

Healthy Aging and Care
Innovating Together



Viellissement en santé et soins
Innovons ensemble

Résultats du sondage sur les aidants naturels du Nouveau- Brunswick

Baccalauréat en travail social de l'Université St. Thomas
Stage d'action sociale

Carly Furlong
Morgan Downs
Erin Jackson

Sommaire de la présentation

Profil démographique des participants

Limitations

Le rôle des aidants naturels

Ressources actuellement utilisées ou nécessaires

Préoccupations des aidants naturels

Réalités des aidants naturels

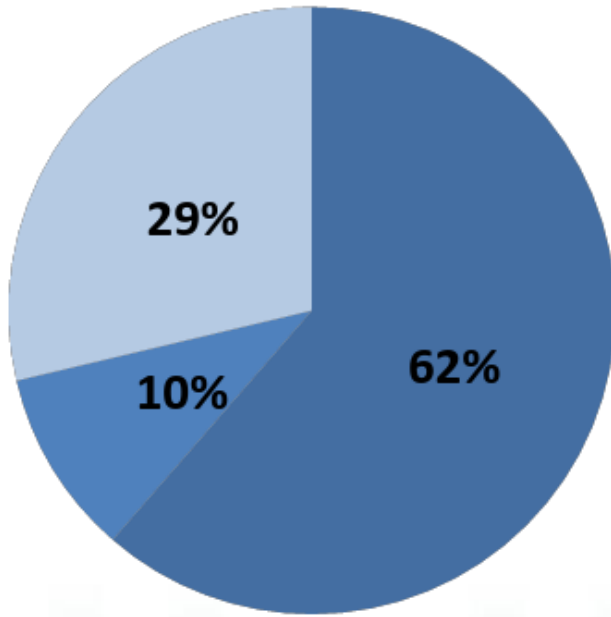
Impact socio-économique des recommandations
en matière de prestation de soins

Impact positif de la prestation de soins



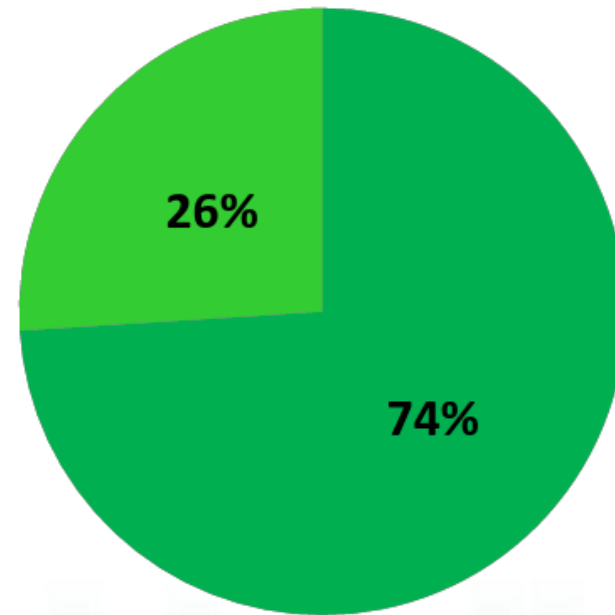
Données démographiques - sexe

Réponses des anglophones



- Femme
- Homme
- Préfère ne pas répondre

Réponses des francophones

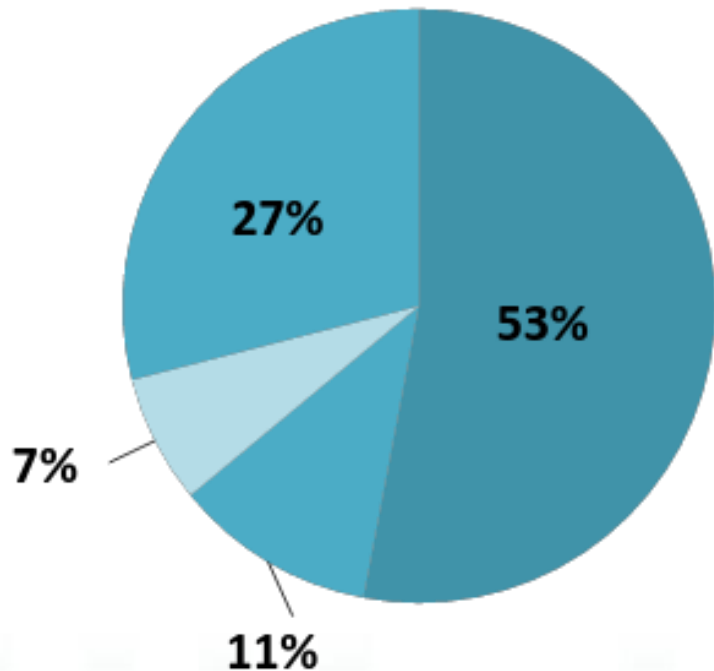


- Femme
- Homme
- Préfère ne pas répondre



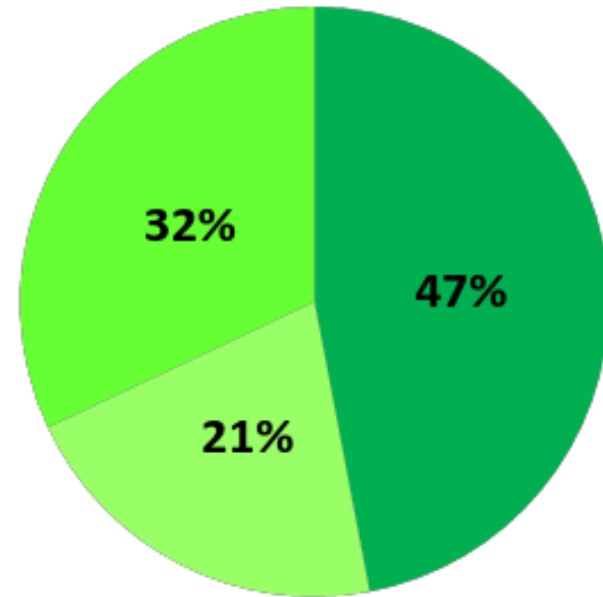
Données démographiques - état matrimonial

Réponses des anglophones



- Marié(e) ou en cohabitation avec un part.
- Veuf(ve) ou divorcé
- Célibataire (jamais marié)
- Préfère ne pas répondre

Réponses des francophones

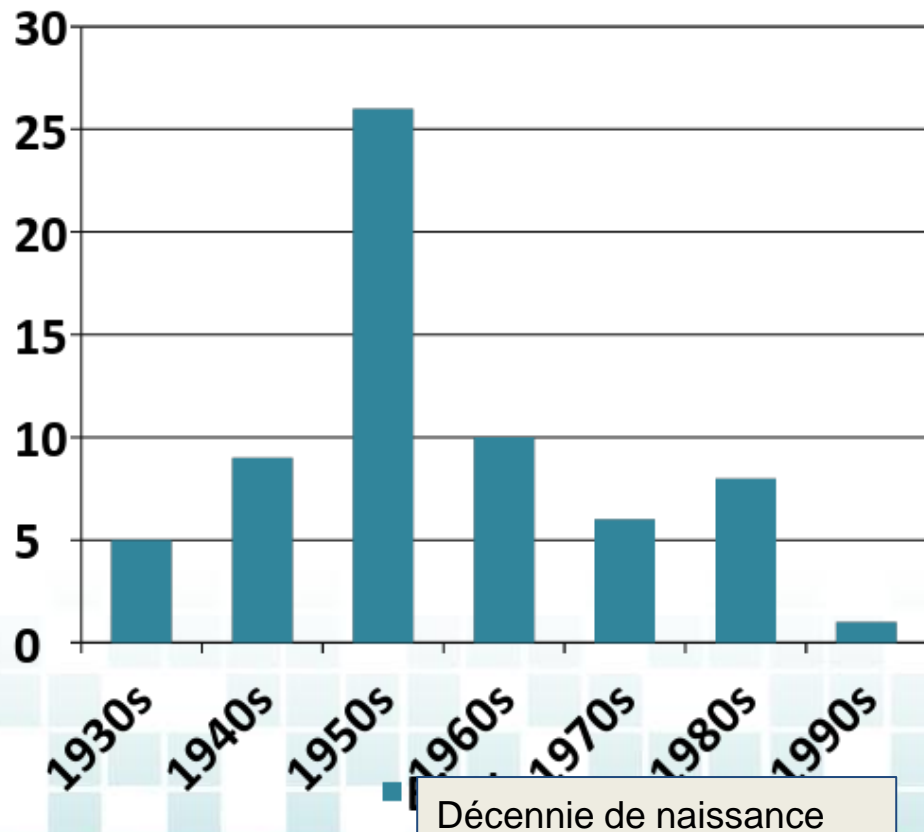


- Marié(e) ou en cohabitation avec un part.
- Veuf(ve) ou divorcé
- Célibataire (jamais marié)
- Préfère ne pas répondre



Données démographiques - âge des répondants

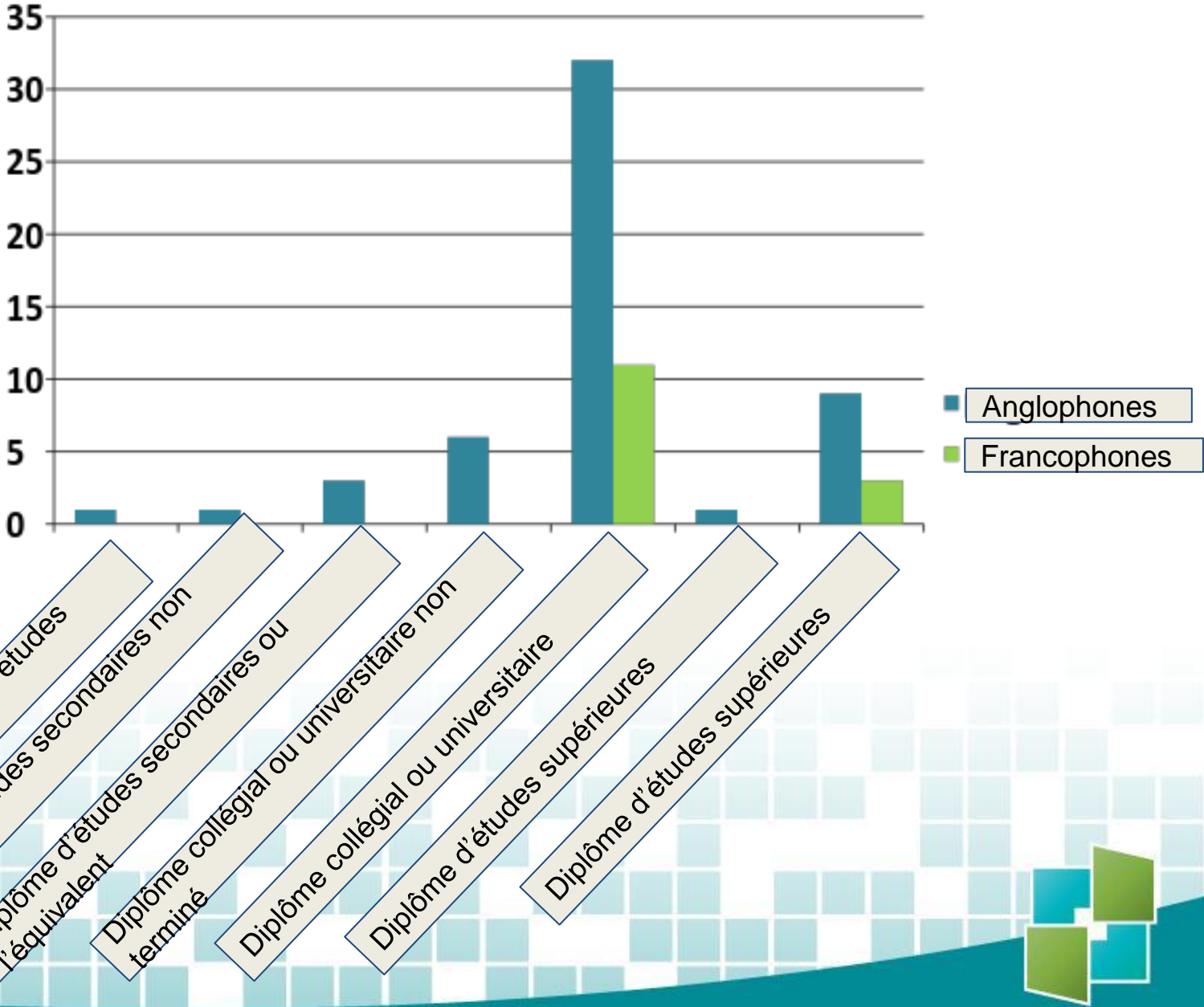
Réponses des anglophones et des francophones



- La majorité des répondants au sondage français sont nés dans les années **1980**
- La majorité des répondants au sondage anglais sont nés dans les années **1950**
- Le répondant le plus jeune est né en **1991**
- Le répondant le plus vieux est né en **1937**



Données démographiques - Éducation

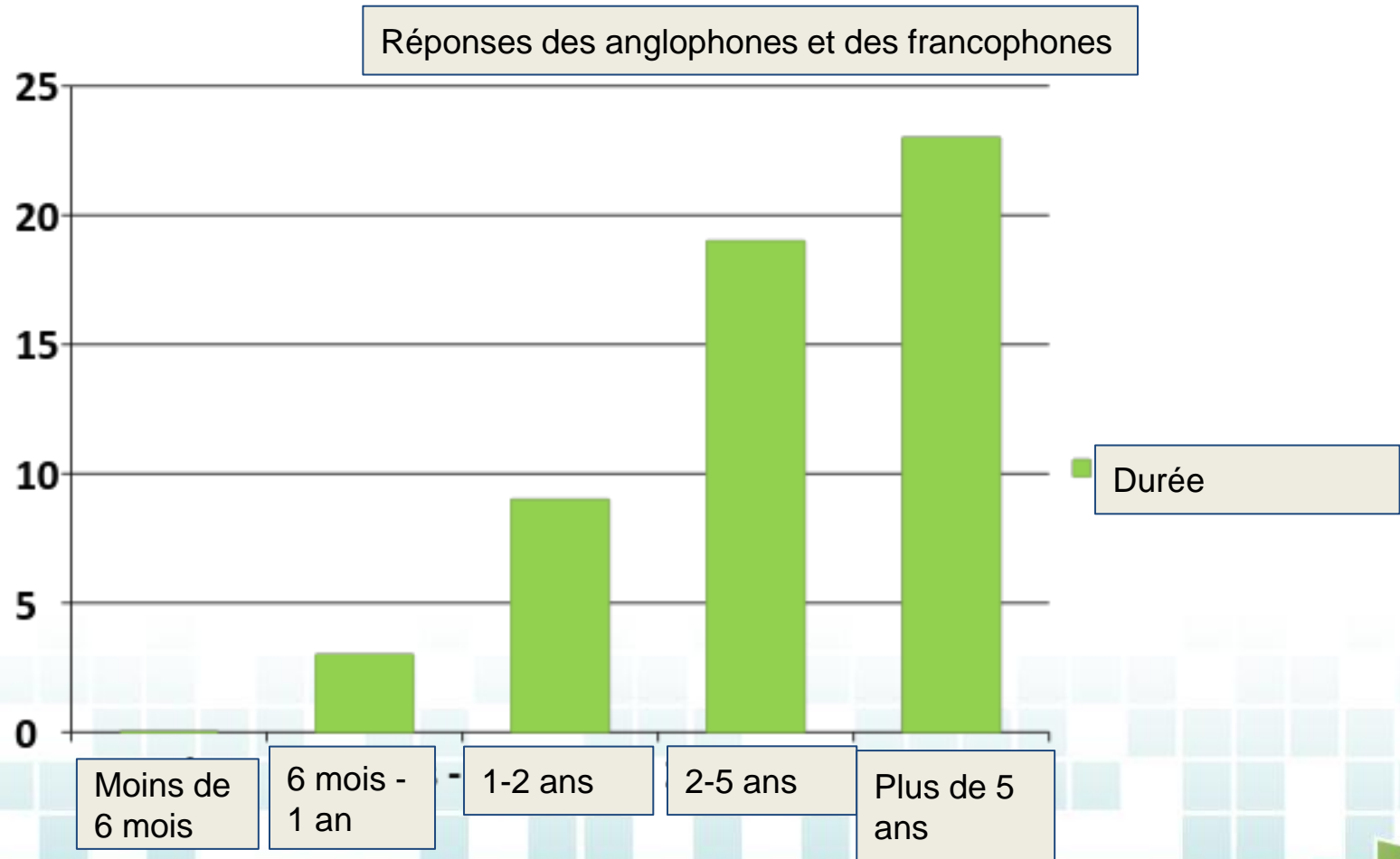


Données démographiques - emplacement géographique

Comtés	Réponses des anglos. et des francos.
Carleton	9
Charlotte	2
Gloucester	4
Kent	1
Madawaska	2
Northumberland	6
Queens	3
Restigouche	4
St-Jean	4
Sunbury	3
Victoria	2
Westmorland	7
York	14

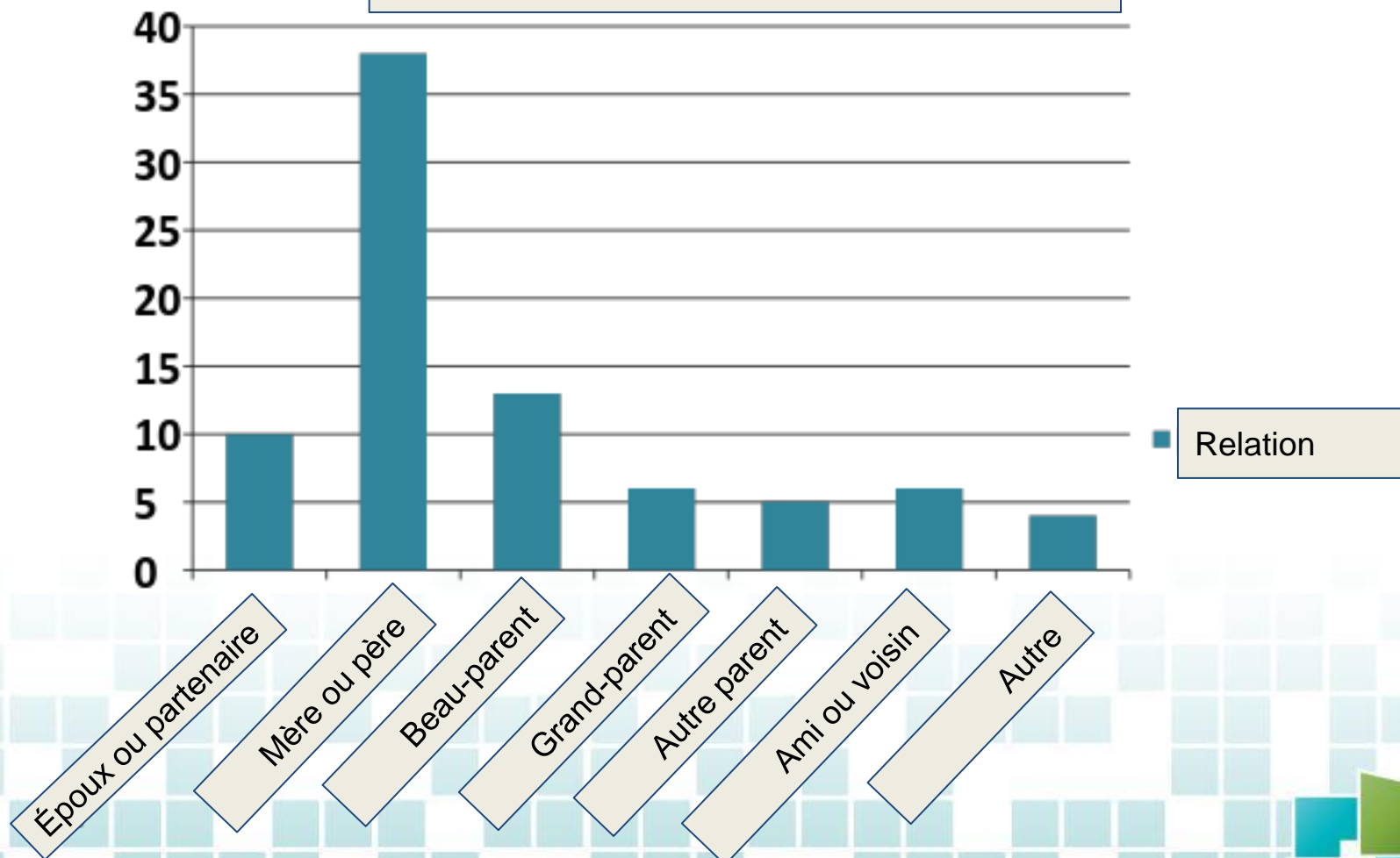


Données démographiques - temps passé en tant qu'aidant naturel



Données démographiques - relation avec le bénéficiaire de soins

Réponses des anglophones et des francophones



Données démographiques - la raison derrière leur travail en tant qu'aidant naturel

AVC

Cancer

Ostéoporose

Maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence

Perte auditive

BPCO

Asthme

Maladie de Parkinson

Problèmes de santé mentale

Problèmes liés au vieillissement

Cécité

Récupération

Maladie pulmonaire

postopératoire

Diabète

Sclérose en plaques

Blessures à la hanche

Arthrite

Solitude

Problèmes cardiaques

Douleur chronique

Maladie de Ménière



Données démographiques additionnelles

- 56 % des répondants ont déjà été aidant naturel dans le passé.
- 9 % des bénéficiaires de soins sont anciens combattants.
- 72 % des bénéficiaires de soins vivent dans leurs propres maisons.
- 100 % des bénéficiaires de soins reçoivent des soins dans leur langue de choix.



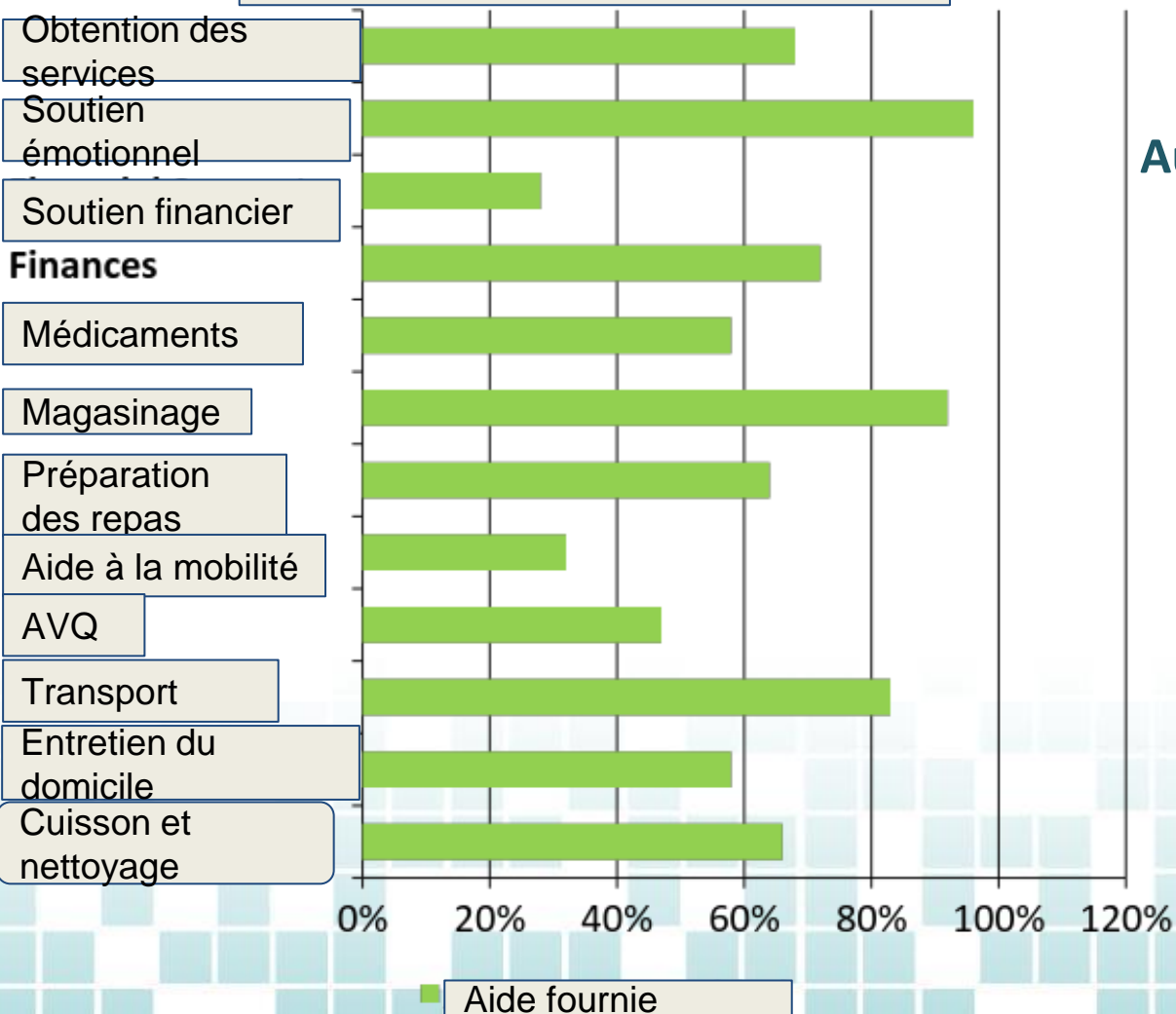
Limitations

- Temps limité pour la collecte de réponses
- Petite taille de l'échantillon
 - Sur les 73 réponses des anglophones, seule un peu plus de la moitié des participants ont complété entièrement le sondage
 - Sur les 19 réponses des francophones, seul un des participants a complété entièrement le sondage
- Le sondage était trop long
- Quelques participants ont dit que le sondage en ligne était inaccessible
 - Difficile de distribuer et ramasser la version papier
 - Difficile de communiquer avec les régions hors de Fredericton



Le rôle des aidants naturels

Réponses des anglophones et des francophones



Autres responsabilités indiquées

- Affaires juridiques
- Activités thérapeutiques
- Exercice
- Soutien par téléphone
- Défense des intérêts
- Contacter les agences
- Accompagnement aux rendez-vous
- Tenir compagnie à la personne



Niveau d'expérience avec les compétences des aidants naturels

Compétence	Très élevé	Moyen	Très faible
Administration des médicaments (par ex. injections, injections IV)	41 %	21 %	38 %
Administration des médicaments (gouttes pour les yeux)	61 %	30 %	9 %
Aide à l'hygiène personnelle	38 %	38 %	24 %
Reconnaissance des signes et des symptômes de la douleur	53 %	45 %	2 %
Soins aux plaies	28 %	33 %	40 %
Utilisation des fournitures pour incontinence (la capacité de manier l'équipement)	30 %	30 %	41 %
Oxygénothérapie à domicile	21 %	25 %	54 %
Aide au mouvement physique	32 %	57 %	11 %
Utilisation des appareils d'aide à la marche (marchette, fauteuils roulants)	63 %	35 %	3 %
Utilisation des moniteurs	42 %	42 %	17 %
Équipements médicaux (alimentation par sonde, dialyse)	14 %	21 %	64 %

Préoccupations des aidants naturels

Préoccupation	Très préoccupant	Assez préoccupant	Pas du tout préoccupant
Trouver des prestataires de soins formés et fiables	56 %	34 %	10 %
Financement des soins	31 %	38 %	30 %
Comprendre comment profiter des programmes gouvernementaux	32 %	62 %	6 %
En apprendre plus sur les options juridiques	24 %	58 %	18 %
Obtenir la coopération et de l'aide de la part des membres de la famille	22 %	39 %	39 %
Assurer la sécurité du Bénéficiaire de soins	49 %	36 %	15 %
Transport	17 %	35 %	48 %
Communication avec les professionnels de la santé	33 %	42 %	25 %
Communication avec le médecin du bénéficiaire de soins	23 %	34 %	43 %
Planification des soins de fin de vie	26 %	51 %	23 %
S'occuper d'autres responsabilités familiales	43 %	50 %	7 %
Répondre aux comportements difficiles	26 %	57 %	17 %
Modifier la domicile afin de répondre aux exigences des soins	14 %	38 %	48 %
Besoins personnels	59 %	30 %	11 %

Impact socio-économique des soins informels

57%

experienced changes in
Physical Health

experienced increased
Financial Strain

33%



COST OF CAREGIVING



90%

experienced
**Emotional Strain
and Stress**

sacrificed time typically
spent on
Social Wellness



79%



Coûts physiques

- 58 % des aidants naturels ont indiqué avoir éprouvé des changements dans la santé physique liés à leur rôle

« Fatigue »

« Manque d'exercice »

« Anxiété »

« Dépression »

« Tension artérielle élevée »

« Manque de sommeil »

« Prise de poids – aliments réconfortants »

« J'ai vieilli de dix ans »

« Épuisement »

« Consommation d'alcool augmentée »

« Douleur physique liée au stress »

« AIT – AVC »

« Blessures physiques »

« Crise de la vésicule biliaire »

« Insomnie »



Coûts financiers

- 33 % des aidants ont indiqué que la prestation de soins leur a causé des ennuis financiers
- Le coût total qu'assument les aidants varie :
 - La réponse la plus fréquente indique que 41 % des aidants naturels dépensent plus de 250 \$ par mois, mais il convient de noter que 6 % des aidants dépensent plus de 1000 \$ par mois.
- 14 % des aidants naturels ont pris une retraite précoce, et 11 % ont moins d'heures de travail en raison de leurs responsabilités
- 15 % des aidants naturels ont manqué 10 ou plus jours de travail complets ou partiels au cours de la dernière année en raison de leurs responsabilités

« Je ne peux pas travailler et je ne reçois aucune rémunération »

« Retraite reportée »

« Je dois affronter la frugalité du bénéficiaire de soins »

« Renovations »

« Les petites choses s'accumulent »

« Coûts de déplacement »

« Pas encore... »



Coûts émotionnels

- 90 % des aidants naturels indiquent avoir éprouvé du stress émotionnel lié aux soins informels

« Tristesse, colère, angoisse, stress, fatigue »

« Traumatisme émotif »

« Épuisant sur le plan émotionnel »

« Un long adieu – deuil prolongé »

« Il est déchirant de voir quelqu'un se détériorer »

« Je suis moins disponible émotionnellement pour ceux qui ont besoin de moi »

« Il est difficile de prendre les décisions...qui est plus important? »

« Stress, tension artérielle élevée, anxiété, inquiétudes...”

« Crises de panique, dépression »

« Je ne peux ni dormir ni me concentrer »

« Responsabilité et pression augmentées »

« Perte de contrôle... »



Coûts sociaux

- 79 % des aidants naturels ont dû sacrifier le temps social en raison de leurs responsabilités de soins informels
- 69 % des aidants naturels ont constaté des changements au niveau de leurs relations personnelles
- 34 % des aidants naturels passent plus de 30 heures par semaine à fournir des soins

« Moins de temps pour l'église, les voyages, les activités parascolaires, le bénévolat, les autres membres de la famille »

« Je dois refuser des invitations; mon temps est consacré aux soins »

« Je passe à côté de l'expérience typique d'un étudiant du premier cycle »

« Manque de liberté »

« Mon mariage est mis à l'épreuve »

« Les gens ne comprennent pas la réalité d'être aidant naturel »

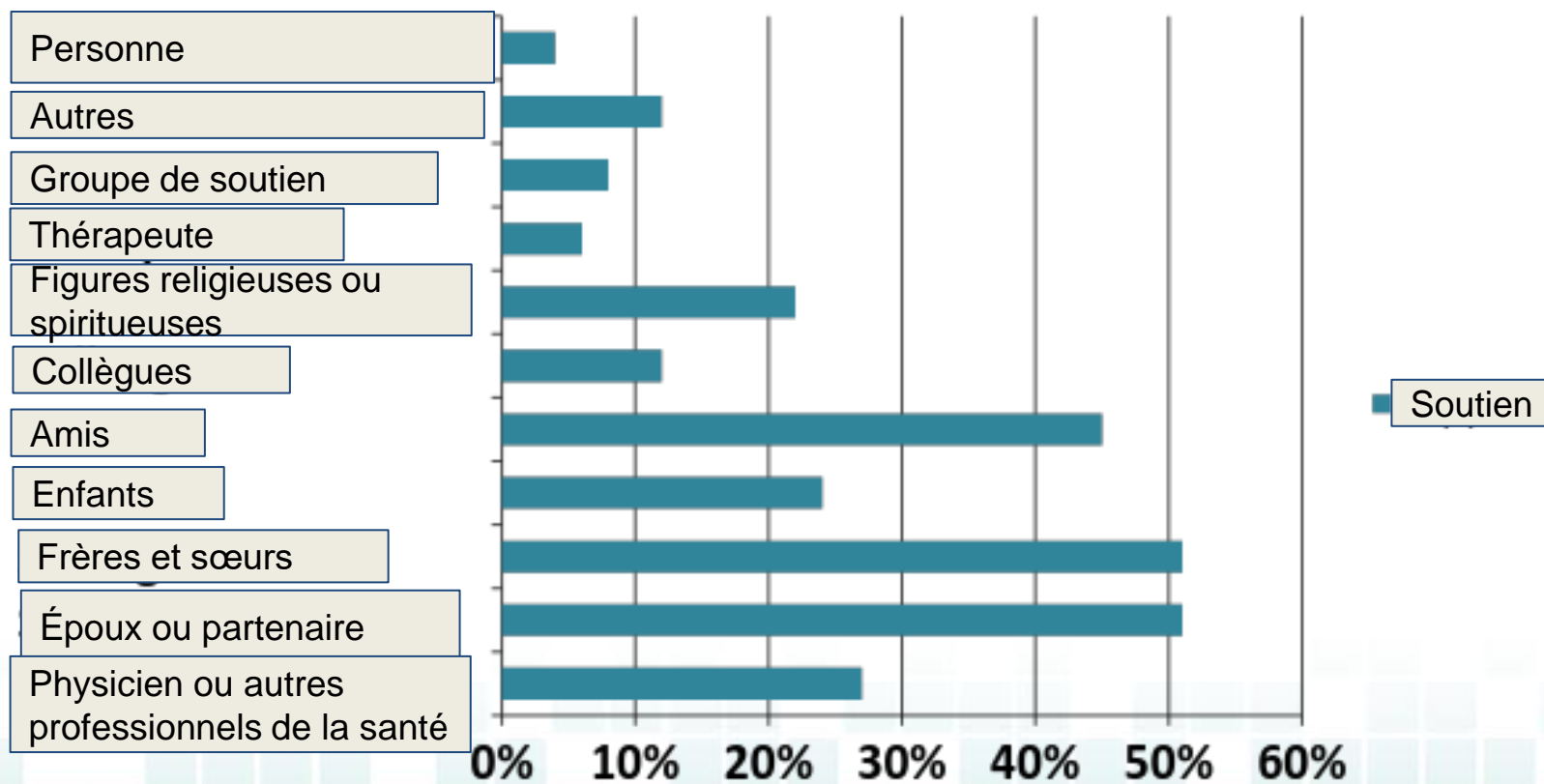
« Je me sens aliéné de mes pairs »

« Aucun temps pour socialiser »

« Les amis sont mal à l'aise avec le bénéficiaire de soins »



Vers qui les aidants naturels se tournent-ils?

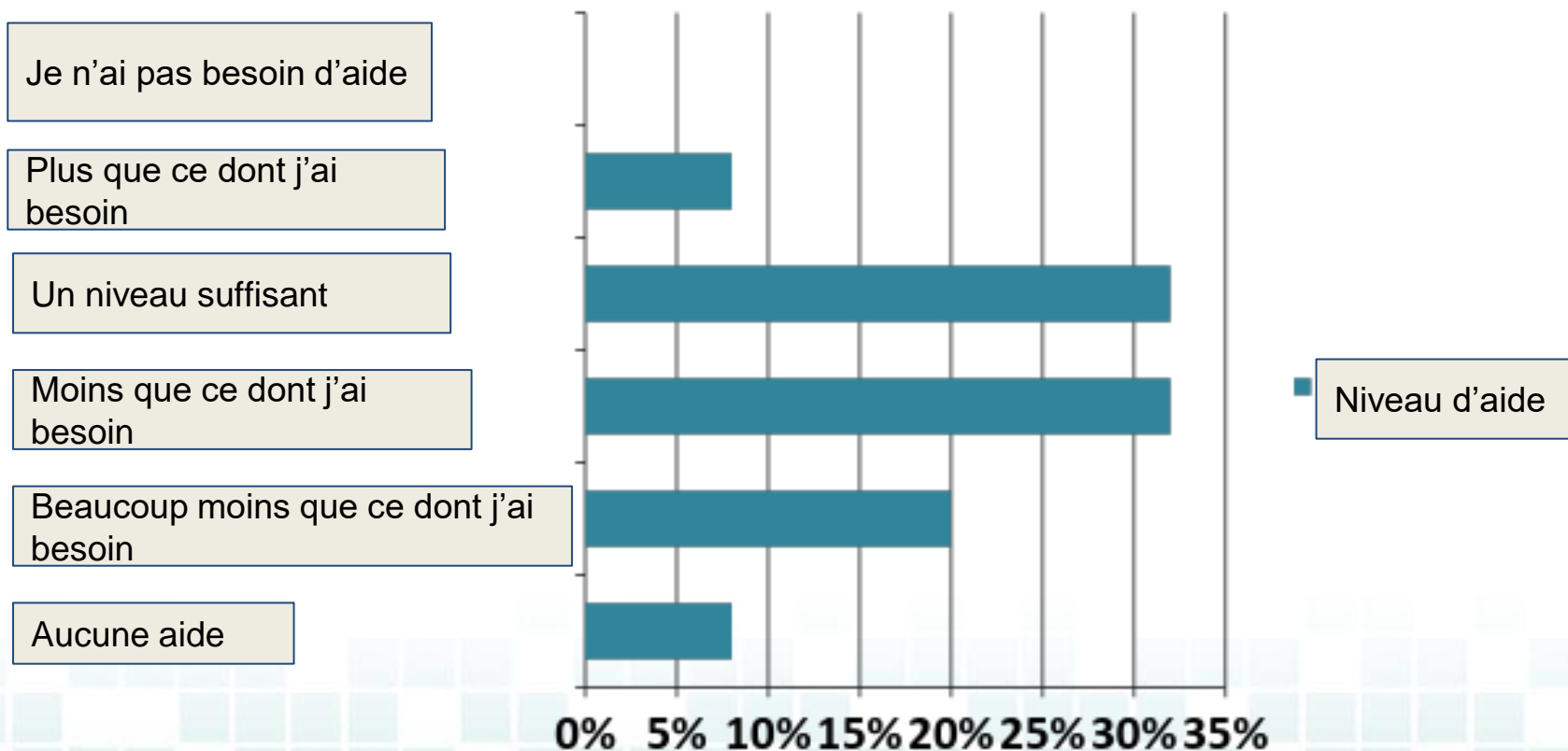


Structure de soutien

- 32 % des aidants naturels ont déclaré qu'ils ne s'absentent pas de leur travail de soins pour se détendre lorsqu'ils se sentent accablés
- 3 principales raisons :
 - Personne d'autre ne peut soigner le bénéficiaire de soins
 - Demander de l'aide aux autres les rendrait mal à l'aise
 - Ils ont l'impression de devoir assumer toute la responsabilité
- S'ils s'absentent du travail de soins, qui s'occupe du bénéficiaire de soins?
 - Autres membres de la famille ou amis
 - Le bénéficiaire de soins peut prendre soin de lui-même
 - Infirmier ou aide de soins de santé à domicile
 - Lits de répit en établissement de SLD



Aide reçue de la part de la famille



Recommandations

- Services de relève augmentés
- Groupes de soutien pour aidants / séminaires en atelier sur l'autogestion de la santé
- Services requis dans les régions rurales
 - par ex. *Meals on Wheels*, programmes de jour pour adultes
- Cours de soins à domicile pour aidants
- Plateforme pour aider les aidants à trouver les services de soins
- Ressources Internet sur les soins
- Soutien aux aidants suivant la mort du bénéficiaire de soins



Les prochaines étapes...

- Quelle approche d'action sociale adopteriez-vous pour appuyer les changements pour cette population au sein de votre communauté?
- Qui pensez-vous que les décideurs principaux seront et comment pouvons-nous leur donner cette information?
- Avez-vous des recommandations dont nous n'avons pas pensé?
- Quels changements votre organisation ou vous-même pourriez-vous faire aujourd'hui pour aider les aidants naturels?



Aspects positifs des soins informels

- Rapprochement avec le proche soigné
- Développement personnel, force intérieure
- Aucun sentiment de culpabilité suivant le décès du proche
- Temps de qualité passé avec la personne qui serait impossible autrement
- Satisfaction tirée du travail de soins, plus de sentiments positifs envers soi, sentiments d'utilité
- Satisfaction avec ses priorités, appréciation de la vie
- Nouveaux amis et relations
- Renforcement des relations avec les amis et la famille



Aspects positifs des soins informels - histoires personnelles

- « Être aidant naturel m'a apporté beaucoup de joie et une relation précieuse et unique avec mon mari au fil des années. J'ai appris la langue d'Alzheimer même s'il ne pouvait pas s'exprimer verbalement durant plusieurs années. J'appris comment lire ses yeux et son âme. J'ai aussi rencontré beaucoup de merveilleux amis et professionnels de la santé au cours du processus. J'ai reconnu la valeur des amis, ceux qui restent avec vous. L'amour m'a permis de reconnaître ma force intérieure »
- « C'est une expérience très enrichissante de participer aux derniers jours de la vie de vos parents »
- « J'ai développé de fortes relations avec ma famille proche. J'ai acquis beaucoup de mécanismes d'adaptation, et j'ai appris comment équilibrer toutes les choses qui me demandent du temps »



Aspects positifs des soins informels - histoires personnelles

- « Ma mère est farouchement indépendante, et en tant que sa fille, c'est un honneur pour moi de pouvoir préserver sa dignité; pour la première fois de sa vie, elle a besoin de moi »
- « Je me sens privilégié de pouvoir aider »
- « C'est réconfortant de soigner à mon tour des proches qui m'aimaient et me soignaient. Je donne le bon exemple à la génération suivante »
- « La famille s'est rapprochée et nous communiquons davantage avec ma mère »
- « ... ça souligne combien les êtres humains sont fragiles, et pourquoi nous devrions apprécier nos capacités »
- « Être aidant naturel demande certes beaucoup de la personne mais nous donne tellement en retour »



Merci!