



Title: Caregiving on the Frontline: Caring for an Individual Living with Dementia during the COVID-19 Pandemic

NIH Project #: [3K01AG056557-04S1](#)

[YouTube Recording with Slides](#)

[November 2021 CIC Webinar Information](#)

Transcript Editor: Julie Meunier

Transcript

Amanda Leggett:

Slide 1

Bonjour à tous et bon après-midi pour ceux sur la côte Est. J'ai le plaisir d'être ici aujourd'hui et de partager certaines des premières conclusions de mon travail sur les soins prodigués pendant l'épidémie COVID-19, en particulier les soins prodigués à une personne atteinte de démence pendant la pandémie.

Slide 2

Je voudrais tout d'abord remercier le financement de ce travail, qui provient de ma bourse de développement de carrière du National Institute on Aging et d'un supplément à cette bourse spécifique au COVID-19. J'ai une fabuleuse équipe de recherche et des collaborateurs mentors qui ont soutenu ce travail.

Slide 3

Tout d'abord, je vais vous donner quelques éléments de contexte sur la COVID qui vous est familier, je suis sûre, mais spécifique aux soins et au vieillissement. Nous savons grâce à des travaux existants sur les catastrophes naturelles que les adultes plus âgés, en particulier ceux avec des conditions médicales préexistantes, courent un risque accru de subir les effets négatifs de ces crises mondiales. En ce qui concerne le COVID-19, nous avons constaté que l'âge avancé est lié à des résultats sanitaires critiques ainsi qu'à la mortalité spécifique au COVID-19, ce qui place les personnes âgées et les personnes atteintes de démence en particulier, ainsi que leurs partenaires de soins, dans une situation de risque accru de résultats négatifs pour le COVID-19. Par ailleurs, tout au long de la pandémie, nous avons constaté que les systèmes de soins de santé ont évolué pour se concentrer sur le COVID, laissant moins de ressources pour d'autres problèmes médicaux qui peuvent être très courants chez les personnes âgées. Il y a donc eu un peu plus de difficultés à obtenir des soins ordinaires ou de routine. Ainsi, pour diverses raisons, la pandémie peut constituer un obstacle à la prestation de soins en raison de la crainte

permanente d'une infection, tant pour le soignant que pour la personne atteinte de démence dont il s'occupe.

Slide 4

Par ailleurs, nous avons assisté à des changements de politiques au cours de la pandémie qui ont eu un impact sur les personnes âgées, les personnes atteintes de démence et leurs soignants. Les soignants peuvent donc se poser la question suivante : dois-je me conformer aux règles d'éloignement physique ou dois-je continuer à fournir les soins essentiels à mon ami ou à mon parent ? Nous avons vu des restrictions sur les activités quotidiennes typiques, une réduction de l'activité physique en association avec les ordonnances d'éloignement physique, et les personnes âgées ont perdu de nombreux exutoires tels que les programmes de répit, les églises ou même les restaurants. Nous n'y pensons pas souvent mais l'interaction sociale et la possibilité de faire une pause dans les soins qu'offrent les sorties au restaurant sont très importantes pour de nombreuses personnes atteintes de démence et pour leurs soignants. De plus, les soignants ont de plus grandes difficultés à accéder aux services et aux soins de santé et ont peut-être dû se tourner vers les services et les nouvelles modalités telles que la téléconsultation. Tous ces éléments modifient radicalement le paysage de la prise en charge des personnes dépendantes.

Slide 5

Mes recherches se sont donc concentrées sur les aidants familiaux principaux d'une personne atteinte de démence pendant la pandémie. Nous avons mené des entretiens avec des méthodes mixtes et aujourd'hui, je vais vous faire part de certains résultats - des résultats émergents - sur un échantillon préliminaire de nos participants. Nous venons de terminer le recrutement pour cette étude. Les personnes atteintes de démence vivaient dans la communauté, c'est-à-dire qu'elles n'habitaient pas dans une maison de retraite ou un établissement de soins de longue durée, et elles n'étaient pas en phase terminale de la maladie.

Slide 6

Voici juste une petite partie de notre échantillon. En moyenne, les aidants ont une soixantaine d'années. La majorité est mariée. Etant à l'université du Michigan dans une ville universitaire, nous avons un échantillon plutôt éduqué et vous pouvez voir la diversité ethnique ici.

Slide 7

Comment la pandémie a-t-elle impacté la vie des aidants, selon eux ? Sur le graphique de gauche, vous pouvez voir que nous avons demandé aux aidants de dire si la pandémie a eu un impact sur leur capacité à participer à des activités qui leur permettaient de faire une pause, de se reposer des soins. Et vous pouvez constater que la majorité a rapporté un impact sur ces activités puisqu'environ la moitié de l'échantillon a déclaré un impact important ou extrême. Ensuite, sur le côté droit, au premier abord, ce graphique peut sembler encourageant, car plus de la moitié de l'échantillon a déclaré ne pas avoir de difficultés financières rendant la vie d'aidant plus difficile. Mais d'un autre côté, vous pouvez voir qu'environ la moitié de l'échantillon a signalé des difficultés financières qui ont rendu leur vie d'aidant plus difficile.

Slide 8

Nous les avons aussi questionnés sur l'impact sur leur relation avec la personne atteinte de démence, et vous pouvez constater qu'une nouvelle fois plus de la moitié a déclaré une augmentation de leur stress relationnel à la fois à un niveau modéré et à un niveau sévère pendant la pandémie. Ensuite, nous les avons interrogés sur leur capacité à fournir les soins nécessaires. Était-ce plus facile ou plus difficile d'assurer les soins pendant une pandémie ? Et vous pouvez voir qu'environ la moitié de l'échantillon a déclaré qu'il était assez difficile, voire extrêmement difficile, de fournir ces soins.

Slide 9

Nous avons également examiné une série de défis et de soutiens que les soignants pourraient déclarer avoir rencontrés au cours de la pandémie, et il s'agit en fait d'éléments que nous avons créés pour le sondage national sur le vieillissement en bonne santé qui est parrainé par l'AARP et le Michigan Medicine. La colonne de gauche représente l'échantillon du sondage national et nous avons publié les résultats que vous pouvez voir dans la partie supérieure gauche. L'échantillon du sondage national portait spécifiquement sur les aidants de tout adulte âgé de 18 ans et plus souffrant d'une maladie chronique ou d'un handicap, tandis que notre colonne de droite représente notre échantillon d'aidants de personnes atteintes de démence. Vous pouvez constater que, dans l'ensemble, les aidants des personnes atteintes de démence ont fait état d'une plus grande expérience de ces défis, tels que la difficulté d'obtenir des soins médicaux pour le bénéficiaire des soins ou de fournir moins de soins pour réduire le risque de propagation, ou vous pouvez voir que plus de la moitié des échantillons ont déclaré avoir reçu moins de soutien de la part de la famille et des amis pour les aider à s'occuper de la personne pendant la pandémie. Je voudrais m'attarder un peu sur ces deux principaux défis : obtenir les services à domicile et hors domicile nécessaires et obtenir les soins médicaux nécessaires.

Slide 10

Plus précisément, nous avons demandé aux aidants quels types de services leur étaient les plus difficiles à obtenir. Là encore, vous pouvez constater qu'environ la moitié de l'échantillon a déclaré avoir plus de difficultés à obtenir un répit de la part de la famille ou d'amis, et vous pouvez voir que près de la moitié de nos échantillons ont déclaré avoir des difficultés à obtenir des soins médicaux réguliers tels que des rendez-vous chez le médecin, avec des programmes d'activités de jour approchant également presque la moitié de notre échantillon.

Slide 11

Comme il s'agissait d'une étude à méthode mixte, nous avons également mené des entretiens approfondis avec les soignants, et ces questions de soins médicaux et de services de proximité sont revenues à maintes reprises. J'ai donc pensé partager avec vous quelques citations frappantes tirées de ces entretiens. Tout d'abord, la difficulté d'obtenir un rendez-vous médical pendant la pandémie. Vous pouvez voir que l'aidant a dit avoir dû reporter ou annuler un rendez-vous parce que la personne atteinte de démence ne voulait pas y aller, ce qui peut être un problème courant dans le cas de la démence. L'aidant a ensuite déclaré qu'il était très difficile d'obtenir un autre rendez-vous parce que les délais d'attente étaient très longs et que l'aidant devait vraiment se battre pour obtenir ce rendez-vous. Un problème complémentaire est que souvent les soignants n'ont pas été autorisés à assister aux rendez-vous pendant la pandémie, seul le patient étant autorisé à entrer, mais lorsqu'il s'agit de démence, c'est très difficile parce qu'ils peuvent ne pas être en mesure de relater un historique adéquat ou de décrire correctement les symptômes ou ce qu'ils ressentent. Ainsi, vous pouvez voir ce soignant

dire qu'il n'a pas été autorisé à revenir au début, ce qui était un problème, et qu'il s'est senti gêné d'avoir à expliquer au soignant pourquoi il devait revenir, parce qu'il ne voulait pas que la personne atteinte de démence se sente honteuse.

Slide 12

Ils ont également parlé de la difficulté d'obtenir des services de répit dans la communauté et à leur domicile, avec de longs délais d'attente ou des personnes programmées qui ne se présentent jamais. Et puis, bien sûr, la téléconsultation, qui est devenue une nouveauté pour beaucoup d'entre nous tout au long de la pandémie. Les aidants ont eu des expériences mitigées, certains citant les grands avantages de ne pas avoir à quitter le domicile pour les rendez-vous, mais vous pouvez voir cet aidant ici dire que certains ont été utiles et d'autres ont été une perte de temps totale, qu'ils pensaient que le médecin avait vraiment besoin de voir la personne atteinte de démence en personne. Enfin, le fait de se sentir à l'aise et de gérer la technologie pour les téléconsultations a constitué un nouveau défi, en particulier pour les personnes âgées et les personnes atteintes de démence. Ici, l'aidant décrit que le monsieur au téléphone essayait d'aider la personne atteinte de démence à se préparer pour la téléconsultation et qu'il rabaisait la personne atteinte de démence parce qu'elle ne savait pas se servir d'un ordinateur, de sorte que la personne atteinte de démence s'est sentie honteuse.

Slide 13

En conclusion, les implications sont nombreuses, mais les personnes âgées atteintes de démence sont des patients très complexes. Ils présentent souvent de multiples comorbidités, ce qui rend la gestion de leurs soins très difficile, en particulier dans un contexte de pandémie. Ainsi, lors de la gestion des soins, je pense que l'une des recommandations que je ferais est que les systèmes de santé doivent vraiment prendre en compte le rôle des aides à domicile dans les soins de santé des patients et s'assurer qu'ils ont des plans pour impliquer en toute sécurité les soignants dans ces rendez-vous et dans la planification des soins à venir.

Slide 14

Je vous remercie donc de votre présence aujourd'hui et, bien sûr, j'exprime toute ma gratitude aux participants qui ont donné de leur temps pendant une pandémie folle pour partager leurs histoires avec moi. Je vous remercie.