

Faculté des sciences de la motricité

**« L'éducation des aidants proches
dans la maladie de Parkinson : une
revue de la littérature »**

Auteur : PIRES SEIXAS Justine
Promoteur(s) : FOUCART Marie
Année académique 2023-2024
Master en kinésithérapie et réadaptation [60.0] – KINE2M

Table des matières

A. Introduction	1
1.1. La maladie de Parkinson	1
1.1.1. Généralité sur la maladie de Parkinson	1
1.1.2. Épidémiologie de la maladie	1
1.2. Quels symptômes ?	1
1.2.1. Différents symptômes	1
1.2.2. Les conséquences que provoquent les symptômes chez les patients.....	2
1.3. Les aidants proches.....	3
1.3.1. L'apport des soins par les aidants proches	3
1.4. L'éducation des aidants proches	4
1.4.1. Les besoins en éducation.....	4
2. Méthode.....	5
2.1. Protocole et enregistrement	5
2.2. Stratégie de recherche	6
2.3. Équations de recherches	7
2.4. Critères d'éligibilité	8
2.5. Sélection des études	9
2.6. Extraction des données	9
2.7. Risque de biais dans les études	10
3. Résultats	11
3.1. Explication en détail de la sélection des articles	11
3.2. Description de la qualité des articles	13
3.2.1. Articles ciblant les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et les aidants proches	13
3.2.2. Articles ciblant uniquement les aidants proches.....	14
3.3. Synthèse des caractéristiques et résultats des études.....	14
3.4. Caractéristiques des différentes études	14
3.5. Articles ciblant les patients et les aidants proches	15
3.5.1. Caractéristiques des patients.....	16
3.5.1.1. Stades de la maladie chez les patients ayant la maladie de Parkinson.....	16
3.5.2. Caractéristiques des aidants proches	18
3.5.3. Caractéristiques des interventions	20
3.5.4. Résultats des études.....	24
3.6. Études ciblant uniquement les aidants proches	28
3.6.1. Stades de la maladie chez les patients ayant la maladie de Parkinson.....	29
3.6.2. Caractéristiques des aidants proches	29
3.6.3. Étude ciblant les aidants proches qui ont inclus les caractéristiques des patients.....	30
3.6.4. Caractéristiques des interventions	31
3.6.5. Résultats ciblant uniquement les aidants proches.....	33
3.7. L'étude complémentaire	35
3.7.1. Caractéristiques de l'étude complémentaire	35

3.7.2. Résultats de l'étude complémentaire	35
4. Discussion	37
4.1. Résultats principaux	37
4.1.1. Résumé des résultats positifs	37
4.1.2. Résumé des résultats négatifs	39
4.2. Réflexion sur les résultats	40
4.4. Limites	47
4.5. Recherches pour le futur.....	48
5. Conclusion	49
6. Annexes	51
7. Bibliographiques.....	108

Remerciement

Pour commencer, je tenais à remercier sincèrement ma promotrice, Marie Foucart, pour sa disponibilité, ses conseils précieux et pour son aide, tout au long de la création de ce mémoire.

Je tenais également à remercier les dames de la bibliothèque pour leur aide dans la réalisation des équations de ce mémoire ainsi que Louise Declerck du forum d'aide pour le mémoire, pour avoir répondu à mes questions et guidée dans l'organisation de ce mémoire.

Pour finir, je remercie chaleureusement ma famille et mes proches pour m'avoir aidée dans la correction et soutenue tout au long de la réalisation du mémoire.

A. Introduction

1.1. La maladie de Parkinson

1.1.1. Généralité sur la maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson est une maladie neurodégénérative des neurones provenant de la substance noire, détruisant la dopamine (Siwik et al., 2022). La substance noire est située sur la zone cérébrale qui s'occupe du contrôle et de la coordination des mouvements. C'est une maladie que l'on va retrouver dans la majorité des cas chez des personnes de plus de 60 ans, et qui provoque à la fois des symptômes moteurs et non moteurs (Bagheri et al., 2019 et Siwik et al., 2022). L'évolution de la maladie au fil des années augmente le risque d'institutionnalisation, et donc le risque de mortalité chez les patients, et diminue fortement la qualité de vie (Fleisher et al., 2021 et Fleisher et al., 2023).

1.1.2. Épidémiologie de la maladie

La maladie de Parkinson est la deuxième maladie neurodégénérative progressive la plus répandue dans le monde après la maladie d'Alzheimer (Fleisher et al., 2021). Elle touche environ 1.2 million de personnes et le risque augmente avec l'âge (Fleisher et al., 2023). Un risque plus élevé d'avoir la maladie a été hypothétiquement émis chez les vétérans de guerre, qui subissent de forts traumatismes crâniens, touchant les zones du cerveau (Poyner-Del Vento et al., 2018).

1.2. Quels symptômes ?

1.2.1. Différents symptômes

La maladie se traduit majoritairement par des symptômes moteurs (rigidité, ralentissement moteur, tremblement, troubles de la marche, de l'équilibre, bradykinésie, ou encore trouble de l'élocution). Mais on trouve aussi des symptômes non moteurs (fatigue, dépression, anxiété, troubles cognitifs, douleurs,

troubles du sommeil, trouble de la thermorégulation et dysautonomie) (Leroi et al., 2010 et Siwik et al., 2022). Nous pouvons également retrouver des symptômes sensoriels ou de la constipation.

De plus, les symptômes ne sont pas tous présents au même moment ni chez l'ensemble des patients. On parle souvent de mode : ON et OFF (Simons et al., 2006). Ces modes apparaissent lorsque les patients commencent le traitement médicamenteux, notamment la Lévodopa qui provoque des effets secondaires comme les dyskinésies et les périodes OFF et ON. Autrement dit, les patients subissent des périodes où les symptômes ne sont pas omniprésents et peu handicapants (mode ON) tandis que dans la période OFF, ils ressentent les symptômes plus intensément ce qui peut parfois, les empêcher de faire le moindre mouvement.

De même, les patients parkinsoniens sont sujets à des troubles cognitifs tels que la démence, une diminution des capacités de penser, ainsi qu'une hypomimie, qui représentent un handicap notable dans leur vie quotidienne (Simons et al., 2006). Poyner-Del Vento et al (2018), quant à eux, décrivent la présence de symptômes provenant du déclin cognitif causé par la maladie, comme des troubles de la mémoire ou encore des troubles exécutifs.

1.2.2. Les conséquences que provoquent les symptômes chez les patients

Les symptômes sont lourds et entraînent généralement une diminution de la qualité de vie du patient (Siwik et al., 2022). Par exemple, l'hypomimie, (manque d'expression faciale) provoquée par la maladie, limite largement les interactions sociales avec l'entourage et diminue donc la communication (Simons et al., 2006). De plus, suite à l'annonce du diagnostic, il n'est pas rare de voir une augmentation du stress et de la dépression chez les patients (Siwik et al., 2022).

La qualité de vie des patients parkinsoniens se dégrade au fur et à mesure du temps, corrélée avec l'augmentation des symptômes. Cela s'accompagne nécessairement de soins médicaux constants, ainsi que d'évaluations des symptômes (A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al., 2010) augmentant le ressenti de la maladie chez les patients.

Ces nombreux soins médicaux vont être en majorité réalisés par les aidant proches (Hellqvist et al., 2020).

1.3. Les aidants proches

1.3.1. L'apport des soins par les aidants proches

Les aidants proches peuvent être définis comme l'entourage, la famille, les amis ou encore les voisins qui apportent un soutien émotionnel, social et pratique (Siwik et al., 2022).

La plupart du temps, les soins seront exécutés par les partenaires de vie des patients (A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al., 2010). Avec l'avancée de la maladie, les patients vont avoir de plus en plus de difficultés à réaliser des tâches et les rôles vont naturellement changer au sein de la famille (Navarta-Sánchez et al., 2020). Les aidants proches procurent notamment un support à la maison, car très souvent, les patients préfèrent rester chez eux, plutôt qu'à l'hôpital ou en institution (Van Houtven et al., 2013).

On parle souvent des aidants proches comme des « gardiens » qui ont la capacité d'encourager et d'améliorer l'état des patients (Schindler et al., 2023). Mais leur vie est loin d'être simple, et il n'est pas rare de les voir en dépression, stressés ou encore, avoir une qualité de vie diminuée (Navarta-Sánchez et al., 2020). Autrement dit, la dégénérescence de l'état des patients se répercute auprès de leurs aidants proches, qui fournissent des soins à la fois émotionnels et pratiques (A'Campo, Wekking, et al., 2010) et qui subissent eux-mêmes le poids de la maladie de Parkinson.

1.3.2. La charge pesante sur les aidants proches causée par les symptômes

Il a été montré que les aidants proches sont soumis à une pression tout au long des différents stades de la maladie (A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al., 2010).

La charge pesante sur les aidants peut avoir un impact sur l'efficacité des soins apportés aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson et les affecter, eux, personnellement (A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al., 2010). Les auteurs Secker et Brown (2006) ont montré que c'était principalement les symptômes non-moteurs, parmi lesquels des symptômes comportementaux et psychiatriques, qui provoquaient une sensation de surcharge et de détresse chez les aidants proches.

De plus, Shah et al (2015) décrivent que seulement 60 % des aidants proches arrivaient encore à participer à des activités de loisirs. Autrement dit, leur rôle demande en effet un temps et une énergie assez conséquent pouvant les priver de repos et d'activités personnelles et réduisant par conséquent leur qualité de vie (Poyner-Del Vento et al., 2018). Ces mêmes auteurs ont également mis en avant le sentiment d'anxiété permanente face à la mort de leur partenaire ayant la maladie de Parkinson.

De même, plus la maladie dégénère, plus les coûts vont augmenter, rajoutant une charge financière sur les aidants proches qui peuvent alors se priver (Shah et al., 2015).

Les aidants proches ont un rôle constant auprès des patients, mais les complications exposées durant cette introduction et la détérioration de la communication et des relations sexuelles avec leurs partenaires ainsi que le sentiment de perte de contrôle, autant chez les patients que chez les aidants proches, rendent leurs vies très difficiles (A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al., 2010).

1.4. L'éducation des aidants proches

1.4.1. Les besoins en éducation

A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al (2010) déclarent que l'éducation des aidants proches est une composante essentielle dans le traitement de la maladie, mais que malheureusement, elle n'est que peu mise en pratique.

De nombreux auteurs décrivent le besoin de fournir une éducation chez les aidants proches afin de leur procurer les aides nécessaires pour améliorer leur vie au quotidien et la qualité des soins qu'ils fournissent chez leur proche ayant la maladie de Parkinson. Cette pensée est, d'ailleurs, partagée par les aidants proches. En effet, Simons et al (2006) expliquent que les aidants proches demandent et aimeraient recevoir de l'éducation afin de pouvoir les aider à gérer les différents problèmes psychomoteurs, par exemple, qui limitent fortement leur qualité de vie.

Le rôle d'aidant proche demande des compétences pratiques et émotionnelles qui devraient être transmises dès le diagnostic de la maladie par le personnel médical

(Secker et Brown, 2005). Devenir aidant proche demande une certaine préparation qui n'est que peu présente et ce manque rend difficile le passage des nombreuses étapes dans les différents stades de la maladie, diminuant l'efficacité des soins fournis aux patients (A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al., 2010 et Secker Brown, 2005).

1.4.2. Où en est-on dans l'éducation des aidants proches

Selon Shah et al (2015), les groupes d'intervention concentrée sur les aidants proches ne se retrouvent que peu dans la littérature. La plupart des programmes d'éducation qui peuvent être donnés sont principalement chez les patients et non chez les aidants proches (Shah et al., 2015).

En 2018, Poyner-Del Vento et al ont exprimé le manque de soutien auprès des aidants proches concernant la charge qu'ils subissent.

L'éducation chez les aidants proches est une urgence pour améliorer leur bien-être (Fleisher et al., 2023). Les auteurs s'accordent pour dire qu'il est effectivement évident que les aidants proches ont besoin d'aides et de supports efficaces.

Ce mémoire est une revue de la littérature sur l'éducation des aidants proches. L'objectif est de répondre à la question : quels sont les effets observés auprès des aidants proches dans la maladie de Parkinson lorsqu'ils bénéficient d'une éducation spécifique en relation avec cette maladie ?

2. Méthode

2.1. Protocole et enregistrement

Afin de réaliser cette revue de la littérature, nous avons utilisé la traduction française des lignes directrices **PRISMA** (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses : Annexe 1*). Parmi les éléments présents dans PRISMA, nous retrouvons une check-list de 27 items répartis en 7 sections distinctes (**voir Annexe 2**) et un diagramme de flux. Ces éléments ont permis de nous aider dans la sélection des articles, dans le but d'avoir une structure rigoureuse et organisée. Le diagramme de flux rempli avec l'ensemble des articles sélectionnés et exclus peut être retrouvé à la page 12.

2.2. Stratégie de recherche

Pour répondre à la problématique suivante : « *Quels sont les effets de l'éducation des aidants proches dans la maladie de Parkinson ?* », nous avons utilisé les critères PICO (*Population, Intervention, Comparaison, Outcome, Study*) ainsi que les MeSH Terms dans le but de déterminer les mots-clés qui nous serviront pour les équations de recherches.

L'ensemble des détails sont décrits dans le tableau 1 ci-dessous.

Tableau 1 : Les critères PICO

Critères PICO	Mots en français	MeSH en anglais	Termes anglais associés (synonymes, antonymes...)
Population : Patient et Problème	<ul style="list-style-type: none"> - Aidants proches - Patients Parkinsoniens 	<ul style="list-style-type: none"> - Caregivers - Parkinson disease 	<ul style="list-style-type: none"> - Famil* - Caregiver - Family carer - Parkinson - Parkinson's - Parkinsonian disorder - parkinsonisms
Intervention : intervention évaluée	<ul style="list-style-type: none"> - Éducation - Enseignement 	<ul style="list-style-type: none"> - Education - Teaching 	<ul style="list-style-type: none"> - Educat* - Teaching - Information - Program - Training - Educational activites - Knowledge acquisition - Educational programme

			<ul style="list-style-type: none"> - Learning - Practical activities
Comparison : comparateur (intervention servant de témoin...)	/	/	/
Outcome : (évènement mesuré, résultats cliniques, critère de jugements)	/	/	/

Adapté du tableau PICO provenant du Centre Cochrane Français :
<https://linkeddata.cochrane.org/pico-ontology>

2.3. Équations de recherches

PUBMED

```
(("parkinson disease"[MeSH Terms]) OR ("parkinson"[All Fields]) OR
("parkinson's"[All Fields]) OR ("parkinsonian disorders"[MeSH Terms]) OR
("parkinsonian"[All Fields]) OR ("parkinsonism"[All Fields]) OR
("parkinsonisms"[All Fields])) AND (("education"[MeSH Terms]) OR ("educat*"[All
Fields]) OR ("teaching"[MeSH Terms]) OR ("teaching"[All Fields]) OR
("information"[All Fields]) OR ("training"[All Fields])) AND (("family"[MeSH
Terms]) OR ("famil*"[All Fields]) OR ("caregivers"[MeSH Terms]) OR ("caregiver"
[All Fields]))
```

SCOPUS

(TITLE-ABS-KEY ("parkinson" OR "parkinson's disease") AND TITLE-ABS-KEY ("education" OR "program" OR "training" OR "educational activities" OR "knowledge acquisition" OR "practical activity" OR "learning" OR "educational programme") AND TITLE-ABS-KEY ("caregiver" OR "family"))

COCHRANE

("parkinson disease" OR "parkinson" OR "parkinsonian" OR "parkinsonism" OR "parkinsonisms") in Title Abstract Keyword AND (educat* OR "teaching" OR "information" OR "training") in Title Abstract Keyword AND (famil* OR "caregiver" OR "family carer") in Title Abstract Keyword - (Word variations have been searched)

La recherche documentaire s'est faite d'avril 2023 à septembre 2023.

2.4. Critères d'éligibilité

Afin d'avoir les articles les plus pertinents vis-à-vis de notre problématique, nous avons déterminé des critères d'inclusion et d'exclusion.

Les critères d'inclusion sélectionnés sont :

- Patients : atteints de maladie de Parkinson idiopathique
- Tous les stade de la maladie
- Articles en français ou anglais
- Patients > 18 ans, tous les sexes
- Aidants proches > 18 ans
- Aidants non professionnels
- Intervention : éducation, formation, entraînement, livret ou séance d'information visant à améliorer la pratique des aidants proches et leur bien-être.
- Types d'études : essai clinique, études randomisées contrôlées

- Articles ciblant à la fois les aidants proches dans la maladie de Parkinson et les aidants proches d'une autre pathologie neurologique, si et seulement si, les résultats étaient clairement distingués.

Les critères d'exclusion sélectionnés sont :

- Les review
- Aidants professionnels

2.5. Sélection des études

Le tri des articles s'est fait par un seul intervenant. La sélection des articles s'est produite sur un large nombre d'articles provenant des 3 bases de données citées un peu plus haut, sur une période comprise entre 2000 et 2023. Elle a été réalisée avec l'aide du logiciel Zotero. Grâce à lui, les doublons ont pu être facilement éliminés. À la suite de ça, une première lecture des articles et des résumés d'articles correspondant aux critères d'inclusion a permis de faire un premier tri. C'est par la lecture des articles sélectionnés au premier tri que la sélection des études répondant aux critères concernant notre problématique s'est faite. La représentation de la sélection a été décrite dans le diagramme PRISMA (**voir page 12**).

2.6. Extraction des données

L'extraction des données a été faite par un seul intervenant.

Suite à la lecture des articles, plusieurs informations (mesures quantitatives et qualitatives) ont été extraites et exposées sous forme de tableaux.

Le tableau 2 (**voir Annexe 3**) présente les caractéristiques des patients parkinsoniens inclus dans les études :

- Auteurs de l'article
- Nombre de patients
- Moyenne d'âge
- Sexe
- Stade de la maladie (**Hoehn and Yahr : voir Annexe 4**)

- Le temps entre le diagnostic de la maladie et l'inclusion

Le tableau 3 (**voir Annexe 5**) présente les caractéristiques des aidants proches inclus dans les études :

- Auteurs
- Nombre d'aidants proches
- Moyenne d'âge
- Sexe
- Nombre d'années d'expérience
- Nombre d'heures de soins dans la journée

Le tableau 4 (**voir Annexe 6**) présente les caractéristiques des études incluses :

- Auteurs
- Cible de l'expérience
- Type d'intervention (groupe contrôle, groupe d'intervention)
- Type de mesure : qualitative/quantitative
- Résultats

2.7. Risque de biais dans les études

Les articles que nous avons sélectionnés sont principalement des études non contrôlées, des RCTs et des études contrôlées non randomisées. Afin de vérifier la qualité de ces études et ainsi d'éviter les biais, nous les avons évaluées via l'échelle Downs & Black que l'on peut retrouver en **Annexe 7** (*Downs & black, 1998*).

Les différents scores obtenus vont être classifiés par niveaux de qualité précédemment utilisés dans la littérature (Hooper et al., 2008) :

- Excellent (26-28)
- Bon (20-25)
- Acceptable (15-19)
- Insuffisant (< 14)

3. Résultats

3.1. Explication en détail de la sélection des articles

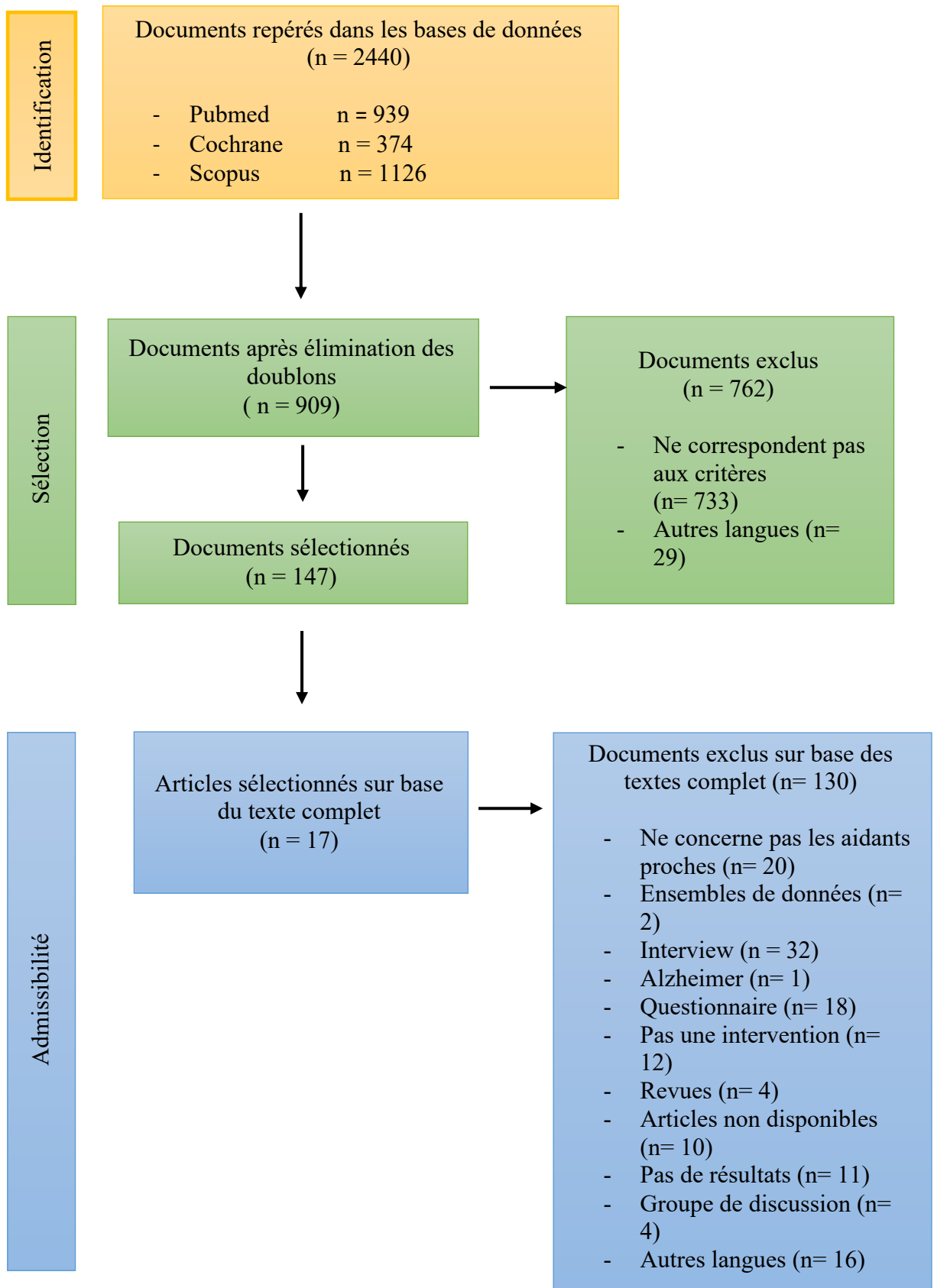
Le processus de sélection des articles est représenté sous forme de diagramme à la page 12. Pour réaliser la sélection des articles, nous avons utilisé 3 bases de données : Pubmed (n = 939), Cochrane (n = 374) et Scopus (n = 1126). L'ensemble des articles ont été enregistrés sur le logiciel de gestion Zotero où un premier tri a été réalisé en enlevant 1531 doublons, laissant un total de 909 articles. Suite à cela, nous avons pu faire un tri selon les titres des articles en suivant les critères d'inclusion et d'exclusion. Sur les 909 articles, il n'en restait que 148 qui correspondaient aux différents critères d'inclusion. Ensuite, nous avons pu réaliser une première lecture des 148 articles en détail, ce qui nous a permis d'éliminer 130 articles.

En effet, comme détaillé dans le diagramme plus bas, les causes d'exclusion étaient principalement dues au fait que les études n'étaient pas des interventions mais plutôt des interviews (n = 32) et des questionnaires (n = 18) ou qu'elles ne concernaient que les patients atteints de la maladie de Parkinson et non les aidants proches (n = 20). Les autres causes de rejet étaient : les articles sont des revues (n = 4), des études d'ensembles de données (n = 2), les études ne sont pas en anglais, ni en français (n = 4), ne traitaient pas exclusivement de la maladie de Parkinson, mais de la maladie d'Alzheimer (à l'exception d'une étude dans laquelle les résultats étaient clairement distingués entre les PD et AP) (n = 1), l'étude n'était pas une intervention (n = 12), les articles n'étaient pas disponibles en intégralité (n = 10), les études ne donnaient aucun résultat (n = 11), autre (n = 11).

Dans la catégorie « autre », nous pouvons retrouver des articles qui parlaient de traitements médicamenteux dans la maladie de Parkinson, de l'éducation interprofessionnelle, peu spécifique aux aidants proches, de la formation des infirmières dans le cadre de la maladie par exemple.

Au total, 17 articles vont être utilisés pour réaliser le travail.

Diagramme PRISMA



3.2. Description de la qualité des articles

La description de la qualité des articles peut se retrouver sous forme de tableaux en **Annexe 8, 9 et 10**. Les études ont été séparées en deux catégories : les études concernant les patients et les aidants proches et les études uniquement ciblées sur les aidants proches.

Une seule étude sera décrite à part. En effet, les résultats unifient ceux des patients et ceux des aidants proches en un seul total. Elle ne fait donc pas la différence entre les données des patients et celles des aidants proches. Cette étude sera décrite dans la catégorie « étude complémentaire ».

3.2.1. Articles ciblant les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et les aidants proches

Sur les 17 études incluses dans ce mémoire, 10 ciblent les patients ayant la maladie de Parkinson et les aidants proches. Ci-dessous sont présentés les scores obtenus suite à l'évaluation de la qualité des études avec l'échelle de mesure *Down and Black* (*voir Annexe 7*).

Au regard des résultats, nous avons observé 6 articles de bonne qualité (score de 20 à 25) et 4 articles de qualité acceptable (score de 15 à 19).

Dans la catégorie de bonne qualité, nous retrouvons : 3 RCT (A'Campo, Wekking, et al., 2010 ; Leroi et al., 2010 et Siwik et al., 2022), 2 études contrôlées non randomisées (Hellqvist et al., 2020 et Navarta-Sánchez et al., 2020) et 1 étude non contrôlée (Cash et al., 2016).

Dans la catégorie de qualité acceptable, nous retrouvons : 2 RCT (Cash et Lageman, 2015 et Strukenborn et al., 2016), 1 étude contrôlée non randomisée (Schindler et al., 2023), 1 étude non contrôlée (A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al., 2010).

Cette répartition peut être retrouvée sous forme de tableau dans l'**Annexes 8**.

3.2.2. Articles ciblant uniquement les aidants proches

Dans la catégorie des articles ciblant uniquement les aidants proches, 6 études sur 17 sont incluses.

Suite à l'évaluation de la qualité des articles, nous avons pu observer 4 articles de bonne qualité (score de 20 à 25) et 2 articles de qualité acceptable.

Dans la catégorie de bonne qualité, nous pouvons retrouver : 2 RCT (Bagheri et al., 2019 ; Secker et Brown, 2005), 1 étude contrôlée non randomisée (Fleisher et al., 2023) et 1 étude non contrôlée (Poyner-Del Vento et al., 2018).

Tandis que dans la catégorie de qualité acceptable, nous pouvons retrouver : 1 RCT (Van Houtven et al., 2013) et 1 étude non contrôlée (Shah et al., 2015).

Cette répartition peut être retrouvée sous forme de tableau dans les **l'Annexes 9**.

3.2.3. Étude complémentaire

Comme nous l'avons décrit plus haut, nous avons une seule étude dans cette catégorie. Simon et al (2006) ont créé une étude non contrôlée dont le niveau de qualité obtenu suite à l'utilisation de l'échelle *Down and Black* (**voir Annexe 7**) nous permet de la classer dans la catégorie acceptable. En effet, l'étude possède un score de 15/27 (**voir Annexe 10**).

3.3. Synthèse des caractéristiques et résultats des études

Afin de rendre notre analyse plus claire, l'ensemble des informations et des détails qui vont être cités par la suite seront décrits dans trois tableaux reprenant les caractéristiques des patients, les caractéristiques des aidants proches et les caractéristiques des études dans les **Annexes 3,4 et 6**.

3.4. Caractéristiques des différentes études

Comme nous l'avons décrit un peu plus haut, nous allons séparer les articles en deux catégories : les études ciblant les patients et les aidants proches et les études ciblant uniquement les aidants proches.

Pour que la lecture soit plus fluide, nous découperons chacune des deux catégories en deux sous parties : les patients et les aidants proches.

3.5. Articles ciblant les patients et les aidants proches

Nous avons pu observer un total de 10 articles dont 7 possèdent un groupe expérimental (A'Campo, Wekking, et al., 2010 et Schindler et al., 2023 ; Cash et Lageman., 2015 ; Hellqvist et al., 2020 ; Leroi et al., 2010 ; Navarta-Sánchez et al., 2020 et Siwik et al., 2022) et un groupe contrôle et 3 ne possèdent qu'un groupe d'intervention (A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al., 2010 ; Cash et al., 2016 ; Sturkenboom et al., 2016 ;).

Les groupes d'intervention sont représentés par la mise en place d'une intervention spécifique, testée sur une population ciblée composée d'aidants proches et de patients malades, et qui se trouve être bien souvent le but de l'étude. A l'inverse, les groupes contrôles sont composés de participants qui reçoivent en grande majorité les soins habituels Ou dans le cas de certaines études, qui reçoivent des soins traditionnels avec une intervention supplémentaire. Nous avons constaté qu'aucune étude ne précise ce que représente les soins classiques durant leur intervention.

En analysant les études contrôlées, nous avons pu remarquer que, chez les patients, la taille des échantillons est respectivement de 7 à 75 participants, tandis que les aidants proches sont aux nombres de 6 à 73 dans les groupes contrôles. De même, ils sont aux nombres de 15 à 65 concernant les patients et de 8 à 54 chez les aidants proches dans les groupes interventions.

Concernant les études non contrôlées, nous avons observé que la taille des échantillons allait de 29 à 151 chez les patients et de 10 à 136 chez les aidants proches.

Sur l'ensemble des articles analysés, nous avons pu constater un total de 377 patients dans les études contrôlées et 304 patients dans les études non contrôlées. Nous avons également pu constater, dans les études contrôlées, la présence de 206 participants dans les groupes d'intervention et 171 dans les groupes contrôles.

3.5.1. Caractéristiques des patients

Nous avons analysé les différentes études et nous avons pu observer 2 d'entre elles qui décrivent les participants sous forme de dyades, représentées par une paire composée d'aidants proches et de patients (Leroi et al., 2010 et Siwik et al., 2022). Nous pouvons observer 15 et 36 dyades respectivement dans les 2 études. La répartition des patients et des aidants proches peut être retrouvée dans les tableaux 2 et 3 résumés (**voir Annexe 3 : respectivement tableau 3 et 6, Annexe 5 : 4 et 8**).

3.5.1.1. Stades de la maladie chez les patients ayant la maladie de Parkinson.

Nous avons pu observer 6 études qui précisent le stade de la maladie chez les patients parmi les 10 études (*échelle de Hoehn & Yahr présentée à l'Annexe 4*). Parmi elles, 4 avaient admis les patients ayant un stade compris entre 1 et 5, 1 étude a accepté les patients ayant un stade compris entre 2 et 3, et une dernière acceptait les patients ayant un stade compris entre 1 et 4.

Lors de notre recherche, nous nous sommes intéressés au sexe des patients. Parmi les études qui nous donnaient le pourcentage exact de participants selon leur genre, nous avons pu observer que les femmes et les hommes représentaient respectivement un pourcentage de 45,14% et de 54,86% dans les groupes d'interventions des études contrôlées alors qu'ils représentaient un pourcentage de 35,37% et de 64,63% dans les groupes contrôles.

De même, 2 études non contrôlées nous précisent le nombre de femmes présentes dans leur étude, représentant 42,78% des patientes pour un totale de 77 femmes. Tandis que dans les études non contrôlées, les hommes représentaient un pourcentage de 62,22% des participants, avec un total de 103 hommes. A noter que Sturkenboom et al. (2016) et Schindler et al. (2023) ne fournissent aucune information sur la répartition des patients selon leur genre.

La **Figure 1 (voir Annexe 11)** représente la répartition des patients selon leur genre dans les études contrôlées et non contrôlées. Nous pouvons voir qu'il y a globalement plus de femmes que d'hommes dans les différentes études, même si la différence reste faible.

Ensuite, la moyenne d'âge des patients a pu être analysée dans les différentes études. Nous avons remarqué que 7 études sur 10 la décrivent. Les 3 articles restants ne donnent pour la plupart qu'une limite inférieure avec plus de 18 ans pour l'ensemble des participants dans l'étude réalisée par Cash et Lageman (2015). Alors que d'autres (Schindler et al., 2023) précisent une moyenne générale des patients et des aidants proches de 68,1 ans avec un écart type de 8,3. De plus, Hellqvist et al (2010) précisent que les participants avaient en moyenne 71 ans avec un éventail de 65 ans à 75 ans dans le groupe d'intervention alors que les participants du groupe contrôle avaient en moyenne de 68 ans avec un éventail de 64 ans à 75 ans.

Concernant les 7 études qui précisent la moyenne d'âge des patients présents dans les études contrôlées, nous avons pu observer que la moyenne est de 71,11 ans dans les groupes d'interventions et de 69,14 ans dans les groupes contrôles avec un écart-type de 8,91 et de 8,88 respectivement. De même, nous avons pu analyser les différentes moyennes d'âge des patients dans les études non contrôlées et nous avons pu constater qu'elle était de 67,01 ans. Cependant, l'écart-type ne peut être déterminé car peu d'études le précisent ; ils parlent plutôt d'éventails d'âges. Ces éventails sont présentés dans les tableaux 2 et 3 résumés (**voir Annexe 3 et 5**).

La **Figure 2 (voir Annexe 12)** reprend l'ensemble des moyennes d'âge des patients en fonction de leur groupe. Il apparaît que les patients présents dans les groupes d'intervention des études contrôlées sont plus âgés que ceux présents dans les groupes contrôle ainsi que ceux présents dans les groupes d'interventions des études non contrôlées.

Pour finir, nous avons pu observer les intervalles de temps entre le diagnostic de la maladie et le moment d'entrée dans l'intervention. Sur les 10 études, 3 études contrôlées et 1 étude non contrôlée nous précisent cet intervalle de temps chez les patients. L'étude non contrôlée réalisée par A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al (2010), décrit que la moyenne de l'intervalle de temps entre le diagnostic et l'étude est de 6,5 ans avec un écart-type de 4,3. Les 3 études contrôlées seront illustrées sous forme graphique (**voir Annexe 13**). La **Figure 3** illustre que, dans les études contrôlées, l'intervalle de temps est en moyenne de 5,58 ans avec un écart-type de 6,91 dans les groupes d'intervention et de 6,08 ans avec un écart-

type de 6,75 dans les groupes contrôles. Nous pouvons observer visuellement que les patients présents dans les groupes contrôles possédaient la maladie depuis plus longtemps que ceux présents dans les groupes d'intervention.

L'étude non contrôlée réalisée par A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al (2010), décrit que la moyenne de l'intervalle de temps entre le diagnostic et l'étude est de 6,5 ans avec un écart-type de 4,3. Lors de notre analyse concernant l'intervalle de temps, nous avons remarqué que 2 auteurs décrivent dans leur étude une limite inférieure de l'intervalle de temps. En effet, Siwik et al (2022) indiquent une limite de 3 ans, et Hellqvist et al (2022) précisent que la moyenne de l'intervalle de temps de leurs patients est de 5 ans avec un éventail de 2 ans à 7 ans dans leur groupe d'intervention. De même, la moyenne est de 7 ans avec un éventail de 3 ans à 8 ans dans leur groupe contrôle.

3.5.2. Caractéristiques des aidants proches

Comme décrits chez les patients, nous avons également analysé le nombre d'aidants proches ainsi que leur genre en fonction des études. Au total, nous pouvons observer la présence de 270 aidants proches dans les études contrôlées avec 142 participants dans les groupes d'intervention et 128 aidants proches dans les groupes contrôles. De même, nous pouvons retrouver 263 aidants dans les études non contrôlées.

Nous nous sommes intéressés au pourcentage de femmes et d'hommes présents dans les études contrôlées et non contrôlées. Pour commencer, nous avons pu observer que les femmes représentaient 64,23% des aidants par rapport aux hommes qui représentaient un pourcentage de 35,77% dans les groupes d'intervention des études contrôlés. De plus, les femmes représentaient un pourcentage de 75% tandis que les hommes représentaient un pourcentage de 25% dans les groupes contrôles des études contrôlées. Autrement dit, nous pouvons déclarer que les aidants sont plus souvent des femmes que des hommes.

De même, nous pouvons observer la présence de 12,12% d'hommes et 87,88% de femmes dans les études contrôlées.

La Figure 4 (voir Annexe 14) illustre le pourcentage de femmes et d'hommes au sein des différents groupes.

Nous avons observé que 5 études sur les 10 précisent l'âge moyen des aidants. Concernant les études contrôlées, la moyenne d'âge des participants dans les groupes contrôle est de 68,45 ans et de 66,08 ans dans les groupes d'interventions avec un écart-type respectif de 10,18 et de 9,82. Nous avons également analysé la moyenne d'âge des aidants dans les études non contrôlées, mais seulement une seule étude nous la transmet. En effet A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al (2010) nous informent que moyenne d'âge est de 62,2 ans pour un écart-type de 11,3.

De plus, nous avons pu remarquer que les auteurs Schindler et al (2023), dont l'étude est contrôlée, ne fournissent qu'une seule moyenne chez les aidants proches, qui regroupe à la fois le groupe contrôle et le groupe d'intervention. Cette moyenne est de 66,7 ans avec un écart-type de 6,4. Ce constat a aussi été retrouvé dans l'étude de Siwik et al (2022) dont la moyenne est de 63,7 ans avec un écart-type de 7,0 pour l'ensemble des aidants proches autant dans le groupe d'intervention que dans le groupe contrôle. Pour finir, les auteurs Cash et al (2016) et Cash et Lageman (2015) précisent que les participants devaient être âgés de 18 ans au minimum.

La **Figure 5 (voir Annexe 15)** nous permet de voir que les aidants proches étaient plus âgés dans les groupes d'interventions des études contrôlées par rapport aux autres groupes. Il n'y a pas réellement d'explication à cette différence entre les deux groupes.

Nous nous sommes également intéressés à la question de qui sont les aidants proches.

L'analyse des études nous a permis de constater la présence de 5 études parmi les 10 qui précisent cette information. La **Figure 6 (voir Annexe 16)** représente la répartition et le nombre d'aidants proches présents dans les 5 études. Comme nous pouvons le voir, la majorité des aidants proches sont les partenaires de vie et les épouses, que ça soit dans les études contrôlées et non contrôlées. En effet, les partenaires représentent 91,59% des aidants dans le groupe d'intervention des études non contrôlées tandis qu'ils représentent 84,40% des aidants dans le groupe d'intervention et 92,89% dans le groupe contrôle des études contrôlées. Nous

n'avons aucune donnée concernant les études de Cash et al. (2016) et Cash et Lageman (2015), Leroi et al (2010), Schindler et al (2023) et Siwik et al (2022).

Nous nous sommes également intéressés à l'expérience que chaque aidant possédait avant le début des études en tant qu'aidants proches. Seulement 2 études le précisent : une contrôlée et une autre non contrôlée. En effet, dans l'étude contrôlée de Navarta-Sánchez et al (2020), nous pouvons observer que les aidants proches présents dans le groupe d'intervention ont en moyenne une expérience de 59,3 mois avec un écart-type de 80,8. De même, ceux présents dans le groupe contrôle possédaient une moyenne de 65,5 mois d'expérience avec un écart-type de 81,5. Nous pouvons donc observer que les aidants proches présents dans le groupe contrôle sont légèrement plus expérimentés que ceux dans le groupe d'intervention. Tandis que dans l'étude non contrôlée de Sturkenboom et al (2016), nous avons pu remarquer que les aidants proches avaient en moyenne une expérience de 12 ans avec un éventail allant de 2 ans à 20 ans.

De plus, nous avons porté notre regard sur le nombre d'heures que passaient les aidants proches durant leur journée ou leur semaine à s'occuper des patients malades. Sur les 10 études, nous avons pu en observer seulement 2 qui transmettaient les informations recherchées. Nous avons donc pu remarquer que les aidants proches présents dans l'étude réalisée par Siwik et al (2022) passent environ 4 heures minimum par jour à s'occuper des personnes ayant la maladie, tandis que les auteurs Schindler et al (2023) évoquent dans leur étude une pratique de soins régulière et en continu.

3.5.3. Caractéristiques des interventions

Nous avons pu observer différents types d'interventions mises en place et dont 10 vont être décrites ici.

3.5.3.1. Pleine conscience

Tout d'abord, 2 études ont utilisé des techniques de pleine conscience qui consistent en un travail de perception interne de soi-même. Siwik et al (2022) ont mis en place une étude contrôlée dont le groupe d'intervention est nommé **MBSR** (*Mindfulness-Based Stress Reduction* : voir **Annexe 1**) et le groupe contrôle **TAU**

(Treatment As Usual : voir Annexe 1). L'étude se déroulait sur 8 semaines, abordant chaque semaine un thème différent **(voir Annexe 6 : tableau 14)**. Les participants du groupe d'intervention recevaient 8 sessions de pleine conscience de 2 heures et étaient encouragés à pratiquer 30 à 40 minutes de méditation chez eux, 6 jours par semaine. À l'inverse, le groupe contrôle recevait une prise en charge classique. Les auteurs ne précisent pas les techniques de méditation utilisées durant l'étude.

À contrario, Cash et al (2016), ont mis en place une étude non contrôlée. L'intervention fonctionne sur le même principe avec 8 semaines d'intervention. Chaque semaine consistait en un thème différent, décrit dans le tableau 4 résumé **(voir Annexe 6 : tableau 4)**. L'étude se basait sur la pleine conscience, sur les fonctions cognitives et les émotions. Les participants étaient regroupés par groupe de 7 à 10, pendant 1,5 heure par semaine. À la fin de l'intervention, les auteurs ont laissé une semaine aux participants afin de mettre en place les acquis appris durant l'intervention ainsi que les techniques de méditation de 15 à 30. Selon les auteurs, les patients étaient soit en duo avec un aidant dans 30% des cas, soit en duo avec un autre patient dans 89% des cas.

3.5.3.2. Étude sur l'écriture

Ces mêmes auteurs, Cash et Lageman (2015), se sont intéressés aux effets que l'on pourrait observer en utilisant l'écriture subjective (ce qui provient de soi) comme éducation dans le bien-être des participants. L'étude contrôlée opposait un groupe d'intervention, dont l'objectif était d'écrire pendant 20 minutes, durant 3 sessions, les pensées profondes et les sentiments liés à des traumatismes qui ont pu bouleverser leur vie. À l'inverse du groupe contrôle qui, durant ces 20 minutes, devait raconter de manière objective (sans émotion et pensées personnelles) une journée type de leur quotidien. Les deux groupes ont été évalués sur 4 temps : au début, immédiatement après les 3 sessions d'écriture, puis 4 mois et 10 mois post-intervention. Le but de l'étude est d'utiliser une approche psychosociale à travers l'écriture afin d'améliorer le bien-être et la gestion des émotions des aidants en les éduquant aux bienfaits de l'expression écrite.

3.5.3.3. Étude sur le sommeil

Nous avons également pu remarquer la présence d'une étude dont l'intervention est centrée sur le sommeil. En effet, Leroi et al (2010) ont mis en place une thérapie comportementale composée de 2 interventions à la maison, avec un intervalle de 2 semaines. L'objectif de la première intervention est centré sur la thérapie d'hygiène du sommeil (SHE). La deuxième intervention (SCT) est basée sur l'éducation concernant les meilleurs comportements à avoir, sur les modes de vie nuisibles au sommeil, ainsi que sur la modification environnementale et comportementale (ex : l'alimentation, les activités physiques et leurs effets, les bruits environnants, la lumière ou encore, la température environnante). C'est une étude contrôlée qui oppose le groupe d'intervention, qui recevait à la fois l'intervention de SHE et celle de SCT. Le groupe contrôle recevait uniquement la thérapie d'hygiène du sommeil (SHE). À la 2^{ème} et 4^{ème} semaine, les aidants et les patients avaient un rendez-vous d'une heure avec une infirmière en santé mentale.

3.4.3.4. Étude sur de l'ergothérapie

Les auteurs Sturkenboom et al (2016) ont réalisé une intervention se concentrant sur de l'ergothérapie à domicile, sur 10 semaines. Les auteurs ont focalisé les thèmes selon les demandes et les besoins venant des participants eux-mêmes pour cette étude. L'intervention était composée de 16 heures de formation avec différents thèmes, comme les activités personnelles (modification des comportements quotidiens), le travail sur soi-même (comme le coaching personnel) ou encore, l'environnement de vie (les assistances, les soutiens ou encore les différents aménagements possibles). Les aidants proches pouvaient décider eux-mêmes des objectifs qu'ils voulaient traiter.

3.5.3.5. Étude sur plusieurs semaines avec un thème différent

En analysant les études incluses pour cette partie, nous avons également pu constater un schéma qui revient souvent : les interventions se déroulaient sur plusieurs semaines, dans la plupart des cas entre 7 à 12 semaines, avec pour chaque semaine un thème donné selon les buts des études.

En effet, les auteurs A'Campo, Wekking, et al (2010) et A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al (2010) ont réalisé 2 études contrôlées la même année

sur le même principe d'intervention. Toutes les deux consistaient en 8 semaines de formation, avec chaque semaine un thème différent. Elles se basent sur le groupe d'intervention PEPP (*Patient Education Program Parkinson : cf Annexe 1*), opposé au groupe contrôle qui recevait des soins traditionnels. Cependant, l'une suivait un ordre précis de réalisation avec des devoirs pratiques à réaliser, contrairement à l'autre.

Nous avons également pu remarquer une étude qui utilisait un modèle de psychoéducation se basant sur le CCM (*Chronic Care Model : cf Annexe 1*) qui a pour objectif d'améliorer les compétences, la qualité de vie, l'autonomie et qui encourage les participants à user des soutiens proposés par les structures proches de chez eux (Coleman et al., 2009). En effet, Navarta-Sánchez et al (2020) ont mis en place une étude contrôlée de 9 semaines d'intervention dans le but de renforcer la qualité de vie et de travail, d'aider les patients et les aidants proches à s'adapter sur le plan cognitif et comportemental en lien avec la maladie de Parkinson. À l'inverse, le groupe contrôle recevait un programme éducatif de 5 semaines traitant de sujets simples (ex : comment trouver de l'aide pour les personnes en situation de handicap et la famille), décrits dans le tableau résumé 4 (**voir Annexe 6 : tableau 9**). Les deux groupes étaient évalués au début de l'intervention, après l'intervention et 6 mois post-intervention.

Nous avons également observé l'étude contrôlée de Hellqvist et al (2020), dont le groupe d'intervention (**NPS : voir Annexe 1**) recevait 7 séances de 2 heures, avec chacune un thème différent (**voir Annexe 6 : tableau 7**), sous forme de réunion avec les aidants, les patients et une thérapeute. De plus, ils pratiquaient 15 minutes de relaxation en fin de séance et des devoirs pratiques sur ce qui a été vu leur étaient demandés pour la séance prochaine. À l'inverse, les aidants proches et les patients du groupe contrôle recevaient les soins classiques non décrits dans l'étude.

3.5.3.6. Étude sur le processus de recherche dans la maladie de Parkinson

Une autre étude a utilisé un modèle de 8 sessions. Schindler et al (2023) se sont intéressés à la formation des aidants et des patients dans la recherche de la maladie de Parkinson. L'étude contrôlée consistait en 8 sessions de lectures hebdomadaires sur le processus de recherche réalisé dans la maladie de Parkinson

et sur l'éducation concernant les droits que possèdent les aidants et les patients ayant la maladie de Parkinson, tout cela par entretiens téléphoniques pendant 30 minutes sur chaque module. Le groupe contrôle (*Dreams*) recevait 8 sessions de 90 minutes traitant des mêmes sujets, mais en face-à-face. Il est important de noter que les patients de ce groupe contrôle ont déjà reçu l'intervention bien avant. Les résultats sont comparés aux résultats du groupe d'intervention (TeleDreams) (Dillard et al., 2018). L'étude acceptait à la fois les patients avec leur aidant proche et les patients sans aidant proche dans le groupe TeleDreams.

3.5.4. Résultats des études

Globalement, nous avons pu observer 8 études qui exposent des résultats positifs significatifs, et 2 études avec des résultats significativement négatifs.

3.5.4.1. Résultats sur l'humeur et les problèmes psychosociaux

Sur les 10 études, 4 se sont intéressées aux effets de l'intervention sur l'humeur et sur les problèmes psychosociaux. Parmi elles, 2 démontrent des effets significativement positifs, 1 démontre un effet fluctuant au cours de l'intervention et 1 ne montre aucun changement.

En effet, 2 études réalisées par les mêmes auteurs et la même année ont montré une amélioration significative de l'humeur chez l'ensemble des participants dans les groupes d'interventions (A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al., 2010 et A'Campo, Wekking, et al., 2010). Après chaque séance, les auteurs mettent en avant une amélioration significative de la gestion des problèmes psychosociaux (**BELA-A-k : voir Annexe 17**), dont certains points comme : la capacité de réaliser une tâche sans gêne, la gestion des émotions et les interactions sociales chez les aidants présents dans le groupe d'intervention (A'Campo, Wekking, et al., 2010).

De plus, nous avons pu observer dans l'étude réalisée par Navartá-Sanchez et al (2020), que ce soit dans le groupe d'intervention ou dans le groupe contrôle, une amélioration significative de la qualité de vie et de l'adaptation sociale présente au temps 1 (après l'intervention). Cette amélioration ne se maintient pas durant le temps 2 (6 mois après l'intervention) et diminue. Ce résultat s'est retrouvé autant chez les patients que chez les aidants proches.

Une seule étude n'a montré aucun changement concernant la dépression (**SDS : voir Annexe 17**) chez les aidants proches et chez les patients dans le groupe d'intervention (A'Campo, Wekking, et al., 2010).

3.5.4.2. Résultats sur la santé des participants

Suite à l'analyse des résultats, nous avons constaté que 6 études ont étudié les effets de leur intervention sur la santé des participants. Sur les 6 études, aucune n'a démontré d'effets uniquement significatifs et 2 exposent des effets négativement significatifs.

3.5.4.2.1. Résultats chez les patients et les aidants

Nous avons pu observer que les patients et les aidants proches ont eu une amélioration significative de leur sommeil (**ESS et SHORT-CARE : voir Annexe 17**), de leurs capacités cognitives (**MMSE : voir Annexe 17**), de leurs compétences et capacités (**heiQ : voir Annexe 17**) ainsi que de leur gestion des émotions et de leur dépression (A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al., 2010 ; Hellqvist et al., 2020 ; Leroi et al., 2010 et Cash et al., 2016).

Cependant, il n'y a eu aucune différence concernant le niveau de santé (**EQ-5D VAS : voir Annexe 17**) chez les aidants proches et chez les patients dans le groupe d'intervention de l'étude réalisée par A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al (2010). De même, les patients et les aidants proches n'ont perçu aucune différence sur leurs fonctions attentionnelles et exécutives ni sur la mémoire ou encore sur l'apathie dans le groupe d'intervention de l'étude de Cash et al (2016).

3.5.4.2.2. Résultats chez les patients uniquement

Les auteurs Hellqvist et al. (2020) ont mis en avant l'amélioration significative de l'état de santé des patients (**PDQ-SI, PDQ8 et EQ5D : voir Annexe 17**) ainsi que des capacités et des techniques d'apprentissage chez les patients présents dans les groupes d'intervention. De même, les patients ont perçu une amélioration significative concernant plusieurs capacités comme le langage, l'attention complexe, la fluidité verbale, le séquençage (Cash et al., 2016 et Hellqvist et al., 2020). De plus, Cash et Lageman (2015) ont évalué le taux de cortisol chez leur participant et ils ont pu constater la présence d'une diminution du

taux de cortisol chez les patients dans le groupe d'intervention concernant la condition d'écriture subjective (condition d'écriture avec la description des pensées et des émotions personnelles) par rapport à ceux présents dans le groupe contrôle (condition d'écriture neutre).

Une seule étude n'a eu aucune amélioration concernant la santé de leur participant. En effet, Hellqvist et al (2020) ne décrivent aucune évolution significative dans le questionnaire concernant la qualité de vie chez les patients atteints de la maladie de Parkinson (**PDQ-39 : voir Annexe 17**).

Pour finir, une augmentation des pensées intrusives et de la détresse chez les patients présents dans le groupe d'intervention MBSR ont pu être observées dans l'étude réalisée par Siwik et al (2022).

3.5.4.2.3. Résultats chez les aidants proches uniquement

Une seule étude a présenté une amélioration significative. En effet, les aidants présents dans le groupe contrôle, ont eu une amélioration significative concernant la détresse et les pensées intrusives (Siwik et al., 2022).

Ces mêmes auteurs, Siwik et al (2022), décrivent une augmentation non significative de la concentration de cortisol chez les aidants proches dans le groupe contrôle.

Pour finir, les aidants proches de l'étude réalisée par Cash et Lageman (2015) ne montrent aucune différence autant dans le groupe intervention et contrôle.

3.5.4.3. Résultats concernant la perception du soutien chez les aidants proches

Nous avons observé 4 études qui se sont intéressées à la perception du soutiens ressentis chez les aidants proches. Nous avons pu remarquer que 4 études démontrent une amélioration significative dans les résultats et 1 étude démontre des résultats négatifs mais non significatifs.

En effet, A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al (2010) décrivent une amélioration significative concernant l'accessibilité au soutien et à l'aide chez les aidants dans la maladie de Parkinson dans le groupe d'intervention. De même, les

résultats de l'étude de Siwik et al (2022) ont montré une amélioration significative de la perception du soutien ressenti par les aidants proches, notamment dans le groupe d'intervention dans l'étude réalisée par Siwik et al (2022).

3.5.4.4. Résultats concernant le poids ressentis par les participants

Sur l'ensemble des résultats, 2 études se sont intéressées aux résultats concernant le poids ressenti par les participants. Les 2 études démontrent des effets non significatifs suite à l'intervention.

3.5.4.4.1. Résultats des patients et des aidants proches

Les auteurs Sturkenboom et al (2016) décrivent que 41 des aidants proches présents dans le groupe d'intervention à d'autres aidants sur les 99 déclarent qu'ils n'ont ressenti aucun changement dans leur capacité à faire face aux différents changements provoqués par la maladie.

3.5.4.4.2. Résultats des aidants proches uniquement

Les auteurs Cash et al (2016) décrivent le même résultat que Sturkenboom et al (2016). Il n'y a eu aucune amélioration significative sur la pression que peut exercer la maladie sur les aidants proches et les patients.

3.5.4.5. Résultats sur la satisfaction des participants

Trois études se sont intéressées à la satisfaction de leur participant. Une seule présente un résultat négatif et trois décrivent des résultats positifs.

3.5.4.5.1. Résultats des patients et des aidants proches

Deux études ont montré un résultat positif. En effet, Schindler et al (2023) ont montré que les patients ont aimé participer à cette intervention et se sont sentis satisfaits. Ces mêmes auteurs détaillent la satisfaction des participants, tous groupes confondus, et montrent que 4 d'entre eux ont participé à d'autres études, 8 ont parlé de cette intervention à leurs pairs et 19 ont exprimé leur envie de faire d'autres recherches. Les auteurs n'ont pas précisé si ce sont des aidants ou des patients. Nous avons également pu remarquer une amélioration significative sur la satisfaction dans l'étude réalisée par A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al (2010) bien qu'elle soit diminuée au bout de la 7^{ème} semaine après le début de l'intervention. Ces

mêmes auteurs A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al (2010) décrivent que les patients et les aidants proches ont moins aimé la séance 7 (« le support social »), tandis que les aidants proches préféraient la 4^{ème} séance (« gestion du stress »).

3.5.4.5.3. Résultats des aidants proches uniquement

A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al (2010) nous informent que 80% des aidants proches présents ont trouvé l'intervention appropriée, 86% recommandent l'intervention. Cependant 20 % des aidants ont trouvé les directives trop dures et 10 % n'y ont vu aucun changement.

3.5.4.6. Résultats autres

3.5.4.6.1. Résultats des patients et des aidants proches

Les auteurs Schindler et al (2023) décrivent une amélioration significative dans le traitement des informations sur la santé (**S-TOFHLA : voir Annexe 17**) dans le groupe d'intervention TeleDreams et chez les patients ayant un aidant proche. D'autre part, nous avons pu remarquer une amélioration significative sur différents points concernant l'étude de Sturkenboom et al (2016) : la compréhension de la maladie, le ressenti des participants durant les activités réalisées durant l'intervention, les performances obtenues durant les activités, ainsi que la communication entre les aidants proches et les patients.

3.5.4.6.2. Résultats des aidants proches uniquement

Il y a également eu une amélioration significative de la capacité de l'aidant proche à offrir un soutien au patient ainsi qu'une amélioration significative concernant le temps personnel des aidants proches et leurs activités personnelles. De plus, 30 aidants ont senti une amélioration significative de leur capacité d'adaptation, car les objectifs venaient d'eux-mêmes et n'étaient pas proposés par l'intervention (Sturkenboom et al., 2016).

3.6. Études ciblant uniquement les aidants proches

Sur les 17 études analysées, 6 n'intervenaient que sur les aidants proches. Au sein de ces études, 3 sont des études contrôlées tandis que les 3 autres sont des études non contrôlées.

3.6.1. Stades de la maladie chez les patients ayant la maladie de Parkinson

Parmi ces 6 études, nous avons pu constater que 4 d'entre elles ont précisé le stade de la maladie chez leurs patients. Au total, 2 études ont admis des patients ayant un stade compris entre 1 et 5, une étude a accepté des patients ayant un stade 3 et une étude a admis des patients avec un stade compris entre 3 et 5.

Nous avons pu observer que l'éventail du nombre de participants allait de 15 à 290 participants dans les groupes contrôle et de 15 à 65 dans les groupes d'intervention pour les aidants proches. De même, nous avons remarqué que le maximum d'aidants dans les études non contrôlées est de 85 avec un minimum de 7 participants.

De plus, nous avons observé que 2 études décrivent le nombre de patients présents bien qu'elles soient uniquement centrées sur les aidants proches (Fleisher et al., 2023 et Secker et Brown, 2005). En effet, nous pouvons retrouver 65 patients dans le groupe d'intervention et 390 dans le groupe contrôle (Fleisher et al., 2023). De même, les patients sont au nombre de 15, autant dans le groupe contrôle que dans le groupe d'intervention (Secker et Brown., 2005).

3.6.2. Caractéristiques des aidants proches

Nous avons pu observer le pourcentage de participants dans l'ensemble de ces études. Au total, les femmes étaient présentes à 75,45% tandis que les hommes représentaient un pourcentage de 24,55% dans les groupes d'interventions. De même, les femmes représentaient un pourcentage de 73,33% et les hommes un pourcentage de 26,27% dans les groupes contrôle. Ces résultats mettent en avant la forte présence des femmes dans les échantillons.

La **Figure 7 (voir Annexe 18)** permet d'observer le pourcentage de représentation des hommes et des femmes, selon les études. De plus, nous nous sommes également intéressés à la répartition des genres dans les études non contrôlées et le résultat reste similaire, avec une prédominance des femmes comparées aux hommes. En effet, les femmes sont présentes à 80,81% contre 19,19% d'hommes.

Nous nous sommes également intéressés aux moyennes d'âge des aidants proches. Les aidants ont en moyenne 59,1 ans dans les groupes d'intervention contre 58,9 ans dans les groupes contrôles, autrement dit il y a une certaine équivalence entre les deux groupes dans les études contrôlées. À l'inverse, les aidants présents dans les études non contrôlées ont en moyenne 63,6 ans, ce qui est légèrement au-dessus des études contrôlées. Cependant, 3 auteurs ne donnaient aucune information concernant les moyennes d'âge de leurs aidants (Bagheri et al., 2019 ; Shah et al., 2015 et Secker et Brown., 2005).

Nous avons également pu analyser les différents types d'aidants proches parmi les participants. Pour cela, nous avons résumé dans la **Figure 8 (voir Annexe 19)**, le rôle et le nombre d'aidants présents dans les études. Au regard des résultats, nous pouvons dire que la majorité des aidants sont les épouses et les partenaires de vie, autant dans les études contrôlées que celles non contrôlées. En effet, nous avons pu observer un pourcentage de 95,57 % d'épouses dans les groupes contrôle des études contrôlées. De même, on retrouve 54,74 % et 87,88% de partenaires de vie dans les groupes d'intervention des études contrôlées et non contrôlées, respectivement.

Nous nous sommes également intéressés au nombre d'heures pratiquées par les aidants proches, mais aucune étude ne les précise, autant dans les études contrôlées que celles non contrôlées.

Pour conclure, aucune étude non contrôlée ne transmet d'informations concernant l'expérience passée des aidants proches. Cependant, seule une étude contrôlée précise que les aidants proches ont au moins une expérience de 6 mois chacun (Bagheri et al., 2019).

3.6.3. Étude ciblant les aidants proches qui ont inclus les caractéristiques des patients

Durant notre analyse, nous avons remarqué 2 études ciblant uniquement les aidants proches qui précisent tout de même la moyenne d'âge des patients. En effet, Fleisher et al. (2023) décrivent, dans une étude contrôlée, que les patients ont en moyenne 78,9 ans avec un écart-type de 7,6 dans les groupes d'intervention et 70,1 ans avec un écart-type de 7,8 dans les groupes contrôles. De même, les auteurs

Siwik et al (2022), stipulent que la moyenne d'âge des patients, autant du groupe contrôle que du groupe d'intervention, est de 63,7 ans avec un écart-type de 7,0.

Ces 2 auteurs présentent également l'intervalle de temps entre l'étude et le diagnostic de la maladie. En effet, comme le montre la **Figure 9 (voir Annexe 20)**, les auteurs Fleisher et al (2023) et Secker et Brown (2005) nous ont permis de déterminer que la moyenne de l'intervalle de temps entre le début de l'étude et le diagnostic de la maladie est de 12,5 ans dans les groupes d'intervention et de 6,29 ans dans les groupes contrôle. Nous pouvons préciser que les écart-types dans l'étude Secker et Brown (2005) sont de 7,5 et de 4,0 respectivement pour le groupe d'intervention et le groupe contrôle tandis qu'on parle d'interquartiles (**IQR : voir Annexe 1**) dans l'étude de Fleisher et al (2023). Les IQR sont de 10 à 7 respectivement pour le groupe d'intervention et le groupe contrôle.

3.6.4 Caractéristiques des interventions

Les 6 interventions vont être décrites ci-dessous.

3.6.4.1. Étude à domicile

Tout d'abord, nous avons pu observer 3 études qui utilisaient un modèle à domicile. En effet, Shah et al (2015), Fleisher et al (2023) et Van Houtven et al (2013) utilisent respectivement la téléconférence, les appels téléphoniques et des visites à domicile.

Shah et al (2015) ont mis en place une étude non contrôlée consistant en une session par semaine de 90 minutes, pendant 8 semaines, en téléconférence sur différents thèmes (**voir Annexe 6 : tableau 12**). Les aidants recevaient un livret contenant le résumé du déroulement des sessions ainsi que des points expliqués selon les thèmes abordés dans l'étude.

L'étude de Fleisher et al (2023) a été réalisée à la suite de l'étude Fleisher et al (2021). L'intervention reprend le processus de l'étude réalisé en 2021 qui consistait en 4 visites tous les 4 mois à la maison d'une infirmière, d'une assistante sociale ainsi que d'un spécialiste dans les troubles du mouvement durant 1 an. L'intervention traitait de différents thèmes : une évaluation approfondie des besoins

psychosociaux, des contextes socio-économiques ainsi que du soutien communautaire et de santé, reçu ou nécessaire. L'étude réalisée en 2023 a ajouté une intervention pour les aidants appelée *Share the Care* afin d'observer les effets de l'éducation réalisée à distance. Celle-ci permettait aux aidants d'avoir des mentors pour les aider à comprendre la maladie et les former à la pratique en lien avec la maladie durant 16 semaines, via des vidéo-conférences ou des appels téléphoniques de 30 minutes. De plus, les aidants recevaient un classeur avec l'ensemble des informations apprises.

Les auteurs Van Houtven et al (2013) ont mis en place une étude non contrôlée avec une formation. On pouvait y retrouver des appels téléphoniques hebdomadaires avec une infirmière, pendant 24 semaines à la maison. L'objectif était d'améliorer les compétences sur les soins prodigués par les patients et les aidants, de les rendre confiants pour réaliser les soins et de diminuer le stress et la dépression qu'il génère, d'améliorer le bien-être, la qualité de vie des aidants et leur santé. De même, l'étude a pour but d'améliorer la disponibilité de ressources et de supports pour aider les aidants et les patients ainsi que la gestion des frais entre les achats personnels et ceux liés à la maladie.

3.6.4.2. Étude utilisant les thérapies cognitivo-comportementales

Sur les 3 études restantes, nous avons pu observer qu'une étude contrôlée utilisait la thérapie cognitivo-comportementale sur 12 séances pendant 3 mois avec une évaluation en 3 temps. Chaque semaine, un nouveau thème était abordé (**voir Annexe 6 : tableau 11**). Les thèmes étaient donnés sur une semaine avec une semaine de repos où les participants pouvaient mettre à profit leurs nouveaux acquis. À l'inverse, le groupe contrôle recevait uniquement les soins traditionnels (Secker et Brown., 2005).

3.6.4.3. Étude sur l'autonomisation des participants

Bagheri et al (2019) ont réalisé une étude contrôlée avec un groupe contrôle qui recevait les soins classiques, alors que le groupe d'intervention recevait 4 sessions de 45 minutes avec 2 sessions toutes les 2 semaines dont l'objectif est d'autonomiser les familles vis-à-vis de la maladie. Les auteurs avaient prévu une pré-intervention de 2 heures dans le but de connaître les objectifs et les besoins des

aidants ainsi que les limites et les problèmes des soins. Les aidants étaient formés sur 3 blocs traitants de thèmes différents, comme les menaces perçues dues à la maladie, la résolution de problèmes causés par la maladie, la participation à l'éducation en lien avec la maladie. Les thèmes des 3 blocs sont décrits dans **l'Annexe 6 (tableau 3)**.

3.6.4.4. Étude utilisant des thérapies de groupes

Pour finir, les auteurs Poyner-Del Vento et al (2018) ont utilisé une forme de thérapie de groupe en 8 sessions centrées sur l'apprentissage lié aux besoins des participants, ainsi que sur la gestion des aidants à faire face à la maladie au cours de son évolution. L'autre objectif était d'améliorer les compétences des soins personnels et de communication des aidants proches.

3.6.5. Résultats ciblant uniquement les aidants proches

Globalement, 1 étude présente des résultats négatifs significatifs et 5 décrivent des résultats positifs significatifs.

3.6.5.1. Résultats sur le soutien ressenti par les aidants proches et sur la perception qu'ils ont de la maladie

Sur les 6 études, 3 ont démontré des résultats positivement significatifs et 1 une seule a montré un effet positif mais non significatif.

En effet, Van Houtven et al (2013) ont remarqué que 12% à 29% des aidants proches utilisaient moins les ressources mises à leur disposition pour les soutenir ou les conseiller, comme les rendez-vous chez le médecin ou encore les urgences, durant l'intervention. Ceci pourrait être dû à l'intervention qui aurait modifié la demande de soutien des aidants, mais rien ne le confirme.

À l'inverse, les auteurs Shah et al (2015) et Bagheri et al (2019) décrivent que les aidants proches se sentent moins coupables concernant les achats personnels et ont une meilleure gestion des ressources. Globalement, les participants ont trouvé l'intervention utile pour eux.

De plus, Poyner-Del Vento et al (2018) décrivent une amélioration significative sur la prise de recul ainsi que sur la coopération avec le personnel soignant chez les aidants proches dans le groupe d'intervention. De même, ces derniers sont plus aptes à comprendre l'impact de la maladie chez leurs conjoints et ressentent une diminution de la charge présente sur leurs épaules causées par la maladie.

3.6.5.2 Résultats sur la communication entre les participants

Nous avons pu observer que 2 études montrent des résultats significativement positifs concernant la communication et les relations entre les participants.

Les auteurs Shah et al (2015) ont observé une amélioration significative des relations et des comportements. Le même effet a été observé dans le groupe d'intervention dans l'étude de Bagheri et al (2019).

3.6.5.3. Résultats sur les symptômes et sur la santé

Sur les 6 études, 3 décrivent des résultats significativement positifs concernant les symptômes

Secker et Brown (2005) et Bagheri et al. (2019) décrivent une diminution significative des insomnies, des symptômes somatiques, ou encore de l'anxiété et des dysfonctionnements dans la sphère sociale chez les aidants proches présents dans les groupes d'interventions. En plus de cela, les aidants proches ont ressenti une diminution significative de la tension provoquée par la maladie de Parkinson dans le groupe d'intervention CBT (*Cognitive Behavioural Therapy* : voir Annexe 1) et globalement, les résultats sont restés positifs entre le temps +3 (3 mois post intervention) et le temps +6 (6 mois post intervention) (Secker et Brown, 2005). Nous pouvons également retrouver une amélioration significative chez 9 aidants proches sur 15 de façon générale (Secker et Brown, 2005)

Pour conclure, nous avons pu observer une amélioration significative globale de la détresse psychologique et une diminution concernant le stress lié au mariage (le rôle d'épouse auprès de leur mari) dans l'étude réalisée par Poyner-Del

Vento et al (2018). Globalement, l'ensemble des aidants proches ont apprécié de participer à l'étude.

3.7. L'étude complémentaire

3.7.1. Caractéristiques de l'étude complémentaire

3.7.1.1. Étude complémentaire : description de l'intervention

Simons et al (2006) ont créé une étude non contrôlée, consistant en 1 session par semaine de 90 minutes, pendant 8 semaines, avec chacune un thème nouveau (**voir Annexe 6 : tableau 13**), incluant une pause de 15 minutes dans chaque session. Celle-ci s'organisait sous forme de devoirs et de formations pratiques et théoriques organisés autour d'un thème chaque semaine.

3.7.1.2. Étude complémentaire : caractéristiques des patients

Nous pouvons décrire que l'ensemble des participants sont au nombre de 36 décomposés en trois groupes distincts. Nous avons pu remarquer que sur les 36 participants, l'étude nous communique la présence de 13 femmes et 9 hommes chez les patients, âgés en moyenne de 65 ans avec un éventail allant de 50 ans à 77 ans. Les patients ont en moyenne un temps d'intervalle entre leur diagnostic et l'étude de 7 ans avec un écart-type de 4,3.

3.7.1.3. Étude complémentaire : caractéristiques des aidants proches

Nous avons pu observer qu'il y avait au total 36 participants répartis en trois groupes différents. Les aidants proches sont principalement les partenaires de vie (n = 35/36), mais on retrouve également une personne entrant dans la catégorie « autre » qui n'est pas définie dans l'étude. Globalement, la moyenne d'âge est de 65 ans, avec un éventail allant de 50 ans à 77 ans. Les auteurs décrivent la présence de 8 femmes contre 6 hommes concernant les aidants et nous avons pu observer que les aidants proches ont en moyenne une expérience allant de 6 mois à 18 ans.

3.7.2. Résultats de l'étude complémentaire

Nous avons pu observer que les résultats venant des aidants proches et des patients dans l'étude de Simons et al (2006) sont identiques. En effet, pour

l'ensemble des participants, patients et aidants, il y a eu une amélioration significative de l'humeur après chaque séance (**Mood Barometer : voir Annexe 17**). Cependant, la première session chez les aidants et les patients et la quatrième session pour les patients n'ont montré aucune amélioration significative. Les raisons de la diminution de l'humeur seraient dues aux thèmes des deux sessions. La première session concernait les informations relatives à la maladie de Parkinson, ce qui aurait fait prendre conscience des futures complications et barrières auxquelles les patients et les aidants pourraient faire face, tandis que la quatrième session parlait des situations stressantes, ce qui aurait provoqué du stress chez les participants. Il n'y a eu aucune différence concernant leur santé (**EQ-SD et Health Statut : voir Annexe 17**), les problèmes psychosociaux (**BELA-A : voir annexe 17**) et le bien-être psychosocial et physique (**SDS sum scor : voir Annexe 17**). Pour finir, les aidants proches ont trouvé l'intervention bénéfique et utile.

4. Discussion

L'objectif de cette revue de la littérature est de voir les effets de l'éducation des aidants proches dans la maladie de Parkinson. Nous avons pu observer et analyser de nombreuses études mettant en place différents types de programmes.

4.1. Résultats principaux

4.1.1. Résumé des résultats positifs

Parmi ces résultats positifs, nous avons pu notamment remarquer une amélioration significative de l'humeur chez les aidants proches et chez les patients lorsque les études se concentraient sur de la psychoéducation et sur des multi-thèmes en lien avec la maladie (A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al 2010 ; Cash et al., 2016 ; Secker et Brown., 2005 et Simons et al., 2006) une diminution significative de la détresse psychologique chez les aidants proches lorsque l'étude utilise des thérapies de groupes centrées sur les besoins personnels des aidants (Poyner-Del Vento al., 2018) et une diminution significative de l'impact des troubles psychosociaux sur les aidants proches lorsque l'étude se déroulait sur 8 semaines avec 8 thèmes différents sur la maladie et les domaines qui l'entourent (A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al., 2010 et A'Campo, Wekking, et al., 2010). De même, l'une des principales améliorations observées parmi les 17 études est l'amélioration des relations entre les patients et les aidants proches, notamment lorsque les études se concentraient sur les besoins personnels des participants et sur le bien-être des participants (Shah et al., 2015 ; Poyner-Del Vento et al., 2018 ; Sturkenboom et al., 2016).

De plus, Secker et Brown (2005) et Cash et al (2016) ont décrit une diminution significative de la dépression et de l'anxiété autant chez les patients que chez les aidants proches. Leurs études se basaient sur de la pleine conscience et sur des thérapies cognitivo-comportementales. Les deux auteurs confirment l'effet bénéfique de la pleine conscience et du travail sur les émotions et les comportements pour le bien-être des aidants proches.

Une seule étude a démontré une amélioration significative de la qualité de vie, à la fois des patients et des aidants proches, mais cet effet n'a été présent que sur un court temps (Navarta-Sánchez et al., 2020). L'étude se base sur de la

psychoéducation sur du long terme. Les auteurs ont émis l'hypothèse, suite aux résultats, que la psychoéducation aurait plus d'effets sur du court terme. Il serait intéressant de reprendre cette étude, mais sur une durée plus courte.

Sur l'ensemble de nos études, certaines études ont montré des résultats très prometteurs. Parmi celles-ci, nous allons parler de Poyner-Del Vento et al (2018) qui ont utilisé des groupes de thérapies afin de répondre aux besoins spécifiques des aidants proches et de les aider dans la gestion de leurs émotions. L'intervention combinait des thérapies cognitivo-comportementales ainsi que des bases de traitements sur l'acceptation de la perte que les aidants ressentent lors de l'arrivée de la maladie dans leur vie. L'étude n'a montré que des améliorations significatives, notamment sur la détresse psychologique et sur le stress. Les aidants proches ont particulièrement aimé ce système d'intervention et cela leur a également permis d'améliorer leurs relations avec leur partenaire malade, de mieux comprendre leur maladie et son impact sur eux.

Les auteurs Poyner-Del Vento et al (2018) s'étaient basés sur d'anciennes études qui avaient démontré l'efficacité, dans d'autres maladies neurodégénératives comme Alzheimer notamment, des thérapies de groupes lorsqu'elles sont centrées sur les comportements cognitifs, sur la gestion des émotions, sur les soins personnels et sur l'acquisition de compétences (Bowlby, 1969 ; Hayes, Strosahl & Wilson, 2003 ; Johnson, 2004 et Lewinsohn, 1975). Cela confirme les bienfaits de ce type d'intervention et pourrait être un point de départ pour la suite et le lancement de nouvelles formations ou d'aides pour les aidants proches.

De même, au cours de nos recherches, nous avons pu constater la présence de 2 études réalisées par les mêmes auteurs la même année et basées sur la même intervention.

Comme décrit dans ce mémoire, la différence entre ces études est la mise en place d'un cours pratique. En effet A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al (2010) ont proposé une intervention PEPP centrée sur le psychosocial en 8 semaines. Chaque semaine était consacrée à un thème spécifique. Les auteurs décrivent des améliorations significatives concernant l'humeur et les problèmes psychosociaux, bien que 20 % des aidants proches ont trouvé les directives beaucoup trop directes et 10 % n'ont vu aucun changement. Une autre étude réalisée par ces mêmes

auteurs, et basée sur le même système d'intervention de 8 semaines, vient contredire ces résultats. En effet, les auteurs décrivent des résultats très positifs concernant les aidants proches qui se sentent satisfaits (A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al., 2010). Bien que les résultats soient positifs, nous pouvons alors nous demander si les changements doivent être réalisés sur le fonctionnement de l'intervention en elle-même, afin d'améliorer l'intervention et d'exclure ces effets négatifs.

De manière générale, ces améliorations sont apparues suite à des interventions dont l'éducation se basait sur : l'apprentissage de techniques et de capacités spécifiques, la gestion des émotions impactées par la maladie ou lorsque la thérapie était centrée uniquement sur les besoins des aidants proches. De même, les résultats significatifs sont présents quand l'étude s'est concentrée sur une prise en charge globale et lorsque l'intervention était une thérapie de pleine conscience, se concentrant sur le fonctionnement cognitif et émotionnel. Finalement, les améliorations sont présentes lorsque l'intervention se focalise sur la liberté de l'expression des aidants proches ainsi que sur la psychoéducation.

Pour finir, nous avons observé une étude dont les résultats positifs ont évolué durant l'intervention. En effet, Navarta-Sánchez et al (2020) ont pu observer une amélioration significative concernant la qualité de vie pendant le temps 1, mais qui disparaît aux temps 2 et 3 durant l'intervention. Cet effet s'est retrouvé autant chez les patients que chez les aidants proches, qu'importe le groupe (contrôle et intervention). Ceci pourrait être expliqué par la difficulté de maintenir des comportements et des attitudes positives sur du long terme, sans supports externes. Ces résultats ont déjà été remarqués dans différentes études, bien qu'elles n'étaient pas réalisées sur du long terme (Lindskov et al. 2007 ; Macht et al., 2007 ; Simons et al., 2006 ; Tan et al., 2014 ; Trend et al., 2002).

4.1.2. Résumé des résultats négatifs

Certaines études n'ont montré aucune différence, voire même des effets négatifs. Parmi les effets délétères, nous avons pu observer une augmentation des pensées intrusives chez les patients présents dans le groupe d'intervention, alors que l'étude avait proposé une hypothèse inverse (Siwik et al., 2022). Ces résultats contradictoires pourraient être expliqués par l'intervention en elle-même. En effet, les participants devaient s'entraîner à l'introspection d'eux-mêmes, ce qui aurait

fait ressortir des expériences négatives passées, augmentant le nombre de pensées intrusives. Dans cette même étude, nous avons pu observer l'effet opposé chez les aidants proches, pour qui l'étude a augmenté leur perception de soutien autour d'eux (Siwik et al., 2022). Nous pouvons alors penser que ce type d'étude pourrait être bien plus utile chez les aidants proches uniquement. Ces résultats n'ont été retrouvés dans aucune autre étude.

4.2. Réflexion sur les résultats

Lors de notre recherche dans la littérature, nous avons retrouvé bien plus d'études concernant l'éducation des aidants proches dans la maladie d'Alzheimer ou encore dans l'accident vasculaire cérébral. On remarque un manque important d'éducation des aidants dans la maladie de Parkinson concernant les soins de santé, ce qui empêche de nombreux aidants proches de réaliser leur rôle avec efficacité. Dans une de leurs études, Fleisher et al (2022) ont mis en avant le manque d'études sur la formation des aidants alors que la demande et les besoins venant des aidants étaient forts. En effet, ces mêmes auteurs ont mis en évidence que les aidants dans la maladie de Parkinson étaient ceux qui ressentaient le plus de pression comparée aux autres maladies neurodégénératives. Ceci peut être expliqué par la complexité des symptômes cognitifs, non moteurs et moteurs (Fleisher et al., 2022). De plus, le manque de littérature ne permet pas de mettre en place de nouveaux supports efficaces pour les aidants proches et Navarta-Sánchez et al (2010) avaient mis en avant le manque d'aide de la part des services de santé, qui ne prenaient pas en compte les atteintes psychologiques et sociales des aidants proches. Et pourtant, ces mêmes auteurs ont pu montrer que fournir l'aide suffisante permet de diminuer les tensions et d'améliorer les décisions thérapeutiques et le bien-être des aidants. Ces derniers devraient être pris en compte dans les futures études, avec pour objectif de diminuer les conséquences de ces domaines.

Toutefois, nous avons pu observer une étude qui porte beaucoup d'espoir concernant l'avenir de l'éducation des aidants proches. L'étude est celle réalisée par Schindler et al (2023). Il a été évoqué que le manque de littérature sur la formation des aidants était dû en partie au manque d'intérêt et d'implication des aidants et des patients. Or, leur étude avait pour objectif de les former sur la littérature et la nécessité de leur implication pour faire améliorer la recherche. Les

résultats ont été plus que prometteurs. En effet, les aidants proches et les patients ont fortement apprécié cette forme d'éducation et nombre d'entre eux se sont lancés, à la suite de l'étude, dans de nouvelles études ou ont parlé autour d'eux de l'étude et de ce qu'ils avaient appris.

Cependant, bien qu'il n'y ait que peu d'études concernant l'éducation des aidants proches, nous avons pu trouver des études qui ont mis en place des interventions pour former et aider les aidants proches qui méritent d'être discutées. Quelques exemples vont être cités ci-dessous.

Les auteurs Hellqvist et al (2020) proposent de faire une éducation centrée sur le processus cognitif ainsi que d'améliorer la motivation des aidants proches plutôt que de simplement fournir les informations concernant la maladie et les médicaments. Cela consisterait à offrir des techniques qui augmenteraient l'autogestion, la capacité à gérer les problèmes, comme les chutes, ou encore, à organiser des plans d'actions en cas de problèmes particuliers. Ces mêmes auteurs proposent aussi de fournir un support émotionnel. C'est une approche qui a beaucoup plu aux aidants proches, bien que les résultats soient restés neutres. Malgré cela, d'autres auteurs, comme Poyner-Del Vento et al (2018), confirment que travailler le support émotionnel est bénéfique et apprécié chez les aidants proches.

D'autres, comme Secker et Brown (2005), pensent que l'on devrait donner des aides aux aidants dans la façon de gérer leurs finances. Avec la dégénérescence de la maladie, les soins médicaux vont devenir plus importants et plus coûteux. Dans la littérature, certains auteurs se sont intéressés, notamment Secker et Brown (2005), à la façon dont on pourrait aider les aidants proches sur le plan financier. Van Houtven et al. (2013) ont créé ASSIST, une formation de 24 semaines réalisée soit à la maison, soit par des appels téléphoniques hebdomadaires avec une infirmière. L'objectif était d'aider les aidants proches à gérer les frais personnels et thérapeutiques. Les résultats obtenus montrent qu'il n'y a eu aucun changement entre le début et la fin de l'étude. Toutefois, nous avons pu observer dans une autre étude que les aidants proches, après avoir reçu une formation, se sentaient moins coupables de s'offrir des achats personnels de temps en temps (Shah et al., 2015).

Cependant, l'étude n'avait pas pour objectif d'aider à gérer les dépenses, mais plutôt à l'apprentissage de nouvelles compétences. On peut se demander alors quelle méthode est la plus adéquate pour cet objectif.

Lors de notre recherche, nous avons pu observer des études se déroulant en plusieurs semaines avec un thème pour chacune d'elles (A'Campo, Wekking, et al., 2010 ; A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al., 2010 ; Cash et al., 2016 ; Hellqvist et al., 2020 ; Secker et Brown., 2005 ; Shah et al., 2015 ; Simons et al., 2006 et Siwik et al., 2022). Nous allons discuter de ce que nous avons pu constater venant de ces 8 études et de la littérature.

Tout d'abord, deux études ont utilisé des techniques de pleine conscience (Cash et al., 2016 et Siwik et al., 2022). Au regard des résultats présents dans les deux études, nous avons pu observer des améliorations significatives dans les deux groupes d'intervention chez les aidants proches, ce qui laisse penser que travailler la pleine conscience pourrait être une piste envisageable dans le futur avec certaines modifications. En effet, les deux études objectivent une amélioration significative de leur bien-être, de la perception d'être soutenu, une diminution de la dépression, une amélioration significative des fonctions cognitives (l'attention...) et des émotions.

Malheureusement, il n'y a aucun changement sur la charge provoquée par la maladie, sur les fonctions exécutives ou sur la mémoire et l'apathie chez les aidants proches. Les deux études se déroulaient sur 8 semaines avec 8 thèmes différents qui sont décrits dans **l'Annexe 5 (respectivement tableau 8 et 2)**. Il serait intéressant de mélanger la pleine conscience avec des thérapies de groupe centrées sur des objectifs personnels et le travail émotionnel. En effet, l'étude réalisée par Poyner-Del Vento et al (2018) a montré une diminution de la charge ressentie par les aidants après la réalisation de thérapies de groupe centrées sur les besoins des aidants et ce qu'ils ressentaient.

Sur ces 8 études, nous avons pu observer que 6 d'entre elles incluaient des séances de pratique dans leur intervention (A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al., 2010 ; Cash et al., 2016 ; Hellqvist et al., 2020 ; Shah et al., 2015 ; Simons et al., 2006 ; Siwik et al., 2022). Globalement, les résultats sont positifs, mais les 6 études présentent au moins un point qui n'a pas évolué. De plus, aucune des études ne précise réellement si les effets positifs observés sont dus à l'ensemble de

l'intervention ou si c'est un thème ou une pratique en particulier qui a favorisé son amélioration.

Il serait intéressant de voir si pratiquer de nouvelles compétences acquises durant la formation fait partie des vecteurs indispensables à leur réussite.

Pour finir, nous avons pu observer, au cours de la lecture de nos résultats, que les femmes et les hommes sont assez équivalents. Néanmoins, nous remarquons une légère prédominance des hommes, en termes de nombre dans les différents groupes chez les patients. Ce constat n'est absolument pas retrouvé concernant les aidants proches. Comme nous l'avons représenté sur les différentes figures, les aidants proches sont principalement des femmes et plus particulièrement, des femmes qui sont les partenaires ou les épouses des patients. Ceci peut être expliqué par le nombre de participants. En effet, certaines études acceptaient les aidantes, parfois seules, parfois en binôme avec un patient. Bien souvent, ces aidantes étaient les partenaires de vies ou les épouses des patients. De même, certaines études étaient composées de plus de femmes que d'hommes.

Nous avons pu analyser les moyennes d'âge de l'ensemble des participants et globalement, celles-ci sont comprises entre 60 et 80 ans. De plus, nous n'avons pas pu déterminer pour toutes les études le nombre d'années d'expérience que les aidants possédaient avant l'entrée dans l'étude. Mais si nous relient le genre avec l'âge moyen et le nombre d'années d'expérience, nous pouvons tout à fait nous poser certaines questions. Est-ce que ce constat peut-il être changé dans les années à venir ? Est-ce qu'endosser ce rôle ne provoque pas l'arrêt du travail prématurément ? Et y a-t-il un soutien offert chez les aidants si leur pratique nécessite l'arrêt de leur travail ?

4.3. Comparaison avec la littérature

Dans cette partie, nous allons nous intéresser aux études provenant de la littérature et les comparer avec les études sélectionnées pour ce travail.

Pour commencer, suite à la pandémie du Covid 19, des auteurs se sont demandés si utiliser de nouvelles technologies, ou proposer des formations à domicile, pouvaient être un support bénéfique pour les aidants proches, et même les

patients. Fleisher et al. (2023) ont essayé un programme à domicile avec des visites à la fois d'infirmières, d'assistantes sociales et de spécialistes du mouvement pour les patients, tandis que les aidants proches faisaient des vidéos conférences avec des mentors, dans le but de les aider à comprendre la maladie et à gérer les différents problèmes. Un classeur avec l'ensemble des thèmes abordés était fourni aux aidants proches. Les différents objectifs de l'étude sont : une évaluation approfondie des besoins psychosociaux, des contextes socio-économiques ainsi que du soutien fourni par les communautés et les services de santé actuellement présents ou demandés par les participants. L'étude s'est déroulée sur une année. Les résultats ont montré qu'il n'y avait aucune différence significative entre le début de l'intervention et la fin, bien que le taux de participation et d'investissement soit important ce qui laisse penser que ce format n'est pas le plus recommandé à domicile.

Lors de notre recherche dans la littérature, d'anciennes études ont utilisé le modèle de mentors auprès des aidants également, mais chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et possédant une démence. Les résultats qualitatifs (satisfaction) ont montré de bonnes améliorations, contrairement aux résultats quantitatifs (évaluations via des échelles de mesures) qui sont restés équivalents (Charlesworth et al., 2016 ; Greenwood et al., 2013 et Greenwood et Habibi, 2014). De même, d'autres études ont créé des interventions avec des mentors et des aidants, mais chez des personnes âgées et des patients atteints d'insuffisance rénale. Les tests d'évaluation ont montré des résultats positifs significatifs (Bennett et al., 2018 ; Funnell., 2010 ; Perry et al., 2003 ; Stevens et al., 2015 et Walshe et al., 2021). Ces résultats viennent contredire ceux obtenus dans l'étude de Fleisher et al (2023) concernant les aidants proches.

De plus, parmi les études sélectionnées pour ce mémoire, une seule vient contredire les résultats obtenus durant l'étude de Fleisher et al (2023). En effet, Sturkenboom et al. (2016) ont pu mettre en avant des résultats positifs lorsque les objectifs étaient fixés par les aidants proches eux-mêmes. L'étude se déroulait sur 10 semaines durant lesquelles une partie des aidants proches avait le choix, de formuler leurs propres objectifs et la différence a été significative. Les aidants qui suivaient à la lettre les thèmes de l'étude comme décrits ici : la personne (coaching et formation stratégique du bénéficiaire), l'activité (adaptation des activités et des routines quotidiennes) et l'environnement (dispositif d'assurance, aménagement et

soutien), n'ont pas montré d'améliorations significatives (Sturkenboom et al., 2016). A l'inverse, les aidants qui ont pu décider des thèmes sur lesquels ils voulaient travailler ont obtenu des résultats positifs significatifs. En effet, 30 aidants sur les 38 ont pu observer une amélioration significative de leurs capacités d'adaptation. Cette information lance une question des plus intéressantes : doit-on plutôt cerner des problématiques globales ou devons-nous nous intéresser spécifiquement aux besoins personnels des aidants proches ? Il serait également intéressant de reprendre les études dans lesquelles les résultats ont été peu concluants ou négatifs et de les reproduire, avec des objectifs plus personnels pour les aidants proches.

Au vu des résultats positifs obtenus concernant le format de mentees (aidant recevant la formation d'un aidant proche déjà formés) et mentors, il serait intéressant de le tester sur des types spécifiques d'interventions, comme de la psychoéducation, afin de voir si les effets sont toujours bénéfiques.

Avec Fleisher et al (2023), 4 autres auteurs se sont intéressés aux supports à domicile via notamment le téléphone (Schindler et al., 2023 ; Van Houtven et al., 2013), la télévision avec des téléconférences (Shah et al., 2015) et une intervention ergothérapeutique à domicile (Sturkenboom et al., 2016) dans la maladie de Parkinson. Parmi eux, une seule étude n'a montré aucun effet positif de l'intervention (Van Houtven et al., 2013).

Pour finir, durant nos recherches au sein de la littérature, nous avons également pu observer certaines études qui parlaient tout particulièrement des aidants proches dans la maladie de Parkinson dans le contexte des soins palliatifs. Trois études provenant de la littérature nous ont particulièrement intéressés. Lennaerts-Kats et al. (2022), Lennaerts-Kats et al. (2020) et Boersma et al. (2017) ont toutes trois mis en avant les mêmes problèmes. Il est important de noter avant tout que ces trois études sont respectivement des études qualitatives semi-structurées, des semi-interviews et un cas clinique à méthode mixte. Elles décrivent toutes le manque d'études concernant les effets obtenus suite à l'application d'aides ou de soutien chez les aidants proches, lorsque les patients sont en soins palliatifs. Outre ce manque, il a été rapporté au sein des études que les aidants proches se plaignent d'un manque d'intérêt, de soutien, d'aide, de ressources et d'empathie

venant du personnel médical, alors qu'ils sont sujets à prendre de lourdes décisions concernant l'avenir de leurs proches malades et qu'ils subissent le poids de la maladie.

Lennaerts-Kats et al. (2022) mettent en avant l'un des principaux problèmes identifiés sur l'ensemble des études : le manque de communication entre les aidants proches et le personnel médical qui ne favorise pas de bonnes relations. En effet, les aidants proches ne ressentent aucunement l'envie de partager leurs expériences et le personnel médical ne le demande pas. Les auteurs proposent d'améliorer le dialogue entre les aidants proches et le personnel médical afin qu'il y ait une meilleure compréhension et une meilleure communication dans le but de fournir les soins les plus bénéfiques, à la fois pour les patients et à la fois dans la pratique des aidants proches.

La plupart des aidants proches doivent apprendre par eux-mêmes et ne se sentent pas prêts pour endosser convenablement leur rôle. L'un des problèmes mis en avant est le manque d'informations sur la maladie et sur la suite de son évolution. Pourtant, Boersma et al (2017) ont mis en avant que les aidants proches passaient environ 50 heures par semaine à prodiguer les soins aux patients. Les trois auteurs s'accordent pour dire que le poids que ressentent les aidants proches augmente avec l'avancée de la maladie et que les soins deviennent de vrais challenges à cause du manque de formation.

Pour améliorer ces situations, les auteurs suggèrent de fournir des formations adaptées aux besoins des aidants proches et de pouvoir les accompagner et les aider à comprendre le fonctionnement et l'évolution de la maladie ainsi que les différentes possibilités d'action. De même, les auteurs voudraient diminuer ce poids omniprésent qui parfois s'aggrave lorsque les aidants doivent prendre des décisions médicales pour leur partenaire (dans la grande majorité des cas). Les études concernant les aidants proches dans les soins palliatifs chez les patients parkinsoniens sont en essor et il sera intéressant de voir l'évolution des nouvelles formations ou aides qui arriveront dans les années futures (Lennaerts-Kats., 2020).

Nous avons pu observer la présence d'une association/fondation appelée « l'Alliance des familles des aidants proches », qui a créé une liste avec les besoins des aidants proches et ce, en accord avec les « Guideline Nationales de Clearinghouse » (GNC : voir Annexe 1) (Boersma et al., 2017). Les GNC sont des recommandations scientifiques actualisées et évaluées par des pairs (membres du

personnel médical) qui permettent de soutenir une prise de décision par le personnel médical (Cassey et al., 2007). Cette liste pourrait être très utile à partager avec le personnel médical dans le futur.

4.4. Limites

Nous allons maintenant nous intéresser aux différentes limites que nous avons pu retrouver dans nos recherches. Globalement, les principales limites retrouvées dans les études sont la taille des échantillons considérée comme trop petite, comme 7, 18, 15, 14 ou encore 19 participants par exemple (A'Campo, Wekking, et al., 2010 ; Cash et Lageman., 2015 ; Hellqvist et al., 2020 ; Poyner-Del Vento et al., 2018 ; Schindler et al., 2023 ; Secker et Brown., 2005 ; Shah et al., 2015 et Simons et al., 2006 Siwik et al., 2022), des échantillons trop hétérogènes en âge, en nombre, en genre (Leroi et al., 2010 ; Schindler et al., 2023 ; Secker et Brown., 2005 et Siwik et al., 2022) ainsi que l'absence de groupe contrôle (A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al., 2010 ; Cash et al., 2016 ; Fleisher et al., 2023 ; Secker et Brown., 2005 et Shah et al., 2015). Le problème avec le fait de ne pas avoir de groupe contrôle est qu'on ne peut savoir si les effets de l'intervention sont dus à l'intervention en elle-même ou si les effets sont meilleurs que les soins traditionnels. De même, avoir un échantillon hétérogène laisse plus de place à des résultats très éloignés et non-représentatifs de l'étude et de la population, ce qui peut, par conséquent, biaiser les résultats. De plus, avoir un petit échantillon ne permet pas d'avoir des résultats assez représentatifs, valides et fiables pour le futur.

L'ensemble des autres limites sont plus spécifiques à l'intervention en elle-même. Dans l'étude réalisée par Sturkenboom et al (2016), les analyses des données sont réalisées par les mêmes membres de l'équipe ainsi que par le thérapeute lui-même. Ces limites peuvent modifier les résultats des participants par l'implication directe du thérapeute dont l'avis objectif peut être biaisé. De même, deux études, dont l'intervention se déroulait sur une courte durée, ne permettaient pas de faire ressortir des résultats objectifs significatifs (Leroi et al., 2010 et Secker et Brown., 2005). Ces deux auteurs estiment que, pour les prochaines études, le temps de l'intervention ainsi que le temps post-intervention devrait être plus long afin que les effets des études soient plus importants.

Nous avons pu remarquer que le niveau d'éducation pouvait être une limite importante, car les participants ayant un niveau faible ne comprenaient pas forcément toutes les consignes ou les explications dans les formations (Bagheri et al., 2019 et Schindler et al., 2023).

Nous avons également observé des études qui ne disposent pas de tous les résultats des participants. Ceci peut être expliqué par la présence d'abandons, par des omissions, des oublis à certaines questions (Leroi et al., 2010 et Van Houtven et al., 2013). Le manque de résultats ne permet pas d'avoir des affirmations concrètes par rapport à ce qui a été observé et cela peut impacter la puissance de l'étude.

Nous avons pu observer d'autres études dans lesquelles la sélection des participants n'était pas aléatoire (A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al., 2010), mais réalisée par inscription des participants eux-mêmes, biaisant les effets de l'intervention. Ces mêmes auteurs déclarent avoir été limités par des tests non validés dans certaines langues ou mal traduits (A'Campo, Wekking, et al., 2010). Dans d'autres études, les participants n'étaient pas anonymes, ce qui limitait la liberté d'expression des participants qui craignaient de dire quelque chose de négatif au sujet de l'étude durant les évaluations (Shah et al., 2015).

Pour finir, ce travail a été réalisé par un seul intervenant avec des limites concernant la sélection des études. En effet, dans le cadre de cette revue de la littérature, seules les études en anglais ou en français étaient acceptées. De même, nous nous sommes intéressés uniquement aux RCT et aux essais cliniques dans le cadre de ce travail, excluant les questionnaires ou les interviews, limitant le nombre d'articles inclus pour ce mémoire.

4.5. Recherches pour le futur

Au vu des différentes analyses effectuées sur les études retenues pour ce mémoire, l'éducation des aidants proches est un des éléments qui devrait être pris en compte pour améliorer leur qualité de vie et les soins donnés aux patients. Il semble nécessaire qu'on y porte toute notre attention en raison des conséquences dues au manque de soutien envers les aidants qui apparaissent au fil de la maladie.

Cependant, le nombre d'études intégrant l'impact que peut avoir l'éducation pour les aidants proches reste faible. Il serait intéressant que, dans les prochaines études, les auteurs se concentrent sur les besoins spécifiques et personnels des aidants proches. En effet, chaque étude ayant mis en place un système d'écoute des besoins chez les aidants proches a pu voir des résultats très positifs et encourageants pour l'avenir. De plus, le type d'intervention semble aussi avoir son importance. Il serait intéressant d'utiliser les formes de thérapies de groupe en utilisant de la méditation pleine conscience pour contrer la dépression ou encore l'anxiété, ainsi que de la thérapie cognitivo-comportementale qui montre un effet bénéfique sur les troubles non moteurs chez les aidants. Nous avons également remarqué que la psychoéducation montre de meilleurs résultats sur le court terme et qu'elle devrait être réutilisée dans les études futures. Cependant, il serait intéressant de mettre en place des temps de repos entre les différents temps de l'intervention.

Comme nous l'avons dit, ce sont surtout les femmes, et plus particulièrement les épouses, qui endossent le rôle d'aidants proches, mais nous n'avons que peu d'informations concernant leur vie professionnelle. De plus, nous avons pu observer que le temps libre, les activités ou encore les dépenses personnelles sont fortement diminuées, car le rôle d'aidant proche prend une place très importante dans leur vie. Il serait intéressant de trouver un soutien qui puisse accompagner les aidants proches dans les domaines de vie privée et professionnelle.

Il est nécessaire d'avoir dans le futur, de nouvelles études chez les aidants proches et les patients au stade palliatif. L'objectif serait d'améliorer les relations entre les aidants proches et le personnel médical afin de permettre de répondre à leurs besoins, de les guider et d'améliorer leur qualité de vie. À l'heure actuelle, c'est un domaine qui ne possède presque aucune étude, ce qui laisse de nombreuses opportunités pour de nouvelles tentatives.

5. [Conclusion](#)

L'objectif de notre revue de la littérature était de voir quels sont les effets de l'éducation chez les aidants proches dans la maladie de Parkinson. Les études se sont déroulées sur une large période de 2005 à 2023.

Au terme de l'analyse des résultats, nous avons pu remarquer deux catégories d'études : uniquement ciblées sur les aidants proches et ciblées sur les patients et les aidants proches. Globalement, et au vu des résultats obtenus, les études qui prenaient en compte les aidants proches et les patients ont montré de meilleurs résultats chez les patients que chez les aidants proches. À l'inverse, les résultats des études ciblant uniquement les aidants proches varient en fonction du type et du format de l'intervention. En raison de cette constatation, nous pouvons nous demander si les études ciblant uniquement les aidants proches seraient plus bénéfiques et intéressantes concernant la formation des aidants proches. En raison du manque d'étude sur l'éducation chez les aidants proches dans la maladie de Parkinson, il a été difficile de fournir des réponses claires concernant les effets de l'éducation. Nous avons pu observer des résultats prometteurs, comme les thérapies de groupes, la pleine conscience ou encore la psychoéducation, qui laissent penser que, dans l'avenir, d'autres études pourraient apparaître et apporter de réels bénéfices aux aidants proches, notamment lorsque les objectifs proviennent des aidants proches. Certaines études mériteraient d'être améliorées ou modifiées, par exemple, sur le temps de l'intervention ou encore, sur la manière dont elle est organisée et réalisée (ex : modification de l'ordre des thèmes ou de l'intervalle de temps entre deux sessions).

Il faudra attendre que de nouvelles études soient réalisées, et donc de nouvelles ressources et connaissances sur le sujet, pour affirmer ou contredire ces hypothèses. L'éducation des aidants proches est un domaine rempli de possibilités et d'opportunités qui pourrait apporter un réel bénéfice dans leur vie au quotidien.

6. Annexes

Annexe 1 : Liste des abréviations utilisées

AVC : Accident Vasculaire Cérébrale

CBT : Cognitive behavioural therapy

CCM : Chronic Care Model

H&Y : Hoehn & Yahr

IQR : interquartile range

GNC : Guideline National Clearinghouse

MBSR : Mindfulness-Based Stress Reduction

NPS : National Parkinson School

PD : Parkinson Disease

PEPP : Patient Education program Parkinson

PRISMA : Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses

RCT : Randomised controlled trial

TAU : Treatment As Usual

Annexe 2 :

Échelle PRISMA
(Liberati et al., 2009)



PRISMA 2009 Checklist

Section/topic	#	Checklist item	Reported on page #
TITLE			
Title	1	Identify the report as a systematic review, meta-analysis, or both.	
ABSTRACT			
Structured summary	2	Provide a structured summary including, as applicable: background; objectives; data sources; study eligibility criteria, participants, and interventions; study appraisal and synthesis methods; results; limitations; conclusions and implications of key findings; systematic review registration number.	
INTRODUCTION			
Rationale	3	Describe the rationale for the review in the context of what is already known.	
Objectives	4	Provide an explicit statement of questions being addressed with reference to participants, interventions, comparisons, outcomes, and study design (PICOS).	
METHODS			
Protocol and registration	5	Indicate if a review protocol exists, if and where it can be accessed (e.g., Web address), and, if available, provide registration information including registration number.	
Eligibility criteria	6	Specify study characteristics (e.g., PICOS, length of follow-up) and report characteristics (e.g., years considered, language, publication status) used as criteria for eligibility, giving rationale.	
Information sources	7	Describe all information sources (e.g., databases with dates of coverage, contact with study authors to identify additional studies) in the search and date last searched.	
Search	8	Present full electronic search strategy for at least one database, including any limits used, such that it could be repeated.	
Study selection	9	State the process for selecting studies (i.e., screening, eligibility, included in systematic review, and, if applicable, included in the meta-analysis).	
Data collection process	10	Describe method of data extraction from reports (e.g., piloted forms, independently, in duplicate) and any processes for obtaining and confirming data from investigators.	
Data items	11	List and define all variables for which data were sought (e.g., PICOS, funding sources) and any assumptions and simplifications made.	
Risk of bias in individual studies	12	Describe methods used for assessing risk of bias of individual studies (including specification of whether this was done at the study or outcome level), and how this information is to be used in any data synthesis.	
Summary measures	13	State the principal summary measures (e.g., risk ratio, difference in means).	
Synthesis of results	14	Describe the methods of handling data and combining results of studies, if done, including measures of consistency (e.g., I^2) for each meta-analysis.	



PRISMA 2020 Checklist

Section and Topic	Item #	Checklist item	Location where item is reported
RESULTS			
Study selection	16a	Describe the results of the search and selection process, from the number of records identified in the search to the number of studies included in the review, ideally using a flow diagram.	
	16b	Cite studies that might appear to meet the inclusion criteria, but which were excluded, and explain why they were excluded.	
Study characteristics	17	Cite each included study and present its characteristics.	
Risk of bias in studies	18	Present assessments of risk of bias for each included study.	
Results of individual studies	19	For all outcomes, present, for each study: (a) summary statistics for each group (where appropriate) and (b) an effect estimate and its precision (e.g. confidence/credible interval), ideally using structured tables or plots.	
Results of syntheses	20a	For each synthesis, briefly summarise the characteristics and risk of bias among contributing studies.	
	20b	Present results of all statistical syntheses conducted. If meta-analysis was done, present for each the summary estimate and its precision (e.g. confidence/credible interval) and measures of statistical heterogeneity. If comparing groups, describe the direction of the effect.	
	20c	Present results of all investigations of possible causes of heterogeneity among study results.	
	20d	Present results of all sensitivity analyses conducted to assess the robustness of the synthesized results.	
Reporting biases	21	Present assessments of risk of bias due to missing results (arising from reporting biases) for each synthesis assessed.	
Certainty of evidence	22	Present assessments of certainty (or confidence) in the body of evidence for each outcome assessed.	
DISCUSSION			
Discussion	23a	Provide a general interpretation of the results in the context of other evidence.	
	23b	Discuss any limitations of the evidence included in the review.	
	23c	Discuss any limitations of the review processes used.	
	23d	Discuss implications of the results for practice, policy, and future research.	
OTHER INFORMATION			
Registration and protocol	24a	Provide registration information for the review, including register name and registration number, or state that the review was not registered.	
	24b	Indicate where the review protocol can be accessed, or state that a protocol was not prepared.	
	24c	Describe and explain any amendments to information provided at registration or in the protocol.	
Support	25	Describe sources of financial or non-financial support for the review, and the role of the funders or sponsors in the review.	
Competing interests	26	Declare any competing interests of review authors.	
Availability of data, code and other materials	27	Report which of the following are publicly available and where they can be found: template data collection forms; data extracted from included studies; data used for all analyses; analytic code; any other materials used in the review.	

From: Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021;372:n71. doi: 10.1136/bmj.n71

For more information, visit: <http://www.prisma-statement.org/>

Annexe 3 :

Tableau 2 : caractéristiques des patients (1/7).

Auteurs, type de document, date de parution, cible de l'intervention	Nombre de patients (n)	Moyenne d'âge (SD)	Sexe (n/n)	Stade de la maladie (H&Y)	Temps entre le diagnostic et l'intégration (SD)
(A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al., 2010) ; Étude non contrôlée ; Aidants proches et patients	n = 151 patients parkinsoniens	M = 64,4 (SD = 9.2)	F : 61 H : 90	Stade 1-5 (H&Y)	M = 6,5 (SD = 4,3)
(A'Campo, Wekking, et al., 2010) ; RCT ; Aidants proches et patients	<u>Intervention :</u> n = 35 patients parkinsoniens <u>Contrôle :</u> n = 29 patients parkinsoniens	<u>Intervention :</u> M = 65,54 (SD = 8,94) <u>Contrôle :</u> M = 64, 24 (SD = 9,13)	<u>Intervention :</u> F : 15 H : 20 <u>Contrôle :</u> F : 14 H : 15		<u>Intervention :</u> M = 5.95 (SD = 5.33) <u>Contrôle :</u> M = 5.46 (SD = 4.45)
(Cash et al., 2016) ; Étude pilote ; Aidants proches et patients	n = 29 patients parkinsoniens 30% : ont participé avec un aidant proche 89% : étaient en duo avec un autre patient	De 50-82 (M = 65.64 ; SD =7.62)	F = 53,8 % (n = 15.6) H = 46, 2 % (n = 13.4)	Stade 1-5	/

Légende : M (Moyenne), SD (square deviation), F (Femme), H (Homme), n (nombre), H&Y (Hoehn & Yahr), étude ciblant les AP et les PK.

Tableau 2 : caractéristique des patients (2/7)

Auteurs, type de document, date de parution, cible de l'intervention	Nombre de patients (n)	Moyenne d'âge (SD)	Sexe (n/n)	Stade de la maladie (H&Y)	Temps entre le diagnostic et l'intégration (SD)
(Cash et Lageman, 2015) ; RCT ; Aidants proches et patients	<p><u>Intervention :</u> n = 15 patients parkinsoniens</p> <p><u>Contrôle :</u> n = 12 patients parkinsoniens</p>	(M = 67.15 ; SD = 7.63)	<p>F : 50% (n = 13.5)</p> <p>M : 50% (n = 13.5)</p>	/	/
(Fleisher et al., 2023) ; Étude contrôlée non randomisée ; Aidants proches	<p><u>Intervention :</u> n = 65 patients parkinsoniens</p> <p><u>Contrôle :</u> n = 319 patients parkinsoniens</p>	<p><u>Intervention :</u> M = 78,9 (SD = 7.6)</p> <p><u>Contrôle :</u> M = 70,1 (SD = 7.8)</p>	<p><u>Intervention :</u> F : 21 H : 44</p> <p><u>Contrôle :</u> F : 121 H : 198</p>	<p>Stade de 3-5 (H&Y) :</p> <p><u>Intervention :</u> 3 : 14 (21.5%) 4 : 41 (63.1%) 5 : 10 (15.4%)</p> <p><u>Contrôle :</u> 3 : 271 (85%) 4 : 40 (12.5%) 5 : 8 (2.5%)</p>	<p><u>Intervention :</u> M = 15 (IQR = 10)</p> <p><u>Contrôle :</u> M = 11 (IQR = 7)</p>

Légende : M (Moyenne), SD (square deviation), IQR (Interquartile range), F (Femme), H (Homme), n (nombre), H&Y (Hoehn & Yahr), étude ciblant les AP et les PK, étude ciblant uniquement les AP

Tableau 2 : caractéristiques des patients (3/7)

Auteurs, type de document, date de parution, cible de l'intervention	Nombre de patients (n)	Moyenne d'âge (SD)	Sexe (n/n)	Stade de la maladie (H&Y)	Temps entre le diagnostic et l'intégration (SD)
(Hellqvist et al., 2020) ; Une étude quasi-expérimentale ; Aidants proches et patients	<p><u>Intervention :</u> n = 59 patients parkinsoniens</p> <p><u>Contrôle :</u> n = 48 patients parkinsoniens</p>	<p><u>Intervention :</u> M = 71 (65-75)</p> <p><u>Contrôle :</u> M = 68 (64-75)</p>	<p><u>Intervention :</u> F : 35 H : 24</p> <p><u>Contrôle :</u> F : 16 H : 32</p>	Tous les stades (H&Y) étaient autorisés mais principalement le stade 3 (M = 2-3) est présent.	M = 5 (éventail de 2-7)
(Leroi et al., 2010) RCT ; Aidants proches et patients	n = 15 duo de patients/aidants (dyades)	<p><u>Intervention MIT : 8 dyad</u> M = 72,5 (SD = 10.2)</p> <p><u>Contrôle SHE : 7 dyad</u> M = 71,9 (SD = 9.3)</p>	<p><u>Intervention MIT (n = 8) :</u> F : 1/8 H : 7/8</p> <p><u>Contrôle SHE (n = 7) :</u> F : 2/7 H : 5/7</p>	Stade < ou = à 4 (H&Y)	<p><u>Intervention MIT :</u> M = 75 mois (SD = 10.2)</p> <p><u>Contrôle SHE :</u> M = 63,4 (SD = 29.2)</p>

Légende : M (Moyenne), SD (square deviation), F (Femme), H (Homme), n (nombre), H&Y (Hoehn & Yahr), **étude ciblant les AP et les PK**

Tableau 2 : caractéristiques des patients (4/7)

Auteurs, type de document, date de parution, cible de l'intervention	Nombre de patients (n)	Moyenne d'âge (SD)	Sexe (n/n)	Stade de la maladie (H&Y)	Temps entre le diagnostic et l'intégration (SD)
(Navarta-Sánchez et al., 2020) Étude contrôlée non randomisée ; Aidants proches et patients	<u>Intervention :</u> n = 65 patients parkinsoniens <u>Contrôle :</u> n = 75 patients parkinsoniens	<u>Intervention :</u> M = 75,4 (SD = 8.2) <u>Contrôle :</u> M = 72,4 (SD = 8.2)	<u>Intervention :</u> F : 21 H : 44 <u>Contrôle :</u> F : 22 H : 53	Stade de 1-5 (H&Y)	<u>Intervention :</u> M = 5,8 (SD = 5.2) <u>Contrôle :</u> M = 7,8 (SD = 6.5)
(Poyner-Del Vento et al., 2018) ; Essai clinique non contrôlé ; Aidants proches	/	M = 71, 14	Hommes uniquement	/	M = 6.71 (SD = 2.12)

Légende : M (Moyenne), SD (square deviation), F (Femme), H (Homme), n (nombre), H&Y (Hoehn & Yahr), étude ciblant les AP et les PK, étude ciblant uniquement les AP

Tableau 2 : caractéristique des patients (5/7)

Auteurs, type de document, date de parution, cible de l'intervention	Nombre de patients (n)	Moyenne d'âge (SD)	Sexe (n/n)	Stade de la maladie (H&Y)	Temps entre le diagnostic et l'intégration (SD)
(Schindler et al., 2023) ; Étude contrôlée ; Aidants proches et patients	<u>Intervention :</u> n = 32 patients parkinsoniens <u>Contrôle :</u> n = 7 patients parkinsoniens	M = 68.1 (SD = 8.3)	F : 10 H : 22	/	/
(Secker et Brown, 2005) RCT ; Aidant proches	<u>Intervention :</u> n = 15 <u>Contrôle :</u> n = 15	<u>Intervention :</u> M = 69,7 (8.2) <u>Contrôle :</u> M = 67,0 (6.9)	<u>Intervention :</u> F : 1/15 H : 14/15 <u>Contrôle :</u> F : 2/15 H : 13/15	Stade 3 (H&Y)	M = 10.0 (SD = 7.5)

Légende : M (Moyenne), SD (square deviation), F (Femme), H (Homme), n (nombre), H&Y (Hoehn & Yahr), étude ciblant les AP et les PK, étude ciblant uniquement les AP

Tableau 2 : caractéristiques des patients (6/7)

Auteurs, type de document, date de parution, cible de l'intervention	Nombre de patients (n)	Moyenne d'âge (SD)	Sexe (n/n)	Stade de la maladie (H&Y)	Temps entre le diagnostic et l'intégration (SD)
(Shah et al., 2015) Étude non contrôlée ; Aidants proches	/	De 66 à 82 ans	/	Stade de 1-5 (H&Y)	M = 7 ans (SD = 4.3)
(Simons et al., 2006) Étude non contrôlée ; Aidants proches et patients	3 groupes de patients parkinsoniens (n = 36)	65 ans (de 50-77 ans)	F : 13 H : 9	/	De 7 mois à 18 ans
(Siwik et al., 2022) RCT ; Aidants proches et patients	n = 18 patients parkinsoniens	M = 63,7 (SD = 7,0)	F : 44,4% (n = 8) H : 55,6% (n = 10)	Stade 2 et 3 (H&Y)	Diagnostiqué depuis 3 ans

Légende : M (Moyenne), SD (square deviation), F (Femme), H (Homme), n (nombre), H&Y (Hoehn & Yahr), étude ciblant les AP et les PK, étude ciblant uniquement les AP

Tableau 2 : Caractéristique des patients (7/7)

Auteurs, type d'étude, date de parution, cible de l'intervention	Nombre de patients (<i>n</i>)	Moyenne d'âge (<i>SD</i>)	Sexe (<i>n/n</i>)	Stade de la maladie (H&Y)	Temps entre le diagnostic et l'intégration (<i>SD</i>)
(Sturkenboon et al., 2016) RCT ; Aidants proches et patients	n = 124 patients parkinsoniens	M = 71 (entre 42 et 87 ans)	/	Stade 1-5 (avec une majorité entre 1 et 2) (H&Y)	/

Légende : M (Moyenne), F (Femme), H (Homme), n (nombre), H&Y (Hoehn & Yahr), étude ciblant les AP et les PK

Annexe 4 : échelle de Hoehn & Yahr (Goetz et al., 2004)

CLASSIFICATION DE HOEHN ET YAHR

Stade I	Atteinte unilatérale avec handicap fonctionnel minime ou nul.
Stade II	Atteinte bilatérale ou axiale, sans atteinte de l'équilibre.
Stade III	Altération de l'équilibre (au changement de direction ou quand on le pousse, patient debout pieds joints yeux fermés).
Stade IV	Incapacité sévère. Le patient peut tenir debout et marcher sans aides mais avec de grosses difficultés.
Stade V	Sans assistance, le patient ne peut se déplacer qu'en fauteuil roulant ou est grabataire.

Annexe 5 :

Tableau 3 : caractéristique des aidants proches (1/8)

Auteurs, type d'étude, date de parution, cible de l'intervention	Nombre d'aidants proches (n)	Moyenne d'âge (SD et/ou M)	Sexe	Nombre d'année d'expérience	Nombre d'heure de pratique dans la journée
(A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al., 2010) ; Essai clinique non contrôlé ; Aidants proches et patients	n = 136 Partenaire (n = 119) Fils/Filles (n = 9) Ami (n = 4) Frère/sœur (n = 2) Professionnel (n = 2)	M = 62.2 (SD = 11.3)	F : 110 H : 27	/	/
(A'Campo, Wekking, et al., 2010) ; RCT ; Aidants proches et patients	<u>Intervention (n = 26 aidants proches)</u> : - Partenaire / non-partenaire : 26 partenaires <u>Contrôle (n = 20 aidants proches)</u> : Partenaire/ non-partenaire : 20 partenaires	<u>Intervention :</u> M = 63.39 (SD = 8.83 et un éventail = 43-81) <u>Contrôle :</u> M = 61.50 (SD = 11.26 et un éventail = 39-76)	<u>Intervention :</u> F : 17 H : 9 <u>Contrôle :</u> F : 12 H : 8	/	/

Légende : M (Moyenne), SD (square deviation), F (Femme), H (Homme), n (nombre), **étude ciblant les AP et les PK**

Tableau 3 : caractéristiques des aidants proches (2/8)

Auteurs, type d'étude, date de parution, cible de l'intervention	Nombre d'aidants proches (n)	Moyenne d'âge (SD et/ou M)	Sexe (n/n)	Nombre d'année d'expérience	Nombre d'heure de pratique dans la journée
(Bagheri et al., 2019) ; RCT ; Aidants proches	<u>Intervention :</u> n = 30 <u>Contrôle :</u> n = 30	>=60 ans	<u>Intervention :</u> F : 19 H : 11 <u>Contrôle :</u> F : 19 H : 11	Au moins 6 mois	/
(Cash et al., 2016) ; Étude pilote ; Aidants proches et patients	n = 10 aidants proches	/	F : 46.2 % (n = 5) H : 53.8 % (n = 5)	/	/

Légende : F (Femme), H (Homme), n (nombre), étude ciblant les AP et les PK

Tableau 3 : caractéristiques des aidants (3/8)

Auteurs, type d'étude, date de parution, cible de l'intervention	Nombre d'aidants proches (n)	Moyenne d'âge (SD et/ou M)	Sexe (n/n)	Nombre d'année d'expérience	Nombre d'heure de pratique dans la journée
(Cash et Lageman, 2015) ; RCT ; Aidants proches et patients	<p><u>Intervention</u> : (n = 14 au total)</p> <p>n = 8 aidants proches</p> <p><u>Contrôle</u> :</p> <p>n = 6 aidants proches</p>	/	<p>F : 50% (n = 4)</p> <p>H : 50% (n = 3)</p>	/	/
(Fleisher et al., 2023) ; Étude contrôlée non randomisée ; Aidants proches	<p><u>Intervention (n = 65 aidants proches)</u></p> <p>:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Conjoint/partenaire/autre personne importante : 39 (60%) - Fils/Filles : 19 (29.2%) - Autre membre de la famille/ ami/ voisin/ aide à domicile : 8 (12.3%) <p><u>Contrôle (n = 290 aidants proches)</u></p> <p>:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Conjoint/partenaire/autre personne importante : 289 (99.7%) - Fils/Filles : 0 (0) - Autre membre de la famille/ ami/ voisin/ aide à domicile : 1 (0.3%) 	<p><u>Intervention</u> :</p> <p>M = 64.1 (SD = 11.5)</p> <p><u>Contrôle</u> :</p> <p style="text-align: center;">/</p>	<p><u>Intervention</u> :</p> <p>F : 51</p> <p>H : 14</p> <p><u>Contrôle</u> :</p> <p style="text-align: center;">/</p>	<p><u>Intervention (année)</u> :</p> <p>M = 5 (IQR = 3-7)</p> <p><u>Contrôle (année)</u> :</p> <p>M = 8 (IQR = 5-11)</p>	/

Légende : M (Moyenne), SD (square deviation), IQR (Interquartile range), F (Femme), H (Homme), n (nombre), étude ciblant les AP et les PK, étude ciblant uniquement les AP

Tableau 3 : caractéristique des aidants proches (4/8)

Auteurs, type d'étude, date de parution, cible de l'intervention	Nombre d'aidants proches (n)	Moyenne d'âge (SD et/ou M)	Sexe (n/n)	Nombre d'année d'expérience	Nombre d'heure de pratique dans la journée
(Hellqvist et al., 2020) ; Une étude quasi expérimentale ; Aidants proches et patients	<p><u>Intervention (n = 35 aidants proches)</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Épouse : 34 (97%) - Fille/fils : 1 (3%) <p><u>Contrôle (n = 29 aidants proches)</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Épouse : 28 (97%) - Fille/fils : 1 (3%) 	<p><u>Intervention :</u></p> <p>M = 72 (68-77)</p> <p><u>Contrôle :</u></p> <p>M = 69 (67-74)</p>	<p><u>Intervention :</u></p> <p>F : 13</p> <p>H : 22</p> <p><u>Contrôle :</u></p> <p>F : 22</p> <p>H : 7</p>	/	/
(Leroi et al., 2010) Étude pilote randomisée contrôlée ; Aidants proches et patients	<ul style="list-style-type: none"> - n = 15 aidants proches 	<p><u>Intervention MIT :</u></p> <p>M = 71.9 (SD = 9.3)</p> <p><u>Contrôle SHE :</u></p> <p>M = 69.9 (SD = 3.9)</p>	<p><u>Intervention :</u></p> <p>F : 29% (n = 4)</p> <p>H : 71% (n = 11)</p> <p><u>Contrôle :</u></p> <p>F : 29% (n = 4)</p> <p>M : 71% (n = 11)</p>	/	/

Légende : M (Moyenne), SD (square deviation), F (Femme), H (Homme), PK (Patients Parkinsoniens), n (nombre), étude ciblant les AP et les PK, étude ciblant uniquement les AP

Tableau 3 : caractéristique des aidants proches (5/8)

Auteurs, type d'étude, date de parution, cible de l'intervention	Nombre d'aidants proches (n)	Moyenne d'âge (SD et/ou M)	Sexe (n/n)	Nombre d'année d'expérience	Nombre d'heure de pratique dans la journée
(Navarta-Sánchez et al., 2020) Étude quasi expérimentale ; Aidants proches et patients	<p><u>Intervention (n = 54)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Épouse (n = 38) - Fils/Filles (n = 8) <p><u>Contrôle (n = 73)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Épouse (n = 44) - Fils/Filles (n = 16) 	<p><u>Intervention :</u></p> <p>M = 66.5 (SD = 12.4)</p> <p><u>Contrôle :</u></p> <p>M = 63.9 (SD = 14.3)</p>	<p><u>Intervention :</u></p> <p>F : 45 H : 9</p> <p><u>Contrôle :</u></p> <p>F : 59 H : 14</p>	<p><u>Intervention (en mois) :</u></p> <p>M = 59.3 (SD = 63.0)</p> <p><u>Contrôle :</u></p> <p>M = 65.5 (SD = 81.5)</p>	/
(Poyner-Del Vento et al., 2018) ; Essai clinique non contrôlé Aidants proches	<p>n = 7 aidants proches</p> <ul style="list-style-type: none"> - Épouse : 7/7 	<p>M = 65.57 (SD = 13.63)</p>	<p>Femmes uniquement</p>	/	/

Légende : M (Moyenne), SD (square deviation), F (Femme), H (Homme), PK (Patients Parkinsoniens), n (nombre), étude ciblant les AP et les PK, étude ciblant uniquement les AP

Tableau 3 : caractéristique des aidants proches (6/8)

Auteurs, type d'étude, date de parution, cible de l'intervention	Nombre d'aidants proches (n)	Moyenne d'âge (SD et/ou M)	Sexe (n/n)	Nombre d'année d'expérience	Nombre d'heure de pratique dans la journée
(Schindler et al., 2023) ; Étude contrôlée Aidants proches et patients	- n = 19 aidants proches	M = 66.7 (SD = 6.4)	F : 13 H : 6	/	Soins réguliers et en continu
(Secker et Brown, 2005) Essai préliminaire contrôlé et randomisé ; Aidant proches	- Autres : (n= 2/15) - Épouse/partenaire (n = 13/15) <u>Contrôle :</u> - Épouse/partenaire (n = 13/15) - Autres : (n = 2/15)	<u>Intervention :</u> M = 59.1 (SD = 12.2) <u>Contrôle :</u> M = 58.9 (SD = 11.4)	<u>Intervention :</u> F : 13/15 H : 2/15 <u>Contrôle :</u> F : 14/15 H : 1/15	/	/

Légende : Légende : M (Moyenne), SD (square deviation), F (Femme), H (Homme), n (nombre), étude ciblant les AP et les PK, étude ciblant uniquement les AP

Tableau 3 : caractéristiques des aidants (7/8)

Auteurs, type d'étude, date de parution, cible de l'intervention	Nombre d'aidants proches (n)	Moyenne d'âge (SD et/ou M)	Sexe (n/n)	Nombre d'année d'expérience	Nombre d'heure de pratique dans la journée
(Shah et al., 2015) Étude pilote ; Aidants proches	n = 7 aidants proches Partenaire : 7/7	De 64-80 ans	F : 6/7 H : 1/7	/	/
(Simons et al., 2006) Essai clinique non contrôlé ; Aidants proches et patients	3 groupes d'aidants proches (n = 36) - Aucun lien : 1/36 - Partenaire : 35/36	M = 65 ans (50-77)	F : 8 H : 6	De 6 mois à 18 ans	/

Légende : M (Moyenne), SD (square deviation), F (Femme), H (Homme), n (nombre), étude ciblant les AP et les PK, étude ciblant uniquement les AP

Tableau 3 : caractéristique des aidants proches (8/8)

Auteurs, type d'étude, date de parution, cible de l'intervention	Nombre d'aidants proches (n)	Moyenne d'âge (SD et/ou M)	Sexe (n/n)	Nombre d'année d'expérience	Nombre d'heure de pratique dans la journée
(Siwik et al., 2022) Étude pilote randomisée contrôlée ; Aidants proches et patients	- n = 18 aidants proches	M = 62.2 (SD =10.4)	F : 50.0% (n = 9) M : 50.0% (n = 9)	/	>4h par jour
(Sturkenboom et al., 2016) RCT ; Aidants proches et patients	n = 117 aidants proches - Partenaire : 103/117	/	Femmes uniquement	M = 12 ans (éventail de 2 ans – 28 ans)	/
(Van Houtven et al., 2013) ; RCT ; Aidants proches	n = 85 aidants proches - Épouse : 85.9% - Fils/Filles : 11.8% - Autre : 2.3%	M = 66.7 (SD =10.4)	F : 78.8% (n = 67) H : 21.2% (n = 18)	/	/

Légende : M (Moyenne), SD (square deviation), F (Femme), H (Homme), n (nombre), étude ciblant uniquement les AP

Annexe 6 :

Tableau 4 : caractéristiques des études (1/15)

Auteurs, type d'étude, date de parution	Cible de l'intervention	Description de l'intervention	Type de mesures (quantitatif/qualitatif)	Résultat
<p>(A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al., 2010) ; Essai clinique non contrôlé ; Aidants proches et patients</p>	<p>PK et AP</p>	<p><u>Intervention PEPP :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - L'intervention se compose de 8 semaines comprenant des séances de 90 minutes avec des groupes de 4 à 7 personnes. Chaque session concernait un thème. - Les 8 thèmes de l'intervention sont : l'information, le contrôle des émotions, la promotion de la santé, le management du stress, l'anxiété/dépression/ le challenge d'être aidant proche, les compétences sociales, le soutien social et les évaluations de fin d'intervention - Les séances se déroulaient selon un ordre précis : les participants commençaient en parlant des devoirs de l'ancien thème avant de se lancer dans le nouveau thème et ces explications. Suite à ça, des exercices pratiques sont mis en place et la session se termine avec des devoirs à faire pour la semaine d'après 	<p>BELA-P-k BELA-A-k EQ-5D VAS PDQ-39 SDS Mood VAS MMSE</p>	<p><u>AP :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Amélioration au niveau de l'humeur et dans le BELA-A-K (évaluation des problèmes psychosociaux) *. - Aucune amélioration concernant le SDS et le EQ-5D VAS. De plus, 20% des AP trouvent les directives trop dures et 10% n'ont vu aucun changement. 80% des AP ont trouvé l'intervention appropriée. La session préférée par les AP était la 4^{ème} (la gestion du stress) et celle la moins aimée la 7^{ème} (le support social). <p><u>PK :</u></p> <p>Amélioration de l'humeur * et aucune différence sur le PDQ-39 et SDS. La séance la moins appréciée été la session 7 (le support social).</p>

Légende : PK (Patients Parkinsoniens), AP (Aidants proches), * (résultats significatifs), SDS (*Self-report depression scale*), EQ-5D VAS (*EuroQol Visual Analogue Scale*), BELA (*Belastungsfragebogen*), étude ciblant les AP et les PK

Tableau 4 : caractéristiques des études (2/15)

Auteurs, type d'étude, date de parution	Cible de l'intervention	Description de l'intervention	Type de mesures (quantitatif/qualitatif)	Résultat
<p>(A'Campo, Wekking, et al., 2010) ; RCT ; Aidants proches et patients</p>	<p>AP et PK</p>	<p><u>Intervention PEPP :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Elle consiste en 8 sessions de 90 minutes. L'étude était composée de 8 thèmes différents. Les 8 thèmes sont : l'information, la gestion des émotions, la promotion de la santé, le management du stress, le mangement de la dépression et la difficulté que représente d'être aidants, les compétences sociales, le support social et l'évaluation <p><u>Groupe contrôle :</u> soins classiques</p>	<p>BELA-P-k BELA-A-k PDQ-39 EQ-SD SDS MMSE Mood Scale</p>	<p><u>Groupe intervention :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - AP : amélioration* du BELA-A-K (mesure des problèmes psychosociaux) concernant deux partie (« gêné par » et « besoin d'aide ») ainsi qu'une augmentation significative de la bonne humeur et de plusieurs points traités dans l'intervention (« gêné par la capacité de réalisation », « le fonctionnement émotionnel » et « le fonctionnement social »). - PK : diminution* du score MMSE avec une amélioration de l'humeur à chaque session et une légère augmentation significative sur le PDQ-SI. <p><u>Groupe contrôle :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Aucune amélioration perçue autant pour les AP que les PK. <p>Globalement, les participants ont trouvé l'intervention utile, disent s'être améliorés et que les attentes ont été remplies</p>

Légende : PK (Patients Parkinsoniens), AP (Aidants proches), * (résultats significatifs), MMSE (*Mini Mental State Examination*), SI (*Summary Index*), EQ-SD (*EuroQol-5D*), SDS (*Self Depression Scale*), BELA-A-k (*Belastungsfragebogen Angehörigen kurzversion*), BELA-P-k (*Belastungsfragebogen Parkinson kurzversion*), étude ciblant les AP et les PK

Tableau 4 : caractéristiques des études (3/15)

Auteurs, type d'étude, date de parution	Cible de l'intervention	Description de l'intervention	Type de mesures (quantitatif/qualitatif)	Résultat
(Bagheri et al., 2019) ; RCT ; Aidants proches	AP	<p><u>Groupe intervention : autonomisation des familles</u> 4 sessions de 45 minutes 2 fois par semaine sessions pendant 2 semaines. Une pré-intervention était organisée durant une session de 2 heures pour déterminer les besoins, les problèmes et les limites des soins. Les aidants étaient séparés en trois groupes. Les aidants étaient formés sur 3 blocs traitants de thèmes différents, comme les menaces perçues dû à la maladie (amélioration des connaissances de la maladie et discussion sur des points comme l'activité physique, la nutrition...), la résolution de problèmes causés par la maladie (discussion des problèmes existants et recherche de solutions), la participation à l'éducation en lien avec la maladie (échange sur les autres blocs entre les patients et les aidants proches). Elle était suivie par une évaluation constante et une évaluation finale après l'intervention</p> <p><u>Groupe contrôle :</u> - Soins classiques</p>	ZBI	<p><u>Groupe intervention :</u> - Diminution* de la charge entre les 3 groupes et au sein même d'un groupe.</p> <p><u>Groupe contrôle :</u> - Diminution* de la charge entre les groupes. - Aucune différence concernant l'impact provoqué par la charge causé par la maladie.</p>

Légende : AP (Aidants proches), * (résultats significatifs), étude ciblant uniquement les AP

Tableau 4 : caractéristique des études (4/15)

Auteurs, type d'étude, date de parution	Cible de l'intervention	Description de l'intervention	Type de mesures (quantitatif/qualitatif)	Résultat
(Cash et al., 2016) ; Étude pilote ; Aidants proches et patients	AP et PK	<p><u>Intervention MBSR :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - L'intervention se déroule sur 8 semaines et utilise la pleine conscience concernant le fonctionnement cognitif et émotionnel par groupe de 7-10 participants se rencontrent pendant 1, 5 heures par semaine (une session = 15-30 minutes) + une demi-journée (4 heures) pour mettre en place les acquis suite à l'intervention + des sessions de méditations de 15-30 minutes. <p>Les 8 thèmes de l'intervention sont : la pleine conscience, la conscience de l'alimentation et du non-jugement, la prise de conscience du corps, du mouvement et des sensations, le travail sur les événements désagréables, la prise de conscience des changements dans les activités quotidiennes, le stress, l'impact de la maladie dans la vie quotidienne, sur les pratiques et sur la prise en charge professionnelle et pour finir, parler des objectifs de vies futurs pour les aidants et les patients</p>	<p>Apathy Scale</p> <p>PDQ-9</p> <p>Generalized Anxiety Disorder-7</p> <p>PDQ-39</p> <p>Parkinson's Disease Questionnaire-Carer Trailmaking Test</p> <p>Digit Span</p> <p>Auditory Consonant Trigrams</p> <p>Controlled Oral Word Association Test</p>	<p><u>AP et PK :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Amélioration* dans les symptômes comme la dépression, le fonctionnement cognitif ainsi que sur les aspect émotionnels et cognitifs. - Aucune différence concernant le fonctionnement exécutif attentionnel, sur l'apathie, la mémoire ou encore sur la charge exercée par la maladie. <p><u>PK :</u></p> <p>Amélioration* sur les capacités d'attention complexe, sur la capacité de séquençage et sur la fluidité verbale.</p>

Légende : PK (Patients Parkinsoniens), AP (Aidants proches), * (résultats significatifs), étude ciblant les AP et les PK,

Tableau 4 : caractéristiques des études (5/15)

Auteurs, type d'étude, date de parution	Cible de l'intervention	Description de l'intervention	Type de mesures (quantitatif/qualitatif)	Résultat
(Cash et Lageman, 2015) ; RCT ; Aidants proches et patients	AP et PK	<p><u>Groupe intervention :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 3 sessions de 20 minutes d'écriture dans une clinique interdisciplinaire des troubles du mouvement ou à la maison. Elle consiste à écrire les pensées profondes et les sentiments à propos de tous les traumatismes qui ont bouleversé leur vie, autant chez les patients et les aidants. <p><u>Groupe contrôle :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 3 sessions de 20 minutes d'écriture où les participants devaient écrire la façon dont ils profitaient de leur temps, sans parler de leurs émotions ou sentiments. <p>Les deux groupes ont été évalués en 4 temps : avant l'intervention, immédiatement après la session, 4 mois post intervention et 10 mois post intervention.</p>	<p>CAR MAQ BDI-II AS LASA ECOG PD-NMS ZBI</p>	<p>Les résultats ne sont pas significatifs</p>

Légende : PK (Patients Parkinsoniens), AP (Aidants proches), * (résultats significatifs), MAQ (*Multidimensional Anxiety Questionnaire*), BDI-II (*The Beck Depression Inventory-II*), AS (Apathy Scale), LASA (*Linear Analogue Self Assessment*), ECOG (*Everyday Cognition Scale*), PD-NMS (*Parkinson's Disease Non-Motor Symptom Questionnaire*), ZBI (*Zarit Burden Inventory*), étude ciblant les AP et les PK

Tableau 4 : caractéristiques des études (6/15)

Auteurs, type d'étude, date de parution	Cible de l'intervention	Description de l'intervention	Type de mesures (quantitatif/qualitatif)	Résultat
<p>(Fleisher et al., 2023) ; Étude contrôlée non randomisée ; Aidants proches</p>	<p>AP</p>	<p><u>Intervention IN-HOME PD</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Elle consiste en 4 visites tous les 4 mois à la maison d'une infirmière, d'une assistance sociale ainsi que d'un spécialiste dans les troubles du mouvement. L'étude se déroule sur 1 an. L'intervention traitait de différents thèmes : une évaluation approfondie des besoins psychosociaux, des contextes socio-économiques ainsi que du soutien communautaire et de santé disponible ou nécessaire dans les années à venir. - <u>Share the Care</u> : après 4 mois d'intervention, les aidants proches ont passé 16 semaines d'apprentissages au rôle d'aidant auprès de mentors via des vidéo-conférences, des appels téléphoniques de 30 mins par semaine et ont reçu un classeur recensant toutes les informations d'éducatives liées à la maladie. <p><u>Intervention POP :</u> Soins habituels</p>	<p>MCSI CSI-SF HADS CSES</p>	<p><u>Groupe intervention IN-HOME-PD :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Aucune amélioration significative. <p><u>Groupe contrôle POP :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Le poids exercé sur les AP s'est détérioré au fil de l'intervention. <p>Aucune différence concernant les dimensions spécifiques liées au poids ressenti.</p>

Légende : PD (Parkinson Disease), PK (Patients Parkinsoniens), AP (Aidants proches), * (résultats significatifs), MCSI (*Multidimensional Caregiver Strain Index*), CSI-SF (*Client Satisfaction Inventory Short Term*), HADS (*Hospital Anxiety and Depression Scale*), CSES (*Caregiver Self-Efficacy Scale*), étude ciblant uniquement les AP

Tableau 4 : caractéristiques des études (7/15)

Auteurs, type d'étude, date de parution	Cible de l'intervention	Description de l'intervention	Type de mesures (quantitatif/qualitatif)	Résultat
<p>(Hellqvist et al., 2020) ; Une étude quasi expérimentale ; Aidants proches et patients</p>	<p>AP et PK</p>	<p><u>Intervention NPS :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Consiste en 7 sessions de 2 heures. Les patients et les aidants étaient réunis pour discuter de 7 thèmes différents avec une thérapeute + 15 minutes de relaxation à la fin de la séance + des devoirs pratiques et des exercices pour la semaine d'après. - Les 7 thèmes sont : l'introduction à l'intervention et à son déroulement, l'anxiété et la dépression, le stress, le management de soi, la communication, l'enrichissement des activités et la future vie avec le patient malade <p><u>Contrôle :</u> soins classiques</p> <p>Consiste en 7 session de 2 heures. Les patients et les aidants étaient réunis pour discuter de 7 thèmes différents avec une thérapeute</p>	<p>PDQ-8 ZBI EQ-5D heiQ LiSat-11 PFS-16 PADLS PDQ-39</p>	<p><u>Intervention :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Amélioration* de la santé chez les patients (PDQ8 et EQ5D), de l'acceptation des difficultés ressenties par les patients, des capacités, de l'approche et des techniques d'acquisition apprises. - Aucune différence concernant les aidants avec le groupe contrôle - Les aidants et PK se sont sentis satisfaits de l'intervention <p><u>Contrôle :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Les PK ont d'abord montré une augmentation dans le heiQ et le LiSat-11 Vis mais qui a chuté à la 7^{ème} semaine - Les patients se sont sentis satisfaits à l'inverse des aidants, qui elle, a diminué -

Légende : PK (Patients Parkinsoniens), AP (Aidants proches), * (résultats significatifs), heiQ (*Health Education Impact Questionnaire*), LiSat-11 (*Life Satisfaction Checklist*), PFS-16 (*Parkinson Fatigue Scale*), PADLS (*PD Activities of Daily Living Scale*), EQ5D (*EuroQol-5D*), étude ciblant les AP et les PK

Tableau 4 : caractéristique des études (8/15)

Auteurs, type d'étude, date de parution	Cible de l'intervention	Description de l'intervention	Type de mesures (quantitatif/qualitatif)	Résultat
<p>(Leroi et al., 2010) Étude pilote randomisée contrôlée ; Aidants proches et patients</p>	<p>PK et AP</p>	<p><u>Intervention MST (SHE + SCT) :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - C'est une thérapie comportementale simple et pragmatique se déroulant sur deux interventions à la maison espacées de deux semaines. L'intervention MST traite à la fois de la thérapie d'hygiène pour le sommeil (SHE) avec de l'éducation sur les bons comportements à avoir tel que les modes de vies nuisibles (alimentation, lumière, horaires de sommeils...) au sommeil ainsi que des modifications environnementales et comportementales comme la lumière, l'alimentation, la température environnante, le bruit (SCT) <p><u>Contrôle SHE + SCT :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Thérapie d'hygiène sur le sommeil mais sans discussion sur les troubles du sommeil des participants ou d'éducation pour l'améliorer <p>A la 2^{ème} et 4^{ème} semaine, les participants des deux groupes avaient rendez-vous durant 1heure avec une infirmière en santé mentale</p>	<p style="text-align: center;">GHQ GDS NPI UPDRS-motor</p>	<p><u>AP :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Aucune différence entre le groupe d'intervention et le groupe contrôle. <p><u>PK :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Différence significative entre le groupe contrôle et le groupe d'intervention : augmentation* de l'ESS (mesure de la somnolence), du NPI (évaluation des troubles du comportement dans la démence) ainsi que de l'échelle SHORT-CARE (mesure de la dépression, de la démence, des incapacités, des problèmes sociaux, médicaux et psychiatrique) dans le groupe d'intervention. <p>Aucune différence n'a été significative concernant les critères d'évaluations entre les deux groupes.</p>

Légende : PK (Patients Parkinsoniens), AP (Aidants proches), * (résultats significatifs), NPI (*Neuropsychiatric Inventory Scale*), ESS (*échelle de somnolence d'Epworth*), GHQ (*General Health Questionnaire*), GDS (*Geriatric Depression Scale*), UPDRS-motor (*Unified Parkinson's Disease Rating Scale*), étude ciblant les AP et les PK

Tableau 4 : caractéristiques des études (9/15)

Auteurs, type d'étude, date de parution	Cible de l'intervention	Description de l'intervention	Type de mesures (quantitatif/qualitatif)	Résultat
(Navarta-Sánchez et al., 2020) Étude quasi expérimentale ; Aidants proches et patients	AP et PK	<p><u>Groupe intervention :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Consiste en 9 semaines centrées sur la psychoéducation dans le but de renforcer la qualité de vie et de travailler les ajustements et adaptations psychosociales <p><u>Groupe contrôle :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Consiste en 5 semaines basées sur un programme éducatif simple traitant de différents thèmes : informations sur la maladie, avoir un mode de vie sain et les ressources disponibles dans la communauté <p>Les deux groupes étaient évalués en trois temps :</p> <ul style="list-style-type: none"> - T0 : au départ de l'intervention - T1 : après l'intervention - T2 : 6 mois après l'intervention 	<p>PDQ-39 SQLC PAIS-SR The Brief Cope Scale</p>	<p><u>Groupe intervention :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Pas d'améliorations significatives <p><u>Groupes contrôle :</u></p> <p>Pas d'améliorations significatives</p>
(Poyner-Del Vento et al., 2018) ; Essai clinique non contrôlé ; Aidants proches	AP	<p><u>Intervention CARE :</u></p> <p>Consiste en 8 sessions de thérapie en groupe centrées sur l'apprentissage des besoins concernant la manière dont ils sont de plus en plus affectés par la maladie de Parkinson au cours de son évolution et la gestion de leurs émotions + compétences des soins personnel et de communication</p>	<p>ZCBS DASS-21 QMI DPTS HAQ-II GCS PTS</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Amélioration* dans la détresse psychologique ainsi qu'une diminution du stress lié au mariage Une meilleure prise de recul par les AP ainsi qu'une meilleure coopération avec le personnel soignant. <p>Les AP se disent satisfait et ressentent une détresse psychologique moindre*. Ils arrivent à mieux comprendre les charges pesantes que la maladie provoque chez leurs conjoints et ressentent eux-mêmes moins de poids sur leur épaule face aux charges que provoquent la maladie sur eux*.</p>

Légende : PK (Patients parkinsoniens), AP (Aidants proches), * (résultats significatifs), PDQ-39 (The Parkinson Disease Questionnaire-39), SQLC (*The Scale of Quality of Life of Caregivers*), PAIS-SR (*The Psychosocial Adjustment to Illness Scale*), ZCBS (*The Zarit Caregiver Burden Scale*), DASS-21 (*Depression, Anxiety and Stress Scale*), QMI (*The Quality of Marriage Index*), DPTS (*Dyadic Perspective-Taking Scale*), HAQ-II (*The Helping Alliance Questionnaire-Revised*), GCS (*The Group Cohesiveness Scale*), PTS (*Post Treatment Survey*), **étude ciblant les AP et les PK**, **étude ciblant uniquement les AP**

Tableau 4 : caractéristiques des études (10/15)

Auteurs, type d'étude, date de parution	Cible de l'intervention	Description de l'intervention	Type de mesures (quantitatif/qualitatif)	Résultats
<p>(Schindler et al., 2023) ; Étude contrôlée Aidants proches et patients</p>	<p>AP et PK</p>	<p><u>Intervention TeleDream :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Elle consiste en 8 sessions de lectures hebdomadaires sur le processus de recherche clinique et l'éducation à la défense des droits + un entretien téléphonique hebdomadaire de 30 minutes avec le personnel sur chaque module <p><u>Contrôle Dreams :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 8 sessions de 90 minutes en face à face avec les mêmes modules <p>Les 8 modules sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Introduction sur la défense de la recherche - La recherche actuelle sur la maladie - La recherche et l'éthique - L'évaluation et l'analyse des recherches cliniques - Le vieillissement et la recherche clinique - Comprendre la littérature sur la santé et ce qu'elle contient - Le processus de défense dans le domaine de la recherche clinique - Participation de la population à la défense de la recherche et dans la recherche 	<p>MoCA ToL REALM S-TOFHLA TOSLS BDI SF-12</p>	<p>Les résultats montrent :</p> <ul style="list-style-type: none"> - PK Teldream VS in person dreams: pas de différence - AP dans Teledream : pas de différence - PK dans Teledream : une amélioration dans S-TOFHLA* (mesure de la capacité à traiter les informations). - Satisfaction Teledream : les participants ont trouvé ça utile, de haute qualité et l'intervention leur a donnée envie de participer à des études supplémentaires. - PK avec aidants proches VS sans AP Amélioration dans le S-TOFHLA dans le groupe des patients parkinsoniens avec les aidants proches*. - In person Dreams VS Teledream : pas de différence - Follow up Survey entre 6-9 mois : 4 participants ont participé à d'autres études, 8 en ont parlé avec leur pair et 19 ont confirmé leur envie de participer à des recherches

Légende : PK (Patients Parkinsoniens), AP (Aidants proches), * (résultats significatifs), MoCA (*The Montreal Cognitive Assessment*), ToL (Tower of London), REALM (*The Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine*), S-TOFHLA (*The Short Test of Functional Health Literacy for Adults*), TOSLS (*The Test of Scientific Literacy Skills*), BDI (*The Beck Depression Inventory*), SF-12 (The Short-Form 12), étude ciblant les AP et les PK

Tableau 4 : caractéristique des études (11/15)

Auteurs, type d'étude, date de parution	Cible de l'intervention	Description de l'intervention	Type de mesures (quantitatif/qualitatif)	Résultats
<p>(Secker et Brown, 2005) Essai préliminaire contrôlé et randomisé ; Aidants proches</p>	<p>AP</p>	<p><u>Groupe Intervention CBT :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 12 séances sur une période de 3 mois avec une évaluation en 3 temps (juste après le traitement, T+3 : trois mois post intervention et T6 : 6 mois post intervention). Un thème était donné sur une semaine avec une semaine de de pause avant d'entamer un autre thème. Au total, il y avait 8 thèmes : éducation et introduction à CBT, évaluation des ressources communautaires et soutiens, planification d'activités plaisantes, l'entraînement à la relaxation, comment améliorer le sommeil, identifier et diminuer les pensées/émotions négatives, remettre en question les règles et les croyances fondamentales inadaptées et faire des bilans pour l'avenir. - <u>Groupe contrôle</u> : ils ne recevaient aucun traitement 	<p>GHQ-28 GDS-15 CSI CBI SMMSE</p>	<p><u>Intervention :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Diminution* des symptômes somatiques, des insomnies, de l'anxiété et les dysfonctions sociales. - Aucune différence sur la dépression sévère. - Diminution du fardeau et de la tension ressentie par les AP. - Diminution globale des différentes évaluations entre le T+3 et le T+6 de l'intervention. <p><u>Contrôle :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 9 AP sur 15 ont montré une amélioration globale. - Aucune différence n'a été montrée sur la dépression et 4 AP sur 15 ont eu des symptômes délétères. - 1 AP / 15 ne montre aucun changement entre avant et après l'intervention. - Aucun changement n'a été détecté entre le T+3 et le T+6.

Légende : AP (Aidants proches), * (résultats significatifs), CBT (*Cognitive Behavioural Therapy*), GDS-15 (*Geriatric Depression Scale*), CSI (*Caregiver Strain Index*), CBI (*Caregiver Burden Inventory*), SMMSE (*Standardized Mini Mental State Examination*), étude ciblant uniquement les AP

Tableaux 4 : caractéristiques des études (12/15)

Auteurs, type d'étude, date de parution	Cible de l'intervention	Description de l'intervention	Type de mesures (quantitatif/qualitatif)	Résultats
(Shah et al., 2015) Étude pilote ; Aidants proches	AP	<p><u>Intervention :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Consiste en une téléconférence de 8 semaines avec 90 minute de session toutes les semaines traitant de différents thèmes. Un livre avec les différents thèmes était donné aux participants <p>Les thèmes sont : l'éducation pour la prise en charge des patients pour les aidants proches, des entraînements pour l'apprentissage de compétences, la résolution de problèmes (chute), le support disponible pour les aidants proches</p>	<p>AMA Caregiver Self-Assessment</p> <p>GDS</p> <p>ZBI</p> <p>Family Caregiver Assessment</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Aucune différence dans le Zarit Burden interview l'évaluation de la charge) ainsi que le GDS (mesure de la dépression en gériatrie). <p>Amélioration* des relations entre les AP et les PK, dans l'utilisation de ressources et une diminution des mauvais comportements. Les AP se sentent moins coupables d'acheter des choses pour ce faire plaisir et ont trouvé cette intervention très utile.</p>

Légende : GDS (*geriatric depression scale*), PK (Patients Parkinsoniens), AP (Aidants proches), * (résultats significatifs), GDS (Geriatric Depression Scale), ZBI (Zarit Burden Scale), AMA (American Medical Association), étude ciblant les AP et les PK

Tableau 4 : caractéristique des études (13/15)

Auteurs, type d'étude, date de parution	Cible de l'intervention	Description de l'intervention	Type de mesures (quantitatif/qualitatif)	Résultats
<p>(Simons et al., 2006) Essai clinique non contrôlé ; Aidants proches et patients</p>	<p>PK et AP</p>	<p><u>L'intervention :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Elle consiste en 8 sessions sur un thème durant 90 minutes avec une pause de 15 minutes incluse. Les 8 thèmes sont : information, l'auto-gestion, l'amélioration sur la santé / des activités de plaisirs, la gestion du stress, sur l'anxiété et la dépression, le challenge de devenir et d'être un aidant proche, les compétences sociales (interactions), le support social et pour finir, un sommaire de tout ce qui a été vu durant l'étude. <p>Les séances commençaient avec les devoirs demandés dans la séance précédente, puis le thème de la session était abordé et de la mise en pratique suivait. La session se terminait par les devoirs à faire pour la prochaine séance</p>	<p>Mood Barometer Evaluation Checklist PDQ-39 EQ-5D BELA SDS</p>	<p><u>AP :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Amélioration* de l'humeur (Mood barometer) durant les dernières semaines de l'étude après une diminution à la semaine 1 jusqu'à la semaine 4. - Les AP se sont sentis aidés et ont trouvé l'intervention bénéfique. - Aucun changement significatif n'a été montré concernant le EQ-SD, BELA-A, SDS sum score et pour le health statut. <p><u>PK :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Diminution non significative du Mood Barometer les 4 première semaine puis une augmentation sur la fin de l'intervention. <p>Aucun changement significatif pour le EQ-SD, BELA-A, SDS sum score et pour le health statut.</p>

Légende : en gras (lorsque les informations concernent les patients parkinsoniens et les aidants proches), PK (Patients Parkinsoniens), AP (Aidants proches), * (résultats significatifs), SDS sum score (*Self-report depression scale*), UPDRS (*Unified Parkinson's disease rating scale*), PDQ-39 (*Parkinson's Disease Questionnaire-39*), EQ5D (*EuroQol-5D*), BELA (*Belastungsfragebogen*), SDS (*Self-rating Depression Scale*), étude ciblant les AP et les PK

Tableau 4 : caractéristiques des études (14/15)

Auteurs, type d'étude, date de parution	Cible de l'intervention	Description de l'intervention	Type de mesures (quantitatif/qualitatif)	Résultats
<p>(Siwik et al., 2022) Étude pilote randomisée contrôlée Aidants proches et patients</p>	<p>PK et AP</p>	<p><u>Intervention (MBSR) :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Durant 8 semaines : 1x2h sessions par semaine + 1x30-40 minute de méditation à la maison 6 jours par semaine - Thèmes de la formation : être débutant dans le rôle d'aidant (body scan, alimentation, pleine conscience, exercices en 9 point), le non-jugement (body scan, activité de loisir, pleine conscience et méditation), l'apprentissage de la patience (activités désagréables, yoga, méditation, alimentation), avoir confiance en soi (yoga, pleine conscience, méditation, body scan, alimentation), la difficulté de l'aboutissement d'une tâche (body scan, méditation et yoga), apprendre à lâcher prise (body scan, méditation, yoga, communication, ce concentrer sur le moment présent), accepter la situation et les complications (pleine conscience, yoga, méditation et body scan) et se tenir informer des nouveautés (les ressources). <p><u>Contrôle (TAU) :</u> Prise en charge classique avec un traitement complémentaire, non décrit dans l'étude, et recommandé par leur kinésithérapeutes et médecins.</p>	<p>IES ISEL</p>	<p><u>PK :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Différence significative entre le groupe contrôle et le groupe d'intervention : forte diminution* des pensées intrusives ainsi qu'une diminution de la détresse spécifique dans le groupe contrôle. A l'inverse, augmentation* des pensées intrusives et de la détresse spécifique après l'intervention dans le groupe d'intervention. <p><u>AP :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Différence significative entre le groupe contrôle et le groupe d'intervention : diminution* de la perception de soutien social ainsi que la présence d'une augmentation* de la synthèse de cortisol diurne dans le groupe contrôle. A l'inverse, amélioration* significative de la perception du soutien reçu amélioration du rythme circadien se traduisant par une pente du cortisol plus raide dans le groupe d'intervention.

Légende : PD (Parkinson Disease), PK (Patients Parkinsoniens), AP (Aidants proches), * (résultats significatifs), IES (*The Impact of Events Scale*), ISEL (*The Interpersonal Support Evaluation List*), étude ciblant les AP et les PK

Tableau 4 : caractéristique des études (15/15)

Auteurs, type d'étude, date de parution	Cible de l'intervention	Description de l'intervention	Type de mesures (quantitatif/qualitatif)	Résultats
(Sturkenboom et al., 2016) RCT ; Aidants proches et patients	PK et AP	<p><u>Intervention OTiP :</u> C'est une intervention ergothérapeutique à domicile, se déroulant sur 10 semaines et centrée uniquement sur les participants, et correspondants aux directives néerlandaises. L'intervention représentait 16h de formations sur différents thèmes : la personne (coaching et formation stratégique du bénéficiaire), l'activité (adaptation des activités et des routines quotidiennes) et l'environnement (dispositif d'assurance, aménagement et soutien). Les aidants proches pouvaient décider de leur propre objectif d'intervention en lien avec leur rôle d'aidants proches en tenant compte de leur bien-être.</p>	Aucune information	<p><u>AP :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 30 AP sur 38 ont donné leurs propres objectifs et ont pu voir une amélioration* dans leur capacité d'adaptation. <p><u>PK et AP :</u> Amélioration* de : de la compréhension de la maladie de Parkinson, de la gestion des émotions et des activités physiques, de la gestion des problèmes, des performances durant les activités, de la communication entre les aidants et PK, de la capacité de l'aidant à offrir un soutien au patient et de l'espace pour les aidants et leur propre activité.</p>
(Van Houtven et al., 2013) ; RCT ; Aidants proches	AP	<p><u>Intervention ASSIST :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - L'intervention consiste en une formation sur une période de 24 semaines soit à la maison, soit par des appels téléphoniques hebdomadaires avec une infirmière. L'objectif de l'intervention est d'améliorer : les compétences sur les soins directs pour le patient par l'aidant proche, les soins administrés par les aidants, l'acquisition de ressources pour le soutien des aidants proches et des patients, mettre en relation les achats liés à la maladie et les achats personnels à la qualité de vie et la dépression des aidants proches. 	Aucune information	<ul style="list-style-type: none"> - Aucune amélioration significative.

Légende : PK (Patients Parkinsoniens), AP (Aidants proches), * (résultats significatifs), étude ciblant les AP et les PK, étude ciblant uniquement les AP

Annexe 7 : Échelle Downs and Black (Down & Black, 1998)

REPORTING	Yes/No/Partially	Score
1. Is the objective of the study clear?	Yes = 1, No = 0	
2. Are the main outcomes clearly described in the Introduction or Methods?	Yes = 1, No = 0	
3. Are characteristics of the patients included in the study clearly described?	Yes = 1, No = 0	
4. Are the interventions clearly described?	Yes = 1, No = 0	
5. Are the distributions of principal confounders in each group of subjects clearly described?	Yes = 2, Partially = 1, No = 0	
6. Are the main findings of the study clearly described?	Yes = 1, No = 0	
7. Does the study estimate random variability in data for main outcomes?	Yes = 1, No = 0	
8. Have all the important adverse events consequential to the intervention been reported?	Yes = 1, No = 0	
9. Have characteristics of patients lost to follow-up been described?	Yes = 1, No = 0	
10. Have actual probability values been reported for the main outcomes except probability < 0.001?	Yes = 1, No = 0	
11. Is the source of funding clearly stated? ^a	Yes = 1, No = 0	
EXTERNAL VALIDITY	Yes/No/Unclear	Score
12. Were subjects who were asked to participate in the study representative of the entire population recruited?	Yes = 1, No = 0, Unclear = 0	
13. Were those subjects who were prepared to participate representative of the recruited population?	Yes = 1, No = 0, Unclear = 0	
14. Were staff, places, and facilities where patients were treated representative of treatment most received?	Yes = 1, No = 0, Unclear = 0	
INTERNAL VALIDITY	Yes/No/Unclear	Score
15. Was an attempt made to blind study subjects to the intervention?	Yes = 1, No = 0, Unclear = 0	
16. Was an attempt made to blind those measuring the main outcomes?	Yes = 1, No = 0, Unclear = 0	
17. If any of the results of the study were based on data dredging was this made clear?	Yes = 1, No = 0, Unclear = 0	
18. Was the time period between intervention and outcome the same for intervention and control groups or adjusted for?	Yes = 1, No = 0, Unclear = 0	
19. Were the statistical tests used to assess main outcomes appropriate?	Yes = 1, No = 0, Unclear = 0	
20. Was compliance with the interventions reliable?	Yes = 1, No = 0, Unclear = 0	
INTERNAL VALIDITY (continued)	Yes/No/Unclear	Score

21. Were main outcome measures used accurate? (valid and reliable)	Yes = 1, No = 0, Unclear = 0	
INTERNAL VALIDITY-CONFOUNDING (SELECTION BIAS)	Yes/No/Unclear	Score
22. Were patients in different intervention groups recruited from the same population?	Yes = 1, No = 0, Unclear = 0	
23. Were study subjects in different intervention groups recruited over the same period of time?	Yes = 1, No = 0, Unclear = 0	
24. Were study subjects randomized to intervention groups?	Yes = 1, No = 0, Unclear = 0	
25. Was the randomized intervention assignment concealed from patients and staff until recruitment was complete?	Yes = 1, No = 0, Unclear = 0	
26. Was there adequate adjustment for confounding in the analyses from which main findings were drawn?	Yes = 1, No = 0, Unclear = 0	
27. Were losses of patients to follow-up taken into account?	Yes = 1, No = 0, Unclear = 0	
POWER	Size of Smallest Intervention Group Score of 0 to 5	Score
28. Was the study sufficiently powered to detect clinically important effects where probability value for a difference due to chance is < 5%?		

Annexe 8 : Tableau : qualité des articles concernant les patients et les aidants proches

Articles	Types d'articles	Score de la qualité des articles	Niveau de qualité
A'Campo, Wekking, et al., 2010	RCT	23/27	Bon
Cash et al., 2016	Étude non contrôlée	21/27	Bon
Hellqvist et al., 2020	Étude contrôlée non randomisée	21/27	Bon
Leroi et al., 2010	RCT	21/27	Bon
Navarta-Sánchez et al., 2020	Étude contrôlée non randomisée	22/27	Bon
Siwik et al., 2022	RCT	22/27	Bon
(A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al., 2010)	Étude non contrôlée	17/27	Acceptable
Cash et Lageman, 2015	RCT	19/27	Acceptable
Schindler et al., 2023	Étude contrôlée non randomisée	19/27	Acceptable
Strukenborn et al., 2016	RCT	17/27	Acceptable

Annexe 9 : Tableau : qualité des articles ciblant uniquement les aidants proches

Articles	Types d'articles	Score de la qualité des articles	Niveau de qualité des articles
Bagheri et al. ; 2019	RCT	24/27	Bon
Fleisher et al. ; 2023	Étude contrôlée non randomisée	23/27	Bon
Poyner-Del Vento et al ; 2018	Étude non contrôlée	22/27	Bon
Secker et Brown ; 2005	RCT	25/27	Bon
Shah et al. ; 2015	Étude non contrôlée	17/27	Acceptable
Van Houtven et al. ; 2013	RCT	15/27	Acceptable

Annexe 10 : Tableau : qualité de l'étude complémentaire

Article	Type d'article	Score de la qualité de l'articles	Niveau de qualité de l'articles
Simons et al. ; 2006	Étude non contrôlée	15/27	Acceptable

Annexe 11 : Répartition des patients selon leur genre dans les études ciblant les aidants proches et les patients

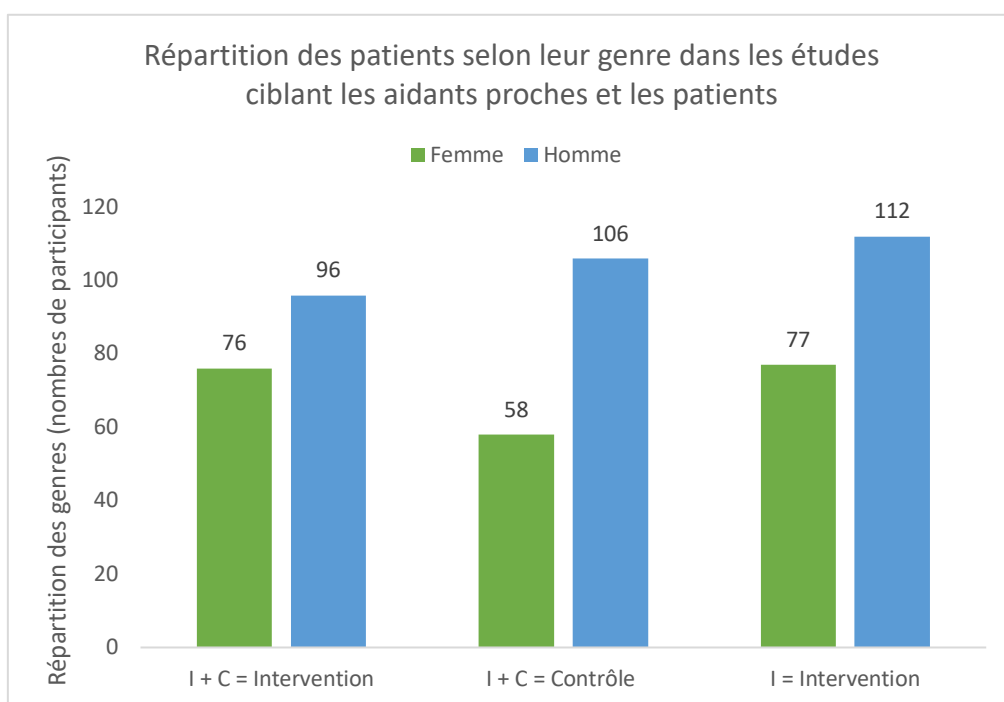


Figure 1 : *Répartition des patients selon leur genre dans les études ciblant les aidants proches et les patients.*

Légende :

I+C = Contrôle : groupes contrôles présents dans les études contrôlées ; I + C = Intervention : groupes d'interventions présents dans les études contrôlées ; I = Intervention : groupes d'interventions présents dans les études non contrôlées (A'Campo, Wekking, et al., 2010 ; Cash et Lageman., 2016 ; Hellqvist et al., 2020 ; Navarta-Sánchez et al., 2010 et Schindler et al., 2023).

Annexe 12 : Répartition des moyennes d'âges des patients dans les études ciblant les aidants proches et les patients

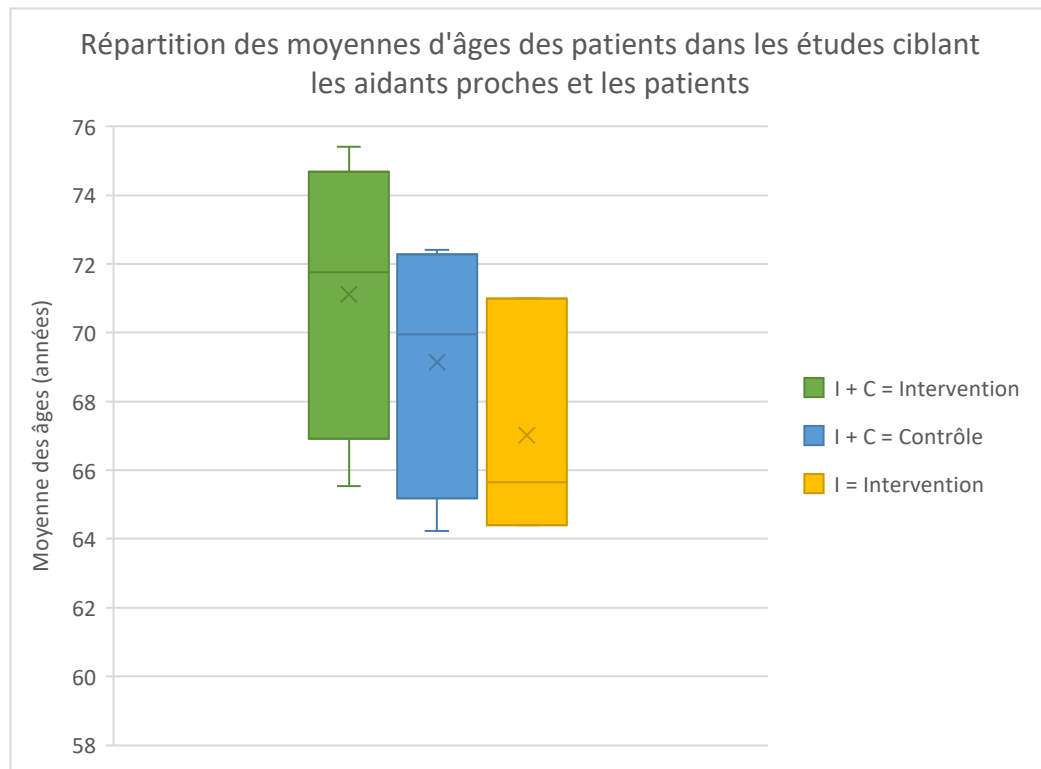


Figure 2 : Répartition des moyennes d'âges des patients.

Légende :

I+C = Contrôle : groupes contrôle présents dans les études contrôlées ; I + C = Intervention : groupes d'intervention présents dans les études contrôlées ; I = Intervention : groupes d'intervention présents dans les études non contrôlées (A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al., 2010 ; A'Campo, Wekking, et al., 2010 ; Cash et al., 2016 ; Hellqvist et al., 2020 ; Leroi et al., 2010 ; Navarta-Sánchez et al., 2020 et Sturkenboom et al., 2016)

Annexe 13 : Intervalle de temps entre le diagnostic et l'étude

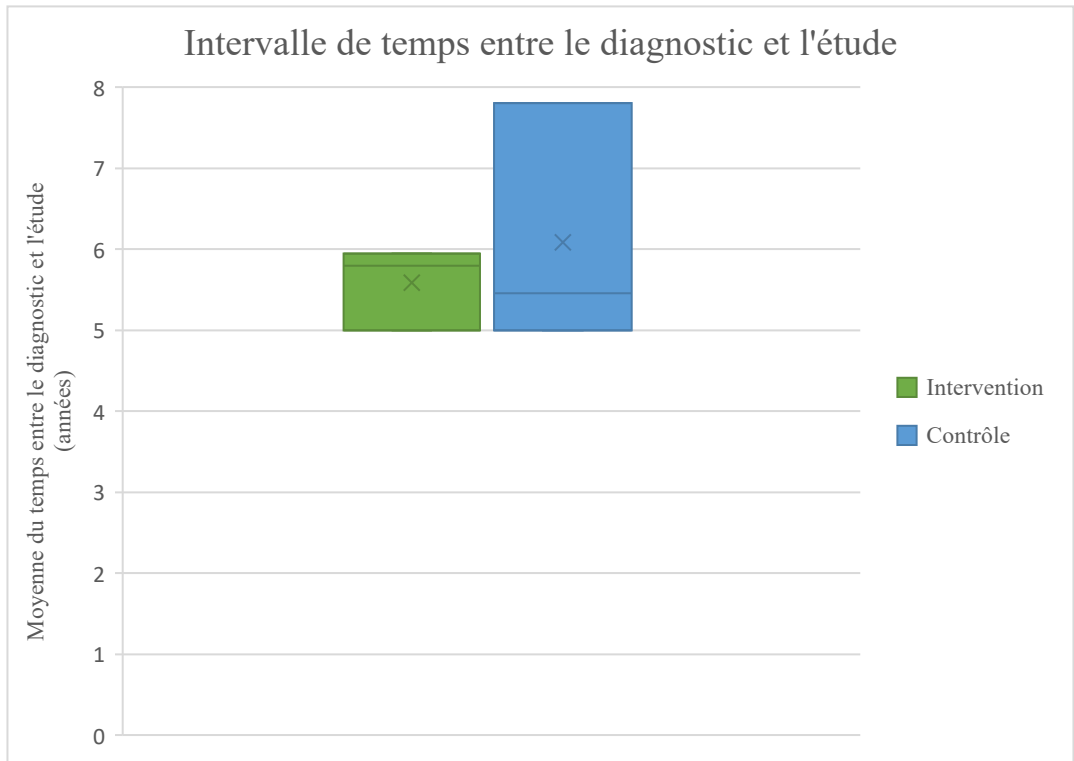


Figure 3 : *L'intervalle de temps entre le diagnostic de la maladie et l'étude pour les études ciblant les patients et les aidants proches (A'Campo, Wekking, et al., 2010 ; Hellqvist et al., 2020 et Navarta-Sánchez et al., 2020).*

Annexe 14 : Répartition des aidants proches selon leur genre dans les études ciblant les aidants proches et les patients

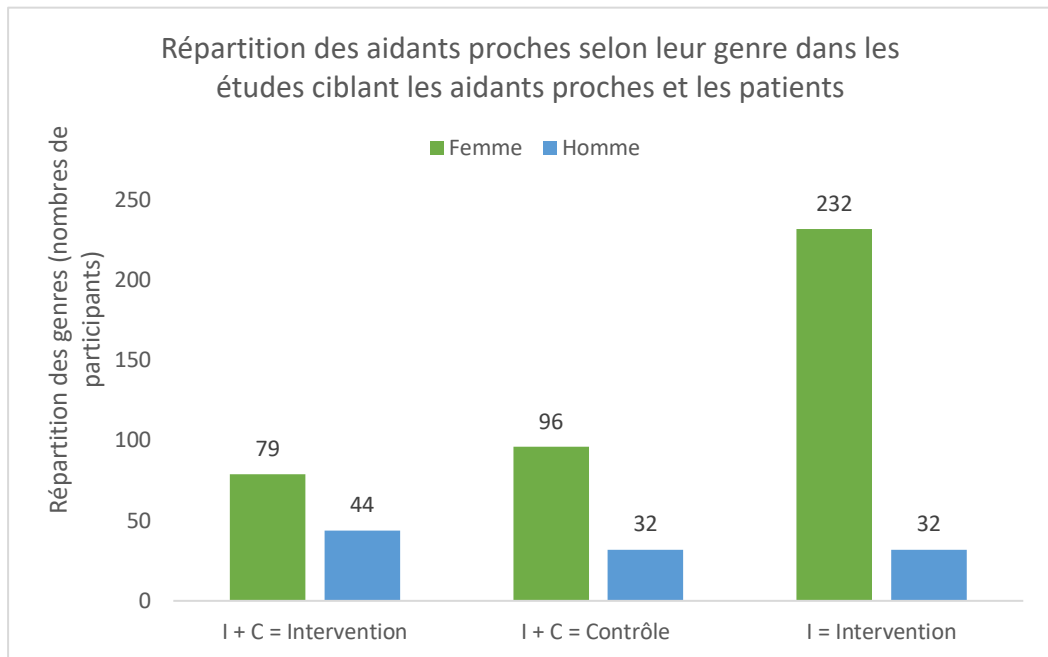


Figure 4 : Répartition des hommes et des femmes selon les types études.

Légende :

I+C = Contrôle : groupes contrôle présents dans les études contrôlées ; I + C = Intervention : groupes d'intervention présents dans les études contrôlées ; I = Intervention : groupes d'interventions présents dans les études non contrôlées. (A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al., 2010 ; A'Campo, Wekking, et al., 2010 ; Cash et al., 2016 ; Cash et Lageman., 2015 ; Hellqvist ; Navarta-Sánchez et al., 2020 et al., 2020 Sturkenboom et al., 2016).

Annexe 15 : Répartition des moyennes d'âges des aidants proches dans les études ciblant les aidants proches et les patients

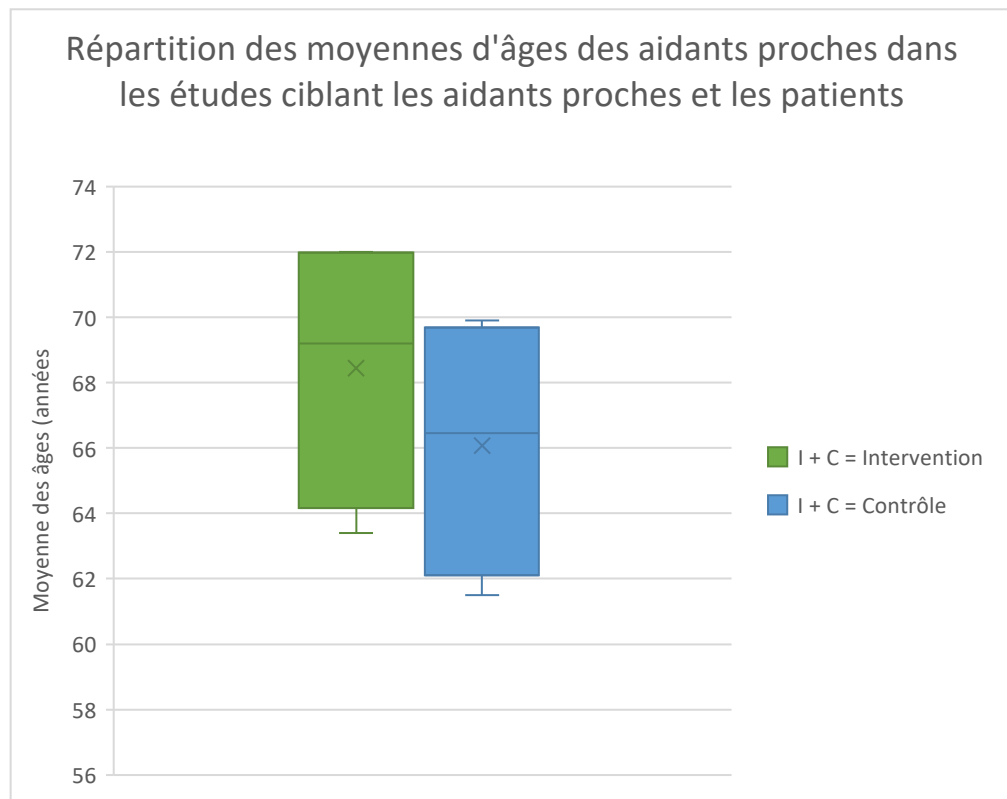


Figure 5 : Répartition des moyennes d'âges selon les études.

Légende :

I+C = Contrôle : groupes contrôle présents dans les études contrôlées ; I + C = Intervention : groupes d'intervention présents dans les études contrôlées (A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al., 2010 ; A'Campo, Wekking, et al., 2010 ; Cash et al., 2016 ; Hellqvist ; Leroi et al., 2010 ; Navarta-Sánchez et al., 2020 et al., 2020 Sturkenboom et al., 2016).

Annexe 16 : Répartition des aidants proches selon leur type

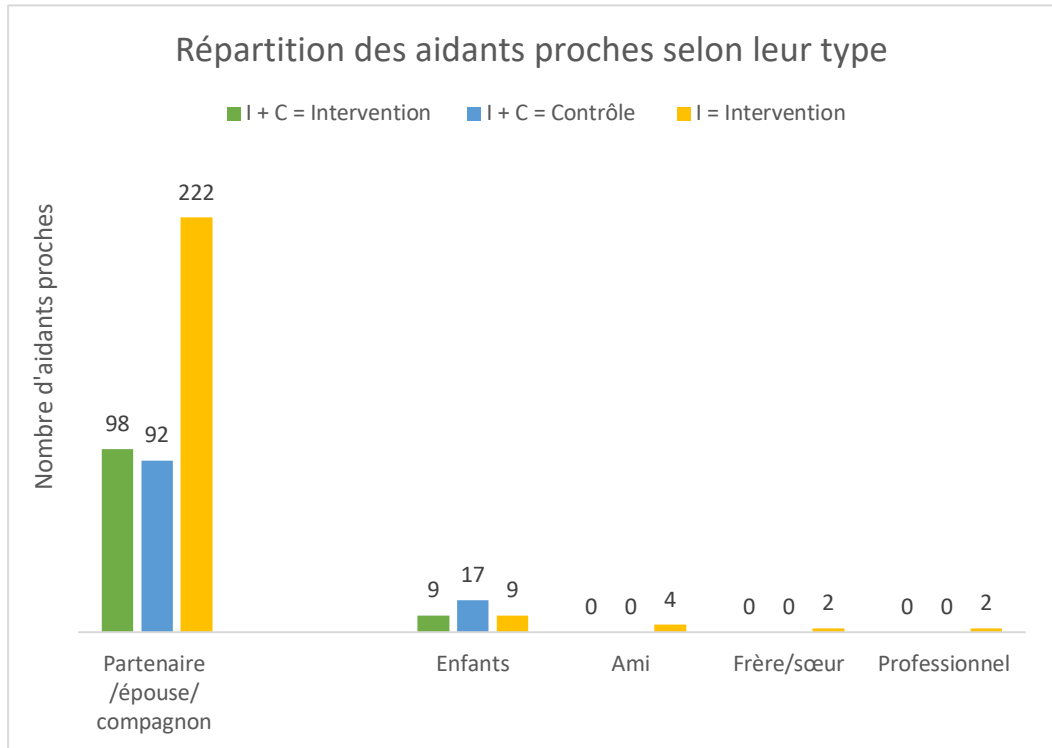


Figure 6 : *Répartition des aidants proches selon leur type.*

Légende :

I+C = Contrôle : groupes contrôles présents dans les études contrôlées ; I + C = Intervention : groupes d'interventions présents dans les études contrôlées ; I = Intervention : groupes d'interventions présents dans les études non contrôlées (A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al., 2010 ; A'Campo, Wekking, et al., 2010 ; Hellqvist ; Navarta-Sánchez et al., 2020 et al., 2020 Sturkenboom et al., 2016).

Annexe 17 : échelles de mesure utilisées dans les études

- AMA (*Caregiver Self-Assessment Questionnaire*) : auto-évaluation dans le but de mesurer les détresses émotionnelles et physiques ainsi que le stress et la santé des aidants. Il est composé de 18 items où les participants doivent répondre soit par oui soit par non (Shah et al., 2015)
- *Apathy scale* : dépistage des symptômes apathiques chez les patients parkinsoniens en 14 items (Cash et Lageman., 2015).
- Auditory Consonant Trigrams : évalue la mémoire immédiate (Strauss et al., 2006).
- BDI-II (*Beck Depression Inventory II*) : auto-évaluation de la gravité des symptômes dépressifs chez les participants. Le questionnaire est composé de 21 items et est fiable chez les personnes âgées (Cash et Lageman., 2015).
- BELA-A-K (*Belastungsfragebogen*) : évaluation des problèmes psychosociaux et du besoins d'aide chez les aidants proches. Il est composé de 15 items pour lesquels les participants doivent répondre soit : jamais – rarement – parfois – souvent – toujours (6). Ces items représentent 4 sous catégories : la gestion des émotions, concernant la relation avec le partenaire de vie, les capacités d'accomplir quelque chose et le fonctionnement social. Il existe une version pour les patients parkinsoniens (**BELA-P-k : voir annexe 17**) et une version pour les aidants proches (**BELA-A-k : voir annexe 17**) (A'Campo, Wekking, et al., 2010)
- CAR : Mesure du taux de cortisol (Cash et Lageman ; 2015).
- CBI (*Caregiver Burden Inventory*) : auto-évaluation des aidants concernant le fardeau qu'ils ressentent causé par la maladie. Il est composé de 24 items décomposés en 4 sous réponses : 0 (pas du tout pertinent) à 4 (tout à fait pertinent) (Secker et Brown., 2005).

- Controlled Oral Word Association Test : aide à identification des problèmes sous-jacents. Un mot est donné aux participants qui doivent dire le premier mot qui leur vient à l'esprit en lien avec le mot proposé (Ruff et al., 1996).
- CSES (*Caregiver Self-Efficacy Scale*) : auto-évaluation en 9 items des capacités et des croyances des aidants proches concernant des situations spécifiques. Chaque item peut être évalué avec un score allant de 1 (pas du tout certain) à 10 (très certain) (Fleisher et al., 2023).
- CSI-SF (*Client Satisfaction Inventory Short Term*) : auto-évaluation de la satisfaction composée de 9 items. Chaque item contient 7 réponses possibles : « jamais » (traduisant un score de 1) à « tout le temps » (traduisant un score 7). Plus le score est élevé, plus la satisfaction est forte (Fleisher et al., 2023).
- DASS-21 (*Depression, Anxiety and Stress Scale*) : auto-évaluation la sévérité de la dépression, de l'anxiété et du stress en 21 items. Chaque question possède 4 sous items : 0 (« ne s'applique pas à moi »), 1 (« s'applique quelque fois à moi »), 2 (« s'applique à moi dans une large mesure ») et 3 (« s'applique à moi très souvent ») (Poyner-Del Vento et al., 2018)
- Digit Span : évalue la mémoire. Les participants doivent répéter des séquences de phrases dans un ordre précis et savoir la répéter sans faute (Wechsler, 2014).
- DPTS (*Dyadic Perspective-Taking Scale*) : auto-évaluation des aidants en 13 items sur la compréhension qu'ils ont des sentiments des patients parkinsoniens (Poyner-Del Vento et al., 2018).
- ECOG (*Everyday Cognition Scale*) : échelle qui mesure 6 composantes : la mémoire, le langage, les sous-domaines qui composent la planification, de l'organisation, les capacités visuo-spatiales, l'attention sélective et le fonctionnement exécutif (Cash et Lageman., 2015).

- EQ5D (*EuroQol-5D*) ou EQ-SD : évaluation de la qualité de vie par rapport à la santé et l'environnement prenant en compte 5 dimensions : les activités habituelles, la mobilité, la dépression et l'anxiété, la douleur et les soins personnels (Hellqvist et al., 2020).
- EQ-5D VAS (*EuroQol Visual Analogue Scale*) : mesure de la qualité de vie grâce à des échelles analogiques sur lesquels les participants doivent se situer entre 0 mm qui représente le pire état et 100 mm qui représente le meilleur état (A'Campo, Spliethoff-Kamminga, et al., 2010).
- ESS (échelle de somnolence d'Epworth) : évalue la somnolence des patients. Elle est constituée de 8 situations dans lesquelles les participants peuvent répondre sur un score allant de 0 à 3. En fonction des scores obtenus, les personnes sont classifiées en trois catégories : vigilance normale (score inférieur à 11), somnolence anormale (score entre 11 et 16) et somnolence sévère imposant l'arrêt de la conduite (score supérieur à 16) (Kaminska et al., 2010).
- Evaluation Checklist : regroupe trois types d'évaluations (post évaluation, évaluation des informations transmises spécifique à l'intervention et évaluation des compétences apprises). Elle est composée de 20 items dont les participants pouvaient répondre soit : « plutôt d'accord », « d'accord » ou « pas du tout d'accord » (Simons et al., 2006).
- *Family Caregiver Assistance* : un questionnaire composé de 27 items pour les aidants proches traitant de plusieurs domaines : c'est une évaluation divisée en trois parties : évaluation du degré du fardeau sur l'aidant et le niveau d'acceptation de l'aidant de son nouveau rôle au sein de la famille (0 traduit la présence d'aucun fardeau et 16 traduit un lourd fardeau), évaluation du degré de satisfaction des aidants quant à leur rôle (0 traduit a

présence d'aucun fardeau et 52 traduit un lourd fardeau) et évaluation des ressources disponibles pour les aidants et du niveau d'efficacité des systèmes de supports pour les aidants (0 traduit un réseau solide et 40 traduit un réseau peu solide) (Shah et al., 2015).

- GAD-7 : test de dépistage de l'anxiété en 7 items. Les participants doivent remplir soit : pas du tout (0), quelques fois (1), plus de la moitié de la journée (2) et quasiment tous les jours (3) (Spitzer et al., 2006).
- GCS (*The Group Cohesiveness Scale*) : mesure de la cohésion des participants dans des thérapies de groupes. Elle consiste en 7 items avec 5 points pour chaque items : 1 (absolument pas d'accord) à 5 (absolument d'accord) (Poyner-Del Vento et al., 201)
- GDS (*Geriatric Depression Scale*) : évaluation de la dépression chez les personnes âgées. Cette échelle possède 30 items posés sous forme de question. Les participants répondent soit par oui, soit par non. Selon le score, ils sont répertoriés dans différentes catégories : normal (score entre 0 et 5), forte probabilité de dépression (score de 5 à 9) et toujours une dépression (score de 10 ou plus de 10). Il existe différentes versions du questionnaire : GDS-15, GDS-4 et GDS-5 (Benedetti et al., 2018).
- GHQ (*General Health Questionnaire*) / GHQ-28 : évalue le risque d'avoir des troubles psychiatriques. Il est composé de 28 items séparés en 4 catégories : symptômes somatique (items 1-7), insomnies et anxiété (item 8-14), dysfonction sociales (items 15-21) et dépression sévère (items 22-28) (Sterling, 2011).
- HADS (*Hospital Anxiety and Depression Scal*) : mesure de la dépression et de l'anxiété en 7 items. Si le score est au minimum égale à 8, alors le participant est considéré comme anxieux et/ou dépressif (Fleisher et al., 2023)

- HAQ-II (*The Helping Alliance Questionnaire-Revised*) : questionnaire qui évalue le niveau de santé en 10 items avec 4 échelles visuelles (Poyner-Del Vento et al., 2018).
- HeiQ (*Health Education Impact Questionnaire*) : auto-évaluation avec 8 catégories de questions sur les capacités et les compétences (comportement en lien avec la santé, l'intégration et le soutien social, le bien-être émotionnel, le contrôle de soi et l'introspection, la navigation des participants dans le système de santé, l'acquisition de compétences et de techniques, l'attitude et les approches constructives et l'engagement positif et actif dans la vie) (Osborne et al., 2007).
- IES (*The Impact of Events Scale*) : auto-évaluation qui évalue l'impact des événements désagréables en 15 points. Chaque item est composé de 4 réponses possibles : pas du tout à quelque fois (Siwik et al., 2022).
- ISEL (*The Interpersonal Support Evaluation List*) : auto-évaluation composé de 40 points qui évalue la perception des aidants concernant la disponibilité des soutiens sociaux et fonctionnel. L'évaluation est séparée en 4 sous catégories de 12 items : évaluation, estime de soi, appartenance et tangible (Siwik et al., 2022).
- LASA (*Linear Analogue Self Assessment*) : échelle qui évalue différentes dimensions de la qualité de vie comme les émotions, la qualité de vie physique, intellectuelle, spirituelle et globale (Cash et Lageman., 2015).
- LiSat-11 (*Life Satisfaction Checklist*) : questionnaire qui mesure en 11 items la satisfaction des participants dans des situations bien précises. Dans chaque catégorie, on retrouve un sous score allant de 1 (très insatisfaisant) et 6 (très satisfaisant) (Hellqvist et al., 2020).
- MAQ (*Multidimensional Anxiety Questionnaire*) : auto-évaluation en 40 items qui évaluent 4 catégories de l'anxiété : la phobie sociale, la panique physiologique, les inquiétudes et crainte, et les affectivité négatives (Cash et Lageman., 2015).

- MCSI (*Multidimensional Caregiver Strain Index*) : auto-évaluation avec 18 items. Les participants doivent répondre soit : jamais (traduisant un score de 0) à beaucoup (traduisant un score de 4). Le score total est de 75 points. En fonction du score obtenu, les participants sont classés en 3 catégories : léger (<20), modéré (20-29), grave (>30) (Fleisher et al., 2023).
- MMSE (*Mini Mental State Examination*) ou SMMSE : évalue la fonction cognitive et mnésique des personnes. Il consiste en 30 items avec différents niveaux de points à chaque item. En fonction du score, les participants sont classifiés dans plusieurs catégories : aucun problème cognitif (score allant de 24 à 30), léger problème cognitif (score allant de 18 à 23) et sévère problème cognitif (score allant de 0 à 17). C'est un score qui peut être influencé par des facteurs démographiques comme l'âge et le nombre d'années d'étude (with the support of the Working group et al., 2020).
- MoCA (*The Montreal Cognitive Assessment*) : test qui évalue les fonctions cognitives des participants avec un score total de 30. Si le score est minimum de 26 ou au-dessus de 26, le participant n'a pas de troubles des fonctions cognitives (Schindler et al., 2023).
- *Mood Barometer* : c'est un outil de mesure de l'humeur utilisant une échelle visuelle analogique avec pour extrémité 0 définissant une mauvaise humeur et 100 traduisant une excellente humeur (Simon et al., 2006)
- NPI (*Neuropsychiatric Inventory*) : mesure qui évalue les 10 comportements que l'on retrouve dans la démence : hallucination, délire, dysphorie, anxiété, euphorie, agitation/agression, désinhibition, apathie, irritabilité/labilité et activité motrice aberrante. Ce questionnaire évalue également la fréquence, la gravité, l'impact dans la vie des participants (Cummings et al., 1994).
- PADLS (*PD Activities of Daily Living Scale*) : évaluation des difficultés qu'on les participants à réaliser des tâches quotidiennes. Les participants

devaient répondre entre « aucune difficulté » (traduisant un score de 1) à « difficulté extrême » (traduisant un score de 5) (Hellqvist et al., 2020).

- PAIS-SR (*The Psychosocial Adjustment to Illness Scale*) : mesure les capacités d'adaptations psychosociale des aidants et des patients face à la maladie. Si le score est inférieur à 62, cela traduit des difficultés d'adaptations de la part des participants. A l'inverse, le score maximal est de 138 (Navarta-Sánchez et al., 2020).
- PD-NMS (*Parkinson's Disease Non-Motor Symptom Questionnaire*) : évalue la fréquence d'apparition des symptômes non-moteurs des patients en 30 items. Les participants doivent répondre soit oui soit non (Cash et Lageman., 2015).
- Parkinson's Disease Questionnaire-Carer : questionnaire composé de 4 sous échelle allant de 0 (niveau de déficience le moins élevé) à 100 (niveau de déficience le plus élevé). Ce questionnaire mesure l'impact de la maladie de Parkinson chez les aidants proches. (Cash et al., 2016).
- PDQ-39 (*Parkinson's Disease Questionnaire*) ou PDQ-SI : auto-questionnaire sur la qualité de vie des patients Parkinsoniens au niveau moteur et psychologique avec 39 items répartis en 8 dimensions (activité de la vie quotidienne, travail de l'attention et de la mémoire, la cognition, la communication, la dépression, la mobilité fonctionnelle, la qualité de vie, les relations sociales et les contacts sociaux). Sur chaque item, les participants doivent répondre soit : jamais – occasionnellement – parfois – souvent – toujours. (Jenkinson et al., 1997)
- PDQ8 (*Parkinson's Disease Questionnaire*) : représente la forme raccourcie du PDQ-39 avec les 8 items les plus représentatifs du questionnaire et permet de mesurer la qualité de vie des patients ayant la maladie de Parkinson. (L. C. S. Tan et al., 2004)
- PFS-16 (*Parkinson Fatigue Scale*) : évalue la fatigue chez les patients parkinsoniens en 16 items. Les participants devaient soit : 0 (pas du tout

d'accord) à 4 (tout à fait d'accord). Plus le score est élevé, plus les patients sont fatigués (Hellqvist et al., 2020).

- Post Treatment Survey : questionnaire composé de 2 parties. La première partie évalue la perception des changements des aidants tandis que la deuxième est constitué de 9 items, qui évalue la perception des aidants à prendre conscience de l'utilité des apprentissages de groupes (Poyner-Del Vento et al., 2018)
- QMI (*The Quality of Marriage Index*) : évalue la satisfaction du mariage et des relations entre les mariés. Le test est composé de 6 items avec un score allant de 0 à 6. Plus le scores est élevé, plus cela indique une meilleure relation entre les mariés. Chaque item est composé d'une réponse en 10 points concernant le dernier item et de 7 points concernant les 5 premiers items (Poyner-Del Vento et al., 2018).
- SQLC (*The Scale of Quality of Life of Caregiver*) : mesure la qualité de vie des aidants en 16 points. Le questionnaire permet de donner score d'impacts de la maladie de qualité de vie en 4 catégories : aucun (score allant de 141-149), léger (100-140), modéré (86-99) et sévère (inférieur à 85) (Navarta-Sánchez et al., 2020).
- SDS (*Self-report depression scale*) ou SDS *sum scor* : mesure des symptômes somatiques et de la sévérité psychologique de la dépression en 20 items. Chaque item est évalué avec un score de 0 à 4. En fonction du score obtenu, les participants peuvent être rangés dans 4 classifications : normale (score inférieur à 50), dépression légère (score compris entre 50 et 59), dépression majeure modérée à marquée (score compris entre 60 à 69) et dépression majeure sévère à extrême (score supérieur à 70) (Edelstein et al., 2010).
- SHORT-CARE : mesure de la dépression, de la démence, des incapacités, des problèmes sociaux, médicaux et psychiatrique. Elle est composée de 7 questions (Gurland et al., 1984).

- S-TOFHLA (*Short Test Of Functional Health Literacy in Adult*) : il permet d'évaluer les capacités de traitement des informations en lien avec la santé. Il existe une version de 36 items de compréhension de lecture, ainsi que 4 items de calcul, le tout prenant 12 minutes. De plus, il existe également une version plus courte de 7 minutes, où le participant doit remplir uniquement les 36 items (Tofaeono et al., 2022).
- The BRIEF Cope Scale : mesure les capacités d'adaptions des aidants et des patients à la maladie de Parkinson. On y retrouve 24 items avec des sous catégories de réponses : 1 (ne s'adapte pas) à 4 (s'adapte complètement). Plus le score est levé, plus la personne utilise ses capacités d'adaptations. Le score le plus bas est de 24 tandis que le score le plus élevé est de 96 (Navarta-Sánchez et al., 2020).
- ToL (*Tower Of London*) : évaluation du déclin cognitif (Schindler et al., 2023).
- Trail making test : test qui évalue les fonctions exécutives. Il est composé de deux partie : la partie A composé de 25 cercles numérotés et la partie B composé de 25 cercles numérotés. Les participants doivent relier les cercles avec des feuilles selon un ordre précis (Reitan, 1958).
- UPDRS (*Unified Parkinson's Disease Rating Scale*) : évalue l'évolution de la maladie de Parkinson et le niveau d'autonomie des patients. Il est composé de 42 questions et peut être remplis en mode OFF et en mode ON (Leroi et al., 2020).
- ZBI (*Zarit Burden Interview*) ou ZCBS : auto-évaluation de la charge présente chez aidants proches composée de 22 questions dont les score peuvent aller de 0 (pas ou peu de fardeau) à 88 (fardeau sévère) (Shah et al., 2015).

Annexe 18 : Répartition des aidants proches selon leur genre dans les études ciblant uniquement les aidants proches

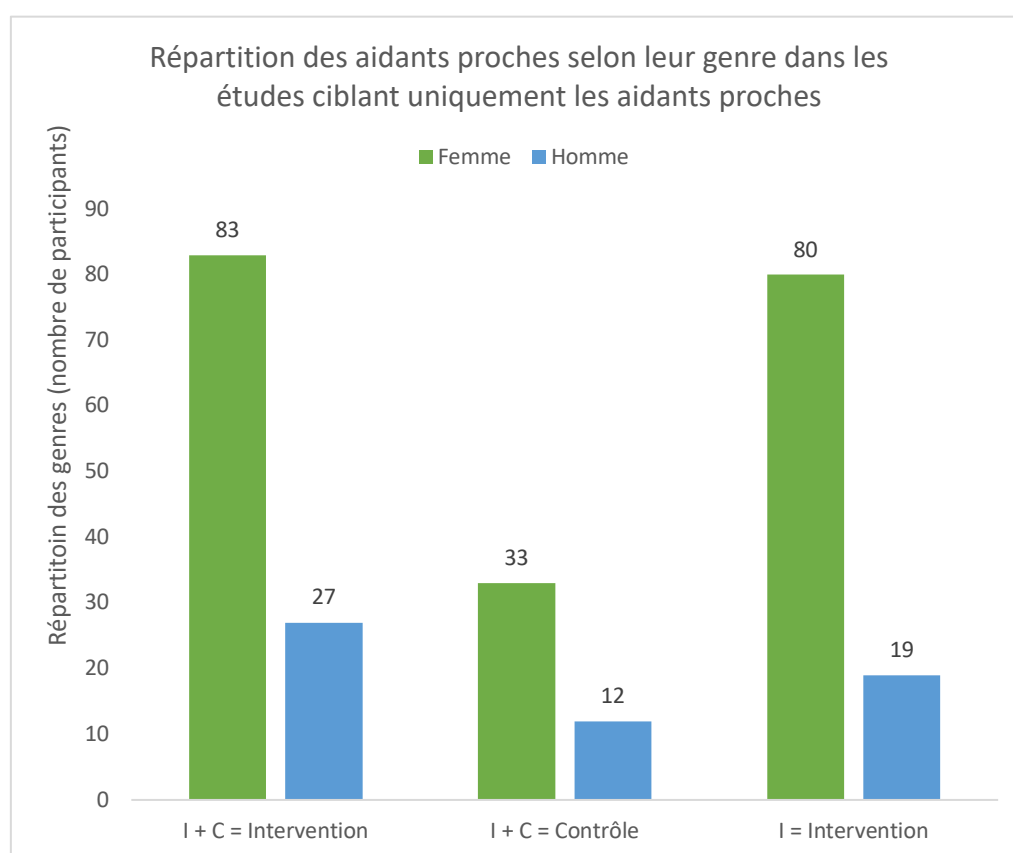


Figure 7 : Répartition des aidants proches selon leur genre dans les études ciblant uniquement les aidants proches.

Légende :

I+C = Contrôle : groupes contrôles présents dans les études contrôlées ; I + C = Intervention : groupes d'interventions présents dans les études contrôlées ; I = Intervention : groupes d'interventions présents dans les études non contrôlées (Bagheri et al., 2019 ; Fleisher et al., 2023 ; Poyner-Del Vento et al., 2018 ; Secker et Brown., 2005 ; Shah et al., 2015 et Van Houtven et al., 2013).

Annexe 19 : Répartition des aidants proches selon leur type

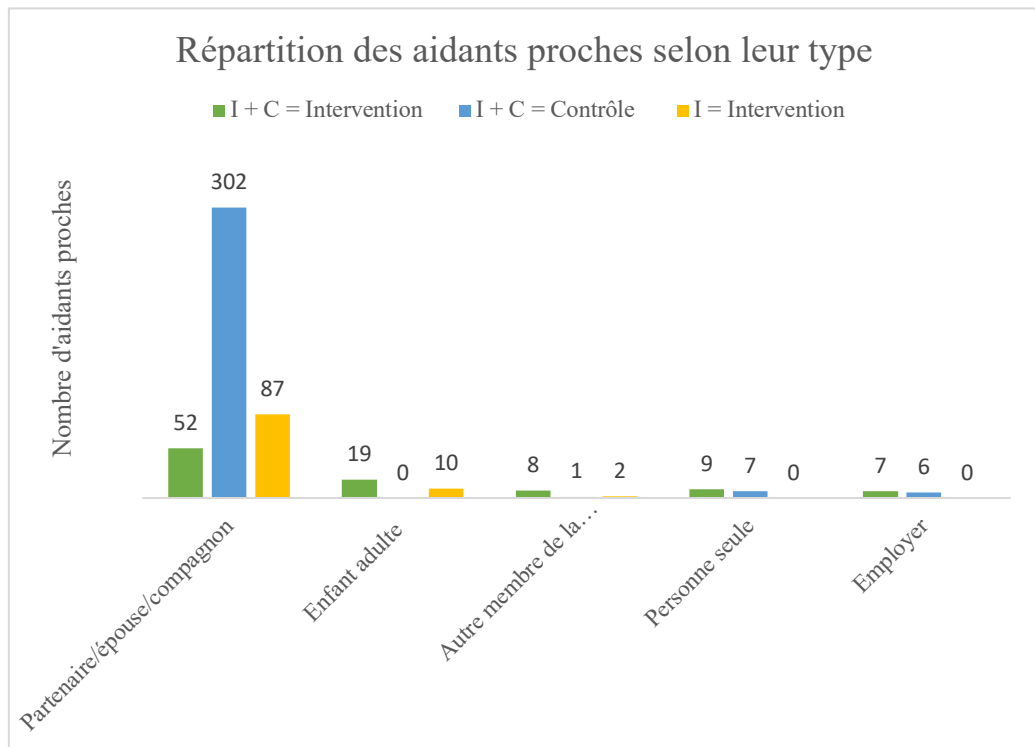


Figure 8 : *Répartition des aidants proches selon leur type*

Légende :

I+C = Contrôle : groupes contrôles présents dans les études contrôlées ; I + C = Intervention : groupes d'interventions présents dans les études contrôlées ; I = Intervention : groupes d'interventions présents dans les études non contrôlées (Bagheri et al., 2019 ; Fleisher et al., 2023 ; Poyner-Del Vento et al., 2018 ; Secker et Brown., 2005 ; Shah et al., 2015 et Van Houtven et al., 2013).

Annexe 20 : Intervalle de temps entre le diagnostic et l'étude

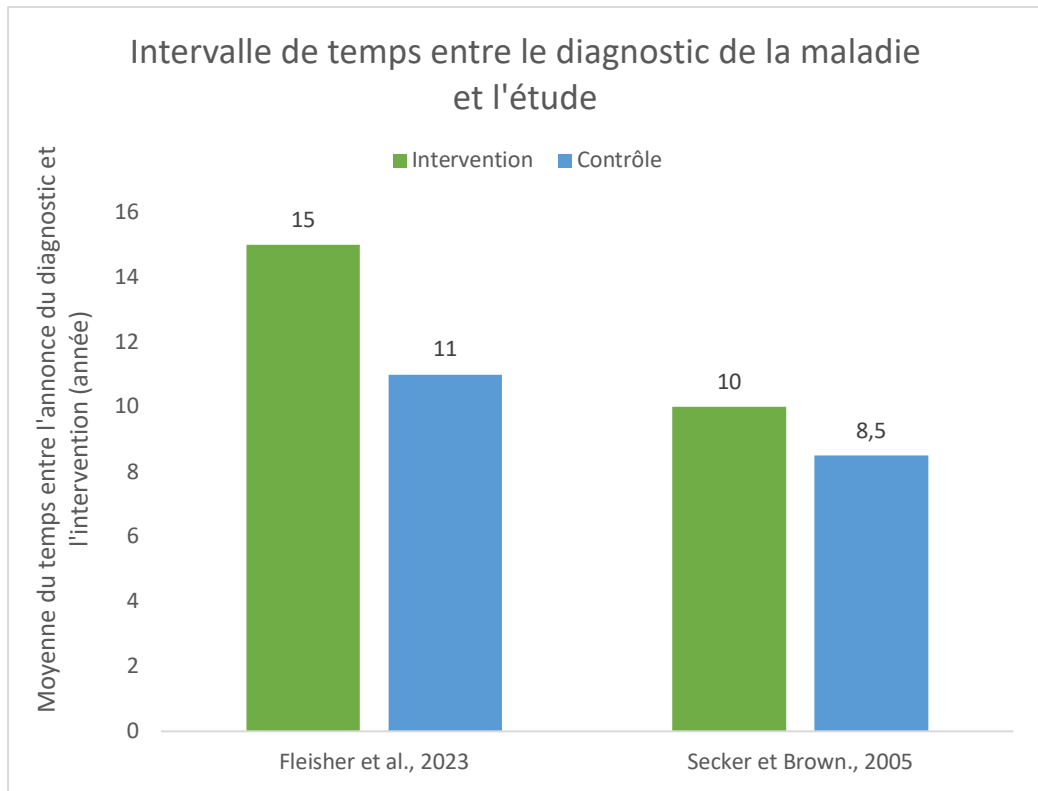


Figure 9 : Représentation de la moyenne de l'intervalle de temps entre le diagnostic et l'intervention dans les groupes de contrôles et les groupes d'interventions (Fleisher et al., 2023 et Secker et Brown, 2005).

7. Bibliographiques

- A'Campo, L. E. I., Spliethoff-Kamminga, N. G. A., Macht, M., EduPark Consortium, & Roos, R. a. C. (2010). Caregiver education in Parkinson's disease : Formative evaluation of a standardized program in seven European countries. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 19(1), 55-64. <https://doi.org/10.1007/s11136-009-9559-y>
- A'Campo, L. E. I., Wekking, E. M., Spliethoff-Kamminga, N. G. A., Le Cessie, S., & Roos, R. a. C. (2010). The benefits of a standardized patient education program for patients with Parkinson's disease and their caregivers. *Parkinsonism & Related Disorders*, 16(2), 89-95. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2009.07.009>
- Bagheri, S., Valizadeh Zare, N., Mazlom, S. R., Mohajer, S., & Soltani, M. (2019). Effect of Implementing Family-Centered Empowerment Model on Burden of Care in Caregivers of the Elderly with Parkinson's Disease. *Evidence Based Care*, 9(3), Article 3. <https://doi.org/10.22038/ebcj.2019.14043>
- Balestroni, G., & Bertolotti, G. (2012). [EuroQol-5D (EQ-5D): An instrument for measuring quality of life]. *Monaldi Archives for Chest Disease = Archivio Monaldi Per Le Malattie Del Torace*, 78(3), 155-159. <https://doi.org/10.4081/monaldi.2012.121>
- Barbour, R. F. (1970). Attachment and Loss. Vol. 1. Attachment. By John Bowlby. London : The Hogarth Press and Institute of Psycho-Analysis. 1969. Pp. 428. Price 63 s . *British Journal of Psychiatry*, 116(530), 102-103. <https://doi.org/10.1192/bjp.116.530.102>
- Benedetti, A., Wu, Y., Levis, B., Wilchesky, M., Boruff, J., Ioannidis, J. P. A., Patten, S. B., Cuijpers, P., Shrier, I., Gilbody, S., Ismail, Z., McMillan,

- D., Mitchell, N., Ziegelstein, R. C., & Thombs, B. D. (2018). Diagnostic accuracy of the Geriatric Depression Scale-30, Geriatric Depression Scale-15, Geriatric Depression Scale-5 and Geriatric Depression Scale-4 for detecting major depression : Protocol for a systematic review and individual participant data meta-analysis. *BMJ Open*, 8(12), e026598. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026598>
- Bennett, P. N., St Clair Russell, J., Atwal, J., Brown, L., & Schiller, B. (2018). Patient-to-patient peer mentor support in dialysis : Improving the patient experience. *Seminars in Dialysis*, 31(5), 455-461. <https://doi.org/10.1111/sdi.12703>
 - Boersma, I., Jones, J., Coughlan, C., Carter, J., Bekelman, D., Miyasaki, J., Kutner, J., & Kluger, B. (2017). Palliative Care and Parkinson's Disease : Caregiver Perspectives. *Journal of Palliative Medicine*, 20(9), 930-938. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0325>
 - Bowlby, J. (1997). *Attachment and loss. 1 : Attachment / John Bowlby*. Pimlico.
 - Cash, T. V., Ekouevi, V. S., Kilbourn, C., & Lageman, S. K. (2016). Pilot Study of a Mindfulness-Based Group Intervention for Individuals with Parkinson's Disease and Their Caregivers. *Mindfulness*, 7(2), 361-371. Scopus. <https://doi.org/10.1007/s12671-015-0452-1>
 - Cash, T. V., & Lageman, S. K. (2015). Randomized controlled expressive writing pilot in individuals with Parkinson's disease and their caregivers. *BMC Psychology*, 3(1). Scopus. <https://doi.org/10.1186/S40359-015-0101-4>
 - Cassey, M. Z. (2007). Incorporating the National Guideline Clearinghouse into evidence-based nursing practice. *Nursing Economic\$,* 25(5), 302-303.

- Charlesworth, G., Burnell, K., Crellin, N., Hoare, Z., Hoe, J., Knapp, M., Russell, I., Wenborn, J., Woods, B., & Orrell, M. (2016). Peer support and reminiscence therapy for people with dementia and their family carers : A factorial pragmatic randomised trial. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 87(11), 1218-1228. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2016-313736>

- Coleman, K., Austin, B. T., Brach, C., & Wagner, E. H. (2009). Evidence on the Chronic Care Model in the new millennium. *Health Affairs (Project Hope)*, 28(1), 75-85. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.28.1.75>

- Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory : Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44(12), 2308-2308. <https://doi.org/10.1212/WNL.44.12.2308>

- Devlin, N., Parkin, D., & Janssen, B. (2020). Analysis of EQ VAS Data. In N. Devlin, D. Parkin, & B. Janssen, *Methods for Analysing and Reporting EQ-5D Data* (p. 51-59). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-47622-9_3

- Dillard, R. L., Perkins, M., Hart, A., Li, C., Wincek, R., Jones, D., & Hackney, M. E. (2018). Research Advocacy Training Program Benefits Diverse Older Adults in Participation, Self-Efficacy and Attitudes toward Research. *Progress in Community Health Partnerships: Research, Education, and Action*, 12(4), 367-380. <https://doi.org/10.1353/cpr.2018.0062>

- Downs, S. H., & Black, N. (1998). The feasibility of creating a checklist for the assessment of the methodological quality both of randomised and non-randomised studies of health care interventions. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 52(6), 377-384. <https://doi.org/10.1136/jech.52.6.377>

- Edelstein, B. A., Drozdick, L. W., & Ciliberti, C. M. (2010). Assessment of Depression and Bereavement in Older Adults. In *Handbook of Assessment in Clinical Gerontology* (p. 3-43). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-374961-1.10001-6>

- Fleisher, J. E., Akram, F., Lee, J., Klostermann, E. C., Hess, S. P., Myrick, E., Levin, M., Ouyang, B., Wilkinson, J., Hall, D. A., & Chodosh, J. (2022). Peer Mentoring Program for Informal Caregivers of Homebound Individuals With Advanced Parkinson Disease (Share the Care) : Protocol for a Single-Center, Crossover Pilot Study. *JMIR Research Protocols*, *11*(5), e34750. <https://doi.org/10.2196/34750>

- Fleisher, J. E., Hess, S., Sennott, B. J., Myrick, E., Wallace, E. K., Lee, J., Sanghvi, M., Woo, K., Ouyang, B., Wilkinson, J. R., Beck, J., Johnson, T. J., Hall, D. A., & Chodosh, J. (2021). Longitudinal, Interdisciplinary Home Visits Versus Usual Care for Homebound People with Advanced Parkinson Disease : Protocol for a Controlled Trial. *JMIR Research Protocols*, *10*(9). Scopus. <https://doi.org/10.2196/31690>

- Fleisher, J. E., Suresh, M., Klostermann, E. C., Lee, J., Hess, S. P., Myrick, E., Mitchem, D., Woo, K., Sennott, B. J., Witek, N. P., Chen, S. M., Beck, J. C., Ouyang, B., Wilkinson, J. R., Hall, D. A., & Chodosh, J. (2023). IN-HOME-PD Caregivers : The effects of a combined home visit and peer mentoring intervention for caregivers of homebound individuals with advanced Parkinson's disease. *Parkinsonism and Related Disorders*, *106*. Scopus. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2022.11.014>

- Funnell, M. M. (2010). Peer-based behavioural strategies to improve chronic disease self-management and clinical outcomes: Evidence, logistics, evaluation considerations and needs for future research. *Family Practice*, *27*(suppl 1), i17-i22. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmp027>

- Goetz, C. G., Poewe, W., Rascol, O., Sampaio, C., Stebbins, G. T.,

- Counsell, C., Giladi, N., Holloway, R. G., Moore, C. G., Wenning, G. K., Yahr, M. D., Seidl, L., & Movement Disorder Society Task Force on Rating Scales for Parkinson's Disease. (2004). Movement Disorder Society Task Force report on the Hoehn and Yahr staging scale: Status and recommendations. *Movement Disorders: Official Journal of the Movement Disorder Society*, 19(9), 1020-1028. <https://doi.org/10.1002/mds.20213>
- Greenwood, N., & Habibi, R. (2014). Carer mentoring : A mixed methods investigation of a carer mentoring service. *International Journal of Nursing Studies*, 51(3), 359-369. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.06.011>
 - Greenwood, N., Habibi, R., Mackenzie, A., Drennan, V., & Easton, N. (2013). Peer Support for Carers : A Qualitative Investigation of the Experiences of Carers and Peer Volunteers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementiasr*, 28(6), 617-626. <https://doi.org/10.1177/1533317513494449>
 - Gurland, B., Golden, R. R., Teresi, J. A., & Challop, J. (1984). The SHORT-CARE : An efficient instrument for the assessment of depression, dementia and disability. *Journal of Gerontology*, 39(2), 166-169. <https://doi.org/10.1093/geronj/39.2.166>
 - Hayes, S. C., & Wilson, K. G. (1994). Acceptance and commitment therapy : Altering the verbal support for experiential avoidance. *The Behavior Analyst*, 17(2), 289-303. <https://doi.org/10.1007/BF03392677>
 - Hellqvist, C., Berterö, C., Dizdar, N., Sund-Levander, M., & Hagell, P. (2020). Self-Management Education for Persons with Parkinson's Disease and Their Care Partners : A Quasi-Experimental Case-Control Study in Clinical Practice. *Parkinson's Disease*, 2020, 1-13. <https://doi.org/10.1155/2020/6920943>
 - Hooper, P., Jutai, J. W., Strong, G., & Russell-Minda, E. (2008). Age-related macular degeneration and low-vision rehabilitation : A systematic

review. *Canadian Journal of Ophthalmology. Journal Canadien D'ophtalmologie*, 43(2), 180-187. <https://doi.org/10.3129/i08-001>

- Jenkinson, C., Fitzpatrick, R., Peto, V., Greenhall, R., & Hyman, N. (1997). The Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39): Development and validation of a Parkinson's disease summary index score. *Age and Ageing*, 26(5), 353-357. <https://doi.org/10.1093/ageing/26.5.353>
- Johnson, S. M. (2020). *The practice of emotionally focused couple therapy : Creating connection* (Third edition). Routledge.
- Kaminska, M., Jobin, V., Mayer, P., Amyot, R., Perraton-Brillon, M., & Bellemare, F. (2010). The Epworth Sleepiness Scale : Self-Administration Versus Administration by the Physician, and Validation of a French Version. *Canadian Respiratory Journal*, 17(2), e27-e34. <https://doi.org/10.1155/2010/438676>
- Lennaerts-Kats, H., Ebenau, A., Steppe, M., van der Steen, J. T., Meinders, M. J., Vissers, K., Munneke, M., Groot, M., & Bloem, B. R. (2020). « How Long Can I Carry On? » The Need for Palliative Care in Parkinson's Disease : A Qualitative Study from the Perspective of Bereaved Family Caregivers. *Journal of Parkinson's Disease*, 10(4), 1631-1642. <https://doi.org/10.3233/JPD-191884>
- Lennaerts-Kats, H., Ebenau, A., van der Steen, J. T., Munneke, M., Bloem, B. R., Vissers, K. C. P., Meinders, M. J., & Groot, M. M. (2022). « No One Can Tell Me How Parkinson's Disease Will Unfold » : A Mixed Methods Case Study on Palliative Care for People with Parkinson's Disease and Their Family Caregivers. *Journal of Parkinson's Disease*, 12(1), 207-219. <https://doi.org/10.3233/JPD-212742>
- Leroi, I., Baker, P., Kehoe, P., Daniel, E., & Byrne, E. J. (2010). A pilot randomized controlled trial of sleep therapy in Parkinson's disease : Effect on patients and caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*,

25(10), 1073-1079. Scopus. <https://doi.org/10.1002/gps.2472>

- Lewinsohn, P. M. (1975). The Behavioral Study and Treatment of Depression. In *Progress in Behavior Modification* (Vol. 1, p. 19-64). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-535601-5.50009-3>
- Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gøtzsche, P. C., Ioannidis, J. P. A., Clarke, M., Devereaux, P. J., Kleijnen, J., & Moher, D. (2009). The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate healthcare interventions : Explanation and elaboration. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 339, b2700. <https://doi.org/10.1136/bmj.b2700>
- Lindskov, S., Westergren, A., & Hagell, P. (2007). A controlled trial of an educational programme for people with Parkinson's disease. *Journal of Clinical Nursing*, 16(11c), 368-376. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02076.x>
- Macht, M., Gerlich, C., Ellgring, H., Schradi, M., Rusiñol, A. B., Crespo, M., Prats, A., Viemerö, V., Lankinen, A., Bitti, P. E. R., Candini, L., Spliethoff-Kamminga, N., de Vreugd, J., Simons, G., Pasqualini, M. S., Thompson, S. B. N., Taba, P., Krikmann, U., & Kanarik, E. (2007). Patient education in Parkinson's disease : Formative evaluation of a standardized programme in seven European countries. *Patient Education and Counseling*, 65(2), 245-252. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2006.08.005>
- Navarta-Sánchez, M. V., Ambrosio, L., Portillo, M. C., Ursúa, M. E., Senosiain, J. M., & Riverol, M. (2020). Evaluation of a psychoeducational intervention compared with education in people with Parkinson's disease and their informal caregivers : A quasi-experimental study. *Journal of Advanced Nursing*, 76(10), 2719-2732. <https://doi.org/10.1111/jan.14476>
- Osborne, R. H., Elsworth, G. R., & Whitfield, K. (2007). The Health Education Impact Questionnaire (heiQ) : An outcomes and evaluation

measure for patient education and self-management interventions for people with chronic conditions. *Patient Education and Counseling*, 66(2), 192-201. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2006.12.002>

- Perry, E., Swartz, J., Kelly, G., Brown, S. L., & Swartz, R. D. (2003). Palliative care in chronic kidney disease: Peer mentoring program personalizes advance directives discussions. *Nephrology News & Issues*, 17(8), 28-31.
- Poyner-Del Vento, P., Goy, E., Baddeley, J., & Libet, J. (2018). The Caregivers' Attachment and Relationship Education Class: A New and Promising Group Therapy for Caregivers of Individuals with Parkinson's Disease. *Journal of Couple and Relationship Therapy*, 17(2), 97-113. Scopus. <https://doi.org/10.1080/15332691.2017.1341356>
- Reitan, R. M. (1958). VALIDITY OF THE TRAIL MAKING TEST AS AN INDICATOR OF ORGANIC BRAIN DAMAGE. *Perceptual and Motor Skills*, 8(7), 271. <https://doi.org/10.2466/PMS.8.7.271-276>
- Ruff, R. M., Light, R. H., Parker, S. B., & Levin, H. S. (1996). Benton Controlled Oral Word Association Test: Reliability and updated norms. *Archives of Clinical Neuropsychology: The Official Journal of the National Academy of Neuropsychologists*, 11(4), 329-338.
- Schindler, N., Bay, A. A., Perkins, M. M., Jackson, J., Ni, L., Pothineni, S., Wincek, R., & Hackney, M. E. (2023). Remote and in-person research education for people with Parkinson's disease and their care partners. *Families, Systems, & Health*, 41(1), 26-43. <https://doi.org/10.1037/fsh0000684>
- Secker, D. L., & Brown, R. G. (2005). Cognitive behavioural therapy (CBT) for carers of patients with Parkinson's disease: A preliminary randomised controlled trial. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 76(4), 491-497. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2004.042291>

- Shah, S. P., Glenn, G. L., Hummel, E. M., Hamilton, J. M., Martine, R. R., Duda, J. E., & Wilkinson, J. R. (2015). Caregiver tele-support group for Parkinson's disease : A pilot study. *Geriatric Nursing (New York, N.Y.)*, 36(3), 207-211. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2015.02.002>
- Simons, G., Thompson, S. B. N., & Smith Pasqualini, M. C. (2006). An innovative education programme for people with Parkinson's disease and their carers. *Parkinsonism & Related Disorders*, 12(8), 478-485. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2006.05.003>
- Siwik, C. J., Phillips, K., Litvan, I., Salmon, P., Rodgers, A., Jablonski, M., & Sephton, S. E. (2022). A Pilot Randomized Controlled Trial Investigating MBSR for Parkinson's Disease Patients and Their Caregiving Partners : Effects on Distress, Social support, Cortisol, and Inflammation. *Mindfulness*, 13(5), 1271-1280. Scopus. <https://doi.org/10.1007/s12671-022-01874-y>
- Spitzer, R. L., Kroenke, K., Williams, J. B. W., & Löwe, B. (2006). A brief measure for assessing generalized anxiety disorder : The GAD-7. *Archives of Internal Medicine*, 166(10), 1092-1097. <https://doi.org/10.1001/archinte.166.10.1092>
- Sterling, M. (2011). General Health Questionnaire – 28 (GHQ-28). *Journal of Physiotherapy*, 57(4), 259. [https://doi.org/10.1016/S1836-9553\(11\)70060-1](https://doi.org/10.1016/S1836-9553(11)70060-1)
- Stevens, Z., Barlow, C., & Iliffe, S. (2015). Promoting physical activity among older people in primary care using peer mentors. *Primary Health Care Research & Development*, 16(2), 201-206. <https://doi.org/10.1017/S1463423613000510>
- Strauss, E. H., Spreen, O., & Sherman, E. M. S. (2006). *A compendium of neuropsychological tests : Administration, norms, and commentary* (Third edition). Oxford University Press.

- Sturkenboom, I. H., Nijhuis-van der Sanden, M. W., & Graff, M. J. (2016). A process evaluation of a home-based occupational therapy intervention for Parkinson's patients and their caregivers performed alongside a randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 30(12), 1186-1199. <https://doi.org/10.1177/0269215515622038>
- Tan, L. C. S., Luo, N., Nazri, M., Li, S. C., & Thumboo, J. (2004). Validity and reliability of the PDQ-39 and the PDQ-8 in English-speaking Parkinson's disease patients in Singapore. *Parkinsonism & Related Disorders*, 10(8), 493-499. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2004.05.007>
- Tan, S. B., Williams, A. F., & Kelly, D. (2014). Effectiveness of multidisciplinary interventions to improve the quality of life for people with Parkinson's disease : A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 51(1), 166-174. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.03.009>
- Tofaeono, V., Tong, K., Sy, A., Cassel, K., Pagano, I., Ka'opua, L. S. I., Scanlan, L., Thompson, L., Vaofanua, T., McCutchan, J. B., & Tofaeono, V. (2022). Validation of the Short-Test of Functional Health Literacy in Adults for the Samoan Population. *HLRP: Health Literacy Research and Practice*, 6(4). <https://doi.org/10.3928/24748307-20220920-01>
- Trend, P., Kaye, J., Gage, H., Owen, C., & Wade, D. (2002). Short-term effectiveness of intensive multidisciplinary rehabilitation for people with Parkinson's disease and their carers. *Clinical Rehabilitation*, 16(7), 717-725. <https://doi.org/10.1191/0269215502cr545oa>
- Van Houtven, C. H., Thorpe, J. M., Chestnutt, D., Molloy, M., Boling, J. C., & Davis, L. L. (2013). Do nurse-led skill training interventions affect informal caregivers' out-of-pocket expenditures? *Gerontologist*, 53(1), 60-70. Scopus. <https://doi.org/10.1093/geront/gns045>
- Walshe, C., Roberts, D., Calman, L., Appleton, L., Croft, R., Perez Algorta, G., Skevington, S., Lloyd-Williams, M., & Grande, G. (2021). Peer Mentors

for People with Advanced Cancer : Lessons Learnt from Recruiting and Training Peer Mentors for a Feasibility Randomized Controlled Trial. *Journal of Cancer Education: The Official Journal of the American Association for Cancer Education*, 36(4), 710-718. <https://doi.org/10.1007/s13187-020-01692-7>

- Wechsler, D. (2014). *WISC-V: Technical and interpretive manual*. PsychCorp.

- with the support of the Working group, Carpinelli Mazzi, M., Iavarone, A., Russo, G., Musella, C., Milan, G., D'Anna, F., Garofalo, E., Chieffi, S., Sannino, M., Illario, M., De Luca, V., Postiglione, A., & Abete, P. (2020). Mini-Mental State Examination : New normative values on subjects in Southern Italy. *Aging Clinical and Experimental Research*, 32(4), 699-702. <https://doi.org/10.1007/s40520-019-01250-2>

Abstract

Objectif : connaître les effets de l'éducation chez les aidants proches dans la maladie de Parkinson

Méthode : réalisation d'une revue de la littérature. Nous avons construit une équation de recherche se basant sur les critères PICO. Nous nous sommes concentrées sur 3 bases de données pour réaliser le travail : Pubmed, Cochrane et Scopus. L'ensemble des articles ont été transférés sur le logiciel de référence Zotero qui nous a aidé dans le tri et la sélection des études. Au final, nous avons inclus 18 articles dont la période de publication est de 2005 à 2023.

Résultats : sur l'ensemble des articles, les interventions ont eu des effets variables mais nous avons pu observer la présence d'effets positifs, notamment sur l'impact du poids causés par la maladie ressentie par les aidants proches ou encore, sur les capacités des aidants proches à prendre en charge les patients. De même, il semblerait que les études ciblant uniquement les aidants proches soient légèrement plus à même de fournir des résultats positifs et prometteurs.

Conclusion : la littérature n'est que peu présente concernant l'éducation des aidants proches de patients atteints de la maladie de Parkinson rendant difficile de savoir s'il existe des supports, des aides ou des soutiens qui donnent des effets positifs chez les aidants. Mais certaines études offrent des perspectives intéressantes qui mériteraient d'être entretenues et testées dans le futur, notamment sur des domaines d'interventions en particulier, comme les thérapies de groupes, la psychoéducation ou encore, des thérapies centrées sur les objectifs personnels des participants. Il serait intéressant de reprendre certaines interventions déjà réalisées mais avec des durées d'interventions plus longues ou plus courtes ainsi que modifier la façon dont l'intervention est administrée concernant l'ordre de présentation des thèmes.