

Nouveau: échelle de soins à domicile (BSFC: Burden Scale for Family Caregivers) dans 20 langues européennes

Grâce à cette échelle des soins HPS à domicile, l'enregistrement valide de la charge des membres soignant est possible dans toute l'Europe avec le même questionnaire.

1. Informations préliminaires

Le degré de charge ressenti par les proches qui s'occupent d'une personne atteinte d'une maladie chronique nécessitant des soins à domicile est des plus variables. Le degré de charge a un impact notable sur la santé psychique et physique de ceux qui dispensent des soins à domicile et même sur la mortalité des conjoints soignant. Il influence aussi les rapports entre la personne qui soigne un proche et la personne à laquelle elle dispense ses soins, tout comme il influence aussi la décision concernant le moment de la prise en charge de la personne malade dans une structure d'accueil médicalisée.

2. Échelle de soins BSFC

Nous vous demandons de valider les réponses suivantes en fonction votre situation actuelle. C'est-à-dire des changements survenus du fait de la maladie d'un membre de votre famille ou éventuellement d'un proche.
Les réponses suivantes se rapportent souvent au type de soutien que vous apportez. Il peut s'agir aussi bien de soutien, de prise en charge ou de soins.

Cochez (à droite de chaque colonne) la réponse qui correspond le mieux à votre situation.

Répondez s'il vous plaît à toutes les questions!

	exact	exact en grande partie	peu exact	faux
1. Le matin, j'ai l'impression d'avoir bien dormi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ma vie personnelle souffre du soutien /des soins apportés.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Je me sens souvent physiquement épuisé(e).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. J'ai envie de temps en temps «d'échapper» à cette situation.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ne pas pouvoir parler de ma situation avec d'autres personnes me manque.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Il me reste assez de temps libre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Je me sens parfois exploité(e) par la personne malade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Je peux me détendre quand je ne m'occupe pas de la personne à laquelle je donne des soins.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tournez la page s'il vous plaît !

	exact	exact en grande partie	peu exact	faux
9. Je n'ai aucune difficulté à aider la personne malade au quotidien (p.ex. pour se laver, pour se nourrir).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. J'ai parfois l'impression de ne plus être moi-même.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Le soutien/les soins prodigués me valent l'estime d'autrui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Mon niveau de vie a diminué en raison du soutien /des soins donnés.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. J'ai l'impression d'avoir été forcé(e) d'apporter du soutien/ de donner des soins.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Les désirs du malade sont à mon avis raisonnables.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. J'ai l'impression de bien maîtriser le soutien/ les soins.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Ma santé est affectée par le soutien et les soins donnés.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Je suis encore capable d'éprouver de la joie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. En raison du soutien/des soins, j'ai dû renoncer à des projets d'avenir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Cela ne me dérange pas que des personnes étrangères soient témoins de la situation du malade.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Le soutien/ les soins me coûtent beaucoup d'énergie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Je me sens écartelé(e) entre les exigences de mon entourage (p.ex. ma famille) et celles du soutien/ des soins à donner.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tournez la page s'il vous plaît !

	exact	exact en grande partie	peu exact	faux
22. J'ai un bon contact avec le malade.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. En raison du soutien/des soins donnés, il y a des problèmes avec les autres membres de la famille.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. J'ai l'impression que j'aurais besoin de détente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. En raison du soutien/des soins donnés, je m'inquiète pour l'avenir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Mes rapports avec les autres membres de la famille, mes proches et mes amis souffrent du soutien apporté / des soins donnés.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Le sort du malade m'attriste.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. En plus du soutien apporté /des soins donnés, je peux remplir mes tâches quotidiennes comme je l'entends.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Merci!

3. Interprétation des données

Les réponses aux 28 questions de l'échelle de soins BSFC correspondent à la grille d'évaluation suivante :

a) Pour les réponses aux questions **1, 6, 8, 9, 11, 14, 15, 17, 19, 22 und 28** la grille de référence est la suivante:

réponses:	points:
exact	0
exact en grande partie	1
peu exact	2
faux	3

b) Pour les réponses aux questions **2, 3, 4, 5, 7, 10, 12, 13, 16, 18, 20, 21, 23, 24, 25, 26 und 27** la pondération est inversée:

réponses:	points:
exact	3
exact en grande partie	2
peu exact	1
faux	0

4. Interprétation des résultats

L'interprétation des résultats de l'échelle BSFC se fait en fonction du type de maladie qui nécessite des soins. S'il s'agit de démence, l'interprétation se fait en fonction de la grille de référence (tableau) 1. Pour toutes les autres maladies qui n'ont pas trait à la démence, c'est la grille de référence 2 qui est prise en considération.

Les résultats de l'échelle BSFC sont classifiés en fonction des risques de troubles psychosomatiques :

- a) charge **pas ou peu importante**
- b) charge **moyenne**
- c) charge **importante, voire très importante**

qui sont:

- pour a) (risques) **pas** élevés,
- pour b) (risques) élevés,
- pour c) (risques) **très** élevés.

Grille de référence 1 : interprétation des résultats de l'échelle d'évaluation BSFC en cas de démence

résultats BSFC	ampleur de la charge	Risques de troubles psychosomatiques	Fréquence pour le l'échantillon de référence (N= 1236)
0 – 35	pas ou peu	pas élevés ^{a)}	33,8 %
36 – 45	moyenne	élevés ^{b)}	25,3 %
46 –84	importante, voire très importante	très élevés ^{c)}	40,9 %

^{a)} Les résultats de l'échelle BSFC de 0 à 35 correspondent à la somme globale de tous les troubles ou maux physiques dont souffrent « la population moyenne » (questionnaire de Gießen GBB-24), c'est-à-dire que 50 % des personnes interrogées montre un pourcentage de troubles ou de maux de l'ordre de < de 50 pour 50 %.

^{b)} Les résultats de l'échelle BSFC de 36 à 45 montrent que 74% des personnes interrogées ont un pourcentage de troubles ou de maux qui se situe proportionnellement au dessus de la moyenne.

^{c)} Les résultats de l'échelle BSFC HPS de 46 à 84 montrent que 90% des personnes interrogées ont un pourcentage de troubles ou de maux qui se situe proportionnellement au dessus de la moyenne.

Grille de référence 2: Interprétation des résultats de l'échelle BSFC **pour toutes les autres maladies**

Résultats BSFC	ampleur de la charge	risques de troubles psychosomatiques	Fréquence pour l'échantillon de référence (N = 591)
0 – 41	pas ou peu	pas élevés ^{a)}	61,4 %
42 - 55	moyenne	élevés ^{b)}	24,4 %
56 –84	importante, voire très importante	très élevés ^{c)}	14,2 %

^{a)} Les résultats de l'échelle BSFC de 0 à 41 correspondent à la somme globale de tous les troubles ou maux physiques dont souffrent « la population moyenne » (questionnaire de Gießen GBB-24), c'est-à-dire que 50 % des personnes interrogées montre un pourcentage de troubles ou de maux de l'ordre de < de 50 pour 50 %.

^{b)} Les résultats de l'échelle BSFC de 42 à 55 montrent que 74% des personnes interrogées ont un pourcentage de troubles ou de maux qui se situe proportionnellement au dessus de la moyenne.

^{c)} Les résultats de l'échelle BSFC de 56 à 84 montrent que 90% des personnes interrogées ont un pourcentage de troubles ou de maux qui se situe proportionnellement au dessus de la moyenne.