

Vivre à domicile deux ans après un AVC:

Retentissement familial et qualité de vie
Équité d'accès aux soins et aux ressources sociales

Etude auprès des patients et aidants

présentation 27 septembre 2012

Responsable: Pr. **Michèle BAUMANN**, sociologie de santé publique
Equipe: Barbara BUCKI doctorante PhD sciences sociales et psychologie
Et Etienne LE BIHAN statisticien
Unité de recherche INSIDE, campus Walferdange



UNIVERSITY OF LUXEMBOURG
Integrative Research Unit on Social
and Individual Development (INSIDE)



fonds national de la
recherche

1

Partenaires et Calendrier

Service des Hôpitaux (Ministère de la Santé)
Division Intégration et Soins (Ministère de la Famille et de
l'Intégration)
Cellule d'Évaluation et d'Orientation (Assurance Dépendance)
Comité des médecins experts

Approbation par le Comité National d'Éthique de la Recherche

Equipes de recherche:

- CRP-Santé / CES – volet épidémiologique
- Université du Luxembourg, INSIDE, volet sociologique

Financeurs: Fonds National de la Recherche

Compléments accordés par : CRP-Santé et Université du Luxembourg

Calendrier:

- Étude de faisabilité du 1er mars 2007 au 29 février 2008 (1 an)
- Étude principale du 1er mars 2008 au 28 février 2010 (3 ans)

2

Schéma récapitulatif: volet épidémiologique

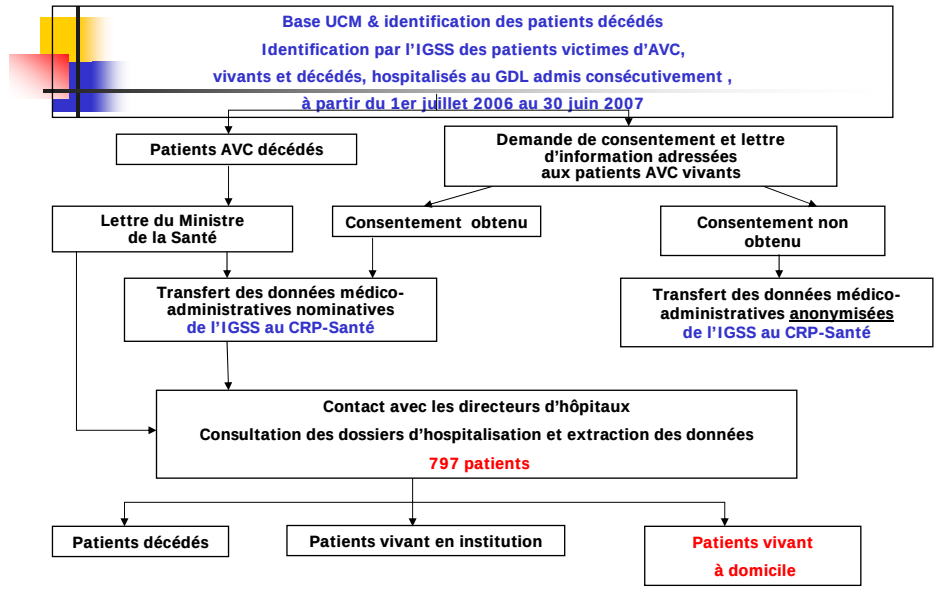
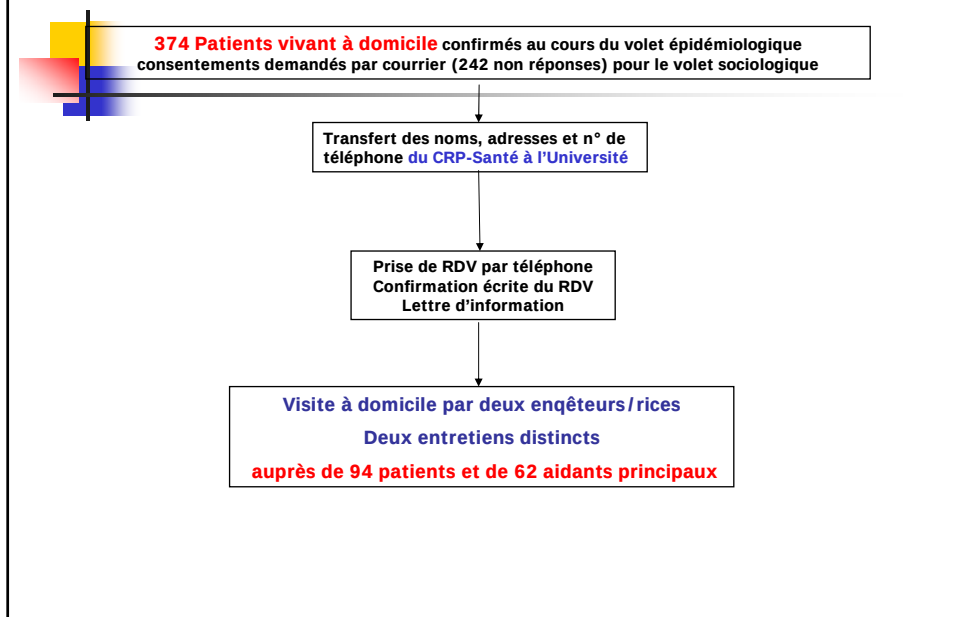


Schéma récapitulatif : volet sociologique





Objectifs généraux

Deux ans après un AVC,

- Reconnaître l'effet des déficiences neurologiques, des situations socioéconomiques, de la satisfaction à l'égard des services socioéducatifs et sanitaires sur la qualité de vie **des patients vivant à domicile**
- Analyser le retentissement familial et social que l'AVC produit **auprès des couples** et l'estime retirée de l'aide apportée par **les aidants principaux**

5



Méthodologie

■ Etude transversale

- Population :
 - **patients** vivant à domicile, **deux ans** après survenue d'un AVC,
 - **leurs aidants principaux.**
- Critères d'inclusion:
 - Patients hospitalisés au GDL du 1^{er} juillet 2006 au 30 juin 2007
 - Diagnostic AVC confirmé par l'étude épidémiologique
 - Hébergés hors institution 2 ans après la survenue de l'AVC
 - Personnes aphasiques incluses
- Méthode :
Entretiens menés par 2 enquêtrices (patients/aidants) à l'aide de questionnaires (*disponibles en français, portugais, luxembourgeois et allemand*)

**94 patients - 62 aidants
57 dyades dont 51 couples**

6

Principales variables des questionnaires

Patients AVC		Aidants
Qualité de vie (échelle NEWSQoL = NEWscastle Stroke-specific Quality of Life.)		Qualité de vie (échelle WHOQoL = World Health Organization's Quality of Life)
11 dimensions:	- Mobilité - Soins personnels - Vision - Cognition - Emotions	- Sentiments - Sommeil - Satigue - Relations - Communication - Douleur
		4 domaines : - Psychologique - Physique - Relationnel - Environnemental
Retentissements familiaux, psychologiques et sociaux		
Déficiences neurologiques résiduelles selon AHA.SOC (Am. Heart Assoc. Stroke Outcome Classification) Touchant les fonctions: - Motrice - Sensorielle - Visuelle - Cognitive - Du langage - De la mémoire - Incontinence - Troubles de la personnalité		Impacts spécifiques aux aidants: Caregiver Reaction Assessment, 5 dimensions : - Estime retirée de l'aide apportée - Impacts sur l'état de santé - Sur l'emploi du temps - Sur les ressources financières - Manque de soutien familial.
Satisfaction à l'égard des services éducatifs et socio-sanitaires		
Situation socio-économique et professionnelle		

Les patients AVC



Caractéristiques Médicales

Issues des dossiers des hôpitaux :

- 67% ischémiques
- 33% hémorragiques.

Deux ans après la survenue de l'AVC, les principales atteintes neurologiques recensées :

- 45% des déficiences sensorielles
- 35% des difficultés motrices
- 32% des perturbations de la mémoire
- 31% des troubles du langage.

> 3 domaines de déficiences: 43.5 % patients avec aidants et 22 % sans aidant déclaré

9



Profil des 94 patients

- *Entre les patients interrogées et la population des 374 patients, aucune différence concernant **les caractéristiques sociodémographiques liées aux inégalités sociales** : sexe, nationalité, taille de la commune de résidence, localisation géographique...*
- 65.5 ans (68ans sans aidants déclarés et 64ans avec aidant)
- 55 % sont des hommes
- 74 % Luxembourgeois
- >12 ans études: 32% sans aidant déclaré et 57% avec aidant
- Lors survenue AVC, 32.5% ouvriers et 31% professions intermédiaires
- Actuellement, 57% sont à la retraite
- 54 % plus de 36000 euros/an (réf STATEC)
- **63 % vivent dans communes de moins de 7500 habitants**

10



Qualité de Vie et Déficiences Neurologiques

Toutes les dimensions de la Qualité de Vie (QV) des patients sont affectées par les atteintes neurologiques.

- Les troubles du langage (31%) ont le plus d'impact sur la QV, principalement sur la QV-fatigue et la **QV-communication**
- Les pertes de mémoire (32%) touchent surtout la **QV-cognitive**
- Les incontinences fécale et urinaire (12%) gênent la QV-mobilité
- Les troubles de la personnalité (17%) perturbent la **QV-relations interpersonnelles**

11



Satisfaction des Services et Informations

Les patients peu satisfaits dénoncent :

- le manque de coordination des services
- le manque d'information

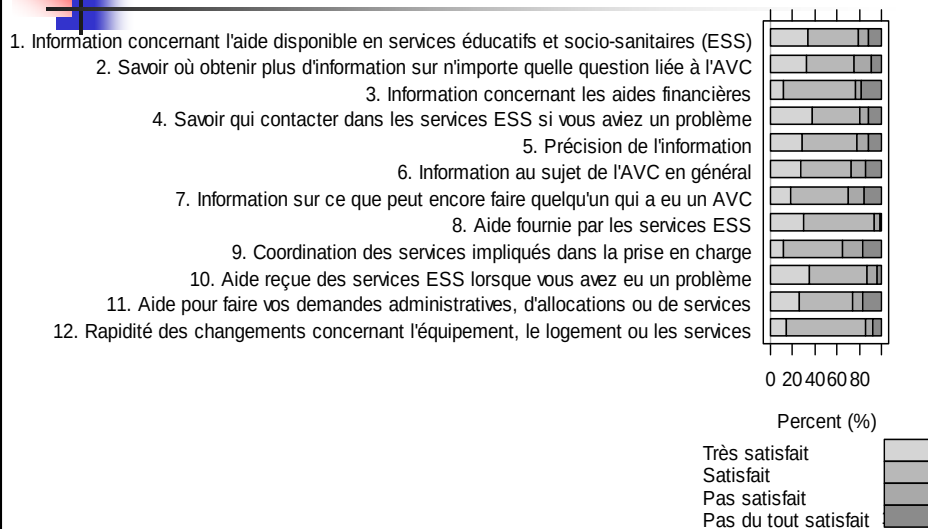
* au sujet de ce que l'on peut attendre/espérer et prévoir pour le futur d'un patient atteint d'un AVC

* information sur les aides financières disponibles

Plus de 50% des patients se déclarent '**satisfaits**' ou '**très satisfaits**' pour tous les items concernant la qualité des services et des informations existantes.

12

Satisfaction des Services et Informations



Qualité de vie et Satisfaction...

Avec des niveaux de déficiences et socioéconomique équivalents,
le mécontentement relatif :

- à l'aide prodiguée retentit sur la **QV-douleur, QV-sommeil, QV-émotions**
- aux informations sur la disponibilité des aides intervient sur **QV-relations sociales**
- au manque de coordination intervient sur **la QV-émotions**

Le mécontentement relatif aux services et à la qualité des informations affecte surtout **la QV-relations interpersonnelles et QV-émotions** contrairement aux QV-physiques.



Constats ...

- D'après les dossiers des bénéficiaires de l'AD, **aucune prestation de type soutien par un psychologue, un assistant social** n'a été fournie aux patients (*de l'ensemble de la population, et dès lors de notre échantillon*)
- D'après les entretiens,
 - **10 % ont eu recours à un assistant social**
 - **12 % à un psychologue...**



Les aidants



Profil des 62 aidants

- 2/3 sont des femmes
- Age moyen: 59.3 ans ($\pm$ 13.7)
- 82% conjoints (= 51 couples)
- 85% habitent avec la personne AVC
- Plus de la moitié ont fait au moins 12 ans d'études
- Deux ans après l'AVC, 1/3 travaille et 1/3 est à la retraite

17

Harmonie des couples

	Patients D'accord (%)	Aidants D'accord (%)	Concordance (%)
REPERCUSSIONS COMMUNES			
Bouleversement famille	55.4	64.3	76.8
Bouleversement couple	22.6	38.9	62.9
Renforcement des liens	66.1	69.2	54.8
Honte de voir des amis	12.5	3.6	78.0
Distanciation des enfants	8.2	9.8	66.1
Manifestations de sympathie	83.9	75.9	71.0
Perte d'amis	9.3	8.9	79.0
REPERCUSSIONS SUR LE PATIENT			
Sentiment de dévalorisation	44.6	25.5	51.6
Changement de caractère	42.9	53.6	64.6

18



Retentissements de l'Aide apportée

- Les retombées de l'aide au patient **affectent davantage les femmes que les hommes**
 - **Etat de santé**
 - ➔ Fatigue (50% des femmes vs. 12% des hommes)
 - **Organisation de l'emploi du temps**
 - ➔ « *pas de temps pour se détendre* » (36% vs. 6%)
 - **Manque de soutien familial**
 - ➔ « *les autres se sont déchargés sur moi* » (37.5% vs. 6%)
 - **+ de responsabilités** au sein du foyer (37,5 % vs. 5,9 %)
 - 94% des hommes déclarent « ***prendre plaisir à s'occuper*** » des patient-e-s (vs. 68 % des femmes)

19



Satisfaction des Services et Informations

- 70% sont satisfaits de la qualité des services et équipements
- **MAIS**
- **43 % estiment ne pas être assez consultés en tant qu'aidant**
- **35 % déplorent le manque d'intérêt à leur égard**
- **Spécificités liées au genre de l'aidant**
 - ➔ Les femmes sont plus souvent insatisfaites concernant:
 - L'information donnée sur l'AVC
 - La précision des informations données
 - La compréhension des professionnels quant au rôle d'aidant

Les aidants de patients bénéficiaires de l'AD sont plus satisfaits par les services fournis

20



Satisfaction des services et Déficiences Neurologiques

→ En cas de déficiences motrices:

- Aidants particulièrement satisfaits de la qualité des services et de la formation reçue pour effectuer les soins
- Mais 80% sont peu satisfaites des informations reçues sur le **rôle d'aidant**.

→ En cas de troubles de la mémoire:

- Aidants particulièrement peu satisfaits de la **connaissance du rôle d'aidant par les professionnels**

Rq: la présence de troubles de la mémoire chez le patient affecte la satisfaction à l'égard de la vie de leurs aidants.

21



Recommandations - propositions

22



Service médico-social du suivi à domicile

Notre recherche a montré **l'intérêt du NEWSQOL**.

- Explorer la QV permet de suivre de façon méthodique et pertinente:
 - **l'évolution de la perte d'autonomie**
 - l'impact des déficiences, séquelles et handicaps liés à l'AVC
 - **les changements induits par les activités et les prestations**
- Instrument approprié à la **mise en place de :**
 - **suivi à distance**
 - **visites à domicile pour réévaluation les besoins**
 - référent-famille : **binôme infirmier - assistant social**
 - plate-forme **téléphonique et /ou visioconférence** (Québec)
 - Service qui répondrait aux questions de la phase chronique AVC

23



Formations initiales et Université Luxembourg

- Bachelor sciences sociales et éducatives (assistants sociaux)
- Master sciences sociales (cadres du secteur social)
(à prévoir)
- Master en gérontologie
- Master en psychologie clinique

**Formations encadrées par les
enseignants-chercheurs de l'unité INSIDE**

- Formation en médecine et en soins infirmiers
- Autres formations...



Formation continue des professionnels impliqués dans un suivi à long terme

- L'amélioration de la QV dépend d'une approche interdisciplinaire
- Le suivi en phase chronique exige de prendre en compte, outre le physique, des facteurs psychologiques, sociaux et éducatifs.
- La **mise à jour régulière des connaissances théoriques et pratiques du personnel** devrait inclure une sensibilisation à des formes de **soutien motivationnel**
- Tout personnel nouvellement affecté au suivi à long terme devrait intégrer **l'importance qu'il faut accorder au partage des informations** concernant les patients et les aidants

**L'aidant doit être identifié
Son rôle doit être reconnu**

25



Information et Prévention Primaire

- Informations sur la prévention des récurrences d'AVC et les facteurs de risque ainsi que sur **l'aphasie, facteur aggravant** :
 - ➔ Disponibles, mais soutiens psychosociaux peu suffisants
- **Les questions évoluent au fil du temps**, après la phase des bouleversements du couple, financiers, professionnels, familiaux etc.
- Mettre en place **des réunions d'information et des groupes de discussion autour de professionnels** pour réévaluer les besoins et anticiper les situations à venir des patients et des aidants
- **Place majeure à accorder aux assistants sociaux...**
- **Réaliser une vidéo** pour servir de support aux réunions ou encore **diffusion aux familles**

26



Les aidants : une « population à risque » prioritaire pour notre système de santé

Situation similaire à certaines autres maladies chroniques...

- **Comment peut-on prévenir l'épuisement physique et psychologique des aidants ?**
- **Quelle est la valeur réelle des soins familiaux à domicile, si au bout du compte les aidants s'impliquent au détriment de leur propre santé ?**
- **De quelle façon peut-on appréhender ce changement de façon positive, comme une orientation porteuse d'innovations ?**

Ex: services préventifs et d'interventions psychologiques et socioéducatives novateurs, valorisation de la sphère privée, développement des accompagnements destinés aux aidants avec des lieux de partage des compétences et des ressources, etc.

27



Contacts: Michele.baumann@uni.lu

Barbara.bucki@uni.lu

BAUMANN M, LURBE-PUERTO K, LEANDRO ME. Life satisfaction of two-year post-stroke survivors: effects of socioeconomic factors, motor impairment, Newcastle Stroke-specific Quality of Life leisure and World health Organization quality of Life-bref of informal caregivers in Luxembourg and a rural area in Portugal. *Cerebrovascular Diseases* 2012; 33: 219-230.

BAUMANN M, COUFFIGNAL S, LE BIHAN E. Life satisfaction two-years after stroke onset: the effects of gender, occupational status, memory function and quality of life among stroke patients (Newsqol) and their family caregivers (Whoqol-bref) in Luxembourg. *BMC Neurology* 2012; 12:105-127.

BUCKI B, SPITZ E, BAUMANN M. Prendre soin des personnes après AVC: réactions émotionnelles des aidants informels hommes et femmes. [*Caring for a stroke victim: the emotional reactions of male and female caregivers*]. *Santé publique* 2012;24(2) : 143-156.

BUCKI B, BAUMANN M, SPITZ E. Patient-caregiver differences and dyad concordance towards psychosocial impacts of stroke. *Psychology & Health* 2012; 27:sup1, 14.

LURBE-PUERTO K, LEANDRO ME, BAUMANN M. Experiences of caregiving, satisfaction of life and social repercussions among family caregivers, two years post-stroke. *Social Work in Health Care* 2012; 51: 725-742.

28