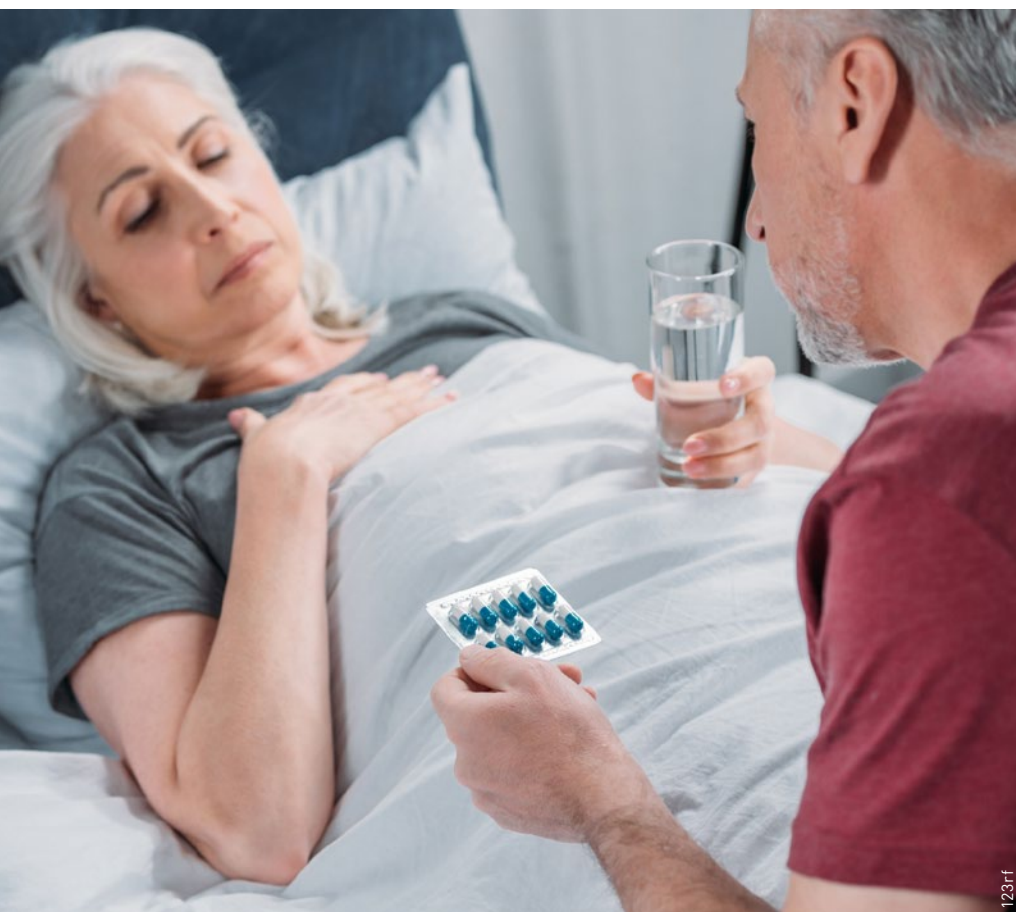


Conjoint proche aidant après un AVC: pour un meilleur retour à domicile

Une préparation lacunaire au retour à domicile peut détériorer la qualité de vie d'un couple après l'AVC d'un des conjoints. C'est le constat de la revue de littérature réalisée par deux étudiantes d'HESAV pour leur travail de Bachelor. Elles ont élaboré un outil sous forme d'acronyme pour soutenir la pratique infirmière dans l'accompagnement du couple.

Texte: Martina Ferrari, Laura Ramelli, Zoé Wahl



La préparation par les infirmiers du retour à domicile après un AVC soutient le patient et son conjoint proche aidant dans les bouleversements de leur quotidien.

La survenue d'un accident vasculaire cérébral (AVC) impacte de façon significative la vie de la personne touchée ainsi que celle de ses proches. Avec le raccourcissement de la durée d'hospitalisation, les patients, leurs familles et le personnel soignant font face aujourd'hui

à des situations de soins à domicile de plus en plus complexes à gérer. Le proche aidant (PA) occupe une place centrale au sein du système de santé, devenant tour à tour acteur, usager ou ressource. Cependant, la littérature actuelle identifie une préparation au retour

à domicile (RAD) parfois lacunaire qui peut impacter et détériorer la qualité de vie du couple.

Dans cet article issu de notre travail de Bachelor «Quelles interventions infirmières prodiguer au conjoint PA d'une personne ayant subi un AVC lors de la transition hôpital-domicile afin de préserver la qualité de vie du couple?», nous aborderons les principaux besoins et enjeux pour la dyade patient-conjoint PA lors de cette transition, ainsi que l'accompagnement infirmier recommandé pour les soutenir et préserver leur bien-être global. Nous terminerons avec la présentation d'un outil élaboré à partir des résultats issus de cette revue de la littérature. Cet outil propose des pistes pour l'accompagnement du PA et de son conjoint atteint d'un AVC lors du RAD.

L'AVC et le rôle du PA en chiffres

Selon le Centre hospitalier universitaire vaudois (2022), l'AVC se caractérise par une interruption soudaine de la circulation sanguine d'une région cérébrale qui conduit rapidement à la destruction du tissu non perfusé. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estime que l'AVC touche 15 millions de victimes par an dans le monde: 5 millions d'entre elles décèdent et 5 millions présentent des séquelles permanentes ayant des conséquences sur leur entourage et la société (2023). L'AVC peut entraîner un handicap qui mènera à de nombreux changements dans le quotidien de la personne touchée et de son entourage. Le PA offre un soutien constant sur plusieurs niveaux. Un PA désigne une personne de l'entourage immédiat de l'individu atteint dans sa

santé et/ou son autonomie qui lui assure à titre non professionnel et informel une assistance régulière pour certaines activités quotidiennes (Oulevey Bachmann & al., 2021).

L'Enquête Suisse sur la Santé de l'Office Fédéral de la Statistique ainsi que Statistique Vaud relèvent que 14% de la population vaudoise (âgée de 15 ans ou plus) offrent un soutien régulier à un proche, une fois par semaine ou davantage (Département de la Santé et de l'Action Sociale, 2020). Selon le programme fédéral de promotion «Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020», les PA ont généralement entre 50 et 64 ans et bien que la majorité s'occupe de leurs parents ou beaux-parents (69% des cas), 10% s'occupent de leur conjoint.

A partir de l'âge de la retraite, le rôle de PA est principalement assumé par les conjoints. Nous nous sommes demandé quelles interventions spécifiques pouvaient soutenir l'entité PA-conjoint malade lors du RAD après un AVC pour favoriser la qualité de vie.

Résultats

Analysé sous l'angle des soins infirmiers favorisant des transitions saines selon Meleis, la littérature propose des interventions pour faciliter l'identification de sujets à aborder avec la dyade, mais aussi l'évaluation de besoins spécifiques pour le conjoint PA. Les études mettent en évidence le rôle crucial des infirmiers dès le début de la transition et tout au long du parcours de rétablissement. Ils explorent les changements et les différentes pertes vécues, identifient les rôles et les responsabilités du PA antérieurs à l'AVC et évaluent le niveau d'engagement de ce dernier, ses capacités à fournir des soins adéquats ainsi que sa volonté pour accompagner le conjoint malade.

Les infirmiers enseignent au PA les compétences nécessaires pour faire face aux défis quotidiens et le forment à ses nouveaux rôles et responsabilités. Ils évaluent et mobilisent les ressources du couple et les sensibilisent aux diverses formes de soutien disponibles localement. Par ailleurs, ils fournissent à la dyade des stratégies de communication et d'écoute active avec le partenaire, favorisant ainsi un soutien mutuel, la validation des sentiments de chacun et la construction d'une nouvelle identité du couple.

PAROLES	
P	- Présence et écoute: offrir une présence et une écoute actives et empathiques au proche aidant - Partenariat : impliquer le proche aidant dans la prise de décisions
A	- Appréciation et valorisation du proche aidant tout au long de l'accompagnement et des défis rencontrés (renforcement du sentiment d'auto-efficacité)
R	- Ressources : identifier et mobiliser les ressources nécessaires au proche aidant
O	- Observation et évaluation des besoins, des attentes, des difficultés et du niveau d'engagement du proche aidant dans la situation
L	- Lien : tisser un lien de confiance avec le proche aidant et l'encourager à préserver les liens sociaux avec l'entourage et le réseau socio-médical
E	- Education et sensibilisation: fournir les compétences et les moyens nécessaires au proche aidant pour faire face aux défis quotidiens, sensibiliser l'entourage et les professionnels qui participent à la prise en charge - Empowerment du patient: encourager le proche aidant à promouvoir l'autonomie du patient dans les soins et les défis quotidiens - Equipe interdisciplinaire: assurer une collaboration et une communication efficaces avec les différents intervenants du réseau
S	- Self-care : encourager le proche aidant à consacrer du temps à soi-même et à ses propres loisirs

Structuré sous la forme de l'acronyme PAROLES, l'outil est destiné aux professionnels de la santé pour les soutenir dans leur prise en soin du couple tout au long du parcours de soin vécu tant par le patient que son proche aidant.

Les interventions décrites dans les diverses études soulignent l'importance de la coordination, de la planification et de la priorisation des tâches quotidiennes, ainsi que du développement du self-care et de temps personnel pour préserver le bien-être du PA. Ces interventions visent à augmenter le niveau de confiance et le sentiment d'auto-efficacité du PA, mais aussi à favoriser l'autonomie et l'empowerment du conjoint malade.

Enfin, l'équipe soignante encourage le couple à préserver les rapports sociaux avec l'entourage et propose d'établir de nouveaux contacts avec des pairs ayant vécu une situation de maladie similaire, afin de partager leur expérience.

Recommandations et outil pour soutenir la pratique

Afin d'aider à l'intégration de ces recommandations dans la pratique, nous avons élaboré un outil visant à guider les interventions infirmières pour cette population. Structuré sous la forme d'un acronyme (PAROLES), il recense des concepts clés importants à évaluer et qui peuvent être mobilisés dans une pratique infirmière courante lors de l'accompagnement du couple atteint. L'outil est destiné aux professionnels de la santé pour les soutenir dans leur prise en soin du couple et ce, tout au long du parcours de soin vécu tant par le patient que son PA. En ce qui concerne les recommandations pour la recherche, les populations de PA des études analysées étaient principalement composées de femmes sans limite

d'âge spécifique. Une piste pour de futures recherches serait d'investiguer les besoins spécifiques du couple selon le groupe d'âge et en intégrant plus de PA de sexe masculin.

Perspectives

Aujourd'hui, il est essentiel que les infirmiers, ainsi que l'équipe pluridisciplinaire, soient formés pour identifier les besoins éducatifs du patient et de son entourage lors de la préparation du RAD. La sensibilisation de l'équipe soignante ainsi que des étudiants du domaine de la santé doit inclure les ressources existantes sur le territoire pour les couples. Cela fournirait aux professionnels de santé des compétences qui pourraient améliorer la qualité des soins. L'intégration des technologies aux pratiques infirmières, telles que le télé-nursing, pourraient être une voie intéressante afin de faciliter la formation, le suivi et la réponse aux questionnements les plus fréquents des PA lors du retour au domicile.

Auteurs

Martina Ferrari Infirmière en réadaptation gériatrique au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)

Laura Ramelli Infirmière diplômée en 2023 auprès de la Haute École de Santé de Vaud (HESAV), étudiante en Master

Zoé Wahl Maître d'enseignement et recherche à la Haute École de Santé de Vaud et directrice du Travail de Bachelor
Contact: laura.ramelli@hotmail.com