Les interventions basées sur les technologies de l'information et de la communication en soutien aux personnes proches aidantes de personnes âgées vivant à domicile

Résumé | ETMI abrégée

Objectifs

- Connaitre les interventions ou solutions technologiques (web, mobile) pouvant être offertes en soutien aux personnes proches aidantes (PPAs) de personnes âgées en perte d'autonomie vivant à domicile.
- Rapporter leurs effets sur les PPAs, les personnes aidées (PAs), les équipes cliniques, et sur l'organisation des soins et services.

Contexte et mandat

L'allongement de l'espérance de vie s'accompagne d'une hausse du nombre de personnes âgées en perte d'autonomie, ce qui accroît la demande de services de soutien à domicile et les besoins en main-d'œuvre, dans un contexte déjà marqué par une pénurie de personnel.

Conformément aux recommandations du Plan d'action gouvernemental pour les PPAs 2021-2026 – « Reconnaître pour mieux soutenir », les services de Soutien à domicile et Ressources intermédiaires (SAD et RI) de la direction du soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) du CIUSSS Centre-Sud de l'île de Montréal (CCSMTL), a mandaté l'unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention (UETMI) du CCSMTL, en collaboration avec celle du CIUSSS de la Capitale-Nationale.

Ce mandat vise à réaliser une ETMI abrégée pour recenser et évaluer les solutions technologiques pouvant améliorer le soutien aux PPAs de personnes âgées vivant à domicile.

? Qu'est-ce qu'une ETMI abrégée?

C'est une évaluation qui s'appuie sur une recension exhaustive des écrits scientifiques basée sur les normes de réalisation d'une revue systématique de la littérature. Elle permet de dégager des constats issus de la littérature. Ces constats ne doivent cependant pas être interprétés comme des recommandations de pratique.



Méthode

Une recherche documentaire a été effectuée dans quatre bases de données bibliographiques (MEDLINE, All EBM Reviews, Embase et CINAHL) et complétée par un examen de la littérature grise (sites web pertinents). La sélection des articles a été réalisée selon une grille de critères préétablis. L'ensemble des documents repérés a été trié et évalué à l'aveugle par les deux auteurs principaux. Au total, 76 publications ont été retenues pour l'ETMI abrégée. L'extraction des données et l'évaluation de la qualité méthodologique – faites à l'aide de grilles standardisées – ont été réalisées par les deux auteurs principaux.

Les résultats relatifs aux effets des interventions pour chacune des variables identifiées ont été soumis à un processus de gradation. Celui-ci tient compte de la robustesse et de la cohérence des résultats, ainsi que de leur transférabilité à la population et au contexte québécois. Au terme de ce processus, un niveau de preuve global a été alloué (élevé, modéré, faible, ou insuffisant) aux effets des interventions.

Portrait des interventions recensées

Une recension systématique de la littérature a permis de repérer 65 interventions et de dégager une liste de constats qui brossent un portrait général des interventions numériques destinées aux PPAs de personnes âgées vivant à domicile :

- Dans la moitié des cas, les interventions poursuivent un double objectif: soutenir les PPAs dans leur rôle et améliorer leur bien-être. Dans l'autre moitié des cas, les interventions poursuivent exclusivement l'un ou l'autre de ces objectifs.
- Dans près de la moitié des cas, les interventions durent entre six et 12 semaines.
- Dans 85 % des cas, les interventions s'adressent à des PPAs de personnes âgées présentant une <u>condition</u> <u>particulière</u>, principalement la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées (MADA).
- Les moyens de communication <u>asynchrones</u> (textes, vidéos préenregistrées) sont les plus utilisés, souvent en combinaison avec des moyens synchrones (téléconférences, webinaires), lesquels sont peu utilisés seuls.

- Les <u>plateformes web</u> sont les supports privilégiés pour héberger les textes, vidéos, téléconférences, webinaire, etc., suivies des applications mobiles.
- Les contenus <u>textuels</u> (textes web, diapositives) et <u>multimédias</u> (vidéo, audio) sont les plus fréquents.
- Des <u>espaces d'échange</u> entre pairs (forums, avec ou sans intervenants) sont présents dans environ la moitié des cas, tandis que l'usage du courriel demeure plus marginal.



Effets des interventions de soutien numérique

Parmi les 65 interventions recensées, 56 ont fait l'objet d'évaluations pour mesurer les impacts sur les PPAs, sur la PA ou sur les professionnels. Aucune des études retenues n'a évalué les impacts sur l'organisation des services.



Avec un niveau de preuve élevé¹, les interventions montrent les effets suivants :



Améliorations des connaissances, de la santé et du bien-être psychologique des PPAs.

Ces interventions ont comme particularités :

- D'utiliser divers supports multimédias pour offrir des séances de formation en ligne illustrées par des exemples pertinents de la vie quotidienne, des vidéos éducatives ou des diapositives illustrées. Leur contenu aborde la gestion des symptômes comportementaux, les compétences pour l'aide aux activités de base, la gestion de la sécurité de la PA, et surtout le bien-être des PPAs;
- D'offrir un soutien continu permettant à la PPA de contacter un intervenant au besoin, ainsi que des espaces d'échanges et de discussion entre pairs qui sont animés et modérés par des intervenants expérimentés.



Améliorations de la maîtrise et des compétences, ainsi que de la capacité des PPAs à s'occuper de la PA et à faire face aux difficultés associées.

Ces interventions ont comme particularités :

- De mettre l'accent sur le développement des connaissances, des compétences, et sur la maîtrise des soins destinés aux PAs en aidant les PPAs à mieux connaitre leurs besoins et en fournissant des formations et des conseils adaptés à la situation personnelle de chacune:
- De fournir des formations illustrées par des présentations multimédias (vidéos préenregistrées ou téléconférence en direct) auxquelles s'ajoutent des exercices à pratiquer à domicile.



Améliorations de **l'utilité perçue** des interventions par les PPAs sans changements significatifs dans **l'intention des PPAs d'héberger en établissement** la PA.



Ces interventions ont comme particularités :

- D'utiliser des moyens de communication asynchrones pour offrir du soutien (textuel, multimédia ou interactif) adapté aux PPAs, afin de les aider à gérer les soins et surmonter les difficultés;
- De permettre une communication et une interaction entre PPAs (partage d'expériences de soins et approches de résolution de problèmes), ainsi qu'avec les professionnels de la santé, en offrant un accès à une communauté sociale sécurisée avec des pairs et des centres d'appel.

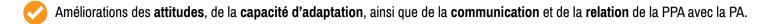
Avec un niveau de preuve modéré², les interventions pourraient entraîner les effets suivants :



Améliorations de l'auto-efficacité et de la confiance des PPAs.

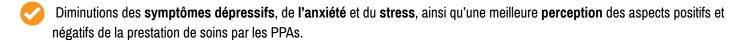
Ces interventions ont comme particularités :

- D'encourager les PPAs à gérer activement leur vie et à identifier des solutions à leurs besoins spécifiques en proposant un contenu centré sur la gestion des rôles (par ex., équilibre entre activités de la vie quotidienne (AVQ)) et les besoins émotionnels (par ex., affronter la peur et l'insécurité concernant l'avenir);
- De proposer un contenu instructif axé sur l'adoption d'attitudes et l'acquisition de compétences adaptatives de résolution de problèmes, lesquelles sont renforcées positivement par des intervenants dans le cadre d'un coaching motivationnel.



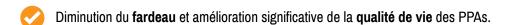
Ces interventions ont comme particularités :

- De proposer des interventions basées sur la pleine conscience et l'auto-compassion des PPAs dans le but d'améliorer leur compréhension, de renforcer leur capacité à faire preuve d'empathie envers les personnes dont elles s'occupent en leur faisant vivre l'expérience, les limitations, les pensées, et les sentiments de ces derniers;
- De donner accès à des instructions sur la façon de demander de l'aide à d'autres personnes ou aux ressources disponibles.



Ces interventions ont comme particularités :

- D'employer des moyens de communication synchrones, mais aussi asynchrones, et d'utiliser des supports multimédias et textuels (présentations) pour proposer aux PPAs un contenu visant le développement des compétences en régulation des émotions afin de mieux gérer leur rôle, leurs émotions négatives, et alléger leur charge mentale;
- D'utiliser des techniques de psychoéducation, d'activation comportementale, de recadrage cognitif, de relaxation, et d'entraînement à la communication.



Ces interventions ont comme particularités :

- D'offrir des séances d'information numériques via divers supports : présentations multimédias, auxquels s'ajoutent des plateformes d'échanges et de discussions entre pairs animées par des intervenants expérimentés;
- De proposer du contenu psychoéducatif visant à réduire l'isolement et la détresse, à renforcer les compétences et l'autonomie des
 PPAs, ainsi qu'à améliorer leur gestion du temps en facilitant l'accès aux ressources et en les encourageant à gérer activement leur vie.

Avec un niveau de preuve faible³:



De faibles évidences suggèrent que les interventions pourraient être associées à une diminution de la **fatigue** et du **sentiment de solitude**, ainsi qu'à une amélioration significative du **sommeil** et **du soutien social** par les PPAs.



Sur les personnes aidées

Avec un niveau de preuve modéré², les interventions pourraient entraîner les effets suivants :



Améliorations du **niveau de fonctionnement** de la personne aidée (PA) et de sa capacité à réaliser les activités de la vie quotidienne (AVQ) et les activités de la vie domestique (AVD).

Ces interventions ont comme particularités :

- D'utiliser autant des moyens synchrones qu'asynchrones pour offrir des options de communication entre pairs (forums) pour le partage des connaissances et des expériences, ainsi qu'avec des personnes-ressources (intervenants) pour des évaluations et des conseils adaptés aux besoins;
- D'offrir un soutien-conseil centré sur la PPA, ses besoins physiques, émotionnels et sociaux, ainsi que sur son réseau de soutien actuel.
- Diminution des **symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD)** de la PA.

Ces interventions ont comme particularités :

- De donner accès à des parcours d'apprentissage personnalisés grâce à du contenu éducatif abordant plusieurs sujets : gestion des SCPD, formation pour améliorer les compétences de la personne qui aide à réaliser les activités de base, gestion de la sécurité et bien-être de la PA;
- D'aider les PPAs à détecter précocement des signes de détresse ou d'agitation, et à identifier et cibler les comportements les plus dérangeants de la PA pour élaborer un plan de changement personnel permettant de mieux gérer les activateurs des comportements, les comportements eux-mêmes et les conséquences.

Avec un niveau de preuve faible³:



De faibles évidences suggèrent que les interventions pourraient être associées à une amélioration de la **santé** et de la **qualité de** vie de la PA.



Sur les professionnels



Les données disponibles sont **insuffisantes** pour évaluer les effets des interventions sur les professionnels

Notes

- ¹ Il est peu probable que les effets des interventions soient fortement affectés par les résultats d'études futures.
- ² Il est assez probable que les effets des interventions soient fortement affectés par les résultats d'études futures.
- Il est très probable que les effets des interventions soient fortement affectés par les résultats d'études futures.

Conclusion

- En conclusion, les interventions technologiques offrent un fort potentiel pour soutenir les proches aidants de personnes âgées à domicile, tant sur le plan de leur bien-être que de la qualité de vie des aînés. Toutefois, leur succès repose sur une implantation adaptée, sensible aux réalités contextuelles, humaines et territoriales. Pour maximiser leur efficacité et assurer leur pérennité, il importe d'intégrer les proches aidants dans la conception et l'évaluation des outils, de réduire les inégalités d'accès et de renforcer l'arrimage avec les ressources de soutien existantes.
- La présente ETMI abrégée propose à cet égard une synthèse rigoureuse et critique des interventions technologiques, en examinant leurs effets sur les proches aidants, les personnes âgées et les professionnels. Elle vise ainsi à offrir aux cliniciens, décideurs et chercheurs un état des connaissances actualisé et structuré, tout en mettant en évidence le potentiel de ces dispositifs dans un contexte de soins à domicile.



Mise en garde Possibles limites à la généralisation des résultats

- Les interventions ont été majoritairement évaluées auprès de PPAs de personnes âgées à domicile, atteintes de maladie d'Alzheimer et démences apparentées.
- Dans un grand nombre des études retenues, les PPAs avaient de bonnes connaissances en informatique, l'accès à un ordinateur ou à un appareil mobile, ainsi qu'une connexion internet.
- Il existe une grande hétérogénéité entre les interventions ayant démontré des effets bénéfiques : entre les participants aux études, par rapport aux relations entre PPAs et PAs, à propos du fardeau et de l'expérience des PPAs et relativement au niveau de dépendance des PAs à domicile.
- Les effets à moyen et à long terme n'ont pas été évalués.
- Plusieurs limites méthodologiques sont susceptibles d'avoir affecté la qualité des résultats.

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Sudde-l'Île-de-Montréal

QUÉDEC

Équipe de projet

Auteurs principaux

- Akram Djouini, Conseiller scientifique, UETMI,
 Direction de l'enseignement universitaire et de la
 recherche (DEUR), CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île de-Montréal (CCSMTL)
- Pascale Piedboeuf, Professionnelle scientifique, UETMI en santé et services sociaux (UETMISSS), Direction de l'enseignement et des affaires universitaires (DEAU), CIUSSS de la Capitale-Nationale

Recherche documentaire

- Christian Lachance, Bibliothécaire, Services des bibliothèques - bibliothèque de gériatrie et de gérontologie, DEUR, CCSMTL
- Frédérik Roy, Bibliothécaire, DEAU, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Demandeur

Nicolas Rioux, Directeur adjoint Soutien à domicile et ressources intermédiaires (SAD et RI) - Direction du soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA), CCSMTL

Ce résumé du rapport Les interventions basées sur les technologies de l'information et de la communication en soutien aux personnes proches aidantes de personnes âgées vivant à domicile est une production de l'Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention (UETMI) du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (CCSMTL) et de l'UETMISSS du CIUSSS de la Capitale-Nationale.



UETMI du CIUSSS du CCSMTL UETMISSS du CIUSSS de la Capitale-Nationale



uetmi.ccsmtl@ssss.gouv.qc.ca