

**EFFETS D'UN PROGRAMME DE RÉADMISSION INTERMITTENTE  
SUR LES SOIGNANTS NATURELS DES  
PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES DE TROUBLES COGNITIFS**

**THÈSE**

**PRÉSENTÉE À LA FACULTÉ DES SCIENCES SOCIALES  
DE L'UNIVERSITÉ DE MONCTON, POUR L'OBTENTION DE LA MAÎTRISE  
ÈS ARTS EN PSYCHOLOGIE (M.A.PS.)**

**PAR**

**SYLVIE BÉRUBÉ, B.PS.**

**UNIVERSITÉ DE MONCTON**

**AVRIL 1998**



**National Library  
of Canada**

**Acquisitions and  
Bibliographic Services**

**395 Wellington Street  
Ottawa ON K1A 0N4  
Canada**

**Bibliothèque nationale  
du Canada**

**Acquisitions et  
services bibliographiques**

**395, rue Wellington  
Ottawa ON K1A 0N4  
Canada**

*Your file Votre référence*

*Our file Notre référence*

**The author has granted a non-exclusive licence allowing the National Library of Canada to reproduce, loan, distribute or sell copies of this thesis in microform, paper or electronic formats.**

**The author retains ownership of the copyright in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.**

**L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque nationale du Canada de reproduire, prêter, distribuer ou vendre des copies de cette thèse sous la forme de microfiche/film, de reproduction sur papier ou sur format électronique.**

**L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur qui protège cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.**

0-612-33857-6

**Canada**

À mon fils Jean-François,

pour que dans les moments de  
doute tu n'abandonnes pas tes rêves.

## **Curriculum studiorum**

Sylvie Bérubé est née à Dalhousie, Nouveau-Brunswick, le 1er septembre 1956. En 1974, elle termina ses études secondaires à l'école Aux quatre vents de Dalhousie, Nouveau-Brunswick. Elle obtint son baccalauréat en psychologie de l'Université de Moncton en 1986.

## Remerciements

La réalisation de cette thèse n'aurait pu se faire sans la contribution de nombreuses personnes qui, de près ou de loin, ont su faciliter sa création.

En premier lieu, je voudrais remercier ma famille, surtout ma mère, qui durant toutes ces années, m'ont soutenue de leur amour inconditionnel. À mon fils Jean-François, merci pour ta patience et ta grande compréhension avec tout ce que ça prend afin de vivre avec les hauts et les bas d'une "mère étudiante". À mon compagnon André, merci à toi surtout où, dans les grands moments de doute, tu as su me rassurer et me donner l'appui dont j'avais besoin. À mon collègue et ami, Marc Desrosiers et à sa femme Lisa, votre amitié et toute l'aide apportée à ce projet fut pour moi une source de réconfort et une aide très généreuse. Ma profonde reconnaissance va à mon directeur de thèse, le professeur Gérard Muise, qui sans lui, la réalisation de ce projet n'aurait pu être complétée; vous m'avez redonné le goût de l'aventure scientifique. Merci aux professeurs Clarence Jeffrey, Ph. D. et Léonce Boudreau, Ph. D. qui ont dirigé mon séminaire et le début de ma thèse; et au professeur Réza Sadéghi, Ph. D. comme lecteur interne. Au professeur Donald Long merci pour les longues heures à m'aider à démystifier le monde des statistiques. Vous avez une patience d'ange. Merci au Comité des Études Supérieures pour avoir autorisé la terminaison de cette recherche, votre appui ne sera pas oublié. Merci aussi à mes correctrices et intervieweuses, en particulier Lynn Fortin. Aussi, une mention spéciale à Suzanne Beaulieu d'avoir facilité ma tâche en te rendant

disponible et flexible à tout moment lors de la mise en page de ce travail. À Hubert et Anne Danis, vos commentaires et corrections furent précieux et appréciés. Merci aussi au comité du jury pour les suggestions apportées lors de ma défense de thèse.

I wish to extend my gratitude to Doctor Warren Davidson and all the staff on the geriatric unit at the Moncton City Hospital, in particular, Mrs. Anne Millar, Social Worker and Rolande Drisdelle for all the work they have done in scheduling the patients for this intervention. Without the Alzheimer Society of Moncton who gave me a bursary for providing funds for paying the interviewers, this project would not have been possible.

Et à vous, soignants naturels et parents, pour votre collaboration: que la Divine Providence vous guide dans les nombreux défis que vous avez à conquérir.

## Résumé

Le but de cette recherche était d'évaluer si le fardeau de soignants naturels de parents atteints de déficits cognitifs était allégé par le Programme de réadmission intermittente (I .R.P.) de l'hôpital City de Moncton. Ce Programme offre une approche thérapeutique holistique s'adressant à la fois au soignant naturel et au parent atteint de déficit cognitif. Cette approche est prothétique et psychosociale dans un contexte médical différent des autres programmes de soins de répit conventionnels. Trente-huit participants ont participé à cette recherche, soit 19 soignants naturels et 19 parents atteints de déficits cognitifs. Les résultats de cette recherche démontrent qu'au niveau subjectif, les soignants naturels considèrent l'intervention bénéfique et que leur situation est demeurée stable. L'intervention n'a eu aucun effet néfaste sur le soignant naturel et le parent atteint de déficits cognitifs suite à l'intervention. Les données ne démontrent aucun changement significatif sur le niveau de fardeau du soignant naturel et sur les comportements problématiques du parent malade. Aussi, aucun changement significatif n'a été noté quant au niveau de la perception et de l'acceptation des soignants naturels face à ces deux composantes. Toutefois, l'effet négatif normalement retrouvé lors de la relocalisation chez le patient ne s'est pas manifesté lors de l'intervention.

## **Table des matières**

Dédicace	i
Curriculum studiorum	ii
Remerciements	iii
Résumé	v
Table des matières	vi
Liste des tableaux	ix
Liste des figures	x
Citations	xi
Introduction	1
<b>CHAPITRE 1 - RECENSION DES ÉCRITS</b>	
1.1 Les déficits ou troubles cognitifs	4
1.2 L'ampleur du fardeau des soignants naturels	6
1.2.1 Statistiques	6
1.2.2 Le fardeau	7
1.3 Théories sur le fardeau et la motivation à prodiguer des soins	9
1.4 Définitions et différences entre les divers programmes de répit	11
1.5 Environnement et approche prothétique	14
1.6 Lacunes repérées lors de l'utilisation des soins de répit en milieu hospitaliers	15
1.7 Méthodologie et constats scientifiques des soins de répit en milieu médicaux sur le fardeau	21

1.8	Hypothèses	vii 24
<b>CHAPITRE 2 - MÉTHODE</b>		
2.1	Participants	26
2.2	Matériel	31
2.2.1	Burden Interview	31
2.2.2	Memory and Behaviour Checklist	32
2.2.3	Geriatric Depression Scale	34
2.2.4	Activities of Daily Living	35
2.2.5	Questionnaire de satisfaction	35
2.2.6	Questionnaire d'informations supplémentaires	36
2.2.7	Questionnaire démographique	36
2.3	Procédure	37
<b>CHAPITRE 3 - PRÉSENTATION DES RÉSULTATS</b>		
3.1	Les mesures dépendantes	45
3.2	Analyse exploratoire des réactions subjectives	45
<b>CHAPITRE 4 - DISCUSSION ET CONCLUSION</b>		
	Références	57
	Liste des appendices	
	APPENDICE A Philosophie et procédures du programme de réadmission intermittente	65
	Appendice B Mesures dépendantes	70
	1. Burden interview	71

	viii
2. Memory and Behavior Checklist	77
3. Geriatric Depression Scale	85
4. Activities of Daily Living	87
Appendice C Questionnaires	89
1. Questionnaire de satisfaction	90
2. Questionnaire d'informations supplémentaires	91
3. Questionnaires démographiques	88
Appendice D Critères de sélection	95
Appendice E Correspondance	97
1. Lettre d'information	98
2. Lettre de consentement	99
3. Lettre de remerciement	100

## **Liste des tableaux**

<b>Tableau 1</b>	<b>Caractéristiques démographiques des soignants naturels</b>	<b>28</b>
<b>Tableau 2</b>	<b>Caractéristiques démographiques des patients atteints de troubles cognitifs</b>	<b>29</b>
<b>Tableau 3</b>	<b>Mesures subjectives des soignants naturels</b>	<b>30</b>
<b>Tableau 4</b>	<b>Prise de mesure durant l'intervention</b>	<b>39</b>
<b>Tableau 5</b>	<b>Sommaire des moyennes pour les quatre mesures dépendantes en relation avec le temps</b>	<b>43</b>
<b>Tableau 6</b>	<b>Sommaire de l'analyse de la variance pour les quatre mesures dépendantes en relation avec le temps</b>	<b>44</b>
<b>Tableau 7</b>	<b>Sommaire des réponses obtenues aux diverses questions du questionnaire de satisfaction</b>	<b>48</b>

## **Liste des figures**

- |                 |   |           |
|-----------------|---|-----------|
| <b>Figure 1</b> | <b>Représentation graphique des moyennes pour les quatre mesures dépendantes</b>                              | <b>42</b> |
| <b>Figure 2</b> | <b>Représentation graphique des réponses obtenues aux diverses questions du questionnaire de satisfaction</b> | <b>47</b> |

## Citations

*Comme soignants naturels, à domicile et à l'hôpital, il nous faut traverser toute une gamme de sentiments, d'émotions et d'apprentissage. (Gingras, 1988)*

*Nous voulons aussi préserver notre vie personnelle et familiale, notre tranquillité, notre sécurité, notre bien-être. Instinct de conservation ou égoïsme? C'est l'éternel dilemme! (Gingras, 1988)*

## **Introduction**

La recherche indique que, pour alléger leur fardeau, les soignants naturels de patients souffrant de déficits cognitifs semblent avoir besoin de soins de répit plus spécialisés et basés sur une approche holistique. Les chercheurs suggèrent à la fois une intervention médicale, prothétique et psychosociale, autant pour le soignant naturel que pour le parent atteint (Chenowetz & Spencer, 1986; Lawton, Brody, & Saperstein, 1989).

Cependant, la recherche qui a pour objectif de déterminer l'efficacité des soins de répits conventionnels, tels ceux prodigués en communauté, n'en est encore qu'à ses débuts. De plus, peu d'études sont faites pour évaluer aussi l'effet d'un soin de répit combiné avec un traitement spécialisé offert en milieu hospitalier. Bien que les milieux hospitaliers offrent des services médicaux nécessaires pour modifier les comportements problématiques des patients, l'approche psychosociale est souvent négligée par les soignants naturels. Même si les patients atteints de déficits cognitifs reçoivent une évaluation gériatrique, les soignants naturels sont généralement peu consultés ou renseignés par le médecin ou le personnel médical. L'évolution de la maladie du parent, les problèmes tel l'incontinence et les effets psychologiques tels le fardeau et la dépression, sont souvent peu ou pas expliqués. La santé physique et mentale du soignant naturel peut être affectée de façon insidieuse, il devient alors important qu'un suivi médical et psychologique soit assuré chez celui-ci.

Au Canada, le défi économique grandissant dans les soins de santé et

l'état d'une population vieillissante accentuent la problématique et l'urgence de trouver une solution efficace. Le programme de réadmission intermittente ou "Intermittent Readmission Program" (I.R.P.) de l'hôpital de Moncton au Nouveau-Brunswick semble répondre aux exigences relevées dans la littérature face aux soins de répit spécialisés. Ce programme de répit en milieu hospitalier est innovateur puisqu'il se distingue en incorporant une approche holistique dans un cadre traditionnellement médical. Cependant, l'impact de cette nouvelle méthode d'intervention sur le patient et sur le soignant naturel n'a pas encore été démontré.

La présente recherche a donc pour but d'évaluer et de comparer les effets du programme de réadmission intermittente de l'hôpital de Moncton sur les comportements problèmes associés aux troubles cognitifs du parent, sur le niveau de fardeau et sur les états dépressifs qu'éprouvent les aidants naturels avant et après leur entrée au programme.

# **Chapitre 1**

## **Recension des écrits**

Ce chapitre donnera un bref aperçu de l'ampleur du problème que posent les personnes âgées atteintes de déficits cognitifs ainsi que du fardeau qu'éprouvent leurs soignants naturels. Des définitions et des contextes théoriques seront donnés tout au long de cet ouvrage sur les termes employés fréquemment tels: déficits cognitifs, fardeau, soignant naturel primaire, soins de répit, approches holistiques, prothétiques et psychosociales. Des études et des recherches seront fournies pour expliquer les limites des programmes de soins de répit communautaires ou hospitaliers ainsi que les composantes qui semblent manquer dans ces milieux pour alléger le fardeau des soignants naturels et à la fois réduire les comportements problématiques de leurs parents atteints de déficits cognitifs.

Le programme I.R.P. se distingue des autres programmes de soins de répit par son approche holistique. Cette approche à la fois médicale, prothétique et psychosociale, dessert patients et soignants naturels, et est rarement utilisée au Canada. Il sera possible de constater ce fait lors de notre présentation sur les lacunes repérées lors de l'utilisation des soins de répit en milieux hospitaliers.

Des recherches pertinentes à notre étude seront ensuite décrites et expliquées afin d'établir les bases de notre approche méthodologique pour l'évaluation de ce programme.

Les hypothèses de notre recherche seront alors formulées pour vérifier les

effets du programme I.R.P. sur 1) le fardeau des soignants naturels, 2) leur satisfaction au niveau du programme, 3) leur niveau de dépression ainsi que 4) sur les problèmes comportementaux de leurs parents atteints de déficits cognitifs. Mais avant de connaître l'ampleur et ce en quoi consiste le fardeau des soignants naturels, il est important de définir les déficits cognitifs qui déclenchent ce fardeau.

### 1.1 Les déficits ou troubles cognitifs

Les caractéristiques de la personne atteinte d'un déficit ou trouble cognitif, selon Roux et Levesque (1985), se présentent ainsi: une incapacité de penser avec la clarté et la cohérence habituelles; un contact ténu avec la réalité; une conscience réduite de sa propre relation avec l'environnement; une désorientation spatio-temporelle; une détérioration de la mémoire, de la pensée abstraite, du jugement; un certain changement au niveau de la personnalité; tel que des perturbations d'ordre psychologique, au niveau des émotions, des conduites, du contrôle des impulsions et de l'image corporelle; et enfin, un problème d'attention, de concentration, et de raisonnement. La démence de type Alzheimer (celui rencontré dans notre recherche) est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif permanent selon le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-IV, 1994). Si le début de la démence se situe à 65 ans ou avant, on le nomme début précoce. Cependant, si le début de la démence se situe après 65 ans, on lui donne le titre de début tardif. En moyenne, cette maladie peut durer 8 à 10 ans entre l'apparition des premiers

symptômes jusqu'au décès du patient.

L'évolution de la démence de type d'Alzheimer, au début, tend à être lentement progressive, insidieuse avec un déficit précoce de la mémoire récente. Quelques années après l'aphasie, l'apraxie et l'agnosie peuvent s'installer avec des modifications de la personnalité et une irritabilité accrue. Plus tardivement, il y a présentation de troubles moteurs et de troubles de la marche. Les individus peuvent devenir mutiques et grabataires. Finalement la mort s'ensuit après plusieurs années de souffrance et déclin psychologique et physiologique.

Les comportements problématiques les plus souvent cités dans les écrits figurent l'agitation, l'irritabilité, l'apathie et les changements d'humeur, problème d'incontinence, de marche, de posture, d'anomalie sensorielle, d'agnosie, et d'apraxie (Roux & Levesque, 1985). Ces comportements problématiques ainsi que l'errance nocturne, l'incontinence et les assauts violents qui quotidiennement peuvent alourdir le fardeau des soignants naturels, présentent aussi tout le potentiel de devenir l'élément précipitant une menace à l'intégrité personnelle qui peut amener une mise en institution permanente prématurée. Lorsque les soignants naturels décident de consulter des professionnels de la santé, ce qui n'est pas toujours évident pour des raisons qui seront expliquées ultérieurement, ils pourraient décider ou non de choisir un programme de répit pour mieux gérer leur situation stressante communément appelé le fardeau.

## 1.2 L'ampleur du fardeau des soignants naturels

### 1.2.1 Statistiques

Historiquement, c'est Grad et Sainsbury (1963) qui furent les premiers à reconnaître l'impact ou le fardeau ressenti par les soignants naturels qui s'occupent de leur parenté atteint de déficits cognitifs. Ce n'est donc que récemment que les soignants naturels commencent à captiver l'intérêt du public et à retenir l'attention du monde scientifique en général. Aux États-Unis seulement, 7 à 12.8 millions d'adultes (Family Survival Project, 1988; Friss, 1990) seraient atteints de dommages au cerveau parmi lesquels nous retrouvons la démence de type Alzheimer, la démence vasculaire, la démence due à la maladie de Parkinson, la démence due à la maladie de Huntington, la démence due à la maladie due au virus de l'immunodéficience humaine (V.I.H.) (S.I.D.A.) et la démence due à un traumatisme crânien.

En 1984, Santé et Bien-Être Canada a estimé qu'au Canada, entre 100 000 à 300 000 personnes souffrent de la démence de type Alzheimer et plus de 10 000 Canadiens meurent de cette maladie à chaque année. Plus de 300 000 soignants naturels s'affairent chaque jour à prodiguer des soins à leurs parents atteints de la démence de type Alzheimer. Des statistiques précises quant au nombre de personnes atteintes de déficits cognitifs ainsi que leurs soignants naturels sont difficiles à obtenir à cause de la grande variété des descriptions des démences et des troubles cognitifs, des sources de données divergentes ainsi que des méthodologies de collectes de données inconsistantes (Linderman,

Bliwise & Berkowitz, 1986). Plus la population vieillit, et c'est le cas au Canada, plus le nombre de déficits cognitifs augmente. Il est estimé qu'aux États-Unis, une famille sur cinq peut être affectée par ce problème (Family Survival Project, 1988) et qu'au 21<sup>e</sup> siècle, plus de trois millions de patients atteints de démence sénile se retrouveront dans des maisons de soins (Beck, Benson & Spar, 1982).

Le gouvernement canadien a entrepris, en 1991, une recherche nationale sur l'impact des troubles cognitifs, en particulier l'Alzheimer: les chercheurs prédisent qu'entre 10 à 15 pour-cent d'une population vieillissante de 65 ans et plus pourrait développer un trouble cognitif (Evans, D., Foley, J., Fillenbaum, G., Levy, P., Mortimer, J., Pruchno, R. 1994). Les dépenses occasionnées par les soins aux personnes âgées sont énormes. Pendant ce temps, la santé et le courage des soignants naturels s'écroulent à mesure qu'ils luttent, parfois désespérément, sous le poids sans cesse grandissant de leur fardeau. En effet les recherches de Lazarus et al., (1981), Safford (1980), Steuer & Clark (1982), Zarit, Reeve et Back-Peterson (1980), lors de leurs expériences avec des groupes de support pour soignants naturels observent chez ceux-ci la dépression et des conflits avec d'autres membres de leur famille. Rabins, Mace et Lucas (1982) trouvent que 87% de leur échantillon de soignants naturels font état de fatigue chronique, colère, et dépression; 31% craignent de devenir malade.

### 1.2.2 Le fardeau

Le fardeau se définit comme étant les problèmes physiques, psychologiques ou émotionnels, sociaux et financiers que rencontrent un ou

plusieurs membres d'une famille soignant un parent âgé atteint de troubles cognitifs (Archbold, 1982; George & Gwyther, 1986; Deimling & Bass, 1986). Ce rôle est défini comme soignant naturel. Les difficultés des soignants naturels sont nombreuses, en particulier pour le soignant naturel primaire. Celui-ci occupe un rôle prépondérant auprès de la personne âgée qui requiert des soins et de l'assistance à la maison (Lauzon, 1986). Le fardeau des soignants naturels peut compromettre cinq secteurs de leur vie, soient: leurs activités sociales et de loisirs, leurs activités professionnelles, leur revenu, la qualité des relations dyadiques et familiales et finalement, leur santé. Les membres de la famille de la personne âgée atteinte de troubles cognitifs sont plus susceptibles que les autres de quitter leur emploi ou de réduire leurs heures de travail (Enright & Friss, 1987).

Il arrive souvent que les familles se désintègrent sous le joug du stress émotionnel et de l'angoisse mentale (Anthony-Bergstone, Zarit, & Gatz, 1988). La fatigue des soignants naturels est surtout engendrée par les errances nocturnes du parent et l'isolement résultant du stigma social attaché à la maladie mentale ainsi que par la perte de la compagnie d'un parent ou conjoint auparavant lucide.

Parfois, les soignants naturels se retrouvent, pendant les années de soins continus et même après la terminaison de ces soins, financièrement appauvris, de santé chancelante, et profondément outragés des maigres ressources et solutions disponibles. Les listes d'attente sont longues pour les foyers de soins,

même temporaires, et la mise en institution ne réduit en rien le fardeau des soignants naturels (Blenkner, 1967; Lichtenstein, Federspiel, & Schaffer, 1985). En effet, ceux-ci se sentent coupables d'avoir abandonné les leurs à des foyers de soins. Ils doivent par la suite continuer de prodiguer attention et temps à visiter leur parent malade.

Bien que la recherche se penche surtout sur la mise en évidence des effets négatifs du fardeau, quelques chercheurs tels Lawton et al., (1989), soulignent que chez certains individus, le fardeau pourrait comporter une certaine gratification ou gain psychologique comme le sentiment du devoir accompli, le sentiment d'être indispensable, la joie paisible du sacrifice pour n'en nommer que quelques-uns.

### 1.3 Théories sur le fardeau et la motivation à prodiguer des soins

Certains soignants naturels préfèrent garder leur parent à la maison même au-delà de leurs ressources et à continuer de prodiguer des soins au-delà de leurs capacités et de leur limites personnelles. Pour mieux évaluer le fardeau de ces soignants, il est important de comprendre les motivations profondes qui peuvent influencer leurs attitudes face à leur situation de soignant, face à leur choix d'un type de soin de répit particulier ou face à leur rejet de ce type de service. Lawton et al., (1989) ont établi une hiérarchie de motivation face à la situation de soignant qui se traduit ainsi: 1) L'équité: «Je le dois à ma mère qui l'a fait pour moi»; 2) Le devoir religieux ou moral: «Je le dois à Dieu pour payer mon ciel. Honore ton père et ta mère»; 3) Le défi de l'ego: passage à l'âge adulte...

Je prends mes responsabilités; 4) Modelage: «Ma mère a fait ça pour son père et pour sa mère»; 5) Continuité de rôle personnel: «Mon rôle dans la famille: l'aîné, le favori, le responsable, l'entertainer»; 6) La résignation: «J'endure jusqu'à la fin». L'échange de vœux de mariage sincères peuvent aussi motiver des époux de longue date: «Je l'aime, c'est ma femme.

Pour expliquer davantage le fardeau des soignants naturels, le cadre du modèle théorique du stress selon Lazarus et Folkman (1984) peut, en partie du moins, prédire la réaction d'un individu face à sa tâche de soignant naturel. Le stresser qui, à l'origine vient de l'extérieur d'un individu, est représenté par un événement ou une situation perçue comme ayant le potentiel d'une menace éventuelle. Les sources majeures de stress, ou menaces de stress que représente la prodigation de soins seraient caractéristiques de la personne atteinte de troubles cognitifs, ainsi que celle de la famille et seraient caractéristiques du type de relation entretenu durant les soins.

Selon la conception de Lazarus, un stresser potentiel déclenche le processus d'évaluation au cours duquel le potentiel de la menace est évalué (évaluation primaire). À partir de ce moment, il est évalué comme stressant ou non stressant. L'évaluation de la capacité de la personne à s'adapter avec son stresser à sa menace est appelée évaluation secondaire. Un autre facteur parmi tant d'autres pouvant stresser les soignants naturels c'est ce que comporte le diagnostic de troubles cognitifs. Souvent, ils attribuent les changements de personnalité de leur parent à une mauvaise qualité relationnelle. Se sentant

souvent fautifs face à la détérioration de la relation, ils attribuent ce changement à quelque chose qu'ils ont fait de mal plutôt que d'associer celui-ci à une conséquence normale de l'évolution de la maladie. Une bonne connaissance des symptômes et du caractère évolutif des troubles cognitifs devient importante pour éviter une culpabilisation de la part du soignant naturel. Le fardeau peut devenir un état dépressif résultant d'une incapacité ou une impuissance perçue ou réelle à résoudre ses problèmes. La dépression, vue comme impuissance acquise d'après la théorie de Seligman (1975), stipule que l'impuissance découle d'un manque de contrôle et/ou d'une croyance de manque de contrôle sur les renforcements (Marcoux-Galarneau, 1986).

#### 1.4 Définition et différences entre divers programmes de répit

En santé mentale, le soin de répit est considéré, selon Miller, Gulle et McCue (1986), comme soin temporaire prodigué à une personne âgée, fragile, ou infirme dans le but de permettre aux membres soignants de la famille de délaissé leur devoir, stress, et responsabilités pour une période de temps limitée afin que ceux-ci puissent maintenir leur force physique et émotionnelle. Encore selon Miller et al. (1986), les différents programmes de répit peuvent être simplement du service de gardiennage offert quelques heures par semaine à la maison du parent malade ou handicapé par des volontaires spécialement entraînés à cet effet. Ce genre de service peut être offert par des infirmières de la Croix- Rouge ou de l'Ordre de Victoria. Ce service de répit peut aussi comprendre une admission temporaire à un foyer d'accueil spécialisé offrant des

services vingt-quatre heures sur vingt-quatre, la durée du séjour pouvant varier de quelques jours à quelques mois. Ce type de service de répit permet au soignant naturel de s'absenter quelques heures pour vaquer à des occupations régulières ou encore pour une période plus longue requise par des activités telles que la prise de vacances ou la nécessité de voyager. On constate cependant que la présence et la disponibilité du personnel de soutien ainsi que du personnel médical lors de la livraison du service de répit peut varier considérablement d'un centre d'accueil à un autre. Enfin, un dernier type de service de répit est représenté par les soins offerts en milieu hospitalier, ce sur quoi nous élaborerons plus en détails dans une section ultérieure.

Le programme de soins de répit a été initialement conçu pour alléger le stress du fardeau ressenti par les soignants naturels primaires de parents atteints de troubles cognitifs dans le but de garder les patients le plus longtemps possible dans la communauté, la mise en institution permanente ou à long terme du patient étant une alternative souvent coûteuse pour le soignant naturel et la société (Miller et al., 1986). De plus, l'aspect temporaire des soins de type répit permet aussi d'offrir l'accès aux ressources de soins de santé à un plus grand nombre d'individus (Seltzer et al., 1988). Initialement, les soins de répit se limitent à offrir des services de répit, sans ou avec très peu de traitements ou d'interventions spécialisés, aux patients négligeant ainsi considérablement les besoins, attitudes, et motivations du soignant naturel. Pourtant, ces facteurs associés au soignant naturel doivent aussi être pesés pour évaluer l'effet des

soins de répit sur le fardeau et le stress de celui-ci.

En effet, l'obtention d'une aide sous forme de service de répit par le soignant peut augmenter le fardeau du soignant en soumettant le patient à des effets adverses même si ce répit n'est que temporaire. Bien que controversées par Borup (1983), Coffman (1981), et Horowitz et Schulz (1983), certaines recherches (Aldrich & Mandroff, 1963; Lieberman & Tobin, 1983) suggèrent que la personne atteinte de troubles cognitifs peut présenter une décompensation marquée suite au passage d'un environnement familial à un environnement étranger. Le fait que la condition du patient peut détériorer durant la période de répit peut aussi conduire à une augmentation du fardeau chez certains soignants et détériorer sa propre condition physique et mentale. Cette double étreinte, risque de stress insoutenable en l'absence de répit versus un fardeau augmenté par l'utilisation du service de répit, peut aussi indirectement provoquer le besoin chez le soignant de procéder d'une façon prématurée à une mise en institution à long terme (Seltzer et al., 1988). Mais comme mentionnée, la mise en institution ne réduit en rien le fardeau des soignants naturels. Il n'est pas étonnant que les soignants naturels puissent devenir enclins à des perturbations émotionnelles. La situation difficile provoquée par la détérioration du parent amène souvent des conflits familiaux où chaque membre a son opinion et où personne n'arrive à s'entendre sur la démarche à suivre ou sur la décision à prendre. Le soignant naturel a l'impression de se retrouver sur un chemin sans issue où toutes les solutions proposées constituent un choix insatisfaisant pour

l'un ou pour l'autre. Selon la personnalité de chacun, en réaction à cette impasse frustrante et persistante, certains développeront une hostilité considérable et un stress important tandis que d'autres verseront surtout dans la dépression et/ou dans l'impuissance acquise.

Ce dilemme amène les professionnels de la santé à trouver des solutions de rechange. C'est pourquoi, afin de pallier à cette décompensation au niveau de l'orientation et de l'agitation, on s'assure que le patient pourra s'ajuster à un environnement changeant, en aménageant des environnements prothétiques aux soins conçus de répit. L'environnement et l'approche prothétique visent à réduire les effets néfastes de relocalisation en espérant, par ricochet, réduire le fardeau des soignants.

### 1.5 Environnement et approche prothétique

La définition d'un environnement prothétique est avant tout un milieu qui tient compte des déficits de la personne comme au Philadelphia Geriatric Center (Lévesque & Maro, 1988; Lawton, 1980). L'approche prothétique, elle, selon Lindsley (1966), et Lawton (1980), se définit comme suit: lorsque le stade d'involution de certaines pathologies telles les problèmes d'orientation spatiale ou troubles de perception atteignent un niveau maximal, on doit recourir à une mesure d'aide compensatoire dont l'application constante contrera le fonctionnement mental associé à l'état physiopathologique. On offre ainsi un environnement à la mesure des besoins du patient atteint de troubles cognitifs. L'unité prothétique est donc une unité qui pallie aux déficits de la personne

démence durant certains stades d'évolution de la pathologie par des mesures d'aide prothétique afin de faciliter son adaptation et d'optimiser son fonctionnement (Lévesque et Maro, 1988). Dans la plupart des milieux hospitaliers, les unités gériatriques cherchent de plus en plus à développer des unités prothétiques. On commence à peine à évaluer l'impact de ces environnements. Ce qui est plus rare encore est l'utilisation des soins de répit en milieu hospitalier. Ceux-ci, tout en fournissant une aide considérable, ne sont pas sans faiblesses.

#### 1.6 Lacunes repérées lors de l'utilisation des soins de répit en milieu hospitalier

Le soin de répit en milieu hospitalier se pratique régulièrement en Grande-Bretagne (Robertson & Griffiths, 1977) mais très peu au Canada (Miller et al., 1986). Ceci est dû à des raisons économiques mais aussi à cause du petit nombre d'études ayant tenté de valider ce type d'intervention en milieu hospitalier. Les soins de répit, se limitent souvent à des interventions de répit seulement et non à des soins spécialisés pour le patient et encore moins pour le soignant naturel. De plus, comme le soulignent Smith et al. (1991), souvent les besoins des soignants naturels sont relevés par l'intuition des cliniciens plutôt que par une analyse systématique des propres priorités des soignants naturels. Smith et al. (1986) réitèrent aussi le besoin de meilleurs programmes d'intervention s'appuyant sur des données obtenues en ce qui a trait aux préoccupations des soignants naturels. Récemment, Gallagher-Thompson et

Steffen (1994) et Kaplan et Gallagher-Thompson (1995) ont essayé de démontrer l'efficacité de la combinaison thérapeutique psychodynamique et cognitivo-behaviorale sur la réduction de la symptomatologie de la dépression chez des soignants naturels. Malheureusement, leurs résultats n'ont pu être généralisés parce qu'ils n'ont pas décrit le processus thérapeutique et les caractéristiques des soignants naturels. Bourgeois, Shultz et Burgio (1996) déplorent la présence d'études bien décrites mais plutôt axées sur diverses interventions psychologiques mais visant des comportements bien précis et restreints des soignants naturels. Dans un même ordre d'idée, les données que l'on retrouve dans la littérature se limitent souvent à vérifier surtout l'efficacité des groupes de support et des besoins de répit non médicaux pour les soignants naturels. Des sondages effectués chez ceux-ci, comme celui entrepris par Lawton et al. (1989), permettent aux cliniciens de se rapprocher davantage des demandes et des besoins réels du soignant naturel. Pourtant, l'inclusion de ces composantes dans nos interventions reste encore précaire. Les cliniciens, malgré leur prise de conscience face à ces dernières données, demeurent encore limités par des contraintes économiques et pratiques comme la rareté des lits d'hôpitaux dans la mise en application de recommandations telles que formulées par Lawton (1980), Lawton et al. (1989), Brody et Lang (1982), Chenowetz et Spencer (1986) et Miller et al. (1986). On constate donc que la recherche sur l'efficacité de programmes spécialisés est limitée par le faible nombre de programmes disponibles.

Les observations et recommandations de Chenowetz et Spencer (1986), Lawton et al. (1986), Miller et al. (1986) ainsi que Friss (1990), pour pallier aux manques constatés dans les programmes, peuvent nous éclairer sur les composantes nécessaires à l'efficacité d'un programme de répit spécialisé, à savoir:

- 1) Difficulté des soignants d'articuler les changements qui s'opèrent chez leur protégé. L'observation systématique constante 24 heures sur 24 permet une meilleure communication entre les intervenants (médecins, personnel de soutien) et les soignants naturels. Cette lacune fut notée particulièrement par Chenowetz et Spencer (1986), qui relevèrent un problème de communication entre médecins et soignants naturels surtout durant les stades évolutifs de la maladie ainsi que pour les changements quotidiens qui s'en suivent.
- 2) La difficulté qu'éprouvent les soignants naturels à apprendre la façon de prendre soin de leur protégé autant au niveau physique que psychologique.
- 3) Ils notent de la part des soignants naturels une attitude d'impuissance acquise et une attitude négative face à leur fardeau qui restent souvent peu ou pas adressées par le counseling ou par la psychothérapie pour les cas plus complexes.
- 4) La manière de présenter le diagnostic se résume à une très brève explication qui se voit souvent effectuée en présence du patient à la grande indignation du soignant naturel.

- 5) La nécessité d'une conférence de cas avec le soignant primaire et la famille pour discuter de la maladie et de ses conséquences à court et à long terme; conférence où l'équipe médicale et, tout particulièrement, le médecin demeurent ouverts aux questions et préoccupations de la famille quelles qu'elles soient.
- 6) L'utilisation d'un langage moins technique en employant des termes plus simplifiés et de nature comportementale serait considérée appropriée et plus pragmatique.
- 7) Le manque de conseils ou suggestions spécifiques de la part des spécialistes pour faire face aux problèmes comportementaux et en ce qui concerne l'adaptation à faire selon la progression de la maladie.
- 8) L'utilisation d'un personnel médical et de soutien spécialisé dans ces programmes est perçue de façon positive par le soignant naturel.
- 9) Une assistance à solutionner les problèmes tels l'errance nocturne, l'incontinence, les assauts violents qui représentent souvent un facteur de mise en institution prématurée ou d'épuisement généralisé (burnout) pour le soignant.

À cela, on peut ajouter qu'il est facile de supposer que les soignants naturels aux prises avec des problèmes d'errances nocturnes et d'assauts violents chez un parent malade auraient besoin d'un suivi pharmaceutique et/ou psychologique pour le patient et, possiblement, pour eux-mêmes dans les cas où un problème sévère d'insomnie, d'anxiété ou de dépression se serait installé.

Face à l'impuissance apprise du soignant naturel, du counseling ou du témoignage en résolution pourrait améliorer son état émotionnel. L'approche prothétique ne semble pas suffire puisque les soignants naturels ont aussi besoin d'une intervention qui leur est propre si l'on désire maintenir une relation d'aide saine qui continue à être bénéfique pour le patient et le soignant naturel. Une approche que l'on pourrait qualifier de holistique ou de globale semble la plus prometteuse lors des interventions futures afin d'alléger le fardeau des soignants naturels. Cette approche holistique devra donc comprendre des composantes prothétiques, médicales, et psychosociales permettant d'adresser les recommandations citées. Bourgeois et al., (1996) suggèrent aussi qu'il serait nécessaire pour augmenter la désirabilité d'un choix de répit, que celui-ci promouvoit les bénéfices autant pour les soignants naturels que pour les patients.

Ils suggèrent que pour que les soins de répit aient un effet préventif, les soignants naturels devront être éduqués davantage sur les services spécifiques dont ils auront besoin et qu'ils considèrent acceptables, ceci tout au long de leur carrière de soignant naturel. Tous les soignants naturels n'ont pas l'inclinaison ou l'opportunité d'avoir accès à ces divers services de répit. L'attrait ou la désirabilité d'un soin de répit thérapeutique quel qu'il soit devra avant tout répondre aux attentes et particularités de ses clients.

De plus, Lawton et al. (1987) notent que si les cliniciens veulent augmenter l'attrait de leurs interventions thérapeutiques, il faudra que leur personnel soit

perçu par les soignants naturels comme étant compétent et professionnel. Par conséquent, le personnel doit recevoir la formation nécessaire afin de ne pas être réduit à une simple tâche de gardiens mais plutôt devenir des intervenants efficaces.

La perception qu'ont les soignants naturels de qui est le plus apte à s'occuper de ses affaires de famille devient une composante importante à la fois pour leur choix de répit et la confiance nécessaire.

D'ailleurs, Duclos (1990) note que les études de Waxman, Camer et Blum, (1983) auprès de personnes âgées déprimées (ce qui est le cas d'une majorité des soignants naturels à risque), démontrent que ces participants portent plus d'attention aux symptômes somatiques et, par conséquent, elles préféreront consulter avec leur médecin. Aussi, étant d'une génération où le médecin était le premier intervenant et le confident pour de nombreux problèmes psychologiques, ceux-ci ont pris l'habitude de lui confier leurs secrets familiaux. En plus, à cause du tabou perçu par rapport à la maladie mentale, ils se servent moins des services de santé mentale (Duclos, 1990). Par conséquent, le médecin demeure encore, pour nombre de personnes âgées, le confident primordial et si nous voulons que les soignants naturels trouvent refuge pour leur fardeau, cette autre composante devient essentielle dans nos considérations thérapeutiques.

Comme mentionné, le service de répit spécialisé offert à l'hôpital de Moncton tente justement dans leur programme d'employer une approche holistique et d'intégrer les composantes clefs dont nous avons discutées. Le Dr

Warren Davidson, gériatre de ce programme I.R.P. s'exprime en ces termes:

“.... Why it works? The family is able to trust the hospital more readily than a nursing home - for caregiver it is acceptable connotations 'medecine', 'physician', 'trained professionals', 'monitoring of condition' and sometimes 'rehabilitation'. It is the first step in a process of accepting help and letting go of the spouse or parent. It serves as a link between the hospital as an institution and the community.”

Des détails plus précis sur le protocole d'intervention ainsi que la philosophie du programme, peuvent être retrouvés aux documents en annexe A. Le but de notre recherche est donc de vérifier l'impact de ce programme innovateur. Il est donc primordial de consulter les diverses méthodologies de recherches les plus récentes qui se sont avérées pertinentes afin de vérifier l'efficacité des soins de répit en milieux médicaux.

#### 1.7 Méthodologie et constats scientifiques des soins de répit en milieux médicaux sur le fardeau

Nous procéderons maintenant à un aperçu de différentes recherches pertinentes qui nous éclaireront sur les procédures à prendre pour la méthodologie de notre recherche ainsi que les limites, faiblesses, et constats scientifiques des chercheurs dans le domaine des soins de répit en milieux médicaux.

Burdz, Eaton et Bond (1988), effectuent une recherche sur l'impact d'un

programme de répit avec soins infirmiers dans la communauté (nursing home) sur le fardeau de soignants naturels en comparant les comportements perturbateurs de patients atteints de démence et, de patients sans démence en les jumelant tous les deux à des groupes contrôle en attente. Ils procédèrent à une mesure pré test et post test en utilisant des mesures de fardeau tels le Burden Interview (Todd, Zarit, & Zarit, 1983), le Memory and Behavior Problem Checklist (Zarit et al., 1983), et un questionnaire de satisfaction. Leurs hypothèses étant que le diagnostic démence versus sans démence influencerait la réponse au fardeau (i.e.: les patients sans démence démontreraient plus d'amélioration que les patients avec démence). Cependant, malgré la variable diagnostique, les patients avec ou sans démence du groupe expérimental ont tous deux amélioré certains de leurs comportements perturbateurs et le fardeau perçu par le soignant naturel semble avoir été allégé comparativement au groupe contrôle. Le questionnaire de satisfaction indique aussi une réponse plus que favorable au soin de répit malgré leur situation aggravée à cause de l'effet de relocalisation et une qualité relationnelle demeurée stable. Cette recherche laissant entrevoir une amélioration est encourageante sur le Memory and Behavior Checklist (comportements perturbateurs) et sur le Burden Interview (fardeau) permet d'anticiper des possibilités de résultats positifs à notre étude. En reprenant l'étude cette fois-ci en introduisant le soin de répit en milieu hospitalier avec une approche holistique mais en faisant abstraction du diagnostic, nous pouvons supposer que le fardeau pourra être diminué

significativement.

Une autre étude, celle de Seltzer et al. (1988), analyse les effets à court terme d'un soin de répit en milieu hospitalier avec patients atteints de la démence de type Alzheimer. Le niveau cognitif et le statut fonctionnel d'un groupe de patients furent évalués par des mesures standardisées juste avant un séjour en soin de répit hospitalier. Les patients au statut mental le plus pauvre semblaient démontrer de l'amélioration sur certaines mesures à la fin du répit tandis que les patients avec des degrés de performance plus élevés tendaient à démontrer une légère détérioration. On expliquait à la famille que le placement en répit hospitalier était temporaire. Le programme était surtout pour alléger le stress des soignants naturels et garder les patients le plus longtemps possible en communauté. Ce programme n'était pas désigné pour le traitement des patients avec troubles cognitifs, mais plutôt comme simple répit pour les soignants naturels. Les conclusions indiquent que leur programme a peu d'effet sur le statut du patient mais que les soins de répit est une intervention peu nuisible. Ils en concluent aussi que le statut de trouble cognitif du patient devrait être soigneusement évalué avant de recommander à la famille une admission en soins de répit, même hospitalier, et suggèrent des interventions et évaluations spécialisées avant l'admission du patient. L'absence d'intervention de réhabilitation a sûrement aussi joué sur les comportements perturbateurs et le fardeau perçu. Ils proposent aussi des mesures répétées plus rapprochées après le départ en soin de répit hospitalier, ce que nous incluons dans notre

recherche. En plus, un second post-test comme nous le mentionnerons au chapitre 2, portant sur la méthodologie de notre recherche, sera ajouté pour vérifier le maintien des effets.

Soutenant ces aperçus, Lawton et al. (1989), ont conclu dans leur étude sur les divers soins de répit que des recherches sur les effets de répit plus intensifs restent à être démontrées. Ils continuent à affirmer dans leurs conclusions que les soins de répit ordinaires sont des interventions primitives avec des effets modestes et semblent être un fait auquel on ne peut se désister. Notre contribution servira à mesurer l'impact d'une intervention plus intensive avec une vérification empirique comprenant un groupe contrôle et expérimental. En élucidant cette question sur les effets de soins de répit en milieu hospitalier, le programme de I.R.P. pourra être une alternative viable pour éviter ou ralentir la mise en institution prématurée. Mais plus important encore, pourra réduire la présence d'un fardeau insoutenable pour les membres de la famille où un parent reçoit un diagnostic de déficits cognitifs.

### 1.8 Hypothèses

En appliquant les recommandations de Chenowetz (1989), Lawton (1989), ainsi que les procédures de Burdz (1988), nous procéderons à la vérification de la question. Est-ce que le programme de réadmission intermittente réduira significativement l'indice de fardeau et la dépression des soignants naturels et de dépression (groupe expérimental) par comparaison aux soignants naturels n'ayant pas participé au programme (groupe contrôle)? En plus, nous pourrons

nous attendre à ce que la fréquence de comportements perturbateurs des patients du groupe expérimental diminuera par rapport à la fréquence retrouvée dans le groupe contrôle. Par conséquent, ils manifesteront plus d'indépendance dans leurs activités quotidiennes. Une autre conséquence positive est que leurs soignants naturels ressentiront moins de préoccupations en face des comportements perturbateurs et du manque d'autonomie de leurs parents atteints que ceux du groupe contrôle. Un indice composé sera obtenu en calculant le produit de la fréquence des comportements perturbateurs des patients et la réaction des soignants naturels à ces comportements. Cet indice composé sera moins élevé pour le groupe expérimental que le groupe contrôle après que ce premier ait suivi la session de réadmission intermittente.

De plus, suite à leur participation dans le programme I.R.P. de l'hôpital de Moncton, les soignants naturels ressentiront une satisfaction vis-à-vis du service de soin de répit. On pourra noter une amélioration de la relation avec le parent malade et une nette préférence pour un soin de répit comportant une approche médicale holistique par rapport au soin de répit conventionnel.

## Chapitre 2

### Méthode

#### 2.1 Participants

Le plan initial de cette recherche était de recruter 22 personnes âgées atteintes de troubles cognitifs, chacun de leur soignant naturel faisait partie *ipso facto* de la recherche. Les patients furent recrutés à partir des dossiers et des listes d'attente établies par l'unité gériatrique du Moncton City Hospital. Les 22 participants (soignants naturels) devaient répondre à quatre inventaires soit: le Memory and Behavior Checklist (M.B.C.), le Burden Interview (B.I.), le Geriatric Dépression Scale (G.D.S.), le Activities Daily Living Scale (A.D.L.), un questionnaire de satisfaction, un questionnaire démographique et un questionnaire d'informations supplémentaires. En tout, 44 participants où le groupe expérimental devait inclure 11 patients en soin de répit I.R.P. pour 11 soignants naturels en interview et assuré d'un suivi psychosocial. Le groupe contrôle devait comprendre 11 patients ne recevant aucun de soin de répit, mais où 11 de leurs soignants naturels devaient, comme les soignants naturels du groupe expérimental, répondre en interview à des questionnaires, par contre, les soignants naturels du groupe contrôle ne recevaient aucun suivi .

Cependant, le taux d'attrition fut de 2 pour le groupe expérimental, nous laissant avec 9 participants pour ce groupe, et de 1 pour le groupe contrôle, nous laissant avec 10 participants pour ce groupe. Le participant du groupe expérimental a dû subir une opération chirurgicale pour sa condition cardiaque juste avant son entrée dans le programme de réadmission intermittente. Bien

que ce patient ait été envoyé aux soins de répit du programme I.R.P. afin d'aider le soignant naturel, la situation de ce patient nous a semblé suffisamment différente des autres participants pour en justifier l'attrition. Un autre sujet fut retiré du programme avant l'intervention étant donné une détérioration aiguë telle que la famille décida de procéder au placement à long terme en institution suite à une conférence de cas entre le personnel hospitalier, le soignant naturel primaire, et les autres membres de la famille. Dans le groupe contrôle, l'absence du soignant naturel ne lui a pas permis de répondre aux questionnaires aux temps appropriés. Donc seulement 10 soignants naturels ont pu être retenus pour la prise de mesure dans le groupe contrôle. Précisons que, étant donné les liens établis entre les mesures prises chez les patients, par exemple le niveau de détérioration cognitive et les mesures recueillies chez le soignant naturel, par exemple le niveau de fardeau, il nous sembla préférable de procéder à l'attrition complète de l'équipe patient-soignant lorsque l'un de ceux-ci ne rencontrait plus les exigences de cette recherche.

Finalement, les caractéristiques démographiques de l'échantillon se présentent ainsi dans les tableaux 1 et 2 tandis que les mesures subjectives des soignants naturels se situent au tableau 3.

Tableau 1

Caractéristiques démographiques des soignants naturels

	Groupe expérimental (n = 9)	Groupe contrôle (n = 10)
<b>Sexe</b>		
Femme	7	7
Homme	2	3
<b>Âge</b>		
40-49	2	2
50-59	0	3
60-69	2	2
70-80	2	3
80 et +	3	0
<b>Religion</b>		
Église Unie	2	1
Catholique	4	5
Baptiste	2	2
Protestant	1	0
Wesleyan	0	1
Anglican	0	1
<b>Zone résidentielle</b>		
Urbaine	6	8
Rurale	3	2
<b>Langue</b>		
Français	1	0
Anglais	8	9
Bilingue	0	1
<b>Arrangement domiciliaire</b>		
Seul	3	3
Avec patient	6	7

Tableau 2

Caractéristiques démographiques des patients atteints de troubles cognitifs

	Groupe expérimental (n = 9)	Groupe contrôle (n = 10)
<b>Sexe</b>		
Femme	4	7
Homme	5	3
<b>Âge</b>		
40-49	0	1
50-59	1	0
60-69	1	5
70-80	1	2
80 et +	6	2
<b>Religion</b>		
Église Unie	2	1
Catholique	4	6
Baptiste	2	1
Protestant	1	0
Wesleyan	0	1
Anglican	0	1
<b>Zone résidentielle</b>		
Urbaine	7	8
Rurale	2	2
<b>Langue</b>		
Français	1	1
Anglais	8	8
Bilingue	0	1
<b>Arrangement domiciliaire</b>		
Seul	1	1
Avec époux	6	5
Avec époux et autres	1	3
Foyers gouvernementaux	1	1

Tableau 3

Mesures subjectives des soignants naturels

<u>Mesures subjectives</u>	<u>n</u>	
	Groupe expérimental ( <u>n</u> = 9)	Groupe contrôle ( <u>n</u> = 10)
<b>Attitude du reste de la famille envers le soignant naturel</b>		
Aidante	5	3
Compréhensive	3	4
Pas impliquée	1	2
Pas répondu	0	1
<b>Perception des ressources financières</b>		
Bonnes	1	3
Moyennes	7	4
Pauvres	1	0
Pas répondu	0	3

## 2.2 Matériel

Les effets de l'intervention du programme I.R.P. furent mesurés: selon quatre aspects différents: le fardeau; la dépression chez les soignants naturels; les comportements problématiques ou perturbateurs des patients atteints de troubles cognitifs et la satisfaction que procure le répit aux soignants naturels. Les mesures dépendantes suivantes ont été utilisées pour vérifier nos hypothèses.

### 2.2.1 Burden Interview

Le Burden Interview (B.I.) est un inventaire développé par Steven H. Zarit et Judy M. Zarit en 1980 et révisé en 1987 (Vitaliano, Young, & Russo, 1991). Le but de cet inventaire vise à déterminer le niveau de fardeau des soignants naturels. Les 22 questions du B.I. mesurent l'impact qu'exercent les handicaps des personnes atteintes de troubles cognitifs sur l'état émotif de leurs soignants naturels (Voir Appendice B, p. 70). Pour chaque item, les soignants naturels peuvent indiquer à l'intervieweur combien souvent ils ont éprouvé une détresse. L'échelle de mesure s'étend de 0 à 4 soit 0 = jamais, 1 = rarement, 2 = quelque fois, 3 = très fréquemment, et 4 = presque toujours. Le score de chaque individu au B.I. est constitué en additionnant les valeurs accordées aux items. Donc, plus élevé est le score total ou cumulatif, plus lourd est le fardeau du soignant naturel. D'après Sands (1984), un score de 54 ou plus indique qu'à tout moment le soignant naturel pourrait faire entrer son parent en institution. Les normes du B.I. ne sont pas encore disponibles mais un estimé du degré de fardeau peut être

établi à partir des recherches préliminaires de Zarit et Zarit, soit de 0 à 20 signifie peu ou pas de fardeau, de 21 à 40 signifie un fardeau léger à modéré, de 41 à 60 signifie un fardeau modéré à sévère et de 61 à 80 signifie un fardeau sévère.

La consistance interne du B.I. telle que mesurée par l'alpha de Chronbach se traduit par un indice de 0.88 dans la recherche de Hassinger (1985) et de 0.91 dans celle de Gallagher, Rappaport, Benedict, Lovett & Silver (1985), la fiabilité test-retest est de 0.71 d'après Gallagher et al. (1985). La validité, mesurée par la corrélation entre le B.I. et le Brief Symptom Inventory selon Derogatis, Lipman, Covi, Richels et Uhlenhuth (1970), est de 0.71.

### 2.2.2 Memory and Behavior Checklist

Le Memory and Behavior Checklist (M.B.C.) est aussi un inventaire développé par Steven H. Zarit et Judy M. Zarit en 1983. Le but de cet inventaire est de mesurer la fréquence des comportements problématiques chez un patient atteint de trouble cognitif et les réactions de son soignant naturel. L'inventaire est conçu pour être utilisé par un intervieweur et non par un soignant naturel. Seuls les soignants naturels répondent à l'inventaire réparti en deux catégories. L'inventaire se compose de 30 questions: chaque question comprend deux indications de réponse l'un porte sur la fréquence des comportements problématiques du patient atteint de troubles cognitifs et l'autre, la réaction du soignant naturel face à ces comportements problématiques (Voir Appendice B, p. 70). L'échelle de fréquence va de 0 à 7, soit 0 = ne se produit jamais; 1 = s'est

produit fréquemment dans le passé mais non dans les trois derniers mois; 2 = s'est produit récemment, mais pas dans les dernières semaines; 3 = s'est produit 1 ou 2 fois durant la dernière semaine; 4 = s'est produit 3 ou 6 fois durant la dernière semaine; 5 = se produit quotidiennement ou plusieurs fois par jour; et 7 = ce problème se produit si le patient est sans surveillance.

L'échelle de mesure de la réaction du soignant naturel va de 0 à 4, soit: 0 = pas du tout; 1 = un peu; 2 = modérément; 3 = beaucoup; 4 = extrêmement. Le soignant naturel indique, en fait, à quel point ce comportement du parent le dérange. En faisant la somme des fréquences des comportements indiqués comme problématique, une échelle de sévérité peut être établie. Cependant, afin de déterminer la sévérité, on doit changer la valeur 7 à 5 avant de faire le cumulatif. Le score total de l'échelle des réactions constitue un indicateur du niveau de détresse des soignants naturels face à ces comportements problématiques.

La consistance interne du M.B.C. pour la fréquence des comportements problématiques est estimée à 0.65 et la fiabilité de l'indice de détresse est estimée à 0.66. La fiabilité test-retest est de 0.80 pour la fréquence de mesure et de 0.56 pour la mesure de détresse.

La validité est estimée en corrélant la mesure de fréquence avec un estimé global de la sévérité des troubles cognitifs des patients. Les corrélations suivantes ont été retrouvées entre la fréquence du M.B.C. avec ces autres mesures soient: 1) 0.69 avec le Mental Status Questionnaire (Kahn, Goldgrab,

Pollack & Peck, 1960); 2) 0.63 avec le Face-Hand test (Kahn et al., 1960); 3) 0.49 avec le Folstein Mini-Mental State Examination (Folstein, Folstein, & McHugh, 1975). Une corrélation de 0.46 a été retrouvée entre l'indice de détresse et le score total au Brief Symptom Inventory (Derogatis et al., 1970).

Zarit propose de compléter le B.I. et le M.B.C. par des observations cliniques et une mesure de dépression afin d'établir plus adéquatement l'état émotionnel d'un soignant naturel. Notre choix pour une mesure de dépression s'est arrêté sur le Geriatric Depression Scale.

### 2.2.3 Geriatric Depression Scale

Le Geriatric Depression Scale (G.D.S.) est un inventaire de dépression conçu spécialement pour les personnes âgées de 55 ans ou plus. Il a été développé et validé par Yesavage et al. (1983). Cet inventaire comprend 30 questions. De ces 30 questions, 20 constituent des indices de dépression si on y répond de manière positive. Les 10 autres en sont aussi des indices si on y répond d'une manière négative. La somme des réponses constitue un indicateur de dépression si bien que des catégories ont été établies en fonction du score obtenu. Les catégories sont les suivantes: 0 à 10 aucune dépression; 11 à 15 dépression légère; 16 à 20 dépression modérée et 21 à 30 dépression sévère.

Le G.D.S. évite de poser des questions sur la sexualité ou sur les intentions suicidaires, afin de ne pas mettre les personnes âgées sur la défensive ou de les embarrasser inutilement. Selon Salzman et Shader (1978), et Wells (1979), les personnes âgées sont plus résistantes à l'évaluation psychométrique

et psychiatrique que les personnes plus jeunes. Comme la majorité des soignants naturels avaient atteint l'âge de 55 ans, le G.D.S. semblait approprié même si la sensibilité du G.D.S. à des conditions expérimentales n'a pas encore été démontrée, sa fiabilité test-retest est de 0.85 ( $p < 0.001$ ), le coefficient alpha de Chronbach servant d'indice de consistance interne s'élève à 0.94. La capacité du G.D.S. à distinguer les différents niveaux de symptomatologie dépressive en comparaison avec d'autres indices de dépression pour personnes âgées est estimée à 0.82. L'appendice B fournira les détails de ce questionnaire.

#### 2.2.4 Activities of Daily Living Scale

Le questionnaire A.D.C.S. inclus dans le B.I. fournit des informations sur l'indépendance des patients atteints de troubles cognitifs. La fréquence des comportements dépendants et la réaction des soignants naturels face à ces dépendances sont aussi évaluées. Ce questionnaire est une mesure supplémentaire pour évaluer le fardeau sous un autre angle (voir l'appendice B, p. 70).

Pour obtenir des informations cliniques, un questionnaire de satisfaction et un questionnaire d'informations supplémentaires furent aussi ajoutés.

##### 2.2.2.1 Questionnaire de satisfaction

Le questionnaire de satisfaction proposé par Burdz, Eaton et Bond (1988) permet d'établir les bienfaits retirés par les soignants naturels lors du séjour du

patient dans une maison de soin de répit. La version originale comprend quatre questions. Une cinquième question a été ajoutée par l'expérimentatrice dans le but d'explorer davantage les raisons de certains changements dans la relation entre le soignant naturel et le parent atteint de troubles cognitifs, ceci n'ayant pas été exploré par Burdz et ses collègues (voir appendice C, p. 89).

#### 2.2.6 Questionnaire d'informations supplémentaires

Ce questionnaire a été ajouté pour des raisons exploratoires ainsi que pour obtenir des informations supplémentaires sur les motivations des soignants à prendre soins du parent, sur les facteurs qui accentuent le fardeau et sur les facteurs qui influent sur leur choix de répit (voir appendice C, p. 89). Entre

autres, pourquoi préfèrent-ils garder leur proche à la maison plutôt que les mettre en institution et comment les autres membres de la famille perçoivent le fait de garder un parent malade à domicile plutôt qu'une mise en foyer de soins. Cette dernière question est dans le but d'établir si le principal soignant naturel a le

soutien moral du reste des membres de la famille concernée. Le questionnaire fournit de plus leurs impressions du programme I.R.P. en général. Ce

questionnaire servira surtout pour alimenter notre discussion et approfondir la qualité de réponses données sur les mesures dépendantes objectives.

#### 2.2.7 Questionnaire démographique

Le questionnaire démographique peut être consulté dans l'appendice C (p. 89) pour les caractéristiques des participants.

### 2.3 Procédure

Les critères de pré-sélection étaient les suivants: (a) un diagnostic établi de trouble cognitif fait par le gériatre et son équipe; (b) une grande disponibilité du patient et du soignant naturel; (c) n'avait jamais participé au programme I.R.P.; (d) la présence de caractéristiques personnelles les plus homogènes possibles. Ensuite, une sélection aléatoire fut faite pour distribuer les participants selon le groupe expérimental et le groupe contrôle (voir les critères de sélection se retrouvant à l'appendice D).

Après la pré-sélection, les soignants naturels et les patients atteints de troubles cognitifs reçurent une lettre du médecin gériatologue les invitant à participer à la recherche. La lettre d'information évitait de préciser les buts réels de la recherche afin de ne pas influencer les participants dans leurs manières de réagir au traitement ou de répondre aux questionnaires. La lettre expliquait plutôt que l'on cherchait à mieux comprendre et connaître leurs besoins afin de leur offrir de meilleurs services à l'avenir (voir Appendice E, p. 97). En même temps, les participants intéressés à la recherche étaient invités à signer la lettre de consentement qui respecte leur droit à la confidentialité (voir Appendice E, p. 97).

Les 11 participants de la condition expérimentale ont séjourné à deux reprises à l'unité gériatrique du Moncton City Hospital. Pendant ce séjour, le patient participait au programme pendant que le soignant naturel se soumettait aux entrevues. Comme déjà mentionné, les participants du groupe contrôle ne

bénéficiaient d'aucun programme particulier bien que leurs soignants naturels devaient se soumettre aux entrevues.

Trois entrevues étaient faites avec les soignants naturels. La première entrevue, soit le pré-test, avait eu lieu une semaine avant l'entrée du parent malade à l'unité gériatrique. La deuxième entrevue, c'est-à-dire le premier post-test, était effectuée une semaine après la sortie du parent malade de l'unité gériatrique.

La troisième entrevue, soit le second post-test, prenait place une semaine après la deuxième intervention auprès du parent malade à l'hôpital. Un intervalle de 6 semaines s'écoulait entre le premier traitement et le deuxième traitement (voir tableau 4).

L'ordre de présentation et le nombre de questionnaires variaient d'une session à l'autre. Pour les participants du groupe expérimental, les questionnaires et inventaires étaient les suivants, soit pour le pré-test: le Questionnaire démographique, le B.I., le M.B.C, le G.D.S.; pour le post-test 1: B.I., M.B.C., G.D.E., et le questionnaire de satisfaction; pour le post-test 2: B.I., M.B.C., G.D.I., et le questionnaire d'informations supplémentaires. Le groupe contrôle a répondu à tous les inventaires et questionnaires sauf aux trois premières questions du questionnaire de satisfaction, ces questions ne s'appliquant pas à ce groupe puisqu'elles concernent le traitement du I.R.P. (voir tableau 4).

Tableau 4

Prise de mesure durant l'intervention

Pré-tests	Traitement	Sortie/Relâche	Post-test I	Relâche	2 <sup>ème</sup> traitement SR	Post-test II
G.D.S.			G.D.S.			G.D.S.
B.I.			B.I.			B.I.
M.B.C.			M.B.C.			M.B.C.
A.D.L.			A.D.L.			A.D.L.
Q.D.			Q.S.			Q.S.
Expéri. 1 <sup>ère</sup> ent.	1 semaine	1 semaine	2 <sup>ème</sup> ent.	6 semaines	1 semaine	1 semaine 3 <sup>ème</sup> ent.
Contrôle 1 <sup>ère</sup> ent.			2 <sup>ème</sup> ent.			3 <sup>ème</sup> ent.
Semaines 1	2	3	4	5,6,7,8	9,10	11

Les questionnaires étaient contrebalancés pour chaque sujet en alternant l'ordre de présentation des questionnaires afin d'éviter l'influence d'un questionnaire sur les réponses du questionnaire suivant.

La décision de mesurer les comportements une fois après l'intervention a été faite d'après les recommandations de Seltzer et al. (1988), qui suggèrent que les mesures devraient être prises tôt après l'intervention puisque les effets du traitement sont de courte durée et l'évolution des troubles cognitifs est rapide.

Les deux intervieweuses sélectionnées ignoraient le but de l'expérimentation. Toutes deux sont des infirmières de profession, âgées dans la soixantaine et retraitées depuis quelques années. Ceci facilitait un premier rapport d'affiliation et de mise en confiance entre les soignants naturels qui, pour la plupart, sont du même groupe d'âge et eux-mêmes retraités. Autant que possible, chaque soignant naturel était interviewé par la même personne dans les trois entrevues. La codification des données était effectuée par une étudiante de première année en psychologie qui ne connaissait pas elle non plus le but de l'expérimentation afin de garantir l'objectivité des résultats.

## **Chapitre 3**

### **Présentation des résultats**

Nous énoncerons les résultats de l'analyse statistique de l'intervention du programme I.R.P sur le fardeau des soignants naturels, et les effets sur les patients atteints de troubles cognitifs. L'analyse Manova de nos mesures dépendantes sera présentée. Nous terminerons par une analyse des données qualitatives constituée par les réponses recueillies sur le questionnaire de satisfaction.

Le choix s'est porté sur une analyse de la variance MANOVA puisque nous avons plusieurs variables dépendantes et indépendantes avec deux groupes de participants et des cellules inégales. L'analyse de la variance à mesures répétées n'a révélé aucun effet principal ou interaction significatifs pour toutes les variables considérées. Ce qui indique qu'aucun patron différentiel n'a été noté sur le type de réponse pour les deux groupes en fonction de toutes les autres variables. Un aperçu visuel de la figure 1 en annexe révèle que nous n'avons aucune différence entre les groupes (voir tableau 5 et tableau 6). Toutes les moyennes pour le pré-test et le post-test 1 et le post-test 2 ne révèlent aucun changement significatif dans la façon que les participants répondaient aux questionnaires.

Figure 1

Représentation graphique des moyennes pour les quatre mesures dépendantes en relation avec le temps.

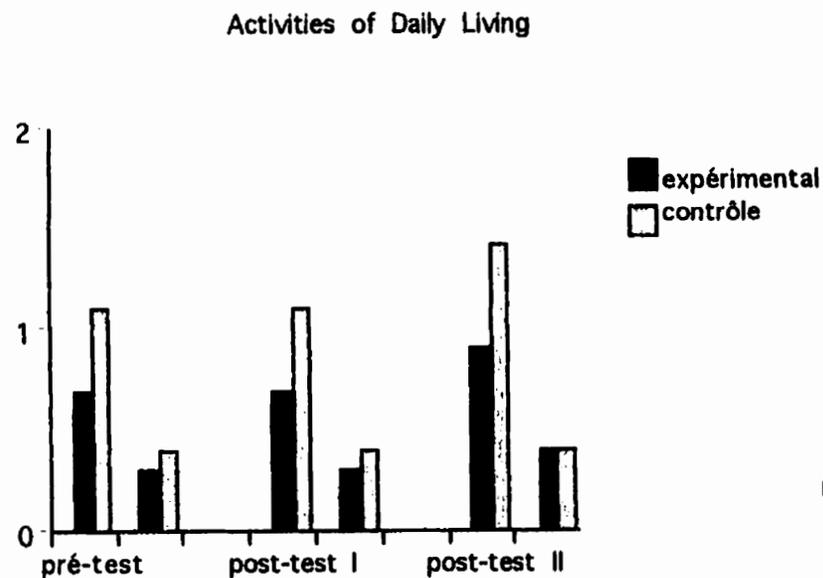
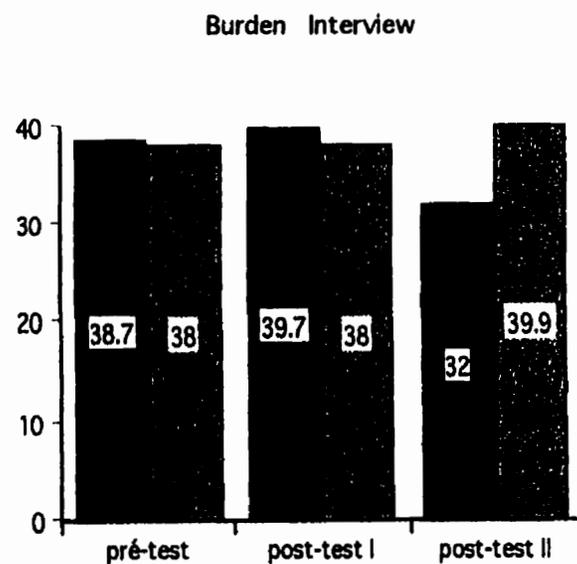
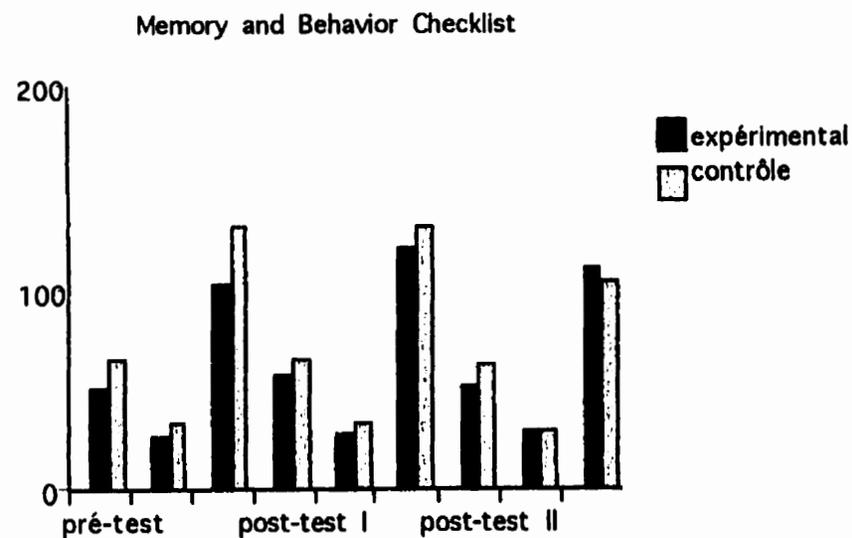
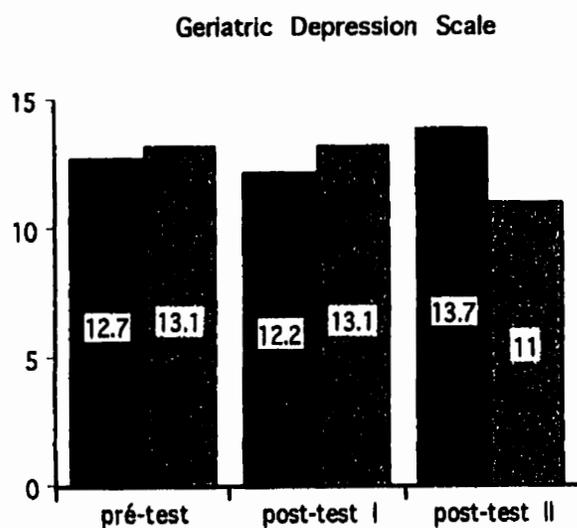


Tableau 5

Sommaire des moyennes pour les quatre mesures dépendantes en relation avec le temps

Condition	<u>Pré-test</u>			<u>Post-test 1</u>			<u>Post-test 2</u>			
	<u>M</u>	<u>ET</u>	<u>n</u>	<u>M</u>	<u>ET</u>	<u>n</u>	<u>M</u>	<u>ET</u>	<u>n</u>	
<u>Expérimental</u>										
M.B.C.	F	51.7	35.9	9	58.2	34.5	9	52.7	23.7	9
	R	27.9	29.8	9	29.2	27.1	9	30.4	26.1	9
	FXR	103.8	152.6	9	121.0	122.0	9	111.8	119.9	9
Burden		38.7	13.2	9	39.7	20.8	9	32.0	17.6	9
G.D.S.		12.7	5.9	9	12.2	7.3	9	12.2	7.3	9
A.D.L.										
	F	0.7	0.5	9	0.8	0.5	9	0.9	0.7	9
	R	0.3	0.3	9	0.3	0.4	9	0.4	0.8	9
<u>Contrôle</u>										
M.B.C.	F	66.4	29.5	10	65.3	27.8	10	64.0	21.7	10
	R	33.3	21.1	10	34.9	21.4	10	29.3	17.8	10
	FXR	132.9	97.1	10	139.9	100.0	10	104.6	72.6	8
Burden		38.0	11.1	10	35.1	14.4	10	33.9	10.5	10
G.D.S.		13.1	6.1	8	10.6	7.9	8	11.0	7.8	8
A.D.L.										
	F	1.2	0.7	10	1.2	0.8	10	1.4	0.8	10
	R	0.4	0.6	9	0.4	0.5	9	0.4	0.7	9

F = fréquence

R = réaction

Tableau 6

Sommaire de l'analyse de variance pour les quatre mesures dépendantes en relation avec le temps

Source	MBC (F) <sup>c</sup>		MBC (R) <sup>b</sup>		Burden <sup>a,d</sup>		GDS <sup>a</sup>		ADL (F) <sup>c</sup>		ADL (R) <sup>b</sup>	
	MC	E	MC	E	MC	E	MC	E	MC	E	MC	E
Groupe G	1734.56	.79	156.15	.10	17.54	.03	20.4	.16	3.28	2.67	.22	
Temps (T)	62.15	.36	23.57	.33	156.43	2.89	9.35	.92	.25	3.06	.84	.070
GXT	69.69	.40	70.73	.99	50.22	.93	10.68	1.05	.01	.07	.05	.795

<sup>a</sup> Mesure de dépression burden et GDS.

<sup>b</sup> Réaction aux comportements perturbateurs ADL (R) et/ou MBC (R).

<sup>c</sup> Fréquence des comportements perturbateurs ADL (F) et/ou MBC (F).

<sup>d</sup> Mesure de fardeau Burden et/ou MBC (FXR).

### 3.1 Les mesures dépendantes

Les quatre mesures dépendantes lors de notre intervention ont été calculées à partir de: 1) deux mesures de dépression calculées d'après le Burden Interview et le Geriatric Depression Scale; 2) deux mesures de préoccupations ou réactions face aux comportements perturbateurs de leur parent malade à partir de l'indice de réaction calculé du Activity Daily Living et celui du Memory Behavior Checklist; 3) la fréquence des comportements perturbateurs à partir du calcul de fréquence dans l'Activity Daily Living et celui du Memory Behavior Checklist; 4) deux mesures du fardeau telles qu'obtenues par le Burden Interview et le calcul de l'indice constitué par la multiplication de la fréquence et la réaction sur le Memory Behavior Checklist.

### 3.2 Analyse exploratoire des données subjectives

Les réponses au questionnaire de satisfaction portant sur la perception du soin de répit indiquent que, au premier et au second post-test, 77 % des soignants naturels considèrent le programme comme ayant été très bénéfique. Cependant, 77 % des soignants indiquent au premier post-test que la relation avec leur parent malade demeure inchangée ou a détérioré alors que le nombre diminue à 66.6 % au deuxième post-test. Il ressort aussi que 75 % des soignants indiquent au premier post-test que leur propre situation est restée inchangée depuis le retour du parent malade à la maison alors que 87.5 % rapportent la même chose au deuxième post-test. Un total de 66.6 % des soignants naturels du groupe expérimental indiquent que la situation est pareil au niveau de la

qualité de leur relation et ce chiffre augmente à 88.8 % au deuxième post-test. Finalement, lors des deux post-tests, 90 % des soignants du groupe contrôle affirment que leur situation relationnelle est restée inchangée. Le tableau 7 contient le sommaire des résultats du questionnaire de satisfaction alors que la figure 2 en fournit une représentation graphique.

**Figure 2**

Représentation graphique des réponses obtenues aux diverses questions du questionnaire de satisfaction.

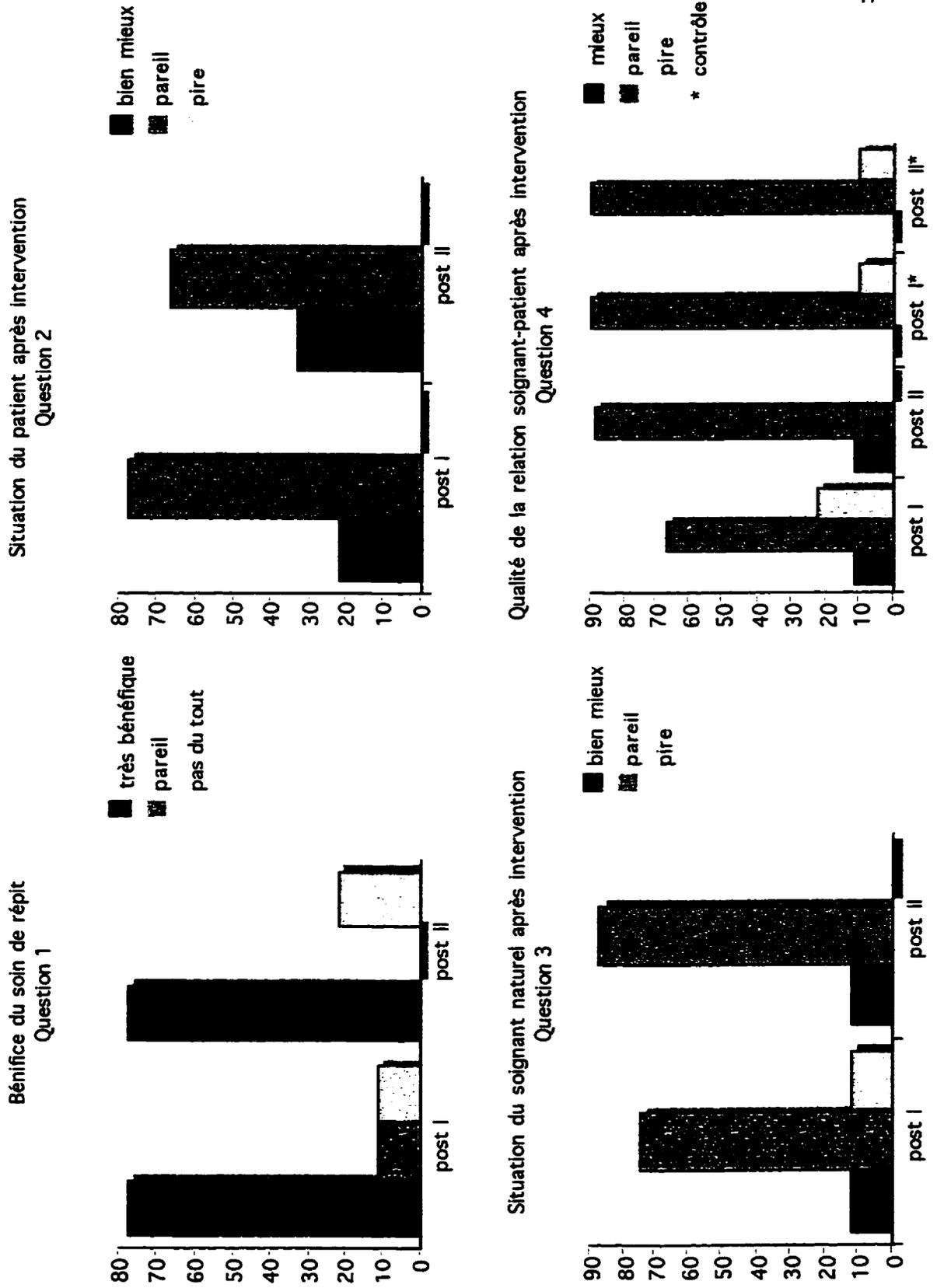


Tableau 7

Sommaire des réponses obtenues aux diverses questions du questionnaire de satisfaction

Questions et réponses	Traitement		Sans traitement	
	Post I	Post II	Post I	Post II
<b>Soin de répit</b>				
Très bénéfique	77.7%	77.7%		
Pareil	11.1%	0%		
Pas du tout	11.1%	22.2%		
<b>Situation du patient</b>				
Bien mieux	22.2%	33.3%		
Pareil	77.7%	66.6%		
Pire	0%	0%		
<b>Situation du soignant naturel</b>				
Bien mieux	12.5%	12.5%		
Pareil	75.0%	87.5%		
Pire	12.5%	0%		
Non répondant	1	1		
<b>Qualité relationnelle</b>				
Mieux	11.1%	11.1%	0%	0%
Pareil	66.6%	88.8%	90%	90%
Pire	22.2%	0%	10%	10%

## **Chapitre 4**

### **Discussion et conclusion**

Le but de cette recherche était de vérifier si le programme de réadmission intermittente du Moncton City Hospital a des effets significatifs sur le fardeau des soignants naturels de parents atteints de troubles cognitifs.

L'intervention a été considérée bénéfique et satisfaisante par les soignants naturels. Aucune différence significative n'a été notée sur l'indice de fardeau des soignants naturels du groupe expérimental. Le fardeau est demeuré stable sans effets néfastes sur la relation. Cependant, une observation positive a été notée, soit l'absence d'effet négatif lors de la relocalisation des patients. Même si nos tableaux de moyennes peuvent faire croire à une légère tendance à cet égard au post-test 2, l'analyse statistique se révèle non significative. Les autres mesures dépendantes quantitatives telles le Memory Behavior Checklist, le Activity Daily Living et le Geriatric Depression Scale n'ont démontré aucune différence significative avec le groupe contrôle et aucune amélioration significative entre les mesures prises au pré-test et aux post-tests.

Même si nous avons utilisé les mêmes mesures et peu varié la procédure selon Burdz et al. (1988), nous n'avons pas obtenu le même résultat qu'eux sur le Memory Behavior Checklist, puisque ceux-ci trouvèrent une amélioration de la condition du patient au niveau des comportements perturbateurs alors que ce n'est pas le cas dans notre recherche. Il est fort probable que notre population avait, au début, un indice considérablement plus élevé que leurs participants a influencé le résultat.

Notre indice de fardeau des soignants naturels est demeuré inchangé. Il peut aussi être interprété comme ayant resté stable ce qui se distingue des résultats obtenus par Burdz et al. (1988) où le fardeau s'était vu accroître malgré l'intervention. Notre groupe expérimental ressemble au groupe de l'étude de Burdz et al. (1988) en ce sens que sur le questionnaire de satisfaction, les soignants naturels rapportent que le soin de répit leur a été bénéfique et ce malgré des effets positifs de traitements non détectés. Cependant, notre échantillonnage se distingue en ne démontrant pas que la situation du patient se soit détériorée et ceci tant au niveau des mesures qualitatives que des mesures quantitatives. Cependant, la qualité de la relation entre le soignant et son parent malade reste stable comme dans l'étude de Burdz et al. (1988).

Bien qu'il fut convenu de procéder à l'expérience étant donné la rareté d'une telle opportunité (accès à un programme de répit innovateur en milieu hospitalier), il était entendu au départ de cette recherche que la faible quantité de participants dans ce programme (petit  $n$ ) pourrait constituer une limitation face à la qualité de l'analyse statistique.

Une revue détaillée de chaque cas pour nos participants en traitement nous porte à croire que certaines interventions sur des comportements spécifiques à chaque cas ont amené des changements considérables au niveau des comportements ciblés bien que ces résultats positifs demeurent indétectés dans l'ensemble des comportements recensés par les outils employés.

À cet égard, il est intéressant de noter que l'article de Witlach, Zarit et Von

Eye (1991), sur la ré-analyse de l'efficacité des interventions auprès de soignants naturels critique l'utilisation de l'analyse multivariée des effets de groupes. Ceux-ci soulignent en effet que d'une part, il existe généralement une variance considérable dans les mesures dépendantes (voir tableau 5) à l'intérieur des groupes pour ce genre d'étude. Cette variance n'est pas surprenante si l'on considère que la rareté des services offerts force ces mêmes services à desservir une clientèle la plus large possible impliquant donc une variance considérable des caractéristiques, des besoins, ainsi que du degré de pathologie de cette clientèle. Ceci pourrait refléter la grande diversité des dynamiques auprès des soignants naturels. D'autre part, ceux-ci soulignent qu'il est fréquent de constater que certains soignants naturels rapportent peu de symptômes dans la première entrevue ce qui réduit l'opportunité d'enregistrer un changement positif (à partir de cette limite inférieure) pour ces individus diminuant ainsi la possibilité de trouver un effet dans le groupe. Aussi le fait que les clients ne présentent souvent que quelques comportements perturbateurs ou symptômes sur l'ensemble des symptômes mesurés contribue aussi à diminuer la sensibilité de cette technique d'analyse. Les auteurs proposent donc l'utilisation d'une technique d'analyse qui se base sur une prédiction *a priori* des scores résultant du traitement en fonction des données initiales pour chacun des participants. L'application d'une telle technique, l'analyse de prédiction, sur les données d'une étude faite par Zarit, Anthony et Boutselis (1987), permet d'ailleurs à ces auteurs de mettre en évidence des effets de traitements qui

avaient échappé à l'analyse multivariée effectuée par les chercheurs. Cette méthode d'analyse est reconnue comme étant très complexe mais elle mérite notre considération. L'évaluation du programme est importante mais elle est aussi difficile à faire et demande un travail considérable. Il est donc important d'utiliser des outils statistiques qui maximisent les chances de détecter un effet.

Lawton (1989) rapporte que le soin de répit en tant que tel ne peut être perçu comme une intervention puissante mais plutôt une intervention d'ordre pratique avant tout. Ce n'est qu'un temps pour alléger le stress pour une courte durée. Il serait donc précaire d'exiger qu'une intervention de courte durée puisse affecter d'une façon importante la santé mentale du bénéficiaire du soin de répit. Il affirme que l'indicateur le plus approprié du succès d'un programme pourrait très bien être l'évaluation purement subjective et directe du consommateur de soin de répit. D'ailleurs dans nos questionnaires subjectifs, nos participants indiquent majoritairement qu'ils apprécient ce service et se sentent rassurés davantage du fait que leur parent malade soit à l'hôpital ou dans un foyer assurant des soins médicaux. Ils disent favoriser en grande partie le milieu hospitalier pour des raisons de supervision spécialisée et de familiarité de l'environnement ainsi que du personnel médical pour leur choix de répit.

Autre possibilité intéressante à considérer est l'effet de Hawthorne sur notre groupe contrôle. En effet, certains soignants naturels de ce groupe rapportèrent dans nos données subjectives avoir apprécié les entrevues car cela leurs donnaient l'impression qu'on s'intéressait à leurs situations et leur

permettaient de s'exprimer sur le sujet. En plus, la participation aux entrevues semblait leur donner l'espoir que ces entrevues faciliteraient ou accéléreraient leur entrée au soin de répit (ceux-ci étant sur la liste d'attente).

Ceci nous amène à proposer qu'il serait approprié de réviser la notion de fardeau et les outils qui le mesure de façon à créer un indice de fardeau objectif et un indice de fardeau subjectif. Il nous semble en effet qu'il serait pertinent d'ajouter une dimension "*expérientielle*" au fardeau où la perception du soignant quant à son habilité à gérer le fardeau et le stress qui lui est associé serait considérée d'une façon indépendante du fardeau objectif. Il nous semble donc pertinent d'ajouter à la mesure du fardeau un indice subjectif comportant des mesures standardisées visant des variables telles l'anxiété flottante, l'anxiété ressentie dans l'anticipation d'une crise, la perception du sujet quant à sa capacité de générer des solutions, la perception d'avoir accès à une soupape d'échappement au stress, le sentiment de culpabilité, le sentiment d'aliénation des stratégies d'affrontement.

Pour appuyer le rationnel de cette notion, nous utiliserons le concept du travail dans notre société. Puisque la nature du travail ou fardeau ne peut être modifiée sans conséquences sérieuses au niveau économique et organisationnel, l'approche privilégiée par nombre de sociétés afin de permettre aux travailleurs de supporter le fardeau de leur emploi est de mettre en place des "programmes" permettant à l'individu de gérer son stress et d'influencer positivement sa perception du fardeau. L'existence de vacances et de congés de

maladie au choix du travailleur permet sans doute d'alléger le sentiment de désespoir, d'épuisement, ou de crainte de maladie incapacitante, en sachant qu'un repos et un détachement temporaire de la situation lui permettra de se remettre temporairement et de se ressourcer. Un accent est aussi mis sur des programmes d'assistance aux employés éprouvant des problèmes particuliers dans leur vie personnelle influençant leur performance au travail ou des problèmes d'adaptation au travail. De plus, on retrouve aussi une nouvelle tendance dans le milieu du travail à encourager la participation à des ateliers de gestion de stress, de confiance en soi, de pensée positive, de résolution de conflit entre pairs, d'efficacité dans l'organisation et la gestion du temps, etc. Toutes ces approches ont pour but d'alléger leur stress secondaire et leur fournir des outils supplémentaires pour améliorer la perception de leur fardeau de travail. Il semble donc reconnu dans le milieu du travail que ce n'est pas la lourdeur de la tâche qui importe principalement, mais l'attitude du travailleur face à sa capacité de gérer ces effets. La forte similitude entre un travail formel et la tâche rendue par un soignant naturel rend cette analogie très pertinente.

Nous suggérons ainsi que l'utilisation d'un indice de fardeau subjectif tel que proposé permettrait d'expliquer l'incongruence apparente entre la satisfaction rapportée par les soignants naturels face aux soins de répit que l'on trouve dans la plupart des recherches, incluant celle-ci, et l'absence de résultats positifs sur les autres variables ou même la détérioration du patient et du fardeau parfois observés dans d'autres recherches. Il pourrait aussi justifier

l'effet de Hawthorne. Cet indice serait plus susceptible de démontrer une amélioration positive due aux soins de répit spécialisés. D'une part, le soignant naturel sait que le fardeau objectif ne peut que empirer, même en présence d'un sursis tel que le répit, étant donné le caractère évolutif de la maladie, et d'autre part l'approche holistique recommandée mettant beaucoup d'importance sur les modifications des attitudes et habilités de gestion du soignant naturel face au fardeau ce qui se voit mal évalué par les outils actuels.

Nous suggérons aussi que, puisque le parent malade et le soignant naturel sont généralement d'âge avancé, le programme de I.R.P. pourrait bénéficier de plus d'interventions psychothérapeutiques et de recherches par un psychologue spécialisé en gériatrie. Cette recommandation est d'ailleurs soutenue par Lambert, Shapiro, & Bergin (1986) qui suggère que pour les années de recherches qui s'en viennent, le gérontologue devrait s'affairer à étudier le déroulement de l'efficacité de la psychothérapie. L'absence d'un psychologue ne constitue certes pas une justification de l'absence de résultats dans notre expérience mais devrait plutôt être vue comme un supplément pour aider à éclaircir les caractéristiques psychologiques fondamentales du soignant naturel et de son parent malade qui pourraient jouer un rôle déterminant lors du processus d'intervention.

Avec le raffinement progressif de nos instruments de mesure et d'analyse ainsi qu'une identification plus détaillée des caractéristiques des soignants naturels et des parents atteints de déficits cognitifs, les recherches futures seront

plus en mesure de fournir des prédicteurs permettant de mieux mesurer les effets de traitements et d'apporter les modifications qui s'imposent alors aux méthodes d'intervention dans les soins de répit. Ceci pourrait assurer la survivance de certaines interventions qui risquent de devenir en péril si leur efficacité n'est pas reconnue. Bourgeois et al. (1996) suggèrent aux chercheurs de continuer à adhérer aux standards traditionnels de la recherche (exemple: échantillonnage, design, méthodologie, et analyses des effets) mais proposent surtout de concentrer leurs efforts sur les variables ou le processus de traitement ainsi que sur la base théorique de leurs interventions. Ils considèrent aussi impératif que les chercheurs doivent demeurer réceptifs aux conflits pouvant survenir lorsqu'on intervient chez le soignant naturel et le patient. Le débat sur la signification clinique de nos résultats d'intervention et l'impact qu'elle peut avoir sur ces deux groupes est aussi à surveiller.

Pendant que le monde scientifique et économique se disputent les faits et les statistiques, les soignants naturels eux ne peuvent attendre ou devenir les victimes de nos "études". Entre-temps, le programme I.R.P. est pour les soignants naturels de la région du Grand Moncton, synonyme d'espoir et d'humanité où le facteur humain n'a rien à voir avec la statistique ni avec la perfection d'une intervention. Les soignants naturels peuvent s'y fier et s'y reposer sans se soucier en plus de l'avenir incertain de nos débats scientifiques et de la froideur parfois de notre stoïcisme empirique.

## Références

Aldrich, C.K., & Mandroff, E. (1963). Relocation of the aged and disabled: A mortality study. Journal of the American Geriatrics Society, 11, 185-194.

American Psychiatric Association (1994). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV), Washington, DC: Author.

Anthony-Bergstone, C., Zarit, S.H., & Gatz, M. (1988). Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. Psychology and Aging, 3, 245-248.

Archbold, P. G. (1982) All consuming activity: The family as caregiver. Generations, 7, 12-13

Beck, J.C. Benson, D.F., & Spar, J.E. (1982). Dementia in the elderly: The silent epidemic. Annals of Internal Medicine, 97, 231-234.

Blenkner, M. (1967). Environmental change and the aging individual. Journal of Gerontology, 7, 101-105.

Borup, J.H. (1983). Relocation mortality research: Assessment, reply and the need to refocus on the issues. The Gerontologist, 23, 235-242.

Bourgeois, M.S., Schulz, R., & Burgio, L. (1996). Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's disease: A review and analysis of content, process, and outcomes. International Journal of Aging and Human Development, 43, 35-92.

Brody, E. M., & Lang, A. (1982). They can't do it all: Aging daughters with aged mothers. Generations, 7, 18-20.

Burdz, M.P., Eaton, W.O., & Bond, J.B. (1988). Effect of respite care on dementia and nondementia patients and their caregivers. Psychology and Aging, 3, 38-42.

Chenowetz, B., & Spencer, B. (1986). Dementia: The experience of family caregivers. The Gerontologist, 26, 267-272.

Coffman, T.L. (1981). Relocation and survival of institutionalized aged: A re-examination of the evidence. The Gerontologist, 21, 483-500.

Cohen, S., & Freeman, M. (1991). Piecing together the signs of Alzheimer's disease. The Canadian Journal of Diagnosis, 3, 81-92.

Deimling, G., & Bass, D.M. (1986). Symptoms of mental impairments among elderly adults and their effects on family caregivers. Journal of Gerontology, 41, 778-784.

Derogatis, L.R., Lipman, R.S., Covi, L., Richels, K., & Uhlenhuth, E.R. (1970). Dimensions of outpatient neurotic pathology: Comparison of a clinical versus an empirical assessment. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 34, 164-171.

Duclos, J. (1990). Les facteurs déterminants dans le recours aux services de santé mentales chez les personnes âgées. Thèse de maîtrise inédite, Université de Moncton, Moncton, N.-B.

Enright, R., & Friss, L.C. (1987). Employed caregivers of brain impaired adults: An assessment of the role. Final report submission to the Gerontological Society of America Fellowship Program.

Evans, D., Foley, J., Fillenbaum, G., Levy, P., Mortimer, J., Pruchno, R. (1994). Canadian Study of Health and Aging: study methods and prevalence of dementia. Canadian Medical Association Journal, 150, 899-913.

Family Survival Project (1988). Annual report of programs under chapter 1658 of 1984 for Brain-Impaired Adults and their families: 1987, San Francisco, CA: Family Survival Project.

Folstein, J.F., Folstein, S.E., & McHugh, P.R. (1975). "Mini-mental state examination": A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. Journal of Psychiatric Research, 12, 189-198.

Friss, L. (1990). A model state-level approach to family survival for caregivers of brain impaired adults. The Gerontologist, 30 (1), 121-125.

Gallagher-Thompson, D., & Steffen, A.M., (1994). Comparative effects of cognitive/behavioral and brief psychodynamic psychotherapies for the treatment of depression in family caregivers. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 62, 543-549.

Gallagher, D., Rappaport, M., Benedict, A., Lovett, S., & Silver, D. (1985 November). Reliability of selected interview and self-report measures with family caregivers. Paper presented at the annual scientific meeting of the Gerontological Society of America, New Orleans.

George, L.K., & Gwyther, L.P. (1986). Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. The Gerontologist, 26, 253-259.

Grad, J., & Sainsbury, P. (1963). Mental illness and the family. The Lancet, 1, 544-547.

Hassinger, M.J. (1985). Community-dwelling dementia patients whose relatives sought counseling services regarding patient care: predictors of institutionalization over one year follow up period. Unpublished doctoral dissertation. University of Southern California.

Horowitz, M.J., & Schulz, R. (1983). The relocation controversy: Criticism and commentary on five recent studies. The Gerontologist, 23, 229-234.

Kahn, R.L., Goldgarb, A.I., Pollack, M., & Peck, A. (1960). A brief objective measure for the determination of mental status in the aged. American Journal of Psychiatry, 117, 326-328.

Kaplan, C.P., & Gallagher-Thompson, D., (1995). The treatment of clinical depression in caregivers of spouses with dementia. Journal of Cognitive Psychotherapy: An International Quarterly, 9, 35-44.

Krauss, A.S. (1984). The burden of care for families of elderly persons with dementia. Canadian Journal on Aging, 3, 45-51.

Lambert, M.J., Shapiro, D.A., & Bergin, A.E. (1986). The effectiveness of psychotherapy. In S.L. Garfield & A.E. Bergin (Eds.), Handbook of psychotherapy and behavior change. (Third Edition). New York: John Wiley & Sons.

Lauzon, S.C. (1986). Etude de faisabilité de l'utilisation d'un carnet à l'usage d'un membre de la famille qui s'occupe d'une personne atteinte de démence de type Alzheimer. Document non publié, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Montréal, Qc.

Lawton, M.P. (1980). Psychosocial and environmental approaches to the care of senile dementia patients. In J.O. Cole & J.C. Barrett (Eds.), Psychopathology in the aged (pp 265-279). New York: Raven Press.

Lawton, M.P., Brody, E., & Saperstein, A. (1989). Respite care for Alzheimer's families: Research findings and their relevance to providers. American Journal of Alzheimers care and Related Disorders & Research, 46 (6), 31-38.

Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). Stress Appraisal and Coping. New York: Springer

Lazarus, L., Stafford, B., Cooper, K., Cohler, B., & Dysken, M. (1981). A pilot study of an Alzheimer's patients' relatives association groups. The Gerontologist, 21, 253-358.

Lieberman, M.H., & Tobin, S.S. (1983). The experience of old age: Stress, coping, and survival. New York: Basic Books.

Lévesque, L., & Maro, O. (1988). Un défi simplement humain. Montréal: Editions du renouveau pédagogique Inc.

Liechtenstein, M.J., Federspiel, C.F., & Schaffer, W. (1985). Factors associated with elderly demise in nursing home residents: A case control study. Journal of the American Geriatrics Society, 33, 315-319.

Lindeman, D.A., Bliurse, N., & Berkowitz, G. (1986). Development of a uniform comprehensive nomenclature and data collection protocol for brain disorders. A final report submitted to the Family Survival Project and the Department of Mental Health, San Francisco, CA: Institute for Health and Aging, University of California, San Francisco.

Lindsley, O.R. (1966). Geriatric behavioral prosthetics. In R. Kastenbaum, New thoughts on old age. New York: Springer.

Marcoux-Galameau, R. (1986). L'impuissance apprise sur les femmes de type féminin. Thèse de maîtrise inédite, Université de Moncton, Moncton, N.-B.

Miller, D.B., Gulle, N., & McCue, F. (1986). The realities of respite for families, clients and sponsors. The Gerontologist, 26, 467-470

Rabins, P., Mace, N., & Lucas, M.J. (1982). The impact of dementia on the family. Journal of the American Medical Association, 248, 333-335.

Robertson, D., & Griffiths, R.M., (1977). A community-based continuing care program for the elderly disabled: An evaluation of planned intermittent hospital readmission. Journal of Gerontology, 32, 334-339.

Roux, C., & Levesque, L. (1985). Confusion: Les détériorations cognitives chez les personnes âgées. Document non publié. Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières, Montréal.

Safford, F. (1980). A program for families of mentally impaired elderly. The Gerontologist, 20, 656-660.

Salzman, C., & Shader, R.I. (1978). Depression in the elderly: relations between depression, psychologic defence mechanisms and physical illness. Journal of American Geriatric Society, 26, 253-259.

Sands, D., (1984). Use of the burden interview in an adult daycare setting. Clinical Gerontologist, 3, 37-38.

Seligman, M.E.P. (1975). Helplessness. San Francisco: Freeman.

Seltzer, B., Rheaume, Y., Volicer, L., Fabiszewski, K.J., Lyon, P.C., Brown, J.E., & Volicer, B. (1988). The short-term effects of in-hospital respite on the patient with Alzheimer disease. The Gerontologist, *28*, 121-124.

Smith, G.C., Smith, M.F., Toseland, R.W. (1991). Problems identified by Family Caregiver in Counseling. The Gerontologist, *31*, 15-22.

Steuer, J., & Clark, E. (1982). Family support groups within a research project on dementia. Clinical Gerontologist, *1*, 87-95.

Vitaliano, P., Young, H.M., & Russo, J. (1991). Burden: A review of measures used among caregivers of individuals with dementia. The Gerontologist, *31*, 67-75.

Waxman, H.M., Carner, E.A., & Blum, A. (1983). Depressive symptoms and health service utilization among the community elderly. Journal of the American Geriatric Society, *31*, 417-420.

Wells, C.E. (1979). Pseudodementia. American Journal of Psychiatry, *36*, 895-900.

Whitlach, C.J., Zarit, S.H., & Von Eye, A.C. (1991). Efficacy of interventions with caregivers: A reanalysis. The Gerontologist, *31*, 9-14.

Yesavage, J.A., Rose, T.L., Lum, O., Huang, V., Adez, M., & Leirer, V.O. (1983). Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. Journal of Psychiatric Research, *17*, 37-49.

Zarit, S., Anthony, & Boutselis, (1987). Interventions with caregivers of dementia patients: A comparison of two approaches. Psychology and Aging, 2, 225-232.

Zarit, S., Reever, K., & Back-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. The Gerontologist, 20, 649-655.

Zarit, S.H., Todd, P.A., & Zarit, J.M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. The Gerontologist, 26, 260-266.

Zarit, S.H. & Zarit, J.M. (1983). The Memory and Behavior Problems Checklist and the Burden Interview. Unpublished manuscript, University of Southern California, Department of Psychology.

## APPENDICE A

### Philosophie et procédures du programme de réadmission intermittente

## **INTERMITTENT READMISSION PROGRAM**

November 6, 1991

The Intermittent Readmission Program was initially designed as a therapeutic intervention strategy for patients with Dementia and their families. It is well known that the vast majority of patients suffering Alzheimer's Disease in related dementias are residing in the community where most of their care is provided by family members or the informal support system, and in general provided inadequate support from formal home care services. In our experience, the members of the informal support system were suffering undue stress and burden due to the pressures placed upon them by their affected relative. The program, whereby patients return for an admission to a designated bed on the Geriatric Unit every seven weeks for one week, is an example of the holistic approach of Geriatric Medicine. That is, we strongly believe that our interventions not only include the patient, but also involve the members of the informal support system. Prior to our service and seeing these patients and their families in consultation, they had been made aware of the proposed diagnosis of Alzheimer's Disease or Dementia and were told nothing could be done. Subsequent to this, these families and the patient became progressively disengaged from social activities and from extended family involvement. The Geriatric Service, through our consultation and the provision of the Intermittent Readmission Program, essentially brought the family unit and patient in from the cold and provided a well coordinated structure and support system on a continuing basis.

Our service is thus able to examine the strengths and weaknesses of the informal support system and help build on their strengths and eliminate deficiencies and weaknesses and conciliate conflict. We are also able to provide educational programs to individual family members so that they are well aware of the natural history of the disease and can much more readily anticipate changes in the clinical presentation and behaviour of their loved one.

Secondly, the program, on a regular basis, is much more able to monitor the clinical situation of the afflicted individual and anticipate target symptoms and deal with them efficiently before they evolve into a crisis situation. During the periods of readmission, we are again able to establish a close contact with family members and the informal support system and help provide reassurance and support.

Thirdly, the program provides a regular respite for the caregivers.

## **DESCRIPTION OF THE PROGRAM**

The Geriatric Medicine Unit of the Moncton Hospital has four beds designated for the regular readmission of patients who are frail and elderly or multiply handicapped. The Intermittent Readmission Program has been developed to provide an integrated, multi-dimensional approach to the needs of this dependent population in order to prolong their ability to live at home. Through regular assessment, it serves to prevent the health and functional breakdown of both the patient and the caregiver. Many of the patients suffer from Alzheimer's Disease and other dementias and/or multiple chronic illnesses. The program serves 28 families by having the patient admitted every seven weeks for one week. During the week in hospital, the patient is reviewed and treated from the medical perspective of the family physician, the geriatrician and the nursing department. Ongoing rehabilitation is provided through nursing care, occupational therapy and physiotherapy. Social Work provides coordination of the program and works with the patient-family unit on an ongoing basis.

## **OBJECTIVES OF THE PROGRAM**

1. To assist the patient and family to remain at home for as long as possible by monitoring the patient's condition and providing necessary support and respite to the primary caregiver.
2. To monitor and support the patient who is living alone.
3. To provide ongoing rehabilitation and other clinical interventions following an assessment and rehabilitation admission to geriatric medicine.

## **SOCIAL WORK ROLE**

### **OBJECTIVES**

1. To coordinate the rotation of 28 patients, through the admission to hospital of four patients per week.
2. To maintain an active waiting list with objective criteria for priority.
3. To maintain ongoing contact with the families in the program for the purpose of counselling and education.
4. To respond to patient-family crisis in conjunction with the treatment team and other community services.

## ROTATION

1. The secretary of the geriatrician types and circulates the rotation list to the unit manager, the geriatricians and the social worker.
2. The secretary calls the family to remind them of the upcoming admission. Brief regular meetings are conducted with the nurse.
3. An interview is held with the primary caregiver for the first admission to the program. Subsequent meetings are held as necessary.
4. The unit manager, the geriatric consultant physician and the social worker to review the week's admissions and the upcoming admissions.
5. In addition to 7 week rotations, a rotation may be shared between two people with each coming in every 14 weeks.
6. When a patient on a regular rotation needs to miss a week's admission, a person on the urgent list is admitted for that week only. The situation of that person is made by the social worker in consultation with the unit manager and physician.
7. People are removed from the IRP at their own request. If the program is seen to be no longer suitable, the social worker consults the team and then interviews the family to suggest alternatives.

The overall philosophy is to be respectful of the patient-family's need for stability and reliability.

Warren Davidson, M.D.  
Chief, Geriatric Medicine  
The Moncton Hospital

## PROCEDURES

### Referral

The patient is referred to the program following an assessment by the geriatrician completed in the office, at home, or through admission to hospital.

A copy of the consultation letter or discharge summary is provided by the geriatrician.

### Waiting list

The waiting list is divided into three categories - urgent, priority and waiting.

The waiting category consists of patients who may be in need in 6-12 months time.

Priority list refers to patients who are currently in need of the program.

The urgent list refers to patients and their families whose situation is in crisis and may respond to intervention by the program.

The social worker and the secretary in the geriatrician's office will regularly review the urgent, priority and waiting lists to determine the current situation. Depending upon new information, the patient-family can be moved from one category to another. Flexibility is understood to allow movement for exceptional circumstances such as an acute need for regular monitoring which cannot otherwise be met.

### Urgency Rating for Waiting List:

1. Date of referral: length of time on waiting list
2. Condition of primary caregiver (fatigue, depression, illness)
3. Condition of patient (level of care, behavioral changes)
4. Quality of support in the home
5. Financial capacity to pay for formal support

#1 (0) 0-3 months (1) 4-6 months (2) 7-9 months (3) 10-12 months

#2 and #3 (0) good (1) fair (2) medium (3) low (4) none at all

Possible score of 17

Highest rating equals worst situation.

## APPENDICE B

### Mesures dépendantes

## **BURDEN INTERVIEW**

### **INSTRUCTIONS FOR THE BURDEN INTERVIEW**

The Burden Interview has been specially designed to reflect the stresses experienced by caregivers of dementia patients. It can be completed by caregivers themselves or as part of an interview. Caregivers are asked to respond to a series of 22 questions about the Impact of the patient's disabilities on their life. For each item, caregivers are to indicate how often they have felt that way, never, rarely, sometimes, quite frequently, or nearly always.

### **SCORING:**

The Burden Interview is scored by summing the responses of the individual items. Higher scores indicate greater caregiver distress. The Burden Interview, however, should not be taken as the only indicator of the caregiver's emotional state. Clinical observation and other instruments such as measures of depression should be used to supplement this measure.

Norms for the Burden Interview have not been computed, but estimates of the degree of burden can be made from preliminary findings. These are:

0 - 20	Little or no burden
21 - 40	Mild to moderate burden
41 - 60	Moderate to severe burden
61 - 88	Severe burden

## PSYCHOMETRIC PROPERTIES

Internal reliability for the Burden Interview has been estimated using Chronbach's alpha at 0,88 (Hassinger, 1985) and 0,91 (Gallagher et al., 1985). Test-retest reliability is reported at 0,71 (Gallagher et al., 1985). Validity has been estimated by correlation the total score with a single global rating of burden ( $r = 0,71$ ), and by correlating the total score with the Brief Symptom Inventory (Derogatis et al., 1970) ( $r = 0,41$ ).

## BURDEN INTERVIEW

### INSTRUCTIONS:

The following is a list of statements, which reflect how people sometimes feel when taking care of another person. After each statement, indicate how often you feel that way, never, rarely, sometimes, quite frequently, or nearly always. There are no right or wrong answers

1. Do you feel that your relative asks for more help than he/she needs?  
0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always
  
2. Do you feel that because of the time you spend with your relative that you don't have enough time for yourself?  
0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always

3. Do you feel stressed between caring for your relative and trying to meet other responsibilities for your family or work?  
0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always
  
4. Do you feel embarrassed over your relative's behaviour?  
0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always
  
5. Do you feel angry when you are around your relative?  
0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always
  
6. Do you feel that your relative currently affects your relationship with other family members or friends in a negative way?  
0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always
  
7. Are you afraid what the future holds for your relative?  
0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always
  
8. Do you feel your relative is dependent upon you?  
0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always
  
9. Do you feel strained when you are around your relative?  
0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always

10. Do you feel your health has suffered because of your involvement with your relative?
0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always
11. Do you feel that you don't have as much privacy as you would like, because of your relative?
0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always
12. Do you feel that your social life has suffered because you are caring for your relative?
0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always
13. Do you feel uncomfortable about having friends over, because of your relatives?
0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always
14. Do you feel that your relative seems to expect you to care of him/her, as if you were the only one he/she could depend on?
0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always

15. Do you feel that you don't have enough money to care for your relative, in addition to the rest of your expenses?  
0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always
16. Do you feel that you will be unable to take care of your relative much longer?  
0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always
17. Do you feel you have lost control of your life since your relative's illness?  
0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always
18. Do you wish you could just leave the care of your relative to someone else?  
0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always
19. Do you feel uncertain about what to do about your relative?  
0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always
20. Do you feel you should be doing more for your relative?  
Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always
21. Do you feel you could do a better job in caring for your relative?  
0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always

22. Overall, how burdened do you feel in caring for your relative?

0. Not at all 1. A little 2. Moderately 3. Quite a bit 4. Extremely

## **Memory and Behaviour Checklist 1987 revision**

### **The Memory and Behaviour Problems Checklist–1987R and The Burden Interview**

Copyright 1983 Steven H. Zarit and Judy M. Zarit.

Instructions for “The Memory and Behaviour Problems Checklist–1987R”

The purpose of The Memory and Behaviour Problems Checklist is to determine how frequently a dementia patient engages in problem behaviour and which problems are especially upsetting for family members. This instrument has been designed to be used by an interviewer, who asks the questions to a family member, or another informant who knows the patient well and has an idea of how the patient typically behaves. The checklist should not be handed to family members to complete by themselves.

An interviewer can choose to determine only the frequency of problems, or to evaluate both frequency and the caregiver’s reactions.

For frequency of problems, the interviewer tries to determine as accurately as possible from the caregiver how often dementia-related problems have been observed during the past week. The specific instructions are:

“I am going to read you a list of common problems. Tell me if any of these problems have occurred during the past week. If so, how often have they occurred? If not, has this problem ever occurred?”

The coding for responses is:

0 = never occurred

1 = occurred frequently in the past but not in the past three months

2 = has occurred in the past three months but not in the past week

3 = has occurred 1 or 2 times in the past week

4 = has occurred 3 to 6 times in past week

5 = occurs daily or more often

7 = would occur, if not supervised by care giver (e.g., patient would wander if not watched)

Interviewers score the response that best reflects how frequently the caregiver reports a problem occurring. For problems which have occurred, but not in the past week, the interview should determine if that behaviour has occurred at any time during the past three months, and score as indicated below. This procedure allows for differentiation of low frequency behaviours from those problems which no longer occur, because of changes in the disease. To use this measure to estimate severity of disease, responses scored as "1" ("Occurred frequently in the past but not in the past 3 months") should be re-scored to indicate a high level of severity (e.g., items scored as "1" could be recorded as "5" or "6" to provide an estimate of severity). Without this rescoring, a sum of items provides overall severity of functioning, since some problems cease over time.

Activities of daily living are listed at the end of The Memory and Behaviour Problems Checklist, and are scored on a different scale of severity.

To facilitate the interview, caregivers can be shown a page on which the choices for rating how frequently a problem has occurred are shown. These choices are included with the instrument in this packet.

To use the "Reaction Rating," the interviewer asks the caregiver the following questions about each problem which is reported. "How much does this bother or upset you when it happens?" Their responses are scored on a 5-point scale, ranging from 0 ("not at all") to 4 ("extremely"). Caregivers should be asked about their reactions right after they report a specific problem has occurred, not after completing the whole list of problems.

To facilitate the interview, caregivers can indicate their reactions from the choices on the attached page.

#### SCORING:

The frequency of problems can be scored in two ways. A sum of all scores of 0 through 5 indicates the severity of current problems. The adjustment noted above is necessary to obtain an estimate of the severity of the disease. For items which are rated as "7" ("Would occur, if not supervised by caregiver."), a score of "5" should be assigned for the purposes of estimating severity.

The sum of reaction provides a measure of how much difficulty caregivers are having coping with dementia-related problems. Items which are rated as 3 ("very much") or 4 ("extremely") suggest problems that are particularly troublesome for a caregiver. The sum of reactions indicates how distressed

caregivers are over these behavioural problems. Other ways to represent this dimension are by computing the mean distress (sum of reactions scores/number of behaviour problems reported), and the cross-product score (frequency x reaction). The latter has been found to be a strong predictor of caregiver burden (Zarit, 1982).

## PSYCHOMETRIC PROPERTIES

Reliability. Guttman split-half reliability for the frequency of problems on the Memory and Behaviour Problems Checklist has been found to be 0.65. Distress rating have a split-half reliability of 0.66. Test-retest reliability is 0.80 for the frequency measure and 0.56 for the distress measure. These estimates have been obtained on the 1983 version of this measure.

Validity. Validity has been estimated by correlating the frequency measure with global estimates of the severity of cognitive impairment of patients. The following correlations have been found between the frequency of memory and behaviour problems and other measures: 1) 0.69 with the Mental Status Questionnaire (Kahn et al., 1960); 2) 0.63 with the Face-Hand test (Kahn et al., 1960); 3) 0.49 with the Folstein Mini-mental State Examination (Folstein et al., 1975). A correlation of 0.46 has been found between the distress ratings and caregivers total score on the Brief Symptom Inventory (Derogatis et al., 1970). These estimates have been obtained on the 1983 version of this measure.

**HOW OFTEN HAS THIS PROBLEM OCCURRED DURING THE PAST WEEK**

0 = never occurred

1 = occurred frequently in the past but not in the past three months

2 = has occurred in the past three months but not in the past week

3 = has occurred 1 or 2 times in the past week

4 = has occurred 3 to 6 times in past week

5 = occurs daily or more often

7 = would occur, if not supervised by care giver (e.g., patient would wander if not watched)

**HOW MUCH DOES THIS PROBLEM BOTHER OR UPSET YOU WHEN IT HAPPENS?**

0 = not at all

1 = a little

2 = moderately

3 = very much

4 = extremely

**INSTRUCTIONS TO CAREGIVER:**

“I am going to read you a list of common problems. Tell me if any of these problems have occurred during the past week. If so, how often have they occurred? If not, has this problem ever occurred?” Hand the subject the card on which the frequency ratings are printed.

Reaction Rating: For current problems (code 2 through 7), ask: “How much does this problem bother or upset you when it happens?”

**FREQUENCY RATINGS**

0 = never occurred

1 = occurred frequently in the past  
but not in the past three months

2 = has occurred recently, but not  
in the past week

**REACTION RATINGS**

0 = not at all

1 = a little

2 = moderately

3 = very much

4 = extremely

3 = has occurred 1 or 2 times in past week

4 = has occurred 3 to 6 times in past week

5 = occurs daily or more often

7 = this problem would occur, if patient wasn't supervised

## BEHAVIOURS

## FREQUENCY REACTION

1. Asking the same question over and over again	0 1 2 3 4 5
2. Trouble remembering recent events (e.g., items in the newspaper, on TV)	0 1 2 3 4 5
3. Trouble remembering significant events from the past	0 1 2 3 4 5
4. Mixing up past and present (e.g., thinking a deceased parent is alive)	0 1 2 3 4 5
5. Losing or misplacing things	0 1 2 3 4 5
6. Hiding things	0 1 2 3 4 5
7. Unable to find way about indoors	0 1 2 3 4 5
8. Unable to find way about outdoors, for example on familiar streets	0 1 2 3 4 5
9. Wandering or getting lost	0 1 2 3 4 5
10. Not recognizing a familiar place	0 1 2 3 4 5
11. Not recognizing familiar people	0 1 2 3 4 5
12. Not recognizing a familiar object	0 1 2 3 4 5

- |   |             |
|---|-------------|
| 13. Forgetting what day it is   | 0 1 2 3 4 5 |
| 14. Unable to start activities by self (besides ADL'S)                            | 0 1 2 3 4 5 |
| 15. Unable to keep occupied or busy by self                                       | 0 1 2 3 4 5 |
| 16. Follows you around  | 0 1 2 3 4 5 |
| 17. Being constantly restless or agitated   | 0 1 2 3 4 5 |
| 18. Spending long periods of time inactive  | 0 1 2 3 4 5 |
| 19. Being constantly talkative  | 0 1 2 3 4 5 |
| 20. Talking little or not at all  | 0 1 2 3 4 5 |
| 21. Being suspicious or accusative  | 0 1 2 3 4 5 |
| 22. Doing things in public that embarrass you                                     | 0 1 2 3 4 5 |
| 23. Waking you up at night  | 0 1 2 3 4 5 |
| 24. Appears sad or depressed  | 0 1 2 3 4 5 |
| 25. Appears anxious or worried  | 0 1 2 3 4 5 |
| 26. Becomes angry   | 0 1 2 3 4 5 |
| 27. Strikes out or tries to hit   | 0 1 2 3 4 5 |
| 28. Destroying property   | 0 1 2 3 4 5 |
| 29. Engaging in behaviour that is potentially dangerous to<br>others or self      | 0 1 2 3 4 5 |
| 30. Seeing or hearing things that are not there<br>(hallucinations or, illusions) | 0 1 2 3 4 5 |
| 31. Any other problems (specify):   | 0 1 2 3 4 5 |

## Geriatric Depression Scale

Name:

Age:

Date:

### GERIATRIC DEPRESSION SCALE

- Choose the best answer for how you felt over the past weeks.      Yes    No
1. Are you basically satisfied with your life?      Yes    No
  2. Have you dropped many of your activities and interests?      Yes    No
  3. Do you feel that your life is empty?      Yes    No
  4. Do you often get bored?      Yes    No
  5. Are you hopeful about the future?      Yes    No
  6. Are you bothered by thoughts you can't get out of your head?      Yes    No
  7. Are you in good spirits most of the time?      Yes    No
  8. Are you afraid that something bad is going to happen to you?      Yes    No
  9. Do you feel happy most of the time?      Yes    No
  10. Do you often feel helpless?      Yes    No
  11. Do you often get restless and fidgety?      Yes    No
  12. Do you prefer to stay at home,  
rather than going out and doing new things?      Yes    No
  13. Do you frequently worry about the future?      Yes    No
  14. Do you feel you have more problems with memory than most?      Yes    No
  15. Do you think it is wonderful to be alive now?      Yes    No
  16. Do you often feel downhearted and blue?      Yes    No

- |  |     |    |
|--|-----|----|
| 17. Do you feel pretty worthless the way you are now?          | Yes | No |
| 18. Do you worry a lot about the past?                         | Yes | No |
| 19. Do you find life very exciting?                            | Yes | No |
| 20. Is it hard for you to get started on new projects?         | Yes | No |
| 21. Do you feel full of energy?                                | Yes | No |
| 22. Do you feel that your situation is hopeless?               | Yes | No |
| 23. Do you think that most people are better off than you are? | Yes | No |
| 24. Do you frequently get upset over little things?            | Yes | No |
| 25. Do you frequently feel like crying?                        | Yes | No |
| 26. Do you have trouble concentrating?                         | Yes | No |
| 27. Do you enjoy getting up in the morning?                    | Yes | No |
| 28. Do you prefer to avoid social gatherings?                  | Yes | No |
| 29. Is it easy for you to make decisions?                      | Yes | No |
| 30. Is your mind as clear as it used to be?                    | Yes | No |

## **Activities of daily living**

The following activities of daily living are scaled differently than other behaviour problems, and should be viewed separately in estimating overall severity of a patient's deficits. Administration and scoring is similar for the Memory and Behaviour Problems Checklist.

### **FREQUENCY RATINGS**

0 = independent

1 = needs supervision

2 = needs some assistance to complete task

3 = totally dependent

<b>ACTIVITY</b>	<b>FREQUENCY</b>	<b>REACTION</b>
1. Eating	0 1 2 3	0 1 2 3
2. Dressing	0 1 2 3	0 1 2 3
3. Shaving or putting on make-up	0 1 2 3	0 1 2 3
4. Taking medications	0 1 2 3	0 1 2 3
5. Bathing	0 1 2 3	0 1 2 3
6. Going to the bathroom	0 1 2 3	0 1 2 3

(score 1 indicates if incontinent of bowel or bladder, score 2 if occasionally incontinent, 3 if incontinent most or all the time)

**OTHER ACTIVITIES**

7. Walking 0 1 2 3
- 0 as usual
  - 1 slower than usual
  - 2 unsteady or shuffling gait
  - 3 unable to walk
8. Watching television 0 1 2 3
- 0 as usual
  - 1 watches more than usual
  - 2 watches less than usual (may watch for brief periods)
  - 3 no longer able to watch
9. Telephone 0 1 2 3
- 0 as usual
  - 1 unable to dial many numbers
  - 2 can only engage in brief conversations
  - 3 unable to use

**APPENDICE C**

**Questionnaires**

**Questionnaire de satisfaction**

**(Burdz, M., Eaton, W., & Bond, J., (1988))**

**Caregiver no: \_\_\_\_\_ E X P**

**Status: I \_\_\_\_\_ U P S**

**Date of intake: \_\_\_\_\_**

1. How beneficial, if at all, was this respite for you?

1	2	3	4	5
not at all				very

2. What is \_\_\_\_\_'s overall situation since leaving geriatric unit.

1	2	3	4	5
much worse				much better

3. What is your overall situation since \_\_\_\_\_ returned home?

1	2	3	4	5
much worse				much better

4. Has there been any change in the quality of your relationship with \_\_\_\_\_ since I last spoke to you?

worse      same      better

5. Why? \_\_\_\_\_

Ref.: Burdz, M., Eaton, W., & Bond, J., (1988). Effect of respite care on dementia and non-dementia patients and their caregivers. Psychology and Aging, 3,(1), 38-42.

### 3<sup>e</sup> entrevue

#### Questionnaire d'informations supplémentaires

1. If you had to choose among different services for respite care, which one would be your preference?

nursing home    hospital    In-home respite

relatives    counseling services    Others: \_\_\_\_\_

1<sup>st</sup> choice \_\_\_\_\_

2<sup>nd</sup> choice \_\_\_\_\_

2. Why do you feel it would be the best choice for your relative?
3. Why do you feel it would be the best choice for you?
4. Why is it important to you to keep your relative at home or out of an institution?
5. How do your family members feel or think about the situation?



**Caregiver information**

Caregiver no: \_\_\_\_\_

Name: \_\_\_\_\_ Phone: \_\_\_\_\_

Sex: M F

Age: \_\_\_\_\_

Occupation: \_\_\_\_\_ Past Current

Religion: \_\_\_\_\_

Rural Urban Language: \_\_\_\_\_

Relationship to patient: husband wife daughter son sibling

daughter-in-law son-in-law friend

Other: \_\_\_\_\_

How many children do you have? \_\_\_\_\_ ages: \_\_\_\_\_

Lives with patient: yes no

Secondary caregiver: yes no specify: \_\_\_\_\_

Attitude of the family toward the caregiver:

helpful understanding not involved

financial capacity for caregiving good average poor

Observations: \_\_\_\_\_

Ref.: Friss, L., (1990). A model-state level approach to family survival for caregivers of brain impaired adults. The Gerontologist, 30, 121-125.

**Questionnaire démographique No 1****(adaptation Friss, 1990)****Patient no:** \_\_\_\_\_ **EXP****Status:** **I** \_\_\_\_\_ **UPS****Date of intake:** \_\_\_\_\_**Name:** \_\_\_\_\_**Sex:** M F**Age:** \_\_\_\_\_**Occupation:** \_\_\_\_\_ **Past** \_\_\_\_\_ **Current****Religion:** \_\_\_\_\_**Rural** **Urban****Language:** \_\_\_\_\_**Primary caregiver:** \_\_\_\_\_**Relationship to patient:** \_\_\_\_\_**Patient living arrangement:**

alone with spouse only with spouse and others

skilled nursing home other

**Diagnosis:** \_\_\_\_\_**Stage:** \_\_\_\_\_**Length of disease:** \_\_\_\_\_**Onset of disease:** \_\_\_\_\_

APPENDICE D

Critères de sélection

## Critères de sélection

**Intermittent Readmission Program****Urgency Rating for Waiting List**

Date of referral: length of time on waiting list.

Condition of primary caregiver (fatigue, depression, etc.).

Condition of patient (level of care, behavioral changes, etc.).

Quality of support in the home.

Financial capacity to pay for formal support.

#1 (0) 0 -3 months    (1) 4-6 months    (2) 7-9 months    (3) 10-12 months

#2 and #3            (0) good        (1) fair        (2) poor        (3) crisis

#4 and #5            (1) high        (2) medium    (3) low        (4) none at all

Possible score of 17.

Highest rating equals worst situation.

Cut off

urgent            15-17

priority        10-15

waiting list    5-10

## APPENDICE E

### Correspondances

**Lettre d'information**

**THE MONCTON HOSPITAL**

September 1, 1992

The Intermittent Readmission Program, with which you are involved, was originally designed by our service to provide relief and careful follow-up of patients who required large degrees of supervision and personal care. In order to better understand the needs of our patients and their caregivers, we have undertaken to conduct a research project that will enable us to serve you better in the future.

We have therefore joined forces with the University of Moncton and a masters student is coordinating the research project. In order for this program to continue to provide you and your family member benefits, we are requesting your assistance in helping with this project. This will be in the form of a questionnaire that must be completed and returned to this office.

You will be contacted by Ann Millar, the social worker on Geriatric Medicine, or one of our researchers in the very near future and the questionnaires will be completed by Lyne Fortin, a certified interviewer. The persons who are heading the research are myself and Sylvie Bérubé, master student at the University of Moncton. Strict confidentiality will be maintained.

For a short period of time, some of you will unfortunately have some temporary interruption in the services provided by the Intermittent Readmission Program. Included with this letter is a consent form for you to sign and return in the pre-stamped envelope immediately. Please make certain your signature is witnessed and dated. We look forward to your continued cooperation.

With kindest regards,

Yours faithfully,

Warren Davidson, M.D.  
Chief, Geriatric Medicine  
WD/rd  
Enclosure

**Lettre de consentement****THE MONCTON HOSPITAL**

I, the undersigned, do hereby consent to take part in the research project of the Intermittent Readmission Program at The Moncton Hospital.

I fully understand that all information that I may provide will be held indefinitely in the strictest confidence, and that this information will be known only to the researchers themselves and will not be shared with the staff on the Geriatric units.

I have read the above and understand clearly my rights and privilege and hereby consciously consent to participate in this research.

Signature:

Witness:

Date:

**Lettre de remerciement**

April 24, 1998

Warren Davidson, M.D.  
Chief, Geriatric Medicine

I am pleased to inform you that the research I have been conducting on the effects of your intermittent readmission program is now completed.

The results of the research indicated that the caregivers of parents with dementia felt satisfied with the level of care and support that they received from your program, and highly favored in-hospital respite care. The results also suggest that the patients under your care did not show the disorientation frequently associated with relocation. These patients remained stable, without signs of deterioration.

Although the results of the study did not prove to be statistically significant, qualitative exploration of the data suggests that there may indeed be effects that could not be detected by traditional statistical methods. If you would like more details on the results of the study, my thesis will be available to the public at the Université de Moncton library. I would also be pleased to answer any questions or comments you may have personally.

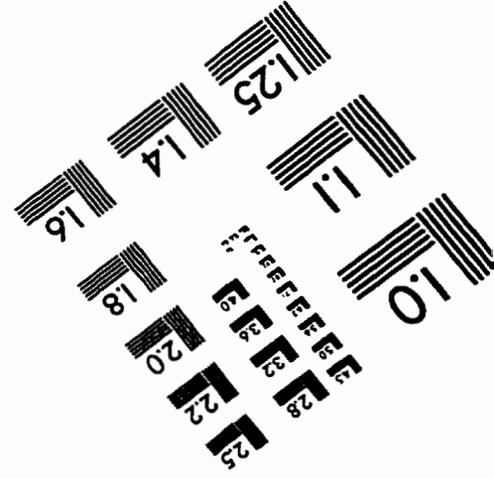
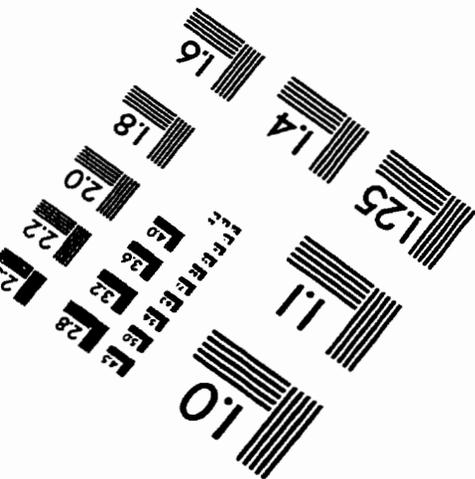
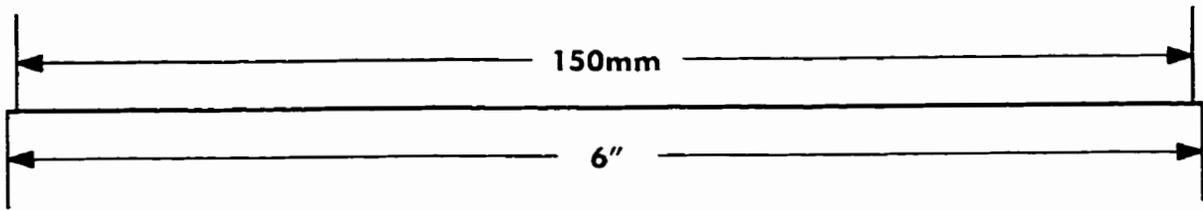
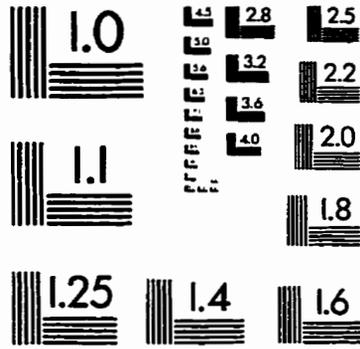
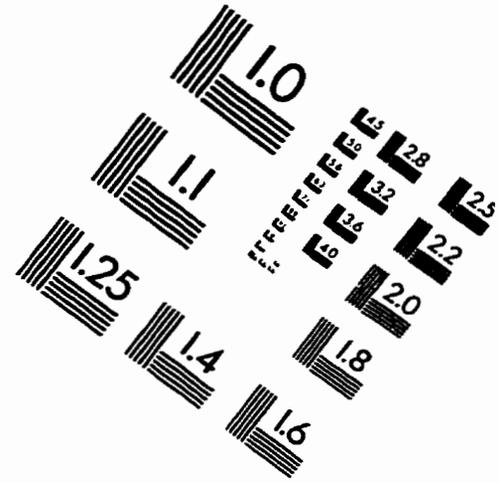
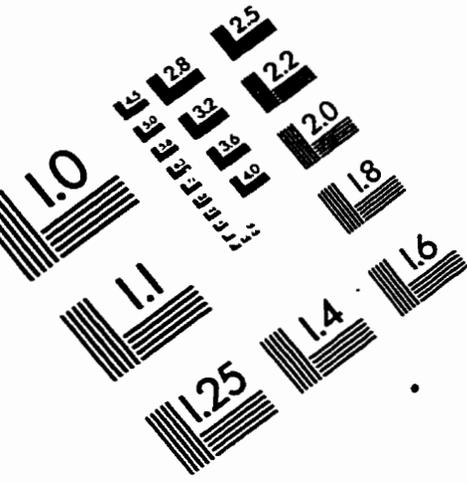
In closing, I would like to express my appreciation to you for the tremendous opportunity that you provided the Université de Moncton and myself, by allowing us to take part in research that makes a contribution to our community. I would also like to thank the Moncton City Hospital staff, particularly Mrs. Anne Millar and Rolande Drisdelle, for taking the time to prepare participants for this project. I would also like to gratefully acknowledge the Alzheimer Society for their financial contribution. Finally, I extend tremendous gratitude to the participants of the study. I truly appreciate the trust that the caregivers showed in both the hospital staff and in the study, by allowing your loved ones to participate in the IRP program. Without you, this project would have been impossible. May the Lord bless you all in your journey of human compassion.

Respectfully yours,

Sylvie Bérubé  
Intern in Psychology, Université de Moncton

cc: Alzheimer Society  
Anne Millar

# IMAGE EVALUATION TEST TARGET (QA-3)



APPLIED IMAGE . Inc  
 1653 East Main Street  
 Rochester, NY 14609 USA  
 Phone: 716/482-0300  
 Fax: 716/288-5989

© 1993, Applied Image, Inc., All Rights Reserved