

Vécu des proches-aidants ayant à charge l'accompagnement d'un proche atteint d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et résidant dans le canton du Valais lors de la première vague de la pandémie de COVID-19, printemps 2020

Résultats de l'enquête

P. Coppex
M.-T. Albrecht-Griching
Sion, 01.06.2021



1

Erfahrungen von pflegenden Angehörigen, die einen Menschen mit Demenz oder einer verwandten Krankheit während der ersten Welle der COVID-19-Pandemie betreuten und im Kanton Wallis wohnhaft sind Frühjahr 2020

Ergebnisse der Umfrage

P. Coppex
M.-T. Albrecht-Griching
Sitten, 01.06.2021



2

Auteurs / Autoren

- Pia Coppex, Secrétariat général Alzheimer Valais Wallis
- Marie-Thérèse Albrecht-Grichting, Secrétariat général Alzheimer Valais Wallis
- Elsa Baader, Maitrise Universitaire ès Sciences en Psychologie | 2019 – (En cours) | Université de Lausanne, Orientation Psychologie de la Santé
- Tobias Pfammatter, Secrétariat général Alzheimer Valais Wallis

3

3

Objectifs

Evaluer l'impact du vécu de la crise sanitaire sur la qualité de vie des proches-aidants et de leurs parents atteints d'une pathologie démentielle qu'ils séjournent à domicile ou dans une institution comme les EMS par exemple ;

Tirer les leçons des semaines passées ; se préparer en cas de nouvelle crise ; avoir des éléments solides pour pouvoir étayer nos offres afin que les besoins et les spécificités de ces personnes puissent être pris en compte.

- Identifier les principales difficultés auxquelles les proches aidants ont été confrontés ainsi que leur impact sur la qualité de vie, les sentiments générés par la situation, l'aide mobilisée/reçue
- Identifier de quel soutien supplémentaire ils auraient souhaité bénéficier.
- Connaître leurs attentes en particulier pour l'avenir, dans le but d'améliorer les services et d'optimiser l'offre d'aide et de soutien.

4

Ziele



Erfassung der Auswirkungen der Gesundheitskrise auf die Lebensqualität von pflegenden Angehörigen und ihren Verwandten mit Demenz, unabhängig davon, ob sie zu Hause oder in einer Einrichtung, wie einem Alters- und Pflegeheim (APH) leben.

Aus den vergangenen Wochen lernen; um im Falle einer neuen Krise vorbereitet zu sein; um solide Elemente zur Unterstützung unserer Angebote zu haben, damit die Bedürfnisse und Besonderheiten dieser Menschen berücksichtigt werden können.

- Identifikation der Hauptschwierigkeiten, mit denen betreuende Angehörige konfrontiert waren, deren Auswirkungen auf die Lebensqualität, deren Gefühle zu erfahren, die durch die Situation hervorgerufen wurden, mobilisierte/erhaltene Hilfe zu erruieren.
- Ermittlung von zusätzlichen Unterstützungsangeboten die betreuenden Angehörigen gerne erhalten hätten.
- Herausfinden, welche Erwartungen betreuende Angehörige haben, insbesondere für die Zukunft, um die Dienstleistungen zu verbessern und die Bereitstellung von Hilfe und Unterstützung zu optimieren.

5

Questionnaire



- Comment avez-vous vécu la crise et le confinement ?
- Quelles difficultés avez-vous rencontrées?
- Quelles solutions ou stratégies avez-vous mises en œuvre pour dépasser ces difficultés ?
- Quelles aides avez-vous mobilisées ?
- Quels impacts ont eu le confinement et l'accompagnement de votre proche sur votre santé ?
- Quel impact a eu le confinement sur la santé de la personne malade ?
- Quelles solutions d'aide ou de répit auriez-vous eu besoin durant le confinement ?
- A la fin des mesures de confinement, avez-vous retrouvé votre rythme de vie habituel?
- Quels sont vos souhaits et vos attentes pour les semaines à venir?
- Avez-vous des observations ou des suggestions spécifiques à formuler ?

6

Fragebogen



- Wie haben Sie die Isolation und die Einschränkungen erlebt?
- Auf welche Schwierigkeiten sind Sie gestoßen?
- Welche Lösungen oder Strategien haben Sie unternommen um diese Schwierigkeiten zu meistern?
- Welche Hilfe haben Sie in Anspruch genommen?
- Welche Auswirkungen hatte die Isolation und die Betreuung Ihres Angehörigen auf Ihre eigene Gesundheit?
- Welche Auswirkungen hatte die Isolation auf die Gesundheit der an Demenz erkrankten Person?
- Welche Hilfe oder Unterstützung hätten Sie während der Isolation benötigt?
- Haben Sie seit der Aufhebung der Isolation Ihren normalen Lebensrhythmus wieder gefunden?
- Was sind Ihre Wünsche und Erwartungen für die kommenden Wochen?
- Sonstige Bemerkungen und Vorschläge

7

Résultats



Questionnaires en retour

69 Total
42 Valais Romand
27 Haut Valais

Genre

73% Femmes
27% Hommes

Lieu de séjour de la personne atteinte

66% Domicile
32% EMS
3% 1 personne avait son parent à l'hôpital au moment de l'enquête et 1 non attribuable

Lieu de séjour du proche aidant

47% Domicile avec leur partenaire
18% Domicile seuls dans un ménage

Lien avec la personne atteinte

55% Conjoint/partenaires
36% Fille, fils, belle-fille ou gendre
9% Aucun lien familial

8

Ergebnisse



Eingegangene Fragebögen

69 Total
42 Unterwallis
27 Oberwallis

Wohnsituation der Angehörigen

47% Gemeinsamer Haushalt
18% Lebt alleine

Geschlecht der Antwortenden

73% Frau
27% Man

Bezug zu den Demenz Betroffenen

55% Partner
36% Töchter, Söhne, Schwiegertöchter
Schwiegersöhne
9% Keine familiäre Bindung

Wohnsituation den von Demenz Betroffenen

66 % Zu Hause
32% APH
3% 1 Spital und 1 nicht klassierbar

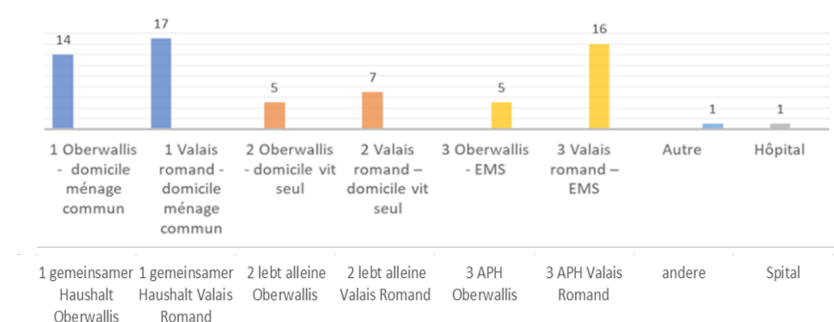
9

Résultats - Ergebnisse



Lieu de séjour et composition des ménages

Wohnort und Haushaltszusammensetzung

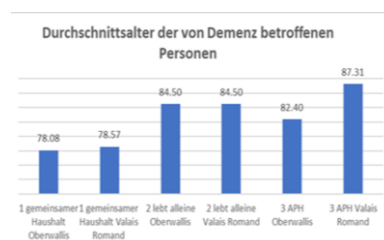
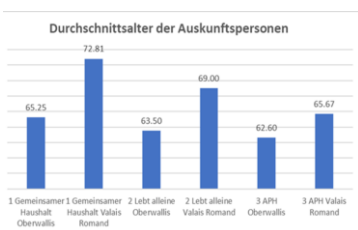
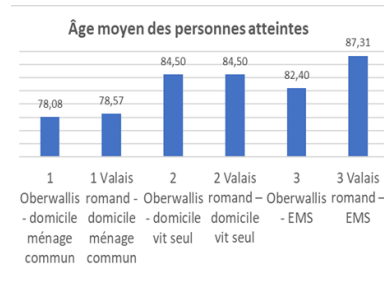
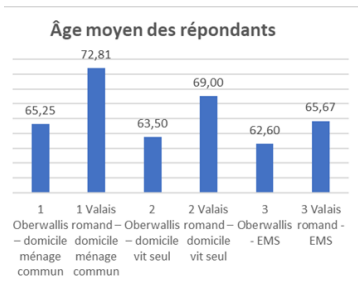


10

Résultats - Ergebnisse



Age - Alter



11

Résultats - Ergebnisse

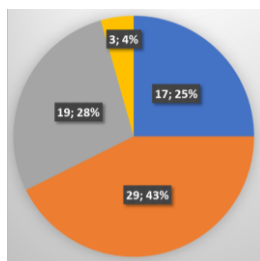


Comment avez-vous vécu la crise et le confinement ?

Wie haben Sie die Isolation und die Einschränkungen erlebt?

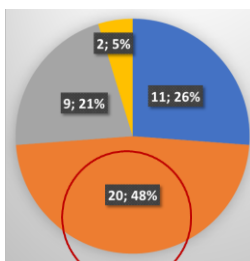
Vécu de la crise et du confinement global

Erleben von Krise und Isolation global



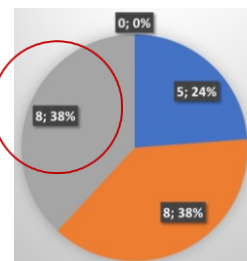
Lorsque la personne atteinte vit à domicile

Erleben von Krise und Isolation während die betroffene Person zu Hause lebt



Lorsque la personne atteinte vit en EMS

Erleben von Krise und Isolation während die betroffene Person in einem APH lebt



■ Positif ■ Négatif ■ Variable ■ non indiqué

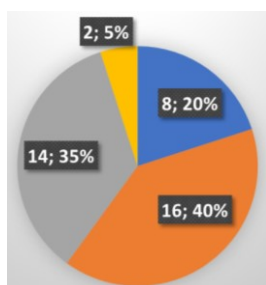
12

Résultats - Ergebnisse

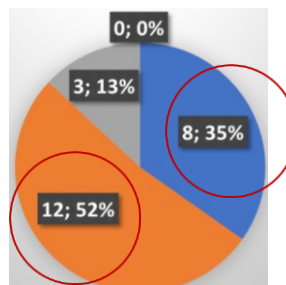


Comment avez-vous vécu la crise et le confinement ?

Valais Romand



Haut-Valais



Wie haben Sie die Isolation und die Einschränkungen erlebt?

Unterwallis

Oberwallis



13

Comment avez-vous vécu la crise et le confinement ?



Wie haben Sie die Isolation und die Einschränkungen erlebt?

« Je n'ai pas pu rendre visite à ma maman ni accéder à sa chambre durant plus de 12 semaines.

Ma maman n'a pas pu changer de décor du 13 mars au 30 juillet !

Qui peut rester enfermé aussi longtemps ? »

«Ich konnte meine Mutter seit mehr als 12 Wochen nicht mehr besuchen oder ihr Zimmer betreten.

Meine Mutter konnte das Dekor vom 13. März bis zum 30. Juli nicht ändern!

Wer kann so lange eingesperrt bleiben? »

14

Vécu de la crise et du confinement



- Difficultés à accepter le confinement et les gestes barrières
- Charge psychologique et physique
- Perte d'autonomie ou de la mobilité (renoncer à sortir ou à voyager)
- Peur de tomber malade ou d'être confronté à la mort
- Monotonie
- Isolement et solitude, absence de contacts
- Inquiétude liée au manque de compréhension de la situation et de sa gravité par la personne malade
- Réactions telles que le besoin de sortir
- Ennui
- Culpabilité liés au ressenti d'avoir abandonné le membre de la famille malade
- Problèmes relationnels
- Difficulté de faire son deuil dans les conditions causées par la crise sanitaire
- Difficulté d'accepter la situation
- Difficulté de gérer les TIC pour rester en contact
- Manque d'aide et de soutien
- Saturation du système de santé

15

Erleben der Krise und der Isolation



- Schwierigkeiten bei der Akzeptanz der Isolation und Abschränkungen
- Psychische und physische Belastung
- Verlust der Unabhängigkeit oder Mobilität (keine Lust auszugehen oder zu reisen)
- Angst, krank zu werden oder dem Tod ins Auge zu sehen
- Monotonie
- Isolation und Einsamkeit, Mangel an Kontakt
- Beunruhigung durch mangelndes Verständnis der Situation und deren Ernsthaftigkeit durch die kranke Person
- Reaktionen wie das Bedürfnis auszugehen
- Langeweile
- Schuldgefühle im Zusammenhang mit dem Gefühl, das kranke Familienmitglied im Stich gelassen zu haben
- Beziehungsprobleme
- Schwierigkeiten beim Trauern unter den Bedingungen, die durch die Gesundheitskrise verursacht wurden, Nicht einhalten können von Ritualen, Einschränkungen bei Todesfällen
- Schwierigkeit, die Situation zu akzeptieren
- Schwierigkeiten bei der Verwaltung von IKT, um in Kontakt zu bleiben (digitale Kommunikation)
- Mangel an Hilfe und Unterstützung
- Überlastung des Gesundheitssystems

16

Comment avez-vous vécu la crise et le confinement ?



Wie haben Sie die Isolation und die Einschränkungen erlebt?

«Faire tout ou beaucoup de choses par moi-même, le COVID-19 et la démence, ainsi que les soins et l'assistance de mon partenaire m'ont poussé à toutes les limites, tant psychologiques que physiques.»

«Alle oder viele Dinge allein zu tun, COVID-19 und Demenz, und die Fürsorge und Unterstützung meines Partners brachten mich an meine Grenzen, sowohl psychisch als auch physisch.»

«Impossibilité d'atteindre un médecin pour les autres problèmes autre que le COVID-19.»

« Unmöglich, einen Arzt für andere Probleme als COVID-19 zu erreichen. »

17

Résultats - Ergebnisse



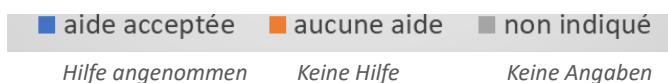
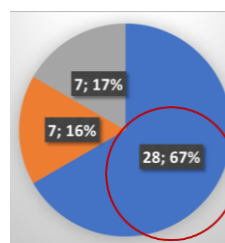
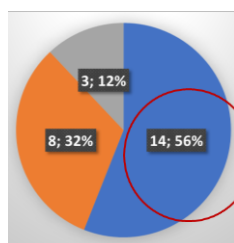
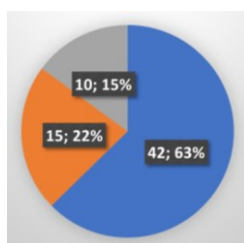
Avez-vous mobilisé de l'aide ?

Haben Sie Hilfe haben in Anspruch angenommen?

Aide mobilisée
Mobilisierte Hilfe

Haut-Valais
Oberwallis

Valais Romand
Unterwallis



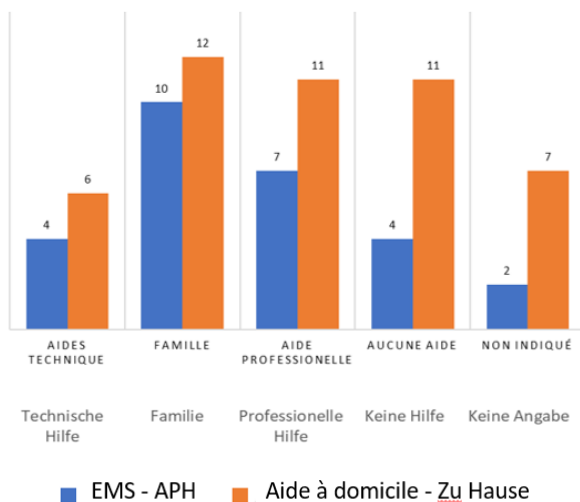
18

Résultats - Ergebnisse



Quelles aides avez-vous mobilisées ?

Welche Hilfe haben Sie in Anspruch genommen?



19

Résultats - Ergebnisse



Quels impacts ont eu le confinement et l'accompagnement de votre proche sur votre santé ?

Welche Auswirkungen hatten die Isolation und die Betreuung Ihres Angehörigen auf Ihre eigene Gesundheit?

Effet sur la santé des proches **global**

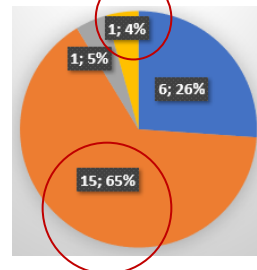
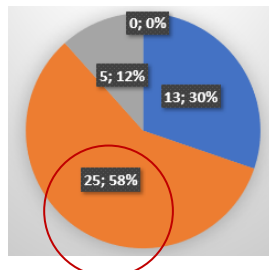
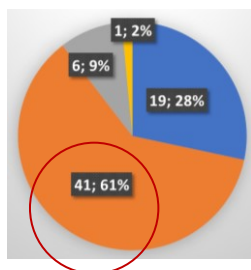
*Auswirkung auf die Gesundheit der Angehörigen **insgesamt***

Effet sur la santé des proches **domicile**

*Auswirkung auf die Gesundheit der Angehörigen **zu Hause***

Effet sur la santé des proches **EMS**

*Auswirkung auf die Gesundheit von Angehörigen **APH***



■ Aucun Problème ■ Problèmes ■ non indiqué ■ Amélioration
Kein Problem Probleme Keine Angaben Verbesserung

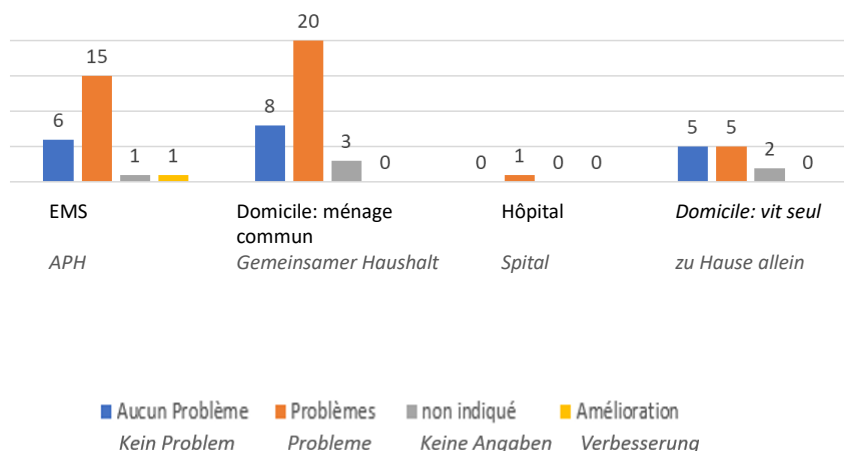
20

Résultats - Ergebnisse



Quels impacts ont eu le confinement et l'accompagnement de votre proche sur **votre** santé ?

*Welche Auswirkungen hatten die Isolation und die Betreuung Ihres Angehörigen auf **Ihre eigene** Gesundheit?*



21

Quels impacts ont eu le confinement et l'accompagnement de votre proche sur votre santé ?



Welche Auswirkungen hatten die Isolation und die Betreuung Ihres Angehörigen auf Ihre eigene Gesundheit?

Fatigue
Epuisement mental et physique
Anxiété
Angoisse
Tristesse
Agitation intérieure
Perte de cheveux
...

Ermüdung
Geistige und körperliche Erschöpfung
Unruhe
Ängste
Traurigkeit
Innere Unruhe
Haarausfall
...

22

Résultats - Ergebnisse

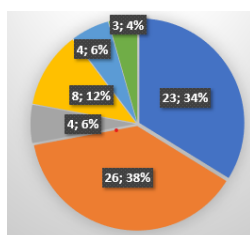


Quel impact a eu le confinement sur la santé **de la personne malade** ?

*Welche Auswirkungen hatte die Isolation auf die Gesundheit **der an Demenz erkrankten Person**?*

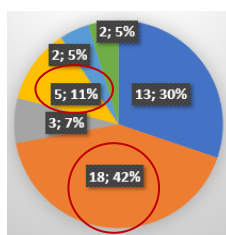
Effet sur la santé - **global**

Auswirkung auf die Gesundheit der betroffenen Person - **insgesamt**



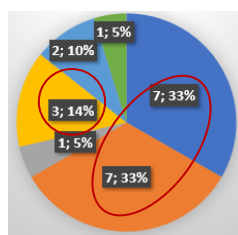
Effet sur la santé de la personne atteinte - **domicile**

Auswirkung auf die Gesundheit der betroffenen Person - **zu Hause**



Effet sur la santé de la personne atteinte - **EMS**

Auswirkung auf die Gesundheit der betroffenen Person - **APH**



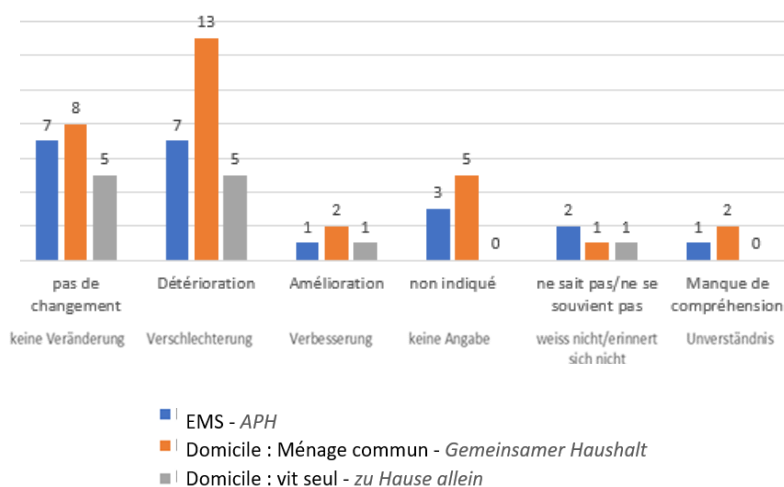
23

Résultats- Ergebnisse



Quel impact a eu le confinement sur la santé **de la personne malade** ?

*Welche Auswirkungen hatte die Isolation auf die Gesundheit **der an Demenz erkrankten Person**?*



24

Quel impact a eu le confinement sur la santé de la personne malade ?



Welche Auswirkungen hatte die Isolation auf die Gesundheit der an Demenz erkrankten Person?

« Ma maman qui était déjà très atteinte a complètement perdu pied.

Ses problèmes cognitifs se sont aggravés terriblement.

Sa maladie a franchi un nouveau palier.

Plus aucun repère... »

« Une morosité s'est installée dès qu'elle entendait ma voix. Elle pleurait souvent au téléphone. »

«Meine Mutter, die bereits sehr krank war, hat völlig den Boden unter den Füßen verloren.

Ihre kognitiven Probleme haben sich schrecklich verschlechtert.

Ihre Krankheit hat ein neues Stadium erreicht. Sie hat überhaupt keine Orientierung mehr...»

«Sobald sie meine Stimme hörte, wurde sie sehr traurig. Sie weinte oft am Telefon. »

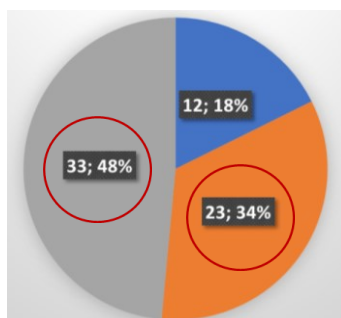
25

Résultats - Ergebnisse



Quelles solutions d'aide ou de répit auriez-vous eu besoin durant le confinement ?

Welche Hilfe oder Unterstützung hätten Sie während der Isolation benötigt?



■ Non indiqué - keine Angaben

■ Aucune aide supplémentaire n'est nécessaire - keine zusätzliche Hilfe nötig

■ Aurait eu besoin d'une aide supplémentaire - hätte zusätzliche Hilfe benötigt

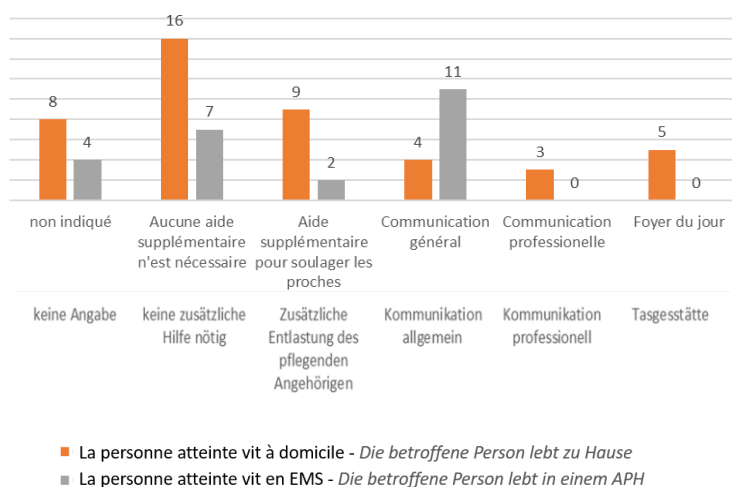
26

Résultats - Ergebnisse



Quelles solutions d'aide ou de répit auriez-vous eu besoin durant le confinement ?

Welche Hilfe oder Unterstützung hätten Sie während der Isolation benötigt?



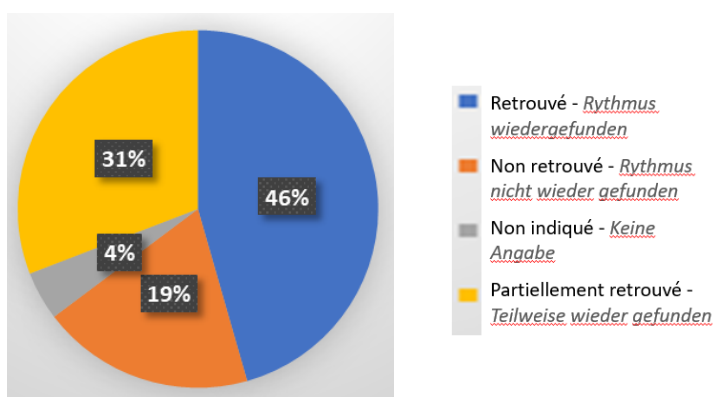
27

Résultats - Ergebnisse



A la fin des mesures de confinement, avez-vous retrouvé votre rythme de vie habituel ?

Sind Sie am Ende der Isolation zu Ihrem gewohnten Lebensrhythmus zurückgekehrt?



Global

28

Résultats - Ergebnisse



A la fin des mesures de confinement, avez-vous retrouvé votre rythme de vie habituel ?

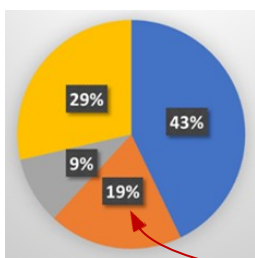
Sind Sie am Ende der Isolation zu Ihrem gewohnten Lebensrhythmus zurückgekehrt?

Proches-aidants dont le parent atteint vit en **EMS**

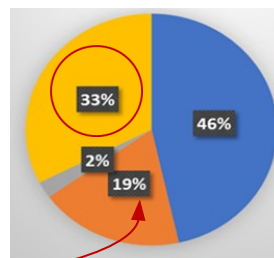
*Angehörige, deren erkrankten in einem **APH** lebt*

Proches-aidants dont le parent atteint vit à **domicile**

*Angehörige, deren Erkrankter zu **Hause lebt***



■ Retrouvé - Rythmus wieder gefunden
 ■ Non retrouvé - Rythmus nicht wieder gefunden
 ■ Non indiqué - Keine Angabe
 ■ Partiellement retrouvé - Teilweise wieder gefunden



29

Auswirkungen der Ergebnisse

Incidence des résultats



30

Impact des résultats



Impact différentiel sur les proches aidants

La majorité fait état d'expériences difficiles, telles que:

- le manque de contacts sociaux.
- Interruption des visites des proches dans les institutions
- Des sentiments tels que la solitude, l'insécurité pour l'avenir ou l'impuissance ont été décrits.
- Épuisement physique et émotionnel
- Surcharge due au manque de soutien au sein de la famille et à l'absence de services de soutien tels que les structures de soins de jour.

Des expériences positives, avec des sentiments de sérénité, de continuité et de confiance, ont été mentionnées sporadiquement.

31

Auswirkungen der Ergebnisse



Es gab unterschiedliche Auswirkungen auf die betreuenden Angehörigen!

Die Mehrheit berichtet von schwierigen Erfahrungen, wie :

- Mangel an sozialen Kontakten
- Einstellung von Besuchen von Angehörigen in Institutionen
- Gefühle wie Einsamkeit, Unsicherheit für die Zukunft oder Hilflosigkeit
- Körperliche und emotionale Erschöpfung
- Überforderung weil die Unterstützung innerhalb der Familie fehlte und Entlastungsangebote, wie Tagesstätten wegfielen

Positive Erfahrungen, mit Gefühlen von Gelassenheit, Kontinuität und Vertrauen wurde vereinzelt genannt

32

Impact sur les proches aidants



- Certains des proches aidants ont exprimé une grande détresse car la santé des personnes concernées s'est fortement détériorée au fil du temps.
- La crise sanitaire a mis en évidence l'importance pour les proches aidants de maintenir un lien de confiance avec les personnes atteintes, malgré la peur, l'incertitude et la frustration.
- Le niveau de stress dépend de l'âge, de l'état de santé et du bien-être du proche aidant et des stratégies d'adaptation qu'il utilise pour rester en bonne santé.

33

Auswirkungen auf die betreuenden Angehörigen



- Ein Teil der betreuenden Angehörigen äusserte eine grosse Belastung, weil sich im Laufe der Zeit der Gesundheitszustand der Betroffenen sehr verschlechterte.
- Die Gesundheitskrise machte deutlich wie wichtig es ist, dass betreuende Angehörige trotz Angst, Unsicherheit und Frustration eine vertrauensvolle Verbindung zu den Betroffenen aufrechterhalten.
- Der Grad der Belastung hängt vom Alter, dem Gesundheitszustand und dem Wohlbefinden der betreuenden Angehörigen ab und welche Bewältigungsstrategien Sie anwenden um gesund zu bleiben

34

Aide mobilisée



- L'assistance mobilisée consistait **principalement** en une aide formelle c'est-à-dire fournies par des professionnels concernant les différents services fournis par les organisations de soins et d'aide à domicile (OSAD) dont les centres médico-sociaux (CMS) ou par Pro-Senectute, les EMS ou la police en cas de départ inopiné.
- **Deuxièmement**, l'aide informelle fournie par les aidants, notamment les enfants, les parents plus éloignés (neveux, nièces), mais aussi les amis ou le réseau plus large (voisins, etc.).
- **Troisièmement**, le soutien technique consistait en des commandes en ligne pour des livraisons à domicile, des outils de communication en ligne (Skype, Zoom), des blogs ou des téléphones portables pour maintenir le lien social.

35

Hilfeleistung



- Die mobilisierte Hilfe bestand in **erster Linie** aus professioneller Hilfe, d.h. Hilfe, die von Fachpersonen in Bezug auf die verschiedenen Dienstleistungen von privat, tätigen Pflegepersonen, sowie dem sozialmedizinischen Zentrums (SMZ) oder von Pro Senectute.
- Als **zweiter Punkt** die informelle Hilfe, die durch pflegende Angehörige, vor allem Kinder, entferntere Verwandte (Neffen, Nichten), aber auch Freunde oder das weitere Netzwerk (Nachbarn usw) geleistet werden.
- **Zum Dritten** bestand die technische Unterstützung aus Onlinebestellungen für Hauslieferungen, Online-Kommunikationsmittel (Skype, Zoom), Blogs oder Mobiltelefone zur Aufrechterhaltung der sozialen Kontakte.

36

Effets sur les personnes concernées



Il est un fait que le déclin des fonctions cérébrales peut conduire à une défaillance de l'adaptabilité à un environnement nouveau.

Nous pouvons supposer :

- la non-compréhension de tous les bouleversements induits par le confinement et les incertitudes qui y sont liées ont exacerbé le tableau clinique,
- l'interdiction de visites dans les EMS a compliqué, voire entravé la stimulation et le maintien du support affectif par l'entourage proche.

Les troubles neurocognitifs dont sont atteintes les personnes ne leur permettent bien souvent plus de comprendre

- l'absence de leurs proches,
- ni la raison pour laquelle une vitre les sépare de leur partenaire,
- ou pourquoi ces derniers se tiennent si loin après tant de temps sans contact.

À cela s'ajoute encore parfois la difficulté, voire l'impossibilité, de reconnaître ses proches, l'absence de contact rapproché ayant impacté les compétences sociales.

37

Auswirkungen auf die Betroffenen



- Was die Auswirkungen der Isolation auf die Gesundheit des Erkrankten anbelangt, wissen wir, dass der Rückgang der Hirnfunktion zu einem Versagen der Anpassungsfähigkeit an eine neue Situation führen kann.
- Man kann davon ausgehen, dass das mangelnde Verständnis für, die durch Isolation verursachten Veränderungen und die damit verbundenen Unsicherheiten das Fortschreiten der Krankheit begünstigt.
- Das Besuchsverbot in Alters- und Pflegeheimen hat die Anregung und Aufrechterhaltung der emotionalen Bindung durch die Angehörigen erschwert oder sogar behindert.
- Wegen ihrer kognitiven Probleme verstehen sie (die von Demenz betroffenen Menschen) oft nicht, warum ihre Angehörigen sie nicht besuchen, warum eine Glasscheibe sie vom Ehemann / Partnerin nach der langen Abwesenheit trennt.
- Zudem erkennen manche Menschen mit Demenz ihre Angehörigen nur schwer oder gar nicht mehr, weil der Mangel an engem Kontakt sich auf die sozialen Fähigkeiten negativ auswirkt.

38

Réflexions



Les mesures d'isolement forcé par cette situation extraordinaire ont soulevé des conflits de valeur en regard de cette population particulière, entre la protection individuelle et collective:

- D'une part avec la limitation du principe d'autonomie de la personne et de son droit à l'auto-détermination
- et d'autre part, le bénéfice escompté de protection d'une maladie contagieuse à un niveau populationnel,
- ou encore la limitation du principe de bienfaisance en voulant la protéger d'une maladie infectieuse au détriment de sa santé émotionnelle et mentale.

Si les mesures pour réduire la contagiosité de l'infection ont des résultats en matière de santé collective, les conséquences néfastes de cet isolement social, en particulier pour cette population hétérogène, âgée ont été moins appréhendées.

39

Reflexion



Die durch diese ausserordentliche Situation erzwungenen Isolationsmassnahmen haben in Bezug auf Menschen mit Demenz, Wertekonflikte zwischen individuellem und kollektivem Schutz aufgeworfen.

- Einerseits mit der Einschränkung des Prinzips der persönlichen Autonomie und des Selbstbestimmungsrechts,
- andererseits mit dem erwarteten Nutzen des Schutzes einer ansteckenden Krankheit.
- Bezüglich Einschränkung der Lebensqualität, indem man sie vor einer ansteckenden Krankheit zu Lasten ihrer emotionalen und psychischen Gesundheit schützen will, müssen Überlegungen angestellt werden.

Während Massnahmen zur Verringerung der Ansteckungsgefahr der Infektion kollektive positive Gesundheitsfolgen hatten und zum grossen Teil akzeptiert wurden, sind die negativen Folgen der sozialen Isolation, insbesondere für diese heterogene, ältere Bevölkerung, weniger gut verstanden worden.

40

Réflexions



Selon M. Piccoli et col. (2020), l'impact du confinement est triple sur la fragilité des personnes âgées (pour la personne comme ses aidants):

- sur le plan physique par la réduction des activités physiques quotidiennes directes ou encadrées ;
- sur le plan psychologique pouvant s'exprimer sous forme de troubles psycho-comportementaux productifs (agitation, agressivité...) comme négatifs (retrait sur soi, comportements oppositionnels)
- et sur le plan social par l'isolement en particulier.

Pour Holwerda et al. (2012), la pathologie démentielle, qui est déjà une expérience de la perte du pouvoir sur soi-même, ne fait qu'aggraver cette solitude « *faite de perte, de vide et d'abandon, d'isolement* » **comme l'ont relevé les proches-aidants à propos de l'impact de la crise sanitaire sur la santé de leur parent malade.**

Elle aboutit à un désengagement progressif du tissu relationnel, modifiant en profondeur la relation au monde de la personne malade.

41

Reflexion



Laut Herrn Piccoli und al. (2020) hat die Isolation in drei Punkten auf die Fragilität älterer Menschen (sowohl für die Person als auch für ihre Betreuer) einen Einfluss:

- auf der körperlichen Ebene durch die Reduzierung direkter oder kontrollierter täglicher körperlicher Aktivitäten;
- auf der psychologischen Ebene durch produktive psycho-behaviorale Störungen (Agitation, Aggressivität usw.) sowie negative (Rückzug, Abwehrverhalten)
- und auf der sozialen Ebene insbesondere durch Isolation.

Für Holwerda und al. (2012) **verschlimmert** Demenz, die bereits eine Erfahrung des Machtverlusts über sich selbst ist, **diese Einsamkeit** "*bestehend aus Verlust, Leere und Verlassenheit, Isolation*" **zusätzlich, wie betreuende Angehörige über die Auswirkungen der Gesundheitskrise auf die Gesundheit des Betroffenen bemerkten.**

Sie führt zu einer fortschreitenden Loslösung aus dem Beziehungsgeflecht, wodurch sich die Beziehung der kranken Person zur Welt tiefgreifend verändert.

42

Réflexions



Il nous paraît crucial de garder en tête ces résultats lorsqu'il s'agit de penser au format des mesures barrières permettant de stabiliser, si ce n'est d'inverser, la courbe de l'expansion pandémique.

- Priver les personnes âgées atteintes d'un syndrome démentiel, ainsi que leurs proches, des contacts sociaux ne semble de loin pas être la solution plébiscitée par les participants à l'enquête pour faire face à la situation de crise sanitaire.

- Ces mesures ont été extrêmement difficiles à vivre, impactant la qualité de vie de ces personnes.
- De surcroît, les visites aménagées dans les EMS ne semblent pas avoir apporté de réponse satisfaisante au vu des possibilités de communication limitées en raison du tableau clinique.

Il est de ce fait particulièrement important lorsque des exceptions ne peuvent être convenues, de **rechercher conjointement des solutions individuelles acceptables** dans le contexte d'une institution, c'est-à-dire, adaptées aux besoins spécifiques des personnes atteintes et permettant le maintien des contacts sociaux au sein des institutions.

Les principes de nécessité, de subsidiarité, de proportionnalité et d'individualisation devraient s'appliquer dans la pesée des intérêts.

43

Reflexion



Wir halten es für entscheidend, diese Ergebnisse im Auge zu behalten, wenn wir über die Art der Schutzmassnahmen nachdenken, um die Ausbreitung der Pandemie zu stabilisieren oder gar zu verhindern.

- In der Tat scheint es bei weitem nicht die von den Umfrageteilnehmer favorisierte Lösung zu sein, älteren an Demenz erkrankten Menschen und ihren Angehörigen die sozialen Kontakte zu entziehen, um der gesundheitlichen Krisensituation zu begegnen.

- Mit diesen Massnahmen war es äusserst schwierig umzugehen, weil sie sich auf die Lebensqualität dieser Menschen auswirkte.
- Darüber hinaus scheinen die in den APHs arrangierten Besuche angesichts der durch das Krankheitsbild bedingten eingeschränkten Kommunikationsmöglichkeiten keine zufriedenstellende Lösung gewesen zu sein.

Es ist daher besonders wichtig, dort, wo keine Ausnahmen vereinbart werden können, **gemeinsam nach individuellen Lösungen zu suchen**, die im Rahmen einer Einrichtung akzeptabel sind, d.h. die den spezifischen Bedürfnissen der Betroffenen angepasst sind und die es ermöglichen, soziale Kontakte innerhalb der Einrichtungen zu pflegen.

Bei der Interessenabwägung sollten die Prinzipien der Notwendigkeit, Subsidiarität, Verhältnismässigkeit und Individualisierung gelten.

44

Réflexions



- Certains proches-aidants ont fait mention du décès de leur parent malade. Nous aimerions souligner ici **l'importance de la planification anticipée des soins** qui est un dispositif complémentaire des directives anticipées : permettant de prendre le temps de mieux connaître ce qui compte pour la personne, ses valeurs, ce qu'elle veut conserver jusqu'au bout et ses attentes.
- Il faudra réfléchir et s'accorder sur les traitements et soins que la personne souhaite pour sa fin de vie. C'est également une possibilité de chercher ensemble à comment le proche voit la situation et son évolution possible, à ses besoins et à ses attentes en termes de reconnaissance et d'implication dans la prise en charge de leur parent.
- Dans notre échantillon, 61% ont déclaré avoir eu des problèmes de santé pendant la crise sanitaire, 10% d'entre eux ont fait état d'anxiété et d'angoisse et 8% de stress et de tristesse.
- La majorité des répondants a rapporté un vécu très difficile, notamment dû à l'absence des contacts sociaux, à la rupture d'avec les structures habituelles de support et de soutien à domicile et à l'arrêt brusque des visites dans les institutions.

45

Reflexion



- Einige Betreuer erwähnten den Tod ihres kranken Angehörigen. Wir möchten an dieser Stelle die Wichtigkeit der Vorausplanung der Pflege betonen (advance care planing), die ein ergänzendes Element zur Patientenverfügung ist: sich Zeit nehmen, um mehr darüber zu erfahren, was für die Person wichtig ist, welche Werte sie hat, was sie bis zum Ende beibehalten möchte und welche Erwartungen sie hat.
- Es wird notwendig sein, über die Behandlungen und Pflege, die der Mensch am Ende seines Lebens wünscht, nachzudenken und gemeinsam Lösungen zu finden. Es ist auch eine Gelegenheit zur Zusammenarbeit, um herauszufinden, wie der betreuende Angehörige die Situation und ihre mögliche Entwicklung, seine Bedürfnisse und Erwartungen in Bezug auf Anerkennung und Beteiligung an der Pflege des Angehörigen sieht.
- In unserer Erhebung gaben 61% an, in der Krise Gesundheitsprobleme erlebt zu haben, 10% berichteten von Angst und Beklemmung und 8% von Stress und Traurigkeit.
- Die Mehrheit der Befragten berichtete von einer sehr schwierigen Erfahrung, insbesondere aufgrund des Mangels an sozialen Kontakten, des Wegfallens der üblichen Unterstützungsangebote zu Hause und des abrupten Abbruchs von Besuchen in Einrichtungen.

46

Réflexions



44% des répondants, ont exprimé de façon répétée le manque de ressources, d'aides et de soutien. D'autre ont pu s'en sortir grâce à leur réseau personnel et à l'intervention du réseau professionnel jugé essentiel pour les soutenir.

- Une saturation du système de santé a été évoquée.

- ☛ Bien que des aides de répit existent comme le service de bénévoles et les auxiliaires de vie à domicile de la Croix-Rouge en complément des offres des CMS, dans le contexte de cette situation de crise sanitaire extraordinaire, il y a eu davantage de demandes que de disponibilités. Les bénévoles étaient pour beaucoup d'entre elles dans les catégories de personnes à risque, s'agissant de retraitées. La question du financement de ces offres a suscité des inquiétudes chez certains proches.

- ☛ Les lits courts-séjours permettant également un soulagement temporaire des proches-aidants ont souvent été évoqués et parfois utilisés en dernier recours comme réponse à la détérioration de l'état de santé du parent malade et plus particulièrement lors de l'exacerbation de certains comportements comme l'agitation, l'opposition voir des réactions violentes.

Le principal frein à leur utilisation exprimé lors du conseil téléphonique pendant cette période concernait les interdictions de visites mises en place dans les EMS auxquels sont rattachés les lits court-séjours.

47

Reflexion



44% der Befragten äußerten wiederholt den Mangel an Ressourcen, Hilfe und Unterstützung. Andere konnten sich dank ihres persönlichen Umfelds und der Intervention des beruflichen Netzwerks, das zu ihrer Unterstützung als wesentlich erachtet wurde, durchschlagen.

- Die Überlastung des Gesundheitssystems wurde erwähnt.

- ☛ Obwohl es zwar Unterstützungsangebote, wie den Freiwilligendienst des Roten Kreuzes (SRK) und die Rotkreuz-Hauspflegekräfte gibt, die die Angebote der SMZ ergänzen, gab es im Kontext dieser aussergewöhnlichen Situation, mehr Nachfragen als verfügbare Entlastung. Viele Freiwillige gehörten zu den Risikopersonen, die im Ruhestand waren. Die Frage der Finanzierung dieser Angebote machten einigen betreuenden Angehörigen Sorgen.

- ☛ Kurzaufenthaltsbetten, die auch eine vorübergehende Entlastung der pflegenden Angehörigen darstellen, wurden häufig erwähnt. Manchmal war es der letzte Ausweg auf die Verschlechterung des Gesundheitszustands der Betroffenen, insbesondere wenn bestimmte Verhaltensweisen wie Erregung, Widerstand oder sogar gewalttätige Reaktionen auftraten.

- Das Haupthindernis, das während der telefonischen Befragung geäußert wurde, betraf die Besuchsverbote, die in den APHs verhängt wurden und die Kurzzeitbetten, die als Entlastung nicht in Anspruch genommen werden konnten.

48

Réflexions



la fermeture des structures de soins et d'accueil de jour a été exténuante pour certains participants. Des répercussions dans toutes les sphères de leur vie par la perte de ce/s moment/s de répit perçu/s comme des soupapes de sécurité ont été citées.

En termes de promotion de la santé et prévention des maladies, il est un fait que les proches-aidants doivent rester attentifs à leur propre santé et aux pathologies qui pouvaient déjà les affecter avant le confinement. **Il a pu être particulièrement compliqué pour certains proches-aidants de veiller à la fois à leur propre santé et à celle du parent malade.**

Sachant que les ressources sociales, tel que le soutien social, exercent une influence considérable sur la mortalité, c'est-à-dire sur l'espérance de vie, de même que sur le risque de maladie, les chances de guérison et la durée de celle-ci (Bachmann, 2014), **il est primordial d'avoir des contacts sociaux, de se lier à d'autres personnes et de ressentir leur soutien.**

Il est donc d'autant plus urgent de voir comment renforcer et/ou développer d'autres possibilités y compris des offres de secours pour apporter le soutien nécessaire, aux personnes concernées, en temps opportun, en y associant l'ensemble des partenaires et acteurs du réseau socio-sanitaire valaisan.

49

Reflexion



Die Schließung von Tagesbetreuungseinrichtungen, empfanden einige Befragte, als herausfordernd. Es wurden Auswirkungen in allen Bereichen ihres Lebens durch den Verlust von Entspannungsmomenten als Entlastung beschrieben.

Im Hinblick auf Gesundheitsförderung und Krankheitsprävention mussten betreuende Angehörige bereits vor den mit der Pandemie erlassenen Einschränkungen und Schutzmassnahmen auf ihre eigene Gesundheit und bestehende Krankheiten achten.

Allerdings mag es für einige pflegende Angehörige besonders schwierig gewesen sein, sich sowohl um ihre eigene Gesundheit als auch um die des kranken Angehörigen zu kümmern.

Tatsache ist, dass soziale Ressourcen, wie z.B. soziale Unterstützung, einen signifikanten Einfluss auf die Sterblichkeit, d.h. die Lebenserwartung, sowie auf das Krankheitsrisiko, die Heilungschancen und die Dauer der Krankheit haben (Bachmann, 2014), sind soziale Kontakte, Verbindungen und Unterstützung wichtig.

Umso dringender ist es zu prüfen, wie andere Möglichkeiten gestärkt und/oder entwickelt werden können, darunter Hilfsangebote, um den Betroffenen rechtzeitig die notwendige Unterstützung zukommen zu lassen, indem alle Partner und Akteure des Walliser Gesundheitsnetzes einbezogen werden.

50

Réflexions



Il faut souligner l'investissement hors pair et la mobilisation extraordinaire de l'ensemble des acteurs professionnels et non professionnels, formels et informels, intra et extra institutionnels et des familles pour faire face à cette crise sanitaire.

Les mesures imposées par cette crise sanitaire ont mis en lumière **la nécessité de faire confiance aux soignants** qui ont maintenu le lien avec la personne durant cette période de profonde incertitude, de frustrations et de peurs, et qui ont fait en sorte, que les personnes soient le moins impactées possible et continuent à se sentir « comme chez soi ».

51

Réflexion



Der beispielloser Einsatz und die außerordentliche Mobilisierung aller professionellen und nicht-professionellen, formellen und informellen, inner- und außerinstitutionellen Akteure und Angehörigen um dieser Gesundheitskrise zu begegnen muss hervorgehoben werden.

Die Maßnahmen, die durch diese Gesundheitskrise auferlegt wurden, haben die **Notwendigkeit gezeigt, den Pflegekräften zu vertrauen**, die in dieser Zeit der tiefen Unsicherheit, Frustration und Angst die Verbindung zu der Person aufrechterhalten haben und dafür gesorgt haben, dass die Menschen so wenig wie möglich beeinträchtigt werden und sich weiterhin "zu Hause" fühlen.

52

Conclusions



Les résultats ont démontré que la majorité des répondants (plus de 60%) ont relevé des problèmes et effets négatifs sur la santé durant le confinement avec un impact sur leur qualité de vie que ce soit:

- 1) en relation avec leur situation de vie en particulier les ressources dont elles disposent pour s'adapter de façon optimale à la situation et avoir une qualité de vie stable malgré des restrictions,
- 2) leur participation à la vie sociale
- 3) le soutien social dont elles bénéficient. Seul un tiers des personnes interrogées disposaient de ressources suffisantes et n'ont pas été impactés par cette situation extraordinaire.

53

Schlussfolgerungen



Die Ergebnisse zeigten, dass die Mehrheit der Befragten (mehr als 60 %) Probleme und negative gesundheitliche Auswirkungen während der Isolation feststellten, die sich auf ihre Lebensqualität auswirkten:

1. in Bezug auf ihre Lebenssituation, insbesondere die Ressourcen, die sie haben, um sich optimal an die Situation anzupassen und trotz Einschränkungen eine stabile Lebensqualität zu haben,
2. ihre Teilnahme am gesellschaftlichen Leben
3. Die soziale Unterstützung, die sie erhalten. Nur ein Drittel der befragten Personen verfügte über ausreichende Ressourcen und war von dieser außergewöhnlichen Situation nicht betroffen.

54

Conclusions



Dans le cas des proches aidants à domicile, les besoins et les attentes sont davantage focalisés sur le soulagement physique et mental par un soutien à domicile et le contact avec les professionnels.

Dans les EMS, il est possible d'obtenir beaucoup d'améliorations, à l'aide d'une communication (contacts et échanges) plus soutenue entre les proches et le personnel des institutions.

Le besoin d'information spécialisé évoqué par les proches aidants renvoie à la nécessité qu'une structure spécialisée comme l'association Alzheimer soit identifiée comme point de contact et de coordination au sein du réseau socio-sanitaire pour les proches-aidants et les personnes atteintes d'un syndrome démentiel, et ceci pas uniquement en temps de crise comme actuellement.

55

Schlussfolgerungen



- Bei pflegenden Angehörigen zu Hause konzentrieren sich die Bedürfnisse und Erwartungen eher auf die physische und psychische Entlastung durch Unterstützung zu Hause und den Kontakt mit Fachleuten.
- Im den APHs können viele Verbesserungen durch eine nachhaltigere Kommunikation (Kontakt und Austausch) zwischen Familienmitgliedern und dem Personal der Einrichtungen erreicht werden.
- Der von den pflegenden Angehörigen erwähnte Bedarf an spezialisierten Informationen bezieht sich auf die Notwendigkeit, dass eine spezialisierte Struktur wie die Alzheimervereinigung als Anlaufstelle und Koordinationsstelle innerhalb des sozialen und gesundheitlichen Versorgungsnetzes für pflegende Angehörige und Menschen mit Demenz identifiziert wird, und nicht nur in Krisenzeiten wie derzeit.

56

Conclusions



Pour nous il s'agit de développer des solutions adaptées à chaque situation dans le court terme afin d'être mieux armé face à un rebond de la pandémie et à moyen et long terme en tirant les leçons des témoignages et d'une telle expérience.

Nous suggérons deux grands domaines d'action :

- Mettre en œuvre des stratégies permettant de maintenir les contacts sociaux comme facteur protecteur de la santé physique et psychique des aidants et aidés.
- Assurer la disponibilité et l'accessibilité à l'aide nécessaire en temps opportun afin d'éviter d'arriver à des situations de crises / urgences médico-sociales par épuisement des proches y compris pour ce qui a trait à une planification anticipée des soins ou un plan d'urgence.

57

Schlussfolgerungen



Für uns geht es darum, kurzfristig an die jeweilige Situation angepasste Lösungen zu entwickeln, um für einen Rückfall der Pandemie besser gewappnet zu sein, und mittel- und langfristig, indem wir die Lehren aus den Zeugnissen und einer solchen Erfahrung ziehen.

Wir schlagen zwei Hauptbereiche für Maßnahmen vor:

- Implementierung von Strategien zur Aufrechterhaltung sozialer Kontakte als Schutzfaktor für die physische und psychische Gesundheit von Pflegenden und Betreuten.
- Sorgen Sie für die rechtzeitige Verfügbarkeit und Erreichbarkeit der notwendigen Hilfe, um Krisensituationen/medizinische/soziale Notfälle aufgrund der Erschöpfung von Angehörigen zu vermeiden, u. a. durch eine vorausschauende Pflegeplanung oder einen Notfallplan.

58

Recommandations pour les proches-aidants



- Le contact avec les organismes spécialisés doit être maintenu et même intensifié
 - Utiliser les outils numériques (FaceTime, Skype, etc.)
 - Développer des ateliers pour apprendre à les utiliser
- La charge perçue et le stress qui y est associé génèrent des troubles de la santé
 - Les proches qui ne peuvent pas compter sur une famille ont besoin d'une attention particulière
 - Des offres supplémentaires d'aide, de loisirs et de soutien alternatif doivent être créées.
- L'offre des association Alzheimer doit être connue
 - Obtenir de l'aide et du soutien
 - Orientation dans le réseau médico-social vers les services dont les personnes ont besoin
- Plan d'urgence
 - Réfléchir à l'avance à ce qu'il faut faire dans les situations de crise où les soins ne peuvent plus être fournis (détérioration de l'état de santé, maladie des membres de la famille qui fournissent les soins).
 - Les souhaits et les besoins sont enregistrés
 - Documenter les directives anticipées et nommer un représentant thérapeutique

59

Empfehlungen für Betreuende Angehörige



- Kontakt mit spezialisierten Stellen sollte aufrechterhalten und sogar intensiviert werden
 - Digitale Hilfsmittel nutzen (FaceTime, Skype, etc)
 - Workshops entwickeln um deren Nutzung zu erlernen
- Wahrgenommene Belastung und der damit verbundene Stress erzeugen gesundheitliche Störungen
 - Angehörige, die sich nicht auf eine Familie stützen können brauchen besondere Aufmerksamkeit
 - Zusätzliche Hilfsangebote, Freizeit- und alternative Unterstützungsangebote müssen geschaffen werden
- Angebot von Alzheimer Valais Wallis muss bekannt sein
 - Hilfe und Unterstützung erfahren
 - Sozialmedizinisches Netzwerk zu den von Ihnen benötigten Dienstleistungen
- Notfallplan
 - Vorausdenken, was in Krisensituationen zu tun ist, wenn die Betreuung nicht mehr gewährleistet werden kann (Verschlechterung des Gesundheitszustands, Krankheit der betreuenden Angehörigen)
 - Wünsche und Bedürfnisse sind erfasst
 - Patientenverfügung und Vorsorgeauftrag dokumentieren

60

