



Centre hospitalier universitaire vaudois

La perception du fardeau des proches aidants de personnes âgées

Gomes da Rocha Carla
ICLS

Lausanne – 24.01.2017



Etude réalisée dans le cadre du Master ès sciences en Sciences Infirmières

IUFRS



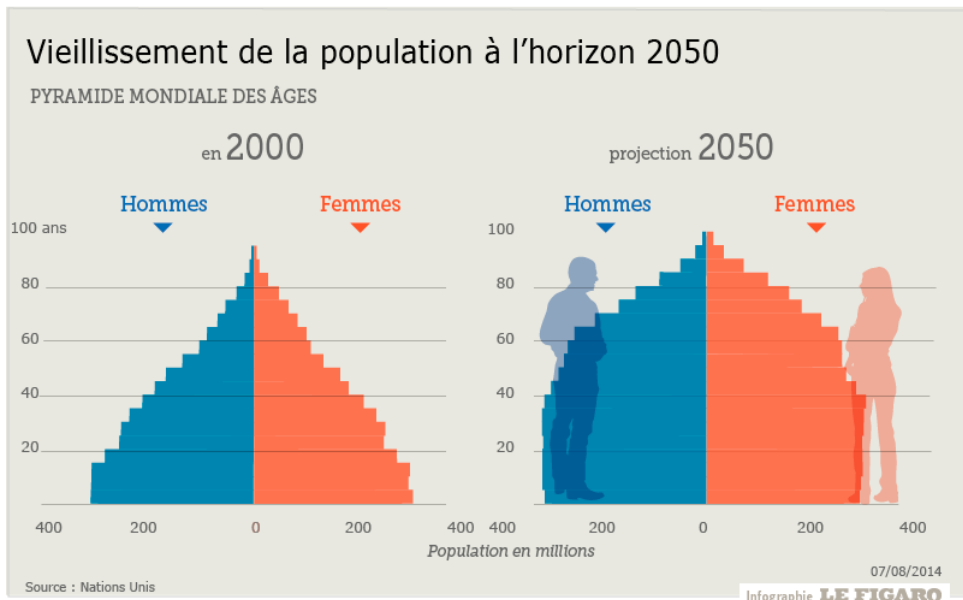
*« Les perceptions du fardeau et d'être préparé au rôle de proche aidant de patients hospitalisés en soins gériatriques aigus et de réadaptation :
une étude descriptive corrélationnelle transversale »*

Sous la direction de Prof. Anne-Sylvie Ramelet
Sous la codirection de Dre Béatrice Perrenoud

Plan de la présentation

- Introduction
- But de l'étude et questions de recherche
- Méthode
- Résultats
- Discussion
- Conclusion

Introduction



Vaud: en 2030 un vaudois sur cinq sera âgé de ≥ 65 ans, dont 75% dépasseront 80 ans.
(Politique Vieillesse & Santé, 2011)

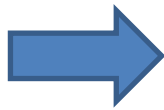
↑ Maladies chroniques

↑ Besoins en soins

54% de la population âgée suisse reçoit des prestations d'aide et de soins à domicile par un service professionnalisé et/ou reçoit du soutien des proches (OFS, 2014).

Principale source d'aide (ASSASD, 2014)

Proches aidants



de plus en plus sollicités

Consacrent en moyenne **99 h/sem.** depuis environ **7.6 années** aux soins informels (ASSASD, 2014).

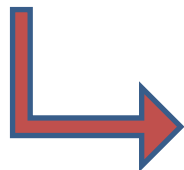
Expriment passer **trop de temps** dans cette activité (ASSASD, 2014).



QUALITÉ DE VIE

- Problèmes de santé
- Augmentation du risque de mortalité

La prise en considération des besoins biopsychosociaux et spirituels des proches aidants devient incontournable (Ducharme, Lebel et Bergman, 2001; Ducharme, 2007).



DÉFI POUR LES SOINS INFIRMIERS

Fardeau
Préparation à offrir de l'aide



Indicateurs pertinents de la qualité de vie des proches aidants de personnes âgées

Fardeau: regroupe l'ensemble des problèmes physiques, psychologiques, émotionnels, sociaux et financiers que le proche aidant expérimente (Criel et al., 2014; George & Gwyther, 1986).

Préparation à offrir de l'aide (POA): correspond à la perception subjective du proche aidant à se sentir préparé à effectuer les prestations d'aide et de soins informels, telles que les soins physiques, le support émotionnel, la mobilisation des ressources et la gestion du stress (Shyu et al., 2010; Zwicker, 2010).

But de l'étude et questions de recherche

But: mesurer la perception d'être préparé à offrir de l'aide et la perception du fardeau chez les proches aidants de personnes âgées hospitalisées en soins gériatriques aigus ou de réadaptation.

Questions de recherche :

- (I) Quel est le niveau de perception des proches aidants d'être préparés à offrir de l'aide ?
- (II) Quel est le niveau de perception du fardeau des proches aidants ?
- (III) Existe-t-il une relation entre la préparation à offrir de l'aide des proches aidants et le fardeau perçus ?

Méthode

- **Design** : étude quantitative descriptive corrélationnelle transversale;
- **Milieu** : deux unités de gériatrie et réadaptation gériatrique d'un hôpital universitaire en Suisse romande (octobre 2015 – avril 2016);
- **Popul** de réf aidants
- **Métho** e;
- **Taille**
- **Critèr** t pour leurs
- **Instru**
 - Fi
 - Qu
 - Variables socio-démographiques;
 - **Échelle de la préparation à offrir de l'aide;**
 - **Inventaire du fardeau;**
 - Question sur la perception de l'état de santé global.
- **Analyse statistique des données** : logiciel informatique Stata_V14®.

Présentation et Discussion des Résultats (I)

Convergence avec la littérature scientifique... sauf pour :

- **Statut sur le marché de travail**

Deux tiers des proches travaillent;

- **Revenu mensuel**

Les personnes de 65 ans ou plus en Suisse constituent un cas spécifique, car elles sont particulièrement exposées au risque de pauvreté.

... se lever jusqu'à plus de dix ans).

~32 h/sem. (53%)

santé: 61%

Présentation et Discussion des Résultats (I)

Profil type « proche aidant »:

Divergence de la littérature scientifique...

- **Âge moyen** : 84 ans → supérieur à celui des participants des autres études qui variait entre 71 et 80 ans.
- **Sexe** ♀ : 55% → proportion inférieure à celle de la plupart des études publiées, qui documentent un taux de 68 à 69% de ♀.
- **Cohabitation** : 50% seul; 50% avec un membre de la famille.
- **Aide et soins à domicile (CMS)** : 71% → supérieur au taux de 60% relevé dans une étude germanique.

Présentation et Discussion des Résultats (III)

Perception de la POA (Global)

« Pas trop bien préparés » : ~45%

Score total moyen de 1.76

Divergence de la littérature :
→ Niveaux de préparation faibles comparativement à d'autres études (niveaux élevés pour > 50%).

Perception du Fardeau (Global)

« Fardeau modéré ou élevé » : ~61%


Score total moyen de 24.32

Divergence de la littérature :
→ Prévalence du fardeau modéré ou élevé doublement supérieure à celle d'une ancienne étude.

Aucune corrélation
($r \leq -0.35$; $p=0.067$)

PRUDENCE dans l'interprétation des résultats!

Limites et forces de l'étude

- 
- Biais de sélection ne peut pas être exclu;
 - Questionnaires pas retournés ++;
 - Recrutement arrêté à 38 binômes (n=38) / Petite taille d'échantillon.

- Documentation de l'impact du rôle d'aidant sur la vie quotidienne;
- Décrit des phénomènes d'intérêt pour la discipline infirmière (soins gériatriques);
- Questionnement initial relayé par les infirmières pratiquant en soins directs auprès de ces populations.



Recommandations

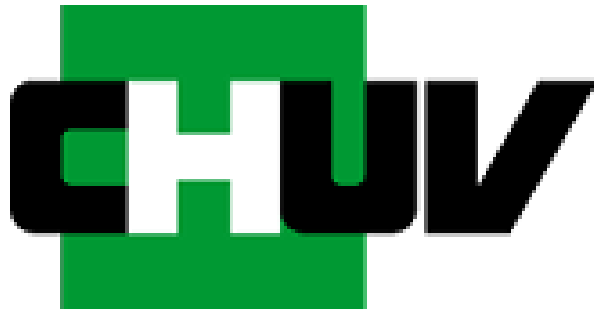
- Evaluation systémique, systématique, structurée et standardisée du fardeau et de la préparation à offrir de l'aide perçus ;
- Former les infirmières à :
 - l'approche systémique familiale;
 - l'utilisation d'outils de dépistage en gériatrie;
 - l'implantation d'interventions personnalisées et adaptées, en fonction des objectifs de soins et interdisciplinaires ;
- Collaboration interdisciplinaire, mettre en place un accompagnement, un soutien et de l'éducation.

Conclusion

- Existence d'un fardeau global perçu comme significatif, ainsi qu'un faible niveau de perception globale d'être préparé à offrir de l'aide, chez les proches aidants de personnes âgées.
- Le fardeau perçu et le sentiment d'être préparé ne semblent pas être associés.
- L'association entre l'IF et la POA dans cette population devrait être étudié avec un échantillon plus important.
- Les infirmières devraient mettre en œuvre une évaluation systématique, structurée et standardisée de la situation de soins, incluant la mesure du fardeau et de la POA chez les proches aidants.

Remerciements (I)

Soutien financier obtenu



**Centre hospitalier
universitaire vaudois**

Remerciements (II)

Je souhaite adresser mes sincères remerciements à toutes les personnes qui ont contribué directe ou indirectement à la réalisation de ce travail de recherche, notamment :

- Professeure Anne-Sylvie Ramelet et Docteure Béatrice Perrenoud ;
- Tous les patients et proches aidants qui ont participé à l'étude ;
- Arnaud Kern, collègue de recherche ;
- L'équipe académique de l'IUFRS ;
- La direction du Département de médecine du CHUV ;
- Les cadres médicaux et infirmiers du Service de gériatrie et réadaptation gériatrique du CHUV ;
- Les équipes soignantes des milieux de recherche.

Merci pour votre attention

Questions

Références (I)

Archbold PG, Stewart BJ, Greenlick MR, Harvath T. Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Res Nurs Health*. 1990;13(6):375–84.

ASSASD - Association suisse des services d'aide et de soins à domicile. Prestations de soins et d'assistance dispensées par les proches: temps investi et évaluation monétaire. Berne; 2014. Disponible sur: http://www.spitex.ch/files/ILJD5AG/2014_buero_bass_monetaerebewertung_pflgendeangehoerige_14juli_f_def.pdf

AVASAD - Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile. CMS - Aide et soins à domicile [Internet]. 2016. Disponible sur: http://www.avasad.ch/jcms/m_7010/fr/mission

Canton de Vaud. Structures d'accompagnement médico-sociales [Internet]. 2016. Disponible sur: <http://www.vd.ch/themes/social/vivre-a-domicile/sams/>

Ducharme F, Lévesque L, Lachance L, Kergoat M-J, Coulombe R. Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: A descriptive study. *Int J Nurs Stud*. 2011;48(9):1109–19.

Ducharme F. Famille et vieillissement: Enjeux et défis pour soignants professionnels et proches aidants. *Persp inf*. Juillet 2007. Disponible sur: https://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/pdf/publications/perspective_infirmieres/2007_vol04_n06/04_famille_vieillissement.pdf

Ducharme F, Lebel P, Bergman H. Vieillissement et soins, l'urgence d'offrir des services de santé intégrés aux familles du XXIe siècle. *Ruptures*. 2001;8(2):110–21.

Hamric AB, Hanson CM, Tracy MF, O'Grady ET. *Advanced Practice Nursing: An Integrative Approach*. 5th ed. Missouri: Elsevier Saunders; 2014.

Références (II)

Henriksson A, ÅArestedt K. Exploring factors and caregiver outcomes associated with feelings of preparedness for caregiving in family caregivers in palliative care: A correlational, cross-sectional study. *Palliat Med.* 2013;27(7):639–646.

Jones SL, Hadjistavropoulos HD, Janzen JA, Hadjistavropoulos T. The relation of pain and caregiver burden in informal older adult caregivers. *Pain Med.* 2011;12(1):51–58.

Obsan - Observatoire suisse de la santé. Les personnes âgées de 55 ans et plus dans le système de santé: Suisse et comparaison internationale 2014. Neuchâtel; 2014.

OFS - Office fédéral de la statistique. Statistiques de la santé 2014. Neuchâtel: Département fédéral de l'intérieur - DFI; 2014. Disponible sur: <https://issuu.com/sfso/docs/1291-1400?layout=http://skin.issuu.com/v/light/layout.xml&showFlipBtn=true&e=2969314/10017142>

OFS - Office fédéral de la statistique. Enquête sur les revenus et les conditions de vie, SILC-2014 version 04.04.2016, avec prise en compte du loyer fictif. [Internet]. Neuchâtel; 2016. Disponible sur: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/03/blank/key/07/02.html>

OFS - Office fédéral de la statistique. Mouvement de la population – Indicateurs - Espérance de vie [Internet]. Neuchâtel: 2016. Disponible sur: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/06/blank/key/04/04.html>

OFS - Office fédéral de la statistique. Population - Les principaux chiffres [Internet]. Neuchâtel: 2016. Disponible sur: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/01/key.html>

OMS | Vieillissement et santé [Internet]. [cité 31 mars 2016]. Disponible sur: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs404/fr/>

Références (III)

Pariel S, Boissières A, Delamare D, Belmin J. L'éducation thérapeutique en gériatrie : quelles spécificités ? Presse Med. 2013;42(2):217–23.

Politique Vieillessement et Santé: Canton de Vaud: site officiel [Internet]. [cité 31 mars 2016]. Disponible sur: <http://www.vd.ch/index.php?id=49988>

Scherbring M. Effect of Caregiver Perception of Preparedness on Burden in an Oncology Population. Oncol Nurs Forum. 2002;29(6):70–6.

Shyu Y-IL, Yang C-T, Huang C-C, Kuo H-C, Chen S-T, Hsu W-C. Influences of Mutuality, Preparedness, and Balance on Caregivers of Patients With Dementia. J Nurs Res. 2010;18(3):155–63.

Wang Y-N, Shyu Y-IL, Tsai W-C, Yang P-S, Yao G. Exploring conflict between caregiving and work for caregivers of elders with dementia: a cross-sectional, correlational study. J Adv Nurs. 2013;69(5):1051–62.

Watson LC, Lewis CL, Moore CG, Jeste DV. Perceptions of depression among dementia caregivers: findings from the CATIE-AD trial. Int J Geriatr Psychiatry. 2011;26(4):397–402.