

L'implication des proches dans la prise en charge des patients souffrant d'un AVC en phase aiguë et subaiguë

Ayhan Findik, Mouna Halioui / Coordinateur de recherche clinique en neurologie et coordinatrice de soins en cardiologie pédiatrique aux Cliniques Universitaires Saint Luc à Bruxelles
Olivier Schmitz, Dr André Peeters/Promoteur et Co-promoteur de la recherche

Dans les pays occidentaux, l'AVC est la première cause de handicap acquis de l'adulte, la deuxième cause de démence après la maladie d'Alzheimer et la troisième cause de mortalité (Bejot, 2008). Au même titre que les maladies cardiovasculaires, les AVC constituent un problème majeur de santé publique : il est en effet la cause de nombreux décès, de nombreuses institutionnalisations et son coût socio-économique peut représenter jusqu'à 4% du coût global des soins de santé dans les pays industrialisés (Anita P. et al, 2003). L'AVC est qualifié de véritable pandémie par l'OMS, qui projette une augmentation de l'incidence des AVC passant de 16 millions en 2005 à 23 millions en 2030 (Kathleen S. et al, 2007).

La survenue d'un AVC est un événement traumatisant, aussi bien pour celui ou celle qui en est la victime, que pour son entourage. Si une place importante est accordée à la « victime » elle-même, nous avons toutefois choisi de nous intéresser plus précisément aux conséquences d'un tel événement sur la vie des proches du patient. La dépendance de leur proche signe une rupture totale avec leur vie passée (rupture biographique). Une réadaptation complète à un mode de vie différent sera nécessaire.

Au regard de ces éléments, notre travail s'inscrit dans une démarche réflexive : nous nous sommes interrogés sur le « fardeau » ressenti des proches, et sur l'impact de ce ressenti sur l'aide apportée

au patient. Il nous est apparu opportun d'évaluer en même temps le stress perçu et la qualité de vie de ces personnes face à un événement douloureux au cours duquel les liens sociaux sont souvent mis à rude épreuve. Nous nous sommes focalisés plus particulièrement sur les phases aiguë et subaiguë qui semblent être les périodes les plus difficiles à gérer pour les proches. Nous avons voulu apporter des éléments de réponse relatifs à l'importance de l'implication des proches dans le parcours de soins du patient atteint d'un AVC. Dès lors, il nous a semblé judicieux d'orienter nos investigations vers une analyse centrée sur les facteurs sociaux et les déterminants qui facilitent ou non l'implication de l'entourage dans les pratiques de soin au quotidien. La présence des familles rappelle que la personne hospitalisée présente un parcours de vie avant celui-ci et donc, une histoire, des particularités qui influenceront le parcours de soins et inversement. Cette présence rappelle également que le patient possède des recours à l'extérieur (Ballouz, 2005).

Méthode

Choix de l'approche qualitative

A partir de notre cadre théorique, nous avons considéré que notre recherche correspondait davantage à une étude de cas. Nous avons réalisé un guide d'entretien composé de 27 questions ouvertes se référant à plusieurs thématiques.

La première prise de contact s'est réalisée essentiellement par téléphone. Certains patients étaient hospitalisés en unité de réhabilitation, ce qui nous a facilité l'accès au proche. Pour les patients localisés à la maison, l'approche a été différente. Nous avons fixé un rendez-vous avec l'aidant naturel lorsque celui-ci accompagnait le patient à ses séances de kinésithérapie ou d'ergothérapie. Ceci afin d'éviter un déplacement supplémentaire.

Nous avons réalisé deux entretiens avec un intervalle d'un mois entre chacun d'eux. En effet, il nous semblait plus opportun de rencontrer une deuxième fois la personne interviewée afin de compléter certains éléments peu développés ou incompris lors du premier entretien.

Choix de l'approche quantitative

Il apparaît que le fardeau augmente le niveau de stress perçu, et qu'il est un élément pouvant perturber la qualité de vie du proche. Raison pour laquelle nous avons décidé de mener une approche quantitative combinée à l'approche qualitative.

L'échelle de l'OMS (WHOQOL-BREF)¹ et l'échelle de Stress Perçu de Cohen et al. (PSS14)² semblaient être les plus adaptées à notre sujet d'étude. Celles-ci ont été administrées individuellement, à la fin et en complément de l'interview. Une seconde évaluation a été effectuée dans les mêmes conditions à la fin du deuxième entretien. Cette double évaluation avait pour but de vérifier s'il existe une évolution entre ces deux périodes.

¹ WHOQOL: World Health Organization Quality Of Life

² PSS : Perceived Stress Scale

Résultats

Population de l'étude

La population cible est constituée essentiellement de membres de l'entourage des patients atteint d'un AVC. Ceux-ci ont séjourné dans le service de neurologie (U34) des Cliniques universitaires Saint-Luc, soit 285 patients pour l'année 2011, dont l'âge moyen est de 74 ans.

Présentation de l'échantillon

Notre échantillon (non aléatoire et orienté) est identique pour l'approche qualitative et quantitative. Celui-ci est composé de 11 personnes dont l'âge se situe entre 48 et 80 ans (moyenne de 63 ans). La grande majorité d'entre eux ont un statut de conjoint. Plus de la moitié des aidants naturels (n = 6) ont moins de 65 ans et exerçaient une activité professionnelle au moment de la survenue de l'AVC. Parmi ceux-ci, nous avons identifiés deux cadres supérieurs, un chauffeur, un fonctionnaire, un travailleur indépendant et un technicien. Les autres (n = 5) ont plus de 65 ans avec un statut de préretraité.

Nous avons constaté que plus de la moitié des patients avaient une hospitalisation > 3mois. Notons que lors du premier entretien, 7 patients se trouvaient à domicile contre 4 à l'hôpital. Par contre, lors du 2^{ème} entretien, tous les patients étaient rentrés à domicile.

L'interprétation des données

Dans un premier temps, l'analyse descriptive des données sociodémographiques de notre échantillon, nous a permis de dégager trois modèles distincts d'aidants. C'est ainsi que chaque couple aidant-patient a été considéré comme un binôme. Chacun de ses binômes

se réfère à une typologie bien spécifique explicitée ci-dessous :

Le Type 1 : les aidants naturels /patients âgés ≤ 65 ans et qui étaient actifs professionnellement au moment de l'AVC (n = 6).

Le Type 2 : Les aidants naturels/patients âgés > 65 ans et qui étaient pensionnés au moment de l'AVC (n = 3).

Le Type 3 : Il s'agit de deux binômes atypiques. Un couple de prépensionnés vivant chacun dans son appartement respectif et deux frères prépensionnés vivant ensemble (n = 2).

Dans un second temps, nous nous sommes appliqués à faire des associations, des relations, des divergences et des convergences entre ces différentes données.

La phase aiguë : Cette période est vécue comme un véritable état de choc. A celle-ci s'additionne une difficulté à se prononcer quant au pronostic vital du patient, ainsi qu'une désorganisation de la vie en général. Tous ces éléments induisent inévitablement un stress vécu comme intense par l'aidant. Selon leurs dires, toute la prise en charge est en effet centrée sur le patient, au détriment de l'aidant.

La phase subaiguë :

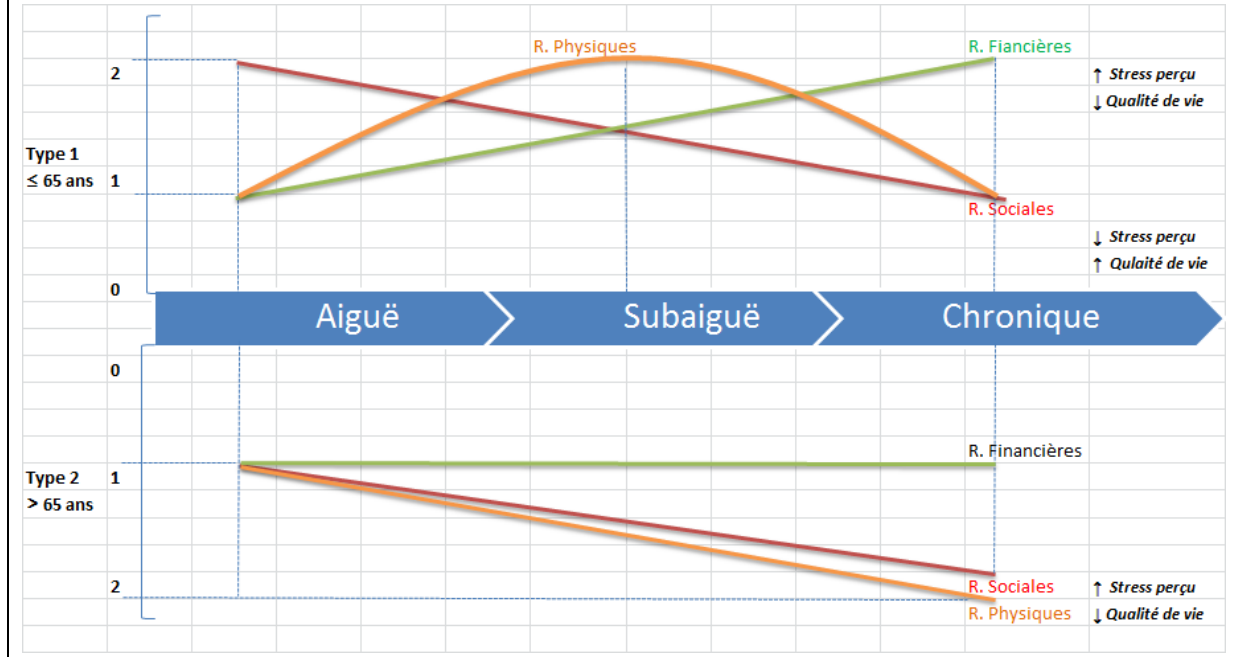
Malgré un taux faible obtenu à la question de la nécessité de l'implication de l'aidant, la nécessité perçue de l'implication de l'aidant est étonnamment faible avec un taux de seulement de 20% favorables. Ces personnes étaient pourtant impliquées d'une manière ou d'une autre, et ce à des

degrés différents dans les soins du malade. La grande majorité des aidants (n = 8/11) « étaient en effet présents par un soutien dit « moral » et aussi dans l'aide au confort de leur compagnon. Nous avons soulevé que seulement une personne se sentait prête à s'impliquer dans toutes les activités essentielles de la vie.

À la phase chronique : Il ressort que le cumul des répercussions (bio-psycho-sociale) à différents niveaux était davantage ressenti durant la phase chronique. Ainsi, nous avons pu évaluer la qualité de vie des aidants naturels qui est moyennement satisfaisante (64%) à la phase chronique. Celle-ci, à son tour, a un effet négatif sur le stress perçu, et inversement. Les phases aiguë et subaiguë vont engendrer dans la vie de l'aidant toute une série de répercussions, qui pour la majorité de l'échantillon, se feront davantage sentir à la phase chronique. Les répercussions les plus coercitives et récurrentes se situent au niveau de leur état de santé, ainsi qu'aux niveaux financier et social.

Parallèlement à ces résultats, la figure 1 ci-dessous représente la force des répercussions en fonction des différentes phases et sur base des typologies des aidants. Nous avons remarqué que l'intensité des répercussions sont différentes en fonction des typologies. Nous pouvons les décrire ainsi :

Figure 1: Répercussion par typologie et par phase de l'AVC



Au niveau physique : Les binômes de type 1 (≤ 65 ans) sont confrontés à des répercussions d'ordre physique dont l'intensité atteint un pic à la phase subaiguë. Celles-ci sont généralement la conséquence d'une surcharge physique (travail, maison, hôpital). Elles ont tendance à diminuer avec le temps, et ce, suite à une série d'adaptations qu'ils ont mis en place dans leurs vies quotidiennes. En revanche, les binômes de type 2 (> 65 ans) subissent des répercussions physiques plus intenses durant la phase chronique. Celles-ci sont le fruit d'une accumulation de la fatigue qui se traduit par un épuisement dû à la pénibilité de leur nouveau statut d'aidant naturel.

Au niveau financier : Les personnes qui sont actives professionnellement (**Type 1**) au moment de l'AVC sont celles qui vont être les plus touchées durant les phases aiguë et subaiguë. Ceci s'explique par la conséquence, dans un premier temps, d'une réduction du pouvoir d'achat du

ménage suite à la perte de salaire du conjoint victime de l'AVC, mais aussi à une restructuration du temps de travail de l'aidant proche. Plus tard, durant la phase chronique, les nouveaux aménagements réalisés à domicile vont eux aussi accroître l'impact financier. Par ailleurs, les conséquences financières chez les personnes pensionnées ont une portée moindre et ne fluctuent pas avec le temps. Nous mettons ces résultats sur le compte de la sécurité financière acquise avant l'AVC.

Au niveau sociale : Pour les binômes de types 1 (≤ 65 ans), les répercussions sociales sont plus marquantes durant la phase aiguë. Tandis que pour ceux du types 2 (> 65 ans), l'isolement social se fait sentir davantage durant la phase chronique.

Discussion

L'implication de l'aidant dans la prise en charge du patient à la phase aiguë et subaiguë

L'intérêt de notre recherche réside dans le fait que nous nous sommes intéressés à l'implication des aidants au cours des phases aiguë et subaiguë. Cette implication concerne les six activités essentielles de la vie quotidienne (AVQ)³. **4/11** aidants sont impliqués dans une aide passive (une présence) et **7/11** dans une aide active dans les AVQ, ce qui représente une participation importante, malgré une évaluation très faible de la nécessité perçue de l'implication de l'aidant naturel (**20%**).

Les freins à l'implication des proches

Près de 80% de notre échantillon estiment qu'ils ne désiraient pas s'impliquer davantage dans les soins de leur conjoint pendant les périodes aiguë et subaiguë. Les éléments rapportés comme des freins à l'implication sont de plusieurs ordres. Au niveau physique, les proches se sont plaints d'épuisement lié aux contraintes de l'hôpital et à celle de la gestion de la vie quotidienne. Au niveau psychique, ils subissent un choc émotionnel « retentissant », qui a pour conséquence de les désorienter à tous les niveaux. Ils doivent faire face à toute une série de situations auxquelles ils ne sont pas préparés. Nous pouvons donc en déduire, qu'à ce moment-là, l'implication n'est pas une priorité à leurs yeux. Par ailleurs, d'autres jugent que le personnel soignant,

de par ses compétences, est plus à même de prodiguer des soins de qualité.

En outre, les personnes actives ont clairement exprimé le fait que leur présence au travail n'était pas propice à une implication plus intense. Il ressort de nos observations que la rigidité des horaires de visite joue comme facteur de limitation non négligeable dans l'organisation de l'aidant à l'extérieur de l'hôpital. Ce qui au final, réduit considérablement l'implication de celui-ci.

D'autres sources de difficultés se situent essentiellement dans le manque d'informations concernant l'état de santé (récupération, évolution, régression) du patient. Par voie de conséquence, cela entraîne auprès des proches une incertitude face à l'avenir et un sentiment d'abandon de l'aidant. De ce fait, il s'installe inéluctablement une augmentation du stress et une diminution de la qualité de vie de ces personnes. D'où l'intérêt de sensibiliser les équipes soignantes et médicales à l'implication de l'aidant par une attitude les rendant plus coopérant. Nous pensons qu'il est nécessaire que les deux parties fonctionnent de façon complémentaire dans le court comme dans le moyen et le long terme, ce qui à notre sens, pourrait avoir un impact non négligeable pour la suite de la prise en charge et surtout pour le retour à domicile.

Les leviers à l'implication des proches

Tout comme les « freins » à l'implication, les éléments rapportés comme des « leviers » sont de différent ordre. Une seule personne a eu la possibilité de réaménager ses horaires de travail, ce qui semble pourtant être un levier important. Une autre forme de levier mentionnée est

³ AVQ : Activité essentielle de la vie quotidienne

l'attitude du personnel soignant. Certains soignants semblent avoir une attitude plus encourageante que d'autres en privilégiant l'intégration de l'aidant par une participation volontaire et programmée dans les soins au patient (toilette, donner à manger, mobiliser...).

Il est à souligner qu'une seule personne de notre échantillon était totalement investie dans les soins de base de son conjoint. Paradoxalement, sa participation active a eu comme conséquence un manque de répondant de l'équipe par rapport à ses attentes (peu d'écoute, peu de disponibilité...). Elle avait l'impression que l'équipe soignante estimait qu'elle s'en sortait très bien ainsi. Cette situation, nous laisse à penser qu'il est intéressant pour une équipe soignante de travailler en partenariat avec les proches des patients. Nous pensons que ce partenariat devrait être mis en place dès que « le futur aidant » se sent capable d'assumer ce rôle. La phase subaiguë semble être la plus propice à cela, dans la mesure où l'aidant a eu le temps de s'habituer à ses nouvelles conditions de vie. Il sera peut-être plus à même, à ce moment-là, de recevoir et de donner à l'autre.

Conclusion

Les interviews réalisées auprès de 11 aidants, nous ont permis de mettre en avant les différents freins et leviers qui sont des facteurs influençant le degré d'implication. Par ailleurs notre étude démontre bien que les phases aiguë et subaiguë engendrent dans la vie de l'aidant toute une série de répercussions, qui pour la majorité de l'échantillon, se feront davantage sentir à la phase chronique.

Face à ce constat, il convient de dégager des pistes de réflexions sur des perspectives et des solutions à travailler :

En Belgique, différentes structures existent (soins à domicile, aide-familiale, hôpital de jour,...) pour soutenir les aidants dans leur rôle au quotidien. Force est de constater que dans la réalité, les personnes ne sont pas suffisamment orientées et n'ont pas toutes les informations en main pour pouvoir accéder à ces infrastructures. Notre enquête a mis en lumière les manquements liés à un retour au domicile peu voire pas du tout préparé. Les aidants sont souvent livrés à eux-mêmes. D'où l'intérêt de créer un poste de coordinateur qui pourrait renforcer le partenariat entre les différentes structures existantes et les aidants naturels.

Nous estimons qu'il est dans l'intérêt de la société de s'intéresser à la santé de l'aidant. Si celui-ci tombe malade à son tour, l'aidant et son patient risquent d'être institutionnalisés à leurs insu, ce qui engendrera inéluctablement un coût supplémentaire pour la société. Il est dès lors primordial de préserver à tout prix la santé de l'aidant naturel. Ce qui nous amène à revoir la place de l'aidant naturel dans notre pays. Celle-ci devrait être redéfinie et revalorisée dans un but de soutenir la participation des aidants naturels par le biais d'interventions d'ordre communautaire.

Un autre constat concerne l'épuisement physique qui est d'autant plus présent chez les personnes âgées. Celles-ci se retrouvent la plupart du temps isolées et n'ont pas facilement accès à toutes les aides disponibles. Elles ont également un réseau social moins développé que les plus jeunes.

Elles sont plus à risque de subir une institutionnalisation précoce de leur conjoint. Elles sont, dès lors, les personnes les plus vulnérables. Au vu d'une telle situation, il nous paraît nécessaire d'éclairer et de sensibiliser les pouvoirs publics sur cette problématique. Nous proposons de renforcer le partenariat entre les centres de jours et les aidants. Ceux-ci peuvent recevoir le malade durant la journée afin de permettre à l'aidant de récupérer physiquement et moralement. Mais il faut au préalable pouvoir informer les aidants de l'existence de ces structures et d'en faciliter leur accès.

Un dernier problème, que nous avons relevé et qui s'affirme de plus en plus dans nos hôpitaux, concerne la limitation de la durée du séjour des malades. Celui-ci est en lien avec des enjeux politiques et économiques qui contraignent les services. En effet les responsables de service subissent des pressions importantes pour transférer au plus tôt le patient dans des structures de longue durée, ce qui a pour conséquence que les « futurs » aidants ne sont pas assez bien préparés faute de temps et de moyens. Là aussi, nous proposons d'opérer un renforcement de la coordination entre les différents acteurs de terrains et les structures existantes.

Référence

- BALLOUZ N. (2005). *Parcours de soins du patient hospitalisé et implication de l'entourage familial*. Mémoire de Master en sciences de la santé publique, Ecole nationale de la santé publique de Rennes, France.
- BEJOT Y., ROUAUD O., BENATRU I., FROMONT A., COUVREUR G., CAILLIER M. et al. (2008). Les apports du registre dijonnais des accidents vasculaires cérébraux en 20 ans d'activité. *Rev Neurol*, 164(2), pp. 138-147.
- ANITA P., MARTIN K., INIGO P., ANDREW E. and LALIT K. (2003). Alternative Strategies for Stroke Care: Cost-Effectiveness and Cost-Utility Analyses from a Prospective Randomized Controlled Trial. *Stroke Journal of the American heart association*, 35, 196-204.
- KATHLEEN STRONG CM., RUTH B. (2007). Preventing stroke: saving lives around the world. *Lancet*, vol. 6, p. 182-87.
- Campbell Collaboration Social Welfare Coordinating Group (2010). Interventions supporting informal caregivers of community living adults in need of support due to psychiatric or psychosocial problems. *Campbell Collaboration*, p.1-8.
- CAMBIER J., MASSON M., DEHEN H. (2008). Pathologie vasculaire cérébral. Masson (Ed.). *Neurologie*, Paris, pp. 384-41