

Description de la fatigue chez les proches-aidants d'un parent atteint de troubles cognitifs

Yvonne Brousseau^a, inf., M.Sc. & Nicole Ouellet^b, inf., PhD.

^a Agente de stages, Département des sciences infirmières, Université du Québec à Rimouski

^b Professeure, Département des sciences infirmières, Université du Québec à Rimouski

Attribué aux familles depuis plusieurs décennies, le rôle de proche-aidant est largement reconnu socialement. Il apparaît impossible de maintenir dans la communauté une personne atteinte de troubles cognitifs sans le soutien et l'aide apportés par un membre de la famille. Cependant, un nombre considérable de proches-aidants souffrent de fatigue persistante directement reliée à leur rôle d'aidant. Afin de mieux comprendre le phénomène de la fatigue, cette étude pilote propose de décrire la fatigue d'un groupe de proches-aidants prenant soin d'un parent atteint de troubles cognitifs. À l'aide de l'échelle de fatigue de Piper, nous avons mesuré les dimensions comportementale, affective, sensorielle et cognitive auprès de 23 proches-aidants de la région du Bas-Saint-Laurent et de la Gaspésie. Cet instrument comprend aussi cinq questions ouvertes permettant de décrire la perception de la fatigue chez les participants. Les résultats démontrent un niveau de fatigue global modéré ($M = 5,4$, $ÉT = 2,08$) avec une moyenne plus élevée ($M = 6,7$, $ÉT = 2,18$) pour la dimension affective, $M=10$ étant le résultat maximal. La majorité des répondants (97%) ont mentionné ressentir une fatigue et parmi eux, 87 % mentionnent leur rôle comme en étant la cause directe, dont les manifestations incluent l'insomnie et le manque d'appétit. De plus, plusieurs rapportent des sentiments tels la peur, l'inquiétude, la culpabilité et l'incompréhension par rapport à leur proche, accentuant la perception de fatigue. Ces résultats soulignent l'importance d'un soutien dans le rôle de proche-aidant afin de favoriser le maintien à domicile du parent atteint de troubles cognitifs.

Mots-clés : proche-aidant, fatigue, personne âgée, troubles cognitifs, famille, aîné, maintien à domicile

Le vieillissement de la population est une préoccupation importante pour le Québec et le système de santé québécois. En effet, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2005) estime que le nombre de personnes âgées en perte d'autonomie au Québec atteint 230 000 en 2010, ce qui amène nécessairement une augmentation de la prévalence et de la gravité des problèmes de santé associés au vieillissement et plus spécifiquement, des troubles cognitifs. En effet, 8 % des personnes de plus de 65 ans souffriraient de troubles cognitifs (MSSS, 2005). Cette problématique constitue un véritable enjeu pour la société et l'organisation des services de santé et ce sont surtout les familles et les proches-aidants qui sont interpellés afin de répondre aux

besoins de cette clientèle. En effet, le maintien à domicile des personnes atteintes de troubles cognitifs nécessite un engagement sans pareil de la part des proches-aidants. Or, cette tâche n'est pas sans conséquence pour leur santé. Ces derniers souffrent de fatigue psychologique, mais aussi physique, ce qui, à long terme, entraîne différents problèmes de santé.

Depuis la mise en place de sa politique de maintien à domicile, axée sur la promotion du « Chez soi, le Premier Choix », le ministère de la Santé et des Services sociaux (2003) considère le proche-aidant comme l'intervenant de première ligne pour maintenir la personne âgée dans la communauté. Ainsi, les familles se voient imposer

Toute correspondance concernant cet article doit être adressée à Yvonne Brousseau, département des sciences infirmières, Université du Québec à Rimouski, 300, allée des Ursulines, Rimouski, G5L 3A1. Tél. : 418-723-1986, poste 1619, courrier électronique : yvonne.brousseau@uqar.ca

des responsabilités bien au-delà de leurs capacités physiques et psychologiques, sans y être préparées, souvent au détriment de leur propre santé (Ducharme, 2006). Les proches-aidants prenant soin de parents atteints de troubles cognitifs rapportent des problèmes de santé physique importants (Andrén & Elmstahl, 2008; Pinquart & Sorensen, 2007; Schulz & Beach, 1999), sont plus enclins à souffrir de dépression que les proches-aidants qui prennent soin d'un parent atteint d'autres problèmes de santé (Clyburn & Stones, 2000; Gusi, Prieto, Madruga, Garcia, & Gonzalez-Guerrero, 2009; Schulz, O'Brien, Bookwala, & Fleisser, 1995) et adoptent moins de comportements favorisant une bonne santé (Son et al., 2007). Effectivement, Schulz et Beach (1999) rapportent que les proches-aidants sont 63 % plus à risque de mourir dans les quatre années qui suivent la prise en charge d'un parent souffrant de troubles cognitifs comparativement à un groupe contrôle de non-aidants. Plus récemment, une étude réalisée sur une durée de huit années auprès de 375 femmes aidantes pour des personnes souffrant de fractures secondaires à l'ostéoporose et de 694 femmes non-aidantes démontre que le stress demeure un facteur important se traduisant par une augmentation du taux de mortalité. En effet, pendant cette période, 20 % des aidantes comparativement à 27 % des non-aidantes sont décédées. Cette étude démontre entre autres que le stress combiné au rôle d'aidant augmentait le risque de mortalité à 80 % dans les trois premières années (Fredman, Cauley, Hochberg, Ensrud & Doros, 2010). Des auteurs s'entendent pour dire que le stress et la fatigue sont les symptômes apparaissant rapidement chez les proches-aidants d'un parent en perte d'autonomie (Ducharme, 2006; Takai, et al., 2009). Les articles scientifiques traitent surtout de la fatigue physique associée à la maladie telle que le cancer et de la fatigue des proches-aidants d'une personne souffrant de cancer (Gélinas, Fillion, & Fortier, 2004; Kuchinski, Reading, & Lash, 2009). La fatigue qui survient chez les proches-aidants d'un parent souffrant de troubles cognitifs est peu décrite et peu documentée dans les écrits scientifiques.

Bon nombre de proches-aidants n'ont pas le soutien nécessaire dans le « prendre soin » quotidien d'un parent atteint de troubles cognitifs et développent ainsi de la fatigue (Malaquin-Pavan & Pierrot, 2007; Thomas, et al., 2006). Prendre soin d'un parent souffrant de troubles cognitifs entraîne un fardeau important et occasionne une fatigue souvent accompagnée d'un stress intense pouvant même mener à la maltraitance (Beach, et al., 2005). Malheureusement, le peu de soutien ainsi que le manque d'information et de formation que reçoivent les proches-aidants peuvent favoriser

des comportements inappropriés envers le parent malade.

Afin de mieux décrire la fatigue chez les proches-aidants, nous avons choisi le cadre théorique élaboré par Piper et ses collègues (1987), voir figure 1. La fatigue y est décrite comme un phénomène complexe et multidimensionnel qui ne peut s'interpréter comme le simple symptôme d'un problème de santé (Piper, 2004). La fatigue est plutôt un syndrome se manifestant par plusieurs signes et symptômes accompagnant souvent une maladie, mais pouvant aussi être le résultat d'un surmenage ou d'un travail trop intense chez une personne en bonne santé. Le cadre théorique a servi à développer l'échelle de fatigue décrite dans la section suivante.

Le plus grand défi pour les infirmières et les professionnels de la santé est de prévenir la fatigue chez les proches-aidants afin d'en minimiser ses effets négatifs sur la santé. Une meilleure compréhension de la fatigue vécue par les proches-aidants par les infirmières contribuera au développement d'interventions ciblées visant la prévention de la fatigue et un soutien des proches-aidants plus adéquat. Dans un tel contexte, le but de cette étude consiste à décrire la fatigue chez les proches-aidants d'un parent atteint de troubles cognitifs en répondant aux questions de recherche suivantes : 1) Quel est le niveau de fatigue perçu par les proches-aidants d'un parent atteint de troubles cognitifs? 2) Comment les proches-aidants décrivent-ils leur fatigue?

Méthodologie

Afin de mieux décrire le niveau de fatigue chez les proches-aidants et d'augmenter les connaissances des principales manifestations de la fatigue, nous avons choisi un devis mixte de type descriptif. Nous vous présentons brièvement, dans les lignes qui suivent, la méthodologie de cette étude pilote.

Participants

Après l'approbation du comité d'éthique de l'Université du Québec à Rimouski nous avons recruté 23 sujets, dont 17 femmes et 6 hommes provenant de la Gaspésie et du Bas-Saint-Laurent. Les participants étaient âgés en moyenne de 66 ans, le plus jeune avait 41 ans et le plus âgé, 86 ans. Tous les participants ont signé un consentement écrit témoignant de leur volonté à participer. Pour participer à notre étude, les proches-aidants devaient répondre aux critères suivants : 1) prendre soin du parent depuis un an

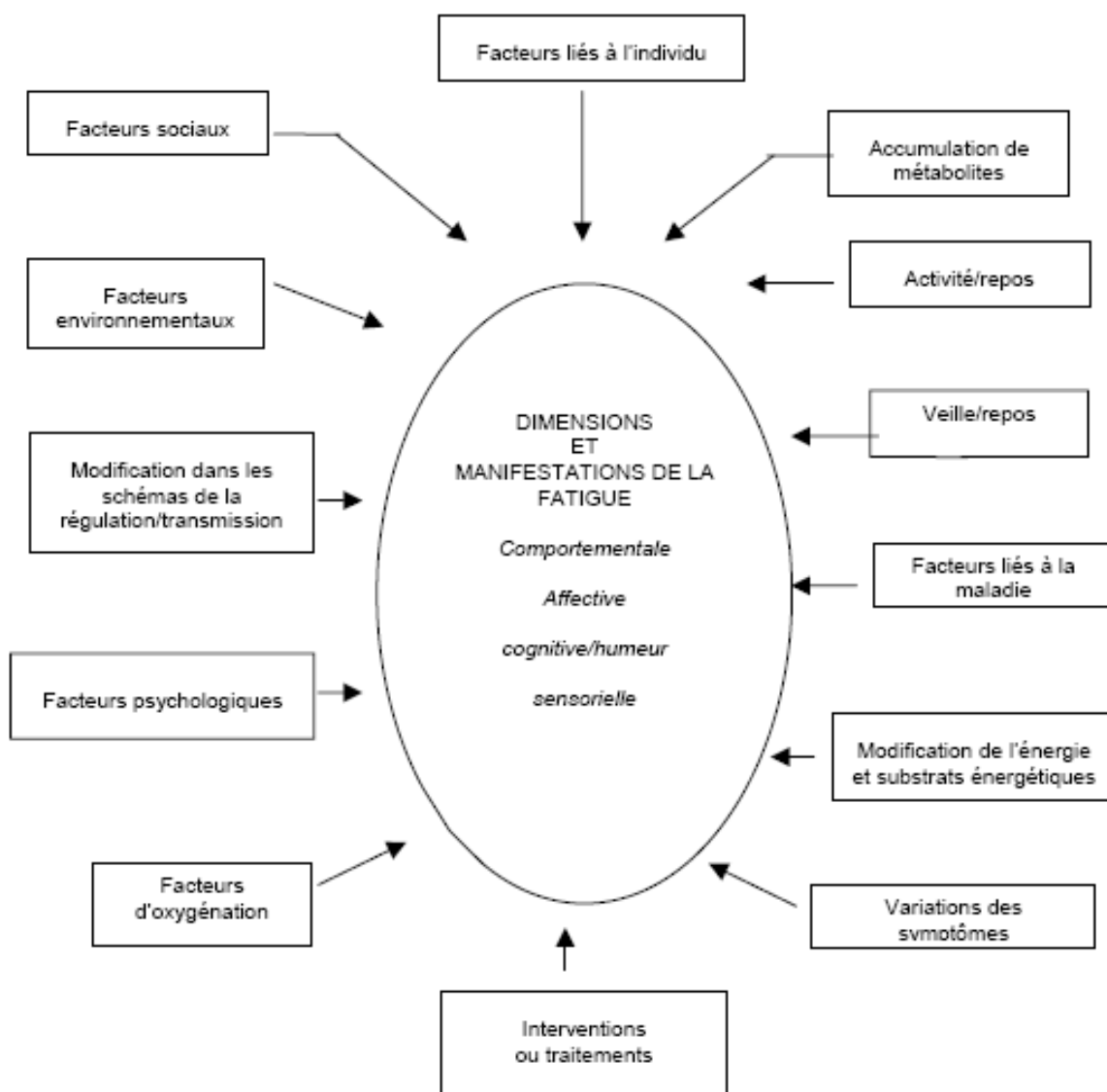


Figure 1. Modèle intégré de fatigue de Piper, Lindsey, & Dodd (1987)

et pour une durée de 30 heures ou plus par semaine; 2) parler et comprendre le français 3) être membre ou avoir été membre dans les deux dernières années d'un groupe de soutien ou de rencontre permettant aux proches-aidants d'échanger entre eux sans intervenants.

Échelle de fatigue de Piper

Nous avons utilisé l'échelle de fatigue révisée de Piper, Dibble, Dodd, Slaughter, & Steven (1998) traduite et validée en français par Gledhill, Rodary, Mahé, & Laizet (2002). Cet instrument a d'abord été validé chez une clientèle souffrant de cancer,

puis a été utilisé auprès de proches-aidants d'un parent atteint de maladies cardio-vasculaires (Clark, Ashford, Burt, Aycok, & Kimble, 2006). Puisque les manifestations de la fatigue chez les proches-aidants semblent similaires à celles des malades cancéreux, l'échelle de fatigue de Piper semble tout indiquée pour évaluer la fatigue des proches-aidants qui vivent avec un parent atteint de troubles cognitifs.

La fatigue est décrite selon les quatre dimensions suivantes : 1) la dimension comportementale/sévérité mesurant l'intensité de la fatigue et son impact sur les activités physiques

et sociales; 2) la dimension affective mesurant le ressenti par le proche dans son rôle d'aidant; 3) la dimension sensorielle mesurant les caractéristiques et la nature de la fatigue et enfin 4) la dimension cognitive/humeur mesurant l'impact de la fatigue sur la cognition et l'humeur. Le résultat global incluant ces 4 dimensions indique l'intensité de la fatigue générale de la personne (Gledhill, Rodary, Mahé, & Laizet, 2002)

L'échelle de fatigue possède une bonne fiabilité avec un alpha de Cronbach pour chacune des quatre dimensions variant entre 0,85 et 0,92 et un alpha de Cronbach de 0,95 pour l'échelle. Sa validité est satisfaisante puisque les corrélations entre les dimensions s'étendent de 0,51 à 0,85. Sa validité convergente, c'est-à-dire la capacité d'une mesure à fournir des résultats proches de ceux d'autres mesures, a été évaluée auprès de 227 sujets à l'aide de deux outils. L'instrument se divise en deux parties : une partie quantitative et une partie qualitative. La partie quantitative comprend 22 énoncés mesurés à l'aide d'une échelle sémantique différentielle numérotée de 0 à 10 avec un qualificatif à chaque extrémité traduisant un sentiment opposé, par exemple : tendu-détendu, triste-joyeux, normale ou anormale. L'échelle mesure quatre dimensions de la fatigue soit les dimensions comportementale/sévérité (6 items), affective (5 items), sensorielle (5 items) et cognitive/humeur (6 items). Le résultat de chacune des dimensions se calcule en additionnant les résultats des items de la dimension que l'on divise par le nombre d'items, ce qui donne une moyenne pour chacune des dimensions. Le score global se calcule en faisant la moyenne des scores de chaque dimension et varie de 0 à 10. Un résultat de 0 signifie une absence de fatigue, de 1 à 3 : une fatigue légère, de 4 à 6 : une fatigue modérée et de 7 à 10 : une fatigue sévère (Piper, et al., 1998). La deuxième partie de l'instrument de mesure, soit la partie qualitative, comprend cinq questions ouvertes permettant aux proches-aidants de décrire leur fatigue telle qu'ils la perçoivent, ce qui permet de mettre en contexte cette fatigue ressentie.

Collecte de données

La collecte de données s'est déroulée entre février et avril 2008. Nous avons rencontré individuellement les participants à leur domicile ou à leur bureau, selon leur horaire et leur disponibilité. Des entrevues semi-structurées ont permis de recueillir les données auprès des 23 participants à l'étude. La première partie de l'entrevue comportait des questions fermées et se présentait sous la forme d'une échelle sémantique allant de 0 à 10. À chaque extrémité un qualificatif décrivant les deux aspects diamétralement opposés de la réponse (par exemple pas du tout 0

à énormément 10). Le proche-aidant mentionnait sa réponse qui était encadrée sur le questionnaire par l'interviewer. Pour chaque énoncé, l'échelle sémantique différentielle était répétée au participant avec le qualificatif correspondant. La deuxième partie de l'entrevue consistait à recueillir les données qualitatives à l'aide des quatre questions ouvertes qui terminent le questionnaire de Piper. Ces questions sont les suivantes : 1) « Globalement, quelle est, selon vous, la cause la plus directe de votre fatigue? »; 2) « Globalement, ce qui s'est avéré le plus efficace pour soulager votre fatigue est : »; 3) « Y a-t-il d'autres termes que vous aimeriez ajouter pour mieux nous décrire votre fatigue? »; 4) « Avez-vous d'autres symptômes en ce moment? Si oui, lesquels? » (Gledhill, et al., 2002). Ces questions ont permis de décrire et d'évaluer plus en profondeur la fatigue ressentie par les participants. Les entrevues étaient d'une durée variant de 60 à 90 minutes. Elles ont été enregistrées sur magnétophone afin de permettre la transcription du verbatim le plus fidèlement possible et d'en faciliter l'analyse.

L'analyse des données

Les données ont été analysées selon deux dimensions, soit quantitative et qualitative. Les données quantitatives ont été analysées à l'aide du logiciel SPSS, version 13. On y retrouve des analyses descriptives comportant les moyennes, les écarts-types et les étendues de chacune des dimensions de l'échelle de Piper et de son score global. Afin d'explorer la dimension qualitative de la fatigue, nous avons d'abord retranscrit le verbatim. Nous avons procédé à l'analyse en effectuant une codification en lien avec chaque question ouverte. Puis, nous avons procédé à une analyse thématique à partir de ce codage (Paillé & Mucchielli, 2008). Pour illustrer de façon schématique l'ensemble des entrevues, nous avons élaboré un tableau et dégagé des extraits de propos des participants.

Résultats

Dans cette section, nous décrivons d'abord le niveau de fatigue des proches aidants selon l'échelle de Piper et ses quatre dimensions. Par la suite, nous décrivons leur fatigue selon leur perspective.

Niveau de fatigue des proches-aidants

La perception de la fatigue des participants est décrite selon les quatre dimensions de l'échelle de fatigue de Piper. Le tableau 1 présente un résumé des statistiques descriptives obtenues pour chacune des dimensions de l'échelle.

La présence de fatigue était mesurée par le premier énoncé de l'échelle de fatigue de Piper. L'ensemble des participants, soit 22 personnes sur un total de 23 participants (95,7 %), ont exprimé

Tableau 1
Description des dimensions de
l'échelle de fatigue de Piper

Dimension	Moyenne (écart-type)	Étendue (minimum- maximum)
Comportementale	4,65 (1,97)	6,83 (1,2-8)
Affective	6,66 (2,18)	8,20 (1,8-10)
Sensorielle	5,31 (2,74)	8,80 (1,2-10)
Cognitive/humeur	4,98 (2,47)	8,7 (1,3-10)
Résultat global	5,40 (2,08)	7,7 (1,8-9,5)

ressentir de la fatigue. Le résultat global obtenu en calculant la moyenne des quatre sous-échelles est de 5,4 (ÉT = 2,08) et indique une fatigue globale modérée selon l'interprétation établie par Piper (voir la description de l'échelle plus haut). Les résultats globaux ont été calculés pour chacun des individus et varient de 1,8 à 9,5. La dimension affective obtient la moyenne la plus élevée à 6,66 (ÉT = 2,18), traduisant une fatigue plus importante, mais quand même modérée. Environ le tiers (30 %) des participants qualifient leur fatigue d'anormale et six participants (26,1 %) la qualifient de normale. Plus de la moitié des participants (56,4 %) ont un résultat égal ou supérieur à 7, indiquant une fatigue qualifiée de destructrice. La dimension comportementale obtient la moyenne la moins élevée (M = 4,65, ÉT = 1,97) correspondant à un niveau de fatigue modéré. La présence d'une souffrance liée au rôle de proche-aidant semble assez importante puisque 50 % des participants évaluent, pour cet item, que leur fatigue est sévère. La dimension cognitive/humeur de la fatigue est modérée avec une moyenne de 4,98 (ÉT = 2,47). Enfin, la dimension sensorielle de la fatigue obtient une moyenne de 5,31 (ÉT = 2,74) qui se rapproche de la moyenne obtenue pour la dimension affective.

Malgré l'aide professionnelle et le soutien familial, la fatigue demeure incontestablement présente chez la majorité des participants. Seulement trois participants à l'étude, soit 13 %, ne sentent pas que leur fatigue est liée à l'aide qu'ils apportent au parent atteint de troubles cognitifs, mais sentent que leur fatigue est plutôt liée à leur âge. Une participante l'exprime ainsi : « Je relie plus la fatigue à mon âge qu'au fait de prendre soin de mon mari » (20) et un autre participant mentionne que « Lorsque nous vieillissons, on se sent plus fatigué » (12). Par contre, 19 participants (87 %) ont mentionné que le fait de prendre soin de leur parent constitue la principale cause de leur fatigue. Cette fatigue les rend parfois même

incapables de prendre soin de leur parent ou conjoint malade, tel qu'exprimé par une participante : « Ce matin, mon mari s'est étouffé et je n'avais pas le courage de me lever. J'étais trop fatiguée » (17). Après avoir démontré la présence de la fatigue chez les proches-aidants, nous aborderons l'analyse qualitative des résultats en regroupant les résultats selon quatre grands thèmes, soit : fatigue et problèmes de santé, sentiments associés au rôle de proche-aidant, stratégies utilisées pour diminuer la fatigue et enfin, attitudes envers les services de santé.

Description de la fatigue par les proches-aidants

Fatigue et problèmes de santé. Le premier thème retenu dans l'analyse des résultats est la fatigue et les problèmes de santé. Cette fatigue conséquente au fait de prendre soin d'un parent atteint d'un trouble cognitif apporte son lot de problèmes de santé. Une participante rapporte les propos suivants : « J'ai développé une maladie inflammatoire de l'intestin directement reliée à mon rôle d'aidant. Je respecte ma diète, mais le stress augmente ma douleur » (17). Le rôle d'aidant est aussi mis en lien avec certains problèmes affectant le système immunitaire dont le développement de polyarthrite, tel que retrouvé dans les propos suivants : « Depuis un certain temps, j'ai développé une polyarthrite rhumatoïde, c'est une maladie qui affecte déjà le système immunitaire » (18). En plus d'être associée à certains problèmes de santé physique, la fatigue des proches-aidants s'accompagne de plusieurs symptômes tels un manque d'appétit ou une perte de poids. Elle se manifeste aussi par le manque de sommeil ou encore par un sommeil perturbé tel qu'exprimé par une participante : « Mes rêves sont perturbateurs et des fois, je me réveille et le cœur me débat beaucoup » (8). Parfois, la fatigue augmente les symptômes de problèmes de santé déjà connus, tel qu'exprimé par ce participant : « Lorsque la fatigue est plus grande, j'ai mal à mon genou donc de la difficulté à marcher même dans la maison pour me déplacer, me lever » (19). Certains participants présentaient des difficultés à exprimer leurs symptômes physiques provoqués par la fatigue, les reliant plutôt au vieillissement comme le mentionne ce proche-aidant : « Je ne sais pas si c'est parce que je vieillis ou encore je suis fatigué, mais y'a des fois où lorsque je me tourne vite je deviens étourdi » (10).

Sentiments associés au rôle de proche-aidant. Le deuxième thème retenu dans l'analyse des résultats est la description des sentiments associés au rôle de proche-aidant. Les participants ont l'impression de manquer de formation ou d'information pour prendre soin de leur parent et ont le sentiment de ne pas avoir les compétences

nécessaires. Cette participante l'exprime bien : « Comme aidant, nous n'avons pas de formation de psychologue, infirmière ou de travailleur social et il faut être tout cela en même temps » (22). D'autres sentiments sont exprimés par rapport au rôle d'aidant comme la peur, l'inquiétude, la culpabilité et l'incompréhension. Une des participantes mentionne sa peur de ne pas faire les choses correctement, mentionnant que : « Une de mes peurs, c'est de devenir impatiente. Pourtant, mon mari n'est pas exigeant, c'est moi qui voudrais aller plus vite, j'ai peur de le bousculer, ne pas respecter son rythme » (17). Une autre participante parle de son inquiétude pour la sécurité de son père. Elle raconte que : « Le soir, lorsque je me couche, je suis toujours inquiète d'entendre un bruit, car mon père demeure à côté de moi dans la maison intergénérationnelle » (4). La culpabilité est mentionnée par d'autres participants comme un sentiment qui les habite de temps en temps, tel que retrouvé dans les propos suivants : « On se sent comme coupable de ne pas être toujours capable de donner ce que l'on voudrait donner, par rapport à une fatigue » qui est présente (18). Inévitablement, les sentiments ressentis, notamment la culpabilité, deviennent souvent des éléments déclencheurs de manifestations reliées à la fatigue ou encore augmentent la perception de la fatigue chez les participants. La méconnaissance des manifestations de la maladie, l'inexpérience et la complexité des responsabilités qui incombent au proche-aidant sont des facteurs de stress contribuant à l'augmentation de la fatigue.

Stratégies utilisées pour diminuer la fatigue.

Le troisième thème retenu dans l'analyse des résultats réfère aux stratégies utilisées pour diminuer la fatigue. Les principales stratégies utilisées chez les participants pour diminuer la fatigue sont les sorties entre amis pour partager un repas ou simplement pour échanger autour d'un café. Les participants mentionnent aussi les activités culturelles ou encore des activités sportives comme la marche au grand air pour prendre un congé ou se divertir. Mais parfois, le repos tout simplement est requis pour alléger la fatigue comme le mentionne cette participante : « Quand j'arrive chez nous, je dois me reposer au lieu d'aller faire de l'exercice ou rencontrer mes amies » (23).

Le soutien formel et informel fait aussi partie des stratégies utilisées pour soulager la fatigue. Seize participants (73 %) reçoivent du soutien de leur famille et la moitié des participants reçoivent du soutien professionnel. Le service de maintien à domicile et la visite de l'infirmière clinicienne semblent procurer un soutien essentiel au maintien du rôle de proche-aidant. L'assistance apportée par les auxiliaires familiales est perçue, par les

proches-aidants, comme une pause de leur quotidien tel que mentionné par un participant : « Quelqu'un vient faire le ménage trois fois par semaine et lui laver la tête. Cela me distrait et ça fait du bien pour jaser » (17).

Attitudes envers les services de santé. Le quatrième et dernier thème retenu dans l'analyse des résultats se rapporte aux attitudes envers les services de santé. Pour les participants de l'étude, l'accessibilité aux services de santé est difficile en raison d'un manque de ressources financières, humaines ou matérielles. C'est souvent en situation catastrophique ou encore lorsque leur santé ne leur permet plus de prendre soin du parent ou du conjoint malade que les proches-aidants se tournent vers les urgences des hôpitaux de leur région. C'est à ce moment que l'éventualité d'un placement définitif est explorée et, malheureusement, l'attente s'effectue en centre hospitalier de soins de courte durée. Afin de faciliter le maintien de parents atteints de troubles cognitifs dans leur milieu naturel, les proches-aidants croient nécessaire d'accroître les services de soutien à domicile. Les participants signalent qu'ils ont besoin d'aide et de soutien, tel que ressorti par les propos de ce participant : « Il faut que le gouvernement octroie des sous afin de permettre aux gens de garder leurs proches à domicile » (22). La difficulté d'accès aux services de maintien à domicile, le manque de ressources financières et humaines sont des facteurs dénoncés par la plupart des participants et ne favorisant guère le maintien du rôle de proche-aidant. Leur besoin d'aide est criant, si l'on réfère aux propos de ce participant : « On s'appelle aidant, mais nous avons besoin d'être aidés nous aussi » (22).

Discussion

Les résultats obtenus dans cette étude démontrent que le niveau global de fatigue est qualifié de modéré selon l'échelle de Piper (1998). Les quatre dimensions de la fatigue, soit les dimensions comportementale, affective, sensorielle et cognitive/humeur, obtiennent aussi une moyenne indiquant une fatigue modérée. La revue des écrits scientifiques sur la fatigue révèle que peu d'études ont été réalisées auprès des proches-aidants et encore moins auprès de proches-aidants qui prennent soin d'un parent atteint de troubles cognitifs. En 1999, Teel et Press (1999) ont évalué la fatigue avec une échelle visuelle analogique et rapportent que des proches-aidants de parents souffrant de troubles cognitifs estiment leur fatigue générale plus importante qu'un groupe contrôle de personnes non-aidantes. Par ailleurs, la recherche effectuée à l'aide de l'échelle de fatigue de Piper

auprès de 122 proches-aidants de personnes survivantes d'un accident vasculaire cérébral rapporte un niveau de fatigue global de 3,2 indiquant une fatigue légère (Clark, et al., 2006). Comparativement à notre étude, les participants de cette recherche sont plus jeunes, en moyenne de 10 ans, et prennent soin de personnes qui ne souffrent pas de troubles cognitifs, ce qui pourrait expliquer que la fatigue rapportée (légère) est moins importante que celle rapportée par les participants de notre étude (modérée).

D'autres études mettent en lien la fatigue et le fait d'être proche-aidant de façon plus indirecte. Une étude récente rapporte que les proches-aidants ayant une faible maîtrise de soi sont plus fatigués que les non-aidants (Roepke, et al., 2009). Rowe, McCrae, Campbell, Benito, & Cheng et ses collègues (2008) mettent en lien le fait de s'occuper d'un proche durant la nuit et la fatigue ressentie durant le jour. Ils soutiennent que les proches-aidants dorment d'un sommeil de piètre qualité et que leur fatigue est plus grande comparativement à celle des non-aidants. Le fardeau de la tâche est aussi rapporté comme un élément important contribuant à un niveau de fatigue plus élevé. Nagatomo, Akasaki, Uchida, Tominaga, Hashiguchi, & Takigawa (1999) rapportent une corrélation positive entre la fatigue mentale et le niveau de déficience cognitive du parent malade. Il semble que la fatigue soit en lien avec le fardeau de la tâche de proche-aidant, mais nous n'avons pas mesuré cet aspect dans cette étude. En dépit du fait que soigner un proche est une source de gratification et de reconnaissance, le rôle du proche-aidant est nécessairement associé à plusieurs sources de stress qui amènent de la fatigue (Lavoie, 2006).

Finalement, les proches-aidants mentionnent verbalement que leur fatigue est bien présente et associée à la tâche d'aidant, ce qui confirme le résultat du score obtenu à l'échelle de Piper. Plusieurs sentiments sont exprimés par les participants comme la culpabilité, la peur, l'inquiétude et l'incompréhension. Les proches-aidants ont peu de formation concernant les attitudes à adopter auprès des personnes présentant des troubles cognitifs et se sentent souvent impuissants devant l'ampleur de la tâche. De plus, le sentiment d'obligation de prendre soin de son proche est présent chez plusieurs participants et ce sentiment est aussi rapporté dans d'autres études (Han, Choi, Kim, Lee, & Kim, 2008). Il est intéressant de constater que la plupart des participants trouvent des moyens ou stratégies pour diminuer leur fatigue et ainsi alléger leur tâche d'aidant. Cependant, ces stratégies sont parfois insuffisantes et plusieurs participants mentionnent qu'ils auraient besoin d'aide pour suppléer aux besoins de leur proche. Plusieurs mentionnent

aussi que les services de soutien ne sont pas assez présents et qu'eux aussi ont besoin d'aide pour mieux faire leur travail de proche-aidant et obtenir du répit lorsqu'ils sont trop fatigués.

Limites de l'étude

Cette étude descriptive a été réalisée avec un échantillon de convenance de petite taille. Seulement 23 proches-aidants ont participé à l'étude, ce qui empêche la généralisation des résultats. Ces derniers sont applicables seulement aux participants interrogés. Ils confirment que la fatigue est présente chez 97 % (n=22) des participants de l'étude et que cette variable devrait être considérée lors de l'évaluation de la situation par des professionnels de la santé.

Une autre limite à cette étude est le fait de ne pas avoir de point de comparaison avec des personnes qui ne sont pas des proches-aidants. De ce fait, nous ne pouvons affirmer que la fatigue est plus grande chez les proches-aidants comparativement à un groupe de non-aidants.

D'autres études sont nécessaires pour mieux décrire la fatigue et être en mesure de généraliser les résultats. Il serait intéressant de pouvoir comparer le niveau de fatigue des proches-aidants avec celui d'un groupe contrôle. D'autres études sont nécessaires aussi pour mettre en lien la fatigue avec d'autres paramètres identifiés dans la littérature scientifique tels que le fardeau de la tâche de proche-aidant, la dépression et les problèmes de santé physique.

Implication pour les infirmières

Le principal défi pour les infirmières est de mieux comprendre ce que vivent les proches-aidants afin de leur offrir le soutien et le répit nécessaires. Le soutien doit être offert rapidement aux proches-aidants afin d'agir avant que la fatigue ne devienne trop grande, avant que l'épuisement se fasse sentir. L'infirmière qui visite une personne en perte d'autonomie devrait nécessairement se préoccuper du proche-aidant, de sa santé et de sa capacité à prendre soin du parent ou proche malade et offrir, lorsque nécessaire, du soutien à domicile. Par contre, étant donné le manque de ressources de professionnels de la santé, entre autres des infirmières, et étant donné les allocations financières non disponibles et les diverses réorganisations dans les structures des différents établissements de santé du Québec, l'infirmière organise ses soins en priorité vers le client qui est malade et non vers les proches-aidants. La fatigue devrait être mesurée lors de l'évaluation de la personne en perte d'autonomie avec l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC). La section « Aidants principaux » de cet outil permet déjà d'évaluer sommairement l'implication, l'épuisement, la perception de leur situation, les

attentes et la volonté de s'impliquer. Cependant, cette section est très sommaire et pourrait être améliorée afin de mieux refléter la situation du proche-aidant et le soutien dont il a besoin. Toutefois, Lévesque, Ducharme et Caron (2010) ont adapté, pour le Québec, un outil utilisé en Suède (COAT) afin de recueillir les besoins de soutien du proche-aidant. Tout comme l'échelle de fatigue de Piper, l'entente sur le soutien des proches-aidants (L'ESPA) comprend quatre dimensions concernant les besoins des proches-aidants. Selon les résultats obtenus, l'outil serait pertinent, systématique et permettrait une alliance entre les infirmières et les proches-aidants tout en permettant l'allocation de services répondant à leurs attentes. Ainsi, un soutien plus adéquat au proche-aidant devrait contribuer à maintenir la personne en perte d'autonomie plus longtemps à domicile, attente la plus mentionnée par les proches-aidants (Lévesque, Ducharme, & Caron, 2010).

Conclusion

Les proches-aidants ont non seulement besoin de reconnaissance, mais de mesures concrètes d'aide et de soutien pour maintenir à domicile leur parent atteint de troubles cognitifs. Il est impératif pour les différents établissements de santé ou encore pour les organismes communautaires d'obtenir les ressources financières et humaines nécessaires afin d'entreprendre des actions selon une perspective de maintien à domicile. Jusqu'à présent, la politique de maintien à domicile ne permet pas d'offrir aux familles l'aide suffisante pour continuer à soutenir leur parent malade dans des conditions acceptables. Les proches-aidants prennent soin de leur proche trop souvent au détriment de leur propre santé. L'infirmière est au cœur des soins et son rôle est fondamental pour prévenir la fatigue et l'épuisement des proches-aidants et offrir, lorsque c'est possible, l'assistance dont ils ont besoin.

Références

- Andrén, S., & Elmstahl, S. (2008). The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of clinical nursing*, 17, 790-799.
- Beach, S., Schulz, R., Williamson, G., Miller, S., Weiner, M., & Lance, C. (2005). Risk factors for potentially harmful informal caregivers behavior. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(2), 255-261.
- Clark, P. C., Ashford, S., Burt, R., Aycock, D. M., & Kimble, L. P. (2006). Factors analysis of the revised Piper fatigue scale in a caregivers sample. *Journal of Nursing Measurement*, 14(2), 71-78.
- Clyburn, L. D., & Stones, M. J. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences*, 55B(1), S2.
- Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées: Enjeux, défis et stratégies*. Montréal: Beauchemin chenelière éducation.
- Ducharme, F., Lévesque, 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. *International Journal of Nursing Studies*, 43(5), 567-579.
- Gélinas, C., Fillion, C., & Fortier, M. (2004). Mieux comprendre la fatigue liée au cancer. *Perspective infirmière*, 14-21.
- Gledhill, J. A., Rodary, C., Mahé, C., & Laizet, C. (2002). Validation française de l'échelle de fatigue révisée de Piper. *Recherche en soins infirmiers*, 68,, 50-65.
- 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. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 41(6), 1182-1187.
- Han, H., Choi, Y. J., Kim, M. T., Lee, J. E., & Kim, K. B. (2008). Experiences and challenges of informal caregiving for Korean immigrants. *Journal of Advanced Nursing*, 63(5), 517-526.
- Kuchinski, A.-M., Reading, M., & Lash, A. A. (2009). Treatment-Related Fatigue and Exercise in Patients with Cancer: A Systematic Review. *Medurg Nursing*, 18(3), 174-180.
- Lavoie, J.-P. (2006). Prendre soin d'un parent âgé, entre l'engagement et l'instrument. *Vie et Vieillesse*, 5(3), 1-2.
- Lévesque, L., Ducharme, F., & Caron, C. (2010). L'ESPA... Pour mieux soutenir les aidants. *Perspective infirmière*, 7(4), 42-46.
- Malaquin-Pavan, E., & Pierrot, M. (2007). Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques. *Recherche en soins infirmiers*, 89, 77-101.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). *Chez soi : Le premier choix*. La Politique de soutien de soutien à domicile. Québec: Gouvernement du Québec.
- MSSS (2005). *Plan d'action 2005-2010 sur les services aux aînés en perte d'autonomie : Un défi de solidarité*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Nagatomo, I., Akasaki, Y., Uchida, M., Tominaga, M., Hashiguchi, W., & Takigawa, M. (1999). Gender of Demented Patients and Specific Family Relationship of Caregiver to Patients Influence Mental Fatigue and Burdens on Relatives as Caregivers. *International Journal of*

- Geriatric Psychiatry, 14(8), 618-625.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. (2e éd.). Paris: Armand Colin.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2007). Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences*, 62B, 126-137.
- Piper, B. F. (2004). Measuring Fatigue. Dans M. Frank-Stromborg & S. J. Olsen (Éds.), *Instruments for Clinical-Health Care Research* (3e éd., pp. 538-569). New York: Jones & Bartlett.
- Piper, B. F., Dibble, S. L., Dodd, M. J., Slaughter, R. E., & Steven, M. P. (1998). The revised Piper Fatigue scale : Psychometric evaluation in women with breast cancer. *Oncology nursing forum*, 25(4), 677-684.
- Piper, B. F., Lindsey, A. M., & Dodd, M. J. (1987). Fatigue Mechanisms in Cancer Patients : Developing Nursing Theory. *Oncology nursing forum*, 14(6), 17-23.
- Roepke, S. K., Mausbach, B. T., Von Kanel, R., Ancoli-Israel, S., Harmell, A. L., Dimsdale, J. E., et al. (Writers). (2009). The moderating role of personal mastery on the relationship between caregiving status and multiple dimensions of fatigue [Article], *International Journal of Geriatric Psychiatry*.
- Rowe, M. A., McCrae, C. S., Campbell, J. M., Benito, A. P., & Cheng, J. (2008). Sleep pattern differences between older adult dementia caregivers and older adult noncaregivers using objective and subjective measures. *Journal Of Clinical Sleep Medicine: JCSM: Official Publication Of The American Academy Of Sleep Medicine*, 4(4), 362-369.
- Schulz, R., & Beach, S. (1999). Caregiving as a risk factors for mortality. The caregiver health effects study. *Journal America Medical Association*(282), 2215-2219.
- Schulz, R., O'Brien, A., Bookwala, J., & Fleisser, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving : prevalence, correlates, and causes. *The gerontologist*, 19, 3-15.
- Son, J., Erno, A., Shea, D. G., Femia, E. E., Zarit, S. H., & Stephens, M. A. P. (2007). The caregiver stress process and health outcomes. *Journal of Aging & Health*, 19(6), 871-887.
- 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. *Archives of Gerontology & Geriatrics*, 49, e1-e5.
- Teel, C. S., & Press, A. N. (1999). Fatigue Among Elders in Caregiving and Noncaregiving Roles. *Western Journal of Nursing research* 21(4), 498-520.
- Thomas, P., Lalloué, F., Preux, P.-M., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Robcis, I., et al. (2006). Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(1), 50-56.