

Master ès Sciences en sciences infirmières

Master conjoint
UNIVERSITE DE LAUSANNE
Faculté de biologie et de médecine, Ecole de médecine
et
HAUTE ECOLE SPECIALISEE DE SUISSE OCCIDENTALE
Domaine santé

HOSPITALISATION DU PROCHE : FATIGUE ET COPING
DU PROCHE AIDANT À L'OCCASION DE CETTE TRANSITION

Françoise Ninane

Jacqueline Wosinski, PhD
Directrice de mémoire

Octobre 2011

COMPOSITION DU JURY

Dr. Jacqueline WOSINSKI, Dr PH, Directrice de mémoire

Haute Ecole de la Santé La Source
Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale

Prof. Diane MORIN, Ph.D., Présidente du jury

Directrice de l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins
Faculté de biologie et de médecine
Université de Lausanne

Dr. Maya SHAHA, Ph.D., Experte

Maître d'enseignement et de recherche MER1
Institut universitaire de formation et de recherche en soins
Université de Lausanne

SOMMAIRE

Le processus de vieillissement entraîne une augmentation et une complexification des besoins de soins. Or, la proportion de personnes vieillissantes dans le monde et en Suisse s'accroît. Les professionnels de la santé ne disposent pas des moyens économiques et humains pour couvrir l'ensemble des besoins de soins. Les proches aidants contribuent de manière importante à la couverture des besoins. Cette contribution devient un élément central de la politique du maintien à domicile. Cependant, l'engagement à long terme des proches aidants auprès de leur parent peut influencer négativement leur état de santé. Pour une même classe d'âge, la population des proches aidants déclare un niveau de fatigue plus élevée que le reste de la population. Dans ce contexte, la fatigue est définie comme le résultat de l'ambivalence entre la demande en soins et les ressources dont dispose le proche aidant. L'hospitalisation du parent, qu'elle soit ou non liée à la fatigue, constitue un moment de crise pour le proche aidant. Face à cette crise, l'aidant mettra en œuvre des stratégies de coping telles que conceptualisées dans la théorie transactionnelle du stress. Dans le cadre de la théorie intermédiaire de la transition de Meleis, le coping est un indicateur de processus de la transition qui doit permettre d'appréhender la transition vécue par l'aidant à l'occasion de l'hospitalisation du parent. Avec un devis corrélationnel descriptif, cette étude décrit les caractéristiques de l'échantillon de proches aidants, et du rôle qu'ils assument. Elle décrit le degré de fatigue et les styles de coping utilisés, et explore la relation entre la fatigue et le coping du proche aidant à l'occasion de l'hospitalisation du parent. Deux questionnaires auto-administrés ont été complétés par 33 participants. Cette étude a permis de dégager les résultats suivants : le score moyen de fatigue dans cet échantillon indique une fatigue légère selon la classification établie par

Piper. Les participants mettent en avant l'influence du rôle d'aidant sur leur fatigue, ainsi que l'influence de leur propre santé et des contraintes économique-professionnelles. Le score moyen de fatigue varie en fonction de la nature de l'aide fournie. Il est significativement plus élevé lorsque le proche aidant soutient son parent dans les activités de la vie quotidienne (AVQ). Le style de coping mobilisé préférentiellement dans cet échantillon est le coping centré sur le problème, suivi du coping centré sur la recherche du soutien social, et enfin le coping centré sur l'émotion. Les aidants soutenant leur proche dans les AVQ mobilisent plus le coping centré sur l'émotion que ceux qui n'offrent pas ce type d'aide. Les principales sources de stress nommées par les participants sont l'état de santé du parent, son hospitalisation, et la rencontre avec le système de santé. Dans cet échantillon, nous n'avons pas observé de corrélation entre le degré de fatigue et les trois styles de coping. Des limites liées à la petite taille de l'échantillon amènent à la prudence quant à la généralisation des résultats de cette étude.

SUMMARY

The aging process leads to increased and more complex care needs. However, the proportion of ageing people in the world and in Switzerland is growing. The health professionals don't have economic and human resources to cover all care needs. Caregivers contribute significantly to cover the needs. This contribution to the policy of the home support is central. However, the long-term commitment of caregivers to their parent may negatively influence their health. For the same age group, the population of caregivers shows a higher level of tiredness than the rest of the population. In this context, tiredness is defined as the result of ambivalence between the demand for care and the available resources of the caregiver. The hospitalization of a parent, related or not to tiredness, represents an emergency for the caregiver. Facing this emergency, the caregiver will implement coping strategies such as conceptualized in the theory of transactional stress. As part of the transition from Meleis theory, coping is an indicator of the transition process that should help to understand the transition experienced by the caregiver during the hospitalization of one parent. With a correlational descriptive design, this study describes the characteristics of caregivers sample, and the role that they assume. It describes the tiredness degree and the coping styles used, it also explores the relationship between fatigue and coping during the time of hospitalization of the parent. Two self-administered questionnaires were completed by 33 participants. This study showed the following results: the average score of tiredness in this sample indicates a light tiredness according to the classification established by Piper. Participants show the influence of the role of the caregivers in their fatigue and the influence of their own health and the economic and business constraints. Score of tiredness varies of the nature of assistance provided. It is significantly higher when the caregiver supports.

TABLES DES MATIÈRES

Composition du jury	ii
Sommaire	iii
Summary	v
Liste des tableaux	ix
Liste des figures	x
Remerciements	xi
Préambule	1
Introduction	2
Problématique	5
Le vieillissement de la population et son impact sur les soins.....	6
L'impact sur les proches	7
Qui sont les aidants ?.....	8
L'impact du statut d'aidant sur la santé.....	9
La fatigue des aidants	11
Le coping des aidants	13
L'hospitalisation du proche comme moment clé.....	14
But de l'étude et cadre théorique.....	14
Recension des écrits	16
Introduction	17
Le proche aidant	17
Qui sont les aidants ?.....	19
Comment devient-on aidant ?	20
Quelles tâches les aidants assument-ils auprès de leur proche ?	21
Les conséquences du rôle d'aidant sur la santé.....	25
Le proche aidant comme « patient caché »	27
Le concept de fatigue.....	27
Un concept étudié par de nombreuses disciplines	28
Le concept de fatigue dans la discipline infirmière	29
Définitions et indicateurs (ou attributs).....	31
Modèle théorique de la fatigue.....	32
La fatigue des proches aidants	33

La mesure de la fatigue chez les proches aidants.....	34
Le concept de coping	37
Un concept étudié par différentes disciplines	38
Définition et indicateurs.....	38
Intérêt du concept en sciences infirmières	39
Le coping des aidants proches aidants.....	40
Le cadre conceptuel.....	41
La théorie transactionnelle du stress.....	42
La théorie de la transition	43
Ancrage disciplinaire.....	48
En résumé	48
Methode.....	51
Devis de recherche	52
Milieu	52
Echantillonnage.....	53
Critères d'inclusions.....	53
Recrutement.....	54
Déroulement de l'étude	57
Instruments et propriétés psychométriques	57
Pré-test	58
Questionnaire sociodémographique.....	58
Echelle révisée de Piper évaluant la fatigue	58
Propriétés psychométriques	60
Ways of Coping Checklist (WCC-R version française)	60
Propriétés psychométriques	62
Analyses statistiques.....	63
Considérations éthiques	65
Résultats	68
Caractéristiques sociodémographiques des proches aidants	69
Caractéristiques de l'aide fournie.....	71
Profil du bénéficiaire de l'aide.....	71
La nature de l'aide apportée par le proche aidant.....	73
Degré de fatigue des proches aidants	75
Présence de la fatigue	75
Durée de la fatigue	76
Scores de fatigue.....	76
Analyse qualitative des questions ouvertes	77
Degré de fatigue en fonction du sexe, de l'âge du proche aidant, de la nature et de l'intensité de l'aide fournie	82
Styles de coping des proches aidants	85
Les styles de coping des proches aidants.....	85

Analyse qualitative des situations stressantes	86
Styles de coping des proches aidants en fonction du sexe et de l'âge du proche aidant, de la nature et de l'intensité de l'aide fournie	89
Exploration de la relation entre la fatigue et les styles de coping	92
Discussion	94
Résultats des questions de recherche en lien avec la littérature	95
Caractéristiques sociodémographiques des proches aidants	95
Caractéristiques de l'aide fournie	96
Degré de fatigue des proches aidants	97
Degré de fatigue en fonction du sexe et de l'âge du proche aidant, de la nature et de l'intensité de l'aide fournie	98
Degré et les styles de coping des proches aidants	100
Styles de coping des proches aidants en fonction du sexe et de l'âge du proche aidant, de la nature et de l'intensité de l'aide fournie	101
Relation entre la fatigue et les styles de coping	102
Pertinence du cadre théorique	102
Limites de l'étude en regard de la validité interne et externe	104
Limites concernant la validité interne	105
Limites concernant la validité externe	107
Recommandations	107
Recommandations pour la pratique clinique	107
Recommandations pour l'enseignement	109
Recommandations pour la recherche	110
Conclusion	111
Références	114
Appendices	126
Appendice A Motifs de refus des patients et des aidants	127
Appendice B Questionnaire	129
Appendice C Verbatim questions ouvertes Echelle de Piper	142
Appendice D Verbatim questions ouvertes Ways of Coping Checklist	147
Appendice E Accord de la Commission cantonale d'éthique du 09.08.2010	151
Appendice F Addenda Commission éthique 15.11.2010 (récolte données supplémentaires)	155
Appendice G Addenda Commission éthique 27.08.2011 (modification devis)	157
Appendice H Trame d'identification de l'aidant	159
Appendice I Trame de recrutement de l'aidant	161
Appendice K Formulaire d'information	163
Appendice L Formulaire de consentement	166
Appendice M Autorisation utilisation d'échelles	168

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Caractéristiques sociodémographiques des proches aidants	70
Tableau 2	Caractéristiques de l'aide fournie : profil du proche soigné	72
Tableau 3	Caractéristiques de l'aide fournie : nature et intensité de l'aide	74
Tableau 4	Présence de la fatigue (n=33)	75
Tableau 5	Durée de la fatigue (n=13)	76
Tableau 6	Scores de l'échelle de fatigue de Piper (étendue échelle 0-10)	77
Tableau 7	Analyse qualitative échelle de Piper: thèmes abordés par les proches aidants	81
Tableau 8	Différence de degré de fatigue selon le sexe	82
Tableau 9	Relation en l'âge et le degré de fatigue (n=32)	83
Tableau 10	Différence entre le degré de fatigue selon la nature de l'aide fournie ..	84
Tableau 11	Degré de fatigue selon l'intensité de l'aide fournie	85
Tableau 12	Degré des trois styles de coping	86
Tableau 13	Résumé des thèmes évoqués par les proches aidants comme situation stressante	88
Tableau 14	Différence entre le coping selon le sexe	89
Tableau 15	Relation en l'âge et le coping	90
Tableau 16	Différence de style de coping selon la nature de l'aide fournie	91
Tableau 17	Différence de style de coping selon l'intensité de l'aide fournie	92
Tableau 18	Relation entre la fatigue et les styles de coping	93

LISTE DES FIGURES

<i>Figure 1.</i> Modèle conceptuel de la transition, informé par la théorie transactionnelle du stress.....	50
<i>Figure 2.</i> Diagramme d'identification des aidants.....	55
<i>Figure 3.</i> Diagramme de recrutement des aidants.	56
<i>Figure 4.</i> Nuage de points de la corrélation entre l'âge et le degré de fatigue (n=32).83	

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier ma directrice de mémoire, Professeur Jacqueline Wosinski, qui m'a accompagnée dans ce parcours de recherche, pour son soutien, ses conseils, et sa confiance dans le projet.

Je remercie également mon mari, Thierry, qui m'a encouragée, et soutenue à toutes les étapes du projet, y compris les plus délicates. Il a accepté durant ces deux longues années ma disponibilité réduite. Il est le vent sous mes ailes dans toutes mes aventures.

Je remercie Yves, mon partenaire de recherche, pour son soutien, ses conseils, sa générosité. Nos discussions ont amené le projet où il en est aujourd'hui.

Je tiens également à remercier Professeur Alain Pécoud, et Madame Hélène Brioschi Levi, pour leur confiance et leur bienveillance. Les Professeurs Céline Goulet et Diane Morin ont également été des modèles de persévérance dans les moments difficiles. Je les remercie pour leur enthousiasme à nous transmettre la rigueur scientifique.

Je remercie les proches aidants de ma famille, qui ont été des guides et sources d'inspiration depuis de nombreuses années.

Enfin, je remercie particulièrement les participants à cette étude, qui ont partagé avec générosité leur expérience, et pris de leur temps précieux pour nous aider à améliorer notre connaissance.

PRÉAMBULE

Ce qu'il y a de spectaculaires dans les soins fournis par les proches à domicile, c'est qu'ils sont si peu spectaculaires, si naturels, voire marginalisés comme phénomène de société et comme nécessité humaine.

Ils sont marginalisés parce que l'encadrement des personnes dépendantes et les soins qu'on leur apporte à domicile ne produisent pas de brillants résultats médicaux, et qu'ils ne permettent pas à la personne soignante de poursuivre une carrière reconnue.

Ils sont naturels parce que soigner est consubstantiel à la nature de l'être humain, tout comme éduquer des enfants, et l'on ne saurait imaginer une société dépourvue de soins aux proches.

Ils ne sont pas spectaculaires, parce qu'il s'agit de tâches à peine visible, assurées avant tout par des femmes.

Kesselring, p 504, traduction libre

INTRODUCTION

Le vieillissement de la population conduit à une augmentation des besoins de soins de santé, notamment dans le domaine des maladies chroniques. Les aidants familiaux sont indispensables au fonctionnement du système de santé, dans la prise en charge des patients âgés. Le rôle d'aidant a un impact sur la santé, tant sur le plan physique que psychique. La fatigue et le stress vécus par l'aidant sont bien documentés dans la littérature, mais sous évalués par les soignants. Le rôle de proche aidant est influencé par le contexte local, l'environnement, les réseaux de soutien aux proches et les croyances. Il est important de le décrire et de l'analyser dans chaque contexte. En Suisse, peu d'études se sont penchées sur les spécificités du rôle et son impact. Cette étude a pour but de décrire les caractéristiques de l'échantillon de proches aidants, et du rôle qu'ils assument. Elle décrit le degré de fatigue, les styles de coping utilisés, et explore la relation entre la fatigue et le coping du proche aidant à l'occasion de l'hospitalisation du parent.

Ce mémoire se compose de cinq chapitres. Le premier chapitre situe la problématique : le vieillissement de la population et son impact sur les soins, l'impact sur les proches, l'impact du statut d'aidant sur la santé, en particulier la fatigue et les stratégies d'adaptation qu'ils mobilisent, l'hospitalisation comme moment clé. La recension des écrits, présentée au deuxième chapitre, présente les connaissances actuelles au sujet des proches aidants et du rôle qu'ils assument, ainsi que sur les deux variables d'intérêt, la fatigue et le coping. Il détaille également le cadre conceptuel utilisé, avec le modèle de la transition, de Méleis, éclairé par la théorie transactionnelle du stress. Le troisième chapitre pose la méthodologie utilisée pour cette étude : son contexte, l'échantillon et le recrutement, les

instruments et la méthode d'analyse des résultats. Le quatrième chapitre présente les résultats obtenus pour les variables à l'étude. Finalement, le cinquième chapitre comprend une discussion des résultats, les limites à leur généralisation, et leur portée pour la pratique infirmière. Des perspectives futures pour la recherche y sont également proposées.

PROBLÉMATIQUE

LE VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION ET SON IMPACT SUR LES SOINS

L'augmentation de l'espérance de vie dans les pays occidentaux, chez les hommes et les femmes de plus de 65 ans, se traduit par un vieillissement de la population. Ce vieillissement met en évidence une augmentation de la prévalence des maladies chroniques, physiques et mentales. La prise en charge de ces maladies s'accomplit principalement à domicile et dans les services de soins ambulatoires (Brousseau & Ouellet, 2010; Ducharme, Perodeau, & Trudeau, 2000).

En Suisse, près de 40 000 personnes âgées bénéficient d'une prise en charge complexe à domicile (Hopflinger & Hugentobler, 2006; Höpflinger & Hugentobler, 2003). Ces soins lourds sont nécessaires du fait de maladies chroniques tels que démences graves, diabète, cancer, maladies cardiovasculaires et pulmonaires (Hopflinger & Stuckelberger, 1999; Nolan, 1996; Zank, Schacke, & Leipold, 2005).

Dans le Canton de Vaud, ce sont près de 26'000 personnes qui bénéficient de prestations de maintien à domicile, et les deux tiers ont plus de 65 ans (Service cantonal de recherche et d'information statistique, 2009). Cette tendance, à la fois démographique et d'organisation des soins, est parfois appelée virage ambulatoire. Elle va s'accroître dans les prochaines décennies (Brousseau & Ouellet, 2010; Ducharme, 1997, 2006; Ducharme, et al., 2000).

Selon les projections, la proportion de personnes âgées de plus de 65 ans en Suisse passera de 17,3 % en 2010 à 24,4 % en 2020, et 27,9 % en 2050 (Office fédéral de la statistique, 2010). Selon les projections concernant le Canton de Vaud, entre 2005 et 2030, la proportion de personnes de plus de 65 ans passera de 15 % à 21 %, soit de 98'000 à 171'000 personnes, et le nombre de personnes de plus de 80 ans doublera durant la même période, atteignant 56 000 personnes en 2030 (Paccaud, Peytremann Bridevaux, Heiniger, Seematter-Bagnoud, & Bergman, 2006).

L'IMPACT SUR LES PROCHES

La population âgée, y compris celle qui vit à domicile, présente des besoins en soins. En Suisse, un tiers des 117 000 personnes de plus de 65 ans, qui nécessitent des soins pour des maladies chroniques, vivent à domicile (Höpflinger & Hugentobler, 2003; Hopflinger & Stuckelberger, 1999; Nocera & Zweifel, 1996). Dans le Canton de Vaud, la prévalence des maladies chroniques dans la population non institutionnalisée est de 77 % pour la tranche d'âge 65-70 ans, alors que la prévalence des dépendances fonctionnelles dans la même classe d'âge atteint 8,4% (Santos-Eggimann, 2007).

La prise en charge à domicile des patients âgés ne peut se faire que grâce à l'investissement des aidants (Dufey, Bovey, & Beetschen, 2003; Zumbrunn & Meyer, 2007). Plusieurs auteurs avancent que les proches aidants sont la pièce maitresse du dispositif de retour et maintien à domicile (Antoine, Quandalle, &

Christophe, 2009; Dufey, et al., 2003). Leur investissement croît avec l'augmentation des déficits fonctionnels du proche (Santos-Eggimann, Schaffner, Willa, Chavaz, & Peer, 1998).

L'assistance et les soins prodigués à des personnes adultes, vivant sous le même toit, en Suisse, se chiffrent approximativement à 2,6 milliards de francs, ce qui dépasse de loin, les coûts des prestations d'aide et de soins à domicile (Zumbrunn & Meyer, 2007). Le remboursement des soins professionnels pris en charge par l'assurance de base, et calculé par l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) se montait en 2004 à 346 millions (OFAS, 2002).

QUI SONT LES AIDANTS ?

Il est reconnu depuis de plusieurs décennies qu'un membre de la famille, appelé aidant principal, assume la responsabilité des soins et de l'aide requis par un proche âgé (Garant & Bolduc, 1990). L'épouse ou la compagne occupe le premier rang en qualité de proche aidant. En Suisse, plus d'un tiers de ces proches aidants ont eux même plus de 65 ans (Hopflinger & Hugentobler, 2006).

Il n'est pas nécessaire d'avoir un lien de filiation pour être proche aidant d'une personne. Plusieurs auteurs considèrent que c'est plus la qualité de la relation et l'intensité de l'aide dans la vie quotidienne qui sont déterminants dans le rôle de proche aidant. Ainsi, ces auteurs proposent de demander à celui qui est pris en soin de désigner son proche aidant, afin d'être le plus en phase avec cette relation de proximité. Néanmoins, ces auteurs utilisent le terme de proche ou de parent pour

désigner celui qui est pris en soin (Grimmer, Falco, & Moss, 2004; Kristjanson & Aoun, 2004) .

La responsabilité des aidants et leurs tâches vont au-delà d'une aide de base à la vie quotidienne. Ils assument parfois un rôle de quasi-professionnels de la santé, administrant des soins physiques, offrant un soutien moral et psychologique, coordonnant les trajectoires de soins et faisant les liens avec les différentes instances impliquées. (Kellett, 1999; Kelly, Swanson, Maas, & Tripp-Reimer, 1999). Après le placement en institution du parent, les aidants continuent à prendre une part active aux soins de leur proche âgé (Kellett, 1999; Kelly, et al., 1999).

Le rôle des proches aidants est répandu dans le monde et dans les différentes cultures. De nombreux auteurs ont décrit ce rôle dans leur contexte. (Chow, Wong, & Poon, 2007; Clark, 2002; Ducharme, et al., 2000; Kipp, Tindyebwa, Rubaale, Karamagi, & Bajenja, 2007; Nijboer, et al., 1998; Seoud, et al., 2007; Tranvag & Kristoffersen, 2008). D'ailleurs, il ressort de ces études que le rôle de proche aidant est largement influencé par le contexte local, l'environnement, les réseaux de soutien aux proches et les croyances. Il demeure important de le décrire et de l'analyser dans chaque contexte. En Suisse, peu d'études se sont penchées sur les spécificités du rôle et son impact (Dufey, et al., 2003).

L'IMPACT DU STATUT D'AIDANT SUR LA SANTÉ

L'encadrement d'un proche malade induit souvent un engagement émotionnel éprouvant, et un grand investissement en temps. Ces soins peuvent acculer les

membres de la famille aux limites de leur résistance (Hopflinger & Hugentobler, 2006; Hopflinger & Stuckelberger, 1999; Justiniano & Desbaillets, 2010).

La santé des aidants est moins bonne que celle de la population générale du même âge. Ainsi, la prise en charge d'un proche par les aidants familiaux a des conséquences sur leur santé.

Sur le plan psychologique, les aidants peuvent souffrir de dépression et d'anxiété (Beach, et al., 2005; Clark, 2002; B. S. Fletcher, et al., 2008; Gaston-Johansson, Lachica, Fall-Dickson, & Kennedy, 2004; Pinguart & Sorensen, 2007; Ruppert, 1996; Schulz & Sherwood, 2008; R. Schulz, O'Brien, Bookwala, & Fleissner, 1995; Sherwood, Given, Given, & von Eye, 2005). Ils peuvent ressentir de la culpabilité, du chagrin, de l'impuissance, de la colère (Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos, & Tuokko, 2000; Gusi, Prieto, Madruga, Garcia, & Gonzalez-Guerrero, 2009; Hopflinger & Hugentobler, 2006; Ruppert, 1996; R. Schulz, et al., 1995).

Les proches aidants souffrent également d'atteintes physiques telles que des douleurs (Aranda & Hayman-White, 2001; B. S. Fletcher, et al., 2008), des troubles du sommeil (Antoine, et al., 2009; Brobäck & Berterö, 2003; B. S. Fletcher, et al., 2008; Teel & Press, 1999), des problèmes cardiovasculaires (Antoine, et al., 2009; R. Schulz, et al., 1995), des problèmes ostéo articulaires (Hopflinger & Stuckelberger, 1999), et présentent un risque de mortalité accru (Fredman, Cauley, Hochberg, Ensrud, & Doros, 2010; Hopflinger & Hugentobler, 2006; Schulz & Beach, 1999; Schulz & Martire, 2004).

La fatigue des proches aidants est abondamment décrite, depuis de nombreuses années, ainsi que dans des études récentes (Brousseau & Ouellet, 2010; Clark, 2002; Clark, Ashford, Burt, Aycork, & Kimble, 2006; B. A. Fletcher, et al., 2009; B. S. Fletcher, et al., 2008; Gaston-Johansson, et al., 2004; Jensen & Given, 1991; Teel & Press, 1999).

Le stress et la fatigue ressentis par les aidants dont le proche est atteint de perte d'autonomie sont documentés par plusieurs études (Ducharme, Lebel, Lachance, & Trudeau, 2006; McCorkle & Pasacreta, 2001; Takai, et al., 2009; Vitaliano, Zhang, & Scanlan, 2003). Ces deux conséquences du rôle du proche aidant sont détaillées dans la section suivante, en raison de leur fréquence plus élevée dans cette population.

LA FATIGUE DES AIDANTS

La fatigue est un phénomène universel, subjectif, complexe qui inclut des dimensions physique, cognitive et psychologique (L. J. Tiesinga, Dassen, & Halfens, 1996). Elle est plus marquée dans la population des proches aidants que chez les personnes qui n'ont pas cette responsabilité dans la même classe d'âge, (Teel & Press, 1999; Yu, Lee, & Man, 2010). La fatigue est définie, dans ce contexte, comme le résultat de l'ambivalence entre la demande en soins et les ressources dont dispose l'aidant (Teel & Press, 1999).

Lorsque la fatigue est accompagnée d'un stress intense, elle peut mener à de la maltraitance (Beach, et al., 2005). Vu la responsabilité de l'aidant par rapport aux soins donnés au proche, une fatigue persistante et sous estimée aura des conséquences pour la santé de l'aidant, mais aussi pour celle de son proche malade (Clark, et al., 2006; Ream & Richardson, 1996; Teel & Press, 1999). En effet, l'altération de la santé physique ou mentale du proche aidant peuvent lui faire atteindre un seuil de rupture (Antoine, et al., 2009; Blanc & Blanc, 2000). La fatigue des proches aidants est citée comme l'une des principales raisons de placement du parent dans une structure d'hébergement. La fatigue peut aussi conduire à l'hospitalisation du parent (Ostwald, 1997; Teel & Press, 1999). La fatigue a donc des conséquences sur la santé de l'aidant, sur le parent pris en soins, mais aussi sur le système de santé (Hopflinger & Stuckelberger, 1999). En effet, lorsque les soins ne peuvent plus être assumés par les proches, les soignants professionnels doivent prendre le relais, à travers une offre de soins à domicile, une hospitalisation ou un placement en institution. Il est donc essentiel que les infirmières puissent détecter ce symptôme souvent ignoré et qui peut avoir d'importantes répercussions.

L'hospitalisation du proche, qu'elle soit ou non la conséquence de la fatigue de l'aidant, constitue pour lui un moment critique et stressant impliquant un sentiment de menace potentielle sur le proche et lui-même (D. N. Rutledge, N. E. Donaldson, & D. S. Pravikoff, 2000).

LE COPING DES AIDANTS

Plusieurs études démontrent que les proches aidants ressentent un stress plus élevé, surtout s'ils font face à des situations de soins complexes. Ils perçoivent une perte de contrôle sur la situation de soins et ce stress a des conséquences sur leur bien-être et leur santé (Deimling, Smerglia, & Schaefer, 2001; Ducharme, Lebel, et al., 2006; Nunley, Hall, & Rowles, 2000; Sherwood, et al., 2005). Le stress perçu et la perte de contrôle constituent deux des trois éléments d'évaluation de l'individu face à une situation stressante. Ces évaluations déterminent l'élaboration des styles de coping (Bruchon-Schweitzer & Quintard, 2001). Le coping représente les efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, permettant de s'ajuster au stress d'une situation. Ces efforts ont pour but de modifier le problème, ou de réguler les émotions (Lazarus & Folkman, 1984).

De nombreuses études ont permis de documenter le stress vécu par les proches familiaux, que la source du stress soit psychologique, physique ou sociale (Garant & Bolduc, 1990) . La fatigue peut être un obstacle aux stratégies de coping des proches aidants. La différence d'appréciation de la fatigue peut s'expliquer par les stratégies de coping des aidants. En effet, lorsque l'aidant expérimente la fatigue, et le manque d'énergie, il aura tendance à ne pas avoir l'énergie pour faire face aux situations aversives qu'il traverse (Hunt, 2003a; Yu, et al., 2010). Si les stratégies de coping sont entravées par la fatigue, l'aidant ne pourra faire face aux nombreuses transitions qu'il doit traverser dans son rôle, en particulier à l'occasion d'une hospitalisation. Sa santé physique et psychique en subit les conséquences.

L'HOSPITALISATION DU PROCHE COMME MOMENT CLÉ

L'hospitalisation du proche est une opportunité pour détecter la fatigue du proche aidant, ainsi que pour évaluer le coping (Meleis, 2007; Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000; Schumacher & Meleis, 1994). Les membres de la famille sont en position unique à la fois de donner et d'avoir besoin de support. Bien qu'ils soient les experts en soins pour leur proche, et qu'ils aient en même temps besoin de support, le système de santé a parfois tendance à les oublier (Harding & Higginson, 2003).

Plusieurs études ont démontré que les infirmières étaient peu à même de reconnaître le symptôme de fatigue, en particulier chez une population âgée (Tiesinga, Dijkstra, Dassen, Halfens, & van den Heuvel, 2002). Hunt (2003a) souligne l'importance d'améliorer la compréhension des concepts relatifs à l'expérience des aidants qui s'occupent d'un proche, afin de permettre aux infirmières de répondre aux besoins des aidants.

BUT DE L'ÉTUDE ET CADRE THÉORIQUE

Cette étude a pour but d'explorer la relation entre la fatigue et le coping chez le proche aidant à l'occasion de l'hospitalisation du parent. Cette situation n'a pas encore été investiguée en Suisse Romande, et les connaissances qui pourraient émerger d'une telle étude guideraient les infirmières dans leur pratique pour l'accompagnement et le soutien des patients et de leur famille.

En favorisant l'allègement de leur charge physique et émotionnelle, le soutien des proches aidants, pourrait également contribuer au maintien des coûts de la santé. Ce soutien pourrait influencer les délais d'hospitalisation ou de placement du parent, et participerait à la prévention des risques pour la santé des aidants (Hopflinger & Stuckelberger, 1999).

Le but de la présente étude est donc d'explorer la relation entre la fatigue et le coping des aidants à l'occasion de l'hospitalisation de leur proche. Les questions de recherche sont les suivantes :

1. Quelles sont les caractéristiques sociodémographiques des proches aidants ?
2. Quelles sont les caractéristiques de l'aide fournie (profil du proche soigné, nature et intensité de l'aide) ?
3. Quel est le degré de fatigue des proches aidants?
4. Existe-t-il des différences de degré de fatigue selon le sexe, la nature et intensité de l'aide fournie ?
5. Existe-t-il une relation entre l'âge et le degré de fatigue des proches aidants ?
6. Quels sont les styles de coping des proches aidants?
7. Existe-t-il des différences de style de coping selon le sexe, la nature et intensité de l'aide fournie ?
8. Existe-t-il une relation entre l'âge et le coping ?
9. Existe-t-il une relation entre la fatigue et le coping des proches aidants?

Deux théories sont utilisées pour articuler les concepts de fatigue et de coping dans le contexte de l'hospitalisation : la théorie de la transition, issue des sciences infirmières (Meleis, 2007; Meleis, et al., 2000) et la théorie transactionnelle du stress en psychologie de la santé, développée par Bruchon-Schweitzer et Quintard (2001) sur la base des travaux de Lazarus et Folkman (1984).

RECENSION DES ÉCRITS

INTRODUCTION

La revue des écrits présente dans un premier volet les connaissances actuelles sur les proches aidants, leur rôle et l'impact de ce rôle sur leur santé. Un deuxième volet présente le concept de fatigue et ses spécificités chez les proches aidants. Un troisième volet présente le concept de coping et ses spécificités chez les proches aidants. Enfin, la dernière section présente le cadre théorique de l'étude, avec le modèle de la transition de Méleis, et la théorie transactionnelle du stress.

L'identification des articles s'est faite au moyen des bases de données Medline et CINAHL en combinant les mots clés *fatigue*, *family caregiver*, *caregiver*, *coping*, *measure* et *instrument* dans le titre, le résumé et les descripteurs (langue des articles : français et anglais). De plus, les références des articles ainsi identifiés ont permis de sélectionner d'autres articles.

LE PROCHE AIDANT

L'aidant familial (*Family Caregiver*) est défini dans *l'International Classification for Nursing Practice* comme un individu qui donne des soins avec des caractéristiques particulières : il est responsable de la prévention et du traitement de la maladie ou du handicap d'un membre de sa famille (ICN, 2005).

Dans la littérature francophone, plusieurs termes sont utilisés : aidants naturels, aidants familiaux, soignants non professionnels, soignants informels, proches aidants. Le choix des termes n'est pas anodin (Joublin, 2005). Ducharme (2006) précise que les qualificatifs « informels » et « naturels » expriment l'invisibilité et le caractère inné attribué à l'aide offerte à un proche âgé. Est-il d'ailleurs si naturel d'offrir des soins parfois complexes à un membre de sa famille, avec ou sans préparation, ainsi que s'en interroge Ducharme (1997)? Cet auteur privilégie les termes aidants familiaux ou proches aidants afin de relater l'expérience des familles (Ducharme, 2006). Le terme proche aidant inclut le féminin et le masculin. Il exprime le mieux la pluralité pouvant unir la personne vulnérable à celle qui apporte de l'aide, tout en reconnaissant son implication (Ducharme, 2006).

Selon le Livre blanc des aidants dans le Canton de Genève (2007), le proche aidant est défini comme toute personne qui apporte de manière régulière une aide ou des services à une personne dépendante, sans être au bénéfice d'un statut professionnel lié à cette activité. Au sein des populations vieillissantes, cette définition générale s'applique au couple âgé au sein duquel l'un des conjoints est en perte d'autonomie. Pour les autres proches, familles, amis ou voisins, il est nécessaire de considérer des critères de régularité, d'intensité et de durabilité concernant l'aide apportée (Hopflinger & Hugentobler, 2006).

QUI SONT LES AIDANTS ?

D'après la littérature nord américaine et européenne, il ressort que ce sont majoritairement les femmes qui s'impliquent dans l'aide au maintien à domicile (Ducharme, 2006). Selon Joublin (2006), deux tiers des aidants sont des femmes, contre un tiers d'hommes. Dans les situations de grande dépendance du proche, ce sont majoritairement les femmes qui assument le rôle de proches aidantes à domicile.

Selon Ducharme (2006), les soins donnés au parent âgé le sont souvent par les conjointes, qui, elles-mêmes, deviennent âgées et vulnérables. Cette charge en soins incombe également aux femmes de 45 à 65 ans, dont les enfants vivent encore à domicile. Cette tendance est identique en Suisse, puisque les chiffres recueillis par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) relèvent que près du tiers de l'aide apportée aux proches dans les familles, à tous les âges de la vie, concerne les femmes de 45 à 65 ans (Dufey, et al., 2003).

Les filles sont aussi plus nombreuses que les fils à offrir de l'aide à leurs parents âgés, et viennent ensuite les belles filles qui prennent le relais (Hopflinger & Stuckelberger, 1999; Zumbunn & Meyer, 2007). En raison d'une plus grande longévité des femmes, et du rôle traditionnel qui leur est donné dans les familles, ce sont d'abord elles qui sont identifiées comme aidantes principales (Ducharme, 2006; Hopflinger & Hugentobler, 2006) .

COMMENT DEVIENT- ON AIDANT ?

De nombreux proches aidants rapportent que ce rôle s'est imposé à eux, sans qu'ils en aient eu le réel choix. Les proches peuvent être réticents à être inclus dans les soins de leur parent. Les barrières qu'ils identifient à cette implication sont de différents ordres : le manque d'encouragement des soignants, les relations difficiles avec les professionnels de la santé, ou encore leur propre résistance au changement (Haesler, Bauer, & Nay, 2007).

Mais les familles sont parfois forcées à s'impliquer, même si elles ne s'estiment pas préparées à cette mission. Parker (1993) a décrit les sentiments que cet engagement non préparé génère chez les proches aidants, dans un contexte de maladie mentale. Les proches aidants ressentent un sentiment de chagrin, en lien avec la perte de la personne qu'elles ont connue en santé et qui ne sera plus comme avant. Ils peuvent vivre avec un sentiment de culpabilité d'être peut-être la cause du problème de santé, ou de n'avoir pas pu le prévenir. Ils peuvent également avoir un sentiment de colère de devoir assumer ce rôle. Ils se sentent parfois impuissants de ne pouvoir être plus efficaces ou que la science ne puisse guérir leur proche. Enfin, les proches aidants expriment un sentiment de peur face à la vulnérabilité de leur parent.

Les proches aidants assument ce rôle malgré les conséquences psychologiques, physiologiques, sociales et financières que cela suppose pour eux mêmes (Brobäck & Berterö, 2003; Schulz & Martire, 2004). Il peut devenir nécessaire d'endosser le rôle de proche aidant en tout temps, mais cela se produit plus fréquemment parmi

les personnes d'âge moyen (Ducharme, 2006). Le rôle d'aidant lui-même n'est pas linéaire ; selon l'état de santé du proche, et les phases éventuelles de traitement, il va se modifier de nombreuses fois (Brown & Powell-Cope, 1991; Schumacher, 1996).

QUELLES TÂCHES LES AIDANTS ASSUMENT-ILS AUPRÈS DE LEUR PROCHE ?

Les soins donnés par les proches recouvrent une réalité très vaste. D'après Anchisi (2009), le fait de ne pouvoir effectuer seul les activités de la vie quotidienne (AVQ), fait consensus pour définir la dépendance. Les AVQ sont regroupées en six catégories : se vêtir et se dévêtir ; se lever, s'asseoir et se coucher ; manger ; faire sa toilette (soins corporels) ; aller aux toilettes ; se déplacer à l'intérieur ou à l'extérieur de son domicile. Les tâches du proche aidant ne se limitent pas au soutien et à la suppléance des AVQ pour leur parent.

Les soins donnés par le proche aidant peuvent aller du support émotionnel, jusqu'à la gestion des symptômes de la maladie au quotidien. Ils assument parfois des soins techniques complexes, et sont souvent associés aux fréquents rendez vous médicaux et aux transports de leur parent (Given & Given, 1994). Certains aidants assument en même temps un travail rémunéré à l'extérieur. Un grand nombre d'entre eux assure également la tenue du foyer (Astudillo & Mendinueta, 1996; Given, Given, Stommel, & Lin, 1994). Les proches aidants supportent enfin le poids émotionnel lié au diagnostic du proche (Given, et al., 1994).

Les proches aidants doivent développer des savoirs et compétences particuliers (Brown & Stetz, 1999; Schumacher, Stewart, Archbold, Dodd, & Dibble, 2000). Ceux-ci comprennent trois domaines : les soins directs au parent, les relations interpersonnelles avec les autres membres de la famille, et les interactions avec le personnel de santé.

Ducharme (2006) précise que la prise en charge d'un proche est plus vaste qu'une liste de tâches, et que seules les études qualitatives permettent de cerner les différentes dimensions du rôle de proche aidant. Elle cite en référence les travaux de Bowers (1987), Nolan et al. (1996) et Vézina et Pelletier (2001).

Plus précisément, dans son étude qualitative auprès de 33 proches aidants âgés de 38 à 72 ans, Bowers (1987) définit 5 fonctions de base du proche aidant, en fonction du sens donné à son rôle. Cet auteur identifie d'abord les soins d'anticipation pour le parent. La prévention des détériorations sur le plan de la santé physique ou mentale, tout en maintenant un environnement sain et en sécurité est une autre fonction assumée par le proche aidant. Il assume également la coordination et la supervision des soins donnés par les professionnels, mais aussi par les autres aidants informels (voisins, amis, parenté). Les tâches instrumentales de la vie quotidienne, rendues nécessaires par l'état du parent atteint dans sa santé forment une quatrième fonction de l'aidant. Enfin, il est aussi en charge de la protection des détériorations de l'état de santé, en favorisant autant une image positive que le bien être du parent.

Vézina et Pelletier (2004) ont réalisé, quant à eux une étude qualitative, leur permettant de faire émerger d'autres familles d'activités. Parmi celles-ci, l'assurance du bien être physique du parent (sécurité, confort, personnalisation des soins) fait partie du rôle de proche aidant. Assurer le bien être psychologique et social (présence, plaisirs, divertissements) est également une famille d'activités contenue dans ce rôle. La gestion des finances et l'aide au transport complètent les activités assumées par les proches aidants.

Certaines tâches de l'aidant sont aisément quantifiables : le ménage et la lessive, qui peuvent être importants si le proche souffre d'incontinence. Les courses, les repas et l'aide à l'alimentation, la préparation et l'administration des médicaments, les soins corporels et liés à l'habillement, l'aide à la mobilisation, aux transports, et à la gestion des finances sont également visibles et quantifiables (Ducharme, 2006). D'autres tâches sont moins bien quantifiables, mais prennent tout autant d'énergie. La présence, qu'elle soit continue ou non, ainsi que l'observation de l'état de santé du parent nécessitent un engagement élevé. Le soutien moral et psychologique passent souvent inaperçus. La mobilisation et coordination de la famille, de même que la planification et l'organisation de l'aide formelle sont des activités indispensables à la réussite du maintien à domicile. Enfin la prise de décision quotidienne concernant les soins ou une mesure de placement, de même que la responsabilité liée à l'incapacité de discernement dans certains cas constituent une charge important pour l'aidant (Ducharme, 2006).

Nolan et al. (Nolan, et al., 1996) proposent une classification en six stades de la « carrière » de proche aidant, stades qui s'étalent depuis le début de l'aide jusqu'au

placement éventuel du parent. A chaque stade sont associées des tâches particulières. Au premier stade, l'aidant construit ses nouvelles expériences d'aide et de soutien à son parent, à partir de son passé et de son expérience. Ensuite, il prend peu à peu conscience de la relation changeante avec son parent, et de ses besoins de soutien. Au troisième stade, il est confronté à des décisions qui l'engagent, et il prend les choses en main. Au stade suivant, il s'engage plus activement, et devient l'expert de l'accompagnement de son parent. Le cinquième stade se caractérise par l'approche de la fin de la cohabitation avec le parent, ou de l'organisation établie. C'est à cette étape que le proche aidant peut être épuisé et son réseau devient insuffisant. Au dernier stade, un nouveau rôle prend forme pour le proche aidant, suite à l'hébergement du parent dans une structure de soins.

Dans le Canton de Vaud, l'étude de Santos Eggimann et autres (1998) montre qu'avec l'augmentation des déficits fonctionnels chez le proche, l'aide apportée par l'entourage évolue pour compenser la perte des capacités instrumentales. L'entourage intervient de façon croissante dans les activités de la vie quotidienne, au fil du temps.

Deux études menées dans les cantons de Bâle (n=72) et du Tessin (n=80) permettent d'apprécier l'intensité de la charge assumée lors de soins à des parents déments. Les aidants offraient leur aide en moyenne depuis 34 mois à Bâle et depuis 58 mois au Tessin. Les résultats montrent que le temps libre moyen de la personne soignant le patient âgé s'élevait par semaine, à Bâle comme au Tessin, à environ 17 heures (soit deux à trois heures par jour). Leur rôle d'aidant s'apparente donc à un véritable travail. Ils renoncent à leur propre vie sociale, leurs hobbies, leur

liberté et indépendance personnelle. A Bâle et au Tessin, environ 30 % des personnes interrogées estiment que les soins dispensés ne les surchargent que très faiblement. Dans les deux régions, 43 % estiment la charge de travail de légère à moyenne et 26 % la considèrent comme lourde à très lourde. Dans ce collectif, 44% des aidants Tessinois, et 70 % des aidants Bâlois font part de problème de santé pour eux-mêmes. Plus de 40 % des personnes interrogées présentent, dans les deux études, des symptômes d'anxiété et respectivement 26 % et 18 % des personnes de Bâle et du Tessin présentent des symptômes dépressifs (Hopflinger & Stuckelberger, 1999).

Les grandes enquêtes ne peuvent rendre compte dans le détail des multiples facettes du prendre soin, et il donc très difficile d'estimer avec justesse le temps consacré au soin (Ducharme, 2006).

LES CONSÉQUENCES DU RÔLE D'AIDANT SUR LA SANTÉ

Même lorsque la demande en soins s'intensifie, les aidants expriment que leur rôle leur permet de se sentir utile, de donner du sens à leur vie, leur permet d'apprendre de nouvelles aptitudes, et renforcent leur relation aux autres. Les aidants peuvent trouver une certaine gratification à exercer ce rôle (Brown & Stetz, 1999; Farran, Miller, Kaufman, Donner, & Fogg, 1999; Schulz & Sherwood, 2008).

Dans une étude libanaise, Atallah (2005) décrit que de nombreux aidants voient des aspects positifs à leur rôle : sentiment du devoir accompli, réciprocité, solidarités familiales, amélioration de l'état de santé du proche.

Néanmoins, la dépression et la surcharge coexistent avec ces aspects positifs du prendre soin d'un proche (Farran, et al., 1999). Les proches aidants rapportent des problèmes de santé plus nombreux que la population du même âge qui n'assume pas ce rôle (Pinquart & Sorensen, 2007). Des mesures objectives de leurs hormones de stress, de leurs anticorps et de leur consommation de médicaments démontrent un état de santé physique plus précaire (Vitaliano, et al., 2003). Leur risque de mortalité est significativement plus élevé que la population comparable, non proche aidant (Christakis & Allison, 2006; Fredman, et al., 2010; Fredman, et al., 2008; Schulz & Beach, 1999). Schulz et Beach (1999) ont démontré, dans leur étude de cohorte prospective de 392 aidants hommes et femmes, comparés à un groupe de 427 non aidants de la même tranche d'âge, que les proches aidants qui cohabitent avec leur parent, ont un risque de mortalité 63 fois plus élevé que les personnes du même âge n'exerçant pas ce rôle. La population étudiée était âgée de 66 à 96 ans et a été suivie durant quatre ans et demi. Ce taux élevé s'explique par le stress vécu par les aidants, la tension psychique et émotionnelle, ainsi que le peu d'attention et de temps que les proches aidants s'accordent à eux mêmes et à leur santé. Fredman (2010), dans son étude de cohorte auprès de 175 aidants et 694 non aidants, confirme que le risque plus élevé de mortalité dans le groupe d'aidant n'est pas dû au rôle en lui-même, mais plutôt relié au stress vécu par les aidants.

D'après Pinquart et Sorensen (2007), les prédicteurs de mauvaise santé de l'aidant sont la sévérité des problèmes cognitifs et de comportement du proche, la durée du rôle d'aidant, la co-résidence, la lourdeur de la charge assumée par l'aidant, son âge, et le moindre niveau d'aide et soutien à sa disposition tant par l'entourage informel que par les soignants non professionnels.

La santé physique et psychique des proches aidants est affectée par le rôle qu'ils assument. Les soins à leur propre personne sont négligés, et les proches aidants font mention du déclin de leur propre santé comme un résultat de l'intensité de leur rôle d'aidant (Perry, Dalton, & Edwards, 2010). C'est ce qui a amené plusieurs auteurs à parler de « patient caché ».

LE PROCHE AIDANT COMME « PATIENT CACHÉ »

Fengler et Goodrich (1979) sont les premiers à nommer les proches aidants « les patients cachés ». Ce terme a été repris par d'autres auteurs (Brobäck & Berterö, 2003; Kristjanson & Aoun, 2004; Linderholm & Friedrichsen, 2010; Ostwald, 1997). Ils sont ainsi nommés du fait de leur tendance à ne pas signaler leur problème de santé. Ils hésitent à déranger les soignants avec leurs besoins propres, convaincus que les fournisseurs de soins sont prioritairement responsables de leur proche, et que leurs besoins sont secondaires (Northouse, 1984).

Les proches aidants signalent que la combinaison de leur travail, de leurs responsabilités familiales et de leur rôle d'aidant, les prive de temps personnel, et c'est cela qu'ils mettent en avant dans le développement de leur fatigue (Ostwald, 1997).

LE CONCEPT DE FATIGUE

Bien que la fatigue soit une expérience universelle, il n'y a pas de consensus sur une définition universellement acceptée dans la littérature sur ce phénomène

(Trendall, 2000). Le concept de fatigue, comme beaucoup de concepts en sciences infirmières, utilise un terme emprunté au langage commun. Ce qui peut poser problème de clarification, car le langage ordinaire n'a pas la structure nécessaire à une discipline scientifique, et l'usage scientifique du mot doit être différencié du langage de tous les jours (Olson, 2005; Ream & Richardson, 1996).

UN CONCEPT ÉTUDIÉ PAR DE NOMBREUSES DISCIPLINES

Selon l'analyse de concept réalisée par Tiesinga et autres (1996), la fatigue exemplifie le phénomène complexe étudié par différentes disciplines, telles que la médecine, la psychologie ou les sciences infirmières. Chaque discipline l'aborde avec un angle d'approche différent. Ce concept a d'abord été étudié en ergonomie, faisant référence à l'usure de l'industrie de guerre (1914-1918). Partant des machines et de l'armement, c'est ensuite l'industrie japonaise qui approfondit sa définition autour de son effet sur la productivité des travailleurs (Ream & Richardson, 1996). Dans les années 1950, les premières théories physiologiques mettent en évidence le rôle du système nerveux central dans la fatigue humaine (Merton, 1954). En 1970, apparaissent les premières échelles qui mesurent la fatigue de manière multidimensionnelle (Saito, Kogi, & Kashiwagi, 1970). Les progrès autour de la définition du concept, de sa mesure et de sa prise en charge connaîtront une accélération avec les traitements de la sclérose en plaque, du cancer, et dans les années 2000, du SIDA (Piper, 2004).

Un grand nombre de théories et modèles ont été proposés pour expliquer les mécanismes de la fatigue. Ces différents modèles s'appuient sur des facteurs

neurophysiologiques, psychologiques, situationnels, environnementaux, développementaux et sociaux. Bien que toutes ces théories et modèles n'aient pas été testés dans différentes populations et situations, un certain nombre de similitudes éclairent les mécanismes généraux de la fatigue du point de vue physique : le rôle du système nerveux central, des chémorécepteurs des muscles, des facteurs métaboliques et hormonaux (Piper, 2004).

LE CONCEPT DE FATIGUE DANS LA DISCIPLINE INFIRMIÈRE

Le concept de fatigue fait l'objet de nombreuses analyses et définitions dans la littérature infirmière. Avant de présenter la définition retenue pour cette étude, nous passons en revue les grandes tendances et évolutions issues des écrits.

Glaus et al. (1996) ont mené une étude qualitative s'appuyant sur la méthode de la théorisation ancrée, auprès d'un échantillon de 20 personnes atteintes de cancer, et 20 personnes en bonne santé en Suisse. Décrivant les significations données à la fatigue dans les deux groupes, ces auteurs ont identifié que le phénomène est considéré comme normal et même plaisant chez les personnes en santé, indiquant qu'il est temps de se reposer, alors que les patients cancéreux en parlent comme d'un sentiment chronique, déplaisant, les entravant dans leurs activités. La signification donnée à l'expérience vécue est pré éminente.

Le concept de fatigue est très souvent étudié dans la littérature infirmière, surtout dans 5 expériences de santé et de vie : les changements d'horaire de travail;

l'expérience d'un cancer ; la dépression ; le syndrome de fatigue chronique, et parmi les sportifs (Olson, 2005).

Olson et Morse (2005) suggèrent trois états distincts : fatigabilité, fatigue, et épuisement. La fatigabilité survient graduellement, après un travail ou un effort, et l'énergie revient après le repos. La fatigue survient le plus souvent graduellement, mais plus vite qu'attendu, donnant le sentiment que les forces sont consommées, et l'énergie prend plus de temps qu'attendu à revenir. En contraste à la fatigue, l'épuisement arrive soudainement, sans qu'il y ait de signe annonciateur.

Pour ces auteurs, la fatigue résulte d'une impossibilité à s'adapter à la fatigabilité, tandis que l'épuisement est une conséquence indésirable de la fatigue. La fatigue inattendue conduit à l'anxiété, alors que la fatigabilité rend irritable et impatient.

Comme le démontre la revue de littérature de Tiesinga et autres (1996), la fatigue peut être reliée différents facteurs. Elle peut être en lien avec un diagnostic médical (par exemple cancer, sclérose en plaque, anémie, SIDA, infarctus du myocarde ou autre). Un traitement, qu'il s'agisse de chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie, hémodialyse ou autre, peut entraîner de la fatigue. La fatigue peut également être en lien avec un type de population comme dans le syndrome de fatigue chronique chez les adolescents. De même le stade de développement ou stade de la vie (comme chez la femme enceinte, chez le proche aidant d'un parent atteint dans sa santé) influence la fatigue.

Comme tous les concepts, la fatigue est définie par ses attributs.

DÉFINITIONS ET INDICATEURS (OU ATTRIBUTS)

La fatigue est définie dans l'*International Classification for Nursing Practice* (ICN, 2005) comme une émotion qui a des caractéristiques spécifiques. Ces caractéristiques sont le sentiment de diminution de la force ou de l'endurance, la sensation d'être usé, une fatigabilité physique ou mentale, être sans énergie, l'absence d'un sentiment de bien être, une diminution de la capacité à assumer un travail physique ou mental au niveau habituel.

Dans leur analyse de concept selon la méthode de Walker et Avant, Ream et Richardson (1996) soulignent les points de recoupement entre le langage courant et la discipline infirmière : la fatigue cause une usure physique et mentale ; elle est une sensation déplaisante ; la fatigue diminue les habiletés de l'individu.

Ces auteurs pointent également les différences entre le langage courant et la discipline infirmière : dans le langage courant, la fatigue est un phénomène temporaire causé par l'effort. Dans la discipline infirmière, la fatigue est un phénomène subjectif, auquel seule la personne peut donner sens.

Piper et autres (1987) définissent la fatigue comme un sentiment subjectif, une sensation du corps tout entier, disproportionnée par rapport à l'effort, qui influence le rythme circadien, et qui peut varier en inconfort, en durée et en intensité. C'est la définition opérationnelle que nous retiendrons pour la présente étude. Si une fatigue aigue peut être vue comme protectrice, indiquant qu'il est

temps de se reposer, la fatigue chronique ou excessive n'a pas de fonction connue. Ses attributs sont une diminution du fonctionnement cognitif et musculaire, de la vigilance et de la motivation.

Piper et autres ont identifié quatre dimensions au concept : la perception (subjective), la physiologie, la biochimie et l'aspect comportemental (1989). Pour ces auteurs, la dimension subjective, qui indique comment la personne expérimente la fatigue, prend la priorité sur les autres dimensions.

MODÈLE THÉORIQUE DE LA FATIGUE

Un aspect important de l'opérationnalisation du concept de fatigue est sa traduction du modèle théorique en indicateurs empiriques. Tiesinga (1996) identifie deux types de facteurs : les indicateurs référant au contenu du diagnostic infirmier (en particulier la verbalisation du manque inexorable d'énergie, et l'impossibilité de maintenir les activités de routine), et les indicateurs référant aux différentes formes de fatigue (son intensité, sa durée, ses pattern, son « explicabilité »).

Piper et autres (1987) ont été les premières à proposer un modèle intégré, multidimensionnel, dans lequel la perception subjective est vue comme la clé de la compréhension de la variabilité entre les personnes malades et les personnes en santé.

Dans ce modèle, les indicateurs de la fatigue sont donc regroupés en deux dimensions principales : la dimension subjective et la dimension objective. La dimension subjective inclut les perceptions de la personne quant à la durée de la fatigue (dimension temporelle), les symptômes physiques, psychiques et émotionnels de la fatigue (dimension sensorielle), la signification donnée à la fatigue (dimension affective), et l'impact que la fatigue peut avoir sur les activités quotidiennes (dimension intensité- sévérité).

La dimension objective inclut les signes de fatigue qui peuvent varier du point de vue physiologique, biochimique et comportemental.

LA FATIGUE DES PROCHEs AIDANTS

Un grand nombre d'étiologies ont été identifiées pour la fatigue (Teel & Press, 1999). Dans un effort de catégoriser ces étiologies, Carpenito (1995) suggère que la fatigue peut être d'origine physiopathologique, situationnelle, développementale ou liée à un traitement. Dans les étiologies situationnelles, nous avons vu précédemment qu'assumer un rôle de proche aidant est source de fatigue, en particulier chez l'aidant âgé (Tiesinga, et al., 2002; L. J. Tiesinga, et al., 1996).

Bon nombre de proches aidants ne reçoivent pas le soutien nécessaire dans le prendre soin au quotidien, en particulier lorsque le parent est atteint de troubles cognitifs. Ils développent ainsi de la fatigue (Malaquin-Pavan & Pierrot, 2007; Thomas, et al., 2006).

La fatigue n'est pas directement liée au temps requis par le parent, mais par le décalage entre les besoins du proche aidant et ses ressources (Aranda & Hayman-White, 2001; Kristjanson & Aoun, 2004; McCorkle & Pasacreta, 2001; Ostwald, 1997). L'étude d'Ostwald (1997) suggère que la fatigue des proches aidants n'est pas seulement liée au temps réel passé à prendre soin de son parent, mais s'explique aussi par la charge émotionnelle que cela représente, et par le manque de temps pour soi.

Clark (2006) suggère quant à elle que la fatigue des proches aidants est un phénomène complexe, qui n'est pas la simple conséquence de l'administration de soins à une personne malade.

Lavoie (2006) indique enfin qu'en dépit du fait que soigner un proche est une source de gratification et de reconnaissance, le rôle assumé par les proches aidants les expose à plusieurs sources de stress, qui amènent nécessairement de la fatigue.

LA MESURE DE LA FATIGUE CHEZ LES PROCHES AIDANTS

La fatigue des proches aidants est décrite par Tell et Press (1999) comme le résultat d'une ambivalence entre les demandes faites à l'aidant et ses ressources. Leurs travaux ont étudié de multiples groupes d'aidants dont les proches étaient atteints de pathologies diverses, afin de maximiser la variance des situations. Les aidants âgés déclarent plus de fatigue que la population contrôle du même âge. Par

ailleurs, la sévérité de la fatigue ne dépend pas de la charge de travail assumée par l'aidant.

Des résultats similaires sont donnés par Aranda & Hayman-White (2001) dans une étude corrélationnelle auprès de 42 proches aidants dont le parent est atteint de cancer en phase de soins palliatifs à domicile, en Australie. Pour ces auteurs, il n'y a pas de corrélation entre la sévérité de la fatigue et le nombre de symptômes à gérer chez le proche, ni la présence ou non de symptômes particuliers.

L'étude corrélationnelle de Jensen et Given (1991), auprès de 248 aidants dans un contexte de cancer de leur parent, cherchait à établir une relation entre la sévérité de la fatigue et des caractéristiques sociodémographiques des participants. Leurs résultats n'ont pas mis en évidence de corrélation entre l'âge de l'aidant et la sévérité de sa fatigue, ni entre le statut d'emploi de l'aidant et la sévérité de sa fatigue, ni entre la durée de prise en soin et la sévérité de la fatigue. Par contre, les résultats pour cet échantillon ont mis en valeur une relation positive entre le nombre d'heures de soins données et la fatigue du proche aidant.

Swore Fletcher et autres (2008) ont réalisé une revue de littérature sur les symptômes ressentis par les proches aidants dont le parent est atteint de cancer, démence ou maladie de Parkinson. Parmi ces symptômes, la fatigue a donné lieu au recensement de 11 études, utilisant différents instruments de mesure. Parmi elles, trois études utilisent l'échelle de Piper pour mesurer la sévérité de la fatigue (Clark, 2002; Gaston-Johansson, et al., 2004; Jensen & Given, 1991). Ces trois études utilisant une version différente de l'échelle, il n'a pas été possible d'en

calculer une moyenne. Néanmoins, Swore- Fletcher et autres tirent l'enseignement que les aidants déclarent des niveaux modérés de fatigue, au moyen de cet instrument dans ces trois études.

Dans les combinaisons entre la fatigue et les autres symptômes, trois études démontent des corrélations entre la sévérité de la fatigue et un haut score de dépression, entre la sévérité de la fatigue et l'anxiété, et entre la sévérité de la fatigue et des problèmes de sommeil (Cho, Dodd, Lee, Padilla, & Slaughter, 2006; Clark, 2002; Gaston-Johansson, et al., 2004). Cho et autres (Cho, et al., 2006) ont, par ailleurs, mis en évidence dans son étude sur 113 proches aidants, un plus haut score de fatigue chez les femmes par rapport aux hommes.

Clark (2002) rapporte que la sévérité de la fatigue chez les aidants est similaire à celle des personnes traitées pour un cancer. Son étude transversale et descriptive a étudié un échantillon de 67 proches aidants prenant soin d'un parent âgé dans un établissement de soins de jour, aux Etats-Unis. Les participants à l'étude avaient une moyenne d'âge de 55 ans, et étaient à 91% du sexe féminin. La fatigue y était évaluée avec l'échelle de Piper.

Bien que la fatigue soit un symptôme prévalent dans la population âgée, il n'est pas toujours facile à reconnaître pour les infirmières, par lesquelles il est souvent sous estimé et sous traité (Tiesinga, et al., 2002; Yu, et al., 2010). Or, selon Yu (2010), reconnaître le symptôme de fatigue est essentiel pour aider les personnes à développer des stratégies d'adaptation pour faire face à l'expérience de fatigue. La

section suivante développe le concept de coping, qui englobe les stratégies adaptatives de l'individu.

LE CONCEPT DE COPING

Le proche aidant voit ses ressources sollicitées de manière plus importante qu'un individu n'assumant pas cette charge, et plusieurs auteurs ont associé le rôle de proche aidant à une exposition de long terme à des événements stressants (Nolan, et al., 1996).

Selon Lazarus et Folkman (1984), le stress est défini comme une transaction entre la personne et son environnement. La transaction dépasse les ressources de la personne et nécessite des efforts d'adaptation. Ces auteurs décrivent la réaction au stress comme un processus dynamique, dans lequel la personne évalue le stress auquel elle est confrontée, lui accordant une importance et une signification. Elle évalue ensuite les ressources dont elle dispose pour y faire face, que ce soient des ressources personnelles ou environnementales. La personne fournit des efforts pour faire face à la situation ou composer avec elle.

Ainsi, tous les événements de la vie ne provoquent pas les mêmes réactions chez tous les individus. On parle de coping pour désigner les réponses et réactions que l'individu va élaborer pour maîtriser, réduire ou tolérer la situation aversive (Bruchon-Schweitzer & Quintard, 2001).

UN CONCEPT ÉTUDIÉ PAR DIFFÉRENTES DISCIPLINES

Le concept de coping a d'abord été développé par la psychanalyse au 19^{ème} siècle, comme un mécanisme de défense contre des idées désagréables et perturbantes, puis associé à la notion d'adaptation. Le concept est alors commun à la biologie, l'éthologie et la psychologie (Bruchon-Schweitzer & Quintard, 2001). Lazarus et Folkman ont développé, en 1984, le modèle transactionnel du stress et coping. Ce modèle est dit « transactionnel » car il considère la personne et l'environnement comme étant dans une relation dynamique, mutuellement réciproque et bidirectionnelle. Ils définissent le coping comme l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, (déployés) pour gérer les exigences spécifiques internes et/ou externes qui sont évaluées (par la personne) comme consommant ou excédant ses ressources (Lazarus & Folkman, 1984) .

Dans ce modèle, ces auteurs présentent une conception transactionnelle du stress et du coping qui ne sont ni des caractéristiques de la situation, ni des caractéristiques stables présentes chez les individus. Ces processus impliquent des actions réciproques entre sujet et son environnement pour tenter de diminuer le stress induit par certaines situations (Cousson, Bruchon-Schweitzer, Quintard, Nuissier, & Rasclé, 1996).

DÉFINITION ET INDICATEURS

Le coping désigne les efforts cognitifs et comportementaux constamment changeants, destinés à gérer les exigences externes et internes, spécifiques, qui

sont perçues comme menaçantes pour la personne, dépassant ses ressources, ou menaçant son bien être (Lazarus & Folkman, 1984).

Dans le modèle de Lazarus et Folkman (1984), les stratégies adaptatives peuvent avoir une fonction instrumentale, lorsqu'elles sont centrées sur la réduction ou l'élimination du problème. On dit alors que le coping est centré sur le problème. Ces stratégies peuvent également avoir une fonction palliative, lorsqu'elles tendent à réguler les émotions associées à la situation stressante. On parle alors de coping centré sur l'émotion. Selon Lazarus et Folkman (1984), le type de styles de coping utilisé dépend de la nature contrôlable ou non de la situation.

Certains auteurs ont par la suite affiné la classification des styles de coping. Dans plusieurs études, la recherche de soutien social implique le fait de solliciter autrui. Et il s'agit dans ce cas d'une stratégie élaborée par la personne, ce qui en fait une catégorie de coping à part entière (Cousson, et al., 1996).

INTÉRÊT DU CONCEPT EN SCIENCES INFIRMIÈRES

Ce modèle transactionnel met en évidence que la perception du stress (à travers la signification donnée à l'événement), les ressources disponibles (en terme de niveau d'éducation, milieu socio économique, diversité du réseau) et les stratégies adaptatives (centrées sur le problème ou sur les émotions) influencent les différentes facettes de la qualité de vie, et permettent de comprendre pourquoi certaines personnes réagissent apparemment mieux que d'autres dans des

situations stressantes (Ducharme, 2006). Les styles de coping agissent comme médiateurs de la réaction au stress et sont donc vus comme des facteurs de protection de la santé (Ducharme, 1996).

LE COPING DES AIDANTS PROCHES AIDANTS

Le fait d'assumer le rôle de proche aidant est une source de stress (Schulz & Sherwood, 2008; Yin, Zhou, & Bashford, 2002). Selon Fredman et al.(2010), le stress dont souffrent les aidants se traduit par une augmentation de leur taux de mortalité. Dans leur étude de cohorte prospective sur huit ans auprès de 375 proches aidantes et 694 femmes n'assumant pas ce rôle aux Etats Unis, ces auteurs ont mis en évidence que le stress combiné au rôle d'aidante augmente la mortalité de cette population de près de 80%.

Plusieurs études rapportent une relation significative entre la perception du stress et la détresse psychologique des proches aidants (Ducharme, Levesque, & Cossette, 1997; Levesque, Cossette, & Laurin, 1995; Nolan, Grant, & Ellis, 1990). Une même situation peut comporter différentes significations et produire des effets différents sur la santé, en fonction du sens qui lui est donné (Ducharme, 2006). Et plusieurs études ont démontré que ce sont moins les situations problématiques qui affectent le bien être des proches aidants, que l'appréciation posée par ces personnes en terme de signification (Levesque, et al., 1995; Nolan, et al., 1990). D'après Kipp et autres (2007), le recours aux stratégies d'adaptation des proches aidants dépend de leurs habitudes de vie, de leur position socio économique, de leurs ressources sociales, et de la position familiale du proche pris en soin.

Ashley et Kleinpeter (2002) rapportent des différences dans l'utilisation des stratégies de coping selon le sexe. D'après leur étude, les femmes utilisent plus volontiers le soutien social et les stratégies d'évitement que les hommes. Ducharme et autres (2000) précisent que les femmes utilisent d'avantage les stratégies d'adaptation individuelle et le soutien informel, plutôt que le soutien formel offert par le système de santé. Dans une étude plus récente portant sur 323 conjoints aidant leurs épouses, Ducharme, Levesque, Lachance, Zarit, Vezina, Gangbe, *et al.* (2006) montrent que les hommes utilisent préférentiellement les stratégies de résolution de problème. Par contre Pinquart et Sorensen (2006) relèvent dans leur méta-analyse qu'il y a peu de différence entre les styles de coping des hommes et des femmes.

D'autres auteurs démontrent que les compétences utiles et nécessaires au rôle de proche aidant sont plutôt conceptualisées comme des compétences de coping plutôt que des compétences de délivrance de soins à la personne (Schumacher, et al., 2000).

LE CADRE CONCEPTUEL

Deux théories sont utilisées pour articuler les concepts de fatigue et de coping dans le contexte de l'hospitalisation : la théorie de la transition, issue des sciences infirmières (Meleis, 2007; Meleis, et al., 2000) et la théorie transactionnelle du stress en psychologie de la santé, développée par Bruchon-Schweitzer et Quintard (2001) sur la base des travaux de Lazarus et Folkman (1984).

La théorie transactionnelle du stress

La théorie transactionnelle du stress définit ce dernier comme une « *transaction entre la personne et l'environnement, dans laquelle la situation est évaluée par l'individu comme dépassant ses ressources et pouvant mettre en danger son bien-être* » (Lazarus & Folkman, 1984). Cette théorie nous donne à comprendre le coping comme une stratégie d'ajustement à la situation stressante. Le coping est déterminé par le résultat de trois évaluations conduites par l'individu, soit celles du stress perçu, du soutien social perçu et du contrôle perçu. Elles déterminent des styles de coping qui sont soit centrées sur le problème, soit sur l'émotion. Le coping centré sur le problème vise à réduire les exigences de la situation et/ou à augmenter ses propres ressources pour mieux y faire face, alors que le coping centré sur l'émotion vise à gérer les réponses émotionnelles induites par la situation (Bruchon Schweitzer, 2001).

L'hospitalisation du proche est une source de stress auquel l'aidant doit faire face (Rutledge, Donaldson, & Pravikoff, 2000). La fatigue peut influencer négativement le coping (Hunt, 2003b; Yu, et al., 2010). Les proches aidants qui assument ce rôle, et en développent les compétences, sont identifiés par plusieurs auteurs comme des personnes vivant de multiples transitions (Brown & Powell-Cope, 1991). Et les reconnaître comme telles peut aider les infirmières à les soutenir dans leurs stratégies adaptatives, et ainsi diminuer le stress associé à la demande d'accompagnement du parent (Brown & Powell-Cope, 1991).

La théorie de la transition

Le cadre conceptuel de la transition est décrit par la théorie intermédiaire de la transition, de Méleis et al. (2000). Cette théorie à spectre modéré décrit la nature des transitions, leurs conditions, facilitantes ou contraignantes, les interventions infirmières pouvant accompagner les transitions, et les modèles de réponses, avec des indicateurs de processus et de résultats. La section suivante détaille les éléments qui éclairent la présente étude.

La nature des transitions

Le cadre théorique de la transition de Méleis décline quatre types de transition : développementales, situationnelles, dans les expériences de santé et de vie, et organisationnelles.

La transition liée au développement touche l'individu à tous les stades de sa vie, et a été documentée également pour le passage de la vie adulte à la vieillesse. La retraite, l'installation d'une maladie chronique peuvent précipiter une phase de transition (Meleis, 1997).

La transition situationnelle est générée lorsque la personne traverse un changement dans sa situation de vie. Le placement d'un proche dans une maison de soins est également une transition importante dans la vie d'un aidant (Johnson, Morton, & Knox, 1992). D'autres auteurs ont identifié le rôle de proche aidant comme une succession de transitions (Brown & Powell-Cope, 1991). Dans leur

étude qualitative de théorisation ancrée auprès de 53 proches aidants dont le parent soigné à domicile est atteint du SIDA, Brown et Powell-Cope (1991) rapportent que les aidants qualifient leur expérience de « transition vers l'incertain ».

La transition liée aux expériences de santé et maladies survient lors d'un passage d'un état en bonne santé vers une maladie aiguë ou chronique. Cette nature de transition a été explorée dans différents contextes de maladies et de soins, ou de passage d'un lieu de soins aigus à un lieu de réhabilitation (Schumacher & Meleis, 1994). L'hospitalisation, d'un individu ou de son parent, est de cette nature.

Les natures de transition ne sont pas mutuellement exclusives, et une personne peut vivre plusieurs types de transition en même temps (Schumacher & Meleis, 1994). Ainsi, Young (1990) décrit que des transitions développementales, situationnelles et dans l'expérience de santé maladie se présentent en même temps de manière courante chez les personnes âgées dans le cours du vieillissement.

Dans la théorie de Méleis, plusieurs modèles de transition sont décrits ; la transition est qualifiée de simple lorsqu'elle survient seule. Lorsque plusieurs transitions interviennent simultanément ou de façon séquentielle, la transition est qualifiée de multiple, que les passages vécus par la personne soient inter reliés ou non. Ainsi, pour Schumacher et al.(1999), un événement marquant comme un accident vasculaire cérébral peut être à l'origine de transitions multiples : une diminution des habiletés fonctionnelles, un changement dans l'identité et dans les activités de la vie quotidienne. La transition est multiple tant pour l'aidant que pour

le proche. Par ailleurs, la dernière partie de la vie est un temps de transitions multiples : la retraite, les pertes de proches et d'amis, la survenue d'une maladie chronique ou d'un handicap (Schumacher, et al., 1999).

Les aidants familiaux traversent de multiples transitions de plusieurs natures : liée au développement, situationnelles, organisationnelles, et dans leur expérience de santé-maladie (Brooten, et al., 1988; Brown & Powell-Cope, 1991; Meleis, 1997; Schumacher, et al., 1999; Schumacher & Meleis, 1994). Ces transitions sont en lien avec leur propre trajectoire de vie mais aussi liées à la dyade aidant-proche (Schumacher, 1996)

Les conditions de la transition

Lorsqu'une personne traverse une transition, certaines conditions peuvent être facilitantes ou entravantes. Ces conditions peuvent être personnelles, communautaires ou sociétales. Ces conditions vont teinter la perception qu'aura la personne du changement auquel elle fait face. Les infirmières peuvent reconnaître ces différentes conditions pour pouvoir soutenir la personne dans le processus de transition (Meleis, et al., 2000; Schumacher & Meleis, 1994).

Les conditions personnelles s'appuient sur le sens donné à l'événement, les croyances et attitudes culturelles, le statut socio économique, et la préparation et connaissances (Meleis, et al., 2000). Le sens donné par la personne à l'événement qui le met en transition peut faciliter ou entraver une transition saine (Meleis, et al., 2000). Dans les conditions personnelles qui favorisent la transition saine, les aidants

peuvent s'appuyer sur le sens qu'ils donnent à leur rôle (Brown & Powell-Cope, 1991) ou sur leurs croyances et valeurs (Kipp, et al., 2007).

Selon les croyances personnelles ou stigmatisations culturelles, la transition sera teintée d'une manière positive ou négative (Meleis, et al., 2000). Par exemple, dans l'étude de Davies (2005), dans le contexte de l'admission de leur proche en établissement de soins de longue durée, la perception négative qu'avaient les participants de la maison de soins contribue à leur sentiment de culpabilité, et cette représentation leur empêche de faire connaître leurs propres besoins dans cette transition.

Le statut socioéconomique influence également la transition, et la personne qui a un statut précaire ou vulnérable voit sa précarité augmenter (Meleis, et al., 2000). Ainsi Davies (2005) rapporte que les personnes âgées et leurs familles qui ont les moyens de payer les services de santé peuvent faire des choix dans les transitions, tandis que ceux dont le statut socioéconomique est plus faible sentent qu'ils n'ont pas le contrôle des événements.

Une préparation anticipée facilite la transition, dans la même mesure qu'une absence de préparation en est un inhibiteur. La préparation permet de gérer l'incertitude, et est reliée au besoin d'acquérir de nouvelles connaissances et habiletés (Meleis, et al., 2000; Schumacher & Meleis, 1994).

Les ressources communautaires à disposition de la personne facilitent la transition ; leur absence l'entrave (Meleis, et al., 2000). Les ressources

communautaires principales proviennent du conjoint ou de la famille, des informations reçues de professionnels de la santé ou d'autres sources, comme les modèles dans le rôle, la réponse aux questions que la personne se pose. Johnson et autres (1992), dans leur étude des besoins des proches dont le parent est admis en établissement de soins de longue durée, précisent que lorsque la communication avec le personnel de soins n'est pas de bonne qualité, le proche éprouve de l'impuissance, un sentiment de frustration, et que des conflits peuvent naître au cours de la transition. Les connaissances transmises par les soignants et la bonne collaboration avec le système de santé seraient également des conditions qui facilitent la transition (Johnson, et al., 1992; Reimer, Davies, & Martens, 1991).

La société au sens large peut également être un facilitateur dans la transition, ou au contraire un élément contraignant. Les stéréotypes et stigmatisations générés par la société peuvent influencer le processus vers une transition saine. La position de la femme dans la famille peut expliquer pourquoi ses besoins de santé peuvent parfois être mis en attente (Meleis, et al., 2000).

Les modèles de réponse

Dans la théorie de la transition, les modèles de réponse sont organisés en indicateurs de processus, permettant d'apprécier l'évolution de la transition, et en indicateurs de résultats vers une transition saine, permettant d'apprécier l'atteinte du but. Dans cette étude, les styles de coping sont vus comme un modèle de réponse à une transition.

Le rôle d'aidant est vu par plusieurs auteurs comme une série de transitions (Brown & Powell-Cope, 1991). Le rôle d'aidant est défini par plusieurs auteurs comme un stressor important, que ce soit dans l'acquisition de rôle (Ducharme & Corin, 1997), mais aussi dans l'expérience du rôle d'aidant (Levesque & Lauzon, 2000; Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990; Yin, et al., 2002). L'hospitalisation du proche est un moment critique pour l'aidant. Ce moment constitue à la fois un stress auquel il doit faire face, ainsi qu'une transition, qui débute par la fin de la période où il s'occupait de son proche à domicile.

Ancrage disciplinaire

A l'occasion de l'hospitalisation du proche, l'infirmière est en première ligne pour soutenir le proche aidant. Dans son rôle professionnel, l'infirmière s'intéresse en effet aux principes qui gouvernent le bien-être et l'expérience vécue, les modèles de réponses des humains en interaction avec leur environnement dans des situations aiguës ou critiques, et les processus de changements dans la santé et comment ils peuvent être soutenus (Donaldson & Crowley, 1978). Les soins infirmiers ont pour objet les soins à la personne, qui en interaction continue avec son environnement, vit des expériences de santé (Kérouac, Pepin, Ducharme, & Major, 2003). Le concept de coping est implicite dans ce centre d'intérêt, selon lequel le rôle infirmier consiste à accompagner les personnes, familles et communautés à composer avec leurs expériences de santé (Ducharme, 1996).

En résumé

Le proche aidant assume un rôle auprès de son parent âgé. Ce rôle n'est pas sans conséquence sur sa santé, et la fatigue qu'il ressent peut être une des

conséquences de ce rôle. A l'occasion d'un problème de santé touchant son parent, et spécialement à l'occasion de l'hospitalisation de celui-ci, le proche aidant ressent un stress supplémentaire. L'hospitalisation peut être ou non une conséquence de la fatigue du proche aidant.

Tant la fatigue que le stress surviennent dans un contexte personnel, individuel, social et environnemental. Le modèle de Piper (1987) de la fatigue nomme ces éléments facteurs individuels, liés aux activités, aux facteurs environnementaux et sociaux. Le modèle transactionnel du stress-coping les nomme caractéristiques individuelles ou contextuelles.

L'hospitalisation précipite une séquence de transition pour le proche aidant et son parent ; transition que l'on peut décrire par sa nature (type, modèle et propriétés). Le proche aidant s'appuie sur les conditions de la transition (personnelles, communautaires et sociétales) pour traverser cette expérience et élabore des stratégies d'ajustement. Il élabore des modèles de réponse à la transition qu'il expérimente. L'un de ces modèles de réponse est la stratégie de coping utilisée par le proche aidant. Le coping permet au soignant de savoir où en est la personne dans son expérience de transition.

Le but de la présente étude est de d'explorer la relation entre la fatigue et le coping des aidants à l'occasion de l'hospitalisation de leur proche, dans l'expérience de transition qu'ils traversent. Le modèle de la transition est utilisé, informé par le modèle transactionnel du stress. La figure 1 illustre le cadre d'analyse qui sera utilisé

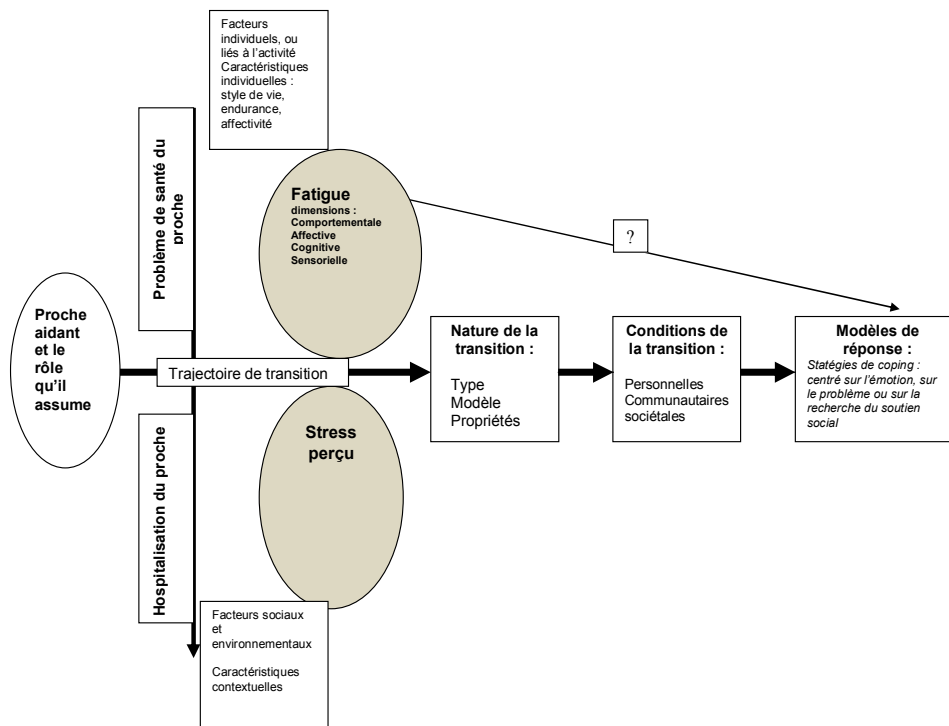


Figure 1. Modèle conceptuel de la transition, informé par la théorie transactionnelle du stress.

METHODE

Cette section présente le devis de recherche, le milieu, l'échantillonnage et les critères d'inclusion, le recrutement, le déroulement de l'étude, les instruments et leurs propriétés psychométriques, les analyses statistiques effectuées et finalement les considérations éthiques.

DEVIS DE RECHERCHE

Le devis de cette étude transversale est descriptif corrélationnel. Il vise à décrire la fatigue et le coping des proches aidants, et à explorer la relation entre la fatigue et le coping des proches aidants à l'occasion de l'hospitalisation de leur parent.

MILIEU

Les participants ont été recrutés parmi les aidants du canton de Vaud dont le proche, âgé de plus de 65 ans, a été hospitalisé dans le Département de médecine du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV). Le Département de médecine compte 369 lits et a accueilli 9'809 patients en 2010. L'étude a été conduite dans les 11 services de soins du Département de médecine localisés sur la cité hospitalière, soit 291 lits exploités et 2157 patients hospitalisés pendant la durée de l'étude. Les services du périmètre sont les quatre services de médecine interne, neuro-réhabilitation¹, maladies infectieuses et onco-hématologie, dermatologie, médecine

¹ Ce service a été transféré dans le « Département des neurosciences cliniques » le 01.01.2011, soit en cours de récolte de données sans que le type de patients change fondamentalement.

gériatrique (patients de plus de 75 ans), cardiologie et investigations de médecine, dialyse aiguë (hôpital de jour) et neurologie¹.

ECHANTILLONNAGE

L'échantillonnage non probabiliste est de convenance. Le devis corrélationnel descriptif ne nécessitant pas de calcul de taille d'échantillon, la taille de l'échantillon visée a été établie à 30-35 participants, afin de pouvoir explorer l'existence de corrélation entre les variables à l'étude.

Critères d'inclusions

Les critères d'inclusions des aidants sont :

- Prendre soin d'un proche depuis au moins trois mois avec lequel le participant a un lien familial ;
- Soigner un proche âgé de plus de 65 ans ;
- Parler, lire et comprendre couramment le français ;
- Avoir au moins 18 ans ;
- Avoir donné leur consentement écrit.

Le critère selon lequel l'aidant s'occupe de son proche depuis au moins trois mois a été fixé par analogie avec la durée usuellement retenue pour qualifier un problème de santé de chronique en estimant qu'en deçà de cette durée, les variables à l'étude (fatigue et coping) n'auraient pas encore d'influence visible. Le critère selon lequel le proche devait être plus âgé que 65 ans a été retenu afin de porter l'attention de l'étude sur une population de patients en nette augmentation

dans les années à venir, constituant une priorité de santé publique et nécessitant des adaptations importantes du système de santé.

L'aidant est défini par le bénéficiaire du soutien et des soins comme la personne principale qui l'assiste ou le soigne dans sa vie quotidienne (Association canadienne de soins palliatifs, 2002; Grimmer, et al., 2004; International Council of Nurses, 2005; Kristjanson & Aoun, 2004).

RECRUTEMENT

Le recrutement était indirect, car c'est l'identification du proche hospitalisé de plus de 65 ans qui rendait ensuite possible l'accès à leur aidant. Deux étapes étaient donc nécessaires : l'identification des aidants par l'intermédiaire des patients et le recrutement des aidants proprement dit.

La première étape a consisté à identifier les patients de plus de 65 ans hospitalisés dans le périmètre de l'étude grâce à une extraction automatique quotidienne du logiciel administratif de gestion des patients, en excluant les transferts de service à service au sein du périmètre. Durant la période de récolte de données, 2157 patients ont été hospitalisés dans le périmètre. Parmi ceux-ci 162 patients ont été retenus, en excluant les patients déjà approchés pour l'étude lors d'une hospitalisation antérieure.

Ensuite, il s'agissait de rencontrer l'infirmière en charge du patient, de lui expliquer brièvement l'étude, de vérifier avec elle si le moment était adéquat pour le patient, si elle avait connaissance de la présence d'un aidant et si le patient était en

situation de nous recevoir. Cette voie a permis d'identifier 27 aidants potentiellement éligibles. Finalement, 113 entretiens ont été réalisés directement avec les patients, permettant d'identifier 64 aidants.

Sur les 162 patients retenus initialement, 15 ont refusé la permission de contacter leur aidant et 40 n'en n'avaient pas. Les motifs de refus des patients ont été documentés (Appendice A). Le principal motif avancé par les patients consiste à vouloir que l'aidant soit laissé « hors de tout ça », à refuser qu'il soit questionné au sujet des variables à l'étude. Au terme de cette procédure, 94 aidants ont été identifiés en vue d'une évaluation d'éligibilité pour l'inclusion dans l'étude.

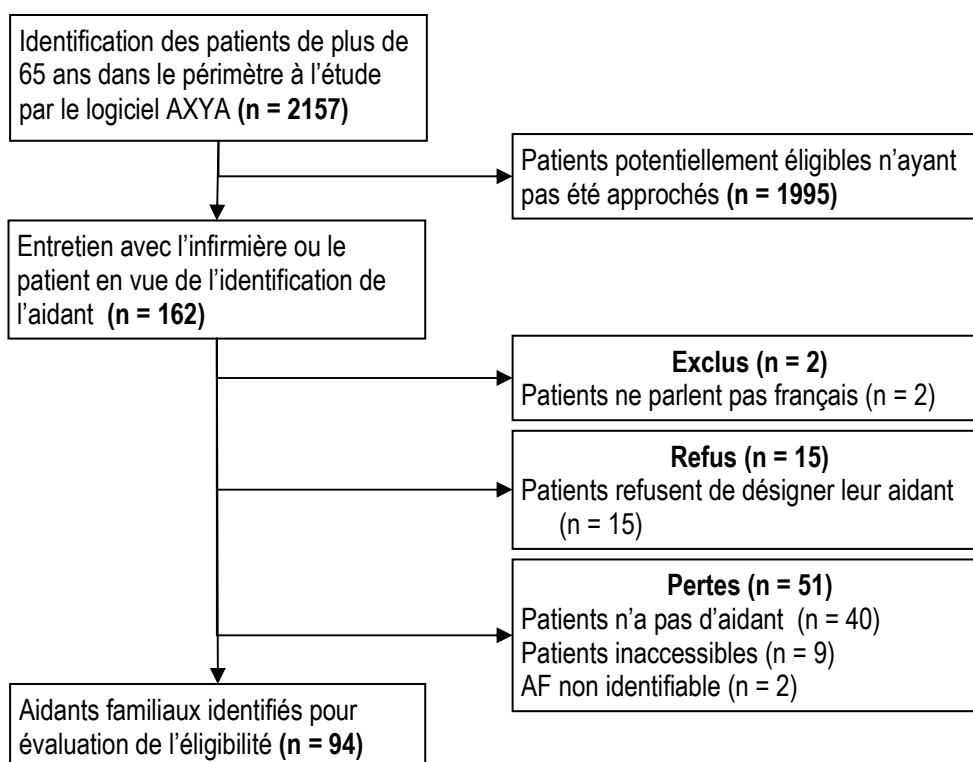


Figure 2. Diagramme d'identification des aidants.

La deuxième étape a consisté à contacter l'aidant afin de vérifier son éligibilité et d'obtenir son consentement. Ce contact s'est fait le plus souvent par téléphone, parfois en direct s'il était présent lors de l'entretien avec le patient. Lors des

entretiens téléphoniques, l'aidant a été informé des buts de l'étude, de son déroulement et de la façon de participer. L'acceptation de la participation par l'aidant a permis de lui faire parvenir la feuille d'information, le consentement et le questionnaire par la poste ainsi qu'une enveloppe réponse et affranchie. Dans le cas où l'aidant était présent à l'hôpital, les mêmes informations ont été fournies et le consentement directement signé si les critères d'inclusion étaient respectés.

Sur les 94 aidants identifiés, 81 aidants étaient éligibles. Au total, 33 questionnaires ont été retournés, soit un taux de réponse de 40,7%. Ce taux de réponse est conforme à ce qui est habituellement observé pour ce genre de collecte de données.

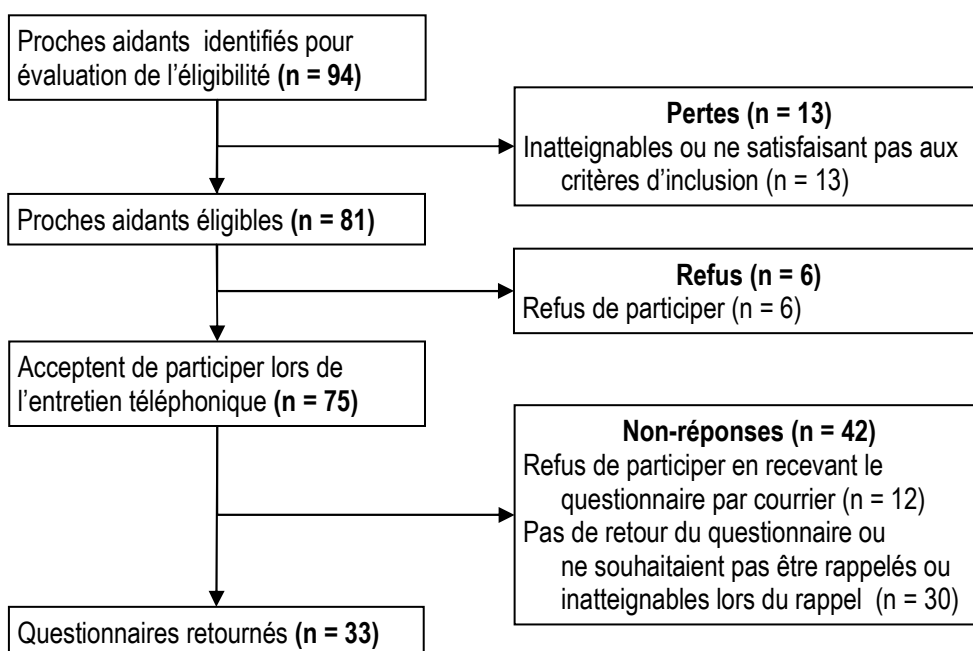


Figure 3. Diagramme de recrutement des aidants.

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

La collecte des données a été effectuée de façon intermittente durant 6 mois du 15 novembre 2010 au 9 mai 2011. L'étude a reçu le soutien des Directions médicale et des soins du Département de médecine. Des questionnaires auto-administrés ont été utilisés, envoyé à l'aidant par courrier postal après un entretien téléphonique ou remis en main propre lors d'une rencontre à l'hôpital.

INSTRUMENTS ET PROPRIÉTÉS PSYCHOMÉTRIQUES

Le questionnaire comporte 123 questions, réparties en quatre parties (Appendice B), incluant un questionnaire sociodémographique et trois instruments validés. En plus de ces instruments, des données complémentaires ont été récoltées sur dossier, en l'occurrence les diagnostics principaux et quelques données sociodémographiques de bases (âge, sexe, statut marital) des patients qui refusent explicitement de désigner leur aidant (n = 15) ainsi que des patients dont l'aidant refuse explicitement de participer (n = 18). Le but de cette récolte de données est de déterminer si les aidants qui échappent à l'étude s'occupent d'une population spécifique de patients. Cette vérification a permis de contrôler que ces deux cas de figure ne constituent pas des sous-groupes homogènes avec les mêmes caractéristiques diagnostics. Il s'avère en effet que les diagnostics sont très variés. Il semblerait donc que ces refus ne soient pas liés à une pathologie spécifique d'un proche, évitant ainsi l'exclusion systématique d'un certain type d'aidants.

Pré-test

L'acceptabilité et la compréhension du questionnaire ont été testées auprès de quatre aidants, sans toutefois que leur proche soit hospitalisé. La durée nécessaire pour compléter le questionnaire a été de minimum 17 minutes et de maximum 25 minutes. Aucun problème de compréhension n'a été signalé. Quelques adaptations mineures dans la présentation graphique et dans la formulation de certaines questions sociodémographiques ont été réalisées.

Questionnaire sociodémographique

Ce questionnaire a été élaboré par les investigateurs sur la base de la recension d'écrits. Les 16 questions sélectionnées correspondent à des variables ayant une influence reconnue dans les écrits sur la condition d'aidant. Le questionnaire contient des questions sur le profil de l'aidant, soit : le sexe, l'âge, le statut marital, la nature du lien de l'aidant à son proche, le niveau d'étude, la culture religieuse, le statut d'emploi et le revenu (Appendice B, question 1 à 9). Il contient également des questions liées aux caractéristiques de l'aide fournie, soit : le type d'aide, le nombre d'heures consacrées au proche, la durée de l'aide et des informations sur le proche tels que le sexe, l'âge, le statut marital et les diagnostics principaux (Appendice B, question 10 à 16).

Echelle révisée de Piper évaluant la fatigue

La fatigue a été mesurée avec l'échelle révisée de Piper (1998), dans sa version française développée et validée par Gledhill et al. (2002b). Le questionnaire auto

administré comporte 22 items présentant un patron de réponse sous la forme d'une échelle numérique de 0 à 10. Chaque extrémité propose un qualificatif décrivant les deux aspects diamétralement opposés de l'item ; par exemple tendu-détendu, triste-joyeux. L'échelle mesure les quatre dimensions de la fatigue, soit: 1. la dimension comportement/sévérité (six items) qui évalue l'intensité de la fatigue et son impact sur les activités physiques et sociales ; 2. la dimension affective (cinq items) mesurant le ressenti du patient concernant sa fatigue ; 3. la dimension sensorielle (cinq items) mesurant les caractéristiques et la nature de la fatigue ; 4. la dimension cognitive/humeur (six items) qui évalue l'impact sur la cognition et l'humeur.

Les scores par dimension sont obtenus en additionnant les scores des groupes de questions, ramené à une échelle de 0 à 10. Le score total, incluant ces 4 dimensions est obtenu, en additionnant l'ensemble des scores de chaque question, et en divisant le tout par 22 pour obtenir un score total sur une échelle de 0 à 10. La sévérité de la fatigue est classée par l'auteur de l'échelle : pour un score de 0, la fatigue est qualifiée d'absente ; entre 1 et 3, la fatigue est qualifiée de légère ; entre 4 et 6, la fatigue est qualifiée de modérée ; et entre 7 et 10, la fatigue est qualifiée de sévère (Piper, et al., 1998).

L'échelle contient également cinq questions ouvertes, permettant à la personne de s'exprimer sur l'ancienneté de sa fatigue, sur la cause perçue, et l'existence ou non de mesures efficaces pour la soulager. Les réponses des participants ont d'abord été recopiées sous forme de verbatim (Appendice C), par question, puis regroupées sous forme de thèmes.

Propriétés psychométriques

Initialement conçue pour évaluer la fatigue liée au cancer, l'échelle de Piper (1987) a ensuite été validée dans l'évaluation de la fatigue des proches aidants (Benjamin, 1996; Clark, 2002; Dussel, et al., 2010; Holleman, Poot, Mintjes-de Groot, & van Achterberg, 2009; Mota, Pimenta, & Piper, 2009). La version développée par Gledhill et al. (2002a) présente des propriétés psychométriques satisfaisantes. Dans sa version originale en anglais, la consistance interne de l'échelle, évaluée par le coefficient alpha de Cronbach, est de $\alpha=0.97$ pour l'échelle globale, celle des quatre dimensions séparément n'est pas inférieure à $\alpha=0,92$. Dans sa version française, la fiabilité de l'échelle, évaluée par le coefficient alpha de Cronbach, est de $\alpha=0.95$ pour l'échelle globale, celle des quatre dimensions séparément varie entre $\alpha=0.85$ et $\alpha=0.92$.

Ways of Coping Checklist (WCC-R version française)

L'échelle *Ways of Coping Check-list* mesure le concept de coping. La version française utilisée est celle traduite et adaptée par Cousson, et al. (1996) sur la base de l'échelle de Vitaliano et al. (P. P. Vitaliano, Russo, Carr, Maiuro, & Becker, 1985).

Ce questionnaire auto-administré contient 27 items ayant pour patron de réponse une échelle de Likert à 4 rangs (1 = *Non*, 2 = *Plutôt non*, 3 = *Plutôt oui* et 4 = *Oui* ; seul l'item 15 est coté de façon inverse). La dimension du coping centré sur le problème comporte 10 items, avec un score de 10 à 40. Elle aborde des stratégies comme les efforts, le plan d'action, se battre, par exemple : « *J'ai changé les choses*

pour que tout puisse bien finir » ou « *J'ai établi un plan d'action et je l'ai suivi* ». La dimension du coping centré sur l'émotion comporte 9 items, avec un score de 9 à 36. Elle aborde des stratégies comme l'évitement, la culpabilité, souhaiter changer, espérer un miracle, l'auto-accusation, par exemple : « *Je me suis senti(e) de ne pouvoir éviter le problème* » ou « *J'ai espéré qu'un miracle se produirait.* ». Finalement, la dimension de recherche de soutien social comporte 8 items, avec un score de 8 à 32. Elle aborde des stratégies comme le soutien informatif, matériel, émotionnel, par exemple : « *J'ai parlé à quelqu'un qui pouvait agir concrètement au niveau du problème.* » ou « *J'ai parlé avec quelqu'un de ce que je ressentais.* ». Les scores d'échelle sont obtenus en faisant la somme des scores d'items correspondant à chaque dimension.

La première consigne de l'instrument indique au participant de « [décrire] une situation stressante [qu'il a] connue durant les derniers mois (situation qui [l'a] particulièrement affectée) ». Les items qui suivent mesurent le coping relativement à cette situation. Nous interprétons le coping comme un état spécifique et transitoire à une situation stressante donnée ou comme un trait témoignant de la façon habituelle de réagir aux événements stressants (Cousson, et al., 1996). Concrètement, il n'est pas demandé aux participants de se référer strictement à l'hospitalisation du proche. Le libre-choix de la situation stressante a été laissée aux participants. Ainsi, ce sont les stratégies les plus fréquemment utilisées par un individu face aux situations stressantes qui sont mises en évidence, ce qui nous éloigne d'une conception spécifiquement situationnelle du coping (F. Cousson, et al., 1996). Tel que précédemment indiqué, les réponses des participants ont d'abord été recopiées sous forme de verbatim (Appendice D), puis regroupées sous forme de thèmes.

Propriétés psychométriques

La version de Cousson et al. (1996) présente des propriétés psychométriques satisfaisantes : le coefficient alpha de Cronbach varie entre $\alpha=0,71$ et $\alpha=0,82$. Les coefficients de fidélité test-retest mesurés à une semaine d'intervalle sur des étudiants et salariés ($n = 59$) devant évoquer la même situation stressante ont été très bons : $r=0,90$ pour le coping problème, $r=0,84$ pour le coping émotion et $r=0,75$ pour le coping soutien social.

La validité de construit a été établie par plusieurs méthodes. Une analyse en axes principaux suivie de rotations varimax a été conduite sur les réponses des 42 items de l'échelle révisée par Vitaliano, et al. (1985). Cette analyse factorielle a permis de retenir 27 items pertinents et de confirmer les trois dimensions distinctes, expliquant environ 35 % de la variance totale.

Traitement des données manquantes et nettoyage des données

Les données manquantes ont été traitées selon les instructions disponibles des auteurs des instruments. En l'absence d'instruction, elles n'ont pas été remplacées. Le taux global de données manquantes s'est élevé à 0,90 % du total des données. Le taux de données manquantes par variable n'a pas été plus élevé que 3 % (soit 1 donnée manquante sur $n = 33$).

Cette situation souffre de l'exception notable des réponses à la question sociodémographique : « Depuis combien de temps vous occupez-vous de votre proche ? ». Dans cinq cas, la réponse n'a pas été une durée, mais une date de

début, sous la forme restreinte de la mention d'une année (p. ex. 2008). Pour établir la durée dans ces cinq cas, il a été pris en compte de la moitié de l'année citée et jusqu'à la date de réponse en 2011. De plus, une valeur atypique de 50 ans a été fournie par un participant. Elle a été conservée comme telle en supposant qu'elle pouvait désigner l'aide fournie à un proche handicapé. Aucun argument ne permettait de l'exclure. Les données manquantes concernant l'âge n'ont pas été remplacées.

ANALYSES STATISTIQUES

Les données récoltées ont été traitées avec le programme STATA® version 11.

Les caractéristiques sociodémographiques des aidants, le degré de fatigue et le coping sont décrits grâce aux distributions de fréquences, aux mesures de tendance centrale et de dispersion soit, d'une part, la moyenne (M), l'écart-type (ÉT) et les extrêmes (min-max) pour les distributions normales et, d'autre part, la médiane (MÉD), l'intervalle interquartile (IQR) et les extrêmes (min-max) pour les distributions dissymétriques. La normalité des distributions issues de l'analyse des données a été examinée en vue du choix des tests paramétriques ou non paramétriques. Cette normalité a été vérifiée à l'aide des histogrammes de distribution de fréquence, des boîtes à moustache et du graphique standardisé de probabilité normale. En cas de doute, le test de normalité de l'asymétrie et de l'aplatissement a été effectué.

La fatigue des aidants a été décrite par son score global et les scores des quatre dimensions. Le coping a été mesuré en calculant pour chacune des trois échelles un score moyen et son écart-type.

Les analyses bivariées ont permis d'explorer s'il existe des différences entre le degré de fatigue, ou le style de coping, et les données sociodémographiques (sexe, âge, et les données liées à la nature et intensité de l'aide) pour lesquelles des sous-groupes d'au moins neuf participants pouvaient être constitués. Les tests de comparaison de moyennes de Student et de Wilcoxon-Mann-Whitney ont été utilisés à cette fin. Lorsque les distributions dans les catégories étaient dissymétriques, le test de Wilcoxon-Mann-Whitney a été appliqué. Néanmoins pour ces mêmes distributions dissymétriques, les moyennes ont été retenues pour décrire la tendance centrale et la dispersion car elles étaient proches des médianes. Ce choix rend la comparaison avec les écrits scientifiques plus aisée puisque ce sont presque toujours les moyennes et les écarts types qui sont rapportées au détriment des médianes. L'exploration des relations entre l'âge des aidants avec les variables d'intérêt (fatigue et coping) a été réalisée avec la corrélation de rang de Spearman pour la fatigue (vu la distribution dissymétrique), et avec une corrélation de Pearson pour le coping.

L'exploration des corrélations entre la fatigue et les trois styles du coping est réalisée avec la corrélation de rang de Spearman vu la distribution dissymétrique.

CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

La Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain a donné son aval pour le protocole de recherche 185/10 en date du 9 août 2010 (Appendice E) et a également accepté les addenda du 15 novembre 2010 (demande de récolte de données supplémentaires; Appendice F) et du 27 août 2011 (modification du devis ; Appendice G).

L'entretien d'*identification de l'aidant* était basé sur une trame d'entretien (Appendice H) permettant d'informer le patient sur les buts de l'étude et visant à obtenir son accord pour contacter son aidant conformément à la définition retenue. Le patient recevait éventuellement la feuille d'information s'il le souhaitait. Par contre, il ne lui était pas soumis de consentement à participer à l'étude. Cette première étape a permis l'acquisition des données administratives des aidants afin de pouvoir le contacter.

L'entretien de *recrutement de l'aidant*, également basé sur une trame d'entretien (Appendice I), permettait d'informer des buts, du déroulement de l'étude et de la nature de la participation attendue. Si l'aidant donnait son accord de principe, un courrier postal lui était adressé contenant une lettre d'accompagnement, le formulaire d'information (Appendice K), le formulaire de consentement (Appendice L), le questionnaire et une enveloppe-réponse affranchie.

De plus, il avait été convenu avec les cadres des services, avant de débiter l'étude, que les investigateurs solliciteraient l'équipe à la demande expresse de l'aidant, si celui-ci manifestait le besoin d'être soutenu après avoir complété le questionnaire. Une liste des ressources internes et externes, aptes à soutenir les aidants, a été établie afin d'anticiper des besoins de soutien suite à la passation du questionnaire. En effet, les instruments sur la fatigue et l'impuissance pouvaient potentiellement susciter une prise de conscience des difficultés éprouvées par l'aidant ainsi que des émotions vives et déplaisantes. Le formulaire d'information indiquait à l'aidant qu'il pouvait également solliciter les investigateurs pour obtenir un soutien en dehors de l'équipe de soins hospitalière en charge de son proche. Des formulaires contenant une liste de ressources internes et externes ont été élaborés. Aucune demande de soutien de la part des aidants n'a été adressée au cours de l'étude. Toutefois, quelques conversations téléphoniques des investigateurs avec les aidants relevaient en partie d'une écoute similaire à un soutien.

Le maintien de la confidentialité a été garanti par une anonymisation des questionnaires. Chaque questionnaire a été numéroté à sa réception. Aucune information fournie par l'aidant n'était transmise ni à son proche hospitalisé ni à l'équipe qui prenait ce dernier en charge. De plus, les données sensibles permettant le pilotage de la récolte de données (liste des patients approchés avec les coordonnées de leurs aidants et statut de participation à l'étude) ont été stockées uniquement sur les serveurs sécurisés de l'institution avec un accès réservé aux deux investigateurs. Ces mesures ont été approuvées par la Commission éthique.

Les autorisations d'utilisation des instruments ont été obtenues auprès des auteurs (Appendice M).

Le chapitre suivant présente les résultats de cette étude.

RÉSULTATS

Dans une première section, les caractéristiques de l'échantillon seront présentées. Le rôle de proche aidant est détaillé, à l'aide du profil du parent pris en soin, puis du type d'aide apporté, la charge en temps que cette aide représente, et enfin sa durée. Ensuite, les résultats concernant la fatigue et le coping seront présentés. Enfin l'exploration de la relation entre la fatigue et le coping terminera le chapitre.

CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PROCHE AIDANTS

L'échantillon est composé de 33 participants. Les principales caractéristiques sociodémographiques des aidants sont détaillées dans le tableau 1. Bien que la majorité des proches aidants soit composée de femmes (n= 18, soit 54.5%), notre échantillon comporte 15 hommes (soit 45,4%). La grande majorité des proches aidants sont mariés (n= 24 soit 72,7%). Près de la moitié (soit 45,4 %) ont une activité professionnelle (à plein temps ou à temps partiel) alors que 42,4 % sont retraités. A noter également que le revenu est une source d'inquiétude pour un tiers des proches aidants (33,3%). La moyenne d'âge des proches aidants est de 61 ans, et plus du tiers de l'échantillon (soit 36,3 %) a un âge situé entre 60 et 69 ans. Le Tableau 1 présente ces résultats.

Tableau 1

Caractéristiques sociodémographiques des proches aidants

Caractéristiques	n	%
Sexe (n=33)		
Homme	15	45,45
Femme	18	54,55
Statut marital (n=33)		
Marié-e	24	72,72
Célibataire	4	12,12
Divorcé-e	3	9,09
Veuf-veuve	2	6,06
Niveau d'étude (n=32)		
Primaire	5	15,62
Secondaire	9	28,13
Apprentissage	9	23,13
Universitaire	9	23,13
Religion (n=33)		
Chrétienne	29	87,88
Juive	1	3,03
Sans	2	6,06
Autre	1	3,03
Emploi (n=33)		
Plein temps	9	27,27
Temps partiel	6	18,18
Retraité	14	42,43
Pas d'emploi	1	3,03
Autre	3	9,09
Revenu du ménage (n=33)		
entre 2'000.- et 5'000.-	14	42,43
entre 5'000.- et 7'500.-	8	24,24
entre 7'500.- et 10'000.-	8	24,24
Plus de 10'000.-	3	9,09
Revenu source d'inquiétude (n = 33)		
Oui	11	33,33
Non	22	66,67
Age en années (n=33)	M (ÉT)	Etendue (min-max)
	61,15 (11,08)	50 (31-81)

CARACTÉRISTIQUES DE L'AIDE FOURNIE

Les participants assument le rôle de proche aidant auprès d'un parent atteint dans sa santé. Cette première section présente le profil des parents à qui ils viennent en aide.

Profil du bénéficiaire de l'aide

Plus de la moitié des proches pris en soins étaient des femmes (60,61 %), avec un âge moyen de 79 ans (ET= 9,24).² Près de la moitié sont mariés (42,43 %), et plus d'un tiers sont veufs (39,39 %). Ils sont majoritairement les pères ou mères du proche aidant (51,52 %), ou leur conjoint (30,30 %). Ils souffrent principalement de maladies cardiovasculaires (36,36 %), de maladies dégénératives du système nerveux (15,15 %), de cancers (15,15 %) et de maladies métaboliques (12,12 %).

Les principales caractéristiques des bénéficiaires de l'aide sont détaillées dans le Tableau 2.

² Il est à noter que deux proches aidants ont mentionné un âge pour leur proche, respectivement de 60 et 64 ans, qui ne correspondent pas aux critères d'inclusion de 65 ans et plus. Or les critères d'inclusion des parents hospitalisés ont été vérifiés par le logiciel de gestion administrative des patients, lui-même complété par le personnel administratif du CHUV sur base des documents d'identité. Nous avons donc gardé les données telles quelles. Nous supposons donc une erreur d'inscription des aidants dans le questionnaire.

Tableau 2

Caractéristiques de l'aide fournie : profil du proche soigné

Caractéristiques	n	%
Sexe (n=33)		
Homme	13	39,39
Femme	20	60,61
Statut marital (n=32)		
Marié-e	14	42,42
Célibataire	2	12,12
Divorcé-e	3	6,06
Veuf-veuve	13	39,39
Lien avec le proche (n=33)		
Epoux-se	10	30,30
Ami-e	4	12,12
Père - mère	17	51,51
Autre	2	6,06
Diagnostics principaux*		
Maladies cardiovasculaires	12	36,36
Maladies dégénératives du système nerveux	5	15,15
Maladies psychiatriques	3	9,09
Maladies cancéreuses	5	15,15
Maladies métaboliques	4	12,12
Autre	14	42,42
Age en années (n=33)	M (ÉT) 79,30 (9,24)	Etendue (min-max) 34 (60-94)

*Plusieurs réponses possibles.

La nature de l'aide apportée par le proche aidant

Dans cet échantillon, parmi les activités principales qu'ils assument, une majorité de participants a mentionné l'aide aux courses (68,7 %), l'aide aux transports (50 %), la préparation des repas et le ménage (34,3 %). Plus du quart des proches aidants aident à la gestion des médicaments (28,1 %) et aident à l'habillement (25 %). Un petit nombre des participants assurent une surveillance constante (15,6 %), ou une surveillance occasionnelle (12,5 %). Enfin l'aide aux activités telles que la toilette, l'aide à la mobilisation ou l'aide pour aller aux toilettes, qui caractérisent habituellement le soutien aux AVQ, n'est assumée que par quelques uns des participants. Près de la moitié des participants mentionnent assumer d'autres activités d'aide et de soutien que celles citées dans le questionnaire (40,6 %). Aucun participant n'aide son proche pour manger.

Concernant la durée de l'aide offerte, deux valeurs atypiques (20 ans et 50 ans) conduisent à une distribution dissymétrique de cette variable. La médiane s'établit à deux ans et demi (IQR=5,08). La moitié de l'échantillon (50 %) fournit 1 à 5 heures d'aide par semaine et moins d'un cinquième, 6 à 10 heures (18,7 %). Le Tableau 3 expose la nature et l'intensité de l'aide.

Tableau 3

Caractéristiques de l'aide fournie : nature et intensité de l'aide

Caractéristiques	n	%
Type d'aide fournie au proche* (n=32)		
Courses	22	68,75
Transport	16	50,00
Préparation des repas	11	34,38
Ménage	11	34,38
Gestion médicaments	9	28,12
Aide à l'habillement**	8	25,00
Surveillance constante	5	15,62
Aide pour la toilette**	5	15,62
Surveillance occasionnelle	4	12,50
Aide à la mobilisation**	3	9,38
Aide pour les WC**	3	9,38
Aide pour manger**	0	0,00
Autre type d'aide	13	40,62
Durée hebdomadaire d'aide fournie (n=32)		
1 – 5 heures	16	50,00
6 – 10 heures	6	18,75
11 – 15 heures	3	9,38
16 – 20 heures	2	6,25
21 – 25 heures	0	0,00
Plus de 25 heures	4	12,50
Variable	1	3,13
Durée de l'aide en années (n=31)	MÉD	IQR (min-max)
***	2,50	5,08 (0,33-50)

* Plusieurs réponses possibles.

** Ces types d'aide constituent les activités de la vie quotidienne (AVQ).

*** Distribution dissymétrique.

Note. IQR = intervalle interquartile (anglais : *interquartile range*). MÉD = médiane.

DEGRÉ DE FATIGUE DES PROCHES AIDANTS

Dans cette section, nous rapportons le niveau de fatigue des proches aidants, mesuré avec l'échelle de Piper (1987) et ses quatre dimensions. Ensuite, la fatigue est décrite selon la perspective des participants.

Présence de la fatigue

La présence de fatigue est mesurée par la première question de l'échelle. Le Tableau 4 présente la synthèse de la présence de la fatigue chez les participants. Plus du tiers des participants, soit 13 personnes (39,3 %) sur un total de 33 participants, ont exprimé ressentir de la fatigue.

Tableau 4
Présence de la fatigue (n=33)

	n	%
Présence de fatigue	13	39,39 %
Absence de fatigue	20	60,61 %
Total	33	100 %

Durée de la fatigue

Au tableau 5, on remarque que sur les 13 participants ayant exprimé de la fatigue, deux datent leur fatigue de moins d'un mois (soit 15,3 %), et 11 font remonter leur fatigue à plus d'un mois (soit 84,6 %).

Tableau 5

Durée de la fatigue (n=13)

Durée de fatigue	n	%
Depuis moins d'un mois	2	15,38 %
Depuis plus d'un mois	11	84,61 %
Total	13	100 %

Scores de fatigue

Au tableau 6, la mesure de la fatigue des proches aidants est décrite selon les 4 dimensions de l'échelle de fatigue de Piper (1987). Le score global de fatigue, obtenu en calculant la moyenne des quatre sous échelles est de 3,33 (ET= 2,46), et indique une fatigue légère selon la classification établie par Piper. Le score global calculé pour chaque participant varie entre 0 et 7,50.

La dimension affective obtient la moyenne la plus élevée, avec un sous score de 4,23 (ET= 3,02). Dans cette dimension, près d'un participant sur quatre (soit 24 %) qualifient leur fatigue d'anormale, selon la classification de l'échelle. Un quart des participants (soit huit personnes) ont un résultat supérieur ou égal à 7 pour

l'ensemble de cette dimension, indiquant, dans la classification de Piper, une fatigue sévère. La dimension sensorielle de la fatigue donne un sous score moyen de 3,36 (ET=2,56). La dimension comportementale de la fatigue est modérée, avec un sous score moyen de 3,02 (ET=2,78). La dimension cognitive obtient le sous score le moins élevé, avec un sous score de 2,88 (ET= 2,31), correspondant à un niveau de fatigue légère.

Tableau 6

Scores de l'échelle de fatigue de Piper (étendue échelle 0-10)

Dimension (n= 33)	Moyenne (écart-type)	Etendue (minimum-maximum)
Comportementale	3,02 (2,78)	7,80 (0-7,80)
Affective	4,23 (3,02)	8,80 (0-8,80)
Sensorielle	3,36 (2,56)	8,00 (0-8,00)
Cognitive/humeur	2,88 (2,31)	7,50 (0-7,50)
Score total	3,33 (2,46)	7,52 (0-7,52)

Analyse qualitative des questions ouvertes

Après avoir documenté les scores de fatigue chez les proches aidants, l'analyse qualitative des quatre questions ouvertes de l'échelle de Piper (1987) permet de faire émerger quatre thèmes : l'influence du rôle d'aidant sur la fatigue, la fatigue liée à leur propre santé, l'influence de la situation économique-professionnelle sur la fatigue, et enfin l'expression de la fatigue. Le Tableau 7 donne des exemples des thèmes issus de ces analyses. Les sections qui suivent les explorent plus en détails.

Influence du rôle d'aidant sur la fatigue

Le premier thème retenu dans l'analyse des questions ouvertes est l'influence du rôle d'aidant sur la fatigue. Pour près de la moitié des participants ayant répondu à la question (soit 13 proches aidants sur 28 répondants), la source de leur fatigue vient du problème de santé de leur proche, ou les sentiments que ce problème de santé génère chez eux, ou encore la charge que cela induit. Dans les sentiments générés par le rôle, on trouve principalement l'inquiétude et l'impuissance. L'une des participantes décrit : « *Le manque de moment à soi, ceci 365 jours par an, pas de vacances, pas de weekend end, toujours disponible.* » (19)³ Ce qui les soulage, c'est en premier lieu prendre soin d'eux (pour 14 répondants sur 25), en prenant du temps pour eux, en réalisant des activités qu'ils apprécient : « *M'aérer, me balader en montagne (12), ou encore : les bains thermaux pour se détendre et se reposer.* » (28)

La deuxième stratégie qui est nommée par les proches aidants (soit 4 participants sur 25), est l'arrêt du rôle au quotidien, par le placement du proche, son hospitalisation, ou la suspension temporaire, en passant le relais à d'autres, comme la famille et les enfants, ou encore en se retirant volontairement : « *Ne plus la voir pendant un ou deux jours.* » (26) Un participant mentionne qu'il voit sa fatigue soulagée par la gratification qu'il retire de ce rôle : « *le sourire et le contentement de mon épouse.* » (20)

³ Les chiffres entre parenthèses renvoient au verbatim, présenté en Appendice D

La fatigue liée à leur propre santé

Le deuxième thème qui émerge des résultats est la fatigue liée à leur propre état de santé. Parmi les 28 répondants, six participants mettent en avant leur état de santé comme source principale de leur fatigue, ainsi que des problèmes de sommeil. Ils mentionnent des séquelles dans leur santé : « *Suites d'une petite attaque cérébrale* » (2), « *la prise de certains médicaments* », ou encore « *une condition physique en dessous de la moyenne.* » (15) Dans les autres symptômes nommés, les participants mentionnent des problèmes de céphalées et migraines (deux participants), des problèmes digestifs (un participant), des problèmes gynécologiques (un participant) et ostéo-articulaires (un participant).

Influence de la situation économique-professionnelle sur la fatigue

Le troisième thème qui ressort de l'analyse des questions ouvertes est l'influence de la situation économique-professionnelle sur la fatigue. Parmi les 28 répondants, trois d'entre eux mentionnent leur situation d'emploi et leurs soucis financiers comme la source de leur fatigue. L'un d'eux mentionne que « *Ce n'est pas le travail en lui-même, c'est la pression.* » (12) Les démarches financières sont aussi nommées comme source de fatigue : « *Le manque de soutien financier du canton. Démarche très contraignante pour obtenir du soutien adapté à ma situation.* » (18).

L'expression de la fatigue

Le quatrième et dernier thème retenu dans l'analyse des résultats aux questions ouvertes est l'expression que prend, dans les mots mêmes des participants, la fatigue ressentie. Parmi les 11 répondants à cette question, trois d'entre eux mettent en avant la fatigue psychique. Un participant nomme seulement la fatigue physique, tandis qu'un autre nomme la fatigue physique et psychique. Pour trois participants, ce qui décrit le mieux leur fatigue est un sentiment, comme

l'impuissance et l'inefficacité. Enfin deux participants nomment leur fatigue à l'aide d'une sensation physique : « *C'est comme un KO après cette longue période de souci (13)* » ou encore, « *J'ai l'impression d'avoir une sangle autour du crâne* » (14).

Tableau 7

Analyse qualitative échelle de Piper: thèmes abordés par les proches aidants

Thème	Extrait des verbatim
Influence du rôle d'aidant sur la fatigue	<p>« <i>Le rétablissement physique et moral de mon mari.</i> » (1)</p> <p>« <i>L'intransigeance de ma mère, son exigence et ses caprices, parfois aussi son agressivité verbale.</i> » (26)</p> <p>« <i>Ne pas changer de rythme, ne pas prendre de retard dans les tâches à faire. Sinon je me rajoute de l'énervement qui me fatigue.</i> » (19)</p> <p>« <i>Le manque de sommeil, du à l'inquiétude que me cause ma mère, plus le temps passé avec elle et à reconstituer toutes les choses de la vie (Alzheimer).</i> » (33)</p>
Fatigue liée à leur propre santé	<p>« <i>Petite attaque cérébrale .</i> » (2)</p> <p>« <i>Maux de tête, mauvaise gestion de mon énergie, condition physique en dessous de la moyenne.</i> » (15)</p> <p>« <i>Prise de certains médicaments.</i> » (27)</p> <p>« <i>Maux de tête, réveils nocturnes.</i> » (5)</p>
Influence situation économique-professionnelle	<p>« <i>Mon travail.</i> » (12)</p> <p>« <i>Santé de mon mari, argent.</i> » (17)</p> <p>« <i>Le manque de soutien financier du canton. Démarche très contraignante pour obtenir du soutien adapté à ma situation.</i> » (18)</p>
Expression de la fatigue	<p>« <i>C'est comme un KO après cette longue période de souci.</i> » (13)</p> <p>« <i>J'ai l'impression d'avoir une sangle autour du crane.</i> » (14)</p> <p>« <i>La fatigue n'est pas physique mais morale. Le fait de penser à beaucoup de choses pour plusieurs personnes.</i> » (19)</p>

Degré de fatigue en fonction du sexe, de l'âge du proche aidant, de la nature et de l'intensité de l'aide fournie

Dans cette section, nous rapportons les résultats explorant l'existence de différence de degré de fatigue en fonction du sexe, de l'âge du proche aidant, de la nature et de l'intensité de l'aide fournie.

Le score moyen de fatigue chez les hommes est de 3,21 (ET= 2,34) alors qu'il est de 3,42 (ET= 2,60) chez les femmes. La différence des moyennes entre hommes et femmes, établie par le test de Wilcoxon-Mann-Whitney, ne montre pas de différence significative ($z = 0,39$). Ce résultat est illustré par le Tableau 8.

Tableau 8

Différence de degré de fatigue selon le sexe
(test de Wilcoxon-Mann-Whitney)

Variable	Homme		Femme		z
	M	ÉT	M	ÉT	
Degré de fatigue	3,21 (n=15)	2,34	3,42 (n=18)	2,60	0,39 †

† $p > 0,05$

Le Tableau 9 et la figure 4 présentent le résultat de la corrélation entre l'âge des proches aidants et la fatigue. Le coefficient de corrélation de rang de Spearman est de 0.04, avec un p à 0,79. Dans cet échantillon, le score de fatigue ne varie pas de façon significative en fonction de l'âge du proche aidant.

Tableau 9
Relation en l'âge et le degré de fatigue (n=32)

(Corrélation de rang de Spearman)		
		fatigue
Age du proche aidant	r_s	0,04 †

† $p > 0,05$

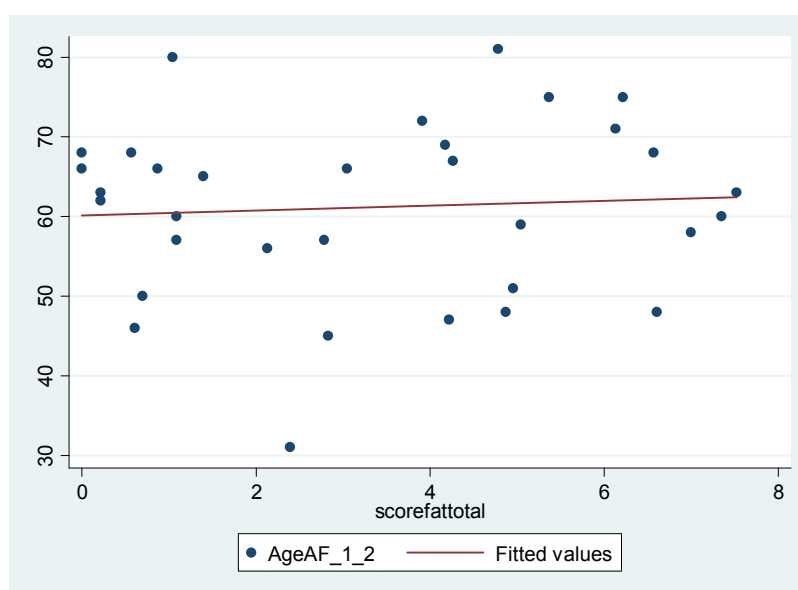


Figure 4. Nuage de points de la corrélation entre l'âge et le degré de fatigue (n=32).

Par contre, tel que présenté au Tableau 10, le score de fatigue moyen varie en fonction de la nature de l'aide fournie. En effet, le score est de 2,49 (ET= 2,27) lorsque le proche aidant ne fournit pas d'aide liée aux activités de la vie quotidienne. Le score atteint 4,42 (ET= 2,40), lorsque le proche aidant soutient son parent dans au moins une activité de la vie quotidienne. La différence des moyennes entre le

groupe réalisant au moins une AVQ, et le groupe n'en réalisant pas, établie par le test de Wilcoxon-Mann-Whitney, montre une différence significative ($z = -1,99$).

Tableau 10
Degré de fatigue selon la nature de l'aide fournie
(Test de Wilcoxon-Mann-Whitney)

Variable	Pas d'AVQ**		Au moins 1 AVQ		z
	M	ÉT	M	ÉT	
Degré de fatigue	2,49 (n=18)	2,27	4,42 (n=14)	2,40	-1,99‡

‡ $p < 0,05$

**AVQ = Activités de la vie quotidienne

Toutefois, le résultat présenté au Tableau 11 montre que le score de fatigue ne varie pas de façon significative en fonction de l'intensité de l'aide fournie. En effet, le score moyen de fatigue est de 3,14 (ET= 2,52) pour les proches aidants assumant de 1 heure à 10 heures de soutien hebdomadaire, tandis qu'il atteint 3,57 (ET= 2,44) lorsqu'ils offrent plus de 10 heures hebdomadaires. La différence des moyennes entre le groupe offrant une aide inférieure ou égale à 10 heures hebdomadaires, avec le groupe offrant plus de 10 heures hebdomadaires, établie par le test de Wilcoxon-Mann-Whitney, ne montre pas de différence significative ($z = -0,39$).

Tableau 11

Degré de fatigue selon l'intensité de l'aide fournie

(Test de Wilcoxon-Mann-Whitney)

Variable	De 1 à 10h		11h et plus		z
	M	ÉT	M	ÉT	
Degré de fatigue	3,14 (n=23)	2,52	3,57 (n=9)	2,44	-0,39 †

† $p > 0,05$.

STYLES DE COPING DES PROCHES AIDANTS

Dans cette section, nous rapportons les résultats du coping, mesurés avec l'échelle *Ways of Coping Check-list*. La première partie décrit les différents styles de coping des proches aidants, la seconde partie donne les résultats de l'analyse des situations stressantes évoquées par les participants.

Les styles de coping des proches aidants

La *Ways of Coping Check-list* fait apparaître les styles utilisés par les participants en trois domaines : le coping centré sur le problème, le coping centré sur l'émotion, et le coping centré sur la recherche du soutien social.

Le coping centré sur le problème obtient le plus haut score, avec une moyenne de 28,68 (ET=5,23). Le coping centré sur la recherche du soutien social obtient un score de 21,47 (ET= 5,17). Le coping centré sur l'émotion a le score le plus bas, avec une moyenne de 18,56 (ET= 5,73). Le Tableau 12 résume les résultats obtenus dans chacun des styles de coping.

Tableau 12
Degré des trois styles de coping

Style de coping (étendue théorique de l'échelle)	M	ÉT	Etendue (min-max)
Centré sur le problème (10 – 40)	28,68 (n= 31)	5,23	20 (17 – 37)
Centré sur l'émotion (9 – 36)	18,56 (n = 32)	5,73	22 (10 – 32)
Centré sur le soutien social (8 – 32)	21,47 (n = 32)	5,17	17 (13 – 31)

Analyse qualitative des situations stressantes

La première question de l'instrument invite les participants à se remémorer et à nommer une situation stressante qu'ils ont connue durant les derniers mois et qui les a particulièrement affectés. Parmi ceux qui précisent une cause de stress, un tiers nomme l'état de santé de leur proche (11 participants sur 33) comme situation stressante. Les proches aidants s'expriment ainsi :

Le jour quand mon amie s'est gratté la jambe, et ca s'est mis à saigner, il y avait une grosse flaque devant le lit dans l'entrée, dans le salon. Il y avait du sang partout. Je suis quelqu'un qui ne panique pas⁴. (27)

Ils évoquent également les sentiments que cette situation génère chez eux, en plus du stress : « *Toujours la maladie de mon mari, mésothéliome dû à l'amiante me*

⁴ Les chiffres entre parenthèses renvoient au verbatim, présenté en Appendice O

révolte. » (22) Pour illustrer le stress, un autre participant évoque l'état de santé du proche et les conséquences que cela aura sur son rôle de proche aidant : « *De devoir s'occuper de mon père vivant chez lui seul, et d'intervenir régulièrement pour s'occuper et régler des problèmes basiques.* » (24)

Un autre participant précise :

Mon père a une poche urinaire, et cette situation l'a beaucoup affecté, il n'accepte pas très bien la situation donc état dépressif. A besoin de notre soutien et de notre présence. L'accident de ma mère n'arrange rien. (21)

Dans l'évocation d'une situation stressante, près d'un tiers des participants nomment aussi l'hospitalisation de leur proche (9 participants sur 33). Certains proches s'expriment alors ainsi : « *Un appel de mon frère qui m'apprenait qu'il venait d'amener notre mère aux urgences du CHUV pour ce qui s'est avéré être une infection pulmonaire.* » (32) Pour d'autres, c'est l'impact que cette hospitalisation a eu sur leur rôle d'aidant qui est évoqué comme cause de stress :

Le départ de mon beau père à l'hôpital, gérer le quotidien de ma belle mère qui est impotente, avec toutes les angoisses et inquiétudes qui en découlent. Mon mari avec des problèmes de santé, mon fils et ses besoins. En plus le ménage, lessive, repassage, repas, visite à ma belle mère au CHUV, les téléphones de la famille et leurs inquiétudes. (19)

Finalement, quelques participants évoquent leur rencontre avec le système de santé comme source de stress (4 participants sur 33) : « *le manque de dialogue du corps médical avec moi-même au sujet dont souffre mon mari.* » (18) Quelques autres sources de stress sont données, tel qu'un problème de santé personnel, ou le partage des biens après le décès de leur parent. Parmi les 33 participants, deux proches aidants ne nomment pas de situation stressante, et deux ne se déclarent

pas stressés. Le Tableau 13 présente les thèmes qui ressortent de l'analyse thématique des verbatim.

Tableau 13

Résumé des thèmes évoqués par les proches aidants comme situation stressante

Thème	Extrait des verbatim
Etat de santé de leur proche	« <i>La santé de mon épouse qui allait en s'aggravant et je savais qu'un jour elle succomberait à sa maladie.</i> » (13) « <i>De devoir s'occuper de mon père vivant chez lui seul, et d'intervenir régulièrement pour s'occuper et régler des problèmes basiques.</i> » (24)
Hospitalisation de leur proche	« <i>L'hospitalisation et l'institutionnalisation de mon père.</i> » (16) « <i>Un appel de mon frère qui m'apprenait qu'il venait d'amener notre mère aux urgences du CHUV pour ce qui s'est avéré être une infection pulmonaire.</i> » (32)
Rencontre avec le système de santé	« <i>Le manque de dialogue du corps médical avec moi-même au sujet dont souffre mon mari.</i> » (18)
Soucis professionnels	« <i>manque de travail, je suis directeur de ma propre entreprise.</i> » (29)
Problème de santé personnel	« <i>L'annonce de ma prochaine opération.</i> » (10)
Autres causes de stress	« <i>Le partage des biens de mon beau-père après son décès.</i> » (8)
Pas de stress	« <i>Difficile à répondre parce que je ne me laisse pas stresser. Je prends les choses comme elles viennent et je trouve une solution.</i> » (25)

Styles de coping des proches aidants en fonction du sexe et de l'âge du proche aidant, de la nature et de l'intensité de l'aide fournie

Dans cette section, nous rapportons les résultats explorant l'existence d'une différence de style de coping en fonction du sexe et de l'âge du proche aidant, de la nature et de l'intensité de l'aide fournie.

Les résultats montrent que les styles de coping utilisés ne varient pas de manière significative en fonction du sexe du proche aidant dans cet échantillon. Pour les coping centrés sur le problème, sur l'émotion et le soutien social, le résultat du test de Wilcoxon-Mann-Whitney atteint respectivement $-1,79$, $-0,02$ et $-0,63$. Ces résultats sont présentés par le Tableau 14.

Tableau 14

Différence entre le coping selon le sexe
(test de Wilcoxon-Mann-Whitney)

Variable	Homme		Femme		z
	M	ÉT	M	ÉT	
Coping problème	30,57 (n=14)	4,16	27,11 (n=17)	5,61	-1,79†
Coping émotion	18,50 (n=14)	6,43	18,61 (n=18)	5,32	-0,02†
Coping soutien social	22,15 (n=14)	4,34	20,94 (n=18)	5,81	-0,63†

† $p > 0,05$

Le Tableau 15 présente l'exploration de la relation entre l'âge des proches aidants et le style de coping au moyen du test de Pearson. Aucune relation significative n'apparaît dans cet échantillon avec, respectivement, un $p = 0,74$ pour

le coping problème, $p = 0,24$ pour le coping émotion et $p = 0,50$ pour le coping soutien social.

Tableau 15
Relation en l'âge et le coping
(test de Pearson)

Variable		Coping problème	Coping émotion	Coping soutien social
Age	<i>r</i>	0,06†	0,21†	-0,12†

† $p > 0,05$.

Le Tableau 16 expose les résultats concernant les différences de style de coping entre les proches aidants qui ne soutiennent pas leur parent dans des activités de la vie quotidienne (AVQ), et ceux qui en réalisent au moins une. Pour la dimension coping centré sur le problème et la dimension coping centré sur le soutien social, il n'y a pas de différence entre ces deux groupes ($p = 0,29$, respectivement $p = 0,85$). Par contre, la moyenne du coping centré sur l'émotion des aidants ne fournissant pas d'AVQ (17,09) est plus basse que celle des aidants fournissant de tels soins (21,89). La différence est statistiquement significative ($p = 0,0484$), indiquant que les aidants ne fournissant pas d'AVQ utilisent moins ce style de coping.

Tableau 16
Style de coping selon la nature de l'aide fournie

(test de Student)

Variable	Pas d'AVQ		Au moins 1 AVQ		<i>t</i>
	M	ÉT	M	ÉT	
Coping problème	28,10 (n=21)	5,60	30,22 (n=9)	4,49	-1,10†
Coping émotion	17,09 (n=22)	5,36	21,89 (n=9)	5,71	-2,16‡
Coping soutien social	21,36 (n=22)	5,28	21,78 (n=9)	5,52	-0,19†

AVQ = Activités de la vie quotidienne.

† $p > 0,05$.

‡ $p < 0,05$.

Le Tableau 17 présente les résultats concernant la comparaison des moyennes de coping selon le nombre d'heures d'aide accomplie par semaine. Aucune différence de coping n'est observée entre les deux groupes, et ceci est observable pour les trois styles de coping.

Tableau 17
Style de coping selon l'intensité de l'aide fournie

Variable	De 1 à 10h		11h et plus		z	t
	M	ÉT	M	ÉT		
Coping problème	28,29 (n=21)	5,22	30,22 (n=9)	5,24		-0,93†
Coping émotion	17,87 (n=23)	5,34	20,13 (n=8)	7,06		-0,88†
Coping soutien social	22,30 (n=23)	4,92	20,13 (n=8)	5,28		1,06†

Note. La normalité des distributions par catégories a été examinée. Le test de Student (*t*) a été appliqué à la distribution normale et le test de Wilcoxon-Mann-Whitney (*z*) aux distributions dissymétriques.

† $p > 0,05$.

EXPLORATION DE LA RELATION ENTRE LA FATIGUE ET LES STYLES DE COPING

Dans cette section, nous rapportons les résultats explorant la relation entre la fatigue et les styles de coping. Dans cet échantillon, nous n'observons pas de corrélation entre la fatigue et les trois styles de coping. La valeur de p s'établit pour le coping centré sur le problème à $p = 0,50$, pour le coping centré sur l'émotion à $p = 0,02$ et pour le coping centré sur le soutien social à $p = 0,13$. Le Tableau 18 présente ces résultats.

Tableau 18
 Relation entre la fatigue et les styles de coping
 (Corrélation de rang de Spearman)

		Coping problème	Coping émotion	Coping soutien social
Fatigue	r_s	-0,12 †	0,40 ‡	0,26 †

† $p > 0,05$

‡ $p < 0,03$

DISCUSSION

Nous discuterons ici tout d'abord les réponses aux questions de recherche en regard des connaissances issues de la littérature. La pertinence du cadre théorique sera ensuite analysée. Dans une troisième partie, les limites de l'étude en regard de la validité interne et externe seront examinées. Enfin, les recommandations pour la pratique clinique, pour l'enseignement et les perspectives futures de recherche seront traitées.

RÉSULTATS DES QUESTIONS DE RECHERCHE EN LIEN AVEC LA LITTÉRATURE

Caractéristiques sociodémographiques des proches aidants

En ce qui concerne les caractéristiques sociodémographiques des proches aidants, nous remarquons que notre échantillon comporte une plus grande proportion d'hommes que dans la littérature sur les proches aidants. En effet Ducharme (2006) précise que les femmes sont très majoritairement impliquées dans l'aide au maintien à domicile. Dans notre étude, les femmes représentent un peu plus de la moitié des participants, les hommes représentent près de la moitié. Cette représentation presque paritaire entre hommes et femmes est peut-être en lien avec la nature du rôle assumé par les proches aidants de notre étude. En effet, la majorité des participants à notre étude n'effectuent pas de soins en lien avec les AVQ (18 participants sur 32, soit 56,25%). Or Joublin (2006) précise que dans les

situations de grande dépendance, les femmes s'impliquent de manière plus importante.

Concernant l'activité professionnelle des proches aidants, près de la moitié de nos participants ont une activité professionnelle, et un peu moins de la moitié sont retraités. Ceci est congruent avec la littérature, puisque tant Ducharme (2006) que Dufey (2003) indiquent que l'aide apportée par les familles dans le maintien à domicile concerne la tranche d'âge entre 45 ans et 65 ans, génération qui est encore au travail, et concerne aussi les conjoints qui deviennent eux-mêmes âgés.

Caractéristiques de l'aide fournie

Les proches aidants de notre étude prennent soin de leur père ou mère, pour la majorité d'entre eux ou de leur conjoint pour un tiers d'entre eux. Ces résultats sont comparables aux groupes décrits par Ducharme (2006) pour la littérature nord-américaine, mais également aux résultats donnés par Höpflinger et Stuckelberger (1999) dans leur étude suisse.

Concernant la nature de l'aide fournie, nous avons mentionné précédemment que la majorité des participants à notre étude n'effectuaient pas de soin en lien avec les AVQ. Nous avons également relevé que plus des deux tiers des participants apportent une aide à leur parent, d'une intensité inférieure ou égale à 10 heures par semaine, tandis qu'un tiers soutient le parent durant plus de 10 heures par semaine. L'intensité de l'aide apportée est donc moins importante que dans l'étude de Brousseau et Ouellet (2010), dans laquelle les proches aidants prenaient soin de

leur parent au moins 30 heures par semaine. Les résultats de la présente étude conduisent à penser que notre échantillon diffère de ceux étudiés dans la littérature et présentés dans le chapitre recension des écrits. Néanmoins, l'une des contributions de la présente étude est la description des proches aidants que la communauté infirmière peut côtoyer au CHUV. Et comme l'indiquait Dufey (2003), peu d'études se sont penchées en Suisse sur les spécificités du rôle du proche aidant.

Degré de fatigue des proches aidants

Concernant le degré de fatigue des proches aidants, plus du tiers d'entre eux annonce la présence de fatigue, fatigue qu'ils évaluent remonter à plus d'un mois pour la grande majorité.

Le score global de fatigue indique une fatigue légère selon la classification établie par Piper (1987). Ce score moyen est plus bas que dans l'échantillon étudié par Brousseau et Ouellet (2010), qui avait obtenu un score de fatigue modérée dans leur groupe de proches aidants. Toutefois, dans cette dernière étude, les parents pris en soins étaient atteints de troubles cognitifs, ce qui n'était pas de la majorité de nos participants. Le score moyen de la présente étude est également plus bas que les résultats des études analysés par Swore-Fletcher et al. (2008), dans lesquels le niveau de fatigue rapporté par les proches aidants était également modéré.

Dans l'analyse qualitative des questions ouvertes de l'échelle de Piper (1987), nous avons noté l'émergence de quatre thèmes : l'influence du rôle d'aidant sur la fatigue, la fatigue liée à leur propre santé, l'influence de la situation économique-

professionnelle sur la fatigue, et enfin l'expression de la fatigue. Deux de ces thèmes sont également mis en évidence par l'étude de Brousseau et Ouellet (2010): l'influence de leur rôle sur la fatigue, et fatigue liée à leur propre santé (ces auteurs les ont nommés « fatigue et problèmes de santé, et sentiments associés au rôle de proche aidant »). Les résultats de la présente étude vont dans le même sens que ceux présentés par Lavoie (2006), qui précise que le rôle de proche aidant est nécessairement associé à plusieurs sources de stress, qui amène de la fatigue. Les résultats de cette étude illustrent également les écrits de Tiesinga et al. (2002; 1996) pour qui le rôle de proche aidant fait partie des étiologies situationnelles de la fatigue.

Degré de fatigue en fonction du sexe et de l'âge du proche aidant, de la nature et de l'intensité de l'aide fournie

Concernant la différence de degré de fatigue en fonction du sexe du proche aidant, les résultats de cette étude ne sont pas significativement différents entre hommes et femmes. Ces résultats vont dans le même sens que l'étude de Gaston-Johansson et al. (2004), qui n'avaient pas mis en évidence de différence significative en fonction du sexe du proche aidant. Par contre, Cho et autres (2006) avaient mis en évidence des scores de fatigue plus élevés chez les femmes par rapport aux hommes. Néanmoins, ces auteurs ne précisaient pas la charge assumée par les proches aidants de leur étude.

Concernant la différence de degré de fatigue en fonction de l'âge du proche aidant, les résultats de cette étude ne montrent pas de différence significative en fonction de l'âge. Les résultats de cette étude sont en concordance avec les travaux

de Tell et Press (1999), qui n'avaient pas mis en évidence de corrélation entre l'âge des proches aidants et la fatigue, bien que les proches aidants âgés se déclarent plus fatigués qu'un groupe contrôle du même âge. De même l'étude de Jensen et Given (1991) n'avait pas établi de corrélation entre l'âge du proche aidant et la sévérité de sa fatigue.

Concernant la différence de degré de fatigue en fonction de la nature de l'aide fournie, les résultats de cette étude montrent une différence entre les aidants qui offrent une aide liée aux activités de la vie quotidienne (AVQ), et ceux qui n'en assument pas. En effet, les proches aidants assumant des AVQ pour leur proche ont un score global de fatigue moyen plus élevé que les aidants qui n'en assument pas. Ce résultat ne va pas dans le même sens que l'étude de Teel et Press (1999), dans laquelle la sévérité de la fatigue ne dépendait pas de la charge de travail assumée par l'aidant. La nécessité d'un soutien aux AVQ pourrait confronter le proche aidant à la dépendance du parent, et entraîner des conséquences sur sa santé.

Concernant la différence de degré de fatigue en fonction de l'intensité de l'aide fournie, les résultats de cette étude ne montrent pas de différence significative en fonction de l'intensité de l'aide fournie. Ce résultat n'est pas concordant avec l'étude de Jensen et Given (1991), dans laquelle une relation positive avait été établie entre la fatigue du proche aidant et le nombre d'heures de soins données. Toutefois, les caractéristiques de l'échantillon étudié par ces auteurs présentent des différences avec l'échantillon de la présente étude. Les participants de l'étude de Jensen et Given étaient d'âge moyen plus élevé (59,1 ans), la moitié d'entre eux avaient une

activité professionnelle (pour un tiers dans la présente étude). Par contre le temps investi dans l'aide au proche était majoritairement inférieur à 10 heures hebdomadaires, similaire au résultat de la présente étude.

Degré et les styles de coping des proches aidants

Dans cet échantillon, le style de coping privilégié est le coping centré sur le problème, qui obtient le plus haut score. Le coping centré sur la recherche du soutien social est ensuite privilégié, et le coping centré sur l'émotion obtient le score le plus bas. A notre connaissance, il n'y a pas d'autre étude qui ait testé les styles de coping privilégiés par les proches aidants à l'aide de cet instrument. Selon Kipp et autres (2007), le recours aux stratégies d'adaptation des proches aidants dépend de divers facteurs, comme leurs habitudes de vie, leur position socio-économique, leurs ressources sociales, et la position familiale du proche pris en soin.

Dans la théorie transactionnelle du stress, les stratégies de coping ne peuvent être qualifiées de bonnes ou mauvaises en elles-mêmes. Elles sont définies comme plus ou moins appropriées pour l'individu selon que la situation stressante est modifiable ou non (Bruchon-Schweitzer, 2008). Ainsi, une stratégie de coping est efficace lorsqu' elle permet à l'individu de maîtriser la situation de stress ou d'en diminuer l'impact sur son bien-être. Ainsi, lorsque la situation est jugée par l'individu comme contrôlable, le coping centré sur le problème apparaît comme efficace. Lorsque la situation est jugée comme non contrôlable, le coping centré sur les émotions est privilégié.

Styles de coping des proches aidants en fonction du sexe et de l'âge du proche aidant, de la nature et de l'intensité de l'aide fournie

Concernant la différence de style de coping en fonction du sexe du proche aidant, les résultats de cette étude ne sont pas significativement différents entre hommes et femmes. Ce résultat est en concordance avec Pinquart et Sorensen (2006) qui avaient relevé peu de différences dans les styles de coping selon le genre. Par contre Ashley et Kleinpeter (2002) avaient mis en évidence que les femmes utilisaient plus volontiers le soutien social et les stratégies d'évitement que les hommes. Ducharme et al. (2006) avaient pour leur part souligné l'utilisation par les hommes des stratégies de coping centrées sur le problème du fait de leur habitude à résoudre des problèmes concrets au cours de leur vie professionnelle.

Concernant la différence de style de coping en fonction de l'âge du proche aidant, les résultats de cette étude ne montrent pas de différence significative en fonction de l'âge. A notre connaissance, il n'y a pas d'étude explorant cette différence dans le contexte des proches aidants, et le résultat de la présente étude devrait être vérifié auprès d'un échantillon plus grand.

Concernant la différence de style de coping en fonction de la nature de l'aide fournie, les résultats de cette étude montrent une différence entre les aidants qui offrent une aide liée aux activités de la vie quotidienne (AVQ), et ceux qui n'en assument pas. En effet, la moyenne du coping centré sur l'émotion des aidants ne fournissant pas d'AVQ est plus basse que celle des aidants fournissant de tels soins. Dans cet échantillon, nous constatons donc que les aidants soutenant leur proche dans les AVQ mobilisent plus le style de coping centré sur l'émotion. Selon

Lazarus et Folkmann (1984), ce style de coping vise à gérer les réponses émotionnelles induites par la situation, et ce style est privilégié lorsque la situation est non modifiable.

Concernant la différence de style de coping en fonction de l'intensité de l'aide fournie, les résultats de cette étude ne montrent pas de différence significative en fonction de l'intensité de l'aide fournie. A notre connaissance, aucune autre étude n'a exploré cette différence.

Relation entre la fatigue et les styles de coping

Concernant la relation entre la fatigue et les styles de coping, nous n'avons pas observé de corrélation dans cet échantillon. Selon Tell et Press (1999), la fatigue des proches aidants est le résultat d'une ambivalence entre les demandes faites à l'aidant et ses ressources. Mais à notre connaissance, la relation entre la fatigue et les styles de coping mobilisés n'a pas été étudiée, et il serait intéressant de poursuivre l'exploration sur un échantillon plus grand.

PERTINENCE DU CADRE THÉORIQUE

Le cadre conceptuel élaboré pour la présente étude a permis d'agencer les différentes variables pour éclairer la compréhension du phénomène. Tant la fatigue que le stress surviennent dans un contexte personnel, individuel, social et environnemental. Le modèle de Piper (1987) de la fatigue nomme ces éléments

facteurs individuels, liés aux activités, aux facteurs environnementaux et sociaux. Le modèle transactionnel du stress - coping les nomme caractéristiques individuelles ou contextuelles. Dans cette présente étude, l'analyse thématique des quatre questions ouvertes de l'échelle de Piper (1987) a permis de faire émerger quatre thèmes : l'influence du rôle d'aidant sur la fatigue, la fatigue liée à leur propre santé, l'influence de la situation économique-professionnelle sur la fatigue, et enfin l'expression de la fatigue. Dans cet échantillon, les proches aidants relient leur fatigue principalement à leur rôle d'aidant, et à leur propre santé.

Par ailleurs, lorsqu'ils nomment une situation stressante, comme les y invite l'instrument mesurant le coping, un tiers nomment l'état de santé de leur proche comme situation stressante, et un autre tiers son hospitalisation.

Dans le modèle conceptuel, l'hospitalisation précipite une séquence de transition pour le proche aidant et son parent. Transition que l'on décrit par sa nature (type, modèle et propriétés). En s'appuyant sur ses ressources personnelles, communautaires et sociétales, le proche aidant élabore des stratégies d'ajustement, et mobilise différents styles de coping.

Nous relevons toutefois une limite à l'utilisation du cadre conceptuel. L'option prise pour cette étude consistant à laisser le participant libre dans le choix de la situation stressante reposait sur l'argument suivant (Lazarus, 1990, p.104-108 cité par F. Cousson, et al., 1996) :

Il est pertinent d'identifier les stratégies de coping les plus stables car ce ne sont pas les réponses momentanées à une situation

stressante particulière qui ont un impact sur la santé à long terme mais bien les stratégies habituelles qui peuvent s'avérer fonctionnelles ou dysfonctionnelles. [traduction libre de Cousson, et al.]

Ainsi, nous avons considéré que les styles de coping des proches aidants qui ont été mesurés sont un trait relativement stable qu'ils mobilisent de situation en situation. Or selon Ducharme (1996),

C'est plus spécifiquement la notion de processus de coping, dont la définition implique un changement selon les situations de stress et le contexte, qui est pertinente pour la pratique infirmière, plutôt que la notion de traits ou styles de coping, qui reflète des caractéristiques relativement stables de la personnalité. En fait, considérer le coping en tant que processus souligne le caractère « modifiable » ou malléable des stratégies adaptatives, et permet d'envisager l'apprentissage de ces stratégies, et conséquemment, des interventions éducatives auprès de la clientèle de soins.

Pour la première question de l'instrument, relative à l'évocation d'une situation stressante, il n'était pas demandé aux proches aidants de se référer à la situation spécifique de l'hospitalisation du proche. Il est à remarquer que, sans directive particulière, une grande majorité d'entre eux se réfère à un événement lié à la santé de leur parent ou à son hospitalisation. Aussi, pour que le modèle conceptuel soit harmonieux, il eut été préférable de faire référence, explicitement dans le questionnaire, à la situation du parent, plutôt que de laisser le choix aux participants.

LIMITES DE L'ÉTUDE EN REGARD DE LA VALIDITÉ INTERNE ET EXTERNE

Des limites d'ordre méthodologique et d'ordre théorique nous amènent à interpréter les résultats de cette étude avec une certaine réserve.

Limites concernant la validité interne

La méthode d'identification et de recrutement des proches aidants dont le parent était hospitalisé a pu amener à un échantillon assez atypique. En effet, d'une part l'identification de l'aidant nous a amenés à solliciter le patient hospitalisé, afin qu'il nous désigne son aidant, conformément à la définition retenue. Ce dispositif indirect a pu créer un biais de sélection, et a rendu le recrutement complexe. Par ailleurs, ce mode de recrutement a conduit à un faible taux de réponse (soit 40,7 %). Considérant le nombre d'entretiens (avec infirmière ou patient) conduits en vue d'identifier les aidants (n = 162) en regard du nombre de questionnaires retournés, le taux s'abaisse à 20,4 %. Il faut donc conduire cinq entretiens pour obtenir un questionnaire, ce qui implique un temps important au vu du mode d'identification et de recrutement des participants (estimé à minimum 30 minutes par participant).

Une autre limite se rapporte à une des caractéristiques de l'échantillon : la représentation plus importante des hommes que dans la littérature. Nous avançons plusieurs hypothèses expliquant ce résultat. D'une part, l'échantillon des aidants approchés dans cette étude assume un rôle légèrement différent que les échantillons étudiés dans la littérature. Nous pouvons aussi nous trouver face à un biais de désirabilité sociale, où les participants hommes auraient répondu plus largement que dans la littérature. Bien que leur implication dans le rôle de proche aidant soit importante, dès aujourd'hui et pour les années à venir, de futures études comprenant une proportion importante d'hommes sont à souhaiter pour compléter les connaissances sur les proches aidants masculins. Par ailleurs, l'originalité de cette étude aura été de décrire les caractéristiques des proches aidants que rencontrent quotidiennement les infirmières dans un hôpital de soins aigus.

Une autre limite se rapporte à une autre caractéristique de l'échantillon : la nature de l'aide apportée au parent comprenait peu ou pas de soutien aux AVQ, pour une proportion importante de proches aidants. De futures études prenant l'angle d'approche des AVQ est à souhaiter, afin d'étoffer la connaissance dans ce domaine.

Concernant la robustesse des instruments, nous avons mis en évidence que l'échelle de Piper (1987), évaluant la fatigue, avait été validée pour la population des proches aidants, et utilisée dans plusieurs études (Brousseau & Ouellet, 2010; Clark, et al., 2006; Swore Fletcher, et al., 2008). Par contre, nous ne pouvons pas comparer les résultats de la présente étude recueillis avec l'instrument mesurant le coping, la *Ways of Coping Check-list*. En effet, cet instrument est validé en français, et dans une population large, mais n'a pas été, à notre connaissance, utilisée spécifiquement pour la population des proches aidants.

Concernant le questionnaire sociodémographique, élaboré par les investigateurs sur la base de la recension d'écrits, nous avons constaté d'une part, que certaines questions étaient redondantes avec les données recueillies sur le parent pris en soin, dans le programme informatique institutionnel. Ce qui a amené à récolter auprès des aidants des informations que nous avons par ailleurs. D'autre part, pour les caractéristiques telles que le type d'aide, le nombre d'heures consacrées au proche, ou la durée de l'aide, une formulation plus précise des questions aurait permis de documenter de manière plus pointue la nature de l'aide fournie.

Limites concernant la validité externe

Compte tenu du devis corrélationnel descriptif, et des caractéristiques de l'échantillon, déjà évoquées, les résultats de la présente étude ne peuvent être généralisés sans précautions. Dans notre échantillon, la proportion des hommes est plus importante que dans la plupart des écrits, et nous décrivons une proportion importante de proches aidants offrant peu d'aide dans le domaine des AVQ. Nous pouvons conclure que notre échantillon n'est pas complètement représentatif de la population des proches aidants. La généralisation des résultats aux aidants de proches hospitalisés doit donc se faire avec prudence et tenant compte des caractéristiques spécifiques de l'échantillon. Néanmoins, l'apport de cette étude aura été de décrire les aidants familiaux rencontrés quotidiennement par les infirmières dans un hôpital de soins aigus alors que beaucoup d'études portant sur les aidants partent de la pathologie du proche pris en soins. C'est pourquoi l'approfondissement des connaissances sur les proches aidants en général nous semble nécessaire. Les relations entre les variables peuvent éventuellement servir à la formulation d'hypothèses qui devraient être vérifiées dans des études ultérieures.

RECOMMANDATIONS

Recommandations pour la pratique clinique

Cette étude confirme l'importance pour les soignants de bien connaître le contexte dans lequel évoluent les proches aidants. Fournir une aide aux proches aidants, et mieux (re)connaître leurs besoins doivent être considérés comme des étapes primordiales dans les soins communautaires. L'hospitalisation en est un

moment clé, puisque nos résultats montrent que la majorité des proches aidants lient leur fatigue à l'état de santé de leur parent ou à leur propre rôle d'aidant, et que l'état de santé de leur proche, voire son hospitalisation, est une source importante de stress. Bien que l'organisation des soins hospitaliers soit aujourd'hui centrée sur les besoins des patients hospitalisés, la prise en compte des besoins de la famille en général, et des proches aidants en particulier se situe dans une démarche de promotion de la santé, qui fait partie du rôle autonome des infirmières. Outre le bénéfice que va tirer le patient hospitalisé d'une meilleure prise en compte de son aidant, dans la planification de sa sortie et de ses soins, la démarche menée par l'infirmière auprès du proche aidant s'inscrit dans la dimension communautaire de la santé publique, puisque la fatigue peut amener le proche aidant à ne plus pouvoir assumer son rôle.

L'évaluation de leur fatigue et de leur coping contribue à affiner les interventions infirmières. La nature de la transition, ses conditions et les modèles de réponse constituent le cadre des interventions infirmières. Celles-ci sont regroupées en trois types : l'évaluation du niveau de préparation de la personne, la préparation proprement dite, et le rôle de soutien et de suppléance.

L'évaluation du niveau de préparation de la personne doit être la première étape dans toute expérience de transition. C'est elle qui permet ensuite d'élaborer une réponse individualisée aux besoins de la personne (Meleis, et al., 2000). Ainsi, l'évaluation de leur degré de fatigue, en lien avec la charge en soins apportée au parent et son intensité (avant et après l'hospitalisation du parent) permet à

l'infirmière d'évaluer le niveau de préparation du proche aidant, dans la transition que constitue l'hospitalisation.

La préparation est une deuxième intervention infirmière. Elle est constituée d'éducation, qui en est la modalité primaire, permettant de créer les conditions optimales. La préparation nécessite un temps suffisant pour acquérir de nouvelles compétences et assumer de nouvelles responsabilités (Meleis, et al., 2000). En fonction de la nature de l'aide à apporter au parent et de l'intensité de l'aide, l'infirmière pourra ajuster son enseignement et son soutien.

La troisième intervention infirmière est le rôle de soutien et de suppléance. Il facilite le développement de nouvelles habiletés, en offrant le support nécessaire. Pour un proche aidant, cette intervention peut se traduire par l'aide à l'identification des comportements et sentiments liés au rôle (Schumacher, et al., 1999). Ainsi, le fait de reconnaître les signes de fatigue liée au rôle de proche aidant, et le fait d'identifier le stress lié au rôle seront utiles pour lui apporter soutien et le suppléer au cours de l'hospitalisation, ou encore pour organiser et coordonner cette aide à l'extérieur de l'hôpital. L'évaluation du coping permet à l'infirmière de réajuster ses interventions pour accompagner le proche aidant.

Recommandations pour l'enseignement

Concernant l'enseignement, les résultats de la présente étude ont montré que les proches aidants désignent leur rôle et leur propre état de santé comme causes principales de leur fatigue. Sachant que les infirmières sont peu à même de

reconnaître la fatigue dans la population soignée, il est nécessaire de leur transmettre ces connaissances afin qu'elles utilisent les outils développés pour mesurer la fatigue, afin de cibler leurs interventions. Par ailleurs, les proches aidants ont nommé l'état de santé de leur proche et son hospitalisation comme les principales sources de leur stress. Considérant l'impact du stress sur la santé des proches aidants, l'enseignement de ces résultats pourraient sensibiliser les infirmières, afin qu'elles puissent être attentives aux proches aidants des patients hospitalisés et ajuster leur intervention, dans une dynamique de prévention et de soutien.

Recommandations pour la recherche

La poursuite de recherche sur la fatigue du proche aidant et sur ses styles de coping doit permettre de compléter la connaissance. A la lumière de nos résultats, différentes pistes de recherche peuvent être explorées. Premièrement, la présente étude constituant une première exploration des proches aidants que rencontrent les infirmières dans un hôpital de soins aigus, il serait utile de poursuivre l'exploration sur un échantillon plus grand. Deuxièmement, il serait intéressant de mesurer le degré de fatigue en fonction de la nature de l'aide apportée, en mettant en lien la nature de l'aide, avec le prisme des activités de la vie quotidienne. Troisièmement, il serait utile de vérifier si des styles de coping sont privilégiés par les proches aidants, en fonction de la nature de l'aide, en particulier avec le prisme des activités de la vie quotidienne. Enfin, la relation entre les styles de coping et l'intensité de l'aide pourrait être explorée dans un échantillon plus grand.

CONCLUSION

Cette étude avait pour but de décrire les caractéristiques de l'échantillon de proches aidants, et du rôle qu'ils assument, de décrire le degré de fatigue, les styles de coping utilisés, et d'explorer la relation entre la fatigue et le coping du proche aidant à l'occasion de l'hospitalisation du parent.

Le cadre conceptuel utilisé était la théorie de la transition, issue des sciences infirmières (Meleis, 2007; Meleis, et al., 2000), informée par la théorie transactionnelle du stress en psychologie de la santé, développée par Bruchon-Schweitzer et Quintard (2001) sur la base des travaux de Lazarus et Folkman (1984).

Un échantillon de convenance comportant 33 proches aidants a été recruté dans les unités d'hospitalisation qui composent le Département de médecine du CHUV.

Les principaux résultats de cette étude décrivent les caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon, à savoir : une représentation presque paritaire entre hommes et femmes ; des proches aidants qui exercent une activité professionnelle pour leur majorité ; et qui prennent en soin leur père ou mère, majoritairement, ainsi que leur conjoint. Pour ce qui est de la nature de l'aide apportée, plus de la moitié n'offrent pas de soutien aux activités de la vie quotidienne (AVQ), et plus de deux tiers apportent une aide inférieure ou égale à 10 heures hebdomadaires.

Pour cet échantillon, la fatigue peut être qualifiée de légère, et les proches aidants la relient prioritairement à leur rôle, ainsi qu'à leur propre état de santé. Le degré de fatigue est plus élevé chez les aidants qui soutiennent leur proche dans les AVQ. Le style de coping privilégié est le coping centré sur le problème. Le coping centré sur la recherche du soutien social est ensuite utilisé, et le coping centré sur l'émotion obtient le score le plus bas. Dans cet échantillon, les aidants soutenant leur proche dans les AVQ mobilisent plus le style de coping centré sur l'émotion. Evoquant une situation stressante, un tiers nomment l'état de santé de leur proche comme situation stressante, et un autre tiers son hospitalisation. Enfin, aucune corrélation n'a été établie entre la fatigue et les styles de coping.

L'un des apports de cette étude est de contribuer à une meilleure connaissance pour les infirmières des proches aidants qu'elles rencontrent dans leur pratique professionnelle à l'hôpital. Finalement, des implications pour la pratique ont été proposées, ainsi que pour l'enseignement, tenant compte des différents résultats de l'étude. Toutefois, les résultats présentés ne peuvent être généralisés qu'avec prudence, compte tenu de la petite taille de l'échantillon. Quelques pistes de recherche ont également été proposées.

RÉFÉRENCES

- Anchisi, A. (2009). Les activités de la vie quotidienne(AVQ): ce qui saute aux yeux échappe au regard. *Carnet de bord*, 16, 67-75.
- Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2009). Vivre avec un proche malade: évaluation des dimensions positives et négatives de l'expérience des aidants naturels. *Annales médico-psychologiques*.
- Aranda, S. K., & Hayman-White, K. (2001). Home caregivers of the person with advanced cancer: an Australian perspective. *Cancer Nurs*, 24(4), 300-307.
- Ashley, N., & Kleinpeter, C. (2002). Gender differences in coping strategies of spousal dementia caregivers. *Journal of human behavior in the social environment*, 6(2), 29-46.
- Association canadienne de soins palliatifs. (2002). Modèle de guide des soins palliatifs: fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux. Retrieved from http://www.acsp.net/bibliotheque-ressources/modele_de_guide_des_soins_palliatifs/Modele+de+guide+des+soins+palliatifs+2002-mise+a+jour+URL-aout2005.pdf
- Astudillo, W., & Mendinueta, C. (1996). Exhaustion syndrome in palliative care. *Supportive Care in Cancer*, 4(6), 408-415.
- Atallah, R., Nehmé, C., Séoud, J., Yérétzian, J., Zablit, C., Lévesque, L., et al. (2005). Les aidants familiaux de personnes âgées en perte d'autonomie au Liban: quel est leur contexte de soin? *Recherche en Soins Infirmiers*, (81), 122-138.
- Beach, S. R., Schulz, R., Williamson, G. M., Miller, L. S., Weiner, M. F., & Lance, C. E. (2005). Risk factors for potentially harmful informal caregiver behavior. *J Am Geriatr Soc*, 53(2), 255-261.
- Benjamin, D. (1996). Powerlessness in chronic illness. *Prairie Rose*, 65(4), 9-10.
- Blanc, V., & Blanc, J. Y. (2000). *La clientèle et les prestations des services d'aide et de soins à domicile du canton de Vaud, synthèse du recensement des centres médico-sociaux (CMS) de novembre 1999 et commentaires sur la statistique mensuelle des nouveaux dossiers, des suivis post-hospitaliers et des hébergements de long séjour*. Lausanne: OMSV.
- Bowers, B. J. (1987). Intergenerational caregiving: adult caregivers and their aging parents. *Advances in Nursing Science*, 9(2), 20-31.
- Brobäck, G., & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*, 12(4), 339-346.

- Brooten, D., Brown, L. P., Munro, B. H., York, R., Cohen, S. M., Roncoli, M., et al. (1988). Early discharge and specialist transitional care. *Image--The Journal of Nursing Scholarship*, 20(2), 64-68.
- 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.
- Brown, M. A., & Powell-Cope, G. M. (1991). AIDS family caregiving: transitions through uncertainty. *Nursing Research*, 40(6), 338-345.
- Brown, M. A., & Stetz, K. (1999). The labor of caregiving: a theoretical model of caregiving during potentially fatal illness. *Qual Health Res*, 9(2), 182-197.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2008). *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes*. Paris: Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Quintard, B. (Eds.). (2001). *Personnalité et maladies : stress, coping et ajustement*. Paris: Dunod.
- Bruchon Schweitzer, M. (2001). Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress. *Recherche en Soins Infirmiers*, (67), 68-83.
- Carpenito, L. J. (1995). *Diagnostics infirmiers* (5e ed.). Paris: Masson.
- Cho, M. H., Dodd, M. J., Lee, K. A., Padilla, G., & Slaughter, R. (2006). Self-reported sleep quality in family caregivers of gastric cancer patients who are receiving chemotherapy in Korea. *J Cancer Educ*, 21(1 Suppl), S37-41.
- Chow, S. K., Wong, F. K., & Poon, C. Y. (2007). Coping and caring: support for family caregivers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing*, 16(7B), 133-143.
- Christakis, N. A., & Allison, P. D. (2006). Mortality after the hospitalization of a spouse. *N Engl J Med*, 354(7), 719-730.
- Clark, P. C. (2002). Effects of individual and family hardiness on caregiver depression and fatigue. *Res Nurs Health*, 25(1), 37-48.
- Clark, P. C., Ashford, S., Burt, R., Aycork, D. M., & Kimble, L. P. (2006). Factor Analysis of the Revised Piper Fatigue Scale in a caregiver sample. *Journal of Nursing Measurement*, 14(2), 71-78.
- Clyburn, L. D., Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T., & Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 55(1), S2-13.
- Cousson, Bruchon-Schweitzer, M., Quintard, B., Nuissier, J., & Rasclé, N. (1996). Analyse multidimensionnelle d'une échelle de coping: validation française de la W.C.C.(Ways of coping checklist). *Psychologie française*, 41(2), 155-164.

- Cousson, F., Bruchon-Schweitzer, M., Quintard, B., & Nuissier, J. (1996). Analyse multidimensionnelle d'une échelle de coping: validation française de la W.C.C. (Ways of Coping Checklist). *Psychologie Française*, 41(2), 155-164.
- Davies, S. (2005). Meleis's theory of nursing transitions and relatives' experiences of nursing home entry. *Journal of Advanced Nursing*, 52(6), 658-671.
- Deimling, G. T., Smerglia, V. L., & Schaefer, M. L. (2001). The impact of family environment and decision making satisfaction on caregiver depression: a path analytic model. *Journal of Aging and Health*(13), 47-71.
- Donaldson, S. K., & Crowley, D. M. (1978). The discipline of nursing. *Nursing Outlook*, 26(2), 113-120.
- Ducharme, F. (1996). [The stress-coping paradigm, a complimentary contribution from social science and nursing sciences in the development of knowledge]. *Can J Nurs Res*, 28(4), 125-147.
- Ducharme, F. (1997). La détresse des soignants familiaux: défis cliniques et perspectives de recherche. *L'Infirmière du Québec, janvier-février 1997*, 40-47.
- Ducharme, F. (2006). *Familles et soins aux personnes âgées: enjeux, défis et stratégies*. Montréal: Beauchemin, Chenelière education.
- Ducharme, F., & Corin, E. (1997). *Stratégies adaptatives face aux stressseurs de la vie quotidienne: suivi longitudinal auprès de conjoints et de veufs âgés*. Montréal: Université de Montréal.
- Ducharme, F., Lebel, P., Lachance, L., & Trudeau, D. (2006). Implementation and effects of an individual stress management intervention for family caregivers of an elderly relative living at home: a mixed research design. *Res Nurs Health*, 29(5), 427-441.
- Ducharme, F., Levesque, L., & Cossette, S. (1997). Predictors of psychosocial well-being of family caregivers of older people with dementia in institutions. *Health Care in Later Life*(2), 3-13.
- Ducharme, F., Levesque, L., Lachance, L., Zarit, S., Vezina, J., Gangbe, M., et al. (2006). Older husbands as caregivers of their wives: a descriptive study of the context and relational aspects of care. *Int J Nurs Stud*, 43(5), 567-579.
- Ducharme, F., Perodeau, G., & Trudeau, D. (2000). Perceptions, stratégies adaptatives et attentes des femmes âgées aidantes familiales dans la perspective du virage ambulatoire. *Revue canadienne de santé mentale*, 19(1), 79-103.
- Dufey, A.-F., Bovey, G., & Beetschen, P. (2003). *Maintien à domicile des personnes âgées : quel soutien pour les proches ? : un reflet de la situation dans les cantons de Vaud et Genève*. Lausanne: Fondation Leenaards.

- Dussel, V., Joffe, S., Hilden, J. M., Watterson-Schaeffer, J., Weeks, J. C., & Wolfe, J. (2010). Considerations about hastening death among parents of children who die of cancer. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, *164*(3), 231-237.
- Farran, C. J., Miller, B. H., Kaufman, J. E., Donner, E., & Fogg, L. (1999). Finding meaning through caregiving: development of an instrument for family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Psychology*, *55*(9), 1107-1125.
- Fengler, A. P., & Goodrich, N. (1979). Wives of elderly disabled men: the hidden patients. *Gerontologist*, *19*(2), 175-183.
- Fletcher, B. A., Schumacher, K. L., Dodd, M., Paul, S. M., Cooper, B. A., Lee, K., et al. (2009). Trajectories of fatigue in family caregivers of patients undergoing radiation therapy for prostate cancer. *Res Nurs Health*, *32*(2), 125-139.
- Fletcher, B. S., Paul, S. M., Dodd, M. J., Schumacher, K., West, C., Cooper, B., et al. (2008). Prevalence, severity, and impact of symptoms on female family caregivers of patients at the initiation of radiation therapy for prostate cancer. *Journal of Clinical Epidemiology*, *26*(4), 599-605.
- Fredman, L., Cauley, J. A., Hochberg, M., Ensrud, K. E., & Doros, G. (2010). Mortality associated with caregiving, general stress, and caregiving-related stress in elderly women: results of caregiver-study of osteoporotic fractures. *J Am Geriatr Soc*, *58*(5), 937-943.
- Fredman, L., Cauley, J. A., Satterfield, S., Simonsick, E., Spencer, S. M., Ayonayon, H. N., et al. (2008). Caregiving, mortality, and mobility decline: the Health, Aging, and Body Composition (Health ABC) Study. *Arch Intern Med*, *168*(19), 2154-2162.
- Garant, L., & Bolduc, L. (1990). *L'aide par les proches: mythes et réalités*. Québec: Ministère de la santé et des services sociaux.
- Gaston-Johansson, F., Lachica, E. M., Fall-Dickson, J. M., & Kennedy, M. J. (2004). Psychological distress, fatigue, burden of care, and quality of life in primary caregivers of patients with breast cancer undergoing autologous bone marrow transplantation. *Oncol Nurs Forum*, *31*(6), 1161-1169.
- Given, B. A., & Given, C. W. (1994). Family home care for individuals with cancer. *Oncology (Williston Park)*, *8*(5), 77-83; discussion 86-78, 93.
- Given, B. A., Given, C. W., Stommel, M., & Lin, C. S. (1994). Predictors of use of secondary carers used by the elderly following hospital discharge. *J Aging Health*, *6*(3), 353-376.
- Glaus, A., Crow, R., & Hammond, S. (1996). A qualitative study to explore the concept of fatigue/tiredness in cancer patients and in healthy individuals. *Eur J Cancer Care (Engl)*, *5*(2 Suppl), 8-23.

- Gledhill, J. A., Rodary, C., Mahe, C., & Laizet, C. (2002a). [French validation of the revised Piper Fatigue Scale]. *Rech Soins Infirm*(68), 50-65.
- Gledhill, J. A., Rodary, C., Mahe, C., & Laizet, C. (2002b). Validation française de l'échelle de fatigue révisée de Piper. *Recherche en Soins Infirmiers*, (68), 50-65.
- Grimmer, K., Falco, J., & Moss, J. (2004). Becoming a carer for an elderly person after discharge from an acute hospital admission. *Internet Journal of Allied Health Sciences & Practice*, 2(4), 1-8.
- Gusi, N., Prieto, J., Madruga, M., Garcia, J. M., & Gonzalez-Guerrero, J. L. (2009). Health-related quality of life and fitness of the caregiver of patient with dementia. *Med Sci Sports Exerc*, 41(6), 1182-1187.
- Haesler, E., Bauer, M., & Nay, R. (2007). Staff-family relationships in the care of older people: a report on a systematic review. *Research in Nursing & Health*, 30(4), 385-398.
- Harding, R., & Higginson, I. J. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliat Med*, 17(1), 63-74.
- Holleman, G., Poot, E., Mintjes-de Groot, J., & van Achterberg, T. (2009). The relevance of team characteristics and team directed strategies in the implementation of nursing innovations: a literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 46(9), 1256-1264.
- Hopflinger, F., & Hugentobler, V. (Eds.). (2006). *Soins familiaux, ambulatoires et stationnaires des personnes âgées en Suisse: observations et perspectives*. Berne: Hans Huber Verlag.
- Höpflinger, F., & Hugentobler, V. (2003). *Les besoins en soins des personnes âgées en Suisse : prévisions et scénarios pour le 21e siècle*. Bern [etc.]: H. Huber.
- Hopflinger, F., & Stuckelberger, A. (1999). *Vieillesse: Principaux résultats et perspectives du programme national de recherche PNR 52*. Berne.
- Hunt, C. K. (2003a). Concepts in caregiver research. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(1), 27-32.
- Hunt, C. K. (2003b). Concepts in caregiver research. *J Nurs Scholarsh*, 35(1), 27-32.
- ICN. (2005). *International Classification for Nursing Practice*. Genève: International Council of Nurses.
- International Council of Nurses. (2005). *International Classification for Nursing Practice [version 1]*. Genève: International Council of Nurses.
- Jensen, S., & Given, B. A. (1991). Fatigue affecting family caregivers of cancer patients. *Cancer Nurs*, 14(4), 181-187.

- Johnson, M. A., Morton, M. K., & Knox, S. M. (1992). The transition to a nursing home: meeting the family's needs. Family members face their own transition when a loved one enters a nursing home. *Geriatric Nursing* 13(6), 299-302.
- Joublin, H. (2005). *Réinventer la solidarité de proximité: manifeste de proximologie*: Albin Michel.
- Joublin, H., Bungener, M., Causse, D., & Fantino, B. (2006). *Proximologie: regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*. Paris: Flammarion.
- Justiniano, I., & Desbaillets, M. (2010). Familles et aidants naturels. In P. Giannakopoulos & M. Gaillard (Eds.), *Agrégé de psychiatrie de l'âge avancé* (pp. 339). Chêne-Bourg: Médecine et Hygiène.
- Kellett, U. M. (1999). Transition in care: family carers' experience of nursing home placement. *J Adv Nurs*, 29(6), 1474-1481.
- Kelly, L. E., Swanson, E., Maas, M., & Tripp-Reimer, T. (1999). Family visitation on special care units. *Journal of Gerontological Nursing*, 25(2), 14-21.
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., & Major, F. (2003). *La pensée infirmière*. Laval, QC: Beauchemin.
- Kipp, W., Tindyebwa, D., Rubaale, T., Karamagi, E., & Bajenja, E. (2007). Family caregivers in rural Uganda: the hidden reality. *Health Care Women Int*, 28(10), 856-871.
- Kristjanson, L. J., & Aoun, S. (2004). Palliative care for families: remembering the hidden patients. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49(6), 359-365.
- Lavoie, J.-P. (2006). Prendre soin d'un parent âgé, entre l'engagement et l'instrument. *Vie et vieillissement*, 5(3), 1-2.
- Lazarus, & Folkman (Eds.). (1984). *Stress appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R. S. (1990). Stress, coping and illness. In H. S. Friedman (Ed.), *Personality and disease* (pp. 97-120). New York: Wiley.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (Eds.). (1984). *Stress appraisal and coping*. New York: Springer.
- Levesque, L., Cossette, S., & Laurin, L. (1995). A multidimensional examination of the psychological and social well-being of caregivers of a demented relative. *Research on Aging*(17), 332-360.
- Levesque, L., & Lauzon, F. (2000). L'aide familiale et le soin d'un proche atteint de démence. In P. Cappeliez, P. Landreville & J. Vezina (Eds.), *Psychologie clinique de la personne âgée* (pp. 217-238). Ottawa: Presses de l'Université d'Ottawa-Masson.

- Linderholm, M., & Friedrichsen, M. (2010). A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing*, 33(1), 28-36.
- Malaquin-Pavan, E., & Pierrot, M. (2007). [Caring for a person affected by Alzheimer's disease: specific aspects of grief in family caregivers and their social support]. *Rech Soins Infirm*(89), 76-102.
- McCorkle, R., & Pasacreta, J. V. (2001). Enhancing caregiver outcomes in palliative care. *Cancer Control*, 8(1), 36-45.
- Meleis. (1997). *Theoretical Nursing: Development and Progress*. Philadelphia: Lippincott.
- Meleis. (2007). *Theoretical nursing: Development and progress* (4th ed.). Philadelphia: Lippincott.
- Meleis, Sawyer, L. M., Im, E., Messias, D. K. H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28.
- Merton, P. A. (1954). Voluntary strength and fatigue. *J Physiol*, 123(3), 553-564.
- Mota, D. D. C. F., Pimenta, C. A. M., & Piper, B. F. (2009). Fatigue in Brazilian cancer patients, caregivers and nursing students: a psychometric validation study of the Piper Fatigue Scale Revised. *Support Care Cancer*(17), 645-652.
- Nijboer, C., Tempelaar, R., Sanderman, R., Triemstra, M., Spruijt, R. J., & van den Bos, G. A. (1998). Cancer and caregiving: the impact on the caregiver's health. *Psychooncology*, 7(1), 3-13.
- Nocera, S., & Zweifel, P. (1996). Women's role in the provision of long-term care, financial incentives, and the future financing of long-term care. *Dev Health Econ Public Policy*, 5, 79-102.
- Nolan, M. (1996). Supporting family carers: the key to successful long-term care? *Br J Nurs*, 5(14), 836.
- Nolan, M., Grant, G., & Ellis, N. (1990). Stress in the eye of the beholder: reconceptualizing in measurement of carer burden. *Journal of Advanced Nursing*(15), 544-555.
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1996). *Understanding family care: a multidimensional model of caring and coping*. Buckingham: Open University Press.
- Northouse, L. (1984). The impact of cancer on the family: An overview. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 14(3), 214-241.

- Nunley, B. L., Hall, L. A., & Rowles, G. D. (2000). Effects of the quality of dyadic relationships on the psychological well being of elderly care-recipients. *Journal of Gerontological Nursing, 26*(12), 23-31.
- OFAS, O. f. d. a. s. (2002). *Statistiques de l'aide et des soins à domicile (Spitex)*. Berne: OFAS.
- Office fédéral de la statistique. (2010). *Statistisches Jahrbuch der Schweiz = Annuaire statistique de la Suisse : [2001-]*. Zürich: Neue Zürcher Zeitung.
- Olson, K., Morse, J.(2005). Delineating the concept of fatigue using a pragmatic utility approach, in Cutcliffe, J., Mackenna, H. The essentials concept of nursing. Toronto: Elsevier. p141-159. (2005). delineating the concept of fatigue using a pragmatic utility approach. In J. Cutcliffe & H. MacKenna (Eds.), *The essentials concepts of nursing* (pp. 141-159). Toronto: Elsevier.
- Ostwald, S. K. (1997). Caregiver exhaustion: caring for the hidden patients. *Advanced Practice Nursing Quarterly, 3*(2), 29-35.
- Paccaud, F., Peytremann Bridevaux, I., Heiniger, M., Seematter-Bagnoud, L., & Bergman, H. (2006). *Vieillesse : éléments pour une politique de santé publique*. Lausanne: IUMSP (Institut universitaire de médecine sociale et préventive).
- Parker, B. A. (1993). Living with mental illness: the family as caregiver. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services, 31*(3), 19-21.
- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S., & Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *the gerontologist, 30*(5), 583-594.
- Perry, B., Dalton, J. E., & Edwards, M. (2010). Family caregivers' compassion fatigue in long-term facilities. *Nurs Older People, 22*(4), 26-31.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci, 61*(1), P33-45.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci, 62*(2), P126-137.
- Piper, B. F. (2004). Measuring fatigue. In M. Frank-Stromberg & S. Olsen (Eds.), *Instruments for clinical health-care research* (3rd edition ed., pp. 538-569). Sudbury, Massachusetts: Jones and Barlett Publishers.
- Piper, B. F., Dibble, S. L., Dodd, M. J., Weiss, M. C., Slaughter, R. E., & Paul, S. M. (1998). The revised Piper Fatigue Scale: psychometric evaluation in women with breast cancer. *Oncol Nurs Forum, 25*(4), 677-684.
- Piper, B. F., Lindsey, A. M., & Dodd, M. J. (1987). Fatigue mechanisms in cancer patients: developing nursing theory. *Oncol Nurs Forum, 14*(6), 17-23.

- Piper, B. F., Linsay, A., & Dodd, M. (1987). Fatigue mechanisms in cancer patients: developing nursing theory. *Oncol Nurs Forum*, 14(6), 17-23.
- Piper, B. F., Rieger, P. T., Brophy, L., Haeuber, D., Hood, L. E., Lyver, A., et al. (1989). Recent advances in the management of biotherapy-related side effects: fatigue. *Oncol Nurs Forum*, 16(6 Suppl), 27-34.
- Ream, E., & Richardson, A. (1996). Fatigue: a concept analysis. *Int J Nurs Stud*, 33(5), 519-529.
- Reimer, J. C., Davies, B., & Martens, N. (1991). Palliative care: the nurse's role in helping families through the transition of "fading away". *Cancer Nursing*, 14, 321-327.
- Ruppert, R. A. (1996). Psychological aspects of lay caregiving. *Rehabilitation Nursing*, 21(6), 315-320.
- Rutledge, Donaldson, & Pravikoff. (2000). Caring for families of patients in acute or chronic health care settings: part II - Interventions. *Online Journal of Clinical Innovations*, 3(3), 1-52.
- Rutledge, D. N., Donaldson, N. E., & Pravikoff, D. S. (2000). Caring for families of patients in acute or chronic health care settings: part II - Interventions. *Online Journal of Clinical Innovations*, 3(3), 1-52.
- Saito, Y., Kogi, K., & Kashiwagi, S. (1970). Factor underlying subjective feelings of fatigue. *J Sci Labour*, 46(4), 205-224.
- Santos-Eggimann, B. (2007). La santé des personnes de 65 à 70 ans: un profil instantané. *Revue Médicale Suisse*(132).
- Santos-Eggimann, B., Schaffner, C., Willa, C., Chavaz, N., & Peer, L. (1998). *Le maintien à domicile : un défi partagé : une analyse de la collaboration des centres médico-sociaux et de l'entourage dans les situations de dépendance fonctionnelle importante*. Lausanne.
- Schulz, & Beach, S. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. *JAMA*, 282(23), 2215-2219.
- Schulz, & Martire, L. M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 240-249.
- Schulz, & Sherwood, P. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *The American Journal of Nursing*, 108(9 Suppl), 23-27; quiz 27.
- Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist*, 35(6), 771-791.
- Schumacher. (1996). Reconceptualizing family caregiving: family-based illness care during chemotherapy. *Research in Nursing & Health*, 19(4), 261-271.

- Schumacher, Jones, P. S., & Meleis, A. I. (1999). Helping elderly persons in transition: a framework for research and practice. In E. A. Swanson & T. Tripp-Reimer (Eds.), *life transitions in the Older Adult: Issues for Nurses and Other Health Professionals* (pp. 1-26). New York: Springer.
- Schumacher, & Meleis, A. I. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Image--The Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127.
- Schumacher, Stewart, B. J., Archbold, P. G., Dodd, M. J., & Dibble, S. L. (2000). Family caregiving skill: development of the concept. *Res Nurs Health*, 23(3), 191-203.
- Seoud, J., Nehme, C., Atallah, R., Zablit, C., Yeretian, J., Levesque, L., et al. (2007). The health of family caregivers of older impaired persons in Lebanon: an interview survey. *International Journal of Nursing Studies*, 44(2), 259-272.
- Service cantonal de recherche et d'information statistique. (2009). Indicateurs sur la santé. Retrieved 29.06.2010, from <http://www.scris.vd.ch/main.asp?DomId=1530&DocId=1594>
- Sherwood, P. R., Given, C. W., Given, B. A., & von Eye, A. (2005). Caregiver burden and depressive symptoms: analysis of common outcomes in caregivers of elderly patients. *J Aging Health*, 17(2), 125-147.
- Swore Fletcher, B. A., Dodd, M. J., Schumacher, K. L., & Miaskowski, C. (2008). Symptom experience of family caregivers of patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 35(2), E23-44.
- Takai, M., Takahashi, M., Iwamitsu, Y., Ando, N., Okazaki, S., Nakajima, K., et al. (2009). The experience of burnout among home caregivers of patients with dementia: relations to depression and quality of life. *Arch Gerontol Geriatr*, 49(1), e1-5.
- Teel, C. S., & Press, A. N. (1999). Fatigue among elders in caregiving and noncaregiving roles. *West J Nurs Res*, 21(4), 498-514; discussion 514-420.
- Thomas, P., Lalloue, F., Preux, P. M., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R., et al. (2006). Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 21(1), 50-56.
- Tiesinga, Dijkstra, A., Dassen, T. W., Halfens, R. J., & van den Heuvel, W. J. (2002). Are nurses able to assess fatigue, exertion fatigue and types of fatigue in residential home patients? *Scand J Caring Sci*, 16(2), 129-136.
- Tiesinga, L. J., Dassen, T. W., & Halfens, R. J. (1996). Fatigue: a summary of the definitions, dimensions, and indicators. *Nurs Diagn*, 7(2), 51-62.
- Tranvag, O., & Kristoffersen, K. (2008). Experience of being the spouse/cohabitant of a person with bipolar affective disorder: a cumulative process over time. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(1), 5-18.

- Trendall, J. (2000). Concept analysis: chronic fatigue. *J Adv Nurs*, 32(5), 1126-1131.
- Vezina, A., & Pelletier, D. (2004). La participation à l'aide et aux soins des conjoints et des enfants auprès de personnes âgées nouvellement hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée. *Canadian Journal on Aging*, 23(1), 59-71.
- Vézina, A., & Pelletier, D. (2001). *Du domicile au centre d'hébergement et de soins de longue durée: forme et sens de la participation des familles*. Québec.
- Vitaliano, Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychol Bull*, 129(6), 946-972.
- Vitaliano, P. P., Russo, J., Carr, J. E., Maiuro, R. D., & Becker, J. (1985). The Ways of Coping Checklist: Revision and Psychometric Properties. *Multivariate behavioral research*, 20(1), 3-26.
- Yin, T., Zhou, Q., & Bashford, C. (2002). Burden on family members: caring for frail elderly: a meta-analysis of interventions. *Nursing Research*, 51(3), 199-208.
- Young, H. M. (1990). The transition of relocation to a nursing home. *Holist Nurs Pract*, 4(3), 74-83.
- Yu, D. S., Lee, D. T., & Man, N. W. (2010). Fatigue among older people: a review of the research literature. *Int J Nurs Stud*, 47(2), 216-228.
- Zank, S., Schacke, C., & Leipold, B. (2005). Prädiktoren der Veränderung von Belastung pflegender Angehöriger: Längsschnittliche Befunde der Leander-Studies. In T. Klie (Ed.), *Die Zukunft der gesundheitlichen, sozialen und pflegerischen Versorgung älterer Menschen* (pp. 72-81). Frankfurt a.M.: Mabuse-Verl.
- Zumbrunn, A., & Meyer, P. C. (2007). Soins dispensés par les proches. In W. O. G. Kocher, J. Staub & Santésuisse (Eds.) (Ed.), *Système de santé suisse 2007-2009 : survol de la situation actuelle* (3^e ed., pp. 385-389). Bern: Editions Hans Huber.

APPENDICES

Appendice A

Motifs de refus des patients et des aidants



Motif de refus du patient de désigner l'AF
Motif de refus de participer de l'AF

A. Motif de refus du patient de désigner l'AF

- Ne comprends pas la demande et les enjeux de l'étude
- Ne souhaite pas que l'on charge l'AF avec des questionnements
- Ne veut pas qu'on dérange son neveu (qui lui rend visite 2x/sem et téléphone tous les jours) car il a trop de travail)
- Ne veut pas que le questionnaire soit distribué hors de sa famille qui vit à l'étranger (les AF désignés sont des voisins qui apportent une aide instrumentale ponctuelle)
- Veut qu'on « laisse ça femme hors de tout ça » (patient avec un Alzheimer débutant)
- « On a aucun problème avec ma femme et je ne veux pas de ce questionnaire »
- « Non, je ne veux pas »
- « Mon mari refusera, je le connais »
- « Je ne suis pas disponible pour une enquête car je veux consacrer toute mon attention à mon père mourant »

B. Motif de refus de participer de l'AF

- est "contre les enquêtes car c'est indiscret"
- « Quand on voit dans quel état ma femme est rentrée de l'hôpital, pareillement abîmée, je ne vois pas ce que j'aurais à vous dire »
- N'a pas le temps
- « On n'a tout ce qui faut : le CMS nous soutient alors on n'a pas besoin de remplir un questionnaire »
- Ne s'intéresse plus à l'enquête
- Depuis que le proche est rentré à domicile, n'a plus le temps
- Trop long à remplir
- Ne souhaite pas être dérangé
- Je ne me sens pas concerné
- N'a pas envie de passer du temps à une enquête
- Déjà beaucoup sollicitée
- Ne vois pas l'intérêt
- Pas le temps
- Peu concernée
-
-

Appendice B

Questionnaire

Questionnaire de l'étude :

Hospitalisation du proche : fatigue, sentiment d'impuissance et coping de l'aidant familial à l'occasion de cette transition

Date d'hospitalisation du proche: _____ (merci de préciser la date)

Questionnaire rempli le : _____ (merci de préciser la date)

A. DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES

Consigne : Cette première section nous permet de documenter votre situation d'aidant familial. Veuillez s'il vous plaît cocher la ou les bonnes réponses.

1. Sexe : Homme Femme

2. Age : _____

3. Statut marital :
 - Marié Célibataire Divorcé-e Veuf-ve

4. Par rapport à votre proche, vous êtes son :
 - Mari – épouse Frère – sœur Enfant
 - Ami-e Voisin-e
 - Autre lien, précisez : _____

5. Quel est votre niveau d'études ?
 - Primaire Secondaire Apprentissage Supérieur (Uni/HES)

6. Quelle est votre culture religieuse ?
 - Chrétien-ne Musulman-ne Juif-ve sans religion
 - Autre, précisez : _____

7. Quel est votre statut d'emploi actuellement ?
 - Plein temps Temps partiel Retraité-e Pas d'emploi
 - Autre, précisez : _____



Institut universitaire de formation
et de recherche en soins - IUFRS
2ème étage
Rue César-Roux 19
1005 Lausanne

Investigatrice : Prof HES J. Wosinski, DrPH
Collaborateurs scientifiques :
Françoise Ninane, MScN (c) et Yves Froté, MScN (c)

8. Quel est le revenu mensuel de votre ménage en francs suisses ?

- Moins de 2000.-
- entre 2'000.- et 5'000.-
- entre 5'000.- et 7'500.-
- entre 7'500.- et 10'000.-
- Plus de 10'000.-

9. Votre revenu est-il une source d'inquiétude ? Oui Non

10. Quel(s) type(s) d'aide fournissez-vous à votre proche (plusieurs réponses possibles) ?

- Courses
- Préparation des repas
- Transport
- Ménage
- Aide pour la toilette et soins du corps
- Gestion des médicaments
- Aide à l'habillement
- Aide pour les WC
- Aide à la mobilisation
- Aide à l'alimentation
- Surveillance occasionnelle
- Surveillance constante (jour et nuit)
- Autre, précisez : _____

11. Combien d'heures consacrez-vous habituellement à votre proche pour ces activités ?

- 1 – 5 heures par semaine
- 6 – 10 heures par semaine
- 11 – 15 heures par semaine
- 16 – 20 heures par semaine
- 21 – 25 heures par semaine
- Plus de 25 heures par semaine

12. Depuis combien de temps vous-occupez-vous de votre proche : _____



Institut universitaire de formation
et de recherche en soins - IUFRS
2ème étage
Rue César-Floox 19
1005 Lausanne

Investigatrice : Prof HES J. Wosinski, DrPH
Collaborateurs scientifiques :
Françoise Ninane, MScN (c) et Yves Froté, MScN (c)

Votre proche pris en soins

13. Sexe de votre proche : Homme Femme
14. Age de votre proche : _____
15. Statut marital de votre proche :
- Marié Célibataire Divorcé-e Veuf-ve
16. Quel est le diagnostic principal de votre proche (plusieurs réponses possibles) ?
- Maladie cardiovasculaire (insuffisance cardiaque, infarctus, etc.)
- Maladie dégénérative du système nerveux (Parkinson, Alzheimer, autres démences, etc.)
- Maladie psychiatrique (trouble bipolaire, dépression, schizophrénie, etc.)
- Maladie cancéreuse (poumon, seins, etc.)
- Maladie métabolique (diabète, obésité, dénutrition, etc.)
- Autre, précisez : _____

*Passons aux trois questionnaires sur
la fatigue, l'impuissance et le coping !*



Institut universitaire de formation
et de recherche en soins - IUFRS
2ème étage
Rue César-Roux 19
1005 Lausanne

Investigatrice : Prof HES J. Wosinski, DrPH
Collaborateurs scientifiques :
Françoise Ninane, MScN (c) et Yves Froté, MScN (c)

B. ÉCHELLE DE FATIGUE

Consigne : Les questions suivantes concernent la fatigue que vous éprouvez en ce moment. Répondez à toutes les questions du mieux que vous pouvez. Nous vous en remercions.

1. Vous sentez-vous fatigué(e) en ce moment? OUI NON

Si OUI, depuis combien de temps vous sentez-vous fatigué(e) ? Cochez et chiffrez une seule réponse.

Jours : ___

Semaines: ___

Mois: ___

Autres (précisez) : _____

Consigne : Pour les questions qui suivent, entourez, dans la ligne des chiffres, celui qui correspond le mieux à votre état de fatigue en ce moment.

2. A quel point la fatigue que vous ressentez en ce moment est-elle une souffrance ou un souci pour vous?

Pas du tout
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Énormément

3. La fatigue que vous ressentez en ce moment affecte-t-elle votre capacité à travailler ou à suivre une activité scolaire?

Pas du tout
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Énormément

4. La fatigue que vous ressentez en ce moment affecte-t-elle vos possibilités de sortir et/ou de passer du temps avec vos amis?

Pas du tout
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Énormément

5. La fatigue que vous ressentez en ce moment perturbe-t-elle votre capacité à avoir une activité sexuelle ?

Pas du tout
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Énormément



6. Dans l'ensemble votre fatigue actuelle affecte-t-elle votre capacité à profiter des choses auxquelles normalement vous prenez plaisir ?

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Énormément** 9 10

7. Quelle est l'intensité ou la sévérité de la fatigue que vous ressentez en ce moment?

Légère 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 **Forte** 10

8. La fatigue que vous éprouvez en ce moment est-elle :

Plaisante 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Déplaisante** 9 10

9. La fatigue que vous éprouvez en ce moment est-elle :

Agréable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Désagréable** 9 10

10. La fatigue que vous éprouvez en ce moment est-elle :

Protectrice 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Destructrice** 9 10

11. La fatigue que vous éprouvez en ce moment est-elle :

Positive 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Négative** 9 10

12. La fatigue que vous éprouvez en ce moment est-elle :

Normale 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Anormale** 9 10

13. Comment vous sentez vous en ce moment

Fort(e) 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 **Faible** 10

14. Comment vous sentez vous en ce moment?

Bien réveillé(e) 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 **Endormi(e)** 10

15. Comment vous sentez vous en ce moment?

Dynamique 0 1 2 3 4 5 6 7 **Vide, sans entrain** 8 9 10



Institut universitaire de formation
et de recherche en soins - IUFRS
2ème étage
Rue César-Roux 19
1005 Lausanne

Investigatrice : Prof HES J. Wosinski, DrPH
Collaborateurs scientifiques :
Françoise Ninane, MScN (c) et Yves Froté, MScN (c)

16. Comment vous sentez vous en ce moment?

Reposé(e)										Fatigué(e)	
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

17. Comment vous sentez vous en ce moment?

Énergique										Sans énergie	
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

18. Comment vous sentez vous en ce moment?

Patient(e)										Impatient(e)	
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

19. Comment vous sentez vous en ce moment?

Détendu(e)										Tendu(e)	
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

20. Comment vous sentez vous en ce moment?

Gai(e)										Déprimé(e)	
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

21. Comment vous sentez vous en ce moment?

Capable de vous concentrer						Incapable de vous concentrer				
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

22. Comment vous sentez vous en ce moment?

Capable de vous souvenir						Incapable de vous souvenir				
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

23. Comment vous sentez vous en ce moment?

Capable de réfléchir						Incapable de réfléchir				
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10



Institut universitaire de formation
et de recherche en soins - IUFRS
2ème étage
Rue César-Roux 19
1005 Lausanne

Investigatrice : Prof HES J. Wosinski, DrPH
Collaborateurs scientifiques :
Françoise Ninane, MScN (c) et Yves Froté, MScN (c)

24. Globalement, quelle est selon vous la cause la plus directe de votre fatigue ?

.....
.....
.....
.....

25. Globalement, ce qui s'est avéré le plus efficace pour soulager votre fatigue est :

.....
.....
.....
.....

26. Y a-t-il d'autres termes que vous aimeriez ajouter pour mieux nous décrire votre fatigue ?

.....
.....
.....
.....

27. Avez-vous d'autres symptômes en ce moment? OUI NON

Si OUI, lesquels :

.....
.....
.....
.....

*Vous avez rempli
plus de la moitié !*



Institut universitaire de formation
et de recherche en soins - IUFRS
2ème étage
Rue César-Roux 19
1005 Lausanne

Investigatrice : Prof HES J. Wosinski, DrPH
Collaborateurs scientifiques :
Françoise Ninane, MScN (c) et Yves Froté, MScN (c)

C. ÉCHELLE « PRISE DE DÉCISION »

Consignes :

Voici plusieurs affirmations en rapport avec une vision personnelle de la vie et de la prise de décision.

Cochez s'il vous plaît la case qui décrit le plus justement ce que vous ressentez au sujet des affirmations ci-dessous. Vous avez le choix entre quatre réponses possibles (Tout-à-fait d'accord, Plutôt d'accord, Plutôt pas d'accord, Pas du tout d'accord).

Indiquez comment vous vous sentez maintenant. Les premières impressions sont souvent les meilleures. Ne passez pas beaucoup de temps sur une question.

Soyez s'il vous plaît honnête avec vous-même afin que vos réponses reflètent vos sentiments véritables.

Merci de répondre à toutes les questions et de ne cocher qu'une seule réponse par question.

	Tout-à-fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
1. Je peux bien déterminer ce qui va arriver dans ma vie.				
2. Les gens ont plus de pouvoir s'ils s'unissent au sein d'un groupe.				
3. Se mettre en colère au sujet de quelque chose n'aide jamais.				
4. J'ai une attitude positive envers moi-même.				
5. Je suis habituellement confiant au sujet des décisions que je prends.				
6. Les gens n'ont pas le droit de se mettre en colère juste parce qu'ils n'aiment pas quelque chose.				
7. La plupart des malheurs dans ma vie étaient dus à la malchance.				
8. Je me vois comme une personne capable.				
9. Faire des vagues ne vous mène jamais nulle part.				
10. Les gens qui œuvrent ensemble peuvent avoir un effet sur leur communauté. <small>(la communauté désigne tout groupe – professionnel, de quartier, religieux, sportif, associatif, etc. – dont les membres partagent des biens ou des intérêts communs)</small>				

Suite du questionnaire à la page suivante !



Institut universitaire de formation
et de recherche en soins - IUFRS
2ème étage
Rue César-Roux 19
1005 Lausanne

Investigatrice : Prof HES J. Wosinski, DrPH
Collaborateurs scientifiques :
Françoise Ninane, MScN (c) et Yves Froté, MScN (c)

<i>Suite</i>	Tout-à- fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
11. Je suis souvent capable de surmonter les obstacles.				
12. Je suis généralement optimiste quant à l'avenir.				
13. Quand je fais des projets, je suis presque certain de les faire marcher.				
14. En général, je me sens seul.				
15. Les experts sont les mieux placés pour décider ce que les gens devraient faire ou apprendre.				
16. Je suis capable de faire les choses aussi bien que la plupart des gens.				
17. J'accomplis généralement ce que j'ai prévu de faire.				
18. Les gens devraient essayer de vivre leur vie comme ils l'entendent.				
19. Je me sens impuissant la plupart du temps.				
20. Quand je ne suis pas sûr de quelque chose, je choisis en général de suivre l'avis du reste du groupe.				
21. Je sens que je suis une personne de valeur, au moins à égalité avec les autres.				
22. Les gens ont le droit de prendre leurs propres décisions, même si elles sont mauvaises.				
23. Je sens que je possède nombre de bonnes qualités.				
24. Très souvent, un problème peut être résolu par l'action.				
25. Travailler avec d'autres dans ma communauté peut aider à changer les choses pour le mieux (la <i>communauté</i> désigne tout groupe – professionnel, de quartier, religieux, sportif, associatif, etc. – dont les membres partagent des biens ou des intérêts communs)				

Vous arrivez au dernier questionnaire !



Institut universitaire de formation
et de recherche en soins - IUFRS
2ème étage
Rue César-Roux 19
1005 Lausanne

Investigatrice : Prof HES J. Wosinski, DrPH
Collaborateurs scientifiques :
Françoise Ninane, MScN (c) et Yves Froté, MScN (c)

D. QUESTIONNAIRE DE COPING

Consignes : répondez s'il vous plaît aux deux questions ci-dessous.

1. Décrivez une situation stressante que vous avez connue durant les derniers mois (situation qui vous a particulièrement affectée)

2. Précisez l'intensité de malaise, de stress qu'a suscité chez vous cette situation :

1	2	3
Faible	Moyen	Fort

Consigne : Indiquez pour chacune des stratégies suivantes (page suivante), si oui ou non vous l'utilisez pour faire face à votre problème. Pour cela il suffit de cocher la case adéquate dans le tableau figurant à droite de la feuille. Vous avez le choix entre quatre réponses possibles (Non, Plutôt non, Plutôt oui, oui).

Exemple :

	Non	Plutôt non	Plutôt oui	Oui
J'ai essayé d'utiliser mes expériences passées pour résoudre le problème	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Consigne : Mettre une croix dans l'une des 4 cases, celle qui correspond le mieux à vos réactions à l'événement décrit ci-dessus.

	Non	Plutôt non	Plutôt oui	Oui
1. J'ai établi un plan d'action et je l'ai suivi.				
2. J'ai souhaité que la situation disparaisse ou finisse.				
3. J'ai parlé à quelqu'un de ce que je ressentais.				
4. Je me suis battu pour ce que je voulais.				
5. J'ai souhaité pouvoir changer ce qui est arrivé.				
6. J'ai sollicité l'aide d'un professionnel et j'ai fait ce qu'on m'a conseillé.				
7. J'ai changé positivement.				
8. Je me suis senti mal de ne pouvoir éviter le problème.				
9. J'ai demandé des conseils à une personne digne de respect et je les ai suivis.				
10. J'ai pris les choses une par une.				
11. J'ai espéré qu'un miracle se produirait.				
12. J'ai discuté avec quelqu'un pour en savoir plus au sujet de la situation.				
13. Je me suis concentré sur un aspect positif qui pourrait apparaître après.				
14. Je me suis culpabilisé.				
15. J'ai contenu (gardé pour moi) mes émotions.				
16. Je suis sorti plus fort de la situation.				
17. J'ai pensé à des choses irréelles ou fantastiques pour me sentir mieux.				
18. J'ai parlé avec quelqu'un qui pouvait agir concrètement au sujet du problème.				
19. J'ai changé des choses pour que tout puisse bien finir.				
20. J'ai essayé de tout oublier.				

Suite du questionnaire à la page suivante !



Suite

	Non	Plutôt non	Plutôt oui	Oui
21. J'ai essayé de ne pas m'isoler.				
22. J'ai essayé de ne pas agir de manière précipitée ou de suivre la première idée.				
23. J'ai souhaité pouvoir changer d'attitude.				
24. J'ai accepté la sympathie et la compréhension de quelqu'un.				
25. J'ai trouvé une ou deux solutions au problème.				
26. Je me suis critiqué(e) ou sermonné(e)				
27. Je savais ce qu'il fallait faire, aussi j'ai redoublé d'efforts et j'ai fait tout mon possible pour y arriver.				

Nous vous remercions vivement d'avoir pris le temps de remplir ce questionnaire !

Merci de nous le faire parvenir avec le formulaire de consentement au moyen de l'enveloppe jointe.

Appendice C

Verbatim questions ouvertes Echelle de Piper

Verbatim questions ouvertes échelle Piper

Globalement, quelle est selon vous la cause la plus directe de votre fatigue ?

1. Le rétablissement physique et moral de mon mari
2. Petite attaque cérébrale
3. Je n'ai pas de fatigue
4. Inquiétude sur la santé de ma femme
5. Ma place et l'engagement pris dans l'accompagnement pratique de mon père. Pas de soutien d'autres membres de la famille
6. Problèmes cardiaques
7. Le peu d'heures de sommeil
8. /
9. /
10. Globalement, je ne suis pas fatigué ; sinon je vais me coucher un peu plus tôt
11. Je n'ai pas de fatigue particulière
12. Mon travail
13. L'attention portée à ma femme, puis sa dernière hospitalisation
14. L'impuissance
15. Maux de tête, mauvaise gestion de mon énergie, condition physique en dessous de la moyenne
16. /
17. Santé de mon mari, argent
18. Le manque de soutien financier du canton. Démarche très contraignante pour obtenir du soutien adapté à ma situation
19. Le manque de moment à soi, ceci 365 jours par an, pas de vacances, pas de weekend end, toujours disponible
20. L'impuissance à la rémission de la maladie
21. Fatigue normale d'une vie normale
22. La maladie de mon mari plus la mort de ma maman
23. /
24. Manque de raisonnement et de dialogue
25. Toujours active, je suis rarement fatiguée
26. L'intransigeance de ma mère, son exigence et ses caprices, parfois aussi son agressivité verbale
27. Prise de certains médicaments
28. Pas assez de sommeil
29. Je ne suis pas fatigué
30. /
31. Les soucis, voir se dégrader mon mari, impuissance devant la mort, acceptation des faits
32. Ma situation professionnelle
33. Le manque de sommeil, du à l'inquiétude que me cause ma mère, + le temps passé avec elle et à reconstituer toutes les choses de la vie (Alzheimer)

Globalement, ce qui s'est avéré le plus efficace pour soulager votre fatigue

est :

1. Bien se nourrir, du repos en suffisance, la pratique du sport
2. Clinique, permanence puis urgence CHUV
3. /
4. /
5. D'en parler, de l'avouer
6. Repos
7. Plus de sommeil
8. /
9. /
10. Dormir
11. Ne sais pas
12. M'aérer, ballade, montagne, à l'air dehors
13. L'appréhension et le souci qui viennent malheureusement de prendre fin (décès)
14. Une douche
15. Dormir beaucoup
16. /
17. Mes petits enfants, frère
18. /
19. Ne pas changer de rythme, ne pas prendre de retard dans les tâches à faire.
Sinon je me rajoute de l'énerverment qui me fatigue
20. Le sourire et le contentement de mon épouse
21. De me coucher plus tôt
22. Antidépresseurs, marche en forêt, pleurer me soulage
23. /
24. Vacances, mise en EMS du proche
25. Toujours bien dormir et levée tôt
26. Ne plus la voir pendant 1-2 jours
27. Faire des promenades, prendre des vitamines
28. Les bains thermaux pour se détendre et se reposer
29. Bon moral
30. /
31. S'organiser
32. Marche en montagne, cinéma
33. Pour l'instant, pas grand-chose. Nous sommes en attente d'un placement définitif en psycho gériatrie

Y a –t-il d'autres termes que vous aimeriez ajouter pour mieux nous décrire votre fatigue ?

1. /
2. Fatigue physique et non morale
3. /
4. /
5. C'est une fatigue essentiellement psychique
6. /
7. /
8. /
9. /
10. Non car je n'ai pas de fatigue particulière
11. Non
12. Fatigue professionnelle morale. Ce n'est pas le travail en lui-même, mais la pression
13. C'est comme un KO après cette longue période de souci
14. J'ai l'impression d'avoir une sangle autour du crane
15. /
16. /
17. /
18. /
19. La fatigue n'est pas physique mais morale. Le fait de penser à beaucoup de choses pour plusieurs personnes
20. La douleur devant laquelle on est inefficace
21. Non
22. Voir la déchéance de mon mari
23. /
24. Fatigue psychique et non physique
25. Rien
26. /
27. C'est une fatigue morale comme physique. J'ai une poly arthrite et les douleurs me minent
28. Non
29. Non
30. /
31. Non
32. /
33. Impuissance devant la maladie, l'impression d'avoir perdu l'être cher alors qu'il est encore là

Avez-vous d'autres symptômes en ce moment

1. Non
2. Non
3. Non
4. Non
5. Maux de tête, réveils nocturnes
6. Non
7. Non
8. /
9. /
10. Kyste de l'ovaire gauche à opérer
11. Non
12. Non
13. /
14. Non
15. Migraine
16. /
17. Arthrose, ennuis urinaires, mycose bouche
18. /
19. /
20. Non
21. Non
22. Non
23. /
24. Non
25. Non
26. /
27. /
28. Non
29. Non
30. /
31. Non
32. Non
33. Manque s'appétit, légères nausées en permanence

Appendice D

Verbatim questions ouvertes Ways of Coping Checklist

Verbatim des questions ouvertes de la *Ways of Coping Check-list*

Décrivez une situation stressante que vous avez connue durant les derniers mois, situation qui vous a particulièrement affectée :

1. S'occuper de la partie administrative du ménage
2. Incapacité de l'hôpital à guérir la grave maladie de mon épouse
3. Le fait que mon proche se soit cassé le poignet
4. AVC de ma femme, et impuissance face à ce problème, ce qui m'a provoqué un choc
5. Mon père m'appelle à 6h du matin depuis le CHUV, il ne peut plus parler, et je ne comprends pas ce qu'il dit et ce qu'il veut
6. Arrêt cardiaque
7. L'hospitalisation de mon père à Cery
8. Le partage des biens de mon beau-père après son décès
9. On ne peut pas dire stressante, et on a décidé d'un commun accord de s'en sortir. Quand il y a de la vie, il y a de l'espoir
10. L'annonce de ma prochaine opération
11. Dissoudre mon entreprise (magasin d'optique) pour cause de retraite. Mais j'ai le plaisir de travailler à 60% selon mes envies chez un de mes collègues. Comme ma mère a déjà été hospitalisée 2x avant la présente fois, le stress est moindre par rapport à ce qui est décrit ci-dessus.
12. L'hospitalisation de ma maman, puis peu après de mon beau frère, Je devais partir en vacances (prévues, billets d'avion retenus), sentiment de malaise et de culpabilité

13. La santé de mon épouse qui allait en s'aggravant et je savais qu'un jour elle succomberait à sa maladie
14. Voir ma mère sur son lit d'hôpital en train de respirer avec peine et ne rien pouvoir faire
15. Un échec professionnel
16. L'hospitalisation et l'institutionnalisation de mon père
17. Maladie de mon mari, situation financière
18. Le manque de dialogue du corps médical avec moi-même au sujet dont souffre mon mari
19. Le départ de mon beau père à l'hôpital, gérer le quotidien de ma belle mère qui est impotente, avec toutes les angoisses et inquiétudes qui en découlent. Mon mari avec des problèmes de santé, mon fils et ses besoins. En plus le ménage, lessive, repassage, repas, visite à ma belle mère au CHUV, les téléphones de la famille et leurs inquiétudes
20. Le service des urgences du CHUV est nul. Pour des maladies telles que celles liées au cancer, le problème des urgences ambulatoire ne devrait pas exister. Quand le patient a mal, il devrait pouvoir avoir recours directement au service d'oncologie qui organise les soins et oriente le patient. Examens d'urgence, hospitalisation adéquate immédiate, ou retour à domicile après constat des soins possibles...Mais l'attente aux urgences est chaque fois de plus de 12h, c'est intolérable.
21. Mon père a une poche urinaire, et cette situation l'a beaucoup affectée, il n'accepte pas très bien la situation donc état dépressif. A besoin de notre soutien et de notre présence. L'accident de ma mère n'arrange rien.
22. Toujours la maladie de mon mari, mésothéliome du à l'amiante me révolte
23. /

24. De devoir s'occuper de mon père vivant chez lui seul, et d'intervenir régulièrement pour s'occuper et régler des problèmes basiques
25. Difficile à répondre parce que je ne me laisse pas stresser. Je prends les choses comme elles viennent et je trouve une solution
26. La prise en charge de ma mère au CHUV après une chute (clavicule et cote cassée. Impossibilité de se faire entendre
27. Le jour quand mon amie s'est gratté la jambe, et ça s'est mis à saigner, il y avait une grosse flaque devant le lit dans l'entrée, dans le salon. Il y avait du sang partout. Je suis quelqu'un qui ne panique pas.
28. /
29. manque de travail, je suis directeur de ma propre entreprise
30. La situation la plus stressante a été de retrouver après appel de la concierge ma mère couchée dans la cuisine et il a fallu organiser les opérations, ambulance, discussions avec le CMS. Mais comme on a affaire à des professionnels, ça a été sans trop de problèmes.
31. Le décès de mon mari
32. Un appel de mon frère qui m'apprenait qu'il venait d'amener notre mère aux urgences du CHUV pour ce qui s'est avéré être une infection pulmonaire
33. Colloque au CHUV réunissant famille, médecin et soignant pour trouver une solution pour ma mère (domicile, placement en EMS, où, quand, etc.)

Appendice E

Accord de la Commission cantonale d'éthique du 09.08.2010



Commission cantonale
d'éthique de la recherche
sur l'être humain
Rue du Bugnon 21
1011 Lausanne

Prof. M. Burnier
Président

Secrétariat central
Tél. 021 692 50 08
Fax 021 692 50 05

Sous-Commission III (Psychiatrie)
Président Prof. F. Stiefel
Secrétariat :
Tél. 021 314 02 34
e-mail : lila.vammacigno@chuv.ch

Madame
Jacqueline Wosinski, PH
Professeure HES
Haute Ecole de la Santé La Source
Av. Vinet 30
1004 Lausanne

Lausanne, le 9 août 2010 FS/lv

Avis de la Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain

Madame et chère Collègue,

Lors de sa séance du **9 août 2010**, la Commission d'Ethique de la recherche clinique, Sous-Commission III (composition détaillée en page 4) a procédé à une évaluation approfondie du projet de recherche désigné ci-après :

Protocole 185/10 : « Hospitalisation du proche : fatigue, sentiment d'impuissance et coping de l'aidant familial à l'occasion de cette transition » Travail de Master de Françoise Ninane et Yves Froté

Investigateur :

Madame
Jacqueline Wosinski, PH
Professeure HES
Haute Ecole de la Santé La Source
Av. Vinet 30
1004 Lausanne

N° de réf. de la Commission d'Éthique : 185/10

La Commission d'éthique de la recherche clinique Sous-Commission III, base son appréciation sur les documents soumis le 9 juillet 2010, soit :

- Lettre datée du 9 juillet 2010
- Protocole de recherche en français
- CV de l'investigatrice et des collaborateurs scientifiques
- Formulaire d'information et de consentement pour les participants
- Questionnaire
- Autorisation d'accès au terrain signées par les cadres infirmier et médical

procédure ordinaire procédure simplifiée évaluation ultérieure

La Commission d'Éthique arrête l'avis suivant :

- A Avis positif**
- B Avis positif assorti de recommandations** (v. page 3 et suiv.)
 Information écrite à la Commission d'éthique suffisante
- C Avis conditionnel** (v. page 3 et suiv.)
 Evaluation ultérieure par la Commission d'éthique nécessaire
 Information écrite à la Commission d'éthique suffisante
- D Avis négatif motivé (et explication pour réexamen)** (v. page 3 et suiv.)
- E Avis justifié de ne pas entrer en matière** (v. page 3 et suiv.)

L'avis s'applique également aux autres investigateurs mentionnés dans la demande d'évaluation, travaillant dans des sites de recherche relevant du champ de compétence de la Commission d'Éthique de la recherche clinique.

Pour mémoire : Obligations de l'investigateur

Les produits testés et de comparaison (médicaments et dispositifs médicaux) doivent être fabriqués, évalués et utilisés conformément aux règles de l'art visant à en garantir la qualité et la sécurité.

Devoir de signaler :

- a) immédiatement tout événement indésirable grave (serious adverse events)
- b) toute information devenant disponible au cours de l'essai et ayant des conséquences directes pour la sécurité des sujets et la poursuite de l'essai
- c) Modification du protocole
- d) Fin ou arrêt prématuré de l'essai

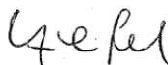
Rapport intermédiaire : une fois par année

Notification d'essais de médicaments auprès de Swissmedic et de dispositifs médicaux auprès de l'OFSP (en cas d'étude sponsorisée, cette tâche incombe au promoteur)

Rapport final

Emolument : Fr 100.-

La Commission d'éthique, Sous-Commission III



Prof. F. Stiefel
Président de la Sous-Commission III

N° de réf. de la Commission d'Ethique : 185/10

Protocole 185/10 : « Hospitalisation du proche : fatigue, sentiment d'impuissance et coping de l'aidant familial à l'occasion de cette transition » Travail de Master de Françoise Ninane et Yves Froté

Investigateur :

Madame
Jacqueline Wosinski, PH
Professeure HES
Haute Ecole de la Santé-La Source
Av. Vinet 30
1004 Lausanne

Remarques générales :

- 1) Feuille d'information :
 - a) Nom des chercheurs dans l'entête à ajouter.

La Commission d'éthique vous prie de bien vouloir **surligner les modifications** que vous aurez effectuées avant de les lui faire parvenir.

Appendice F

**Addenda Commission éthique 15.11.2010
(récolte données supplémentaires)**



Commission cantonale
d'éthique de la recherche
sur l'être humain
Rue du Bugnon 21
1011 Lausanne

Prof. M. Burnier
Président

Secrétariat central
Tél. 021 692 50 08
Fax 021 692 50 05

Sous-Commission III (Psychiatrie)
Président Prof. F. Stiefel
Secrétariat : tél. 021 314 02 34
E-mail : lila.vammacigno@chuv.ch

COPIE

Madame
Jacqueline Wosinski, PH
Professeure HES
Haute Ecole de la Santé La Source
Av. Vinet 30
1004 Lausanne

Lausanne, le 1 décembre 2010
FS/v

Protocole 185/10: "Hospitalisation du proche: fatigue, sentiment d'impuissance et coping de l'aidant familial à l'occasion de cette transition » Travail de Master de Françoise Ninane et Yves Froté "

Madame et Chère Collègue,

Après l'étude de votre courrier daté du 15 novembre 2010, la Commission d'éthique vous informe qu'elle est **favorable et accepte** vos nouveaux documents relatifs au protocole susmentionné.

Je vous présente, Madame et chère collègue, mes salutations les meilleures.

Prof. F. Stiefel
Président de la Sous-Commission III

Copies : Mme F. Ninane et M. Y. Froté

Appendice G

Addenda Commission éthique 27.08.2011 (modification devis)



Commission cantonale
d'éthique de la recherche
sur l'être humain
Rue du Bugnon 21
1011 Lausanne

Prof. R. Darioli
Président

Secrétariat central
Tél. 021 314 5598/5601/8622
Fax 021 314 76 01
E-mail : secretariatcervd@unil.ch

Sous-Commission III (Psychiatrie)
Président Prof. F. Stiefel
Secrétariat : tél. 021 314 02 34
E-mail : lila.vammacigno@chuv.ch

COPIE

Madame
Jacqueline Wosinski, PH
Professeure HES
Haute Ecole de la Santé La Source
Av. Vinet 30
1004 Lausanne

Lausanne, le 27 juillet 2011
FS/iv

Protocole 185/10: "Hospitalisation du proche: fatigue, sentiment d'impuissance et coping de l'aidant familial à l'occasion de cette transition » Travail de Master de Françoise Ninane et Yves Froté "

Madame et Chère Collègue,

Après l'étude de votre courrier daté du 16 juin 2011, la Commission d'éthique vous informe qu'elle est **favorable et accepte** vos nouveaux documents.

Je vous présente, Madame et chère Collègue, mes salutations les meilleures.

Prof. F. Stiefel
Président de la Sous-Commission III

Copies : Mme F. Ninane et M. Y. Froté

Appendice H
Trame d'identification de l'aidant



Trame pour l'entretien d'identification de l'AF avec le patient et pour l'entretien de consentement avec l'AF

A. Entretien d'identification de l'AF avec le patient

- Bonjour. Je m'appelle XY, je suis infirmier.
- Je fais une étude par questionnaire sur les aidants familiaux
- Je ne fais donc pas partie de l'équipe qui vous soigne
- Un aidant est un proche qui s'occupe de vous et vous aide par rapport à votre maladie. Ce n'est pas un professionnel.
- Êtes-vous dans la situation de recevoir une aide régulière ou occasionnelle par l'un de vos proches depuis au moins 3 mois ?
- Si oui, acceptez-vous que l'on contacte votre aidant pour lui donner le questionnaire ?
- Si oui, qui est-il ? Pouvez-vous me donner ses coordonnées ?
- Avez-vous d'autres questions ?
- Garantir la confidentialité (pas d'échange avec l'aidant et l'équipe)

Appendice I

Trame de recrutement de l'aidant

B. Entretien de consentement avec l'AF

- Je me présente...
- C'est votre proche / l'équipe qui m'a permis de vous contacter...
- Rassurez-vous : je n'ai ni mauvaise ni bonne nouvelle à vous annoncer à son sujet...
- Je conduis une étude avec un questionnaire sur les aidants familiaux...
- Les aidants familiaux sont une personne qui vient en aide occasionnellement ou régulièrement à un proche atteint dans sa santé...
- Est-ce votre cas depuis plus de 3 mois ?
- En effet, nous savons qu'aider un proche atteint dans sa santé donne des satisfactions, mais peut aussi être difficile : fatigue, découragement...
- Nous savons aussi que pour les familles, il est parfois difficile de collaborer avec les médecins et les infirmières...
- Vos réponses sont donc précieuses pour permettre aux infirmières de mieux soutenir à l'avenir les familles lorsque le proche est hospitalisé...
- L'étude est soutenue par les dir. médicales et infirmières et approuvée par la commission éthique...
- Il n'y a pas de bénéfice direct à participer mais votre participation permettra aux professionnels de mieux aider les personnes qui, comme vous, viennent en aide à un proche...
- De plus, il y a peu d'étude sur les aidants familiaux alors que vous êtes essentiels au système de santé et cette étude permet de reconnaître votre engagement...
- La confidentialité est strictement garantie : pas d'échange avec le proche et l'équipe...
- Le questionnaire prend environ 20 à 30 minutes...
- Vous recevrez quatre documents : lettre, information, consentement, questionnaire, enveloppe...
- Je reste à votre disposition pour d'autres questions...
- Merci d'avance pour votre précieuse participation qui me sera très utile !

Si en direct :

- Expliquer les risques et les mesures
- Laisser du temps pour lire les formulaires
- Répondre aux questions

Appendice K

Formulaire d'information

Formulaire d'information en vue de la participation à l'étude :

Hospitalisation du proche : fatigue, sentiment d'impuissance et coping de l'aidant familial à l'occasion de cette transition.

Madame, Monsieur,

Vous avez été sélectionné-e pour participer à une étude parce que vous êtes concerné en tant qu'aidant-e familial-le par l'hospitalisation du proche dont vous vous occupez.

1. But et arrière-plan de l'étude

Françoise Ninane et Yves Froté, infirmiers au CHUV et à la PMU et étudiant au Master en sciences infirmières à l'Université de Lausanne, réalisent un travail de recherche ayant pour but de mieux comprendre les relations entre le sentiment d'impuissance, la fatigue et le coping des aidants familiaux dans le contexte de l'hospitalisation du proche.

2. Informations générales sur l'étude

Cette étude concerne environ 100 personnes qui vivent une situation similaire à la vôtre et dont le proche est hospitalisé au CHUV. La durée de l'étude s'étale sur une année environ.

3. Participation volontaire à l'étude

Votre participation à cette étude est volontaire. Vous êtes libre de refuser de participer, et pouvez à tout moment revenir sur votre consentement à prendre part à cette étude, sans être tenu-e de justifier votre décision. En cas de révocation de votre consentement, les données recueillies jusqu'alors continueront à être utilisées. Votre décision de participer à l'étude ou de refuser d'y participer n'aura aucune influence sur la prise en charge actuelle ou future de votre proche dans notre institution. Vous êtes également libre de ne pas répondre à certaines questions, sans avoir à le justifier et sans craindre de préjudice.

4. Déroulement de l'étude

Si vous consentez à participer à cette étude, il se passe ce qui suit :

Françoise Ninane ou Yves Froté vous remet un questionnaire, soit par la poste, soit en main propre lors de votre prochaine visite à l'hôpital ou à tout autre moment adéquat pour vous.

Vous leur remettrez ensuite sous enveloppe le questionnaire rempli ou le remplirez et le renverrez ultérieurement (enveloppe fournie). La confidentialité est garantie.

Françoise Ninane et Yves Froté n'échangeront aucune information à votre sujet ni avec votre proche, ni avec les cadres ou les membres de l'équipe infirmière, si ce n'est celle qui permet d'entrer en contact avec vous.

Vos besoins et votre bien être ont toujours la priorité. Les rendez-vous fixés seront constamment adaptés à vos besoins.

*Ce questionnaire vous prendra environ **XX minutes**. Françoise Ninane et Yves Froté sont à votre disposition pour tout complément d'information qui vous serait nécessaire.*



5. Utilité

Participer à cette étude ne vous procurera pas d'avantage, ni à votre proche hospitalisé. Au mieux, les questions posées peuvent peut-être vous aider à réfléchir ou mieux comprendre votre situation. De plus, votre participation peut permettre à d'autres personnes de profiter des résultats de cette étude.

6. Devoirs des participants à l'étude et des chercheurs

Françoise Ninane et Yves Froté s'engagent à respecter scrupuleusement les informations fournies ici, ainsi que les lois cantonales et fédérales et les directives déontologiques applicables à la recherche en sciences infirmières (éditées par le Conseil international des infirmières), particulièrement l'autodétermination et le respect de la vie privée des participants, l'anonymat et la confidentialité.

Les participants s'engagent à répondre avec minutie et honnêteté au questionnaire.

7. Risques et désagréments

Répondre à des questions sur votre vécu peut porter préjudice à votre sphère privée. Vous pouvez en tout temps vous retirer de l'étude.

Il peut vous être désagréable de parler de votre expérience. Quelques questions vous rendront peut-être triste. Vous êtes libre de ne pas y répondre ou d'interrompre en tout temps votre participation.

Si vous en exprimez le souhait, Françoise Ninane et Yves Froté tiennent à disposition une liste d'adresses qui peuvent représenter une ressource pour vous venir en aide. A votre demande, ils peuvent assurer le lien avec les membres de l'équipe infirmière où est hospitalisé votre proche.

8. Nouvelles connaissances

Françoise Ninane et Yves Froté vous informeront au cas où de nouvelles connaissances seraient disponibles en cours d'étude et pourraient influencer votre consentement.

Si vous en faite la demande, ils vous transmettront les résultats de l'étude le moment venu, moyennant que vous lui remettiez vos coordonnées à cette fin.

9. Confidentialité des données

Des données personnelles vous concernant sont recueillies pendant l'étude. Elles sont toutefois rendues anonymes et ne sont accessibles qu'à des spécialistes à des fins d'analyse scientifique. Reste que leur confidentialité est strictement garantie pendant toute la durée de l'étude, toutes ces personnes étant soumises aux mêmes règles. Une fois l'étude terminée, les questionnaires seront détruits. Dans tous les documents, des codes seront utilisés à la place des noms. Dans les publications, l'identité des participants sera modifiée de telle manière que vous ne pouvez pas être reconnu. Votre nom ne pourra donc en aucun cas être publié dans des rapports ou des publications qui découleraient de cette étude.

10. Rémunération et frais

Vous ne serez pas rémunéré pour votre participation à cette étude. Vous n'aurez aucun frais pour votre participation à cette étude.

11. Personnes de contact

Françoise Ninane et Yves Froté ont parlé avec vous de cette étude et ont répondu à vos questions. Si vous aviez d'autres questions concernant votre participation à l'étude, ou si vous aviez un commentaire à faire ou souhaitez exprimer une réflexion, veuillez s'il vous plait prendre contact avec eux : 021 314 60 96 ou francoise.ninane@chuv.ch ; 021 314 58 30 ou yves.frote@chuv.ch.

Appendice L

Formulaire de consentement



Formulaire de consentement pour la participation à l'étude :

Hospitalisation du proche : fatigue, sentiment d'impuissance et coping de l'aidant familial à l'occasion de cette transition.

Veuillez lire attentivement ce formulaire. N'hésitez pas à poser des questions si certains aspects vous semblent peu clairs ou si vous souhaitez obtenir des précisions.

Lieu de réalisation de l'étude : CHUV, Bugnon 21, 1011 Lausanne (Département de médecine)

Investigatrice responsable : Jacquelin Wosinski, DrPH

Collaborateurs scientifiques : Françoise Ninane & Yves Froté (étudiants master)

Nom et prénom du / de la participant-e : _____

Date de naissance : _____ (Homme / Femme)

- Je déclare avoir été informé-ée, oralement et par écrit, par les infirmiers signataires des objectifs et du déroulement de l'étude, des avantages et inconvénients possibles, ainsi que des risques éventuels.
- Je certifie avoir lu et compris l'information écrite aux participants, qui m'a été remise sur l'étude précitée, datée du J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à cette étude. Je conserve l'information écrite aux participants et reçois une copie de ma déclaration écrite de consentement.
- J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision en mon âme et conscience.
- Je sais que mes données personnelles ne seront transmises que sous une forme anonyme. J'accepte que les spécialistes compétents du mandataire de l'étude, des autorités et de la Commission d'éthique cantonale puissent consulter mes données brutes, afin de procéder à un contrôle, à condition toutefois que leur confidentialité soit strictement assurée.
- Je prends part de façon volontaire à cette étude. Je peux, à tout moment et sans avoir à fournir de justification, révoquer mon consentement à participer à cette étude, sans pour cela en subir quelque inconvénient que ce soit.

Lieu, date

Signature du participant

Attestation des infirmiers investigateurs : Nous attestons par notre signature avoir expliqué au/à la participant-e la nature, l'importance et la portée de l'étude. Nous déclarons satisfaire à toutes les obligations en relation avec cette étude. Si nous devons prendre connaissance à quelque moment que ce soit durant la réalisation de l'étude, d'informations susceptibles d'influer sur le consentement du/de la participant-e, nous nous engageons à l'en informer immédiatement.

Lieu, date

Signatures des infirmiers investigateurs

Appendice M

Autorisation utilisation d'échelles

De : [Ninane Francoise](#)
A : [Ninane Francoise](#)
Objet : TR: fatigue scale
Date : mardi, 29. juin 2010 14:03:45
Pièces jointes : [Piper Fatigue Scale 052907.doc](#)
[Piper Fatigue Scale scoring instructions.doc](#)

De : Piper, Barbara [mailto:bpiper@nursing.arizona.edu]
Envoyé : lundi, 10. mai 2010 18:59
À : Ninane Francoise
Objet : RE: fatigue scale

Dear Ninane,

Thank you for your request to use the Piper Fatigue Scale in your research. Permission from me is not necessary as the scale is in the public domain. Scoring instructions for the scale are contained in the May, 1998 issue of the Oncology Nursing Forum. Just in case you have limited access to that journal and issue I will forward scoring instructions and the latest version of the scale to you.

Good luck in your research. If I can be of help in any way, please contact me.

BFP
Barbara F. Piper, DNSc, RN, AOCN, FAAN
Professor and Chair of Nursing Research
Scottsdale Healthcare/University of Arizona
10460 N. 92nd Street, Suite 206
Scottsdale, AZ 85258
Ph: 480-323-1243; Fax: 480-323-1739
Cell: 480-414-3333; Email: bpiper@shc.org; bpiper@nursing.arizona.edu
***Envision *Engage *Innovate**

The information contained in this message is confidential and intended solely for the use of the individual or entity named. If the reader of this message is not the intended recipient or the employee or agent responsible for delivering it to the intended recipient, you are hereby notified that any dissemination, distribution, copying or unauthorized use of this communication is strictly prohibited. If you have received this by error, please notify the sender immediately.

De : [Ninane Francoise](#)
A : [Ninane Francoise](#)
Objet : TR: utilisation de l'échelle WCC (traduction française)
Date : jeudi, 1. juillet 2010 14:37:42
Pièces jointes : [WCC-R protocole, cotation et normes francaises.doc](#)
[Analyse multidimensionnelle d'un échelle de coping _ validation française de la WCC, Psychologie Française, 1996.pdf](#)

De : Florence Gélie [mailto:florence.gelie@u-bordeaux2.fr]
Envoyé : jeudi, 1. juillet 2010 14:36
À : Ninane Francoise
Objet : Re: utilisation de l'échelle WCC (traduction française)

Bonjour,

Merci pour l'intérêt que vous portez à ce concept et à cette échelle. Vous pouvez tout à fait utiliser cette échelle et citer la références de l'article de validation. Je vous envoie l'article ainsi que l'échelle avec sa cotation et ses normes.

Bien cordialement,

Florence Cousson-Gélie

--
Florence Cousson-Gélie | Université Victor Segalen Bordeaux 2, Laboratoire
de Psychologie, Santé et Qualité de Vie | florence.gelie@u-bordeaux2.fr 05
57 57 18 69 - secrétariat 05 57 57 18 11 - UBX2, 3 Place de la Victoire
33076 Bordeaux cedex