

Comment mesurer le temps consacré à l'aide informelle aux personnes âgées fragiles qui vivent à domicile ?

Identification et delimitation des tâches

Sophie Cès

Johanna de Almeida Mello , Jean Macq, Thérèse Van Durme, Anja Declercq, Olivier Schmitz

- **Pourquoi mesurer le temps?**
- **Comment identifier la liste des tâches à inclure pour mesurer le temps ?**
- **Les résultats**
- **Conclusion**

Pourquoi mesurer le temps?

- Une mesure possible de l'importance de l'aide fournie par la famille
- Permet d'étudier le comportement des aidants, activité professionnelle, articulation entre aide formelle et informelle...
- Intégrer dans les évaluations économiques la perspective des aidants : exemple, une intervention favorisant le soutien à domicile peut générer une augmentation de l'implication des aidants

Premiers constats

- Peu d'articles en économie traitent du problème de la définition du domaine d'action des aidants et de la mesure du temps.
- Membrado 2005: La mesure du temps est critiquée car trop limitée aux tâches observables proches de ce qui est réalisé dans le domaine professionnel.

La nature complexe de l'aide

Saillant, 2000 : aide informelle a de multiples dimensions comme étant un ensemble de « pratiques, de savoirs, présence [...] »

Saillant & Gagnon, 2001: la responsabilité de la personne aidée

Caron & Bowers, 2003: aide définie en terme de buts à atteindre plutôt qu'en terme de taches effectuées

 **Pas de définition opérationnalisable pour mesurer le temps**

Comment identifier une liste de tâches à inclure dans la mesure du temps ?

Revue critique des questionnaires utilisés pour mesurer le temps consacré à l'aide

- 1 des tâches citées dans les échelles validées qui mesurent le niveau de limitation fonctionnelle: les échelles de Katz , Lawton et Barthel index
- 2 de la description du rôle des aidants au travers des étude qualitatives pour les tâches les moins facilement observables

Selection des questionnaires

MEDLINE (OVID), Embase (Embase.com) EconLit (EBSCO), PsycInfo (ProQuest),
Sociological Abstract (ProQuest), Scopus and Cairn

Critères d'inclusion

- Les articles décrivant la mesure du temps consacré à l'aide ou la validation des instruments destinés à mesurer le temps passé
- les études concernant ou incluant les personnes âgées fragiles
- Tous les types de questionnaires: national ou international, instruments validés ou questionnaires ad-hoc
- Les pays développés : Europe, USA, Canada, Asie, Australie
- Questionnaires disponibles en Anglais, Espagnol et français

Critères d'exclusion

- Les questionnaires qui comportent une seule question sur la mesure du temps sans mention d'une liste de tâche
- Les études portant sur des maladies spécifiques, excepté la démence

Resultats

59 articles sélectionnés à partir d'un total de **2950** ,
19 questionnaires différents utilisés

Instruments validés	Target population	References on the validation of questionnaire	References of studies using time measurement
Resource Utilization in Dementia (RUD lite)	Informal caregivers of people with dementia	(Neubauer, Holle, Menn, & Grassel, 2009; Wimo, Jonsson, & Zbrozek, 2010; Wimo & Nordberg, 2007)	(Bakker et al., 2013; Chong et al., 2013; Ersek et al., 2010; Gerves et al., 2014; Gustavsson, Cattelin, & Jonsson, 2011; Gustavsson et al., 2010; Haro et al., 2014; Jönsson et al., 2006; Neubauer, Holle, Menn, & Grassel, 2009; Neubauer, Holle, Menn, Grossfeld-Schmitz, & Graesel, 2008; Nordberg, von Strauss, Kåreholt, Johansson, & Wimo, 2005; Wang, Gao, Wimo, & Yu, 2010; Wimo et al., 2013)
van den Berg 2006	<i>“caregivers providing care to a population heterogeneous in terms of disease characteristics and consisting mainly of people with a chronic disease.”</i> (van den Berg & Spauwen, 2006)	(van den Berg & Spauwen, 2006)	(van den Berg & Spauwen, 2006)
Caregiver Activity Survey (CAS) 1997	Informal caregiver of individuals with Alzheimer disease	(Davis et al., 1997; Marin et al., 2000)	(Gage et al., 2015; Jackson, McCrone, & Turner-Stokes, 2013; Schneider et al., 2002)
Caregiver Activity Time Survey (CATS) 1996	Informal caregiver of individuals with Alzheimer disease	(Clipp, Moore, & George, 1996)	(Shikiar et al., 2000)

Questionnaires ad-hoc	Target population	Country	References of studies using time measurement
Dumont 2010	Informal caregivers of palliative care patients	Canada	(Dumont et al., 2010)
Harrow 2004	Informal caregivers of individuals with Alzheimer disease	United States	(Harrow et al., 2004)
Jakobsen 2011	Informal caregivers of people with dementia	Denmark	(Jakobsen, Poulsen, Reiche, Nissen, & Gundgaard, 2011)
Hassink 2011	Informal caregivers	Netherlands	(Hassink & Van den Berg, 2011)

National or international surveys	Target population	Countries	Main goal of the questionnaire	References of studies using time measurement
Handicap-Santé 2008 questionnaires for cohabitants and for non-cohabitants	Informal carers of disabled person or dependant older people	France	Informal care	(Davin & Paraponaris, 2012; Paraponaris & Davin, 2015; Soullier, 2011)
National Caregivers Questionnaire 1996	Informal caregiver of adult over the age of 50 years	United States	Informal care	(Ory, Hoffman, Lee, Tennstedt, & Schulz, 1999)
National Caregivers Questionnaire 2009	Informal caregiver of adult over the age of 18 years	United States	Informal care	(Barrett, 2009)
Disability, Independence and Dependency Situations Survey (EDAD -2008)	Informal caregivers of disabled person	Spain	Multi-purposes	(Jimenez-Martin & Prieto, 2012; Marcenaro-Gutierrez, de la Torre Diaz, & Dominguez-Serrano, 2012; Oliva-Moreno, Aranda-Reneo, Vilaplana-Prieto, González-Domínguez, & Hidalgo-Vega, 2013; Oliva, Vilaplana, & Osuna, 2011; Peña-Longobardo & Oliva-Moreno, 2014a, 2014c)
Common Assessment Tool (CAT) 2004	Informal caregivers of person aged 65 or more	Germany Greece, Italy, Poland, Sweden UK	Informal care	(Alwin, Oberg, & Krevers, 2010; Balducci et al., 2008; Perrig-Chiello & Hutchison, 2010)
Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE) Waves 1 (2004/05) -2 (2006/07)*	<i>Aged 50 or over</i>	European countries and Israel	Multi-purposes	(Albertini, Kohli, & Vogel, 2007; Alessie, Angelini, & Pasini, 2014; Balia & Brau, 2014; Bolin et al., 2008b; Bonsang, 2009; Colombo, 2011; Gannon & Davin, 2010)
General Social Survey 2007 (GSS)	Aged 45 and over living in private households	Canada	Multi-purposes	(Jacobs, Lilly, Ng, & Coyte, 2013)
General Social Survey 1996 (GSS)	All persons 15 years of age and older	Canada	Multi-purposes	(Lapierre & Keating, 2013; Latif, 2006)
National Long-Term Care Survey	All persons 65 and			(Li, 2006; Moore, Zhu, & Clipp, 2001; Taylor, Kuchibhatla, & O'athys

Quoi mesurer?

- **Activité de la Vie Quotidienne (AVQ):** besoins primaires
- **Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne (AIVQ):** les activités quotidiennes dans un contexte particulier
- **Activités intangibles:** activités difficilement observables

Selon les tâches

Il n'y a pas de questionnaire adéquat

- **Omission de tâches qui prennent du temps** (4/19 questionnaires citent le management de l'incontinence, 7/19 la surveillance)
- **Manque de précision:** 17/19 questionnaires citent 1 ou 2 tâches pour les soins personnels
- **Confusion avec des activities** qui sont inhérentes à toute relation affective (e.g. visite d'amis, soutien psychologique)

Selon le nombre de tâches citées dans les échelles

- **IADL** : seuls 3/19 questionnaires mentionnent toutes les types de tâches de l'échelle de lawton: *finances, lessive, préparation des repas, médication, faire les courses, utilisation du téléphone, transport*
- **ADL**: seuls 3/19 questionnaires mentionnent les 6 types de tâches inclus dans le Barthel Index et l'échelle de Katz
S'habiller, s'alimenter, soins personnels, mobilité au domicile, la gestion de l'incontinence et l'utilisation des toilettes

2/19
questionnaires
avec toutes les
tâches citées
dans les
différentes
échelles

La forme du questionnaire

- Questionnaires où ce n'est pas l'aidant le répondant
- La mesure du temps est limitée aux non-cohabitants (les résultats ne sont explicitement décrits de cette façon)
- Temps total demandé avant de décrire les tâches



Les questionnaires devraient être conçus pour éviter autant que possible une interprétation subjective

Les tâches à exclure de la mesure du temps

Les activités instrumentales de la vie quotidienne pour les cohabitants

Bien public (van den Berg et al., 2004), i.e. tous les co-habitants bénéficient conjointement de cette commodité, quelque soit leur statut de santé

- Tâches ménagères
- Faire les courses
- Gestion des finances
- Préparation des repas

= **l'aidant ne réalise pas directement ces tâches en raison de la présence de la personne aidée**

Les activités instrumentales de la vie quotidienne pour les co-habitants

Faut-il mesurer le temps consacré à ces tâches ?

Evaluer uniquement l'augmentation du temps consacré à ces tâches qui est due à la dégradation de l'état de santé de la personne aidée (*Dumont et al. 2010; van den Berg & Spauwen 2006*) ?

- **Problème pratique:** difficile d'estimer le surcroît de travail par rapport à une situation ancienne
- **Risque de biais selon le genre:** les femmes assument davantage ces tâches que les hommes (Arnstein Aassve, 2014; Suzanne M. Bianchi, 2000; Yun-Suk Lee, 2008) = le surcroît de travail sera plus important pour les hommes que pour les femmes

➔ **Il ne faut pas inclure ces tâches pour les cohabitants dans la mesure du temps consacré à l'aide**

➔ Faible corrélation entre la présence de la personne aidée et de la charge de travail pour la plupart des AIVQ, excepté la lessive

Les activités instrumentales de la vie quotidienne

À exclure pour les cohabitants

- **Préparation des repas**
- **Ménage**
- **Gestion des finances**
- **Courses**

Les autres tâches à exclure

- **Non réalisées régulièrement:** jardinage ou réparations occasionnelles ou les adaptations de la maison
- **Activités inhérentes aux relations affectives :** soutien psychologique (4 questionnaires) socialisation et visites d'amis ou famille (5 questionnaires)

Les tâches à inclure dans la mesure du temps

Attention au risque de redondance

Activités de la vie quotidienne

Hygiène personnelle

Toilette quotidienne	Toilette du visage, rasage, coiffage, brossage de dents, manucure
bain/douche	Entrer/sortir de la baignoire ou de la douche, laver, rincer et sécher la personne, déshabillage/habillage
Elimination des selles/urine	Utilisation des toilettes : déshabillage/habillage, nettoyage, lavage des mains
	Bassin de lit: déshabillage/habillage, nettoyage, lavage des mains, nettoyage du matériel
	Gestion de l'incontinence: déshabillage/habillage, nettoyage, lavage des mains, enlever/mettre les langes
Habillage	déshabillage/habillage, incluant l'usage de boutons, lacets pour toute occasion autre que pour l'hygiène personnelle
S'alimenter	servir, couper, étaler, la nourriture, aider avec l'usage des couverts ou mettre directement la nourriture dans la bouche
Mobilité à l'intérieur de la maison	Transferts de la chaise/lit, usage des escaliers, marcher dans la maison avec ou sans matériel sur un même niveau

Activités Instrumentales de la vie quotidienne

Pour les non-cohabitants	Préparation des repas: uniquement pour les personnes aidées	Laver, peler, couper les légumes/fruits, utiliser et laver l'équipement, cuire les aliments...
	Faire les courses: uniquement pour les personnes aidées	
	Gestion des finances	Factures, comptes bancaires, assurances, autres problèmes administratifs ou légaux...
	Ménage	vaisselle, poussière, ranger les affaires, nettoyer les sols, les fenêtres, jeter ou trouver les affaires perdues
Pour tous les aidants	Lessive des vêtements/draps de la personne aidée	Laver, repasser, ranger, coudre
	Soins ou traitements à domicile	Prise de médicaments: pillules, piqûres infusions...
		Autres participations : soins de plaie, utilisation de matériel technique, kinésithérapie ou massages, thérapies émotionnelles ou comportementales
		Soins préventifs
	Transport et/ou accompagnement à des rendez-vous	Pour des obligations seulement et en incluant la mobilité à l'extérieur du domicile, ex. Rendez-vous médicaux,...
Organisation du plan de soins	Prise de rendez-vous, communications...	

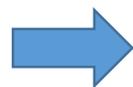
Autres tâches à inclure dans la mesure du temps

Participation à une formation spécifique pour les aidants

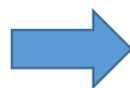
Temps de trajet pour aller au domicile des aidants

Tâches « intangibles »

Surveillance des services et des soins	Lors d'un changement particulier au niveau du service fourni: turnover des professionnels ou changement dans le plan de soins...
Surveillance de la personne	En cas de risque avéré pour la personne ou les autres : communication pour se rappeler de faire des choses, ou prévenir les comportements inadaptés, surveillance la nuit
Monitoring de l'état de santé de la personne	En cas de risque important de dégradation de l'état de santé et lorsqu'aucune autre tâche n'est réalisée (ADL, IADL ou surveillance)



Attention aux activités réalisées de façon concomitantes: **comptabiliser le temps passé à la surveillance, uniquement lorsqu'aucune autre tâche AVQ ou AIVQ n'est réalisée**



En cas de besoin avéré, ne pas comptabiliser la simple présence

Conclusion

Résultats de la revue critique des questionnaires

Risque de surestimation du temps: nécessité de délimiter l'aide par rapport aux activités "normales"

Risque de sous-estimation: tâches importantes à inclure dans la mesure du temps

**Approche originale
avec la triangulation
de 3 sources de
données**



Nécessité d'utiliser des sources issues de disciplines différentes compte tenu de la complexité de l'objet étudié

Construire un indicateur quantitatif requiert

- une délimitation précise et argumentée
 - une définition explicite de l'objet mesuré
- } *2 conditions indispensables pour l'interprétation des résultats*



D'un point de vue théorique, juste équilibre entre un excès de simplification et un degré de précision non opérationnalisable

Limites



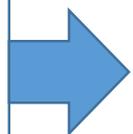
En pratique, le temps est plus ou moins facile à estimer selon les tâches



Ne peut refléter toute l'étendue de l'expérience des aidants

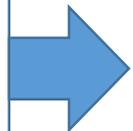
Cette liste est un bon point de départ pour...

...Mieux mesurer l'importance de l'implication des aidants



Mesure quantitative qui pourrait être complétée par une approche qualitative

...Mieux décrire le domaine d'action des aidants



Permet d'identifier et étudier en détail les différentes tâches réalisées par les aidants, notamment selon le profil de la dyade aidants/aidés

References

- Saillant, F. (2000). "Soigner, ultimement. De la nécessité de la providence des savoirs." dans Marie SIMARD et Jacques ALARY. dir. Paper presented at the Actes du 5ème symposium de recherche sur la famille Ste-Foy.
- Saillant, F., & Gagnon, É. (2001). Responsabilité pour autrui et dépendance dans la modernité avancée. Le cas de l'aide aux proches. *Lien social et Politiques*(46), 55. doi: 10.7202/000323ar
- Caron, C. D., & Bowers, B. J. (2003). Deciding Whether to Continue, Share, or Relinquish Caregiving: Caregiver Views. *Qualitative Health Research*, 13(9), 1252-1271. doi: 10.1177/1049732303257236
- van den Berg, B., Brouwer, W. B. F., & Koopmanschap, M. A. (2004). Economic Valuation of Informal Care: An Overview of Methods and Applications. *European Journal of Health Economics*, 5(1), 36-45.
- Dumont, S., Jacobs, P., Turcotte, V., Anderson, D., & Harel, F. (2010). Measurement challenges of informal caregiving: a novel measurement method applied to a cohort of palliative care patients. *Soc Sci Med*, 71(10), 1890-1895. doi: 10.1016/j.socscimed.2010.08.003
- van den Berg, B., & Spauwen, P. (2006). Measurement of informal care: an empirical study into the valid measurement of time spent on informal caregiving. *Health Econ*, 15(5), 447-460. doi: 10.1002/heec.1075