infecté	1997 Mars	-Alice Demi -Roger Bakeman -Richard Sowell -Linda Moneyham -Brenda Seals	-Georgia State University, USA -Georgia State University, USA -AID Atlanta, USA -Department of Nursing Systems, Emory University, USA -Centers for Disease Control and Prevention, Atlanta, Georgia, USA

Page 6

Annexe n°5 : Courriel type

Version Anglaise :

Objet : Medical thesis

Dear Dr X,

I am a French student of Tours University in France.

I work on the Zarit Burden Inventory (ZBI), and I need informations. I search how the ZBI can be spread in the time and in the space (differents countries) since 1980.

I want to know why you used the ZBI for your articles « name of article ». For this, I have three question :

1. -Did you study with Steven H. Zarit?
2. -Was he your supervisor ?
3. -Did you correspond with him ?

Many thanks in advance for your assistance, and I am looking forward to hearing from you.

Best regards.

Dr Galland

Version Française :

Objet : Thèse médicale

Cher Dr X,

Je suis étudiante française de l'université de Tours en France.

Je travaille sur l'échelle de Zarit (ZBI) et j'ai besoin d'informations. Je cherche comment le ZBI s'est diffusé dans le temps et dans l'espace (différents pays) depuis 1980.

Je voudrais savoir pourquoi vous avez utilisé le ZBI dans votre article « nom de l'article ». Pour cela, j'ai trois questions :

1. -Avez-vous étudié avec Steven H Zarit ?
2. -Était-il votre superviseur ?
3. -Avez-vous correspondu avec lui ?

Merci beaucoup pour votre aide, en espérant recevoir une réponse.

Cordialement.

Dr Galland

Annexe n°6 : Synthèse des réponses au courriel type

		Réponses/Arguments							
		Pr Zarit est auteur de l'article	Pr Zarit en tant Que superviseur	Collaboration/ Universités Fréquentées communes	Validité Culturelle/linguistique	Diffusion dans la Littérature scientifique	Correspondance avec le Pr Zarit	Auteurs Commun	Programme de recherche Européen
Pathologies	Réponses							X	
Polyarthrite Rhumatoïde	Non								
Asthme	Mails non envoyés			X					
Malformations anorectales	Non								
Troubles de l'hyperactivité	Non								
Autisme	Oui				X		X		
Dialyse péritonéale	Oui			X					
Hémodialyse	Mails non envoyés Car mail non trouvés								
Transplantation rénale	Oui						X		
Pneumocystose	Non								
Incontinence urinaire	Non								
Soins palliatifs	Oui				X				
Pathologies chroniques	Non								
Cancer du sein	Oui				X				
Cancer de l'ovaire	Oui				X		X		
Greffes de cellules souches	Oui				X				
Pathologies mitochondriales	Non								
Schizophrénie	Oui				X				
TOC	Oui				X				
Bipolarité	Non								
Patients violents	Non								
Stress Post traumatique chronique	Non							X	
Dépendance à l'alcool	Mails non envoyés			X					
Cirrhose et encéphalopathie hépatique	Oui					X			
Syndrôme du colon irritable	Oui						X	X	
MICI	Non								
Maladie cœliaque de l'intestin	Mails non envoyés			X				X	
Epilepsie	Non								
Lésions neurologiques/fauteuil roulant	Non								
Creutzfeldt-Jakob	Oui					X			
Démence vasculaire	Oui				X		X		
AVC	Mails non envoyés			X					
Lésions de la ME	Oui					X			
Sclérose latérale amyotrophique	Oui				X				
Sclérose en plaque	Oui						X		
Dystrophie musculaire	Oui					X			
Démence fronto-temporale	Oui				X				
Retard mental	Oui					X			
Sd de Prader Willi	Oui							X	X
Sd de l'X fragile	Oui							X	X
Depression	Oui						X		
Démences sémelles confondues	Mails non envoyés	X							
Maladie de Parkinson	Non								
Démence aux corps de Lewy	Mails non envoyés	X							
Maladie d'Alzheimer	Mails non envoyés	X							
VIH	Non								
Pourcentage		10,30%	0,00%	17,20%	37,40%	17,2%	24,1%	20,70%	6,90%

Annexe n°7 : Tableau résumant les données issues des articles

Pathologies	Titre	Base de données	Date	Langue	Version Du Zarit	Premier auteur	Revue
Polyarthrite rhumatoïde ²⁴⁶	Patient predictors of caregiver burden, optimism, and pessimism in rheumatoid arthritis	PubMed	1995 Hiver	Anglais	22 items	Jean C. Beckham	Behavioral Medicine
Asthme ¹⁹²	"I wouldn't look at it as stress": Conceptualizations of Caregiver Stress Among Low-Income Families of Children with Asthma	PubMed	2013 fev	Anglais	9 items Adaptés	Natalie R. Sampson	NIH Public Access
Malf anorectales ²⁰²	Psychosocial burden and quality of life in parents of children with Anorectal malformation	PubMed	2010	Anglais	22 items	Gavneet K. Pruthi	J Indian Assoc Pediatr Surg
Troubles hyperactivité ²⁰⁷	Factors associated with caregiver burden in a child and adolescent Psychiatric facility in Lagos, Nigeria: a descriptive cross sectional study	PubMed	2011 Dec	Anglais	22 items	Mobolaji U Dada	BMC Pediatrics
Autisme ¹⁹⁸	Autism: The Impact on Caregivers	Recherche Manuelle	2011	Anglais	Non décrit	Seth, Sanjana Bhatia	J. Psychosoc. Res.
Dialyse péritonéale ⁴⁰	Health-Related Quality of Life and Caregiver Burden Among Peritoneal Dialysis Patients and Their Family Caregivers in Japan	PubMed	2003	Anglais	Non décrit	Setuko Shimoyama	Perit Dial Int
Hémodialyse ⁴⁴	A Study on the Perceived Burden and the Quality of Life of Family Caregivers of Hemodialysis Patients	Recherche Manuelle	1997 Août	Anglais	Non décrit	Chung Seung Hee	J Korean Acad Adult Nurs
Transplantation rénale ⁷³	Family Caregivers' Burden, Quality of Life, and Health following Patients' Renal Transplantation	PubMed	1998 Sept	Anglais	22 items	Mona Newsome Wicks	Journal of Transplant Coordination
Pneumoconiose ²⁰⁸	Caregiving burden and quality of life of pneumoconiosis Caregivers in Hong Kong	Science direct	2011 sept	Anglais	20 items	Wai-Kwong Tang	Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care
Incontinence urinaire ²⁵	Impact of urinary incontinence on the psychological Burden of family caregivers	PubMed	2008 dec	Anglais	22 items	Momokazu Gotoh	Neurol. Urodyn.
SP ²⁵⁵	Use of Zarit scale for assessment of caregiver burden in palliative care	PubMed	2003 juin	Espagnol	22 items	Ana M. Gort	Medicina Clínica
Pathologies chroniques ¹⁹⁰	Caregivers of Chronically Ill Elderly: Perceived Burden	PubMed	1999 Dec	Anglais	22 items	Karin J. Faison	Journal of Community Health Nursing
Cancer du sein ¹⁸⁶	Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers	PubMed	2004 juin	Anglais	Non décrit	Eva Grunfeld	Canadian Medical Association Journal
Cancer de l'ovaire ¹⁸⁴	Caregiving burden and health-promoting behaviors among the family Caregivers of cancer patients	Science direct	2015 Avril	Anglais	22 items	Sun Young Rha	European Journal Of Oncology Nursing
Greffes de cellules souches ²¹⁰	Caregiver burden among primary caregivers of patients undergoing Peripheral blood stem cell transplantation: A cross sectional study	Em Premium	2014 août	Anglais	22 items	Nur Alkgul	European Journal Of Oncology Nursing
Pathologies mito ⁹⁰	Caregiver's Burden and Quality of Life in Mitochondrial Disease	Em Premium	2010 avril	Anglais	22 items	Kyung Ran Kim	Pediatric Neurology
Schizophrénie ²²⁷	Burden of care and general health in families of Patients with schizophrenia	PubMed	2005 nov	Anglais	22 items	José Gutiérrez-Maldonado	Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology
TOC ²⁴²	Emotional burden in caregivers of patients with Obsessive-compulsive disorder	PubMed	2008 Dec	Anglais	22 items	Ana T. de A. R-Cerqueira	Depression and Anxiety
Bipolarité ²⁴¹	Caregiver burden in mental illness: review of measurement, findings and Interventions in 2004–2005	PubMed	2005 nov	Anglais	22 items	Beate Schulze	Current Opinion in Psychiatry
Patients violents ²²²	Violent Patient Behavior Is Associated with Bodily Pain and A High Burden on Informal Caregivers	Psycinfo	2009 oct	Anglais	11 et 22 items	Yosuke Yamamoto	J GEN INTERN MED
Stress post trauma ch ²³⁸	Caregiver burden in partners of Vietnam War veterans with Posttraumatic stress disorder	PubMed	1996 oct	Anglais	22 items	Jean C. Beckham	Journal of Consulting and Clinical Psychology

Pathologies	Titre	Base de Données	Date	Langue	Version Du Zarit	Premier auteur	Revue
Dépendance à l'alcool ¹⁰⁹	Caregiver burden and alcohol use in a community sample	Em Premium	2010 Juillet	Anglais	19 items	Kathleen M. Roespenda	The official journal of The American Society of Addiction Medicine
Cirrhose et Enc hépatique ²¹	The Multi-Dimensional Burden of Cirrhosis and Hepatic Encephalopathy on Patients and Caregivers	PubMed	2011 sept	Anglais	12 items	Jasmohan S. Bajaj	The American Journal Of Gastroenterology
Sd du colon irritable ¹⁸	Partner Burden in Irritable Bowel Syndrome - Clinical Gastroenterology and Hepatology	Science direct	2013 fev	Anglais	22 items	Reuben K. Wong	Clinical gastroenterology Et hepatology
MICI ²⁴	The effect of inflammatory bowel disease on patients' caregivers	Recherche Manuelle	2016 Mars	Anglais	Non décrit	A. Zand	Journal of Crohn's and Colitis
Maladie coeliaque De l'intestin ²¹	Partner Burden in Celiac Disease	Science direct	2016 Avril	Anglais	22 items	Abhik Roy	Gastroenterology
Épilepsie ¹¹²	The burden experienced by family caregivers of patients with Epilepsy attending the government psychiatric hospital, Kaduna, Nigeria	PubMed	2010 Janv	Anglais	22 items	Folorunsho Tajudeen Nuhu	Pan African Medical Journal
Lésions neuro/ Fauteuil roulant ¹²⁹	Assessment of the burden of adult wheelchair-bound patients with Neurological disabilities on the caregiver	PubMed	2016 Oct	Anglais	22 items	Luiz carlos Boaventura	Ciencia & Saude Coletiva
CJ ¹¹	The Psychosocial Impact of Young Onset Dementia on Spouses	PubMed	2007	Anglais	22 items	Sam Kaiser	Am J Alzheimer's Disease Other Dement
Démence vasculaire ³¹	Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview	PubMed	2004 avril	Anglais	22 items	Anita Traub	Cadernos de Saúde Pública
AVC ⁶²	Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a Novel caregiver burden scale	Em Premium	1996	Anglais	22 items	Solve Elmstahl	Archives of Physical Medicine And Rehabilitation
Lésions de la ME ¹¹³	Psychological distress and family burden following Spinal cord injury: concurrent traumatic brain injury cannot be overlooked	PubMed	2001 Mars	Anglais	Non décrit 3 items	Karin M. Buchanan	Axone
SLA ¹¹⁸	Correlates of suffering in amyotrophic lateral sclerosis.	PubMed	1999 Avril	Anglais	Modifiés	Linda Ganzini	Neurology
SED ¹⁴²	A systematic approach to analyse health-related quality of life in multiple sclerosis: the GEDMA study	PubMed	2004 Fev	Anglais	22 items	J M Morales-Gonzales	Multiple Sclerosis Journal
Dystrophie musculaire ¹⁰⁶	Factors relating to carer burden for families of persons with muscular dystrophy	PubMed	2006 sept	Anglais	22 items	Francois Boyer	J Rehabil Med
DFT ¹⁰¹	Zarit Burden Inventory and Activities of Daily Living in the Behavioral Variant of Frontotemporal Dementia	Cismef	2008 Fev	Anglais	22 items	Claire Boutoleau-Bretonnière	Dementia and Geriatric Cognitive Disorders
Retard mental ¹³⁸	Predictors and Outcomes of the End of Co-Resident Caregiving In Aging Families of Adults with Mental Retardation or Mental Illness	Recherche Manuelle	1997 janv	Anglais	29 items	Marsha Mallick Seltzer	Family Relations
Sd de Prader Willi ¹¹⁵	Economic burden and health-related quality of life associated With Prader-Willi syndrome in France	Psycinfo	2016 Avril	Anglais	22 items	Julio Lopez-Bastida	Journal of Intellectual Disability Research
Sd de l'X fragile ¹¹³	Social/economic costs and health-related quality of life In patients with fragile X syndrome in Europe	Psycinfo	2015 dec	Anglais	22 items	Karine Chevreul	The European Journal Of Health Economics
Dépression ⁶¹	Caregiver burden in an elderly population with depression in São Paulo, Brazil	Psycinfo	2002 sept	Anglais	22 items	Marcia Scazufca	Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology
Démences séniles Confondues ¹⁰⁸	Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden	PubMed	1980	Anglais	29 items	Steven H Zarit	The Gerontologist
Maladie de Parkinson ¹¹⁸	predictors of Burden for Caregivers of Patients with Parkinson's Disease	PubMed	2002 août	Anglais	22 items	Nancy E Edwards	Journal of Neuroscience Nursing
Démence aux corps De Lewy ¹¹³	Burden among caregivers in lewy body dementia	Psycinfo	2009	Anglais	Non décrit	Amanda N. Leggett	The Journal of the Alzheimer's Association
MA ¹⁰⁸	Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden	Psycinfo	1980	Anglais	29 items	Steven H Zarit	The Gerontologist
VIH infecté ¹⁷	Effects of resources and stressors on burden and depression Of family members who provide care to an HIV-infected woman	Recherche Manuelle	1997 Mars	Anglais	11 items Adaptés	Alice Demi	Journal of Family Psychology

Annexe n°8 : Liste des articles princeps

1. Edwards NE, Scheetz PS. Predictors of Burden for Caregivers of Patients with Parkinson's Disease. *Journal of Neuroscience Nursing*. 1 août 2002 ;34(4) :184-90.
2. Sampson NR, Parker EA, Cheezum RR, Lewis TC, O'Toole A, Zuniga A, et al. "I wouldn't look at it as stress": Conceptualizations of Caregiver Stress among Low-Income Families of Children with Asthma. *J Health Care Poor Underserved*. Févr 2013 ;24(1) :275-88.
3. Chung SH, Yoo YK. A Study on the Perceived Burden and the Quality of Life of Family Caregivers of Hemodialysis Patients. *Journal of Korean Academy of Adult Nursing*. 1 août 1997 ;9(2) :324-39.
4. Morales-González JM, Benito-León J, Rivera-Navarro J, Mitchell AJ. A systematic approach to analyse health-related quality of life in multiple sclerosis: the GEDMA study. *Mult Scler*. 1 févr 2004 ;10(1) :47-54.
5. Roy A, Minaya M, Monegro M, Fleming J, Wong RK, Lewis SK, et al. AGA Abstracts: 845 Partner Burden in Celiac Disease. *Gastroenterology*. 1 avr 2016 ;150 (Supplement 1) : S179-80.
6. Boaventura LC, Borges HC, Ozaki AH. Assessment of the burden of adult wheelchair-bound patients with neurological disabilities on the caregiver. *Ciencia & Saude Coletiva*. Oct 2016 ;21(10):3193-202.
7. Sanjana Bhatia Seth. Autism: The Impact on Caregivers. *Journal of Psychosocial Research; New Delhi Vol 6,N°1,(2011): 149-156*.
8. Leggett AN, Zarit SH, Taylor A. Burden among caregivers in Lewy Body dementia. *Alzheimer's & Dementia : The Journal of the Alzheimer's Association*. 1 janv 2009 ;5(Supplement) : P231.
9. Gutiérrez-Maldonado J, Caqueo-Úrizar A, Kavanagh DJ. Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Soc Psychiat Epidemiol*. 1 nov 2005 ;40(11) :899-904.
10. Agul N, Ozdemir L. Caregiver burden among primary caregivers of patients undergoing peripheral blood stem cell transplantation : A cross sectional study. *European Journal of Oncology Nursing*. 1 août 2014 ;18(4) :372-7.
11. Rospenda KM, Minich LM, Milner LA, Richman JA. Caregiver burden and alcohol use in a community sample. *Journal of addictive diseases, Journal of addictive diseases : the official journal of the ASAM*. 1 juill 2010 ;29(3):314-24.
12. Scazufca M, Menezes PR, Almeida OP. Caregiver burden in an elderly population with depression in São Paulo, Brazil. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 1 sept 2002 ;37(9) :416-22.
13. Schulze B, Rössler W. Caregiver burden in mental illness: review of measurement, findings and interventions in 2004–2005. *Current Opinion in Psychiatry*. nov 2005;18(6):684.
14. Beckham JC, Lytle BL, Feldman ME. Caregiver burden in partners of Vietnam War veterans with posttraumatic stress disorder. *J Consult Clin Psychol*. Oct. 1996 ;64(5) :1068-72.
15. Kim KR, Lee E, Namkoong K, Lee YM, Lee JS, Kim HD. Caregiver's Burden and Quality of Life in Mitochondrial Disease. *Pediatric Neurology*. 1 avr 2010 ;42(4) :271-6.
16. Elmståhl S, Malmberg B, Annerstedt L. Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1996 ;2(77) :177-82.

17. Faison KJ, Faria SH, Frank D. Caregivers of Chronically Ill Elderly: Perceived Burden. *Journal of Community Health Nursing*. 1 déc 1999 ;16(4) :243-53.
18. Rha SY, Park Y, Song SK, Lee CE, Lee J. Caregiving burden and health-promoting behaviors among the family caregivers of cancer patients. *European Journal of Oncology Nursing*. 1 avr 2015; 19(2):174-81.
19. Tang W-K, Yip W-C, Lum C-M, Xiang Y-T, Lee E, Ungvari GS. Caregiving burden and quality of life of pneumoconiosis caregivers in Hong Kong. *Heart & Lung : The Journal of Acute and Critical Care*. 1 sept 2011 ;40(5) :412-9.
20. Ganzini L, Johnston WS, Hoffman WF. Correlates of suffering in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology*. Avr 1999 ;52(7) :1434-40.
21. Taub A, Andreoli SB, Bertolucci PH. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Cadernos de Saúde Pública*. Avr 2004 ;20(2) :372-6.
22. Alice Demi; Roger Bakeman; Linda Moneyham; Richard Sowell; Brenda Seals Effects of Resources and Stressors on Burden and Depression of Family Members Who Provide Care to an HIV-Infected Woman. *Journal of Family Psychology*. 11(1):35–48, MAR 1997.
23. Ramos-Cerqueira AT de A, Torres AR, Torresan RC, Negreiros APM, Vitorino CN. Emotional burden in caregivers of patients with obsessive-compulsive disorder. *Depress Anxiety*. 1 déc. 2008 ;25(12) :1020-7.
24. Dada MU, Okewole NO, Ogun OC, Bello-Mojeed MA. Factors associated with caregiver burden in a child and adolescent psychiatric facility in Lagos, Nigeria: a descriptive cross sectional study. *BMC Pediatrics*. 12 déc 2011 ;11 :110.
25. Boyer F, Drame M, Morrone I, Novella J-L. Factors relating to carer burden for families of persons with muscular dystrophy. *J Rehabil Med*. Sept 2006 ;38(5) :309-15.
26. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC, et al. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*. 8 juin 2004 ;170(12) :1795-801.
27. Wicks MN, Milstead EJ, Hathaway DK, Cetingok M. Family Caregivers' Burden, Quality of Life, and Health following Patients' Renal Transplantation. *Journal of Transplant Coordination*. 1 sept 1998 ;8(3) :170-6.
28. Shimoyama S, Hirakawa O, Yahiro K, Mizumachi T, Schreiner A, Kakuma T. Health-Related Quality of Life and Caregiver Burden Among Peritoneal Dialysis Patients and Their Family Caregivers in Japan. *Perit Dial Int*. 12 janv 2003 ;23(Supplement 2) : S200-5.
29. P687. The effect of inflammatory bowel disease on patients' caregivers. *J Crohns Colitis*. 1 mars 2016 ;10: S451-S451.
30. Wong RK, Drossman DA, Weinland SR, Morris CB, Leserman J, Hu Y, et al. Partner burden in irritable bowel syndrome. *Clin Gastroenterol Hepatol*. Févr 2013 ;11(2) :151-5.
31. Beckham JC, Burker EJ. Patient predictors of caregiver burden, optimism, and pessimism in rheumatoid arthritis. *Behavioral Medicine*. Winter 1995 ;20(4) :171.

32. Seltzer MM, Greenberg JS, Krauss MW, Hong J. Predictors and Outcomes of the End of Co-Resident Caregiving in Aging Families of Adults with Mental Retardation or Mental Illness. *Family Relations*. 1997 ;46(1) :13-22.
33. Buchanan KM, Elias LJ. Psychological distress and family burden following spinal cord injury : concurrent traumatic brain injury cannot be overlooked. *Axone*. Mars 2001 ;22(3) :16-7.
34. Pruthi GK, Mohta A. Psychosocial burden and quality of life in parents of children with anorectal malformation. *J Indian Assoc Pediatr Surg*. 2010 ;15(1) :15-8.
35. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly : Correlates of Feelings of Burden. *Gerontologist*. 1 déc. 1980 ;20(6) :649-55.
36. Chevreul K, Gandré C, Brigham KB, López-Bastida J, Linertová R, Oliva-Moreno J, et al. Social/economic costs and health-related quality of life in patients with fragile X syndrome in Europe. *Eur J Health Econ*. 1 avr 2016 ;17(1) :43-52.
37. López-Bastida J, Linertová R, Oliva-Moreno J, Posada-de-la-Paz M, Serrano-Aguilar P, Kanavos P, et al. Social/economic costs and health-related quality of life in patients with Prader-Willi syndrome in Europe. *Eur J Health Econ*. 1 avr 2016 ;17(1) :99-108.
38. Nuhu F, Yusuf A, Akinbiyi A, Babalola O, Fawole J, Sulaiman Z, et al. The burden experienced by family caregivers of patients with epilepsy attending the government psychiatric hospital, Kaduna, Nigeria. *Pan African Medical Journal*. 1 janv 2010.
39. Cassells C, Watt E. The impact of incontinence on older spousal caregivers. *Journal of Advanced Nursing*. 1 juin 2003 ;42(6) :607-16.
40. Bajaj JS, Wade JB, Gibson DP, Heuman DM, Thacker LR, Sterling RK, et al. The Multi-Dimensional Burden of Cirrhosis and Hepatic Encephalopathy on Patients and Caregivers. *The American Journal of Gastroenterology*. Sept 2011 ;106(9) :1646-53.
41. Kaiser S, Panegyres PK. The Psychosocial Impact of Young Onset Dementia on Spouses. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 1 déc 2007 ;21(6) :398-402.
42. Gort AM, Mazarico S, Ballesté J, Barberá J, Gómez X, de Miguel M. Use of Zarit scale for assessment of caregiver burden in palliative care. *Med Clin (Barc)*. 28 juin 2003 ;121(4) :132-3.
43. Yamamoto Y, Hayashino Y, Yamazaki S, Takegami M, Fukuhara S. Violent Patient Behavior Is Associated with Bodily Pain and a High Burden on Informal Caregivers. *J GEN INTERN MED*. 1 oct 2009 ;24(10) :1085-8.
44. Boutoleau-Bretonnière C, Vercelletto M, Volteau C, Renou P, Lamy E. Zarit Burden Inventory and Activities of Daily Living in the Behavioral Variant of Frontotemporal Dementia. *DEM*. 2008 ;25(3) :272-7.
45. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *Gerontologist*. 1 déc 1980 ;20(6) :649-55.

The expansion of the Zarit Burden Inventory use through the scientific literature analysis

Galland L, Lemoine M, Dibao-Dina C
Contact : gallandlorraine@gmail.com

Caregiver's role

- Unformal or professional people who helps someone who is dependent on others for activities of daily living
- 8,3 million unformal caregivers in France

Caregiver burden

- Leading to an increase of :
 - Psychological distress
 - Physical disorders and mortality compared to non-caregivers¹

The Zarit Burden Inventory (ZBI)

- Created in 1980 by Pr S. Zarit to evaluate the caregiver's burden
- Several forms (29, 22, 12, 4 items)
- Several translations with linguistic validity

OBJECTIVE

To investigate the expansion of the Zarit Burden Inventory over time and medical indications through the scientific literature

METHOD

1. Selection of articles

- Six databases with search by keywords and manual research (Medline, Cochrane, Science direct, Psycinfo, CistMeF, Em premium)
- Eligibility criteria: princeps articles, ZBI use

2. Data extraction

- Standardized data extraction of article's characteristics
- Data gathering from an authors' survey to describe the ZBI diffusion

3. Data analysis

- Chronological arrow to represent the diffusion of ZBI over time and medical indications
- Mind mapping to understand the diffusion of the ZBI into the scientific community (author's links)

RESULTS

Figure 1 :
Diffusion of the Zarit Burden Inventory over time and medical indications

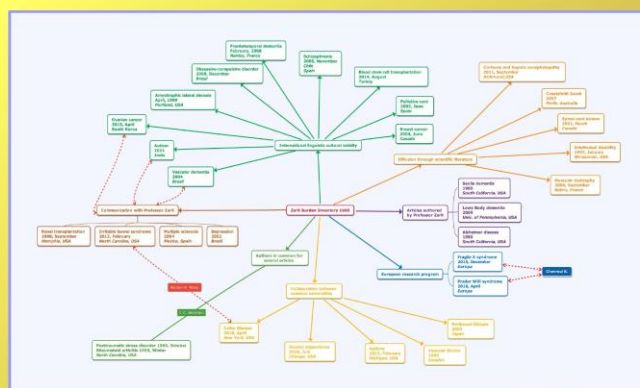
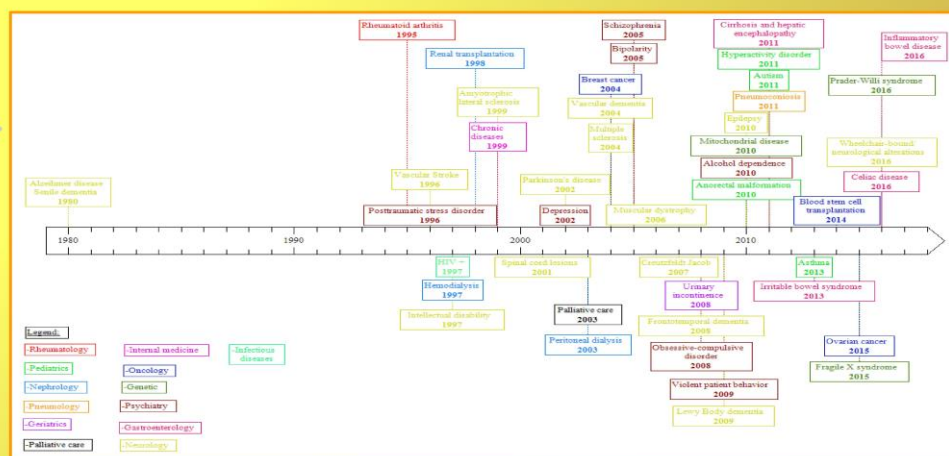


Figure 2 : Mind Mapping representing the diffusion of the ZBI into scientific community

Conclusion

- Fifteen years after its creation, the Zarit Burden Inventory began to spread in various medical indications in the scientific literature.
- The majority of the articles was not directly involving Pr Zarit as an author or a mentor, demonstrating a large diffusion of the ZBI through scientific literature.



¹ Fuller-jonap F, Haley WE. Mental and physical health of Male caregivers of a spouse with Alzheimer's disease. J Aging Health 1995;7(1):99-118

Annexe n°10 : Témoignage historique du Pr. Steven H. Zarit

Témoignage du 27 septembre 2018 : (traduction adaptée de l'anglais)

Question n°1 : Êtes-vous conscient de la diffusion de votre échelle à travers le monde ? Si oui, comment l'expliquez-vous ?

Réponse du Pr Zarit : Oui, je suis très conscient de l'utilisation généralisée de l'échelle de Zarit et ravi de son utilisation. Selon le site web de Proqolid qui gère l'échelle de Zarit, plus de soixante-dix traductions ont été effectuées.²⁶⁷

L'échelle de Zarit est l'une des premières mesures mises au point pour évaluer le sentiment du fardeau de l'aidant de manière subjective.

Les articles ont été développés en fonction des impressions des soignants transmis à mon équipe à propos de leur expérience.

Pour cette raison, je pense que les items correspondent à une série d'expériences communes sur la façon dont les soins aux personnes atteintes de démences ou autres maladies chroniques graves affectent la vie des aidants.

Question n°2 : Dans mon travail, j'ai trouvé quarante-cinq pathologies pour lesquelles l'échelle de Zarit est utilisée. Que pensez-vous de la validité de l'échelle de Zarit pour chaque pathologie ? Les questions de celle-ci sont-elles toutes pertinentes et adaptées aux différentes pathologies ?

Réponse du Pr Zarit : La validité, bien sûr, doit être testée lorsqu'un instrument est utilisé avec une population différente, surtout si certains éléments ont été modifiés. Le concept de fardeau a été développé à l'origine pour les aidants des personnes ayant des problèmes de santé mentale. La validité est susceptible d'être similaire dans ces populations. L'échelle de Zarit devrait également être valable pour d'autres conditions qui affectent les comportements et l'expression émotionnelle. Pour leur utilisation dans d'autres conditions, les chercheurs doivent évaluer soigneusement les items en fonction de leur pertinence par rapport à la situation en matière de soins. Certains items peuvent simplement ne pas convenir à certaines conditions.

Les principaux concepts de l'échelle de Zarit restent toutefois, la relation entre l'aidant et la personne recevant les soins, les effets sur le bien-être des aidants, son impact sur les autres rôles, les relations et les activités, et le sentiment de perte de contrôle sur sa vie. Celle-ci a donc de la pertinence pour la plupart des situations de soins.

Félicitations pour votre poster. Je vous souhaite de réussir votre thèse médicale.

Meilleures salutations

Steve Zarit

A noter que le Pr Steven H. Zarit m'a demandé de lui envoyer une version électronique et papier de mon travail.

Vu, le Directeur de Thèse

A handwritten signature in black ink, consisting of several stylized, overlapping strokes.

Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de Tours
Tours, le

Galland Lorraine

74 pages – 10 tableaux – 7 figures – 1 graphique

Résumé :

CONTEXTE : L'échelle Zarit (Caregiver Burden Scale ou Zarit Burden Inventory) a été développée en 1980 pour mesurer le fardeau de l'aidant de patient atteint de maladie d'Alzheimer. Son utilisation est recommandée en médecine générale pour dépister ce fardeau. L'échelle Zarit contient ainsi des questions pertinentes dans le contexte de la maladie d'Alzheimer et explore par exemple l'embarras que l'aidant pourrait ressentir par rapport aux troubles du comportement de son proche. Cependant, cette échelle est utilisée pour mesurer le fardeau d'aidants de patients atteints d'autres pathologies ou d'autres situations pour lesquelles les questions de l'échelle Zarit pourraient manquer de pertinence.

OBJECTIF : L'objectif principal de ce travail était d'analyser la diffusion dans la littérature scientifique de cette échelle dans le temps et les situations médicales.

METHODE : Revue de littérature réalisée à travers les bases de données Medline, Cochrane, Cismef, Science direct et Em premium de 1980 à septembre 2017. Plusieurs équations de recherche ont été utilisées avec en commun les termes Zarit et Pathology selon les [MeSH Terms]. Seuls les articles princeps de chaque article publié ont été retenus pour l'analyse ; les articles exposant les résultats d'une analyse ancillaire ou secondaire ont été exclus après analyse du résumé, puis du texte intégral et de la bibliographie en cas de doute. Le recueil de données a été réalisé à l'aide d'une fiche élaborée par consensus des trois chercheurs et testée sur trois articles. Les données recueillies ont été la base de données, le titre, les noms des auteurs, l'année de publication, le nom de la revue, la spécialité médicale et la version du questionnaire Zarit utilisée. L'analyse des résultats était descriptive avec la réalisation graphique d'une flèche chronologique et d'un mind-mapping.

RESULTATS : 45 articles princeps ont été inclus correspondant à l'étude du fardeau de l'aidant dans 45 pathologies. L'utilisation de l'échelle de Zarit a diffusé dans les différentes situations médicales à partir de 1995. Les deux spécialités médicales les plus représentées étaient la neurologie et la psychiatrie. Plusieurs mécanismes de diffusion ont été mis en évidence tels que des mécanismes directement liés au Pr Steven H. Zarit, et les autres comprenant l'utilisation de l'échelle pour son critère de validité linguistique et culturelle, les auteurs en commun entre les différents articles et les programmes d'études européens.

CONCLUSION : L'échelle de Zarit a été utilisée à partir de 1995 pour évaluer le fardeau de l'aidant dans des situations médicales différentes des pathologies démentielles pour lesquelles la pertinence des items serait à étudier.

Mots clés :

- Echelle de Zarit/échelle du fardeau de l'aidant
- Fardeau de l'aidant
- Aidants familiaux/naturels

Jury :

Président du Jury : Professeur Phillipe Colombat

Directeur de thèse : Professeur Maël Lemoine

Membres du Jury : Professeur Bertrand Fougère
Professeur Wissam El Hage
Docteur Clarisse Dibao-Dina

Date de soutenance : 21 Mars 2019