



RESIL4CARE

Acronyme du projet : RESIL₄CARE

Code de projet: 2021-1-IT02-KA220-ADU-000035220

Titre complet du projet : RÉSILience POUR les soignants informels

RESIL₄CARE PR₁ : A₁ - Cadre méthodologique et analyse préparatoire

Organisme: FRODIZO

Auteur(s) principal(aux) :

Giorgos Koumanakos FRODIZO

Autre(s) auteur(s) :

EU DISCLAIMER

The European Commission support for the production of this document does not constitute an endorsement of the contents which reflects the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.

Project Reference: 2021-1-IT02-KA220-ADU-000035220



The ownership of this document is of RESIL₄CARE project. Remind that this document is protect by Creative Commons Licenses (CC). This license lets others remix, tweak, and build upon your work non-commercially, and although their new works must also acknowledge you and be non-commercial, they don't have to license their derivative works on the same terms.

If you need the word version of this document, please send an email to the Innovation & Development Department of Istituto per Servizi di Ricovero e Assistenza agli Anziani – ISRAA (Italy): faber@israa.it

TABLE DES MATIÈRES

Résumé exécutif.....	3
Chapitre 1. Plan méthodologique.....	4
Chapitre 2. Analyse préparatoire.....	4
2.1 Surcharge de soins informels.....	4
2.2 Facteurs de stress - déterminants - facteurs.....	6
2.3 Stratégies d'adaptation.....	8
2.4 Résilience.....	10
2.5 Accompagnement social.....	12
2.6 Utilisation des réseaux sociaux.....	12
Références.....	14

RÉSUMÉ

Le partenariat RESIL4CARE utilise une méthodologie basée sur une enquête empirique sur les capacités d'adaptation qui conduisent à une attitude de résilience en tenant compte du contexte réel. Cette méthode facilitera la production de matériels de formation reflétant les problèmes existants.

Pour atteindre cet objectif, vient d'abord l'analyse des principaux enjeux (barrières, facilitateurs, déterminants) que la revue de la littérature définira comme les principaux pertinents pour promouvoir les attitudes positives et l'adoption de la bonne mentalité de la part des aidants informels qui aident-les à faire face à la vie quotidienne des soins. De plus, cette revue de la littérature contribuera à l'analyse des facteurs qui façonnent l'écologie de l'aide informelle, en termes de certaines exigences qui affectent ces déterminants et qui sont pertinentes pour la préparation des contenus pédagogiques de la formation : Le potentiel de création d'un cadre de qualification, qui permettra aux aidants informels de développer des stratégies d'adaptation et des méthodes pour alléger leur surcharge. Un tel cadre est d'autant plus nécessaire que la plupart des aidants informels ne disposent d'aucune formation ou qualification préalable ou pertinente, alors que dans le même temps, la priorisation des soins à domicile et la prévention de l'hospitalisation des patients en soins de longue durée les obligent à assumer davantage de responsabilités.

L'impact sera pour RESIL4CARE de responsabiliser les aidants proches dans leurs tâches et de les atténuer d'éventuelles situations de surcharge en leur offrant divers types d'informations et de soutien psychologique grâce à l'utilisation des plateformes de médias sociaux.

CHAPITRE 1 - PLAN MÉTHODOLOGIQUE

Le partenariat RESIL4CARE entend utiliser une méthodologie basée sur une enquête empirique des compétences qui conduisent à une attitude de résilience en tenant compte du contexte réel. Cette méthode facilitera la production de matériels de formation reflétant les problèmes existants. Afin de détecter les besoins réels du groupe cible direct du projet que sont les aidants naturels, les partenaires suivront un plan comportant trois étapes consécutives.

Tout d'abord, une analyse préparatoire sera réalisée, analysant les déterminants que les partenaires définiront comme les principaux pertinents pour promouvoir les attitudes positives et l'adoption de la bonne mentalité pour les aidants informels qui les soutiendront dans la gestion de la vie quotidienne des soins. Cela pourrait améliorer la résilience émotionnelle et comportementale, compte tenu de la pression du temps, et des facteurs de stress environnementaux et relationnels liés au processus de prestation de soins et à son contexte psychosocial.

La deuxième étape consiste en une revue approfondie de la littérature pertinente afin que les conclusions finales soient étayées par la recherche scientifique.

Dans une troisième étape, une enquête qualitative et quantitative est prévue pour refléter l'approche et les attitudes des aidants proches eux-mêmes, lorsqu'ils vivent l'utilisation des médias sociaux dans leur contexte socioculturel et leur milieu de vie. Une telle enquête vise à identifier quels sont les éléments clés, et à analyser les facteurs qui façonnent l'écologie de l'aide informelle, en termes de compréhension des véritables déterminants qui permettent l'amélioration de la résilience psychologique des aidants informels. Connaître les déterminants aidera le consortium à façonner le bon matériel de formation pour soutenir les attitudes positives des soignants et permettre le développement de leurs compétences pour s'engager dans des relations interpersonnelles significatives et pour partager des expériences personnelles dans un climat empathique inclusif à la fois dans le présentiel et dans la technologie. communications.

CHAPITRE 2 - ANALYSE PRÉPARATOIRE

2.1 SURCHARGE DES SOINS INFORMELS – FARDEAU DES AIDANTS

Le vieillissement démographique, le manque d'un nombre suffisant d'aidants formels et un système de santé et d'aide sociale sous-financé et fragmenté ont tous contribué à faire peser la majeure partie du fardeau des soins sur les membres de la famille. Une grande partie de l'offre de soins informels est orientée vers les soins aux personnes du troisième âge, de sorte que les politiques de l'UE, par le biais du vieillissement actif et du vieillissement sur place, visent à donner aux personnes âgées les moyens de rester à la maison plus longtemps, au lieu de déménager dans des maisons de retraite. Afin de rendre cela possible, les personnes âgées devront s'appuyer sur leur réseau direct de famille et d'amis pour assurer des soins informels. Néanmoins, la prestation de soins informels est la moelle épinière pour aider dans tous les types d'incapacités ou de maladies chroniques, de tous âges, nécessitant un engagement sérieux de la part des personnes qu'elles ont leur propre vie personnelle et professionnelle et leurs propres besoins et aspirations. Les aidants familiaux sont des parents, des amis, des partenaires ou des voisins qui fournissent une aide, généralement non

rémunérée, à une personne ayant des limitations dans son fonctionnement physique, mental ou cognitif. Les soignants représentent un groupe large et diversifié de personnes. Ils couvrent tous les âges et sont hétérogènes à travers de multiples dimensions, y compris leur relation et leur proximité géographique avec la personne à qui ils prodiguent des soins et la nature ou la durée.[1]

L'aide informelle consiste en toute assistance à une personne nécessitant des soins de la part d'une personne de son environnement direct. Des exemples d'activités de soins informels sont le soutien émotionnel, l'aide administrative, les conseils pour organiser des rendez-vous, le transport, les soins domestiques et personnels. Il convient de souligner que les soins informels ne sont pas rémunérés, résultent de relations sociales plutôt que professionnelles et impliquent des soins de longue durée pour des membres malades de la famille ou des amis.[2]

Les aidants naturels peuvent vivre un stress considérable et des problèmes de santé subséquents, de l'isolement, de la fatigue et de la frustration, entraînant parfois un sentiment d'impuissance et d'épuisement (épuisement professionnel de l'aidant). Les membres de la famille, ou en général les aidants proches qui assument cette responsabilité, doivent s'adapter à de nouvelles situations perçues comme potentiellement accablantes et menaçantes pour leur bien-être et leur qualité de vie, ce qui peut être considéré comme un paradigme d'exposition au stress chronique. Pour de nombreuses personnes, être exposé et soutenir un membre de la famille atteint d'une maladie chronique invalidante est un facteur de stress majeur. Il est persistant, s'étendant sur des mois et souvent des années.[3,4]

Dans la plupart des cas, l'impact sur l'aidant est susceptible d'être plus important lorsque le bénéficiaire des soins a un plus grand fardeau de maladie et d'invalidité et que davantage de soins sont nécessaires. L'expérience de prodiguer des soins sur une période prolongée peut être une source de stress chronique et affecter non seulement la vie quotidienne et la santé de leurs soignants, mais aussi la société dans son ensemble.[5]

La prestation de soins peut être très gratifiante, en termes d'effets positifs de la prestation de soins tels que l'augmentation de l'estime de soi, la satisfaction de savoir que son proche est correctement pris en charge, ainsi que l'amélioration de la santé mentale ou physique rapportée [6]. Néanmoins, il contient plusieurs aspects négatifs, qui contribuent tous à ce qu'on appelle la surcharge ou le fardeau de l'aidant.

La surcharge des soignants peut être définie comme une réponse multidimensionnelle à l'évaluation négative et au stress perçu résultant de la prise en charge d'une personne malade avec peu de possibilités d'adaptation, et elle a la capacité de générer des facteurs de stress secondaires dans plusieurs domaines de la vie.[7,8] En outre, il peut être décrit comme « la mesure dans laquelle les soignants perçoivent l'effet négatif que la prestation de soins a sur leur fonctionnement émotionnel, social, financier et physique. »[9]. Le concept de surcharge de l'aidant est présenté dans la littérature comme un construit complexe résultant de l'interaction entre les facteurs de risque du patient (par exemple, le niveau de déficience, le soutien social) et les facteurs de risque de l'aidant (par exemple, une mauvaise santé, la durée de la prestation de soins) [10].

Il a été démontré que les soignants surmenés utilisent davantage les services de santé et les médicaments prescrits que les non-soignants, ce qui indique une détérioration de la santé physique [11]. De plus, les soignants stressés rapportent plus de sentiments de dépression, un manque perçu de mécanismes d'adaptation et des inquiétudes quant à leur mauvaise qualité de vie [12].

Le fardeau est le plus apparent dans le signalement d'anxiété et de dépression par les soignants. Selon le profil de soignant (p. ex. sexe, âge), la prévalence de l'anxiété et de la dépression chez les soignants peut dépasser les normes de la population générale et, dans certains cas, celles rapportées par les bénéficiaires de soins. Le fardeau a également un impact négatif sur la santé physique des soignants (p. ex., fatigue, douleur), d'autant plus que les soignants sont eux-mêmes souvent plus âgés et confrontés aux exigences de leurs propres maladies [13].

De plus, les auteurs ont fait la distinction entre le fardeau objectif concernant les aspects physiques de la prestation de soins et le fardeau subjectif qui concerne les conséquences psychologiques d'être un soignant [14]. Le fardeau des soignants a été décrit comme étant à la fois objectif-observable et subjectif-perçu. Le fardeau objectif est un coût observable, concret et tangible pour le soignant pour prendre soin du bénéficiaire. Dans ce cadre, les facteurs de stress objectifs comprennent des mesures de l'incapacité du patient, des troubles cognitifs et des comportements problématiques, ainsi que le type et l'intensité des soins prodigués. ([URL Link1](#))

Le fardeau subjectif fait référence aux coûts perçus, tels que la mesure dans laquelle le soignant est dérangé par l'exécution de ces tâches et les sentiments positifs ou négatifs ressentis lors de la prestation de soins. L'association entre les charges objectives et subjectives est complexe. Les résultats montrent que bien qu'il y ait de nombreuses tâches requises dans la prise en charge du bénéficiaire de soins, l'aidant accepte ces tâches. Le problème se pose avec la nature non coopérative du bénéficiaire des soins en permettant au soignant d'effectuer les tâches. Le conflit aidant-aidé impliquant des exigences excessives et de l'embarras, est très susceptible d'entraîner une augmentation de la charge subjective [15].

En raison de sa base de perception individuelle, le fardeau subjectif est un état caractérisé par la fatigue, le stress, la perception d'un contact social et d'un ajustement de rôle limités, et la perception d'une estime de soi altérée. Cet état peut menacer la santé physique, psychologique, émotionnelle et fonctionnelle des soignants. Le fardeau subjectif a été lié à l'anxiété, à la dépression et aux effets négatifs sur la santé physique.

Par exemple, le degré de gravité des problèmes de comportement affichés par une personne atteinte de démence est un prédicteur clé du fardeau subjectif et objectif, tandis qu'une éducation plus élevée des soignants est associée à un fardeau subjectif plus élevé, mais moins d'heures de soins, une mesure du fardeau objectif [16].

La perception du fardeau par l'aidant, plutôt que la perception des autres membres de la famille ou des fournisseurs de soins de santé, détermine l'impact sur sa vie. Le niveau de fardeau perçu a été corrélé à des risques plus élevés de dépression et à une qualité de vie inférieure pour les soignants [17].

2.2 STRESSEURS - DÉTERMINANTS - FACTEURS

Par rapport à la nature du fardeau objectif et subjectif, le fardeau ou la surcharge qui peut affecter les soignants est motivé par la présence de certains facteurs - des facteurs de stress divisés en facteurs de stress primaires et secondaires qui caractérisent la procédure de prestation de soins. Les stressseurs primaires sont l'ensemble des demandes et des ressources potentielles (conséquences de la détérioration du patient et des soins qu'il nécessite) définissant le rôle d'aidant. Ils sont le plus souvent désignés dans la littérature sous le nom de « charge objective ». Les facteurs de stress secondaires sont toutes les demandes et ressources causées par les facteurs de stress primaires [18], provoquant des symptômes liés aux

changements de santé, de travail, d'économie et de temps libre qui se traduisent par des difficultés de fonctionnement physique, psychosocial et familial [19].

Dans une approche similaire de Pearlin [20], les principaux facteurs de stress liés à la prestation de soins font référence aux demandes génératrices de stress qui sont directement enracinées dans la situation de prestation de soins (par exemple, les problèmes de comportement du bénéficiaire des soins). Les facteurs de stress secondaires, en revanche, sont définis comme des expériences stressantes qui sont déclenchées par des facteurs de stress primaires liés à la prestation de soins (p. ex., restrictions dans l'exercice de ses activités personnelles et récréatives). Le modèle traditionnel de stress-résultat de la prestation de soins de Pearlin émet l'hypothèse que les facteurs de stress primaires déclenchent des facteurs de stress secondaires et que les deux types de facteurs de stress sont liés à une santé mentale préjudiciable chez les soignants.

Dans la classification faite par Bookwala et Schulz [21], les principaux facteurs de stress primaires concernent :

- Problèmes de comportement des bénéficiaires de soins.
- Aide aux soins. Une somme du nombre d'activités de base et instrumentales de la vie quotidienne avec lesquelles les soignants ont aidé le bénéficiaire de soins a été utilisée comme indice d'aide à la prestation de soins,

tandis que les principaux facteurs de stress secondaires concernent :

- Qualité de la relation aidant-aidé.
- Restriction d'activité. Une échelle de restriction d'activité développée par Williamson et Schulz [22] a été adaptée pour indiquer dans quelle mesure 11 domaines d'activité (soins personnels, soins aux autres, habitudes alimentaires, habitudes de sommeil, tâches ménagères, courses, visites à des amis, avoir des passe-temps, des sports et des loisirs, aller au travail et entretenir des amitiés) étaient limités par leurs responsabilités d'aidant

Les chercheurs ont étendu les modèles de base d'adaptation au stress pour inclure l'examen des facteurs de stress secondaires, tels que les conflits de rôle, et ont appliqué de nombreuses perspectives théoriques supplémentaires empruntées à la psychologie sociale et clinique, à la sociologie et aux sciences de la santé et biologiques, pour aider à comprendre des aspects spécifiques de la maladie. situation de soins. [\(URL Link2\)](#)

La pertinence du conflit de rôle est également essentielle, montrant non seulement que les soignants informels qui combinent travail et soins subissent le fardeau le plus lourd [56], mais aussi qu'une plus grande dépendance aux AVQ en combinaison avec l'emploi est positivement liée au stress des soignants [23]. [\(URL Link3\)](#)

Ransmayr et al.[24] ont constaté dans leur étude longitudinale que le fardeau s'accumule également avec le temps en raison des restrictions sur le temps des soignants pour d'autres activités et de la détresse psychologique. Cela pourrait être lié à la théorie des rôles, impliquant à la fois un conflit de rôles, ce qui est très probablement le cas lorsque moins de temps est disponible pour d'autres activités, et la captivité ou la surcharge de rôles, se référant à la détresse psychologique.

De plus, les soignants ont souvent un sentiment d'isolement prononcé et pleurent effectivement leur mode de vie dynamique et actif antérieur. Le manque de temps pour les soins personnels et la concentration continue sur le bien-être du bénéficiaire de soins épuisent généralement son énergie et contribuent à un fardeau accru pour les soignants [25].

Une classification de base des déterminants de l'épuisement professionnel des soignants fait référence à :

1. Caractéristiques de l'aidant Le premier ensemble de déterminants de l'épuisement professionnel des aidants sont les caractéristiques de l'aidant. Les soignants restent des individus avec des cognitions, des émotions et des motivations personnelles qui doivent être prises en compte lorsqu'on cherche à comprendre l'épuisement professionnel des soignants. Les caractéristiques de l'aidant peuvent être divisées en trois groupes principaux : antécédents et facteurs sociodémographiques, psychologiques et physiques.
2. Cadre de soins.
 - Le temps écoulé depuis le début de la prestation de soins (durée) est souvent considéré comme un élément central de la pression sur la prestation de soins.
 - et vivre avec le bénéficiaire des soins a également été mis en évidence comme un facteur de stress non concluant pour le fardeau subjectif et l'épuisement professionnel
 - L'autonomie (ou déficience fonctionnelle) de l'aidé est un facteur souvent lié à la charge subjective d'aidant et à l'épuisement professionnel
 - une influence mutuelle des états émotionnels dans la dyade
 - Facteurs de stress secondaires
 - avoir une vie sociale réduite et la perte d'amis
 - avoir un quotidien plus perturbé du fait de la maladie, moins de temps libre et de temps pour soi
3. Environnement social. L'environnement social des aidants peut être considéré de trois manières distinctes : le soutien informel et conjugal, le soutien professionnel et l'environnement socioculturel.
4. Évaluation de l'aidant (à la fois positive et négative)
5. Relation. Au fur et à mesure que le processus de soins progresse, la qualité de la relation demeure un élément central de l'expérience de soins. Bien sûr, la qualité de la relation avec le bénéficiaire des soins est déterminée par de nombreux éléments, tels que la relation avant la prestation de soins ou le style d'attachement, mais la clé est de considérer l'impact que la prestation de soins peut avoir sur cette relation. Il a été constaté qu'une mauvaise qualité des relations était liée au fardeau [26].

Les personnes qui subissent le stress du soignant peuvent être vulnérables aux changements de leur propre santé. Les facteurs de risque de stress chez le soignant comprennent :

- Être une femme
- Avoir moins d'années d'éducation formelle
- Vivre avec la personne dont vous vous occupez
- Isolation sociale
- Avoir la dépression
- Difficultés financières
- Plus grand nombre d'heures consacrées à la prestation de soins
- Manque de capacité d'adaptation et difficulté à résoudre des problèmes
- Manque de choix en tant qu'aidant
- Signes de stress chez le soignant

En tant qu'aidant, vous pouvez être tellement concentré sur votre proche que vous ne réalisez pas que votre propre santé et votre bien-être en souffrent. Surveillez ces signes de stress chez le soignant :

- Se sentir dépassé ou constamment inquiet

- Se sentir souvent fatigué
- Dormir trop ou pas assez
- Prendre ou perdre du poids
- Devenir facilement irrité ou en colère
- Perte d'intérêt pour les activités que vous aimez
- Se sentir triste
- Avoir des maux de tête fréquents, des douleurs corporelles ou d'autres problèmes physiques
- Abus d'alcool ou de drogues, y compris les médicaments sur ordonnance [27].

Outre la liste susmentionnée de facteurs spécifiques liés au fardeau des soignants, la durée des tâches de prestation de soins, généralement causée par la progression de l'état physique ou mental du bénéficiaire des soins, est le déterminant le plus important du fardeau. Dans les études pertinentes, le fardeau des soignants a augmenté de manière non linéaire au fil du temps, car le fardeau perçu a augmenté à un rythme plus rapide au fil du temps. Cependant, on peut également émettre l'hypothèse que la durée a un effet plus direct sur le fardeau des soignants, indépendamment de la progression de la maladie ; le fardeau devient plus lourd à mesure que les tâches de soins sont effectuées plus longtemps.

De plus, ces études considéraient l'état fonctionnel du patient en termes de niveau de dépendance dans les activités de la vie quotidienne (désormais abrégé en AVQ) comme l'un des meilleurs prédicteurs du fardeau perçu pour les soignants. Un autre facteur qui a influencé le fardeau des aidants naturels est la maladie particulière du patient. Enfin, l'état mental du bénéficiaire de soins – comportement et capacités cognitives – semble être pertinent [28].

2.3 STRATÉGIES D'ADAPTATION

Il y a un manque déclaré de connaissances sur les déterminants communs qui peuvent entraver l'élaboration de politiques et d'interventions efficaces visant à alléger le fardeau des soignants. Les interventions actuelles se concentrent généralement sur la fourniture aux soignants d'un soutien direct et indirect, tel qu'un soutien émotionnel, des conseils sur l'adaptation et des services de relève pour réduire le fardeau des soins [29].

Cependant, la réponse des soignants peut être positive ou négative selon divers facteurs, tels que les stratégies d'adaptation des soignants.

Le coping peut être défini comme un processus d'adaptation à des situations stressantes, qui comprend l'allocation d'efforts cognitifs et comportementaux pour gérer des demandes perçues comme pesant ou dépassant les ressources d'un individu, a été classé selon différents critères [30].

Des stratégies d'adaptation efficaces et adaptatives peuvent jouer un rôle protecteur dans la réduction du stress de l'aidant. Selon Lazarus et Folkman et al. [31], le coping est un processus qui traite de la façon dont les gens réagissent et agissent à la fois lorsqu'ils sont stressés et lorsque le niveau d'exposition au stress augmente.

Les stratégies d'adaptation ont été conceptualisées de diverses manières dans la littérature, mais plus largement, elles ont été considérées comme relevant de deux catégories principales : centré sur les problèmes et centré sur les émotions [32]. Les stratégies d'adaptation axées sur les problèmes visent à changer la situation et à prendre le contrôle de la source de stress. Ils impliquent d'évaluer la source de stress et d'envisager activement et de

mettre en œuvre des solutions potentielles pour effectuer activement une tâche qui éliminera le problème ou améliorera le problème ;généralement, si la fréquence de l'adaptation axée sur les tâches augmente, la détresse diminue.D'autre part, l'adaptation basée sur les émotions implique une réponse émotionnelle aux facteurs de stress.Les stratégies d'adaptation axées sur les émotions peuvent également impliquer le soutien émotionnel des autres.

Stratégies d'adaptation axées sur les problèmes, y compris l'adaptation active, le soutien instrumental et la planification ;viser à changer la situation et à prendre le contrôle de la source de stress.Le coping centré sur les problèmes est orienté vers la résolution des défis, tandis que le coping centré sur les émotions est orienté vers la gestion des émotions [33].Ils impliquent d'évaluer la source de stress et d'envisager activement et de mettre en œuvre des solutions potentielles pour réduire les effets aversifs du facteur de stress.

D'autre part, l'adaptation basée sur les émotions implique une réponse émotionnelle aux facteurs de stress.Coping axé sur les émotions, y compris l'acceptation, le soutien émotionnel, l'humour, le recadrage positif et la religion ;cherchent à réguler les émotions pénibles et peuvent inclure l'expression émotionnelle, les fantasmes et la réflexion sur des pensées positives ou négatives [34].Les stratégies d'adaptation axées sur les émotions peuvent également impliquer le soutien émotionnel des autres [35].

De plus, l'utilisation de moins de stratégies d'adaptation était associée à des rapports plus élevés sur le fardeau de la prestation de soins chez les soignants [36].Dans leur revue, les soignants qui subissaient des niveaux de fardeau plus élevés avaient tendance à être moins susceptibles de prendre soin d'eux-mêmes et pouvaient subir une perte de poids, de l'anxiété et une privation de sommeil (en particulier chez les soignants de partenaires atteints de démence). ([URL Link4](#))

Selon cette classification, les stratégies d'adaptation sont les efforts cognitifs et comportementaux des individus pour interpréter et surmonter les problèmes et les défis.

Les interventions efficaces pour les soignants comprennent le soutien émotionnel, le conseil, le répit (temps d'absence) et l'assistance pratique pour les tâches de soins.Les soignants peuvent souvent être rassurés ou apprendre des informations utiles ou des stratégies de prestation de soins auprès de médecins, d'infirmières, de travailleurs sociaux ou de gestionnaires de cas.Les soignants peuvent également prendre les mesures suivantes pour se préparer à la prestation de soins et éviter l'épuisement professionnel : ([URL Link5](#))

- Répondre à leurs propres besoins physiques, émotionnels, récréatifs, spirituels et financiers
- Le cas échéant, demander de l'aide pour les soins ou le soutien psychologique d'autres membres de la famille et d'amis
- Enquêter sur des groupes extérieurs qui peuvent offrir un soutien psychologique (tels que des groupes de soutien) ou qui peuvent aider à la prestation de soins (tels que des conseils, des soins de santé à domicile, des soins de jour pour adultes, des programmes de repas et des soins de relève)
- Éviter de prendre personnellement le comportement difficile ou l'hostilité de la personne (le cas échéant) [37].

2.4 RÉSILIENCE

La résilience est définie comme « l'adaptation positive pour faire face à l'adversité, la flexibilité, le bien-être psychologique, la force, une vie saine, le fardeau, le réseau social et la satisfaction à l'égard du soutien social » [38]

La résilience dans le contexte de la prestation de soins est un facteur psychologique qui module l'adaptation active, y compris les stratégies centrées sur les émotions, les problèmes et le sens. Il a un impact positif sur l'adaptation et réduit les facteurs de risque pour les familles et les aidants naturels liés à la détresse émotionnelle, au fardeau, à la fatigue et au stress et à l'amélioration des soins aux patients. Ces résultats soulignent la nécessité de développer des interventions visant à promouvoir et à améliorer le style d'adaptation résilient chez les aidants proches. Ils devraient se concentrer sur l'identification de stratégies d'adaptation actives qui améliorent l'adaptation à la maladie et sur la sensibilisation aux aspects positifs de la prestation de soins, tout en encourageant la recherche d'un sens personnel dans l'expérience de la maladie [39].

Inspirés par la théorie des systèmes écologiques, Windle et Bennett [40] ont développé un cadre théorique de résilience pour les soignants.

Cela reconnaît que les soignants s'appuieront sur les ressources individuelles, mais interagiront également avec leur environnement en s'appuyant sur les ressources communautaires et sociétales qui peuvent faciliter ou entraver la résilience. Les soignants qui ont une faible résilience subiraient un fardeau élevé même en présence d'une faible demande de soins de la part d'un bénéficiaire de soins. Au contraire, les soignants qui ont une résilience élevée subiraient un faible fardeau même lorsqu'ils font face à une forte demande de soins. Ce faible fardeau perçu pourrait être attribué à des stratégies d'adaptation efficaces où la résilience était associée à des stratégies d'adaptation axées sur les problèmes et les émotions et à un sentiment d'auto-efficacité. Par conséquent, compte tenu de ce cadre, la résilience peut être décrite comme « le processus de négociation, de gestion et d'adaptation à des sources importantes de stress ou de traumatisme. Les atouts et les ressources de l'individu, de sa vie et de son environnement facilitent cette capacité d'adaptation et de « rebondir » face à l'adversité ». La résilience est généralement comprise comme un résultat positif malgré l'exposition à une adversité ou à un risque et se concentre sur les forces plutôt que sur les faiblesses [41,42].

Les soignants résilients sont proactifs dans le maintien de relations harmonieuses avec les professionnels de la santé, l'agrégation d'informations et de ressources et le développement de réseaux sociaux [43]. Les aidants, qui font face aux défis de prendre soin de leurs proches, expriment leurs sentiments en s'appuyant sur leurs réseaux de soutien social pour les aider à faire face à leurs situations de vie [44].

Cela met l'accent sur le fait que la résilience est un phénomène complexe à multiples facettes qui mérite d'être clarifié davantage dans la sphère de la prestation de soins quant à savoir s'il s'agit d'un trait, d'un processus ou d'un hybride des deux. Les résultats collectifs démontrent que la résilience est associée à une meilleure santé globale et à un bien-être psychologique, et contribue à une gestion optimale du stress chez les aidants familiaux. Le contexte idéal dans lequel la résilience se développe et comment ce processus varie d'une culture à l'autre n'a pas encore été déterminé, bien que cela représente une direction utile pour les recherches futures et complète les nouvelles théories de la résilience socio-écologique [45].

Il est évident qu'il faut déterminer les facteurs « prédictifs » ou « favorisants » de la résilience, en précisant des caractéristiques telles que l'appartenance à un parent du patient, le moindre degré de détérioration cognitive, la présence d'un soutien social et familial, la foi, l'humour, la positivité. et l'optimisme, des informations adéquates sur la maladie et des

sentiments de proximité et d'amour envers le parent malade comme les facteurs qui se répètent le plus dans les enquêtes précédentes. Les conséquences de cette capacité ou de ce trait de personnalité chez l'aidant principal sont moins spécifiques [46].

Si nous essayons de délimiter l'écosystème de la résilience, nous devons d'abord souligner le bien-être psychologique comme un facteur crucial qui détermine la fluctuation de la capacité de résilience des soignants. Donc nous avons,

Haute résilience :

- exigences élevées en matière de soins
- bon bien-être psychologique

Faible résilience :

- exigences élevées en matière de soins
- mauvais bien-être psychologique

La résilience est également façonnée par la

1. Ressources individuelles :

- Sociodémographie : Âge, sexe, niveau d'éducation et statut professionnel de l'aidant ; âge et sexe de la personne atteinte de démence
- Attributs psychologiques internes du soignant : Sentiment de compétence, styles d'adaptation, maîtrise, sentiments de culpabilité

2. Contexte de soins : Cohabitation, type et qualité de la relation soignant-soigné, durée des soins, charge de soins

3. Ressources sociales et communautaires : Solitude, soutien social, aide régulière de la famille/des amis, recours aux services [47].

Par la suite, la résilience affecte positivement la santé physique, améliore la survie et la santé mentale, tout en réduisant considérablement le risque de développer une dépression, de l'anxiété et du stress. Des études récentes ont montré que la résilience peut réduire l'anxiété, la dépression, la perception de la douleur et la détresse émotionnelle, tout en permettant une adaptation favorisant des stratégies d'adaptation efficaces et un affect positif dans le contexte d'une maladie oncologique. L'identification et le développement de la résilience et de ses facteurs psychologiques associés pourraient aider à réduire le stress et la charge et favoriser le bien-être. Cela pourrait avoir un impact indirect sur la façon dont les soignants font face et gèrent les situations cliniques difficiles qui nécessitent une identification et un traitement précoces des besoins émotionnels et physiques des patients. L'augmentation de la capacité de résilience du soignant améliore à la fois le bien-être émotionnel du patient et du soignant. Les interventions psychologiques doivent être abordées tôt pour améliorer les mécanismes ou les ressources de résilience chez le soignant [48].

2.5 ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

Le soutien social peut être défini comme « l'existence ou la disponibilité de personnes sur lesquelles nous pouvons compter, des personnes qui nous font savoir qu'elles se soucient de nous, nous apprécient et nous aiment » [49]. Classiquement, ce construit a été classé en deux dimensions : structurel et fonctionnel. La dimension structurelle fait référence à la taille, la composition et la complexité du réseau social [50,51].

Un soutien est nécessaire pour permettre aux aidants naturels de continuer à exercer leur rôle le plus longtemps possible, sans compromettre leur santé physique ou mentale.

La recherche d'un soutien social est une stratégie d'adaptation couramment utilisée pour partager des sentiments et des pensées, pour recevoir des informations et des conseils, pour

recevoir un soutien émotionnel des autres. Les soignants peuvent rechercher un soutien social auprès de leur famille ou d'amis, ou obtenir des informations auprès de professionnels, ce qui peut également constituer une forme de soutien social [52].

2.6 UTILISATION DES MÉDIAS SOCIAUX

A. Ce qu'il faut savoir:

Trouvez un groupe de discussion en ligne dont les membres sont confrontés à des problèmes de stress similaires aux vôtres. Lisez quelques messages pour avoir une idée de la franchise des affiches du groupe – la plupart des conseils d'administration accueillent l'honnêteté.

Actions pour trouver un forum de discussion qui vous convient :

- Consultez les sites Web des principaux organismes qui s'occupent de votre situation particulière (p. ex., Alzheimer's Association, Arthritis Foundation).
- Cherchez des sites Web qui offrent des forums sur une variété de sujets liés à la prestation de soins (par exemple, Caring.com, Caregiver Action Network, Facebook, Yahoo).
- Recherchez des mots comme « groupe de discussion » ou « forum » et la condition qui vous intéresse (par exemple, l'incontinence, l'arthrite, le diabète).
- Créez un blog ou essayez Twitter.

Un grand nombre de recherches montrent qu'écrire sur des expériences difficiles peut stimuler la fonction immunitaire et réduire le stress, repoussant potentiellement l'épuisement professionnel des soignants. Il a été démontré que les blogs, en particulier, améliorent l'adaptation des étudiants et des nouvelles mamans, deux groupes qui, comme les soignants, vivent dans une cocotte-minute. Contrairement aux journaux intimes, de nombreux blogs autorisent les commentaires, ce qui aide l'auteur à se sentir plus connecté et soutenu.

Choisissez votre niveau d'anonymat.

Si vous craignez que la personne dont vous vous occupez ou que d'autres membres de votre famille soient contrariés par ce que vous dites publiquement, utilisez un personnage sur le Web. Les groupes de discussion vous permettent souvent de choisir un surnom ou un avatar. Sur Twitter, vous pouvez choisir un nom qui reflète vos intérêts.

B. Comment les soignants peuvent trouver du soutien sur les réseaux sociaux

L'un des plus grands avantages des médias sociaux est qu'ils permettent aux gens de se connecter facilement à qui ils veulent, où qu'ils soient, à toute heure du jour ou de la nuit. Saviez-vous que 41 % des soignants trouvent de l'aide en ligne via les médias sociaux et d'autres forums ? Les médias sociaux sont un endroit idéal pour ceux qui prennent soin d'un être cher pour se connecter avec d'autres aidants qui peuvent faire preuve d'empathie, partager des histoires personnelles et offrir des conseils utiles de première main. Si vous êtes un soignant qui souhaite utiliser les médias sociaux pour trouver de l'aide et se connecter à des ressources, voici quelques suggestions sur la façon de commencer, ainsi que des problèmes de sécurité à prendre en compte.

C. Groupes de soutien des médias sociaux pour les aidants

Facebook

Des sites comme Facebook permettent aux individus de créer des pages de profil où les photos et les pensées peuvent être partagées via des "mises à jour de statut". De plus, des liens avec d'autres peuvent être établis en établissant un réseau d'amis avec lesquels vous pouvez partager vos photos et vos expériences. Lors d'une journée difficile, les commentaires d'amis peuvent être exactement ce dont vous avez besoin pour continuer. Pour trouver un groupe sur Facebook, utilisez la barre de recherche en haut. Facebook proposera une liste de groupes suggérés en fonction des mots-clés que vous avez entrés. Vous pouvez également sélectionner l'onglet "Groupes" à gauche de votre flux. Ici, sous l'onglet "Découvrir", Facebook fera des suggestions de groupes à rejoindre en fonction de vos intérêts et de vos données démographiques.

Twitter

Twitter est un excellent endroit pour entrer en contact avec des experts en soins. C'est un excellent moyen de poser des questions, d'obtenir rapidement des informations importantes et de dialoguer avec d'autres membres de la communauté des soignants. Il existe également des chats Twitter fréquents liés à la prestation de soins où vous pouvez vous connecter et discuter de sujets pertinents en temps réel. Avec des messages limités à 140 caractères, Twitter propose des rafales d'informations rapides. Les utilisateurs peuvent suivre leurs propres amis personnels, ainsi que des experts de n'importe quel secteur. En suivant les experts en soins aux personnes âgées, les aidants familiaux peuvent être informés des tendances actuelles en matière de soins aux personnes âgées, tout en suivant simultanément leurs comédiens préférés pour recevoir des rires en milieu de journée. La possibilité de partager vos propres pensées via des tweets et de recevoir des commentaires d'autres abonnés est également bénéfique.

Blogues

Les blogs et podcasts sur la prestation de soins, publiés / enregistrés par des soignants passés ou présents et / ou des professionnels de l'industrie, peuvent être une excellente ressource tout au long de votre parcours de soins. Un certain nombre de sites axés sur la prestation de soins offrent des forums où les aidants familiaux peuvent participer à des conversations en ligne. Après avoir établi un profil, les utilisateurs peuvent parcourir ces forums, publier des sujets, répondre aux sujets publiés par d'autres ou simplement lire les expériences et les conseils des autres. Agissant comme un groupe de soutien virtuel, les forums en ligne offrent aux soignants qui n'ont peut-être pas le temps de participer à un groupe de soutien en personne une source d'inspiration et de conseils en ligne.

Yelp, Pinterest et plus

Les soignants à court de temps peuvent utiliser les sites d'examen et de recommandation pour aider à réduire le temps de recherche nécessaire. Par exemple, trouver des fournitures pour les soins peut parfois devenir une tâche monumentale. Vous pouvez utiliser Pinterest pour enregistrer des éléments que vous avez trouvés utiles, et vous pouvez parcourir les tableaux d'affichage d'autres utilisateurs pour voir ce que d'autres ont trouvé utile. Si vous avez besoin de trouver un service ou un certain type de magasin, Yelp fournit des avis d'utilisateurs pour vous aider à gagner du temps et à choisir des entreprises mieux notées. Les médias sociaux sont un outil efficace pour les proches aidants à court de temps pour recueillir des informations importantes et trouver le temps d'interagir avec des amis et de se tenir au courant des événements actuels.

D. Sécurité des médias sociaux

Lorsque vous passez du temps sur les réseaux sociaux, soyez conscient de :

- Escrocs:les personnes qui cherchent à profiter de vos vulnérabilités de manière anonyme pour obtenir des informations ou vous escroquer.
- Informations fausses ou trompeuses :trouver des informations en ligne peut sembler juste, mais assurez-vous de toujours valider toute recommandation médicale ou de santé avec un médecin.
- Se désengager de l'interaction en personne :Les médias sociaux sont sociaux, mais n'oubliez pas l'importance de sortir et de dialoguer avec vos amis et votre famille en personne de temps en temps

Les références

1. Schulz et al. Accompagnement familial des personnes âgées. *Annu Rev Psychol.* 04 janvier 2020 ;71:635–659
2. Lindt, N., van Berkel, J. & Mulder, BC Déterminants de la surcharge chez les aidants informels :une revue systématique.*BMC Geriatr* 20, 304 (2020).
3. Rodríguez-Pérez et al.Stratégies d'adaptation et qualité de vie des aidants de parents âgés dépendants.Résultats en matière de santé et de qualité de vie (2017) 15 :71
4. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Parents de personnes âgées déficientes :corrélats des sentiments de fardeau.*Gérontologue.*1980;20:649–654.
5. Ong et al.Résilience et fardeau chez les soignants des personnes âgées :effets modérateurs et médiateurs du soutien social perçu.*BMC Psychiatrie* (2018) 18 :27
6. Beach SR, Schulz R, Yee JL, Jackson S. 2000 Effets négatifs et positifs sur la santé de la prise en charge d'un conjoint handicapé :résultats longitudinaux de l'étude sur les effets sur la santé des soignants.*Psychol.*15 ans :259–71
7. Kazemi et al.Fardeau des soignants et stratégies d'adaptation chez les soignants de patients âgés victimes d'un AVC.*BMC Psychol* (2021) 9 :51
8. Kim H, Chang M, Rose K, Kim S. Prédicteurs du fardeau des soignants chez les soignants de personnes atteintes de démence.*J Adv Nurs.*2012;68(4):846–55.
9. Zarit SH, Reever KE, Back-Peterson J :Les proches des personnes âgées handicapées :corrélats des sentiments de fardeau.*Gérontologue* 20(6):649–655, 1980.
10. Adelman, R., Tmanova, L., Delgado, D., Dion, S. et Lachsm, M. (2014).Fardeau des soignants :Une revue clinique.*Journal de l'Association médicale américaine*, 311(10), 1052–1059.
11. Serrano-Aguilar PG, Lopez-Bastida J, Yanes-Lopez V. Impact sur la qualité de vie liée à la santé et fardeau perçu des aidants naturels des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.*Neuro-épidémiologie.*2006;27(3):136–42.
12. Molyneux GJ, McCarthy GM, McEniff S, Cryan M, Conroy RM.Prévalence et prédicteurs de la charge des soignants et de la dépression chez les soignants de patients référés à un service psychiatrique pour personnes âgées.*Int Psychogeriatr.*2008;20(6):1193–1202.
13. Lambert SD, Bowe SJ, Livingston PM, et al.Impact de la prestation de soins informels sur la santé physique et mentale des personnes âgées dans les pays à revenu faible et intermédiaire :une analyse transversale secondaire basée sur l'étude de l'OMS sur le vieillissement mondial et la santé des adultes (SAGE).*BMJ ouvert* 2017 ;7:e017236

14. Van Der Lee, J., Bakker, T., Duivenvoorden, H. et Dröes, A. (2014). Modèles multivariés du fardeau subjectif des soignants dans la démence : Une revue systématique. *Revue de recherche sur le vieillissement*, 15, 76–93.
15. Jones S.L. L'association entre le fardeau objectif et subjectif des soignants. *Arch Infirmières Psychiatries*. 1996 avril ;10(2):77-84.
16. Joanna Lloyd, Jane Muers, Tom G Patterson et Magdalena Marczak (2018) : Auto-compassion, stratégies d'adaptation et fardeau des soignants chez les soignants de personnes atteintes de démence, *gérontologue clinique*
17. En ligne Aronson, K. (1997). Qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques et de leurs aidants. *Neurologie*, 48(1), 74–80
18. Gérain P et Zech E (2019). Épuisement professionnel de l'aidant naturel ? Développement d'un cadre théorique pour comprendre l'impact de la prestation de soins. *Front.Psychol*.10:1748.
19. Centre de collaboration nationale en santé mentale. Démence: La directive NICE-SCIE sur le soutien aux personnes atteintes de démence et à leurs soignants dans le domaine de la santé et des services sociaux ; La Société britannique de psychologie et le Collège royal des psychiatres : Londres, Royaume-Uni, 2007
20. Pearlin, L. 1. (1994). Stratégies conceptuelles pour l'étude du stress des soignants. Dans E. Light, G. Niederehe et BD Lebowitz (Eds.), *Effets du stress sur les aidants familiaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer : Recherche et interventions* (pp. 3-21). New York: Springer
21. Bookwala, J., & Schulz, R. (2000). Une comparaison des facteurs de stress primaires, des facteurs de stress secondaires et des symptômes dépressifs entre les maris et les femmes aidants âgés : L'étude des effets sur la santé des soignants. *Psychologie et vieillissement*, 15(4), 607–616
22. Williamson, GM et Schulz, R. (1992). Douleur, restriction d'activité et symptômes de dépression chez les personnes âgées vivant dans la communauté. *Journal de gérontologie : Sciences psychologiques*, 47, P367-P372
23. Lindt, N., van Berkel, J. & Mulder, BC Déterminants de la surcharge chez les aidants informels : une revue systématique. *BMC Geriatr* 20, 304 (2020).
24. Ransmayr G, Hermann P, Sallinger K, Benke T, Seiler S, Dal-Bianco P, et al. La prestation de soins et le fardeau des soignants dans les soins à domicile pour personnes atteintes de démence : résultats du registre prospectif de la démence (PRODEM) de la société autrichienne Alzheimer. *J Alzheimer's Dis*. 2018;63(1):103–14.
25. McLaughlin, D., Hasson, F., Kernohan, WG, et al. (2011). Vivre et faire face à la maladie de Parkinson : Perceptions des aidants informels. *Médecine palliative*, 25(2), 177–182.
26. Gérain P et Zech E (2019). Épuisement professionnel de l'aidant naturel ? Développement d'un cadre théorique pour comprendre l'impact de la prestation de soins. *Front.Psychol*.10:1748.
27. <https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/stress-management/in-depth/caregiver-stress/art-20044784>
28. Lindt, N., van Berkel, J. & Mulder, BC Déterminants de la surcharge chez les aidants informels : une revue systématique. *BMC Geriatr* 20, 304 (2020).
29. Allen RS, M. MH, Ege MA, Shuster JL, Burgio LD. Activités héritées en tant qu'interventions en fin de vie. *J Palliat Med*. 2008 ;11(7):1029–38.
30. Rodríguez-Pérez et al. Stratégies d'adaptation et qualité de vie des aidants de parents âgés dépendants. *Résultats en matière de santé et de qualité de vie* (2017) 15 :71
31. Folkman S, Lazarus RS. *Stress, évaluation et adaptation*. New York: Springer ;1984.

32. Fink G. Stress :Concepts, cognition, émotion et comportement :manuel de la série stress, volume 1 :presse académique ;2016.
33. Rodríguez-Pérez et al.Stratégies d'adaptation et qualité de vie des aidants de parents âgés dépendants.Résultats en matière de santé et de qualité de vie (2017) 15 :71
34. Iavarone et al. Stratégies d'adaptation chez les soignants des patients atteints de MA. Maladie neuropsychiatrique et traitement 2014 :10
35. Kazemi et al.Fardeau des soignants et stratégies d'adaptation chez les soignants de patients âgés victimes d'un AVC.BMC Psychol (2021) 9 :51
36. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Fardeau des soignants :une revue clinique. Jama. 2014 ;311(10):1052–60.
37. <https://www.msmanuals.com/professional/geriatrics/social-issues-in-older-adults/family-caregiving-for-older-adults>
38. Dias R, Santos RL, Sousa MF, Nogueira MM, Torres B, Belfort T, et al.Résilience des aidants de personnes atteintes de démence :une revue systématique des déterminants biologiques et psychosociaux.Tendances Psychiatrie Psychother.2015;37:12–9.
39. Palacio G et al.Résilience chez les aidants :Une revue systématique American Journal of Hospice & Palliative Medicine, 2019, 1-11
40. Windle G, Bennett KM :Relations bienveillantes :comment promouvoir la résilience en ces temps difficiles ;dans Ungar M (éd.) :L'écologie sociale de la résilience :Un manuel de théorie et de pratique .New York, Springer, 2011, p. 219-231.
41. Windle, G., & Bennett, KM (2011).Relations bienveillantes :Comment promouvoir la résilience en période difficile.L'écologie sociale de la résilience, 219-231.
42. Tugade MM, Fredrickson BL.Les individus résilients utilisent des émotions positives pour rebondir après des expériences émotionnelles négatives.J Pers Soc Psychol.2004;86:320–33.
43. Lin, FY, Rong, JR et Lee, TY (2013).Résilience chez les soignants d'enfants atteints de maladies chroniques :Une analyse conceptuelle.Journal des soins de santé multidisciplinaires, 6, 323–333.
44. Garcia-Dia, MJ, DiNapoli, JM, Garcia-Ona, L., Jakubowski, R. et O'Flaherty, D. (2013).Analyse conceptuelle :Résilience.Archives des soins infirmiers psychiatriques, 27, 264–270.
45. Schulz et al. Accompagnement familial des personnes âgées. Annu Rev Psychol. 04 janvier 2020 ;71:635–659
46. Gómez-Trinidad et al.Résilience, intelligence émotionnelle et performance professionnelle des membres de la famille.Qui sont les soignants des patients atteints de démence en Espagne :Une étude transversale, analytique et descriptive.J.Clin.Méd. 2021, 10, 4262.
47. Joling et al.:Facteurs de résilience chez les soignants informels des personnes atteintes de démence à partir de l'analyse intégrative des données internationales, Dement Geriatr Cogn Disord 2016 ;42:198–214
48. Palacio G et al.Résilience chez les aidants :Une revue systématique American Journal of Hospice & Palliative Medicine, 2019, 1-11
49. 1. Sarason IG, Levine HM, Basham RB, Sarason BR (1983) Évaluation du soutien social :Le questionnaire d'accompagnement social.Journal de la personnalité et de la psychologie sociale 44 :127.
50. Thompson EH, Futterman AM, Gallagher-Thompson D, Rose JM, Lovett SB (1993) Soutien social et fardeau de la prestation de soins chez les aidants familiaux d'aînés fragiles.J Gérontol 48 :245–254.

51. Vrabec NJ (1997) Revue de la littérature sur le soutien social et le fardeau des soignants, 1980 à 1995. *Journal of Nursing Scholarship* 29:383–388.
52. Kazemi et al. Fardeau des soignants et stratégies d'adaptation chez les soignants de patients âgés victimes d'un AVC. *BMC Psychol* (2021) 9 :51