

# Analyse en bref

Août 2010 **Rendement du système de santé**



## Le soutien aux aidants naturels au cœur des services à domicile

### Sommaire

Il y a plus de deux millions d'aidants naturels au Canada<sup>1</sup>. Selon une estimation prudente établie récemment, leur contribution à l'économie serait de l'ordre de 25 milliards de dollars<sup>2</sup>.

Ces aidants sont nombreux à apporter un soutien vital aux personnes âgées qui vivent à domicile et reçoivent des services à domicile subventionnés pour des problèmes de santé complexes. Dans certains cas, les aidants naturels éprouvent de la détresse.

Or, s'ils deviennent incapables de remplir leur rôle, le risque d'institutionnalisation s'accroît, à la fois pour le client des services à domicile et pour l'aidant lui-même. Dans son rapport de 2009, le Comité sénatorial spécial sur le vieillissement a recommandé d'adopter une stratégie nationale pour les aidants naturels<sup>3</sup>.

La présente étude constitue une source de données factuelles pouvant servir de point de départ aux planificateurs et aux décideurs dans leur réflexion sur la détresse chez les aidants naturels et les répercussions possibles de cette détresse sur le système de soins de santé, qu'il s'agisse des services à domicile et communautaires, des établissements de soins en hébergement ou des hôpitaux.

Voici quelques-unes des principales constatations :

- Très peu de personnes âgées recevant des services à domicile de longue durée subventionnés sont capables de s'en sortir sans aide. Parmi un échantillon de 131 000 clients des services à domicile âgés de 65 ans et plus, seulement 2 % se débrouillaient sans aidant naturel. Les aidants procuraient un soutien affectif de même qu'un large éventail de services, dont l'aide à la préparation des repas, à la gestion des médicaments, au magasinage, à l'habillage, au bain et à l'utilisation des toilettes.

### Qui nous sommes

Fondé en 1994, l'ICIS est un organisme autonome sans but lucratif qui fournit de l'information essentielle sur le système de santé du Canada et sur la santé des Canadiens. Il est financé par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux et supervisé par un conseil d'administration formé de dirigeants du secteur de la santé de partout au pays.

### Notre vision

Contribuer à améliorer le système de santé canadien et le bien-être des Canadiens en étant un chef de file de la production d'information impartiale, fiable et comparable qui permet aux dirigeants du domaine de la santé de prendre des décisions mieux éclairées.

### Programme de coordination de l'image de marque

La production du présent rapport est rendue possible grâce à un apport financier de Santé Canada et des gouvernements provinciaux et territoriaux. Les opinions exprimées dans ce rapport ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada ou celles des gouvernements provinciaux et territoriaux.

- Près de 20 000 aidants naturels (16 %) qui apportaient leur soutien aux personnes âgées recevant des services à domicile ont affirmé éprouver de la détresse associée à leur rôle. Les taux de détresse étaient nettement plus élevés chez les aidants qui
  - fournissaient plus de 21 heures de soutien par semaine : 28 %
  - aidaient des personnes âgées présentant des symptômes de dépression : 32 %
  - aidaient des personnes âgées souffrant de problèmes cognitifs modérés à graves (la plupart étant atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence) : 37 %
  - aidaient des personnes âgées qui manifestent un comportement agressif : 52 %

Après avoir tenu compte des autres facteurs, les situations les plus fortement associées à la détresse chez les aidants naturels étaient celles où le client des services à domicile souffrait de problèmes importants sur les plans de la cognition et du fonctionnement au quotidien, celles où le nombre d'heures de soins informels était élevé et celles où le client présentait des symptômes de dépression ou des comportements difficiles à gérer. Parmi les aidants naturels, les conjoints des personnes âgées semblaient plus susceptibles que leurs enfants ou leurs amis d'éprouver de la détresse et de souffrir d'épuisement.

## Introduction

La plupart des personnes âgées désirent rester à la maison et conserver leur indépendance aussi longtemps que possible<sup>4</sup>. Toutefois, nombre d'entre elles ont besoin d'aide ou de soins pour pouvoir continuer à vivre à la maison de façon sécuritaire<sup>5</sup>. La grande majorité (environ 80 %) de ces soins est prodiguée par des aidants naturels, qui peuvent être des membres de la famille, des amis ou des voisins<sup>6</sup>. En ce qui concerne les personnes âgées qui reçoivent également des services à domicile subventionnés, le soutien que leur apportent leurs aidants naturels fait partie intégrante du plan de soins.

Les aidants naturels apportent leur aide dans les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) telles que la préparation des repas, les travaux ménagers, la gestion des médicaments, le magasinage et le transport, de même que dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) comme l'hygiène personnelle, l'utilisation des toilettes, les déplacements et l'alimentation. Ils assurent également un soutien affectif<sup>7</sup>.

Il y a plus de deux millions d'aidants naturels au Canada<sup>1</sup>. Selon une estimation prudente établie récemment, leur contribution à l'économie serait de l'ordre de 25 milliards de dollars<sup>2</sup>. Dans son rapport de 2009, le Comité sénatorial spécial sur le vieillissement a reconnu l'importance de leur rôle et recommandé d'adopter une stratégie nationale pour les aidants naturels<sup>3</sup>.

Il peut être très valorisant et gratifiant d'apporter de l'aide à un membre de sa famille, à un voisin ou à un ami proche<sup>8,9</sup>. Toutefois, dans certains cas, il devient difficile de prodiguer des soins et les aidants éprouvent de la détresse. La présente étude porte sur ce problème au sein d'un sous-groupe de la population d'aidants naturels, soit ceux qui apportent un soutien aux personnes âgées recevant des services à domicile de longue durée liés à des problèmes de santé chroniques.

La détresse chez les aidants naturels a des répercussions sur les clients des services à domicile, sur les aidants eux-mêmes ainsi que sur l'ensemble du système de soins de santé<sup>10-12</sup>. En raison de la détresse, il arrive que les aidants soient incapables de continuer à remplir leur rôle. S'il est impossible qu'un autre membre de la famille ou un ami prenne le relais, la personne âgée est plus susceptible de devoir être admise dans un établissement de soins en hébergement comme un établissement de soins de longue durée ou un centre de soins infirmiers<sup>12</sup>. Les interventions visant à réduire le fardeau des aidants naturels peuvent ainsi diminuer les admissions inappropriées ou prématurées dans les établissements de soins en hébergement<sup>13</sup>.

Les objectifs de la présente analyse sont les suivants :

- faire la lumière sur l'importance et la nature du soutien apporté par des aidants naturels aux personnes âgées recevant des services à domicile subventionnés;
- estimer la prévalence de la détresse chez les aidants naturels;
- souligner certains des facteurs clés associés à la détresse chez les aidants naturels;
- présenter certains outils cliniques utilisés au Canada pour identifier les clients des services à domicile dont les aidants naturels sont susceptibles d'éprouver de la détresse.

## Méthodes

### Système d'information sur les services à domicile

Le Système d'information sur les services à domicile (SISD) a été lancé par l'ICIS en 2007 en tant que système d'information pancanadien visant à fournir des renseignements pour soutenir la planification, l'amélioration de la qualité et la responsabilisation. Le SISD saisit des données normalisées propres aux clients des programmes de services à domicile subventionnés et qui peuvent être d'ordre clinique, démographique ou administratif, ou encore porter sur l'utilisation des ressources. L'instrument d'évaluation des résidents — services à domicile (RAI-HC©) constitue la norme relative aux données du SISD en ce qui concerne les clients des services à domicile de longue durée, c'est-à-dire ceux qui risquent d'avoir besoin de services pendant plus de 60 jours. Le RAI-HC est mis en œuvre dans huit provinces et territoires au pays. En 2010-2011, l'ICIS lancera un nouveau module du SISD qui servira à recueillir les données de l'évaluation initiale d'interRAI (interRAI-CA©) et qui fournira des renseignements normalisés sur tous les clients des services à domicile, de courte et de longue durée, lors de la demande initiale ou au triage.

### Instrument d'évaluation des résidents — services à domicile

Le RAI-HC est un instrument global et normalisé conçu par interRAI, un réseau de chercheurs à but non lucratif présent dans 30 pays. L'évaluation porte sur les besoins, les préférences et les forces des clients des services à domicile. Cet outil sert à documenter les mesures des fonctions cognitives, physiques et sociales, ainsi que certains indicateurs concernant l'état clinique et les services reçus. Il permet également de recueillir des renseignements sur l'aidant naturel et les soins qu'il apporte. Le RAI-HC a été soumis à des tests de fiabilité et de validité dans un certain nombre de pays à l'échelle mondiale<sup>14</sup>.

L'instrument génère des rapports en temps réel destinés à aider les cliniciens dans la planification qui concerne les patients et leurs aidants naturels. Les renseignements recueillis sur les populations de clients et d'aidants appuient les processus de planification du système, d'amélioration de la qualité et d'élaboration des politiques, à l'échelle régionale, provinciale ou territoriale.

---

Le RAI-HC est protégé par le droit d'auteur : © interRAI Corporation, 2001. Modifié avec permission pour utilisation au Canada en vertu d'une licence accordée à l'Institut canadien d'information sur la santé.

L'Évaluation initiale d'interRAI (interRAI-CA) est protégée par le droit d'auteur : © interRAI, 1994-2009.

## Définir la détresse chez les aidants naturels

La détresse chez les aidants naturels a été définie ainsi : « les répercussions globales des exigences physiques, psychologiques, sociales et financières de l'aide apportée<sup>15</sup> ». Le RAI-HC contient deux éléments reliés à la détresse chez les aidants naturels. On considère qu'un client des services à domicile a un aidant naturel en détresse lorsqu'au moins une de deux situations suivantes s'applique :

- Un aidant ne peut plus continuer à apporter de l'aide — par exemple, la détérioration de la santé de l'aidant rend difficile la poursuite des activités d'aide.
- L'aidant principal exprime des sentiments de détresse, de colère ou de dépression.

## Facteurs associés à la détresse

Une analyse documentaire a guidé l'élaboration du cadre conceptuel et la sélection des éléments et des échelles du RAI-HC à inclure dans l'analyse. Le cadre conceptuel utilisé comprenait six grandes catégories : caractéristiques démographiques, fonctions, état de santé, humeur et comportement, utilisation des services et soutien informel. Il est présenté à l'annexe A. Un guide d'interprétation des échelles tirées de l'outil RAI-HC est offert à l'annexe B.

En plus des échelles du RAI-HC, qui font la lumière sur les facteurs associés à la détresse chez les aidants naturels, la présente étude s'est penchée sur un algorithme tiré du même instrument et conçu pour identifier les clients des services à domicile ayant des besoins prioritaires. Cet algorithme, la méthode d'attribution des niveaux de priorité (Method for Assigning Priority Levels, ou MAPLe), permet également de prédire la détresse chez les aidants naturels<sup>16</sup>. Des recherches ont démontré que les clients qui se voient assigner un niveau élevé sur l'échelle MAPLe sont plus susceptibles d'être admis dans les 90 jours dans un établissement de soins en hébergement que ceux qui se classent dans les groupes moins prioritaires.

## Données utilisées

Les données de l'étude comprenaient les évaluations de 131 258 personnes vivant dans la collectivité qui étaient âgées de 65 ans et plus et avaient reçu une évaluation RAI-HC par l'intermédiaire d'un programme de services à domicile subventionné. Les évaluations ont été menées en 2007-2008 en Nouvelle-Écosse, en Ontario, à l'Office régional de la santé de Winnipeg et au Yukon.

## Questions statistiques

À l'aide d'éléments compris dans l'outil d'évaluation RAI-HC, la présente analyse souligne certains des facteurs associés à la détresse chez les aidants naturels. L'annexe C illustre la prévalence de la détresse chez les aidants naturels parmi des sous-groupes de clients présentés selon les catégories du cadre conceptuel. Un modèle de régression logistique a été utilisé pour cerner la combinaison de facteurs qui était la plus fortement associée à la détresse chez les aidants naturels. Les résultats du modèle sont présentés à l'annexe D.

Un des principaux points forts de la présente analyse est l'existence de données exhaustives sur les clients des services à domicile dans de multiples domaines de la santé, ce qui permet de faire la lumière sur les facteurs associés à la détresse chez les aidants naturels. Néanmoins, le peu de renseignements disponibles sur les aidants eux-mêmes et leur état de santé restreint quelque peu la portée de l'étude.

La grande taille de l'échantillon, qui permet de détecter les différences statistiques avec précision, facilite également la découverte de différences minimales qui risquent d'être non pertinentes d'un point de vue clinique. De plus, le SISD n'étant pas encore utilisé à l'échelle pancanadienne, il est possible que la présente analyse ne reflète pas toute la diversité des clients des services à domicile et de leurs aidants naturels dans l'ensemble du pays.

L'étude se veut donc davantage un premier coup d'œil ponctuel sur cette population. Elle ne vise pas à analyser l'évolution de la détresse chez les aidants naturels dans le temps, ni à cerner les facteurs associés à une telle évolution.

## Résultats

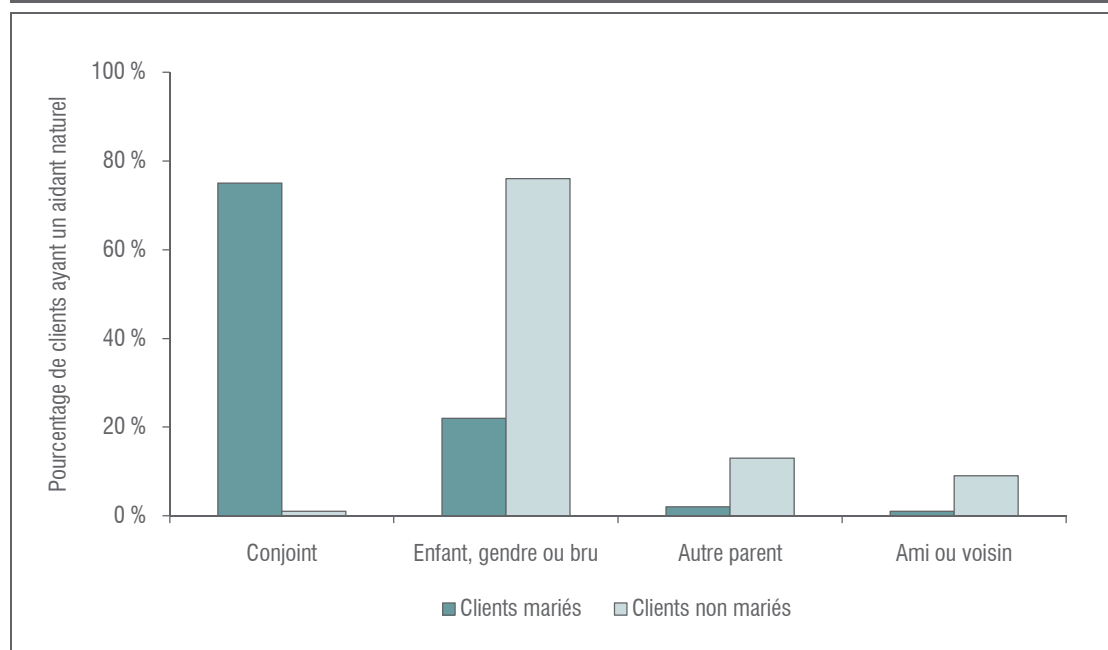
### Aidants naturels

La majorité (98 %) des personnes âgées de 65 ans et plus qui recevaient des services à domicile de longue durée avaient un ou plusieurs aidants naturels.

La figure 1 illustre que, chez les clients mariés, le conjoint était le plus souvent l'aidant principal (75 %). Les enfants des clients non mariés étaient le plus souvent leurs aidants principaux (75 %). Cette dernière catégorie de clients comprend ceux qui n'ont jamais été mariés, ceux qui ont divorcé et ceux dont le conjoint est décédé.

Figure 1

Relation de l'aidant naturel avec le client des services à domicile, selon l'état matrimonial



**Source**

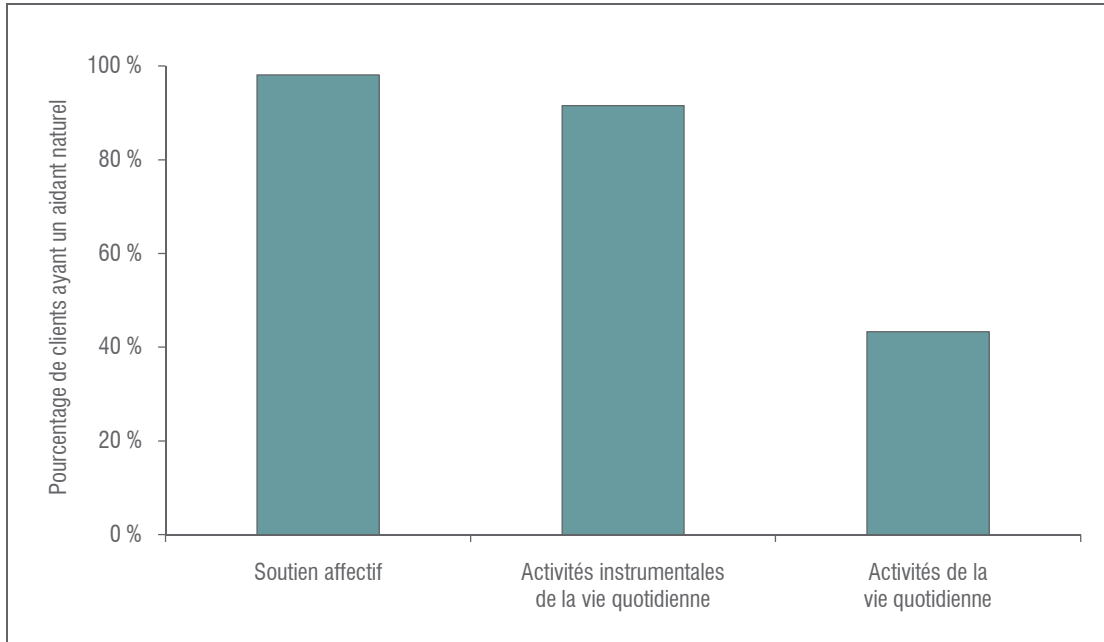
Système d'information sur les services à domicile, 2007-2008, Institut canadien d'information sur la santé.

La figure 2 illustre que presque tous les clients des services à domicile ayant un aidant naturel (98 %) recevaient un soutien affectif de la part d'au moins un aidant. Neuf clients sur dix recevaient également de l'aide dans les AIVQ comme la préparation des repas, les tâches ménagères, le magasinage et le transport.

Une plus faible proportion de ces personnes âgées (43 %) recevaient du soutien de la part de leurs aidants naturels dans les AVQ de base, dont le bain et l'utilisation des toilettes.

Figure 2

## Types de soins informels reçus par les clients des services à domicile

**Source**

Système d'information sur les services à domicile, 2007-2008, Institut canadien d'information sur la santé.

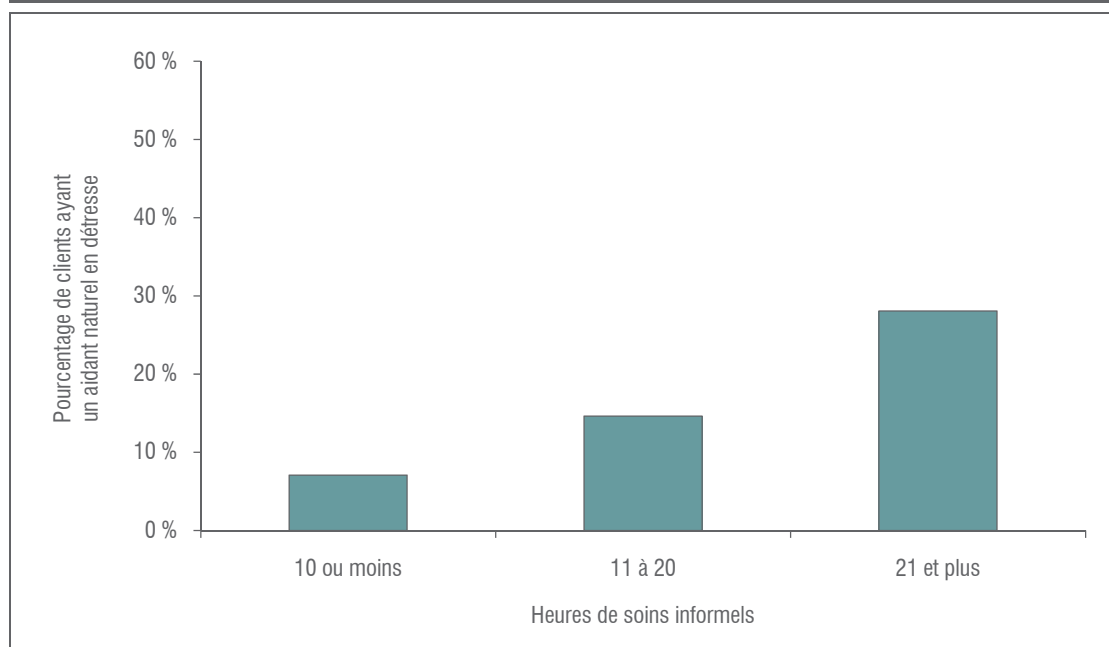
## Prévalence de la détresse chez les aidants naturels

Dans l'ensemble, chez près d'un client des services à domicile sur six (16 %), les aidants naturels éprouvaient de la détresse associée à leur rôle. Ce taux était toutefois beaucoup plus élevé chez ceux qui offraient leurs services de nombreuses heures par semaine et chez ceux qui apportaient de l'aide à certains sous-groupes de clients des services à domicile. Les figures qui suivent soulignent la prévalence de la détresse chez les aidants naturels dans certains groupes de clients des services à domicile présentant des caractéristiques et des besoins particuliers. Les résultats pour l'ensemble des sous-groupes se trouvent à l'annexe C.

La figure 3 illustre la corrélation entre la détresse chez les aidants naturels et le nombre d'heures consacrées aux soins informels. Les clients recevant 21 heures de soutien informel ou plus par semaine étaient quatre fois plus susceptibles d'avoir un aidant naturel en détresse que ceux qui recevaient de l'aide 10 heures ou moins par semaine (28 % contre 7 %).

Figure 3

Détresse chez les aidants naturels en fonction du nombre d'heures de soins informels



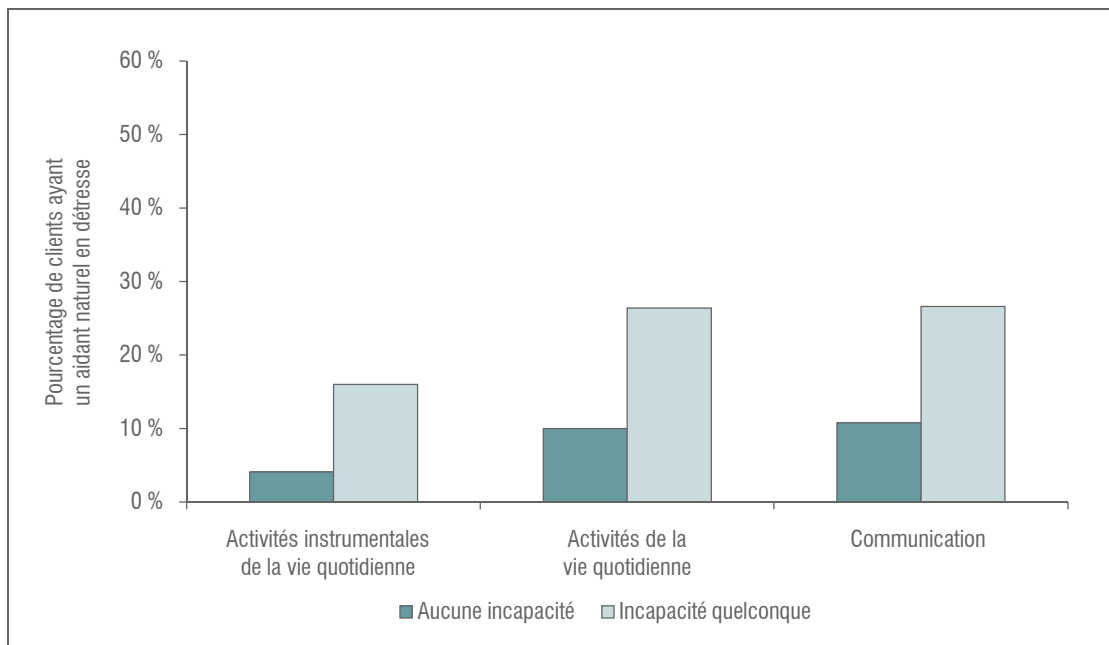
**Source**

Système d'information sur les services à domicile, 2007-2008, Institut canadien d'information sur la santé.

La figure 4 illustre que la détresse chez les aidants naturels est également associée à des déficiences dans les principaux aspects du fonctionnement au quotidien. Les clients des services à domicile ayant une incapacité dans les AIVQ étaient quatre fois plus susceptibles d'avoir un aidant naturel en détresse que ceux ne présentant pas de telles incapacités. Les taux de détresse chez les aidants naturels étaient plus du double pour les clients présentant des incapacités dans les AVQ ou la communication, comparativement aux taux mesurés chez les clients ne présentant pas de telles incapacités.

Figure 4

Détresse chez les aidants naturels en fonction des principaux aspects du fonctionnement du client

**Source**

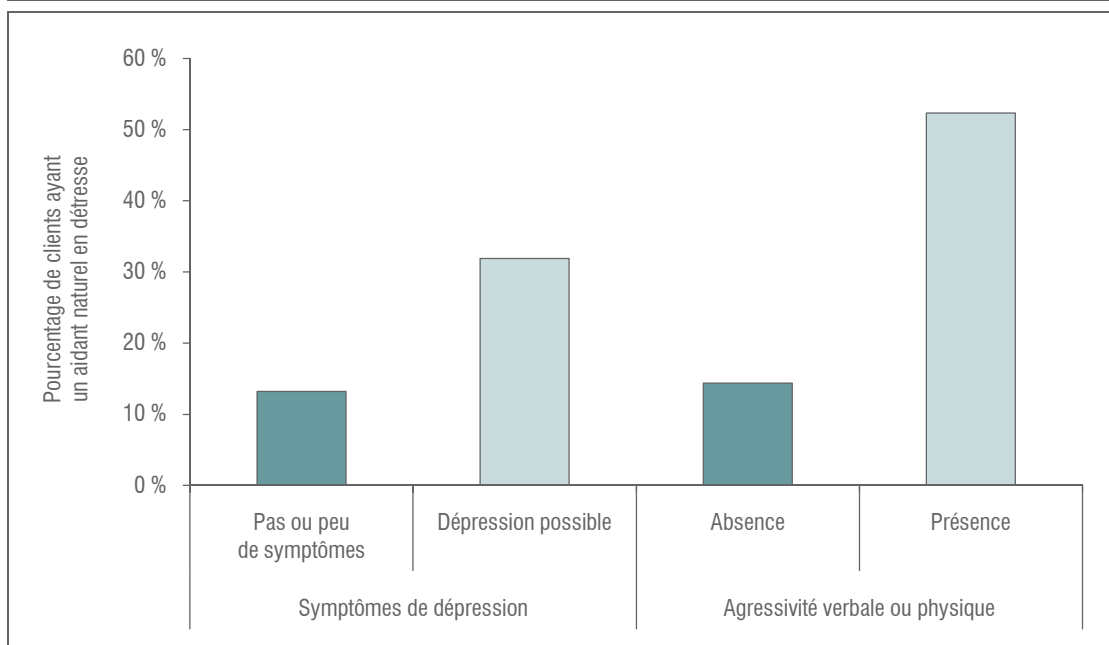
Système d'information sur les services à domicile, 2007-2008, Institut canadien d'information sur la santé.



La figure 5 illustre deux importants facteurs associés à la détresse chez les aidants naturels, soit l'humeur et le comportement du client. Le RAI-HC aide à dépister les symptômes de dépression grâce à l'échelle de mesure de la dépression (Depression Rating Scale, ou DRS), tirée de l'évaluation. Parmi les personnes prenant soin de clients des services à domicile dont le score sur la DRS était au moins de 3, ce qui indique une dépression possible, près du tiers présentait des signes de détresse. Les taux de détresse les plus élevés chez les aidants naturels, dépassant les 50 %, ont été observés dans les cas où les clients des services à domicile manifestaient de l'agressivité verbale ou physique. Ces taux sont quatre fois plus élevés que ceux qui ont été mesurés chez les personnes âgées ne manifestant pas de tels comportements.

Figure 5

Détresse chez les aidants naturels en fonction de l'humeur et du comportement du client



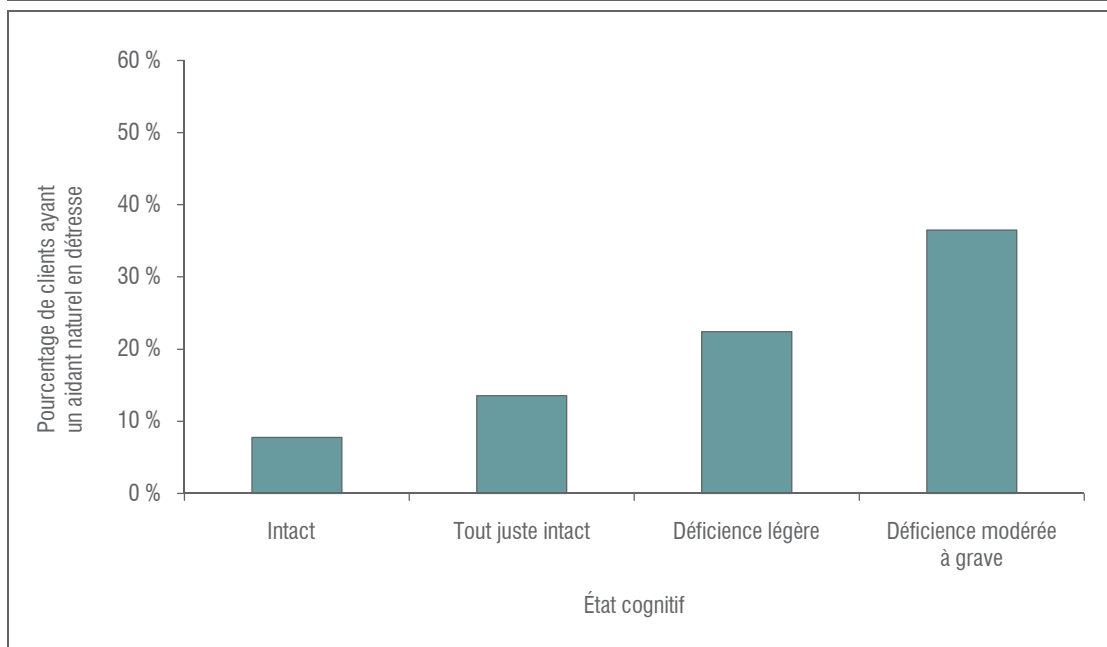
**Source**

Système d'information sur les services à domicile, 2007-2008, Institut canadien d'information sur la santé.

La figure 6 illustre les liens étroits qui existent entre l'état cognitif du client et la détresse chez les aidants naturels. L'échelle de rendement cognitif (Cognitive Performance Scale, ou CPS) est tirée de l'évaluation du RAI-HC et combine des renseignements sur la mémoire, la compréhension et la prise de décisions. La probabilité que les aidants naturels éprouvent de la détresse était presque cinq fois plus élevée chez les clients des services à domicile présentant une déficience cognitive modérée à grave, comparativement à ceux qui ne présentaient pas de telles déficiences.

Figure 6

## Détresse chez les aidants naturels en fonction de l'état cognitif du client

**Source**

Système d'information sur les services à domicile, 2007-2008, Institut canadien d'information sur la santé.

## Soutenir les aidants naturels et les décideurs

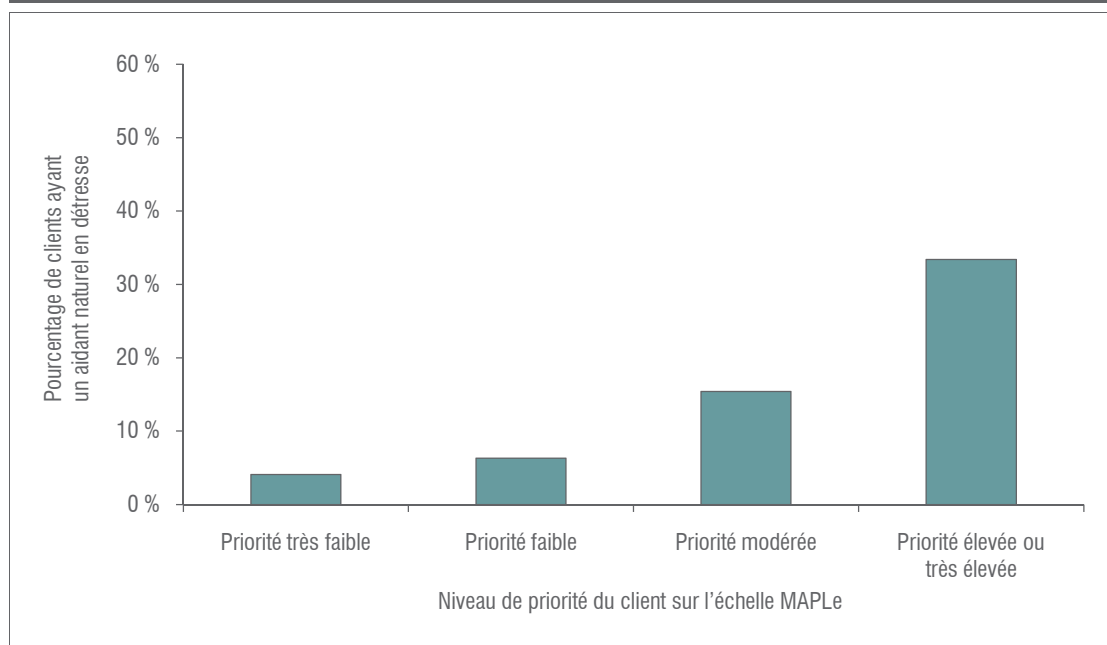
En plus des mesures et échelles décrites plus haut, deux autres outils d'aide à la décision sont générés à partir du RAI-HC : l'algorithme MAPLe et les guides d'analyse par domaine d'intervention (GAD).

### MAPLe — méthode d'attribution des niveaux de priorité

L'algorithme MAPLe, tiré de l'évaluation RAI-HC, est un prédicteur de résultats défavorables, dont l'admission dans un établissement de soins en hébergement et la détresse chez les aidants naturels. Cet outil fournit des renseignements en temps réel aux cliniciens pour les aider à identifier les clients des services à domicile qui sont susceptibles d'avoir un besoin urgent de services pour rester à la maison de façon sécuritaire. La figure 7 illustre que le pourcentage de clients dont les aidants naturels éprouvent de la détresse augmente en fonction des niveaux de priorité de l'algorithme MAPLe. Les clients ayant reçu un niveau de priorité élevé ou très élevé étaient huit fois plus susceptibles d'avoir un aidant naturel en détresse que ceux dont le niveau de priorité était plus faible. Ce résultat est conforme aux recherches qui concluent que l'algorithme MAPLe peut être utile pour planifier les interventions et pour analyser les besoins relatifs de populations entières de clients des services à domicile.

Figure 7

Détresse chez les aidants naturels en fonction du niveau de priorité du client sur l'échelle MAPLe



**Source**

Système d'information sur les services à domicile, 2007-2008, Institut canadien d'information sur la santé.

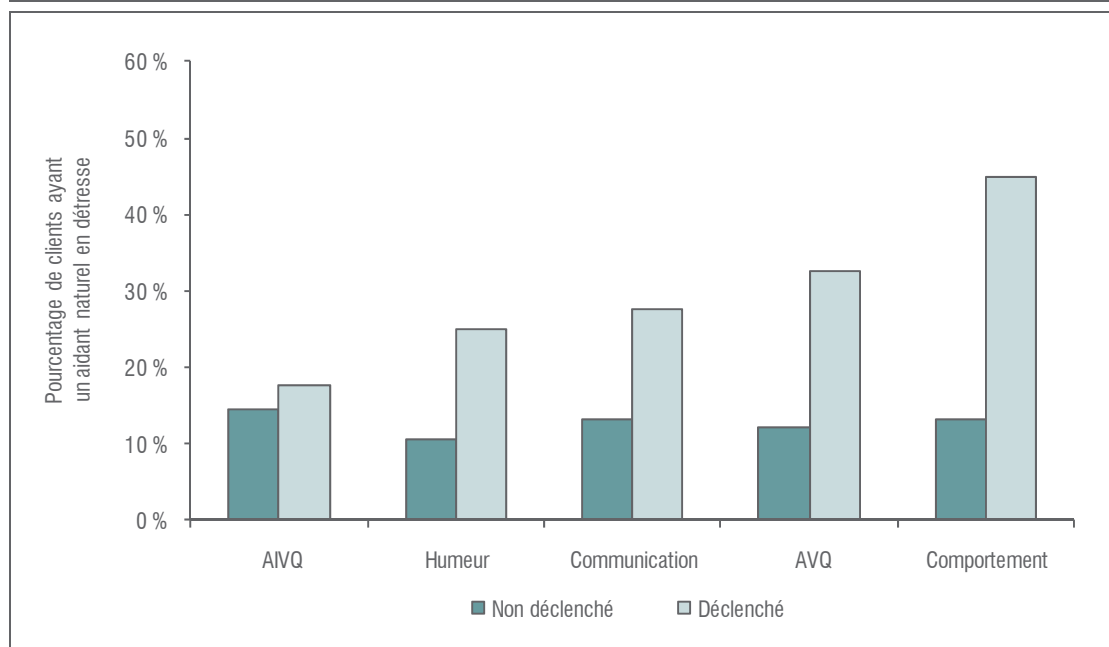
## GAD — Guides d'analyse par domaine d'intervention

Les GAD donnent aux cliniciens et aux familles des indications factuelles en temps réel sur les évaluations et interventions nécessaires dans certains domaines problématiques. Les clients déclenchent un ou plusieurs GAD lorsque certains éléments de leur évaluation indiquent qu'ils courent un risque de déclin ou de non-amélioration. Les GAD sont utilisés dans la planification des interventions et peuvent ainsi alléger la pression ressentie par les aidants naturels. Il est également possible d'utiliser les données agrégées pour surveiller les risques et soutenir la planification de programmes et la prise de décisions stratégiques à l'échelle régionale, provinciale ou territoriale.

La figure 8 illustre que les clients déclenchant des GAD particuliers, dont ceux qui sont liés aux AIVQ, à l'humeur, à la communication, aux AVQ et au comportement, étaient plus susceptibles d'avoir des aidants naturels en détresse. Ces données reflètent les résultats précédents.

Figure 8

Détresse chez les aidants naturels en fonction des GAD particuliers déclenchés par le client



**Source**

Système d'information sur les services à domicile, 2007-2008, Institut canadien d'information sur la santé.

## Prédire la détresse chez les aidants naturels

De toute évidence, de nombreux facteurs contribuent à la détresse chez les aidants naturels. Afin de cerner les facteurs les plus fortement associés à la détresse, tout en prenant les autres facteurs en considération, un modèle de régression logistique a été conçu à partir des domaines définis dans le cadre conceptuel. Les faits saillants des résultats sont présentés à la figure 9, tandis que les conclusions détaillées figurent à l'annexe D. Une description des échelles utilisées dans le modèle se trouve à l'annexe B.

Le modèle choisi exclut l'algorithme MAPLe, une mesure sommaire qui constitue un prédicteur très puissant de la détresse chez les aidants naturels<sup>16</sup>. Cela a permis d'analyser de façon individuelle certains des facteurs qui sont combinés dans l'outil d'aide à la décision MAPLe. Par ailleurs, comme l'illustre le tableau 1 de l'annexe D, de fortes corrélations ont été observées entre l'état cognitif et la maladie d'Alzheimer, les autres démences et la capacité de communiquer et d'exécuter des AVQ. Seul l'état cognitif tel que mesuré par l'échelle de rendement cognitif a donc été inclus dans le modèle, de façon à éliminer la possibilité d'interaction entre ces différents éléments.

Le modèle a permis de conclure que la détresse chez les aidants naturels était le plus fortement associée au degré de déficience cognitive du client des services à domicile et au nombre d'heures de soutien informel que ce dernier recevait. La probabilité de détresse chez l'aidant naturel était trois fois plus élevée pour les clients des services à domicile souffrant de déficience modérée à grave, souvent associée à la maladie d'Alzheimer ou à d'autres démences. La plupart des personnes âgées atteintes de telles maladies ont besoin d'une aide considérable dans les AVQ en raison de leur déficience cognitive.

En outre, la probabilité que les aidants naturels éprouvent de la détresse était deux fois et demie plus élevée chez les clients recevant 21 heures ou plus de soins informels par semaine. Il est évident que même une seule de ces deux situations peut être difficile pour les aidants, particulièrement si elle dure pendant de longues périodes.

Les symptômes de dépression et la difficulté dans les AIVQ (comme le magasinage, les travaux ménagers et la gestion des médicaments) étaient également associés fortement à la détresse chez l'aidant naturel, bien qu'à un degré moindre que les facteurs précédents (rapport de près de deux pour un).

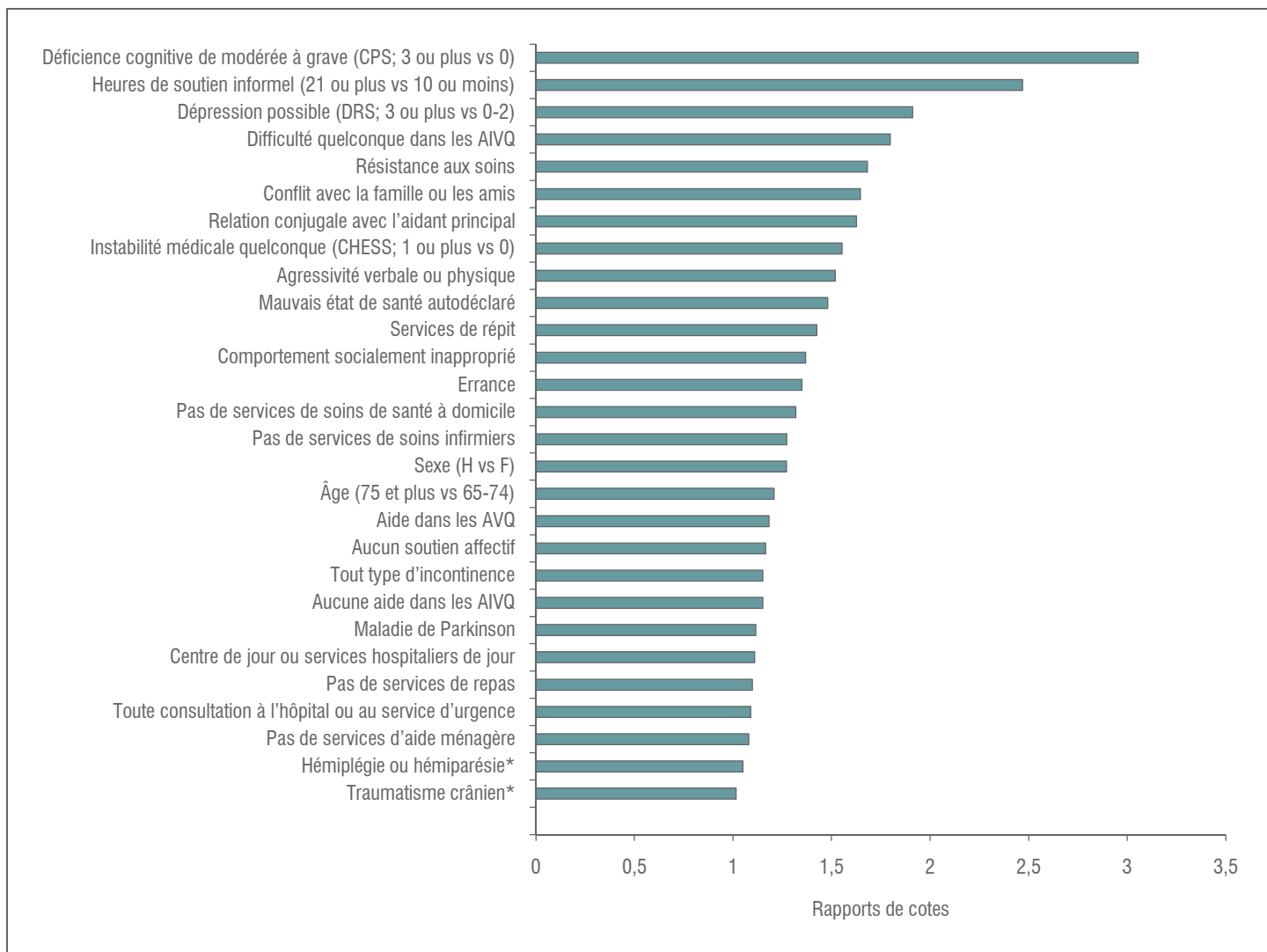
On a également observé que la détresse chez les aidants naturels était associée aux comportements difficiles à gérer manifestés par les clients des services à domicile, dont la résistance aux soins, l'agressivité verbale ou physique ou encore les conflits avec la famille ou les amis. Les clients des services à domicile dont les aidants naturels éprouvaient de la détresse étaient également plus susceptibles de présenter un état de santé instable et d'estimer qu'ils étaient en mauvaise santé.

Fait important, les conjoints étaient plus susceptibles d'éprouver de la détresse que les autres aidants naturels. Cette situation est probablement liée au fait qu'ils assument leur rôle d'aidant 24 heures par jour. Les conjoints, qui vivent la plupart du temps avec les clients des services à domicile, jouent le rôle d'aidant principal et sont eux-mêmes âgés.

Il est également intéressant de souligner les facteurs qui ne semblaient pas fortement associés à la détresse chez les aidants naturels, comme l'âge ou le sexe du client des services à domicile, ainsi que les différents types de services formels et informels qui étaient prodigués.

Figure 9

## Rapports de cotes des facteurs associés à la détresse chez les aidants naturels

**Remarque**

\* Non statistiquement significatif.

**Source**

Système d'information sur les services à domicile, 2007-2008, Institut canadien d'information sur la santé.

## Discussion

La présente étude, qui repose sur un échantillon de plus de 131 000 personnes âgées recevant des services à domicile subventionnés dans quatre provinces et territoires canadiens, permet de mieux comprendre la situation des aidants naturels.

Seulement 2 % des clients des services à domicile se débrouillent sans aidant naturel. L'importance du rôle de l'aidant dans le système de soins de santé est ainsi mise en évidence, puisque sans eux, beaucoup de personnes âgées auraient de la difficulté à rester à la maison de façon sécuritaire.

Notre analyse a permis de conclure qu'un aidant sur six affirmait éprouver de la détresse associée à son rôle; cette situation mérite d'être soulignée, étant donné la fonction cruciale qu'exercent les aidants naturels en favorisant le maintien à la maison des clients des services à domicile. Il est également ressorti que les taux de détresse étaient considérablement plus élevés chez les aidants naturels de certains sous-groupes de personnes âgées qui reçoivent des services à domicile. Dans certains cas, les taux dépassaient les 50 %.

Le modèle de régression utilisé a permis de cerner les facteurs qui étaient le plus fortement associés à la détresse chez les aidants naturels. En résumé, lorsque de nombreux facteurs sont pris en considération, les plus fortes associations avec la détresse chez les aidants ont été observées lorsque le client des services à domicile souffrait d'importants problèmes de cognition et de fonctionnement au quotidien, lorsque le nombre d'heures de soins informels était élevé et lorsque le client manifestait des symptômes de dépression ou des comportements difficiles. Parmi les aidants naturels, les conjoints des personnes âgées semblaient plus susceptibles que leurs enfants ou leurs amis d'éprouver de la détresse et de souffrir d'épuisement.

Les outils d'évaluation issus des résultats de recherche qui sont en voie d'être adoptés par des programmes de services à domicile dans l'ensemble du Canada permettent d'identifier efficacement les clients dont les aidants naturels sont susceptibles d'éprouver de la détresse. Ces outils fournissent aux cliniciens, aux personnes âgées et à leurs aidants des renseignements en temps réel permettant de guider la planification des interventions. Les GAD et l'algorithme MAPLe, en particulier, permettent de déterminer quels clients auraient besoin d'évaluation ou de services complémentaires afin de prévenir l'épuisement chez leurs aidants. Un soutien adéquat fourni aux aidants naturels permettrait d'empêcher l'institutionnalisation précoce des clients des services à domicile.

## Conclusion

Un système de soins de santé viable repose sur les réseaux de soutien informel qui contribuent au maintien des personnes âgées à domicile et permettent d'éviter l'institutionnalisation aussi longtemps que possible. Les aidants naturels qui sont les plus susceptibles de souffrir de détresse ont besoin de ressources supplémentaires ou de répit pour pouvoir continuer à prodiguer des soins. Des discussions stratégiques portant sur l'importance des aidants naturels et les stratégies à adopter pour prévenir l'épuisement de cette population se déroulent actuellement au Canada.

Les résultats de la présente étude donnent de précieux renseignements aux décideurs qui doivent tenir compte du vieillissement de la population. Les conclusions de la présente analyse mettent de l'avant l'utilité de l'évaluation clinique d'interRAI pour le dépistage des personnes et des familles à risque et la mise sur pied d'interventions qui reposent sur des données probantes et qui soutiennent à la fois la qualité des soins et la viabilité du système.

Le Système d'information sur les services à domicile de l'ICIS fournit aux planificateurs du système de santé et aux décideurs des profils régionaux de leur population de clients des services à domicile et des taux de détresse chez les aidants naturels. Cette information est essentielle à la planification, à la répartition des ressources et à l'amélioration de la qualité.

Le premier coup d'œil qu'offre la présente étude sur la détresse chez les aidants naturels dans quatre provinces et territoires constitue un point de départ pour des recherches ultérieures. À mesure que le système d'information sera adopté dans tout le pays, il deviendra possible d'analyser les points communs et les différences entre les populations de clients des services à domicile et de mesurer les taux de détresse chez les aidants naturels dans l'ensemble du Canada. Avec le temps, le système permettra également d'étudier les répercussions des politiques et des pratiques adoptées dans l'ensemble du Canada pour soutenir les aidants naturels, qui sont au cœur des services à domicile.

## Annexe A : Cadre conceptuel

Caractéristiques démographiques	Fonctions	État de santé	Humeur et comportement	Utilisation des services	Soutien informel
Sexe du client	Déficience cognitive	Incontinence	Symptômes de dépression	Aides de soins à domicile	Nombre d'heures de soutien fourni par un aidant naturel
Âge	Communication	État de santé autodéclaré	Errance	Infirmières visiteuses	Relation de l'aidant principal avec le client
État matrimonial	Activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ)	Méthode d'attribution des niveaux de priorité (MAPLe)	Agressivité verbale	Aide ménagère	Soutien affectif fourni
	Troubles de mémoire	Échelle de mesure des changements de l'état de santé, des maladies en phase terminale, des signes et des symptômes (CHESS)	Agressivité physique	Repas	Aide dans les AIVQ
	Activités de la vie quotidienne (AVQ)	Maladie d'Alzheimer ou autres démences	Comportement socialement inapproprié	Centre de jour ou services hospitaliers de jour	Aide dans les AVQ
		Traumatisme crânien	Résistance aux soins	Répit	
	Hémiplégie ou hémiparésie	Exprime un conflit ou de la colère envers la famille	Admissions à l'hôpital		
	Maladie de Parkinson		Consultations au service d'urgence		

### Source

Système d'information sur les services à domicile, 2007-2008, Institut canadien d'information sur la santé.



## Annexe B : Échelles tirées du RAI-HC

Échelles du RAI	Description	Éléments de l'évaluation RAI-HC	Pointage
<b>DRS<sup>17</sup></b> Échelle de mesure de la dépression	L'échelle peut servir au dépistage clinique de la dépression. Elle est validée par l'échelle de dépression de Hamilton (HDRS), l'échelle de dépression au cours des démences de Cornell (CSDD) et l'échelle de dépression de Calgary (CDS).	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sentiment de tristesse, d'être déprimé</li> <li>• Colère persistante</li> <li>• Peurs non fondées</li> <li>• Plaintes répétitives au sujet de la santé</li> <li>• Plaintes ou préoccupations anxieuses répétitives</li> <li>• Visage exprimant tristesse, douleur ou inquiétude</li> <li>• Pleurs</li> </ul>	<b>0-14</b> Un score de 3 ou plus peut indiquer un problème de dépression réel ou potentiel.
<b>CHES<sup>18</sup></b> Échelle de mesure des changements de l'état de santé, des maladies en phase terminale, des signes et des symptômes	Conçue pour identifier les résidents dont l'état risque de se détériorer, l'échelle permet de détecter la fragilité et l'instabilité de la santé.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Détérioration de la faculté de prendre des décisions</li> <li>• Changement dans les AVQ fonctionnelles</li> <li>• Vomissement</li> <li>• Œdème</li> <li>• Essoufflement</li> <li>• Phase terminale</li> <li>• Perte de poids</li> <li>• Déshydratation</li> <li>• Laisse de la nourriture dans l'assiette</li> </ul>	<b>0-5</b> Des scores élevés indiquent des niveaux plus élevés de complexité médicale et sont associés à des résultats défavorables comme la mortalité, l'hospitalisation, la douleur, le stress de l'aidant naturel et un mauvais état de santé autodéclaré.
<b>Échelle hiérarchique AVQ<sup>19</sup></b>	L'échelle permet d'évaluer l'évolution de l'invalidité en regroupant les niveaux d'exécution des AVQ en catégories distinctes, soit perte précoce (hygiène personnelle), perte normale (déplacement, utilisation des toilettes) et perte tardive (alimentation).	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hygiène personnelle</li> <li>• Utilisation des toilettes</li> <li>• Déplacement</li> <li>• Alimentation</li> </ul>	<b>0-6</b> Des scores élevés indiquent un déclin plus marqué (perte progressive) dans l'exécution des AVQ.
<b>Échelle d'évaluation des AIVQ<sup>19</sup></b>	L'échelle permet de mesurer la performance du client dans chacune des sept AIVQ.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Préparation des repas</li> <li>• Travaux ménagers courants</li> <li>• Gestion des finances</li> <li>• Gestion des médicaments</li> <li>• Utilisation du téléphone</li> <li>• Magasinage</li> <li>• Transport</li> </ul>	<b>0-21</b> Des scores élevés indiquent une plus grande dépendance envers les autres.
<b>CPS<sup>20</sup></b> Échelle de rendement cognitif	Cette échelle permet de décrire l'état cognitif d'un client. Les résultats sont comparés au Mini-examen de l'état mental (MMSE) et au Test de déficience grave (TSI).	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mémoire à court terme</li> <li>• Habilités cognitives dans la prise de décisions quotidiennes</li> <li>• Capacité d'expression</li> <li>• Difficulté à s'alimenter</li> </ul>	<b>0-6</b> Des scores élevés indiquent des déficiences cognitives plus graves.
<b>MAPLe<sup>16</sup></b> Méthode d'attribution des niveaux de priorité	L'algorithme attribue au client un niveau de priorité. Prédicteur éprouvé de la détresse chez les aidants naturels et du risque d'institutionnalisation.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Échelle hiérarchique AVQ</li> <li>• Échelle de rendement cognitif</li> <li>• Comportements</li> <li>• Détérioration de la faculté de prendre des décisions</li> <li>• Gestion des médicaments</li> <li>• Ulcères</li> <li>• Indice d'autonomie ou outil de dépistage gériatrique</li> <li>• Errance</li> <li>• Risque d'institutionnalisation</li> <li>• Repas</li> <li>• Déglutition</li> <li>• Chutes</li> </ul>	<b>1-5</b> Des scores plus élevés indiquent un plus haut niveau de priorité.

## Annexe C : Caractéristiques des clients et des aidants qui sont associées à la détresse chez les aidants naturels

Caractéristique	Variable	Valeur	Clients dont l'aidant naturel est en détresse		Valeur de p pour le test X <sup>2</sup>
			N	%	
<b>Caractéristiques démographiques</b>					
<b>Sexe du client</b>	Féminin	F	11 354	13,0	< 0,0001
	Masculin	M	8 606	21,0	
<b>Âge</b>	65 à 74 ans	65-74	3 548	14,9	0,007
	75 ans et plus	75+	16 412	15,7	
<b>État matrimonial</b>	Non marié(e)	1, 3-6	8 787	10,9	< 0,0001
	Marié(e)	2	11 173	23,4	
<b>Fonctions</b>					
<b>Échelle de rendement cognitif</b>	Intact	0	4 795	7,8	< 0,0001
	Tout juste intact	1	2 878	13,6	
	Déficiência légère	2	6 927	22,4	
	Déficiência modérée à grave	3-6	5 359	36,5	
<b>Communication</b>	Comprend ou se fait comprendre	0	9 697	10,8	< 0,0001
	Difficulté à comprendre ou se faire comprendre	1-8	10 263	26,6	
<b>Mémoire</b>	Absence de troubles de la mémoire	0	6 864	9,3	< 0,0001
	Présence de troubles de la mémoire	1	13 096	23,9	
<b>Échelle de difficulté dans les AIVQ</b>	Pas de difficultés	0	196	4,1	< 0,0001
	Quelques difficultés	1-3	2 353	7,6	
	Difficulté importante	4-6	17 411	18,8	
<b>Échelle de capacité relative aux AIVQ</b>	Pas de difficultés	0	62	2,9	< 0,0001
	Quelques difficultés	1-6	1 357	4,8	
	Difficulté importante	7+	18 541	18,9	
<b>Échelle hiérarchique AVQ</b>	Indépendance	0	8 531	10,0	< 0,0001
	Supervision à aide limitée	1-2	6 992	24,5	
	Aide considérable à dépendance totale	3-6	4 437	30,0	
<b>État de santé</b>					
<b>Incontinence urinaire ou fécale</b>	Contenance		9 014	12,5	< 0,0001
	Toute incontinence		10 946	19,4	
<b>Contenance urinaire</b>	Contenance	0-1	9 935	13,1	< 0,0001
	Tout type d'incontinence	2-5, 8	10 025	19,1	
<b>Contenance fécale</b>	Contenance	0-1	15 102	13,7	< 0,0001
	Tout type d'incontinence	2-5, 8	4 858	26,7	
<b>État de santé autodéclaré</b>	Pas mauvais	0	15 235	14,4	< 0,0001
	Mauvais	1	4 725	21,2	
<b>MAPLe</b>	Très faible	1	1 200	4,1	< 0,0001
	Faible	2	1 074	6,3	
	Modéré	3	6 165	15,4	
	Élevé ou très élevé	4 ou 5	8 811	33,4	
<b>CHESS</b>	Aucune instabilité ou fragilité de la santé	0	4 293	9,9	< 0,0001
	Toute instabilité ou fragilité de la santé	1+	15 667	18,4	
<b>Maladie d'Alzheimer/autres démences</b>	Absence	0	12 163	11,9	< 0,0001
	Présence	1-2	7 797	29,7	
<b>Traumatisme crânien</b>	Absence	0	19 703	15,5	< 0,0001
	Présence	1-2	257	22,9	
<b>Hémiplégie/hémi-parésie</b>	Absence	0	19 346	15,4	< 0,0001
	Présence	1-2	614	20,0	
<b>Maladie de Parkinson</b>	Absence	0	18 656	15,2	< 0,0001
	Présence	1-2	1 304	24,0	

Caractéristique	Variable	Valeur	Clients dont l'aidant naturel est en détresse		
			N	%	Valeur de p pour le test X <sup>2</sup>
<b>Humeur et comportement</b>					
Échelle de mesure de la dépression	Pas de symptômes	0	8 849	10,6	< 0,0001
	Peu de symptômes	1-2	5 925	20,8	
	Dépression possible	3-14	5 186	31,9	
Errance	Non	0	18 615	14,8	< 0,0001
	Oui	1	1 345	45,9	
Agressivité verbale ou physique	Non		18 026	14,4	< 0,0001
	Oui		1 934	52,3	
Agressivité verbale	Non	0	18 147	14,5	< 0,0001
	Oui	1	1 813	52,9	
Agressivité physique	Non	0	19 490	15,3	< 0,0001
	Oui	1	470	52,3	
Comportement socialement inapproprié	Non	0	19 071	15,1	< 0,0001
	Oui	1	889	49,3	
Exprime un conflit ou de la colère envers la famille	Non	0	15 900	13,9	< 0,0001
	Oui	1	4 060	28,7	
Résistance aux soins	Non	0	17 377	14,2	< 0,0001
	Oui	1	2 583	45,3	
<b>Utilisation des services</b>					
Aides de soins à domicile	Non	0	8 606	17,5	< 0,0001
	Oui	1	11 353	14,3	
Infirmières visiteuses	Non	0	15 395	16,3	< 0,0001
	Oui	1	4 565	13,4	
Aide ménagère	Non	0	13 097	17,7	< 0,0001
	Oui	1	6 863	12,6	
Repas	Non	0	17 594	16,4	< 0,0001
	Oui	1	2 366	11,3	
Centre de jour ou services hospitaliers de jour	Non	0	18 897	15,2	< 0,0001
	Oui	1	1 063	26,8	
Répit	Non	0	19 221	15,2	< 0,0001
	Oui	1	739	38,3	
Admissions à l'hôpital	Aucune	0	14 904	15,4	< 0,0001
	Une ou plus	1+	5 056	16,1	
Consultations au service d'urgence	Aucune	0	16 036	15,0	< 0,0001
	Une ou plus	1+	3 924	18,5	
<b>Soutien informel</b>					
Nombre d'heures de soutien fournies dans les 7 derniers jours	10 heures ou moins	0-10	4 308	7,1	< 0,0001
	11 à 20 heures	11-20	3 679	14,7	
	21 heures ou plus	21	11 958	28,1	
Relation de l'aidant principal avec le client	Conjoint	1	9 292	25,0	< 0,0001
	Enfant, gendre ou bru	0	8 873	12,5	
	Autre parent	2	1 195	10,3	
	Ami ou voisin	3	588	6,9	
Soutien affectif fourni	Non	1	322	12,8	0,0002
	Oui	0	19 634	15,6	
Aide dans les AIVQ	Non	1	1 114	10,2	< 0,0001
	Oui	0	18 842	16,0	
Aide dans les AVQ	Non	1	7 192	9,9	< 0,0001
	Oui	0	12 764	22,9	

## Annexe D : Régression logistique en matière de détresse chez les aidants naturels

Tableau 1

### Corrélation des facteurs clés

Caractéristique	Coefficient de corrélation	
Échelle de rendement cognitif	Communication	0,64
Échelle de rendement cognitif	Mémoire	0,85
Échelle de rendement cognitif	Maladie d'Alzheimer ou autres démences	0,60
Mémoire	Communication	0,46
Communication	Maladie d'Alzheimer ou autres démences	0,42
Échelle de rendement cognitif	Échelle hiérarchique AVQ	0,40

Tableau 2

### Modèle de régression logistique servant à prédire la détresse chez les aidants naturels

Modèle de régression logistique servant à prédire la détresse chez les aidants naturels, en fonction des éléments du cadre conceptuel			
Caractéristique	Rapport de cotes	Limites de confiance	
<b>Caractéristiques démographiques</b>			
Sexe (M vs F)	1,27	1,22	1,32
Âge (75+ vs 65-74)	1,21	1,16	1,27
<b>Fonctions</b>			
Déficience cognitive de modérée à grave (CPS; 3+ vs 0)	3,06	2,89	3,23
Rendement tout juste intact à déficience légère (CPS; 1-2 vs 0)	2,38	2,28	2,48
Difficulté quelconque dans les AIVQ	1,80	1,55	2,09
<b>État de santé</b>			
Instabilité médicale quelconque (CHESS; 1+ vs 0)	1,55	1,49	1,62
Mauvais état de santé autodéclaré	1,48	1,42	1,55
Tout type d'incontinence	1,15	1,11	1,19
Hémiplégie ou hémiparésie*	1,05	0,96	1,17
Traumatisme crânien*	1,02	0,87	1,19
Maladie de Parkinson	1,12	1,04	1,20
<b>Humeur et comportement</b>			
Échelle de mesure de la dépression (DRS; 3+ vs 0-2)	1,91	1,83	2,00
Conflit avec la famille ou les amis	1,65	1,57	1,73
Résistance aux soins	1,68	1,57	1,80
Agressivité verbale ou physique	1,52	1,40	1,65
Comportement socialement inapproprié	1,37	1,22	1,53
Errance	1,35	1,23	1,48

Tableau 2

## Modèle de régression logistique servant à prédire la détresse chez les aidants naturels (suite)

Modèle de régression logistique servant à prédire la détresse chez les aidants naturels, en fonction des éléments du cadre conceptuel

Caractéristique	Rapport de cotes	Limites de confiance	
<b>Utilisation des services</b>			
Services de répit	1,43	1,28	1,58
Pas de services de soins de santé à domicile	1,32	1,27	1,37
Pas de services de soins infirmiers	1,27	1,22	1,32
Centre de jour ou services hospitaliers de jour	1,11	1,02	1,21
Pas de services de repas	1,10	1,04	1,16
Toute consultation à l'hôpital ou au service d'urgence	1,09	1,05	1,13
Pas de services d'aide ménagère	1,08	1,04	1,13
<b>Soutien informel</b>			
Heures de soutien informel (21+ vs 10 ou moins)	2,47	2,35	2,59
Heures de soutien informel (21+ vs 11-20)	1,68	1,60	1,77
Relation conjugale avec l'aidant principal	1,63	1,56	1,69
Aide dans les AVQ	1,18	1,14	1,23
Aucun soutien affectif	1,17	1,02	1,34
Aucune aide dans les AIVQ	1,15	1,07	1,24

**Remarque**

\* Non statistiquement significatif.

**Source**

Système d'information sur les services à domicile, 2007-2008, Institut canadien d'information sur la santé.

## Remerciements

L'ICIS souhaite remercier les nombreuses personnes qui ont contribué à l'élaboration du présent rapport, notamment Norma Jutan, Lacey Langlois, Robyn Hastie, Chad Gyorfi-Dyke, Nancy White, Brent Diverty et Jean-Marie Berthelot.

## Références

1. Statistique Canada, *General Social Survey. Cycle 16: Aging and Social Support*, Ottawa (Ont.), Statistique Canada, 2002.
2. M. J. Hollander et autres, « Who Cares and How Much? », *Health Care Quarterly*, vol. 12, n° 2 (2009), p. 42-49.
3. S. Carstairs et W. J. Keon, *Canada's Aging Population: Seizing the Opportunity [Le vieillissement de la population, un phénomène à valoriser]*, Ottawa (Ont.), Comité sénatorial spécial sur le vieillissement, 2009.
4. E. Grunfeld et coll., « Caring for Elderly People at Home: The Consequences to Caregivers », *CMAJ*, vol. 157, n° 8 (1997), p. 1101-1105.
5. K. Cranswick et D. Dosman, *Elder Care: What We Know Today [Soins aux aînés : le point sur nos connaissances actuelles]*, Ottawa (Ont.), Statistique Canada, 2008.
6. R. Stone et coll., « Caregivers of the Frail Elderly: A National Profile », *Gerontologist*, vol. 27, n° 5 (1987), p. 616-626.
7. M. Baumgarten et coll., « The Psychological and Physical Health of Family Members Caring for an Elderly Person With Dementia », *Journal of Clinical Epidemiology*, vol. 45, n° 1 (1992), p. 61-70.
8. C. A. Cohen et coll., « Positive Aspects of Caregiving: Rounding Out the Caregiver Experience », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 17, n° 2 (2002), p. 184-188.
9. C. Grbich et coll., « The Emotions and Coping Strategies of Caregivers of Family Members With a Terminal Cancer », *Journal of Palliative Care*, vol. 17, n° 1 (2001), p. 30-36.
10. N. Cousineau et coll., « Measuring Chronic Patients' Feelings of Being a Burden to Their Caregivers: Development and Preliminary Validation of a Scale », *Medical Care*, vol. 41, n° 1 (2003), p. 110-118.
11. C. S. Mackenzie et coll., « Associations Between Psychological Distress, Learning, and Memory in Spouse Caregivers of Older Adults », *Journals of Gerontology Series B—Psychological Sciences & Social Sciences*, vol. 64, n° 6 (2009), p. 742-746.
12. J. Cohen-Mansfield et coll., « The Reasons for Nursing Home Entry in an Adult Day Care Population: Caregiver Reports Versus Regression Results », *Journal of Geriatric Psychiatry & Neurology*, vol. 22, n° 4 (2009), p. 274-281.
13. B. C. Spillman et coll., « Potential and Active Family Caregivers: Changing Networks and the 'Sandwich Generation' », *Milbank Quarterly*, vol. 78, n° 3 (2000), p. 347-374.
14. J. N. Morris et coll., « Comprehensive Clinical Assessment in Community Settings: Applicability of the MDS-HC », *Journal of the American Geriatric Society*, vol. 45 (1997), p. 1017-1024.
15. L. K. George et coll., « Caregiver Well-Being: A Multidimensional Examination of Family Caregivers of Demented Adults », *Gerontologist*, vol. 26, n° 3 (1986), p. 253-259.
16. J. P. Hirdes et coll., « The Method for Assigning Priority Levels (MAPLe): A New Decision-Support System for Allocating Home Care Resources », *BMC Medicine*, vol. 6 (2008), p. 9.
17. B. Burrows et coll., « Development of a Minimum Data Set-Based Depression Rating Scale for Use in Nursing Homes », *Age & Ageing*, vol. 29 (2000), p. 165-172.
18. J. P. Hirdes et coll., « The MDS-CHESS Scale: A New Measure to Predict Mortality in Institutionalized Older People », *Journal of the American Geriatric Society*, vol. 51 (2003), p. 96-100.
19. J. N. Morris et coll., « Scaling ADLs Within the MDS », *The Journals of Gerontology Series A—Biological Sciences and Medical Sciences*, vol. 54a (1999), p. M546-M553.
20. J. N. Morris et coll., « MDS Cognitive Performance Scale », *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, vol. 49 (1994), p. M174-M182.