

Sarah BAHRAMI & Carole GREPPIN

Bachelor en Soins Infirmiers

*L'évaluation du fardeau des proches aidants d'une
personne atteinte de démence de type Alzheimer vivant à
domicile :
un rôle infirmier*

Travail de Bachelor présenté à la
Haute Ecole de la Santé La Source

LAUSANNE

Juillet 2013

Sous la direction de J. Wosinski

REMERCIEMENTS

À Madame Wosinski, notre directrice de travail de Bachelor, pour sa bienveillance et son attention,

Hélène Borgognon, pour sa relecture attentive,

Madame Rochat, notre experte de terrain,

À nos familles et amis.

Résumé

INTRODUCTION

Les proches aidants sont essentiels au maintien à domicile de l'aidé atteint d'une démence de type Alzheimer. Endosser cette responsabilité et ses répercussions peut altérer de façon certaine la santé physique et psychique du proche aidant. L'infirmière, particulièrement si elle travaille à domicile, se doit d'agir dans la prévention du risque d'épuisement de la dyade aidant-aidé. Nous nous demandons ainsi comment l'infirmière peut soutenir les proches aidants dans ce type de situation.

MÉTHODE

Pour réaliser cette revue de littérature, nous avons recherché des articles dans différentes bases de données : CINAHL, PubMed et Persee. Nous avons également consulté des ouvrages périodiques afin de clarifier les aspects de notre problématique. Plus nous avons fait de lectures, plus notre problématique s'est précisée, car nous avons sélectionné les mots-clés qui nous permettaient de l'affiner.

RÉSULTATS DE LA RECHERCHE D'ARTICLES

Après plusieurs associations de mots-clés différents, nous avons retenu huit articles qui caractérisent notre sujet. Un d'eux développe une intervention spécifique qui permet de réduire le stress perçu, deux nous apportent des outils qui permettent d'évaluer la situation des aidants, deux parlent du fardeau et le mettent en lien avec des facteurs qui l'influencent et enfin trois parlent de l'expérience vécue par les proches aidants.

DISCUSSION ET PERSPECTIVES

Globalement, les articles mettent l'accent sur l'évaluation des risques et besoins des proches aidants. Ils proposent des outils d'évaluation telle que l'échelle du sentiment de cohérence et l'ESPA permettant de mettre en avant les besoins spécifiques des proches aidants. Après l'évaluation, la majeure partie des auteurs s'accordent sur le fait que les interventions doivent être multidimensionnelles et personnalisées au proche aidant et à sa situation.

CONCLUSION

Ce travail nous a permis de nous initier à la méthodologie de recherche en science infirmière. Le partenariat entre infirmière et le proche aidant est essentielle à la relation de confiance qui les unira. Cette dernière favorisera le processus d'évaluation des risques et besoins et la qualité des interventions infirmières pour le soutien optimal aux proches aidants.

Table des matières

1.	Introduction.....	5
1.1	Notre expérience	5
1.2	Contexte socio-sanitaire	6
1.3	Vécu des proches aidants.....	6
1.4	La discipline infirmière	7
2.	Problématique.....	9
2.1	Question de recherche.....	9
2.2	Concepts théoriques	9
2.2.1	Qui sont les proches aidants ?.....	9
2.2.2	Démence de type Alzheimer	9
2.2.3	Fardeau.....	10
3.	Méthode.....	11
3.1	Mots-clés.....	12
4.	Résultats	13
4.1	Analyse des articles.....	14
4.1.1	Validation d'un outil pour les proches aidants.....	14
4.1.2	Caregiver burden among dementia patient caregivers : a review of the literature	14
4.1.3	The relationship between caregiver burden, caregiver's perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia	15
4.1.4	A mixed methods study of hope, transitions, and quality of life in family caregivers of persons with Alzheimer's disease	15
4.1.5	Development of risk appraisal measure (RAM) : a brief screen to identify risk areas and guide interventions for dementia caregivers	16
4.1.6	Video-based coping skills (VCS) to reduce health risk and improve psychological and physical well-being in Alzheimer's disease family caregivers	17
4.1.7	Enquête européenne sur l'établissement et la révélation du diagnostic de maladie d'Alzheimer. Etude réalisée à partir du recueil de l'opinion des aidants familiaux.....	18
4.1.8	La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale.....	19
4.2	Comparaison des résultats.....	20
4.2.1	Validation d'un outil pour les proches aidants.....	20
4.2.2	Caregiver burden among dementia patient caregivers : a review of the literature	21
4.2.3	The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia	22

4.2.4	A mixed methods study of hope, transitions, and quality of life in family caregivers of persons with Alzheimer’s disease	23
4.2.5	Development of risk appraisal measure (RAM) : a brief screen to identify risk areas and guide interventions for dementia caregivers	24
4.2.6	Video-based coping skills (VCS) to reduce health risk and improve psychological and physical well-being in Alzheimer’s disease family caregivers	25
4.2.7	Enquête européenne sur l’établissement et la révélation du diagnostic de maladie d’Alzheimer. Etude réalisée à partir du recueil de l’opinion des aidants familiaux	26
4.2.8	La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale.....	27
5.	Discussion	28
5.1	Sous-évaluation des besoins	28
5.2	Retombées pour la pratique	29
5.2.1	Echelle de pénibilité Zarit	29
5.2.2	Echelle du sentiment de cohérence (SOC)	29
5.2.3	ESPA.....	30
6.	Limites de notre revue de littérature	31
7.	Conclusion	31
8.	Références bibliographiques	33
9.	Bibliographie.....	35
10.	Annexes	37

1. Introduction

Dans le cadre du travail de Bachelor en soins infirmiers, nous avons effectué une revue de littérature sur les proches aidants (PA) de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer vivant à domicile et leur besoin de soutien. De prime abord cette problématique a retenu toute notre attention puisque nous y avons été confrontées dans la pratique, et dans un second temps, parce que l'actualité de ce sujet est très présente ces dernières années. En effet, nous avons souvent entendu parler des PA, que ce soit dans les journaux, à la télévision ou encore dans des discussions entre professionnels. De plus, nous sommes conscientes qu'un jour ou l'autre, nous pourrions tous nous retrouver dans la situation de proche aidant - sinon de proche aidé-, d'autant plus avec le vieillissement de la population, l'augmentation du nombre de maladies chroniques et la pénurie de places en hébergement.

C'est en explorant la littérature que nous nous sommes aperçues que **la sensibilisation des professionnels de la santé est un enjeu majeur pour promouvoir l'accompagnement des PA et ainsi, diminuer les risques d'épuisement qu'ils présentent étant donné que leur état de santé aura des conséquences sur la qualité de vie des aidés.** En effet, dans une approche holistique de la personne, il est primordial de s'intéresser à sa maladie, mais également à son environnement qui est constitué principalement de son entourage proche, lorsque la personne en est dépendante.

Nous commencerons par présenter les différentes raisons qui ont motivé notre problématique et qui nous permettent de justifier sa pertinence pour la pratique infirmière. Nous décrirons ensuite les différents concepts de cette problématique issue du terrain. Nous développerons la méthode utilisée pour la récolte des articles scientifiques qui traitent globalement du sujet, ainsi que ceux que nous avons retenus spécialement pour l'analyse critique. Nous continuerons avec des tableaux de comparaison des différents résultats obtenus. Ensuite, nous discuterons des perspectives envisageables pour l'avenir. Enfin, nous concluons notre travail en donnant notre opinion à ce propos, ainsi que les différents apprentissages réalisés au cours de ce travail.

1.1 Notre expérience

En complément de notre formation en soins infirmiers, nous travaillons toutes les deux dans les soins. D'ailleurs, l'une de nous travaille en tant qu'auxiliaire dans un centre médico-social (CMS) et rencontre fréquemment des personnes avec une démence vivant à domicile. Souvent, le conjoint ou un de ses enfants est à ses côtés et semble épuisé. En effet, lorsque le temps permet de leur consacrer un moment d'écoute, il est aisé de réaliser l'ampleur de leur tâche. Seulement, qui se préoccupe réellement de l'état de santé des PA et de leurs besoins ? Comment soutenir et prévenir l'épuisement de la dyade aidant-aidé ?

Cette problématique est de plus en plus soulevée dans notre société. Les politiques actuelles, via les médias, font de leur mieux pour que les PA soient visibles et qu'ils osent se désigner (journée mondiale des proches aidants, par exemple). Néanmoins, d'après nos lectures et notre expérience, nous réalisons que la dignité de la dyade, ou son manque d'informations, l'empêche de solliciter les aides actuellement en place.

1.2 Contexte socio-sanitaire

Selon Association Alzheimer Suisse, (2013), 110'000 personnes sont atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence dans notre pays. Quarante pour-cent d'entre elles vivent en institution. Avec 64 500 personnes souffrant de maladie d'Alzheimer vivant à domicile, les PA jouent un rôle crucial dans notre système de santé (p.4).

Selon l'Office Fédéral de la Statistique (OFS, 2011), 1,3 million de personnes rendent bénévolement service de façon informelle en Suisse. Le bénévolat informel est surtout pratiqué par les personnes récemment retraitées et regroupe plusieurs activités telles que les services et soins au membre de la parenté (pp.5-11).

Ces personnes permettent aux bénéficiaires de soins de rester à domicile ce qui évite des frais importants à la santé publique. En effet, selon Sécurité Sociale (2005), si les heures de travail non-rémunérées devaient être payées, elles ne coûteraient pas moins de 1,2 milliards de francs (34 millions d'heures) contre 282 millions de francs attribués aux prestations de soins à domicile par l'état en 2000 (p.276). Selon Association Alzheimer Suisse (2012), la prise en charge à domicile coûte en moyenne CHF 57 507 par malade et par an à domicile contre CHF 74 583 en EMS (S.p.).

L'augmentation de l'espérance de vie a pour conséquence un vieillissement de la population et une augmentation des besoins en matière de soins. Selon l'Association Suisse des Services et d'Aide et de Soins à Domicile (ASSASD, 2011), l'espérance de vie est de 79,7 ans pour les hommes et de 84,4 ans pour les femmes (p.13). De plus, l'OFS prévoit que le nombre des personnes de 80 ans et plus, qui est aujourd'hui de 4,9%, passera à 11,9% en 2060 (p.35).

De nos jours, les personnes vivent de plus en plus longtemps et veulent à tous prix garder leur autonomie et de ce fait, rester à domicile. En effet, dans notre société, l'indépendance est une valeur clé.

Les proches aidants ont besoin d'une combinaison de services qui doit être adaptée et disponible à chacune des étapes de leur processus qui est évolutif. Le problème est justement que la société ne dispose pas suffisamment de ressources pour accompagner les aidants. En effet, depuis plusieurs années, les compressions budgétaires sont conséquentes. En outre, l'accessibilité aux ressources repose sur des critères qui sont eux-mêmes déterminés par les prestations déjà existantes. Ringuet (2006) relate comment l'état transfère ces responsabilités aux familles, au moment où elle subit déjà des transformations majeures (il est rare de voir trois générations sous le même toit). Il s'agit donc d'un véritable problème de société (p.13). En effet, selon cet auteur, le véritable enjeu, est que la problématique du PA ne fait pas seulement partie de la sphère privée, elle fait aussi partie de la sphère publique donc leur situation doit nous interpeller en tant que citoyen et être humain. De plus, chacun peut, du jour au lendemain, être contraint de prendre soin quotidiennement d'un membre de sa famille.

1.3 Vécu des proches aidants

Le rôle des PA est complexe et lourd à supporter. Ces personnes sont confrontées au déclin de leur proche ainsi qu'à l'augmentation de leur niveau de dépendance. La relation familiale est complètement bouleversée. En outre, Ringuet (2006) nous avise que les PA ne sont pas des bénévoles bien que leur travail ne soit pas rémunéré. En effet, selon le dictionnaire de la langue

française Le Petit Robert (2008), le bénévolat est une situation où quelqu'un «accomplit un travail gratuitement et sans y être obligé» (p.243). Dans la situation des PA, d'un côté leur engagement est volontaire car il relève de l'initiative personnelle - personne ne les y oblige-, tandis qu'en réalité leur engagement relève du devoir moral car il se situe dans la prolongation d'un lien familial ou affectif. Devoir d'aider, devoir de solidarité. Il y a conflit entre deux valeurs : leur bien personnel versus celui d'autrui. En tant que professionnelles, nous sommes formées pour aborder ce type de dilemme, tandis que le PA ne l'est pas. (Ringuet, 2006, p.5).

Selon Kaesermann (2010), aider les aidants n'est pas si simple : les infirmières se heurtent au fait que les PA refusent de l'aide ou nient le fait d'en avoir besoin. Par peur d'être envahis dans leur sphère intime, par peur d'être jugés par les professionnels, par peur de l'échec que représente le fait de ne pas savoir gérer leurs difficultés seuls. À cela s'ajoute un sentiment de culpabilité et un possible mal-être, celui par exemple de se surprendre à espérer que cette situation se termine bientôt. C'est pourquoi une **relation d'aide basée sur la confiance absente de tout jugement**, en premier lieu, est capitale (pp. 52-55).

En réalité, certaines personnes prodiguant de l'aide à un membre de leur famille se disent satisfaites de leur situation car elle leur apporte un sentiment d'utilité. En acceptant cette situation qui est la leur, ils accroissent leur sentiment de cohérence, donc leur pouvoir d'agir. En effet, les personnes qui ont un sentiment négatif en regard de leur situation vivent plus de difficultés. Seulement, comment peuvent-ils s'occuper de leur sentiment de contrôle interne tandis que les événements extérieurs sont hors de leur contrôle, indépendants de leur volonté? Dans cette situation imprévisible, l'aidant **doit connaître ses capacités et fixer des limites**. Sinon, il s'épuisera, occasionnant des effets néfastes sur l'état de santé de la personne atteinte de démence qui a toujours besoin d'être aidée.

Pour prendre conscience de la nécessité de venir en aide aux PA qui outrepassent leurs limites, Ringuet (2006), évoque une métaphore : «Le sauveteur qui, après s'être lancé à l'eau, réalise qu'il ne parviendra pas seul à sauver une personne qui se noie n'hésite pas à crier à l'aide : c'est même son devoir, c'est agir conformément à la Raison» (p.12)

1.4 La discipline infirmière

Afin de mieux comprendre en quoi notre problématique s'inscrit dans la discipline, nous proposons de la relier à une théorie intermédiaire, celle de l'incertitude.

Mishel (1988) définit l'incertitude, concept principal de la théorie, comme «l'incapacité pour la personne de déterminer le sens des événements liés à la maladie survenant lorsque le décideur est incapable d'attribuer une valeur précise à des objets ou des événements et/ou est incapable de prédire avec précision les résultats» (p.225).

Selon Mishel (1988), l'incertitude se manifeste lorsqu'une personne expérimente des événements imprévisibles, indécis et indéterminés. Une des caractéristiques de l'incertitude est sa constance. Ce sentiment d'ambivalence récurrent provoque un sentiment d'insécurité que la personne cherche à diminuer en essayant de maintenir un maximum de contrôle et de prédictibilité sur sa situation de santé.

Or, lorsque la personne n'est plus capable de prendre des décisions par et pour elle-même en matière de santé, elle se retrouve dans une situation inconfortable. Elle est perplexe face à ce qu'elle vit et perd son sentiment d'auto-efficacité et son pouvoir d'agir.

Lorsqu'une personne reçoit un diagnostic - quel qu'il soit- le futur fait l'objet de nombreuses inquiétudes et il est naturel de chercher des réponses à ses propres questionnements afin de comprendre les événements liés à sa maladie.

L'interprétation que fait la personne, donc subjective, des événements liés à la maladie et qui lui permet de trouver du sens à ce qu'elle traverse est un élément important de la théorie et fait partie du schéma cognitif.

Un troisième élément important de la théorie est le cadre des stimuli qui décrit la forme, la composition et la structure du stimulus perçu par la personne. Il se compose par le type de symptômes (de nature imprévisible, ambiguë), la familiarité des événements (dans quelle mesure la situation est habituelle, répétitive ou contient des indices reconnus) et la cohérence des événements (la congruence entre les événements espérés et les événements vécus). La personne utilise le cadre des stimuli pour structurer un schéma cognitif et comprendre les symptômes et les événements dans une tentative de réduire l'incertitude.

Les théories sur l'incertitude perçue dans la maladie se situent dans les paradigmes de l'intégration et de la transformation. Dans l'Uncertainty in Illness Theory (UIT), l'incertitude est considérée comme un état cognitif où la personne est incapable d'attribuer un sens aux événements, tandis que dans la Reconceptualized Theory of Uncertainty in Illness (RUIT), elle est vue comme un processus de changement imprévisible dans une expérience de transition. C'est un processus dynamique, complexe, non linéaire, qui tend vers une plus grande complexité offrant ainsi des éléments de croissance personnelle.

Mishel invite les infirmières à adopter une vision probabiliste où l'incertitude est une occasion de réévaluer ses valeurs et ses priorités et d'apprécier la fragilité et l'impermanence des situations de vie. Pour développer cette pensée, l'incertitude doit être acceptée comme un rythme naturel de la vie (pp. 225-231).

En soins infirmiers, il est primordial d'évaluer le taux d'incertitude du patient, afin de mettre en place des interventions qui seront adaptées à ses besoins et à ceux de sa famille. C'est pourquoi Mishel et Clayton (2008) ont créé un outil de mesure de l'incertitude : Mishel Uncertainty in Illness Scale (MUIS), qui s'adresse tant au patient, tant aux membres de la famille (Smith et Lierhr, 2003, 55-84).

Dans l'exemple de la maladie d'Alzheimer, la personne n'est plus en capacité de gérer tous les éléments de sa vie. Ainsi, c'est le PA qui remplit ce rôle. Donc, c'est cette personne qui entre à son tour dans le processus de l'incertitude. À ce stade, la deuxième partie de la théorie, le RUIT fait entièrement sens.

Or, les infirmières peuvent aider les décideurs de substitution à réduire leur incertitude, en leur offrant un soutien émotionnel et une guidance anticipatoire pour augmenter le sentiment d'auto-efficacité du PA. En effet, une étude clinique menée par Palan Lopez et Guarino (2011), a pu mettre en évidence qu'un grand sentiment d'auto-efficacité pour la prise de décision substitutive est

associée avec un moindre niveau d'incertitude. Cette partie de la théorie met l'infirmière au centre de l'action dans l'incertitude du PA et ainsi inscrit notre problématique au cœur de la discipline (S.p).

2. Problématique

En s'intéressant aux PA, nous avons fait nombreuses recherches à leur sujet. Très vite, ces lectures nous ont questionnées et nous nous sommes demandées comment l'infirmière pouvait concrètement prendre en charge l'état de santé des PA.

2.1 Question de recherche

Notre but final est de mettre en lumière l'importance de la place des PA dans le système sanitaire et donc l'urgente nécessité de se soucier de leurs attentes et besoins au fil de l'évolution indéniablement dégénérative de leurs proches soignés. Nous formulons notre question ainsi :

« Quel soin infirmier permet d'éviter l'épuisement de la dyade aidant-aidé, dans le cadre des soins à domicile et de la démence de type Alzheimer ? »

2.2 Concepts théoriques

Pour mieux comprendre notre problématique, nous allons définir les différents concepts qui la composent.

2.2.1 Qui sont les proches aidants ?

Selon Pedra (2011), les PA sont « les personnes non-professionnelles qui viennent en aide à titre principal à une personne dépendante pour les activités de la vie quotidienne [...] » (p.13).

L'Association Suisse des Services d'Aide et de Soins à Domicile (2011) nous informe qu'en suisse romande, 74% des PA sont des femmes. Généralement, elles vivent dans le même ménage que la personne soignée (71% des cas). En outre, 51% des PA sont des conjoint(e)s et qui ont en moyenne 77 ans. Ils s'occupent de leur proche environ 99 heures par semaine depuis 7,6 ans en moyenne. Le 91% des proches sont à la retraite et ils considèrent qu'ils passent trop de temps dans les soins (pp. 14-17).

C'est pourquoi il est primordial de choyer ces aidants dans leur rôle de soutien aux patients et d'assurer la continuité des soins pour les infirmiers. En effet, selon Vanzo (2012) « avec l'augmentation de l'espérance de vie, un plus grand nombre de maladies chroniques et le développement des soins ambulatoires, il sera indispensable de recruter des soignants et de pouvoir compter sur les aidants familiaux » (p.15).

En lien avec le vieillissement de la population, la prévalence de démence de type Alzheimer est en augmentation.

2.2.2 Démence de type Alzheimer

La démence de type Alzheimer est une affection neurologique se traduisant par une destruction neuronale lente et irréversible dans le système nerveux central. Selon l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico sociaux (Anesm, 2007), elle touche essentiellement les personnes âgées puisqu'environ 14% des personnes de plus de 75 ans

en seraient atteintes (p.5). Selon Hervy, Molitor, Béguin, Chahbenderian et Farah (2005) aucun traitement curatif n'existe. Néanmoins, certains médicaments peuvent pallier l'évolution de la maladie, améliorer le bien-être du malade et des soins spécifiques aident à prolonger le maintien à domicile. Cette pathologie se manifeste d'abord par des troubles mnésiques, puis de la difficulté à organiser et à réaliser de simples tâches (apraxie), des problèmes de communication (aphasie), l'oubli progressif des gestes des activités de la vie quotidienne (apraxie) et l'impossibilité de reconnaître les objets courants et les visages (agnosie).

Ceci implique que le maintien d'une relation saine avec un proche malade d'Alzheimer demande certaines compétences et valeurs :

- le respect pour l'aide à la toilette et à l'habillage, la façon de parler avec la personne et de parler d'elle avec d'autres personnes en sa présence ;
 - l'affection, les sentiments ne sont pas exprimés de la même manière chez le malade mais ses besoins en affection et en amour sont les mêmes. Il faut adopter une voix douce, établir un contact chaleureux avec la main, ... tant de bons moyens pour témoigner son affection ;
 - le maintien d'un environnement familial, le malade reste attaché aux choses qui l'ont rendu heureux ;
 - savoir communiquer. Ecouter, parler et utiliser d'autres moyens que la parole comme le toucher, les gestes, les attitudes, l'expression du visage et le ton de la voix.
- (Encyclopédie corps humain, éditions Atlas, fiche système nerveux *La maladie d'Alzheimer.*)

(pp. 131-143).

Or, tous les PA n'ont pas les habiletés requises ou la force nécessaire pour une telle prise en charge ce qui peut représenter une lourde charge physique et psychologique communément appelée fardeau. Nous allons maintenant définir ce concept de fardeau et les facteurs qui l'influencent, afin de mieux comprendre sur quoi nous pourrions agir.

2.2.3 Fardeau

Selon Le Petit Robert (2008), au sens figuré, le fardeau représente quelque chose de pénible à supporter en particulier sur le plan moral. Être un fardeau pour quelqu'un, c'est être à la charge de quelqu'un, le gêner (p.1037)

Montgomery et al (1985), ont scindé le concept de fardeau deux composantes : objective et subjective. Le fardeau objectif correspond aux conséquences négatives objectivement observables, telles que les perturbations de la vie familiale, de la vie sociale ou les conséquences financières dues à la prestation de soins. Le fardeau subjectif renvoie aux sentiments de gêne ou de surcharge dont l'aidant fait l'expérience durant la période d'aide (Brodsky, S.d., p.9).

Il existe différents facteurs favorisant le sentiment de fardeau. Alberg & al (1998), nous informent que les hommes et les femmes expérimentent un sentiment de fardeau différent : les hommes ont une vision négative de leur rôle et une augmentation de besoin de soutien social, tandis que les femmes expriment une détérioration dans leurs relations avec les autres membres de leur famille ainsi qu'une augmentation des problèmes dans leur propre santé telle que la dépression (Etters, Goodall & Harrison, 2007, p.424).

Annerstedt, Elmstahl, Ingvad et Samuelsson (2000) et de Vugt et al., (2005), indiquent que la proche parenté est généralement associée à une augmentation du sentiment de fardeau. (Etters, Harrison, p.424, 2008).

Calderon & Tennstedt, (1998) ; Haley et al., (2004) annoncent que la culture influence la perception des responsabilités familiales. Les caucasiens expriment plus de dépression et le fait de prendre soin d'un proche représente plus de stress chez eux que chez les afro-américains. Kim, Shin, Jeaong, Gormley & Yoon (2002) ; Torti et al., (2004) déclarent que chez les asiatiques, il existe un grand sens des responsabilités en lien avec la prise en soin de leurs ancêtres (Etters, Goodall & Harrison, 2007, p.425).

Selon Coen et al., (2002) ; Gonyea et al., (2005) ; les personnes ayant un grand sentiment d'auto-efficacité et qui prennent du temps pour elles-mêmes ont un sentiment de fardeau moins élevé et une meilleure qualité de vie (Etters, Goodall & Harrison, 2007, p.425).

Beeri, Werner, Davidson & Noy, (2002) ; Sink, Holden & Yaffe, (2005) informent que les troubles du comportement chez le patient telle que l'agression, l'agitation et l'errance nocturne sont des facteurs qui influencent le sentiment de fardeau (Etters, Goodall & Harrison, 2007, p.425). D'ailleurs, les comportements tels que l'activité nocturne, l'incontinence, l'immobilité et les difficultés à la marche créent davantage de stress physique chez les PA et présagent un placement en institution.

De Vugt et al. (2006), nous informent que l'évaluation personnelle du sentiment de fardeau est différente entre les PA de personnes atteintes de démence de type Alzheimer et ceux de personnes atteintes de démence fronto-temporale. Les PA de personnes atteintes de démence de type Alzheimer expérimentent davantage de problèmes dans leur vie personnelle (Etters, Goodall & Harrison, 2007, p.425).

Li and Sprague, (2002) ont mis en évidence que les PA ont besoin de soutien de la part des autres membres de la famille ainsi que leurs encouragements et leur appréciation pour le travail fourni (Etters, Goodall & Harrison, 2007, p.425).

En somme, la majorité de ces facteurs sont des facteurs non-modifiables : le genre, la culture, le lien de parenté, le type de démence et la gravité des symptômes. Les seuls facteurs sur lesquels l'infirmière pourra agir sont le sentiment d'auto-efficacité, et éventuellement la qualité des relations familiales.

Suite à la présentation de ces différents concepts, nous allons exposer la méthodologie de recherche que nous avons utilisée afin de répondre à notre problématique.

3. Méthode

Au début de nos recherches, notre problématique n'était pas clairement définie. Nous avons l'idée de nous orienter sur l'expérience vécue par les PA de personnes atteintes de démence de type Alzheimer qui vivent à domicile. C'est en cherchant dans les bases de données (PubMed, Medline, Cinahl, CEDOC, Persee) ainsi que les revues professionnelles disponibles au CEDOC (Soins infirmiers,

Diagonale, Revue de l'infirmière, Soins Gériatologiques, Perspective infirmière Gériatologie, la revue de gériatrie, Neurologie et NeuroPsychiatrie du vieillissement), que nous avons ciblé notre problématique. Ainsi, nous avons pu mettre en avant les différents concepts qui émanent de notre question de recherche (cf. tableau ci-dessous). Ces lectures nous ont apporté des pistes de réflexion, ont prouvé l'actualité de notre problématique et nous ont redirigées vers d'autres auteurs et articles scientifiques. La littérature francophone nous a également permis de relever les idées principales et les concepts que nous allons utiliser comme mots-clés pertinents. Ensuite, nous les avons traduits en anglais pour effectuer nos recherches sur les bases de données.

3.1 Mots-clés

Personne	Aidants naturels, proches aidants, aidants familiaux, soignants informels,	Family caregivers, Aged caregivers, Informal caregiver, caregiver burden
Environnement	Domicile, maison, soins à domicile	Home, homecare, home nursing
Santé	Démence de type Alzheimer, maladie d'Alzheimer, Alzheimer, Personnes âgées, démence, fardeau, épuisement, prévention, opinion, point de vue	Dementia, Alzheimer disease, Alzheimer, Elders, burden,
Soins infirmiers	Infirmier, rôle infirmier, soignant, soin infirmier, rôle professionnel, soutien, accompagnement, intervention	Nurse, nursing care, healthcare, partnership, support

Au début de nos recherches, nous utilisons les termes de « proches aidants » (caregivers), « maladie d'Alzheimer » (Alzheimer disease) et « infirmière » (nurse). La combinaison de ces trois concepts nous donne : (début avril)

Bases de données	Nombre d'article	Gratuit
PubMed	148	7
Persee	11	11
Cinhal	65	7

Puis en affinant nos recherches, voici quelques exemples de combinaisons et résultats :

Mot-clés	Bases de données	Nombre d'article
Alzheimer, proche aidant, interventions	Persee	65
	PubMed	354
	Cinhal	238
Épuisement, proche aidant, soutien, infirmier	Persee	36
	PubMed	110
	Cinhal	89
Soins à domicile, alzheimer, proche aidant, accompagnement	Persee	13
	PubMed	5
	Cinhal	35

Nous avons choisi de travailler principalement avec les deux bases de données PubMed et Persee car elles nous rapportaient beaucoup d'articles gratuits relativement actuels et traitants plus spécifiquement notre problématique. Elles étaient également plus faciles d'utilisation que Cinhal, par

exemple, que nous trouvons plus compliquée et avec laquelle on ne peut travailler qu'à l'école. Cinhal nous a tout de même apporté quelques articles.

4. Résultats

Depuis le début des recherches pour cette revue de littérature, nous avons lu une trentaine d'articles scientifiques. Puis au fil de notre avancement, certains ont été maintenus, d'autres ne répondaient pas ou plus à la question de recherche, et certains ne remplissaient pas les critères d'inclusion et d'exclusion, c'est pourquoi nous ne les avons pas retenus. Pour inclure les articles scientifiques dans notre revue de littérature nous avons mis en place des critères d'inclusion et d'exclusion qui sont les suivants :

- Que l'article soit en anglais ou en français ;
- Qu'il soit gratuit ;
- Que le titre ou le résumé soit spécifique à notre population cible (dyade aidant-aidé), notre pathologie cible (AZH), et à notre lieu de soin/environnement (domicile) ;
- Qu'il n'ait pas de conflits d'intérêts ;
- Que les interventions soient infirmières ou entrant dans le cahier des charges de l'infirmière.

Certains articles sont issus de revues professionnelles (douze articles) ou de brochures. Ils nous ont permis d'étoffer notre compréhension du thème abordé dans notre questionnement. Suite à la première sélection, nous avons vingt-trois articles scientifiques qui concernaient au moins deux concepts de notre problématique. Finalement, nous n'avons conservé que huit articles qui nous permettent de répondre de façon adaptée à notre problématique :

1. Validation d'un outil pour les proches-aidants. (Ducharme, Lévesque, D.Caron, Hanson, Magnusson, Nolan, & Nolan, 2009.)
2. Caregiver burden among dementia patient caregivers : a review of the literature. (Etters, Goodall &, Harrison, 2008.)
3. The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. (Andrén et Elmståhl, 2008.)
4. A mixed methods study of hope, transitions, and quality of life in family caregivers of persons with Alzheimer's disease. (Duggleby, Swindle, Peacock, Ghosh, 2011.)
5. Development of the risk appraisal measure (RAM) : a brief screen to identify risk areas and guide interventions for dementia caregivers. (Czaja et al., 2009.)
6. Video-based coping skills (VCS) to reduce health risk and improve psychological and physical well-being in Alzheimer's disease family caregivers. (Williams et al., 2010.)
7. Enquête européenne sur l'établissement et la révélation du diagnostic de maladie d'Alzheimer. (Gély-Nargeot, Derouesné & Selmès, 2003.)
8. La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale. (Coudin, 2004.)

4.1 Analyse des articles

Dans ce chapitre, nous allons partager notre évaluation de la qualité méthodologique de chaque article retenu.

4.1.1 Validation d'un outil pour les proches aidants

Ducharme, F., Lévesque, L., D.Caron, C., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J., & Nolan, M. (2009). Validation d'un outil pour les PA. *Recherche en soins infirmiers*, (97), 63-72.

Le but de cette étude est de traduire et d'adapter un outil qui permette d'évaluer les besoins de soutien des proches-aidants et en valider la pertinence et la faisabilité dans des services de soins à domicile du Québec. Le COAT (qui a été traduit et adapté pour les pays francophone) devient l'ESPA. Le contenu du COAT a été développé selon une méthodologie qualitative et constructiviste, en tenant compte des écrits empiriques et des opinions des décideurs (groupes de discussions et entrevues individuelles dans lesquels les soignants et les PA ont identifiés les besoins essentiels). La méthode de l'étude est qualitative phénoménologique : quatorze PA et treize intervenants ont participé. Afin de pouvoir participer, ceux-ci devaient remplir les critères suivants : le PA devait être un membre de la famille, le proche aidé devait avoir plus de 65 ans et avoir des déficiences physiques ou cognitives et recevoir une aide d'une infirmière à domicile. Les intervenants professionnels devaient avoir au minimum six ans d'expérience et être des gestionnaires de cas. Le processus de récolte d'information s'est composé d'entrevues enregistrées puis retranscrites ainsi que d'un questionnaire à compléter. Les citations relevées dans les interviews sont reprises afin d'illustrer les propos des auteurs dans leur conclusion.

Cet article nous a intéressés en premier lieu car nous savions que Madame Ducharme était reconnue dans le domaine des PA. En effet, initialement infirmière, celle-ci est actuellement professeure à la faculté des sciences infirmières de l'université de Montréal et a écrit de nombreux articles sur cette thématique. Elle a également animé une partie du Congrès International des PA en septembre 2011 à Lausanne.

Nous ne trouvons que peu de limites à cette étude car la transférabilité des données a été évaluée pour les pays francophones (européens). Plusieurs études ont été menées pour valider l'outil final qu'est l'ESPA. Malgré le fait que l'article ne soit pas ciblé sur les PA de personnes atteintes de démence de type Alzheimer, nous trouvons cette recherche intéressante du fait que l'outil d'évaluation soit destiné aux infirmières de soins à domicile, de plus sa traduction en français le rend accessible aux pays francophones et est donc implantable en Suisse Occidentale.

4.1.2 Caregiver burden among dementia patient caregivers : a review of the literature

Etters, L., Goodall, D. & Harrison, B.-E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers : a review of the literature. *Journal of the American academy of nurse practitioner*, (20), 423-428.

L'intention de cette revue de littérature est d'identifier des preuves actuelles à propos des facteurs qui influencent le fardeau des aidants liés à la démence, de décrire les caractéristiques des patients et des soignants associées au fardeau de l'aidant et de décrire des interventions basées sur des résultats probants pour réduire le sentiment de fardeau.

N'étant pas une étude, ce texte ne présente pas de paragraphe dédié à la méthodologie mais dans l'introduction, la provenance des données est clairement décrite : les données sont issues d'une étude étroite de la Cumulative Index of Nursing et de l'Allied Health Literature, MEDLINE, et psych info a été effectuée pour les années de 1996 à 2006 des revues à l'aide des mots-clés fardeau de l'aidant et la démence.

4.1.3 The relationship between caregiver burden, caregiver's perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia

Andrén, S. & Elmståhl, S. (2008). The relationship between caregiverburden, caregiver's perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, (17), 790-799.

L'étude est quantitative, elle est basée sur des questionnaires qui évaluent le sens de cohérence, le fardeau et la santé perçue par le PA. En effet, cette recherche met en avant le lien entre le sens de cohérence, le fardeau des PA et la santé perçue par des PA de personne avec une démence dans le cadre du soin à domicile. En effet plus le sens de cohérence est bas, plus la santé diminue et plus le fardeau augmente. Cette étude propose des interventions de soutien et conseils aux PA tels que les stratégies de coping.

L'échantillonnage est de 130 sujets (74 femmes et 56 hommes dont l'âge moyen est de 61 ans). 87 aidants sont les enfants des personnes malades, 26 sont les conjoints et 17 sont des membres de la famille ou amis. Plusieurs échelles ont été articulées :

- L'échelle du sens de cohérence (SOC)
- L'échelle du fardeau (CB) (stress général, isolement, déception, environnement et implication émotionnelle)
- L'échelle Nottingham health profile (NHP) évaluant la santé perçue
- L'Euroqol instrument évalue les dimensions suivantes de l'état de santé : mobilité, soins auto-administrés, activité habituelles, douleur/gêne, ainsi que dépression/anxiété.

Nous pensons que l'articulation de plusieurs échelles est pertinente dans le cadre de la prise en charge du proche aidant.

Un comité d'éthique a approuvé cette étude. Aucune limite n'est mentionnée dans cette étude.

Nous retenons cependant qu'uniquement vingt-sept PA vivaient avec la personne atteinte de démence, ce que nous devons prendre en compte, étant donné que notre problématique s'intéresse au PA vivant avec la personne atteinte.

4.1.4 A mixed methods study of hope, transitions, and quality of life in family caregivers of persons with Alzheimer's disease

Duggleby, W.-D., Swindle, J., Peacock, S. & Ghosh, S. (2011). A mixed methods study of hope, transitions, and quality of life in family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Publié en ligne*.

L'auteur principal est Duggleby qui est professeure spécialisée en recherche infirmière dans les domaines de géro-oncologie, soins palliatifs et PA.

Le but de cette étude est d'examiner les facteurs associés à la qualité de vie des PA comme les données démographiques, l'expérience de transition et l'espoir. Le deuxième but est d'explorer l'expérience de transition des PA d'une personne atteinte de démence de type Alzheimer. Cette étude est corrélationnelle dont la méthode est mixte c'est à dire qualitative et quantitative. Pour cette étude, des questionnaires ont été envoyés par mail ou par voie postale dans 500 familles selon le recrutement des personnes dans l'Alzheimer Society et L'Alberta Caregivers Association. Après réception, uniquement 93 questionnaires ont été complétés, 80 étaient remplis par des PA de personnes atteintes de démence de type Alzheimer et 13 d'autres maladies et n'ont donc pas été pris en compte. 18 aidants familiaux ont complétés le questionnaire quantitatif comportant des informations sur les données démographiques, le Herth Hope Index et le World Health Organization Quality of life-BREF. Les données qualitatives portaient sur l'expérience de transition et ont été converties en données quantitative à l'aide du Krippendorff's content analysis (qui permet de regrouper plusieurs données en une seule catégorie).

Les résultats sont inscrits dans la pratique clinique de manière implicite en proposant des interventions selon le concept étudié. Une de limites de leur étude est l'échantillon faible pour une visibilité à plus long terme (qui pourrait être mené par une étude longitudinale). Les auteurs proposent que des études futures prennent en compte le coping comme concept.

4.1.5 Development of risk appraisal measure (RAM) : a brief screen to identify risk areas and guide interventions for dementia caregivers

Czaja, S.-J. et al. (2009). Development of the Risk Appraisal Measure (RAM) : a brief screen to identify risk areas and guide interventions for dementia caregivers. *Journal of the American geriatric society*, 6(57), 1064-1072.

L'étude développe et appuie l'utilité d'un outil d'évaluation du bien-être et des besoins du PA.

L'étude est quantitative, le Cronbach alpha est de .65. Les items présents dans le questionnaire créé par les auteurs sont basés sur des analyses conceptuelles et psychométriques. Le questionnaire évalue six domaines à risque pour les PA et pouvant bénéficier d'interventions : la dépression, le fardeau, les auto-soins, le comportement de santé, le soutien social, la sécurité et les problèmes comportementaux du patient. Les comparaisons entre les différentes ethnies ont été examinées par le Mann Whitney U Test (qui est un outil de comparaison de plusieurs ethnies face à un phénomène). Les résultats de cette étude nous indiquent que l'outil RAM est efficace dans la recherche des domaines à risque pour les PA. L'étude démontre l'efficacité de son outil comme étant supérieur à d'autres outils moins spécifiques à la démence de type d'Alzheimer.

Le nombre de participants est de 642, ils proviennent de trois ethnies différentes.

- Le PA devait avoir plus de 21 ans, habiter avec ou partager une installation de cuisine avec le patient, fournir de l'aide au minimum quatre heures par jour depuis au moins six mois et rapporter de la détresse face au prendre soin.
- Avoir un téléphone, avoir l'intention de rester dans la même zone géographique et de garder leur maison relative pour au moins six mois et avoir des compétences en anglais ou en espagnol.
- Les patients devaient avoir été diagnostiqués Alzheimer ou déments avec le test du MMSE, incluant un score de moins de 24 points, avoir au moins une limitation dans les activités de la

vie quotidienne (AVQ) et au moins deux dans les activités instrumentales de la vie quotidienne.

- La dyade était exclue de l'étude si elle participait à une autre étude, si le PA ou le patient était malade ou instable ce qui aurait compromis la participation ou que le patient ait un MMSE dont le score était égal à 0.

Le point négatif que nous relevons est que les auteurs ont sélectionné des domaines les plus souvent cités dans la littérature, occultant les problèmes financiers et activités sociales.

Les interventions de soutien et prévention/promotion doivent se baser sur le risque spécifique à la situation singulière du PA. Etant donné que l'étude a été évaluée sur différents groupes ethniques et qu'elle présente un résultat positif, on peut ainsi imaginer que cet outil peut être utilisé en Suisse dans le but d'évaluer les risques encourus par les PA pour prévenir l'épuisement.

4.1.6 Video-based coping skills (VCS) to reduce health risk and improve psychological and physical well-being in Alzheimer's disease family caregivers

Williams, V.-P., et al. (2010). Video-Based Coping Skills (VCS) to reduce health risk and improve psychological and physical well-being in Alzheimer's disease for family caregivers. *Psychosomatic Medicine*, 9(72), 897-904.

Une des auteurs, Edna L. Ballard, anime de nombreux ateliers sur la démence pour les professionnels et PA, elle est l'auteure de plusieurs livres, manuels de formation et articles sur la démence de type Alzheimer.

Cette recherche met en avant les risques physiques et psychosociaux provoqués par le stress chez les PA et démontre qu'une méthode d'enseignement des habiletés d'adaptation au stress notamment par l'apprentissage vidéo diminue les effets négatifs de ces risques.

L'apprentissage vidéo se faisait par une version du Williams LifeSkills Video adaptée aux PA. La démarche LifeSkills a été développée par Williams, R. (psychiatre spécialisé dans la médecine comportementale) et Williams, V. (historienne et écrivain) elle consiste en huit façons de renforcer les relations, la communication et améliorer la santé. Cette démarche s'intéresse aux questions clés de la vie et permet de développer les compétences dont les personnes ont besoins pour faire face à leurs difficultés. (Williams LifeSkills Incorporation, 2013)

La méthodologie est qualitative et quantitative, elle s'appuie sur des entretiens, groupe de soutien, coaching téléphonique et des analyses statistiques. Des devoirs pour chaque module présenté dans les vidéos ont été demandés aux participants et un appel coaching par semaine pendant cinq semaines. L'analyse des résultats de la méthodologie mixte a été menée grâce à Proc Mixed qui selon Moser (S.d) « permet de modéliser de nombreux types de mesures répétées, dans le temps, l'espace, ou les deux » (SAS institut incorporation, p.1)

L'échantillon des participants était composé de 116 PA provenant de la famille ou des amis de personnes atteintes de démence de type Alzheimer. La moyenne d'âge était de 60 ans, les participants étaient afro-américains ou caucasiens, dont le 96% s'est trouvé être des épouses. L'étude se base sur une méthode d'apprentissage par vidéo déjà utilisée pour d'autres types de situations (problématique cardiaque, stress chez les étudiants) et pense que l'incidence que cette

méthode a eu sur le stress des participants pourrait être bénéfique aux situations des PA éprouvant eux-mêmes beaucoup de stress. Les PA pouvaient également faire partie de cette recherche même s'ils ne pouvaient pas partir de leur domicile.

Il y a peu d'informations sur les intervenants qui proposent les appels téléphoniques et les groupes de soutien. Les limites se situent au niveau de l'état placebo qui n'a pas été évalué ainsi que sur un manque de continuité dans l'interprétation des résultats car ils ne sont la vision que de sept indicateurs de stress.

4.1.7 Enquête européenne sur l'établissement et la révélation du diagnostic de maladie d'Alzheimer. Etude réalisée à partir du recueil de l'opinion des aidants familiaux

Gély-Nargeot, M.-C., Derouesné, C. & Selmès, J. (2003). Enquête européenne sur l'établissement et la révélation du diagnostic de maladie d'Alzheimer. Etude réalisée à partir du recueil de l'opinion des aidants familiaux. *Psychologie et Neuropsychiatrie du vieillissement*, 1(1), 45-55.

L'objectif de cette enquête est d'analyser le contexte et les conséquences de l'établissement du diagnostic de démence de type Alzheimer et la qualité de la communication lors de son annonce, à travers le recueil de l'opinion des PA.

La méthode est quantitative. Les données ont été collectées au moyen d'un questionnaire structuré rempli par les aidants avec l'aide d'un tiers si nécessaire (auto-questionnaire) élaboré par les membres du comité de pilotage de l'étude, dont les résultats sont exprimés en pourcent.

Les auteurs ont utilisé le Fisher Exact Test pour comparer les proportions (outil utilisé pour l'analyse des tables de contingence. Ce test est utilisé en général avec des faibles effectifs mais il est valide pour toutes les tailles d'échantillon. C'est un test qualifié d'exact car les probabilités peuvent être calculées exactement) et le Test T de Fisher (désigne un ensemble de tests d'hypothèse paramétriques où la statistique calculée suit une loi de Student lorsque l'hypothèse nulle est vraie) pour comparer les différences de moyenne (Wikipedia, 2013).

323 aidants ont été recrutés dans 11 pays européens par l'intermédiaire soit des associations de familles nationale, filiales d'Alzheimer-Europe, au hasard des contacts soit par consultation.

Nous avons relevé qu'il existe un organisme subventionnaire pour cette enquête qui est organisée par Alzheimer Europe avec le soutien économique des laboratoires Janssen-Cilag, qui est une filiale de Johnson & Johnson, laboratoire pharmaceutique de recherche. C'est le fabricant du médicament Reminyl® Prolonged Release (galantamine pour démence de type Alzheimer légère à modérée).

Néanmoins, nous pensons que le résultat de l'enquête n'a aucun lien avec le marketing de ce traitement.

Nous relevons le fait que les participants ont été choisis « au hasard » et que le questionnaire n'a pas été validé et nous n'avons pas de données sur les références utilisées pour son élaboration. Il existe un biais méthodologique lié au recrutement des participants étant donné qu'ils étaient déjà tous impliqués dans la prise en charge de leur proche aidé et de ce fait non représentatif de la population générale des PA.

4.1.8 La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale

Coudin, G. (2004). La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : l'approche psycho-sociale. *Psychologie et NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 2(4), 285-296. Paris.

Cette étude phénoménologique de recherche qualitative, menée par une psychologue sociale, cherche à comprendre pourquoi certains PA ne font pas appel aux services de soins (l'aide au ménage et aux soins du corps, l'accueil de jour, groupes de parole, prise en charge psychologique individuelle, services de répit, l'institutionnalisation), pourtant censés les aider.

La méthode est qualitative, d'investigation empirique auprès des aidants. Entretiens ouverts en face-à-face avec 27 PA de malades à des stades différents de démence. Les entretiens se sont déroulés au domicile du parent malade (cadre naturel). Ces entretiens ont été intégralement retranscrits pour une analyse exhaustive de leur contenu. Guide d'entretien présent dans les annexes de l'étude. Durée de l'étude : six mois.

L'échantillon a été sélectionné selon les variables suivantes : les deux sexes (pour comparer la différence de besoins en fonctions du genre), deux type de liens familiaux (filial et conjugal), il s'est avéré que l'âge des PA était de 47 à 83 ans, deux échantillons géographiquement distincts ont été recherchés pour évaluer la variable milieu (culture urbaine/rurale) et différent milieux sociaux (niveaux socio-économiques favorisés ou défavorisés).

Globalement, la réticence s'exprime par l'appréhension que l'aide formelle soit une intrusion, une perte de liberté et une diminution du contrôle sur l'organisation et des activités de la vie quotidienne.

4.2 Comparaison des résultats

Dans ce chapitre, nous relevons les principaux résultats issus des articles et discutons de leur pertinence en regard de la pratique infirmière.

4.2.1 Validation d'un outil pour les proches aidants

Auteur	Ducharme et al. (2009).
Objectif de l'article	Traduire et adapter un outil pour évaluer les besoins de soutien des PA et en valider la pertinence et la faisabilité dans les services de soins au Québec
Principaux résultats	<p>Le guide explicatif est pertinent dans le sens où il permet aux aidants et aux intervenants de comprendre que l'ESPA concerne l'évaluation des besoins spécifiques des aidants en tant que clients des services.</p> <p>Une notion émerge, celle de partenariat : la grande majorité des aidants retiennent qu'ils leur est utile de discuter avec un intervenant de leurs besoins et des types de soutien ou services qui pourraient leur venir en aide. La majorité des professionnels rapporte que le guide contribue à établir un climat de confiance et d'échange avec les PA. L'ESPA semble ainsi former un outil systémique sensible aux besoins des aidants.</p> <p>Les aidants estiment que les besoins présentés dans cet outil correspondent à leur situation. Les intervenants, en se basant sur leur expérience, partagent cette opinion.</p> <p>La grande majorité des intervenants pense que l'ESPA constitue un cadre de référence à leur pratique à domicile et est pertinent pour saisir la réalité quotidienne des aidants. Les besoins semblent exhaustifs mais suggèrent d'ajouter un point sur le fait de savoir mettre des limites. Concernant le plan d'action: les aidants comprennent que leurs recommandations (propositions) sont prises en compte. Les intervenants pensent que le plan d'action s'inscrit dans une logique d'échange et permet la mise en place d'un suivi face aux interventions offertes ainsi qu'un réajustement permanent ce qui rend l'outil dynamique. Il offre l'opportunité aux PA qui n'osent pas solliciter de l'aide d'exprimer leurs besoins.</p>
Implication pour la pratique infirmière	<p>Cet article nous est utile dans notre questionnement de recherche car il nous a permis de comprendre quel était l'intérêt d'une évaluation propre à chaque PA afin de pouvoir les soutenir et répondre de façon singulière à ceux-ci. L'évaluation de l'outil se fait de la part des deux type de participants, autant par les PA que par les intervenants professionnels ce qui nous a semblé essentiel pour l'implantation d'un tel outil et a rendu cette recherche pertinente à nos yeux.</p> <p>L'ESPA est un outil novateur qui permet d'être attentif aux besoins de soutien des PA basé sur la notion de partenariat. Exige une modification des pratiques en accordant plus d'espace aux PA dans le cadre des soins à domicile. Permet la reconnaissance du PA dans son rôle et ainsi lui apporte ainsi du soutien.</p>

4.2.2 Caregiver burden among dementia patient caregivers : a review of the literature

Auteur	Etters et al (2008).
Objectif de l'article	Identifier les facteurs qui influencent le fardeau des aidants, de décrire les caractéristiques des patients et des PA associées au fardeau de l'aidant, et de décrire des interventions basées sur des résultats probants pour réduire le sentiment de fardeau.
Principaux résultats	Prodiguer des soins à une personne atteinte de démence a été associée à des effets négatifs sur la santé du PA et au moment de l'institutionnalisation pour les patients atteints de démence. De nombreux facteurs influencent l'impact de l'expérience de soins tels que le sexe, le lien de parenté, la culture et les caractéristiques personnelles. Bien que diverses interventions ont été développées avec pour objectif de réduire le sentiment de fardeau, il semble que les interventions holistiques, ainsi qu'une gamme de services va diminuer la charge, améliorer la qualité de vie et permettre aux aidants de fournir des soins à domicile pendant de longues périodes avant d'institutionnaliser le proche.
Implication pour la pratique infirmière	<p>Cet article nous est utile pour notre problématique car il décrit l'un de nos concept principaux comme facteur évident de la prise en charge infirmière des PA et propose des interventions permettant de préserver la santé des PA et par conséquent celle des patients atteints de démence de type Alzheimer.</p> <p>La capacité à évaluer correctement le sentiment de fardeau (grâce aux outils tels que Zarit Burden Interview, Caregiver Strain Index, Screen for Caregiver Burden) peuvent aider l'infirmière à identifier le sentiment de fardeau et faciliter des interventions appropriées visant à améliorer la santé et le bien-être des PA et des aidés.</p> <p>L'évaluation à partir d'une perspective centrée sur la famille est importante pour déterminer le niveau de conflit au sein de la famille. Elle peut également aider les aidants principaux à clarifier leurs attentes de soins, d'identifier les sources potentielles de soutien, et de donner des résolutions de conflits.</p> <p>Les interventions, basées sur des résultats probants, doivent être individualisées et multidimensionnelles. En effet, les infirmières ne peuvent pas supposer que la même intervention fonctionnera chez les PA de diverses origines et de cultures différentes.</p> <p>La prévention et la détection précoce du sentiment de fardeau sont essentielles. Un dépistage périodique (aux 6 mois) des PA peut aider à identifier les personnes qui sont à risque afin de retarder l'institutionnalisation en regard des implications économiques et sociales afin de réduire les coûts élevés des soins de longue durée (Pinquart & Sörensen, 2006). Néanmoins, il est important de reconnaître quand un placement à l'extérieur devient le choix de soins le plus approprié pour la santé et le bien-être de la dyade. (Buhr, Kuchibhatla & Clipp, 2006).</p>

4.2.3 The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia

Auteurs	Andrén et Elmståhl. (2008).
Objectif de l'article	Examiner les associations entre le fardeau des soignants, la santé perçue et le sens de la cohérence chez les PA de personnes ayant une démence et vivant à domicile. Ils émettent l'hypothèse que les PA avec des niveaux élevés de sentiment de cohérence et une meilleure auto-évaluation de la santé tendent à avoir moins de fardeau.
Principaux résultats	La démence d'un individu a un effet majeur dans la vie de beaucoup d'autre, ainsi que sur lui-même. Le fardeau n'est pas simplement le résultat de la sévérité de la maladie. La fin de relation avec le proche aidé donne un fardeau plus lourd. Les PA, amis ou autre parents éloignés, ont une charge moins grande par rapport aux conjoints et enfants endossant le rôle. Les fardeaux les plus importants ont été relevés chez les conjoints. La constatation la plus intéressante et importante était que les relations entre la charge et la santé perçue sont influencées par la stratégie d'adaptation, mesurée dans cette étude par le sentiment de cohérence (SOC). Un individu avec un fort SOC a une plus grande capacité à faire face, plus de ressources à disposition, pour le choix adaptatif et le succès des stratégies d'adaptation. Un sentiment de cohérence élevé permet de voir les problèmes comme un défi plutôt que comme une catastrophe. Avoir un regard optimiste sur une maladie peut éventuellement aider à résoudre la tension dans des situations stressantes. A l'inverse, un faible sentiment de cohérence chez les PA implique qu'il a moins de ressources pour s'adapter à la situation de soignant. Une tendance générale à l'isolement, la déception et l'émotivité s'installe alors dans les implications stressantes. Beaucoup de proches sont isolés, liés à la dépendance du patient.
Implication pour la pratique infirmière	Nous avons retenu cet article car il met en avant les liens cognitifs reliés au sentiment de fardeau du PA. Il inscrit directement la pratique infirmière dans le processus de prévention du PA en s'intéressant au sens donné par le PA dans la situation vécue. Les infirmières peuvent encourager les PA à reconnaître les expériences négatives au sujet du soin et les aider à examiner leurs stratégies d'adaptation afin de trouver un équilibre dans leur situation. Des informations sur la situation de l'aidant peuvent être recueillies avec l'échelle du fardeau du PA (Caregiver Burden) et de l'échelle SOC. Une telle connaissance pourrait nous aider à identifier les personnes à risque en regard de la prestation de soins et des risques possibles des groupes qui perçoivent leur santé comme étant faible et un sentiment de cohérence peu élevé .

4.2.4 A mixed methods study of hope, transitions, and quality of life in family caregivers of persons with Alzheimer's disease

Auteurs	Duggleby et al. (2011)
Objectif de l'article	Examiner les facteurs associés à la qualité de vie des PA tels que les données démographiques, l'expérience de transition et l'espoir. L'article propose un autre but qui est d'explorer l'expérience de transition des PA de personnes atteintes de démence de type Alzheimer
Principaux résultats	<p>Démographiques : la plupart des aidant sont âgés de plus de 60 ans, sont instruits, sont des femmes épouses vivant à domicile dans des milieux urbains et sont PA depuis environ 4 ans.</p> <p>Transitions : cinq thèmes sont ressortis de la question sur le plus gros changement vécu du caring pour leur aidé : être consumé par les responsabilités, négocier des soins pour le proche, le sentiment d'isolement, diminution dans leur propre santé physique et mentale et la croissance personnelle en vue de devenir une personne meilleure. Une autre question leur a été posé sur comment ils gèrent ces changements, les réponses furent les suivantes : vivre au jour le jour, recherche active de connaissances et d'assistance, se lier avec d'autres membres de la famille et des amis, apprendre à déléguer et avoir des émotions très négatives qui résultent de la colère et des pleurs. D'autres questions telles que ce qui influence leur transition et ce qui pourrait les aider leur ont été posées.</p> <p>Les sujets ayant des scores élevés et qui traitent avec leurs transitions en recherchant activement des savoirs et de l'assistance ont eu une meilleure qualité de vie globale.</p> <p>Les résultats pour les autres données démographiques et les variables de la transition n'étaient pas statistiquement significatives.</p>
Implication pour la pratique infirmière	<p>Cette étude apporte une autre vision à notre problématique, celle des ressources internes du PA qui ont une influence sur sa qualité de vie. Un élément supplémentaire au soutien des PA : la valorisation des concepts d'espoir et de qualité de vie et l'accompagnement dans la transition.</p> <p>La compréhension accrue de l'espérance et la qualité de vie fournie par cette étude peuvent être utilisées pour le développement d'interventions basées sur l'espoir où les apports essentiels de l'intervention viseraient à la qualité spécifique de domaines de la vie. L'intervention serait d'encourager les PA à rechercher de l'information et de l'aide pour faire face à la transition. Il est important que le PA comprenne le processus de la maladie ce qui peut modifier les besoins de ceux-ci et ainsi mener à un changement comportemental. Du moment que le PA, ainsi que les professionnels, reconnaissent leur statut, il est possible de diriger les PA vers la recherche d'informations.</p>

4.2.5 Development of risk appraisal measure (RAM) : a brief screen to identify risk areas and guide interventions for dementia caregivers

Auteur	Czaja et al. (2009).
Objectif de l'article	Développer et tester une brève évaluation à prodiguer auprès des PA de personnes atteintes de démence afin d'évaluer les zones de risques modifiables et pouvant être soumises à des interventions. L'évaluation est conçue pour être utilisée par les cliniciens et les fournisseurs de services qui évaluent les besoins spécifiques des PA à domicile.
Principaux résultats	<p>L'outil a constaté une cohérence internationale pour l'échelle multidimensionnelle et des propriétés de mesure similaires pour chacun des groupes ethniques.</p> <p>Pour les domaines suivants un score élevé indique un risque élevé : la sécurité, dépression, auto-soin et comportement de santé, fardeau et problème comportementaux du patient.</p> <p>Pour le domaine soutien social, un score bas indique une basse satisfaction du soutien et un risque élevé.</p> <p>Des différences significatives ont été trouvées pour les domaines de la sécurité, du fardeau et de la dépression, selon les groupes raciaux et ethniques. Les espagnols par exemple avaient un plus haut risque de dépression que les autres PA. Les blancs n'avaient pas de problème pour la sécurité. Il n'y avait pas de différence significative pour les auto-soins, comportement de santé, soutien social et les problèmes comportementaux du patient.</p> <p>Le RAM, développé et testé par cette étude, permet d'identifier les aires spécifiques de risque pour les PA et de mettre en place les interventions spécifiques directement ou par un processus. Pas exemple le RAM peut être utilisé par des agences communautaires ou les soins à domicile...etc. En l'espace de 57 minutes les risques potentiels peuvent être identifiés et le traitement qui en découle peut être développé.</p> <p>En somme le RAM est un outil efficace et facilement administrable qui peut fournir une « carte de route » pour les interventions spécifiques à mettre en place pour le PA afin qu'il puisse maintenir son rôle d'aidant.</p>
Implication pour la pratique infirmière	<p>L'outil développé par cette étude nous valide le fait qu'il puisse être utilisé dans la recherche, dans la pratique clinique et communautaire afin de guider, de hiérarchiser et cibler les domaines de l'appui nécessaire pour PA de patients atteints de démences. Etre PA engendre de grands risques qui compromettent le bien-être des aidés, ce qui augmente leur risque de placement en institution.</p> <p>Dans une perspective de santé publique, l'identification précoce des risques et l'application d'interventions pour les PA peut prévenir et éviter les coûts d'un placement en institution. Le RAM peut également évaluer l'efficacité des interventions.</p>

4.2.6 Video-based coping skills (VCS) to reduce health risk and improve psychological and physical well-being in Alzheimer's disease family caregivers

Auteur	Williams et al. (2010).
Objectif de l'article	Déterminer si la vidéo-formation sur les habiletés d'adaptation avec le coaching téléphonique réduit les marqueurs physiologiques et biologiques de détresse dans les aidants primaires de personne avec AD.
Principaux résultats	<p>Les résultats de cette étude suggèrent que le programme VCS (Video Coping Skills) réduit le stress des PA de personnes atteintes de démence de type Alzheimer. Trois des cinq mesures de résultats primaires physiologique et deux des marqueurs biologiques sont plus bas (symptôme dépressif, caractéristique de l'anxiété, perception du stress, pression sanguines) et montrent une baisse plus importante durant les six mois suivants le VCS que le niveau de stress des PA en liste d'attente. On peut suggérer selon les résultats que les PA continuent d'utiliser les habiletés apprises par la VCS. Les recherches antérieures n'ont pas démontré de bénéfice de l'entraînement LifeSkills sur la plupart des états de transition de la colère et l'anxiété, on ne peut donc pas prédire de bénéfice sur celles-ci.</p> <p>L'effet principal s'est fait ressentir sur les symptômes dépressifs et la perception du stress et une tendance positive de l'effet sur les caractéristiques du stress. Pour les variables biologiques de bons résultats sont apparus sur la pression sanguine systolique et diastolique.</p> <p>Cette recherche démontre une amélioration physiologique de l'impact d'une intervention sur le comportement des PA. Au final cette étude démontre l'efficacité de la VCS et du coaching téléphonique dans le stress psychosocial et physique chez les PA. Cela suggère que l'entraînement au VCS peut entraîner une meilleure santé physique et mentale et ainsi réduire les coûts médicaux chez les PA.</p>
Implication pour la pratique infirmière	<p>Cette recherche présente le lien entre la santé physique et les interventions comportementales et s'inscrit donc dans le champ de compétences infirmières en permettant au professionnel d'avoir un impact dans le soutien aux PA.</p> <p>Intérêt de l'effet personnalisé en ce qui concerne la prise en charge du PA. Ce qui n'est pas toujours possible dans un groupe. L'infirmière est totalement focalisée sur le PA pour un temps. Le fait d'être écouté lui permet d'être plus ouvert à considérer et accepter les habiletés qui l'aident à l'adaptation au stress. La combinaison de VCS, workbook et coaching téléphonique est surtout utilisée quand le temps, les coûts et d'autres contraintes ne permettent pas au PA d'avoir accès aux soins. On comprend l'importance de la prise en charge de tous les PA malgré des données psycho-sociales différentes. L'infirmière se doit de considérer tous les types de PA selon leur environnement.</p>

4.2.7 Enquête européenne sur l'établissement et la révélation du diagnostic de maladie d'Alzheimer. Etude réalisée à partir du recueil de l'opinion des aidants familiaux

Auteur	Gély-Nargeot et al. (2003)
Objectif de l'article	Analyser le contexte et les conséquences de l'établissement du diagnostic de la maladie d'Alzheimer sur la qualité et la communication lors de son annonce, à travers le recueil de l'opinion des aidants familiaux.
Principaux résultats	<p>Les résultats de cette recherche démontrent que les réactions des PA face au diagnostic dépendent directement de l'attitude du médecin et des informations fournies par le corps médical.</p> <p>Les résultats mettent en évidence d'importantes carences concernant la prise en charge des patients, mais aussi principalement des conséquences psychologiques chez les aidants. La réticence des médecins et des familles des patients à annoncer le diagnostic à la personne malade témoigne d'une sous-estimation des capacités psychiques des patients. Les réactions des patients face au diagnostic sont dominées par l'indifférence et le déni, celles des aidants par l'anxiété (soulagement parfois). Ces résultats montrent la nécessité d'une nouvelle philosophie de prise en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer, basée sur une alliance thérapeutique entre professionnels, patients et aidants fondées sur une meilleure compréhension réciproque.</p>
Implication pour la pratique infirmière	<p>Nous sommes soucieuses de connaître le point de vue des PA, leurs sentiments vécus au travers de leur expérience. Nous désirons savoir que faire pour les accompagner et les préserver au maximum. Il est important que les professionnels de la santé s'intéressent aux PA mais aussi au patient atteint de démence de type Alzheimer et à leur vécu lors du diagnostic car c'est la base de la prise en charge future de la dyade.</p>

4.2.8 La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale

Auteur	Coudin. (2004).
Objectif de l'article	Décrire le phénomène complexe de l'ambivalence des PA quand à l'utilisation des services d'aide formelle.
Principaux résultats	<p>La médiation avec les services constitue une charge importante pour les aidants. Les modalités d'intervention de ces services contreviennent souvent aux stratégies de soutien que les PA adoptent en général. Les PA ont un sentiment de perte de contrôle de la situation. Or, on sait qu'il réduit le stress (Baltes et Baltes, 1996). La réticence s'exprime par l'appréhension que l'aide formelle soit une intrusion, une perte de liberté et une diminution du contrôle sur l'organisation des activités de la vie quotidienne. Pour tous, la crainte qu'un étranger s'imisce dans la famille est présente. En outre, les époux sont confrontés au dilemme suivant : maintenir le plus longtemps possible l'image de soi, l'identité et la dignité de leur femme et respecter son opposition à toute aide étrangère, tandis que les maris eux-mêmes sont convaincus du bienfait de l'aide instrumentale et fonctionnelle. Les groupes de parole sont plutôt utilisés par les épouses qui y trouvent le plaisir du lien social. L'accueil de jour, synonyme de perte d'identité du proche, est perçue négativement par les époux mais positivement par les épouses qui retrouvent leur espace personnel. Néanmoins, plusieurs conjointes se plaignent du fait que la culture du malade ne soit pas prise en compte. Les épouses PA ont un profond souci de maintien de l'image de soi de leur mari, toutefois il semble à l'auteur que l'enjeu dépasse l'identité de l'aidé et concerne également l'identité de l'aidante elle-même.</p> <p>L'institutionnalisation, connotée à la mort du patient, est refusée ou repoussée au plus tard possible.</p>
Implication pour la pratique infirmière	<p>Cet article est particulièrement intéressant pour envisager une proposition de prise en charge qui soit en adéquation avec les besoins de la dyade aidant-aidé mais également de leurs ressources et de leurs craintes.</p> <p>Les sociologues préconisent de s'intéresser davantage aux valeurs culturelles des groupes sociaux ainsi qu'au changement social qui affecte ces familles, car le sens donné à l'aide en dépend. En effet, l'aide et la réticence s'inscrivent dans une culture normative familiale et sociale.</p> <p>L'analogie entre aide professionnelle et aide familiale (selon l'expression de Lavoie) est à l'origine du non recours et de la sous-utilisation des services par les PA, les professionnels ont tendance à considérer que le PA court le même risque qu'eux. Les proches peuvent avec l'aide de l'infirmière, se donner les moyens de contrôler et d'orienter le déroulement de la prise en charge.</p> <p>Fournit un cadre d'analyse pour penser, dans une perspective dynamique, l'implication de l'entourage familial dans la dispensation des soins à un proche. Il faut être attentif au besoin de maintien de l'identité du proche.</p>

5. Discussion

Nous allons expliquer en quoi notre revue de littérature répond à notre question de recherche. Ensuite, nous mettrons en évidence les convergences et divergences émanant de notre revue de littérature. Ainsi nous pouvons proposer des interventions infirmières basées sur la synthèse des résultats de ces articles. Enfin, nous mentionnerons les limites de notre travail et en soulèverons les questions de recherches futures.

5.1 Sous-évaluation des besoins

Sur les huit articles que nous avons retenus,

- Deux nous apportent des outils qui permettent d'évaluer la situation des aidants
- Un nous apporte une intervention spécifique qui permet de réduire le stress perçu par le PA
- Deux parlent du fardeau et le mettent en lien avec des facteurs qui l'influencent. Ces articles permettent d'identifier les composantes qui nécessitent notre attention durant l'évaluation des besoins et risques du PA
- Trois parlent de l'expérience vécue par les PA et de l'importance de considérer le proche aidé de manière digne.

Tous les auteurs s'accordent à dire qu'il est primordial de s'intéresser aux risques physiques et psychiques encourus par les PA et de trouver des solutions de soutien en regard de leur expérience. Néanmoins, selon les articles retenus, il existe différents angles d'approche : certains l'abordent en proposant des méthodes d'évaluation des risques et besoins, d'autres proposeront une (ou plusieurs) intervention(s) et d'autres encore décrivent plus précisément la situation vécue par les PA afin d'être au plus proche de leur réalité.

Durcharme et al. (2009), ainsi que Czaja et al. (2009), s'accordent à dire qu'il est nécessaire de créer des outils ou échelles d'évaluations des besoins et risques chez les PA afin que les professionnels de la santé puissent prendre en charge ces derniers de façon efficace.

Contrairement à ces deux articles qui évaluent la globalité de la situation, Eters et al. (2008), recommandent d'évaluer en particulier le sentiment de fardeau afin d'identifier les personnes qui sont les plus à risque. Ces auteurs utilisent aussi des échelles d'évaluation mais ils vont plus loin que Ducharme et al. (2009) et que Czaja et al. (2009), en proposant des interventions en regard des résultats de l'évaluation.

Coudin (2004) nous informe que les PA sous-utilisent les services formels car ils se limitent à une aide instrumentale. Or, selon cette étude, les PA ont principalement besoin que les professionnels maintiennent l'identité de leur proche en les considérant de manière digne. Gély-Nargeot et al. (2003) vont dans le même sens en mettant en avant l'importance de considérer le proche étant capable de recevoir son diagnostic par le corpus médical.

En outre, Duggleby et al. (2011), soulèvent le fait que les PA qui s'intéressent à leur propre expérience de transition en cherchant de l'assistance auprès des services de santé et en s'informant sur leur situation, présentent une meilleure qualité de vie. Ils expriment également que la qualité de

l'information apportée favorisera une meilleure qualité de vie et ainsi ressuscitera l'espoir des PA vis-à-vis de leur situation.

Andrén et Elmståhl (2008), démontrent que le PA qui a un fort sentiment de cohérence a une plus grande capacité à faire face à ses difficultés et également plus de ressources personnelles afin de mettre en place ses propres stratégies d'adaptation. Williams et al. (2010), appuient cette conclusion. En effet l'utilisation du VCS amène les PA à reconnaître les situations stressantes et leurs difficultés dans ces moments, ce qui rend leur réaction compréhensible à leurs yeux et de ce fait, ces personnes vont pouvoir développer des stratégies d'adaptation afin de diminuer leur stress. Coen et al. (2002) et Gonyea et al. (2005), rapportent également qu'un fort sentiment d'auto-efficacité diminue le fardeau et augmente la qualité de vie (Etters et al., 2008, p.424).

5.2 Retombées pour la pratique

Nous avons saisi que l'intervention principale est l'évaluation des risques et besoins du PA. Cette intervention permet de leur montrer que l'on s'intéresse à eux. On crée ainsi une relation de confiance et de partenariat avec eux, ce qui permet de les inclure en tant que coéquipiers dans la prise en charge à domicile des personnes atteintes de démence de type Alzheimer. Cette reconnaissance permet au PA d'augmenter son sentiment de maîtrise de la situation (SOC et auto-efficacité) pour pouvoir négocier avec l'infirmière les modalités d'intervention dont il a besoin. En effet, l'aide apportée ne doit pas être perçue comme un fardeau supplémentaire. Une fois l'évaluation faite, les professionnels doivent puiser dans leurs ressources internes et dans celles de leur établissement afin de s'adapter aux besoins spécifiques des PA. Il existe différents outils d'évaluation et l'un d'eux, l'échelle Zarit, est déjà très utilisé dans le domaine.

Cependant, suite à notre revue de littérature, plusieurs échelles sont pertinentes dans l'évaluation des besoins et risques des proches aidants.

Ces outils vont permettre à l'infirmière de cibler ses interventions en regard de la spécificité des risques et besoins de la dyade. Le soutien infirmier se situera dans la prévention des risques d'épuisement et la promotion du rôle de PA ou dans la mise en place de stratégies/interventions pour réduire l'impact des conséquences négatives du prendre soin de son proche.

5.2.1 Echelle de pénibilité Zarit

Selon les Service d'Aides à Domicile (Adhap, 2013) :

L'échelle de ZARIT permet d'évaluer la charge de travail d'une personne prenant soin d'un parent malade (quelle que soit la maladie), et ses répercussions sur son état d'esprit. Lorsque cette charge est trop importante il est nécessaire d'apporter à l'aidant un soutien qui peut prendre des formes diverses (aide à domicile, psychothérapie, groupes de paroles...). Les énoncés reflètent ce que les personnes ressentent parfois lorsqu'ils prennent soin d'un proche. Pour chaque énoncé il est demandé d'indiquer la fréquence à laquelle la personne ressent les énoncés (S.p).

5.2.2 Echelle du sentiment de cohérence (SOC)

Selon Lindröm et Eriksson (2010), le SOC est une manière de penser, d'être et d'agir en tant qu'humain pour donner une direction à sa vie. Le SOC permet de donner des habiletés afin de choisir la/les stratégie(s) pour faire face aux problèmes de la vie quotidienne. Cette échelle est une clé du

concept de salutogénèse (p. 18-19). Toujours selon ces auteurs, la salutogénèse est un «concept bien plus large se focalisant sur les ressources, compétences, habiletés, activités [...] en société» (p.55). Selon Mittelmark (2008), ce concept est «de la classe des mouvements universitaires qui souhaitent mettre l'accent sur les points forts de l'homme et non uniquement ses faiblesses, les capacités humaines et pas seulement les limites, le bien-être et pas seulement la maladie» (Lindröm et Eriksson, 2010, p.3)

Andrèn et Elmståhl (2008), ont indiqué que l'utilisation de l'échelle de sentiment de cohérence permet aux infirmières d'identifier les PA à risque. En effet, lorsqu'un PA a un faible sentiment de cohérence, son fardeau est augmenté et il trouve moins de ressources pour améliorer sa situation. Cette cascade entraîne des problèmes de santé chez le PA.

Les auteurs nous informent que l'échelle a été développée par Antonowsky (1987) et qu'elle comporte 29 items. On répond à chaque item par une note de 1-7 (1= jamais et 7= très souvent). 11 items touchent la compréhension de la situation, 10 parlent de la gestion de celle-ci et 8 parlent du sens donné à cette situation.

Nous trouvons important de retenir cette échelle car elle prend en compte les différences culturelles et sexuelles, elle accorde de l'importance au vécu du PA et identifie les personnes à risque. Elle ne met pas en avant uniquement les risques mais également les bénéfiques que la personne identifie dans son rôle de PA ce qui la valorise. C'est donc une échelle d'évaluation globale et pas uniquement centrée sur les risques et les sentiments négatifs à l'égard de leur expérience.

5.2.3 ESPA

Ducharme et al. (2010), ont développé l'ESPA (Entente sur le Soutien aux Proches Aidants) qui permet de rendre compte de l'unicité des PA. Cet outil permet aux PA de s'exprimer librement sur leur situation et à propos de ce dont ils ont besoin. Le fait de mettre en avant leurs besoins va permettre de préciser leur risque d'épuisement mais aussi de reconnaître le PA dans sa situation.

L'outil comprend 46 items répartis en quatre dimensions. La première dimension concerne les différents types d'aides (15items) que l'aidant pourrait utiliser pour prendre soin de son proche. La réponse du PA se fait selon les critères suivants : « très utile », « assez utile », « pas utile » ou « ne s'applique pas à la situation ». La deuxième dimension porte sur l'aide souhaitée pour améliorer la qualité de vie du proche (9 items). Par exemple, le fait que le proche puisse se sentir valorisé en tant que personne. La troisième dimension questionne sur l'aide souhaitée pour améliorer la qualité de vie du PA (11 items). Par exemple, le fait de pouvoir disposer de temps personnel suffisant pour se relaxer, prendre des vacances et savoir établir ses limites. Pour ces deux dimensions les possibilités de réponses sont notées entre « beaucoup » et « ne s'applique pas à la situation ». Enfin, la quatrième dimension s'intéresse aux critères de qualité que les PA estiment importants à respecter en regard de l'aide apportée, par exemple que les soignants traitent les PA et leurs proches avec dignité et respect et que l'aide arrive au moment voulu. Les critères à sélectionner indiquent si cela est « très important », « assez important » ou « pas important ».

Chaque dimension est rattachée à un plan de soutien qui doit être complété avec le PA. Il comprend quatre éléments : 1) les objectifs à poursuivre en fonction du besoin relevé, 2) le type d'aide qui pourrait le mieux répondre aux besoins et attentes du patient, par quel intervenant l'aide sera

fournie, le moment où elle sera donnée ainsi que sa fréquence ; 3) une date de suivi pour évaluer si l'aide est efficace et 4) l'atteinte des résultats et les réajustements.

Cette intervention nécessite du temps et les infirmières d'aide à domicile devraient en avoir davantage pour se consacrer au PA. Les professionnels ont mentionné une crainte, celle que l'outil crée des attentes qui ne puissent pas être comblées par les services d'aide disponibles. En effet, il existe une panoplie d'interventions mises à disposition mais malheureusement, elles sont limitées et peuvent ne pas répondre aux besoins personnels du PA.

L'ESPA est toutefois un outil recommandable car il évalue les besoins mais permet également de les relier à des interventions singulières et de les réévaluer au cours de la prise en charge. Elle met aussi l'accent sur la notion de partenariat.

6. Limites de notre revue de littérature

Nous avons compris que les interventions à mettre en place pour la prévention et pour diminuer le fardeau sont singulières au PA. Ainsi notre revue de littérature ne nous a pas apporté des interventions « magiques » avec des solutions « clé en mains » à mettre en place pour tous les PA. Notre revue de littérature ne révèle pas d'article concernant des interventions spécifiques. Certains de nos articles, tels que « l'enquête européenne sur la révélation du diagnostic » avait une validité peu fiable, chose que nous avons remarquée au fur et à mesure que nous avons progressé dans l'apprentissage d'analyse critique des articles.

Il est également essentiel de souligner que nos articles de recherches sont issus de différents pays comme la France, le Canada et les Etats-Unis. La transférabilité des résultats peut donc être influencée par le contexte culturel de la recherche. Du point de vue méthodologique, notre revue de littérature est utile parce qu'elle contient des articles qualitatifs, mixtes ainsi qu'une revue de littérature et apporte donc plusieurs niveaux de preuves scientifiques.

Cette revue de littérature nous permet de conscientiser l'apport de la recherche pour la pratique infirmière. La recherche contribue à l'évolution constante des pratiques et donc à l'amélioration de la qualité des soins. La recherche permet de mettre en avant les problématiques de terrain et encourage les infirmières à s'impliquer dans la politique sanitaire afin de faire valoir leur discipline. Des études cliniques futures devraient être menées à propos du rapport et des à-priori réciproques entre les infirmières et les PA et le fait d'inclure la notion de partenariat et de les considérer en tant que « professionnels » dans ce type de prise en charge. Des recherches doivent être menées afin de proposer des interventions directes et efficaces une fois que l'évaluation des risques et besoins a été faite. Nous nous demandons encore comment rendre visible le rôle des PA aux yeux des politiques.

7. Conclusion

L'accomplissement de ce travail nous a permis d'expérimenter les différentes étapes du processus de recherche en science infirmière. Nous avons dû apprendre à construire un questionnement et une problématique autour d'un phénomène d'intérêt pour la discipline. Ensuite, nous avons relevé les mots-clés ciblés afin de pouvoir, au travers des différentes bases de données, trouver des articles pertinents en regard de notre problématique. Un des points principaux de notre apprentissage se

situé dans la sélection des articles. En effet, nous avons dû établir des critères de sélection pour faire le tri dans les articles choisis. Nous avons aiguisé notre capacité d'analyse critique d'articles scientifiques, au fil de la rédaction, principalement grâce à l'ouvrage *Méthodes de recherches en science infirmière : approches quantitatives et qualitatives* écrit par Loiseleur et Profetto-McGrath (2007). Nous avons également créé une grille de lecture qui nous a permis de classer les différentes informations de l'article.

Au final, cette revue nous a orientées vers des outils d'évaluation. Nous avons déjà côtoyé des outils d'évaluation aux cours de nos stages, tels que l'échelle de la douleur, des plaies ou du risque d'escarres. Dans notre pratique, ces échelles sont utilisées quotidiennement et les professionnels savent en faire usage. Nous pouvons ainsi faire le lien avec l'utilité des échelles dans la situation de PA. L'utilisation de ces échelles doit être considérée comme un support au jugement clinique de l'infirmière permettant de guider ses interventions comme il/elle le ferait avec une douleur à 7/10. En somme, l'évaluation des besoins et le soutien des PA, est un processus itératif car une fois l'évaluation faite et les interventions mises en place, l'infirmière doit réévaluer constamment l'efficacité de ses interventions afin de les ajuster au plus proche du besoin de soutien des PA.

La théorie de l'incertitude qui nous a permis d'insérer notre problématique dans la pratique prend tout son sens. En effet, en s'intéressant de plus près au vécu et aux besoins des PA, l'infirmière diminue son taux d'incertitude face à la prise en charge de l'aidé puisque le PA se sent soutenu et valorisé dans son rôle, ce qui augmente son sentiment d'auto-efficacité. De plus, certains outils tels que la VCS permettra au PA de développer des stratégies d'adaptation face aux situations qu'il vit au quotidien et diminuera ainsi son taux d'incertitude. L'infirmière pourrait également apporter des informations quant à l'évolution de la démence de type Alzheimer ; par exemple sur les comportements agressifs ; ce qui rendra les probables troubles du comportement compréhensibles pour le PA et augmentera la prévisibilité des événements.

Au travers de ce travail, nous avons enrichi nos connaissances à propos de cette problématique. Il existe de nombreuses recherches au sujet des PA et des différents aspects de leur situation. Les articles que nous avons retenus nous apportent des outils et des pistes d'interventions pour les PA mais aussi une synthèse de leur vécu. Ils nous ont aussi permis de comprendre quelle attitude professionnelle permet de valoriser la dyade. L'importance de se préoccuper des risques et besoins de deux parties ainsi que leurs valeurs et croyances dans la situation qu'ils vivent. L'infirmière au centre de ces transformations se doit d'être à l'écoute et d'apporter avec délicatesse les interventions qui sont au plus proches de leur environnement bio-psycho-social. Si l'évaluation relève un besoin de temps personnel pour le PA, l'infirmière pourrait proposer (en valorisant le rôle de celui-ci), un centre d'accueil temporaire pour le proche soigné afin que le PA puisse se reposer une ou plusieurs journées par semaine. Fortes de ces connaissances, nous réalisons que l'enjeu du sujet est bien plus important que ce que l'on imaginait. Nous pensions pouvoir répondre directement à notre problématique mais nous nous sommes rendues compte que le sujet soulevait des questions de positionnement en matière de politique sanitaire. En effet, la thématique est importante mais pour l'instant, peu de mesures ont été prises quant au problème du temps. La dotation infirmière est une problématique essentielle en lien avec notre sujet. L'infirmière devrait mettre en avant sa discipline en documentant son activité et se positionner afin de faire valoir son rôle propre en partenariat avec les PA. Ainsi, notre revue de littérature peut servir d'argument concernant la nécessité de bénéficier de temps additionnel à domicile pour le « prendre soin » de la dyade aidant-aidé.

8. Références bibliographiques

- Adhap. (2013). *L'aide à domicile*. Accès <http://www.adhap-services-paca.com/>
- Andrén, S. & Elmståhl, S. (2008). The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, (17), 790-799
- Antoine P., Quandalle S. & V. Christophe. (2007) *Mémoire. Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positives et négatives de l'expérience des aidants naturels*. Lille
- Assemat, A. (2008). *La mémoire en activité(s)*. Rueil-Malmaison :Lamarre.
- Association Alzheimer Suisse. (2012). *107'500 personnes atteintes d'Alzheimer vivent en suisse*. Yverdon-les-Bains.
- Association Alzheimer Suisse. (2013). *25 ans de l'Association Alzheimer Suisse*. Accès <http://www.alz.ch/index.php/brochures.html>
- Association Suisse des Services d'Aide et de Soins à Domicile. (2011). *Synthèse d'un travail de recherche : la situation des proches et leur prétentions à l'Aide et aux soins à domicile*. Berne : AgeCare-Suisse Latine
- Association Vaudoise d'Aide et Soins A Domicile. (2012). *Bienvenue chez vous*. Accès <http://www.aide-soins-domicile-vaud.ch/>
- Brodsky, H. & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228, Sydney.
- Coudin, G. (2004). La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : l'approche psycho-sociale. *Psychologie et NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 2(4), 285-296. Paris.
- Czaja, S.-J., Gitlin, L-N., Schulz, R., Zhang, S., Burgio, L-D., Stevens, A-B., ...Gallagher-Thompson, D. (2009). Development of the Risk Appraisal Measure (RAM) : a brief screen to identify risk areas and guide interventions for dementia caregivers. *Journal of the American geriatric society*, 6(57), 1064-1072.
- Ducharme, F., Lévesque, L., D.Caron, C., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J. & Nolan, M. (2009). Validation d'un outil pour les proches aidants. *Recherche en soins infirmiers*, (97), 63-72.
- Duggleby, W.-D., Swindle, J., Peacock, S. & Ghosh, S. (2011) A mixed methods study of hope, transitions, and quality of life in family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Publié en ligne*.
- Encyclopédie corps humain (S.d.), *Le système nerveux : La maladie d'Alzheimer*, Evreux : éditions Atlas
- Etters, L., Goodall, D. & Harrison, B.-E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers : a review of the literature. *Journal of the American academy of nurse practitioner*, (20), 423-428.

- Gély-Nargeot, M.-C., Derouesné, C. & Selmès, J. (2003). Enquête européenne sur l'établissement et la révélation du diagnostic de maladie d'Alzheimer. Etude réalisée à partir du recueil de l'opinion des aidants familiaux. *Psychologie et Neuropsychiatrie du vieillissement*, 1(1), 45-55.
- Hervy, M.-P., Molitor, M.-B., Béguin, V., Chahbenderian, L. & Farah, S. (2005). Gérontologie/Gérontopsychiatrie. *Les nouveaux cahiers de l'infirmière*, (20), 131-143.
- IPA. (S.d). *Module 4 : Rôle des aidants*. Accès <http://www.ipa-online.org/pdfs/bpsdfrenchmodule4.pdf>
- Kaesermann, C. (2010). Soins à domicile et maladie chronique : la réticence des proches aidants. *Soins infirmiers*, 52-55.
- Le Petit Robert. (2008). Paris : Dictionnaires Le Robert
- Loiselle, C.G. et Profetto-McGrath, J. (2007). Méthode de recherche en sciences infirmières : *Approches quantitatives et qualitatives*. Edition du Renouveau Pédagogique Inc.
- Palan Lopez, R. et Guarino, A-J. (2011). Uncertainty and decision making for residents with dementia. *MGH Institute of Health Professions School of Nursing*, Boston
- Ringuet, J-N. (2006). *Protéger le proche aidant : une question d'éthique et de politique*. Accès http://pages.infinet.net/jnr/Textes_pers/Conference%20Palli-aide.pdf
- SAS. (S.d). Repeated Measures Modeling With PROC MIXED. Accès http://www.stat.ncsu.edu/people/arellano/courses/st524/Fall08/Homeworks/Homework7/articles/188-29_RepeatedMeasuresModeling_Moser.pdf
- Smith, M.-J. et Liehr, P.-R. *Middle Range. Theory for Nursing* (2^e éd.) New York : Springer Publishing Company, 55-84.
- Vanzo, I. (2012). Soutenir les proches aidants. *Diagonales* (85), 14-15.
- Williams LifeSkills Incorporation. (2013). *In control with LifeSkills*. Accès <http://www.williamslifeskills.com/>
- Williams, V.-P. Bishop-Fitzpatrick, L., Lane, J.-D., Gwyther, L.-P., Ballard, E.-L., Vendittelli, A.-P., ... Williams, R.-B. (2010). Video-Based Coping Skills (VCS) to reduce health risk and improve psychological and physical well-being in Alzheimer's disease for family caregivers. *Psychosomatic Medicine*, 9(72), 897-904.
- Zarit, S. H. (1980). *Echelle ou Inventaire du Fardeau* Accès <http://gerontologique.files.wordpress.com/2010/06/zarit.pdf>

9. Bibliographie

- Brousseau, Y. & Ouellet, N. (2010). Description de la fatigue chez les proches aidants d'un parent atteint de troubles cognitifs. *L'infirmière clinicienne*, 7(1), 24-32.
- Burgio, L., Lichstein, K-L., Nichols, L., Czaja, S., Gallagher-Thompson, D., Bourgeois, M., ...Schulz, R. (2001) Judging outcomes in psychosocial intervention for dementia caregivers : the problem of treatment implementation. *Gerontologist* 4(41), 481-489.
- Cheng, S.-T. , Lau, R-W., Mak, E-P., Ng, N-S., Lam, L-C., Fung, H-H., ..Lee, D-T. (2012). A benefit-finding intervention for family caregivers of persons with Alzheimer disease : study protocol of a randomized controlled trial. *Publié en ligne*.
- Confédération des organisations familiales de l'Union européenne (COFACE). (2009). *Charte européenne de l'aidant familial* [Brochure]. Bruxelles : (s.n.).
- Contact. (2011). *La présence*. [Brochure]. Lausanne : Fondation Pro-XY
- Croix-Rouge Suisse. (2009). *Cours et ateliers pour PA*. [Brochure en ligne]. Accès http://www.croixrougevaudoise.ch/cours/pdf/aidants_gen_depliant.pdf.
- Ducharme, F. (2007). Vieillesse, santé et société-acquis, défis et perspectives. *Perspective infirmière*, 11-16.
- Farran, C.-J., Fogg, L.-G., McCann, J.-J., Edkin, C., Dong, X. & Barnes, L.-L. (2011). Assessing family caregiver skill in managing behavioral symptoms of Alzheimer's disease. *Aging Mental Health*, 4(15), 510-521.
- Gesundheit Sprechstunde. (2011). *Burn-out des proches aidants*. Accès <http://www.gesundheitsprechstunde.ch/TVSendung/b1b15c1d-d434-46dd-b895-a902302662c6>
- Hunter, R. McGill, L., Bosanquet, N. & Johnson, N. (1997). Alzheimer's disease in United Kingdom : developing patient and carer support strategies to encourage care in the community. *Quality in healthcare*, (6), 146-152.
- Institut universitaire de gériatrie de Montréal. (2012). *La référence pour les proches de personnes âgées*. Accès <http://aidant.ca/home>
- International Psychogeriatric Association. (2012). *Rôle des aidants*. Accès <http://www.ipa-online.org/pdfs/bpsdfrenchmodule4.pdf>
- Malaquin-Pavan, E. & Pierrot, M. (2007). Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. *Recherche en soins infirmiers*, (89), 76-102.
- Pedra, M. (2011). Aider les aidants naturels dans la maladie d'Alzheimer. *Soins gériatrie*, (91), 13.

Radio télévision suisse (2009). *On en parle*. Accès <http://www.rts.ch/la-1ere/programmes/on-en-parle/2208741-des-cours-pour-proches-aidants-26-08-2009.html?f=player/popup>

Radio Télévision Suisse. (2009). *On en parle*. Accès <http://www.rts.ch/la-1ere/programmes/on-en-parle/3389630-on-en-parle-26-09-2011.html?f=player/popup>

Saillant, F. & Gagnon, E. (2001). Responsabilité pour autrui et dépendance dans la modernité avancée. Le cas de l'aide aux proches. *Lien social et politiques*, (46), 55-69.

Service des assurances sociales et de l'hébergement section maintien à domicile et solidarité intergénérationnelle (DOSI). (2010). *Guide info pour la personne âgée à domicile et ses proches*. [Brochure]. Lausanne : département de la santé et de l'action sociale

Skarupski, K.-A., McCann, J.-J., Bienias, J.-L., Wolinsky, F.-D., Aggarwal, N.-T. & Evans, D.-A. (2008). Use of home-based formal services by adult day care clients with Alzheimer's disease. *Home healthcare services*, 3(27), 217-239.

10. Annexes

ANNEXE 1 : CD-ROM