

**UCL**

Université  
catholique  
de Louvain

# Littératie en santé chez les aidants proches de patients gériatriques : impact sur la santé et la perception de la charge des aidants proches.

Mémoire rédigé dans le cadre du master complémentaire en gériatrie

Journées d'automne de gériatrie de la SBGG - octobre 2022

Declève Aurore (auroredeclève@hotmail.com)

# But de l'étude

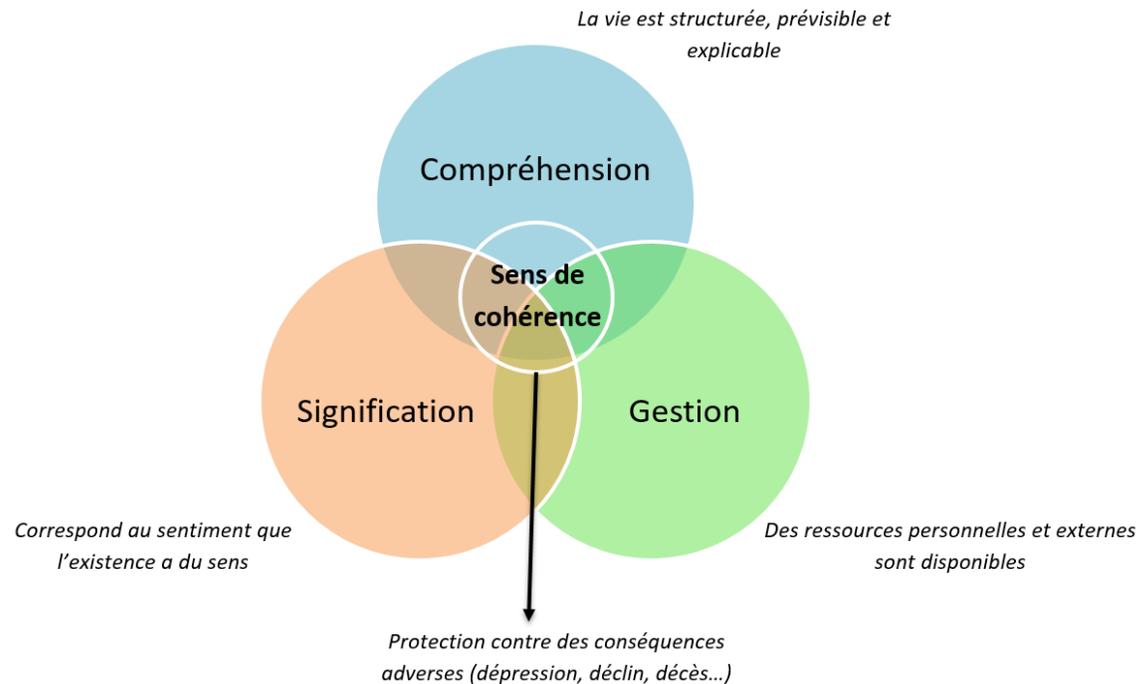
- ▶ L'aidant proche joue un rôle crucial dans le soutien aux patients âgés fragiles
- ▶ L'administration de soins est souvent associée à la perception d'une charge
- ▶ Existe-t-il des facteurs de protection potentiels ?
  - ▶ La littératie en santé (HL)
  - ▶ Le sens de la cohérence (SOC)
- ▶ Analyser la présence éventuelle d'un lien entre le niveau de littératie en santé, le sens de cohérence, la charge ressentie de l'aidant proche et sa santé auto-évaluée

# Cadre théorique : la littératie en santé (HL)



- Niveau adéquat de HL a la capacité d'assumer la responsabilité de sa propre santé ainsi que sa santé familiale et la santé communautaire

# Cadre théorique : sens de cohérence (SOC) ou salutogénèse



- ▶ SOC élevé = moins enclin à évaluer une situation comme stressante et plus à même d'y faire face

# Cadre théorique : revue de la littérature

- ▶ Les personnes avec une littératie en santé limitée
  - ▶ présentent des difficultés de compréhension des informations données par les professionnels de la santé (Van den Broucke, 2016)
  - ▶ démontrent une plus faible santé auto-évaluée, ainsi qu'une plus grande prévalence de la maladie chronique et une surmortalité (Baker et al, 2007)
  - ▶ mènent un style de vie plus à risque et peuvent avoir recours de manière inappropriée aux services médicaux (Van den Broucke, 2016)
- ▶ Plus le sentiment de cohérence est élevé
  - ▶ meilleure est la santé perçue (Eriksson and Al., 2006)

# Cadre théorique : revue de la littérature

- ▶ Un SOC élevé est associé à un niveau de charge ressentie plus faible (Potier and Al., 2018)
- ▶ Relation inverse entre le niveau de sens de cohérence, et le fardeau subjectif, l'anxiété et la dépression de l'aidant proche (López-Martínez and Al., 2017)
- ▶ Association entre le faible niveau de littératie en santé chez l'aidant et (I) un plus faible comportement d'autogestion des aidés ; (II) une augmentation de la consommation des soins de santé par les aidés ; et (III) une augmentation du fardeau ressenti chez l'aidant (Yuen, E. Y., and al., 2018)
- ▶ Relation négative modérée entre le niveau de littératie en santé et le risque d'épuisement de l'aidant proche (Barutcu, 2019)
- ▶ → peu d'articles ont étudié à la fois la littératie en santé ET le sens de cohérence, surtout chez les aidants, d'autant plus les aidants de personnes âgées

# Méthodologie : setting

- ▶ Étude observationnelle (descriptive) prospective multicentrique au CHU-UCL-Namur (Godinne et Sainte-Elisabeth) de juin 2020 à septembre 2021
- ▶ *Tableau 2 : Critères d'inclusion et d'exclusion*

## CRITÈRES D'INCLUSION :

- Aidé de plus de 75 ans
- Aidé vivant au domicile
- Présence d'un aidant informel
- Aidant majeur de 18 ans ou plus
- Absence de participation à une autre étude

## CRITÈRES D'EXCLUSION :

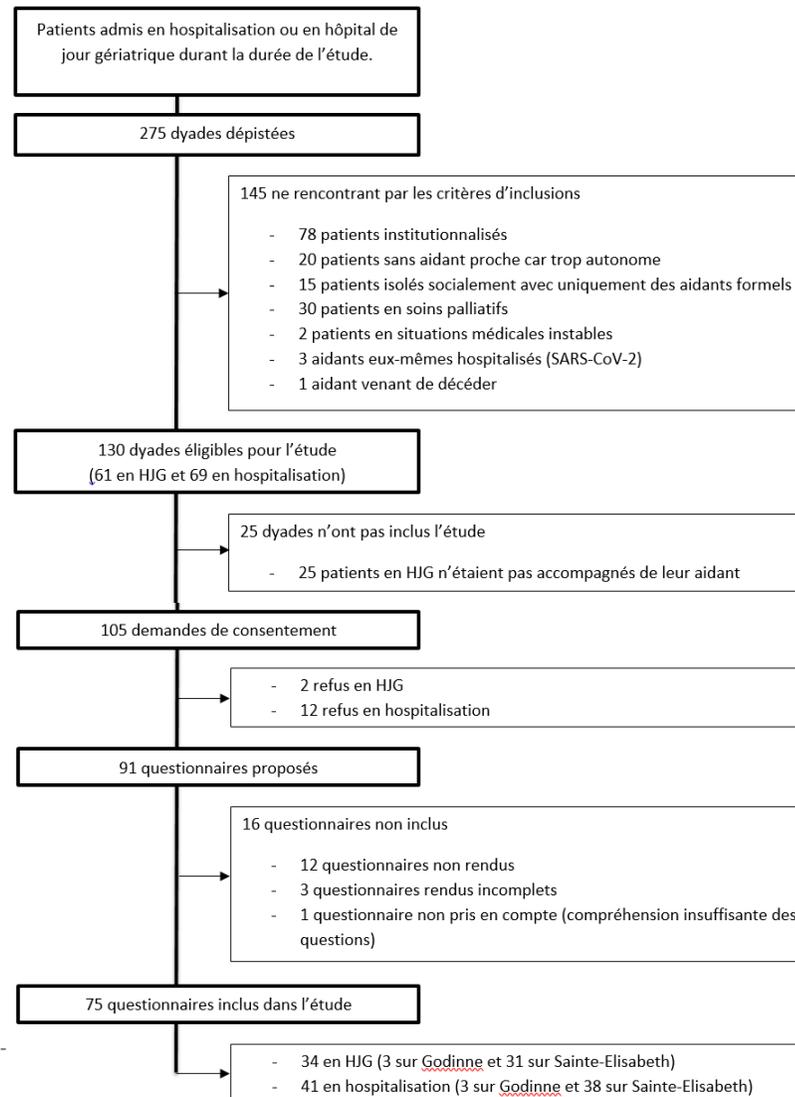
- Patient autonome sans réel aidant
- Aidant(s) uniquement formel(s)
- Aidant hospitalisé
- Aidé institutionnalisé
- Situation médicale instable
- Situation palliative

- ▶ Questionnaires par téléphone, mail et version papier

# Méthodologie : données recueillies

- ▶ Données recueillies
  - ▶ Aidant proche
    - ▶ Données sociodémographiques, caractérisation de l'aide
    - ▶ Perception de la charge, questionnaire Zarit
    - ▶ Sens de cohérence, questionnaire SOC
    - ▶ Niveau de littératie en santé, questionnaire HLS-EU-Q16
  - ▶ Personne aidée
    - ▶ Données fonctionnelles, échelle de Katz
    - ▶ Présence d'une démence, échelle GDS
    - ▶ Présence de symptômes neuropsychiatriques, inventaire NPI
- ▶ → Données anonymisées

# Analyses des résultats



# Analyses des résultats

## ► Tableau 3: Statistiques descriptives des aidants

	Aidants (N=75) Médian {P25-P75} or n (%)
<b>Genre, femmes</b>	54 (72.0)
<b>Age, années</b>	59.0 {53-70}
<b>Mode de contact, hospitalisation</b>	40 (53.3)
<b>Situation familiale</b>	
1 : non cohabitant	50 (66.7)
2 : cohabitant unique	18 (24.0)
3 : cohabitant non unique	7(9.3)
<b>Lien</b>	
1 : Epoux(se)/Compagnon(gne)	16 (21.3)
2 : Fils/Fille/Beau-fils/Belle-Fille	53 (70.7)
3 : Autre	6 (8.0)
<b>Durée aide, années</b>	5.0 {2-0}
<b>Aide 6 mois, augmentation</b>	55 (73.3)

	Aidants (N=75) Médian {P25-P75} or n (%)
<b>Santé perçue</b>	
1 : Bonne/Meilleure	27 (36.0)
2 : Identique	24 (32.0)
3 : Moins bonne	24 (32.0)
<b>Aide professionnelle</b>	
Infirmière	50 (66.3)
Aide familiale	16 (21.3)
Kinésithérapie	31 (41.3)
Aide-ménagère	35 (46.7)
Repas livrés	17 (22.7)
Garde malade	5 (6.7)
Autre (télévigilance, ...)	21 (28.0)
<b>Zarit (/88)</b>	32.0 {19-42}
<b>SOC (/91)</b>	68.0 {57-75}
<b>HL (/16)</b>	14.0 {12-15}

# Analyses des résultats

- *Tableau 6: Caractéristiques cliniques des aidants selon la présence ou non de troubles cognitifs avérés (GDS  $\geq 3$ ) chez le patient (analyse bi-variée).*

	<b>Aidants de patients sans démence (N=22)</b>	<b>Aidants de patients atteints de démence (N=53)</b>	<b>p-value</b>
<b>Genre, femmes</b>	17 (31%)	37 (68%)	0,36
<b>Age</b> (moyenne en années, DS)	57,8 +/- 8	62,5 +/- 13	0,14
<b>Durée aide, années</b>	5,7 +/- 5	7,2 +/- 9	0,50
<b>Bonne santé perçue</b> (score = 1)	5 (18%)	22 (81%)	0,09
<b>Fardeau élevé</b> (Zarit $\geq 24/88$ )	9 (18%)	40 (82%)	<b>&lt;0.01</b>
<b>SOC élevé</b> (le quartile le plus élevé)	4 (23%)	13 (76%)	0,39
<b>HL élevé</b> (le quartile le plus élevé)	4 (23%)	13 (76%)	0,39

# Analyses des résultats

- *Tableau 8: Facteurs associés à un niveau de littératie faible en analyse multivariée*

	Univarié OR (95%IC)	p- value	Multivarié OR (95%IC)	p- value
<b>Genre, femmes</b>	2,20 (0,70-6,86)	0,17	3,23 (0,82-12,7)	0,09
<b>Age</b> (moyenne en années, DS)	1,00 (0,96-1,05)	0,72	1,00 (0,95-1,07)	0,86
<b>Durée aide, années</b>	1,03 (0,97-1,09)	0,32		
<b>SOC élevé</b> (quartile le plus élevé)	1,01 (0,97-1,06)	0,50	1,02 (0,96-1,08)	0,52
<b>Faible niveau éducation</b>	8,04 (1,68-38,34)	<0,01	12,56 (2,09-75,4)	<0,01
<b>Sit. financière "difficile"</b>	1,32 (0,42-4,13)	0,64	0,80 (0,22-2,93)	0,74
<b>Sit. sociale "difficile"</b>	2,14 (0,71-6,50)	0,18	0,87 (0,20-3,74)	0,86
<b>Accès internet</b>	1,03 (0,19-5,49)	0,97		
<b>Abonnement à un média</b> (d'information)	1,71 (0,58-5,08)	0,33		

# Analyses des résultats

- *Tableau 10: Facteurs associés à un niveau de fardeau plus élevé en analyse multivariée*

	<u>Univarié</u> OR (95% IC)	p- value	<u>Multivarié</u> OR (95%IC)	p- value
<b>Genre, femmes</b>	0,61 (0,21-1,73)	0,35	0,56 (0,14-2,23)	0,41
<b>Age</b>	0,98 (0,95-1,03)	0,49	1,00 (0,95-1,06)	0,87
<b>SOC élevé</b> (quartile le plus élevé)	0,19 (0,06-0,60)	<0,01	0,11 (0,02-0,54)	<0,01
<b>Présence d'une démence</b> (aidé)	4,44 (1,55-12,8)	<0,01	6,02 (1,61-22,50)	<0,01
<b>Présence de tr. comportement</b> (aidé)	3,24 (0,91-11,5)	0,07	1,94 (0,40-9,40)	0,41
<b>Katz de l'aidé</b>	1,03 (0,93-1,15)	0,54		
<b>Moins bonne santé perçue</b> (aidant)	0,18 (0,73-5,19)	0,18		
<b>HL élevé</b> (quartile le plus élevé)	3,07 (0,79-11,8)	0,11	3,89 (0,73-20,6)	0,11

# Discussion : forces et limites

- ▶ Biais de sélection dans cet échantillon, car nous n'avons pu interroger de manière aléatoire tous les aidants proches
  - ▶ Pandémie Covid-19
  - ▶ Échantillon de convenance
- ▶ Exclusion des dyades dont le patient était en fin de vie ou dont la situation médicale était trop instable
- ▶ Faiblesse du questionnaire HLS-EU-Q16 (sentiment subjectif)
- ▶ Pas de distinction entre les aidants actifs professionnellement ou non
- ▶ Pas de précision par rapport à la gestion des AIVQ

# Résumé des résultats et conclusion

- ▶ La présence de troubles cognitifs chez le patient aidé est statistiquement associée à un fardeau plus élevé chez l'aidant.
  - ▶ Risque six fois plus important d'épuisement.
- ▶ Un niveau d'éducation plus faible est associé à un niveau de littératie plus bas, et ce indépendamment des autres variables.
- ▶ Les aidants présentant un fardeau moindre ont un sentiment de cohérence plus élevé, et ce quels que soient leurs genres, leurs âges et leurs niveaux de littératie.
  - ▶ Le SOC apparaît donc comme un facteur protecteur d'épuisement.
- ▶ Aucun lien statistiquement significatif n'a pu être établi entre le niveau de littératie en santé et le sentiment de fardeau.
- ▶ Nécessité d'études supplémentaires sur l'implication du niveau de littératie de l'aidant

Merci pour votre attention

# Bibliographie

- Baker et al. (2007). Health Literacy and Mortality. *Archives of Internal Medicine*, 167(14), 1503-1509.
- Baker, D. W. (2006). The meaning and the measure of health literacy. *Journal of general internal medicine*, 21(8), pp. 878-883.
- Barutcu, C. D. (2019). Relationship between caregiver health literacy and caregiver burden. *Puerto Rico health sciences journal*, 38(3).
- BATIS, N. (2015). La reconnaissance du statut d'aidant-proche : évolution ou régression ? *Etude de l'Association Socialiste de la Personne Handicapée*.
- Bivort M., Garely A. (2008). Les enjeux liés à la définition d'un statut pour les aidants proches en Belgique. *gence Alter asbl*.
- Cès, S. et al. (2016, décembre ). Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique : un rôle essentiel et complexe. Etude de données. . Belgique: Fondation Roi Baudouin.
- Code de la sécurité sociale. (2017, août 29). Définition de la dépendance. Assurance dépendance, Livre V, Chapitre I, Art 348.
- del-Pino-Casado and Al. (2019). Sense of coherence, burden and mental health in caregiving : A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 242, 14-21.
- Eriksson and Al. (2006). Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 60(5), pp. 376-381.
- Fondation Roi Baudouin. (2016).
- Freedman, D. A., and al. (2009). Public health literacy defined. *American journal of preventive medicine*, 36(5), pp. 446-451.
- Guide Social. (2017, septembre 6). *Qui sont les aidants proches ?* Retrieved aout 23, 2020, from Le Guide Social: <https://pro.guidesocial.be/articles/dossiers-a-la-une/article/qui-sont-les-aidants-proches#:~:text=L'aidant%2Dproche%20proche%20%C3%A9tant,r%C3%A9gulier%20%C3%A0%20la%20personne%20aid%C3%A9e.&text=L'aidant%20proche%20doit%20exercer,au%20moins%20un%20inter>
- Hosmer, D. W., Jovanovic, B., & Lemeshow, S. (1989). Best subsets logistic regression. *Biometrics*, 1265-1270.
- Howard Feldman, M.D., and al. (2006, février). Maladie d'Alzheimer au stade avancé: approche clinique. *La Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, 8(3).
- INAMI. (2017). *Echelle d'évaluation (Katz)*.

# Bibliographie

- Institute of Medicine. (2004). Health literacy: A prescription to end confusion.
- Kaufer, D. and al. (2000). Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the Neuropsychiatric Inventory. *The Journal of neuropsychiatry and clinical neurosciences*, 12(2), 233-239.
- Kickbusch I, Maag D. (2008). *Health Literacy* (Vol. 3). (S. Q. Kris H, Ed.) International Encyclopedia of Public Health.
- Kickbusch, Ilona, and David V. McQueen. (2007). *Health and modernity: The role of theory in health promotion*. Springer.
- Lee, S. Y. D., and al. (2004). Health literacy, social support, and health: a research agenda. *Social science & medicine*, 58(7), pp. 1309-1321.
- Li, Q., & Loke, A. Y. (2013). The positive aspects of caregiving for cancer patients: a critical review of the literature and directions for future research. *Psycho-Oncology*, 22(11), pp. 2399-2407.
- López-Martínez ans Al. (2017). Sense of coherence and subjective overload, anxiety and depression in caregivers of elderly relatives. *Gaceta Sanitaria*, 33(2), 185-190.
- Mancuso JM. (2008). Health literacy : a concept/dimensional analysis. *Nursing & health sciences*, 10(3), 248-255.
- Manganello, J. A. . (2008). Health literacy and adolescents: a framework and agenda for future research. *Health education research*, 23(5), pp. 840-847.
- Mittelmark MB, Sagy S, Eriksson M, et al. (2017). *The Handbook of Salutogenesis*. Springer.
- Moniteur Belge. (2014, mai 12). Loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche. (2014203605), 06-06-2014, 43570. Sécurité Sociale.
- Moulias, R., and al. (2005). Alzheimer et maladies apparentées: Traiter, soigner et accompagner au quotidien. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 5(28), p. 52.
- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health promotion international*, 15(3), pp. 259-267.
- Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social science & medicine*, 67(12), pp. 2072-2078.
- OCDE. (2000). *La littératie à l'air de l'information*. Paris.
- Parker, R. . (2000). Health literacy: a challenge for American patients and their health care providers. *Health Promotion International*, 15(4), pp. 277-283.

# Bibliographie

- Peerson A, Saunders M. (2009). Health literacy revisited: what do we mean and why does it matter? *Health Promotion International*, 24(3), 285-296.
- Pierre, R. (2003). « Entre alphabétisation et littératie : les enjeux didactiques ». *Revue française de linguistique appliquée*, 8(1), 121-137.
- Potier and Al. (2018). A high sense of coherence protects from the burden of caregiving in older spousal caregivers. *Archives of gerontology and geriatrics*, 75, pp. 76-82.
- Potier, F. (2020). Doctoral thesis ; Assessment of the health of older spousal caregivers.
- Potier, F., and al. (2018). Impact of caregiving for older people and pro-inflammatory biomarkers among caregivers: a systematic review. *Aging Clinical and Experimental Research*, 30(2), pp. 119-132.
- Protheroe, J., and al. (2009). Health literacy: setting an international collaborative research agenda. *BMC Family Practice*, 10(1), p. 51.
- Provost V. (2017). *Les aidants proches en Belgique : définition et statut*. Coordination des ONG pour les droits de l'enfant (CODE).
- Psychomédia. (2014, juillet 13). *7 stades de la maladie d'Alzheimer: Échelle de détérioration globale de Reisberg*. Retrieved septembre 18, 2020, from Psychomédia: <http://www.psychomedia.qc.ca/maladie-d-alzheimer/2014-07-13/echelle-de-deterioration-globale-de-reisberg>
- Quint-essenz. (2013, juillet 18). *Salutogenesis*. Retrieved septembre 18, 2020, from Quint-essenz: <https://www.quint-essenz.ch/fr/topics/1249>
- Schreiner and Al. . (2006). Assessing family caregiver's mental health using a statistically derived cut-off score for the Zarit Burden Interview. *Aging and Mental Health*, 10(2), 107-111.
- Sénat de Belgique. (2011, juillet 14). Proposition de loi visant à attribuer une reconnaissance légale et un maintien des droits sociaux aux aidants proches. *Ducoment parlementaire N°5-1172/1*.
- Shelkey, M., & Wallace, M. (1999). Katz index of independence in activities of daily living. *Journal of gerontological nursing*, 25(3), 8-9.
- Sisco, F., and al. (2000). Les troubles du comportement chez le sujet dément en institution: évaluation à partir de l'inventaire neuropsychiatrique pour les équipes soignantes (NPI/ES). *L'Année gérontologique (Ed. française)*, 14, pp. 151-171.
- Sørensen et al. (2012). *Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models* (Vol. 12). BMC Public Health.

# Bibliographie

- Sørensen et al. (2013). *Measuring health literacy in populations : illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q)*. BMC Public Health.
- Thomas, P., and Al. (2005). La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 3(3), pp. 207-220.
- UNESCO. (2006). *Literacy for all*. Education for All Global Monitoring.
- Van den Broucke, S. (2014). *La littératie en Belgique : un médiateur des inégalités sociales et des comportements de santé*. Rapport de recherche, Université catholique de Louvain, Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation.
- Van den Broucke, S. (2016). *La littératie en santé : un outil de réduction des inégalités sociales de santé*. Séminaires sur les inégalités sociales de santé. Synthèse du 11 octobre 2016.
- Van den Broucke, S., & Renwart, A. (2014). *La littératie en santé en Belgique: un médiateur des inégalités sociales et des comportements de santé*. Université Catholique de Louvain.
- Van Durme and Al. (2012). Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly : a literature review. *International journal of nursing studies*, 49(4), 490-504.
- Vie et Cancer. (2019, avril 6). *En Belgique, les aidants proches vont pouvoir compter sur la sécurité sociale dès octobre prochain !* Retrieved septembre 18, 2020, from Vie et cancer: <http://vieetcancer.be/administratif-et-droits/en-belgique-les-aidants-proches-vont-pouvoir-compter-sur-la-securite-sociale-des-octobre-prochain>
- Wesson, J., & Luchins, J. (1992). An empirical evaluation of the Global Deterioration Scale for staging Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*, 149, pp. 190-194.
- Yap P. and al. (2010). *Validity and reliability of the Zarit Burden Interview in assessing caregiving burden* (Vol. 39). Singapore: Ann Acad Med.
- Yuen, E. Y., and al. (2018). Health literacy of caregivers of adult care recipients: A systematic scoping review. *Health & social care in the community*, 26(2), pp. e191-e206.
- Zarcadoolas, C., and al. (2005). Understanding health literacy: an expanded model. *Health promotion international*, 20(2), pp. 195-203.