

Club de lecture de l'équipe de recherche du Dr Patrick Archambault

PMID: 26475138

DOI: 10.1007/s11136-015-1159-4

Oct 18, 2015

Paper

Measuring the impact of informal elderly caregiving: a systematic review of tools

Quality Of Life Research : An International Journal Of Quality Of Life Aspects Of Treatment, Care And Rehabilitation

Isabel Mosquera, Itziar Vergara, Isabel Larrañaga, Mónica Machón, María Del Río, Carlos Calderón ✕

Nathalie Germain

Candidate à la maîtrise en épidémiologie

Université Laval, Québec, QC

12 janvier, 2022

À propos de l'article

Auteurs: Mosquera I, Vergara I, Larrañaga I, Machón M, del Río M, et Calderón C. Affiliés avec le Service de santé Osakidetza-Basque, San Sebastián, Espagne

Revue : Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation. Distribué par Springer. **IF** 2016 = 2.551, aujourd'hui = 3.781

Article : Revue systématique

But de recherche : Identifier les caractéristiques des outils pour évaluer l'impact des soins aux personnes âgées sur la vie des proches-aidants.

Revenons un peu en arrière ...

Proche-aidant = définitions discordantes !

Fédéral (Can): membre de la famille ou proche qui fournit des soins/soutien à une personne gravement malade/blessée/en fin de vie.

Provincial (Qc) : Toute personne qui apporte un soutien à un membre(s) de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente (psychologique, physique, etc.)

Outil = Ensemble des éléments contenus dans les questionnaires et les entrevues (Aaronson et al., 2002)

Identifier les caractéristiques des **outils** pour évaluer l'impact des soins aux personnes âgées sur la vie des **proches-aidants**.

Les proches-aidants

Selon Mosquera et al., == des individus qui fournissent un soin *non-rémunéré* a une personne âgée

1. Type de soins le plus fréquent
2. Donné plus par les femmes
3. Souvent aucune préparation

Ce qui peut conduire à un sens de fardeau, de troubles de santé-mentale, d'isolement social et de négligence des soins à sa propre personne.

Au Québec, près de 1 500 000 personnes agissent comme proche aidant et contribuent énormément à notre système de santé.

Retournons à notre but de recherche :

Identifier les caractéristiques des **outils**
dans des études primaires ou secondaires
pour évaluer l'impact des soins aux
personnes âgées *dépendentes* de plus de
65 ans sur la vie *physique, psychologique,*
émotionnelle, sociale, ou économique des
proches-aidants *non rémunérés*.

Revue systématique

Processus d'examen **systématique** des publications scientifiques afin d'évaluer la **validité** des méthodes de recherche et des résultats avant de les utiliser pour faire la synthèse des connaissances et/ou prendre des décisions (BMJ, 2021)

Inclut parfois une **méta-analyse** (pas ici!)

Avec des lunettes d'EBM : on se pose 3 questions (Gopalakrishnan & Ganeshkumar, 2013)

Est-ce que la revue systématique fait du sens?

Est-ce que les résultats sont fiables?

Comment/pourquoi intégrer les résultats dans la pratique quotidien?

<https://www.bmj.com/content/372/bmj.n160>

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3894019/>

Méthodologie : stratégie de recherche

Bases des données : Embase, MEDLINE, PsycINFO, CINAHL, IBECs, LILACS, SiiS, SSCI et Cochrane

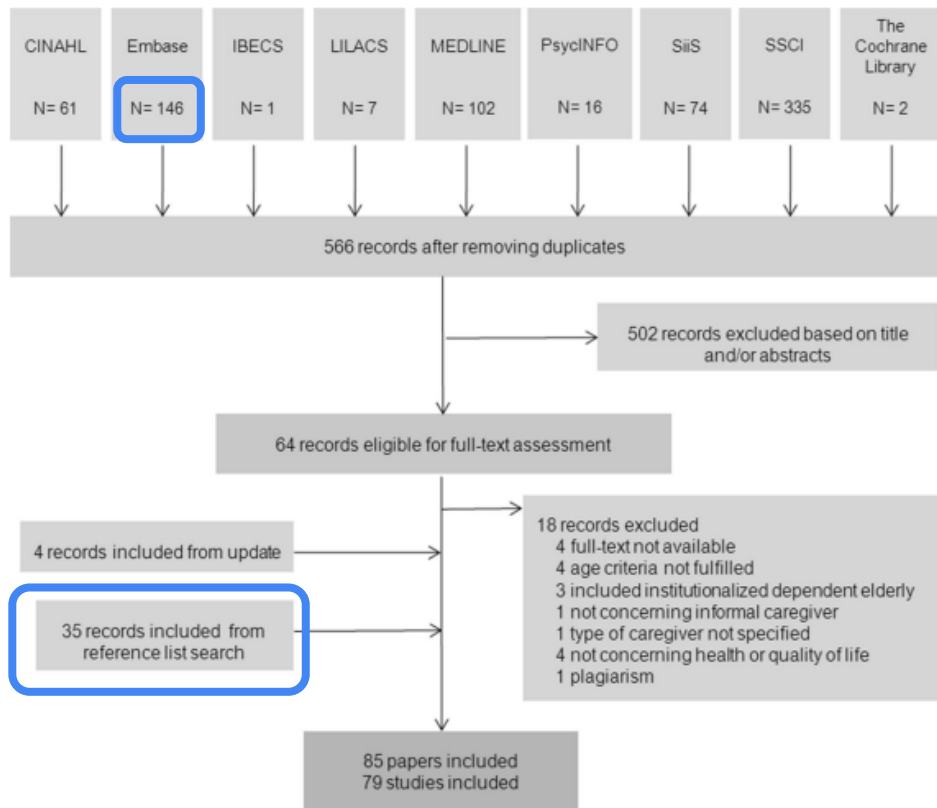
Dates : 2009 - 2014 fin de janvier

Langues : An, Fr, Po, Es



Embase (via Ovid 1996 to 2014 week 04)	Hits
1. Exp home care/or exp caregiver/or informal caregiver.mp.	67,577
2. Informal carer.mp.	103
3. Caregiving.mp.	6564
4. 1 or 2 or 3	69,527
5. Dependen*.mp.	1,266,309
6. Aged/	1,564,029
7. Exp frail elderly/	5150
8. 6 or 7	1,565,213
9. 4 and 5 and 8	1268
10. Exp health impact assessment/or exp mental health/or exp health/or exp health status/	327,208
11. Health-related quality of life.mp. or exp "quality of life"/	245,863
12. 10 or 11	533,650
13. 9 and 12	348
14. Limit 13 to and year = "2009-2013"	165
15. Limit 14 to (English or French or Portuguese or Spanish)	164

Méthodologie : sélection des études (2009-2014)



79 études

93 outils *uniques* parmi ces 79 études

Méthodologie : sélection des études depuis ce temps (2014-2021) Existent-ils des nouveaux articles ?

1,506,709 results

Selection:

All results

Only the first 10,000 citations will be saved in your file.

Search	Actions	Details	Query	Results	Time
#14	...	!	Search: 2014/02/01:3000/12/31[Date - Publication] AND . Health-related quality of life.mp. or ex "quality of life"/ Sort by: Publication Date	36,235	09:23:06
#13	...	!	Search: 2014/02/01:3000/12/31[Date - Publication] AND . Health-related quality of life.mp. or exp "quality of life"/ Sort by: Publication Date	38,485	09:23:00
#12	...		Search: 2014/02/01:3000/12/31[Date - Publication] AND Exp health impact assessment/or ex mental health/or ex health/or ex health status/ Sort by: Publication Date	22,444	09:22:34
#11	...		Search: 2014/02/01:3000/12/31[Date - Publication] AND Exp health impact assessment/or exp mental health/or exp health/or exp health status/ Sort by: Publication Date	49,236	09:22:30
#10	...		Search: 2014/02/01:3000/12/31[Date - Publication] AND Exp frail elderly/ Sort by: Publication Date	275	09:22:08
#9	...		Search: 2014/02/01:3000/12/31[Date - Publication] AND Aged/ Sort by: Publication Date	1,725,594	09:21:46
#8	...		Search: 2014/02/01:3000/12/31[Date - Publication] AND Dependen* Sort by: Publication Date	577,959	09:21:38
#7	...		Search: 2014/02/01:3000/12/31[Date - Publication] AND Informal carer Sort by: Publication Date	44,850	09:21:20
#6	...		Search: 2014/02/01:3000/12/31[Date - Publication] AND Caregiving Sort by: Publication Date	53,893	09:21:06
#3	...	!	Search: 2014/02/01:3000/12/31[Date - Publication] AND Informal carer.mp. Sort by: Publication Date	939,298	09:20:41
#2	...	!	Search: (("2014/02/01"[Date - Publication] : "3000"[Date - Publication])) AND (Exp home care/or exp caregiver/or informal caregiver.mp.) Sort by: Publication Date	940,891	09:19:33
#1	...	!	Search: Exp home care/or exp caregiver/or informal caregiver.mp. Sort by: Publication Date	1,930,763	09:18:01

Analyse de 118 citations parmi / 9717 articles choisis dans PubMed (1.2%)

Au moins 5 études de validation/nouveaux outils parmi ces 9717 nouveaux articles

On constate que cet thématique de recherche produit encore des outils

30488182	A pilot study of community-based occupational therapy for persons with dementia (COTID-IT Program) and their caregivers: evidence for applicability in Italy	INT
27291982	Home-based caregiver training: Benefits differ by care receivers' dementia diagnosis	INT
30729881	Outcomes of a Problem-Solving Medication Management Intervention for Informal Caregivers	INT
27720499	Trajectories of health-related quality of life among family caregivers of individuals with dementia: A home-based caregiver-training program matters	INT
30907331	Validating the Parkinson's disease caregiver burden questionnaire (PDCB) in German caregivers of advanced Parkinson's disease patients	ME
31233081	Development of a Brief Caregiver-centric Screening Tool to Identify Risk of Depression among Caregivers of Hospitalized Older Adults	ME
26934973	Feasibility and Effect Sizes of the Revised Daily Engagement of Meaningful Activities Intervention for Individuals With Mild Cognitive Impairment and Their Caregivers	ME
32315649	Establishing the Factor Structure of a Health-Related Quality of Life Measurement System for Caregivers of Persons Living With Traumatic Brain Injury	ME
25246610	Emotional vitality in caregivers: application of Rasch Measurement Theory with secondary data to development and test a new measure	ME
31473982	The effect of family-centered empowerment program on the family caregiver burden and the activities of daily living of Iranian patients with stroke: a randomized controlled trial study	RCT
34670502	Effects of the tailored activity program (TAP) on dementia-related symptoms, health events and caregiver wellbeing: a randomized controlled trial	RCT
32838773	TALKING TIME: A pilot randomized controlled trial investigating social support for informal caregivers via the telephone	RCT
27550619	Effects of a Health and Social Collaborative Case Management Model on Health Outcomes of Family Caregivers of Frail Older Adults: Preliminary Data from a Pilot Randomized Controlled Trial	RCT
27912108	Encouraging early discussion of life expectancy and end-of-life care: A randomised controlled trial of a nurse-led communication support program for patients and caregivers	RCT
31117815	Caregiver outcomes of the REACH-HF multicentre randomized controlled trial of home-based rehabilitation for heart failure with reduced ejection fraction	RCT
28350796	The impact of individual Cognitive Stimulation Therapy (iCST) on cognition, quality of life, caregiver health, and family relationships in dementia: A randomised controlled trial	RCT
31350918	Caregiver Interventions for Adults Discharged from the Hospital: Systematic Review and Meta-Analysis	SR
31713880	A systematic review and meta-analysis on effective interventions for health-related quality of life among caregivers of people with dementia	SR
29982539	Care Recipient Multimorbidity and Health Impacts on Informal Caregivers: A Systematic Review	SR
31225839	Building Family Caregiver Skills Using a Simulation-Based Intervention: A Randomized Pilot Trial	TR
28415999	Feasibility and effectiveness of a telephone-based social support intervention for informal caregivers of people with dementia: Study protocol of the TALKING TIME project	TR

Stratégie de recherche de Mosquera et al., 2016

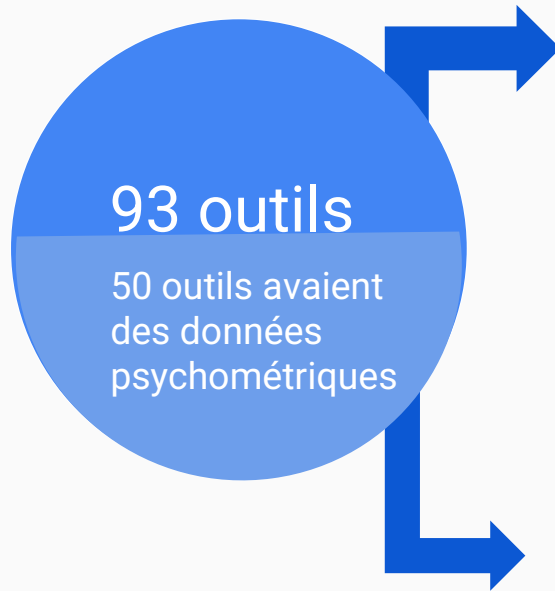
Forces

- Détaillée, reproductible
- Haute qualité méthodologique des études
- Bon usage des sections de références
- Inclusions linguistiques

Faiblesses

- Peu exhaustive : manque de documents des congrès, thèses
- Problème de tiroir de fichiers (*publication bias*)
- Termes de recherche pas nécessairement compatibles avec toutes les moteurs de recherche : difficile à reproduire la recherche

Résultats



46 ciblent les populations proches-aidants

47 outils avec des populations générales

α de Cronbach rapporté le plus fréquemment

Cronbach qui?

L'alpha de Cronbach (1951) quantifie la cohérence interne (ou la fiabilité) des questions posées lors d'un test

Souvent le point de départ pour valider (interne) les questionnaires

Pas une mesure absolue de la valeur d'un outil !

Valeur est inférieure ou égale à 1

Généralement considérée comme "acceptable" à partir de 0.7, *mais* un alpha trop élevé peut indiquer des items trop similaires

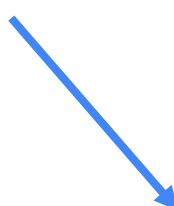
Interprétations de chaque outil (93 outils)

Outil	# items	Concepts	Pays	Indices de fiabilité (consistence)	Indices de validité (utilité)
Caregiver Reaction Assessment	24	<ul style="list-style-type: none"> Environment Impact on health Impact on schedule Impact on finances Caregiver esteem Lack of family support 	USA [9]	<ul style="list-style-type: none"> $\alpha = 0.87$ (impact on health, schedule and finances) $\alpha = 0.85$ (caregiver esteem) $\alpha = 0.83$ (lack of family support) [9] 	Construct (expected correlation with ADL dependence scale and CES-D) [124]
Perceived Change Index	13	<ul style="list-style-type: none"> Life as a whole Managing care challenges Affect (including anger and stress) Somatic symptoms (including energy and sleep quality) 	USA [68, 78]	<ul style="list-style-type: none"> $\alpha = 0.86$ [78] $\alpha = 0.88$ [68] 	<ul style="list-style-type: none"> Construct Convergent (correlated with CES-D, PAC and Social Activities Index) Divergent (not correlated with MMSE and ADL functional dependence) [134]

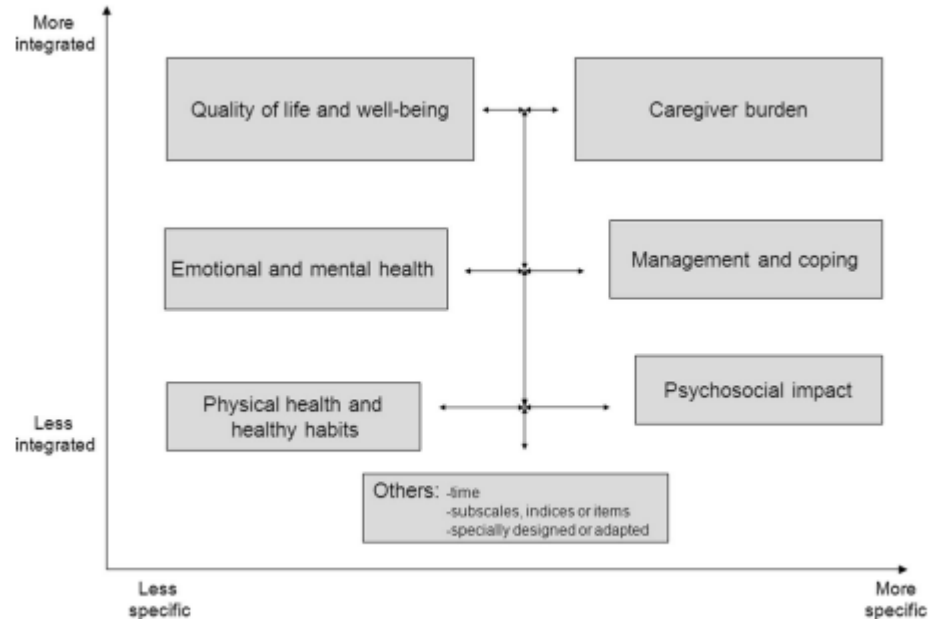
Table 3 continued

Category	Tool	Number of items	Scope	Countries where tool is used	Reliability	Validity
	Zarit Burden Interview (ZBI)	22	Appraisal of the impact caregiving has had on the caregiver's life	Spain [17, 50, 52, 57, 60–62] USA [43, 53, 55, 63] Brazil [18, 58, 59, 64] Portugal [10, 19, 65] China [28, 66] Argentina [51] Belgium [88] Europe [95] Germany and USA [90] Japan [47, 56] Latin America (Cuba, Dominican Republic, Mexico, Peru and Venezuela), China and India [30] Nigeria [29] Singapore [84] Thailand [26] UK [22]	$\alpha = 0.93$ [43] $\alpha = 0.83$ [52] $\alpha = 0.84$ [66] $\alpha = 0.91$ [55] Test-retest reliability ($r = 0.86$) [130] Test-retest reliability (ICC = 0.88) [131] Inter-item correlation: (-0.13)–0.66 Item-total correlation: 0.18–0.68 [132]	Construct (correlation with GHQ-2 and behavioral disorders scale) [130] Construct (correlated with BMD and SRQ) [132]
		12	Personal strain Role strain	USA [67–69] Canada [87] Israel [49]	$\alpha = 0.85$ [67] $\alpha = 0.88$ [68] $\alpha = 0.87$ [69]	NA
		7	Burden Self-care Loss of social and family role	Spain [70]	Specificity: 100 % Sensitivity: 100 % [133]	NA

Le Brief Burden Interview de Zarit (12 items était utilisé en LW)



Résultats globales



Thématiques les plus populaires parmi les outils :

1. Fardeau des proches-aidants
2. Qualité de vie et bien-être
3. Gestion et résilience
4. Santé émotionnelle et mentale
5. Impact psychosocial
6. Santé physique et habitudes saines
7. Bonus ! **Temps et expériences précédents**

Dans l'ensemble

Plusieurs outils disponibles, mais pas de mesure globale pour les préoccupations des proches-aidants

Un *buffet* pour les chercheurs !

Une manque importante des mesures psychométriques pour interpréter les scores fournis par ces tests

Reproduit des résultats antérieurs



Quoi faire ?

Encourager les chercheurs (et les revues) à rendre disponible la cohérence interne de leurs mesures au moins (préférentiellement tous leurs données!)

Il faut aussi examiner l'accessibilité de ces mesures :

Quels sont les outils préférés par des proches-aidants ? (Outils générales ou plus spécifiques)

Lesquels sont les plus faciles à administrer ? (Entrevues, échelles likert, réponses libres)

Quelle est la meilleure façon d'administrer ces outils ? (Téléphone, papier, numérique)

Rétour à nos 3 questions

Est-ce que la revue systématique fait du sens? Oui, mais avec certaines faiblesses

Est-ce que les résultats sont fiables? Oui, mais on manque encore beaucoup d'évidence psychométrique

Comment/pourquoi intégrer les résultats dans la pratique quotidien? Selon la littérature, c'est recommandée au moins d'administrer des outils qui capturent le fardeau des proches-aidants et leur bien-être afin de mieux comprendre leurs besoins. Mais, le *comment* reste à explorer!

Que pensent les vrais
proches-aidants sur *Twitter*?

Une mini-analyse qualitative

Methodologie = collecte de 12,238 tweets (postes sur twitter) concernant les proches-aidants, patients, vieillissement, et gériatrie

Analyse = compte des mots unique et leur fréquence

But = identifier des thématiques pertinents parmi les proches-aidants



Laura Jamieson @LauraMJamieson · 6h



#LongTermCare staffing issues are at an all time high. Family **#Caregivers** are more essential than ever. Visiting restrictions must be lifted immediately to preserve the mental, emotional and physical well-being of residents. **#JusticeForGrandma**

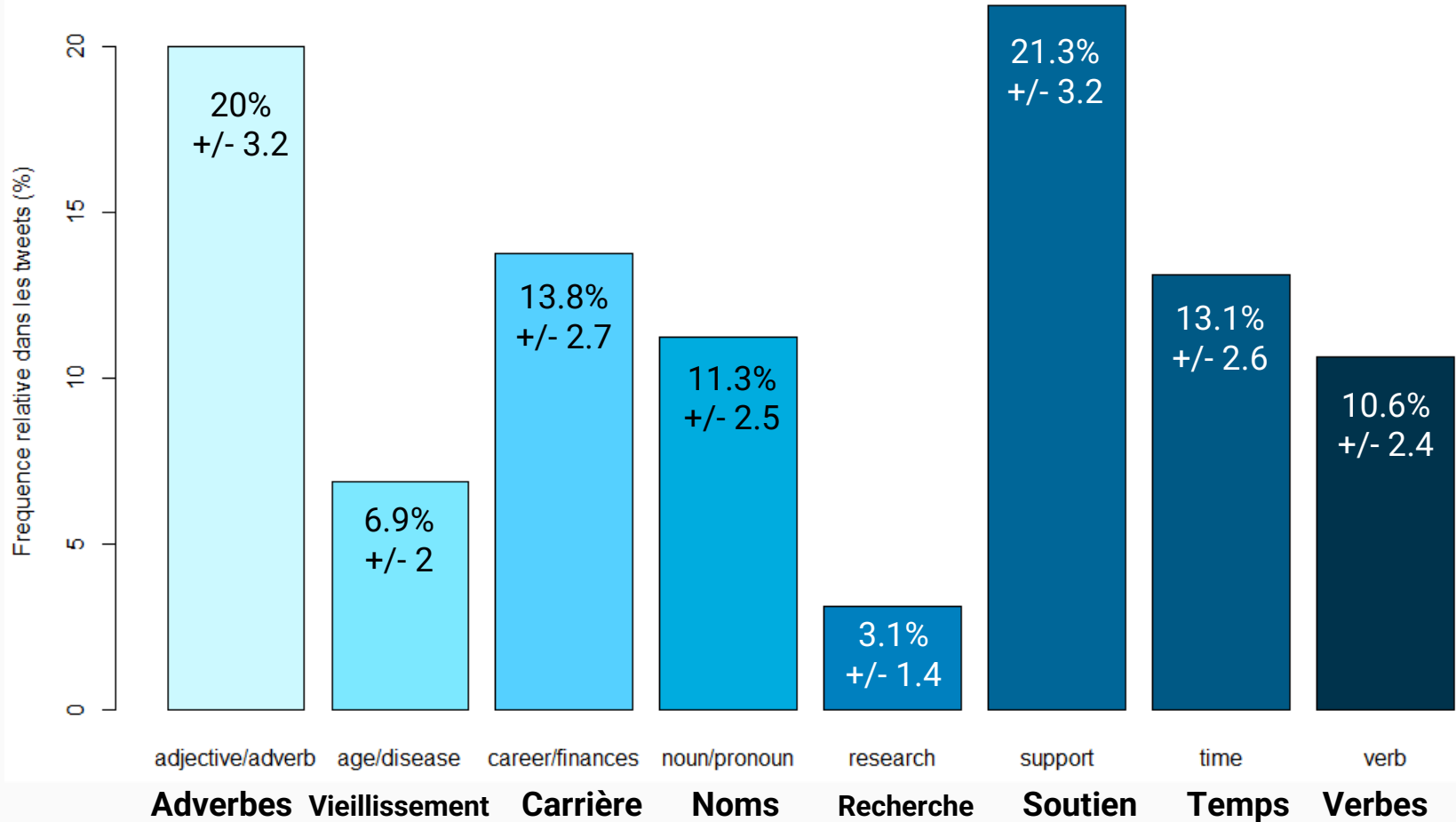


Laura Tamblyn Watts @ltamblynwatts · Jan 10

ISOLATION KILLS TOO: Locking up **#residents** is both illegal & wrong. Family **#caregivers** are needed in **#longtermcare** more than ever as staffing levels plummet. @CanAgeSeniors calls to lift visitor restrictions, increase booster availability & rapid testing.



Thematiques des tweets concernant les proches-aidants



Interprétations

Thématiques plus mentionnées : soutien (21% des mots plus communs), temps (13.1%) , et carrière / couts financiers (13.8%)

Congruents avec la littérature et avec Mosquera !

Mais, manque de mentions de santé mentale / émotionnel. Stigma possible associé avec ce thematique? Ou focus vers le bien-être au lieu des troubles de santé mentale?

Peut-être contaminé par la pandémie de covid-19



A rétenir :

- Les instruments plus utilisés mesurent le **fardeau** et le **bien-être** émotionnel/psychologique
- Également pratique de prendre une mesure objective du **temps** passé par le proche-aidant.e en donnant des soins

Il reste du travail à faire !

- Défis d'administration/accessibilité de ces mesures
- Investiguer les propriétés psychométriques
- Adapter des mesures qui pourrait s'adresser aux cultures et contextes différents

Des ressources pour nos proches-aidant.es!

Service Info-aidant de l'Appui

Téléphone : 1 855 852-7784

Courriel : info-aidant@lappui.org

Équijustice

Téléphone : 1 877 204-0250

Courriel : info@equijustice.ca

Info-Santé 811 et Info-Social 811

Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) dans votre communauté

Merci de votre écoute !

Malheureusement on n'a pas enregistré la présentation mais n'hésitez pas de m'envoyer un courriel si vous avez des questions !

nathalie.germain.5@ulaval.ca