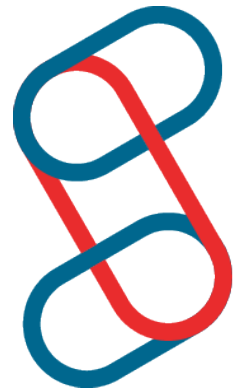


## Swiss COhort of Healthcare Professionals and Informal Caregivers



# scohpica

**SCOHPICA-Proches-aidants :**

**Premiers résultats de la collecte de données de 2025**

23.04.2026

Annie Oulevey Bachmann, Philippe Terrier, Emeric Offenstein, Jessica Hess,  
Ingrid Gilles & Isabelle Peytremann Bridevaux

# Contexte de la proche aidance : Problèmes majeurs

## Préoccupations et questions clés

- Pénurie de professionnel·les de santé (PdS)
- Diminution future du ratio proches aidant·es (PA) par proches aidé·es
- Pressions et adaptations continues tant pour les PdS que pour les PA
- Connaissance limitée des expériences et besoins à long terme des professionnel·les de santé et des PA en Suisse

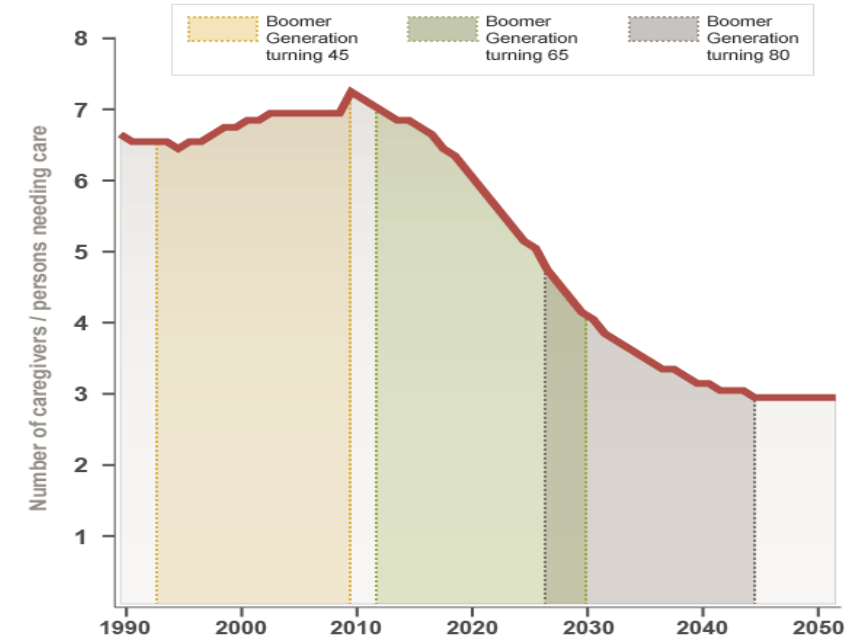


Les données longitudinales sont **essentiels** pour la **planification des politiques publiques, la gestion et la pérennité** des PdS et des PA en Suisse, ainsi que pour **garantir des soins de haute qualité**.

## You Take Care of Mom, But Who Will Take Care of You?

Family caregivers provide the majority of long-term services and supports (LTSS). But the supply of family caregivers is unlikely to keep pace with future demand. The Caregiver Support Ratio is defined as the number of potential family caregivers (mostly adult children) aged 45-64 for each person aged 80 and older—those most likely to need LTSS. The caregiver support ratio is used to estimate the availability of family caregivers during the next few decades.

### Caregiver Support Ratio



In **2010**, the caregiver support ratio was **more than 7 potential caregivers** for every person in the high-risk years of 80-plus.



In **2030**, the ratio is projected to decline sharply to **4 to 1**; and it is expected to further fall to less than **3 to 1** in **2050**.

**POLICY ACTION:** Rising demand and shrinking families to provide LTSS call for new solutions to the financing and delivery of LTSS and family support.

Source: D. Redfoot, L. Feinberg, and A. Houser, *The Aging of the Baby Boom and the Growing Care Gap: A Look at Future Declines in the Availability of Family Caregivers* (Washington, D.C.: AARP Public Policy Institute, August 2013). [www.aarp.org/research/ppi](http://www.aarp.org/research/ppi)

# Aperçu du projet **SCOHPICA**



Projet national de  
recherche avec  
suivi longitudinal  
Enquêtes annuelles



Deux volets  
1) Professionnels de  
santé (PdS) (2022)  
2) Personnes proches  
aidantes (PA) (étude  
pilote, 2024)



Données  
désidentifiées  
Stocké en toute  
sécurité chez  
Unisanté  
**Open data**



Les deux volets  
de la cohorte  
sont financés  
par des  
organismes  
publics  
cantonaux et  
nationaux



Résultats clés  
de l'analyse des  
données  
disponibles :  
[Dashboard](#)

# Projet SCOHPICA : un projet ➤ Deux volets

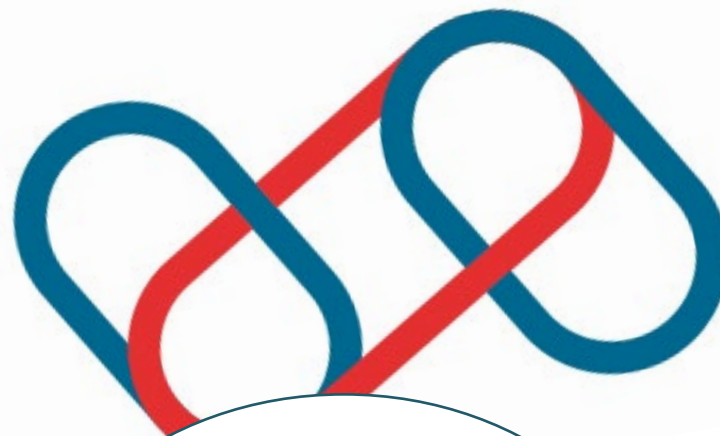


## Professionnel·les de santé (PdS) 5-10'000 PdS au fil du temps

- 2022 – Premier baseline
- Puis chaque année (2022–2025) :
  - Questionnaire baseline
  - Enquête annuelle de suivi (FU)
- 2022: **5,917** participant·es
- 2024: **+ 1,956** nouveaux·elles participant·es et +1,214 calendriers de vie
- 2025: **+ 939** nouveaux·elles participant·es et +643 calendriers de vie

Projet FNS SCOHPICA-PdS 2024 : conception séquentielle à méthodes mixtes CHF 750 000.-

Financement supplémentaire pour la cohorte PDS : Office fédéral de la santé publique (OFSP), OBSAN, et les cantons du Valais (VS), Vaud (VD) et Neuchâtel (NE)



### Objectif

Fournir des données longitudinales sur les trajectoires et expériences des PA et PdS afin d'éclairer le suivi et la planification de la main-d'œuvre de santé.

Régions germanophone, françaises et italophones de Suisse



## Proches aidant·es (PA) 1-2'000 PA au fil du temps

- 2024 – Etude pilote avec premier baseline
- Ensuite, chaque année :
  - Questionnaire baseline
  - Enquête annuelle de suivi (FU)
- 2024: **305** participant·es (2 régions linguistiques)
- 2024–2025: **658** répondant·es (3 régions linguistiques)
- 2025: **134** follow-up répondant (2 régions linguistiques)
- 2026: Soumission renouvelée d'une proposition à la Fondation nationale suisse pour la science (FNS) le 1er octobre

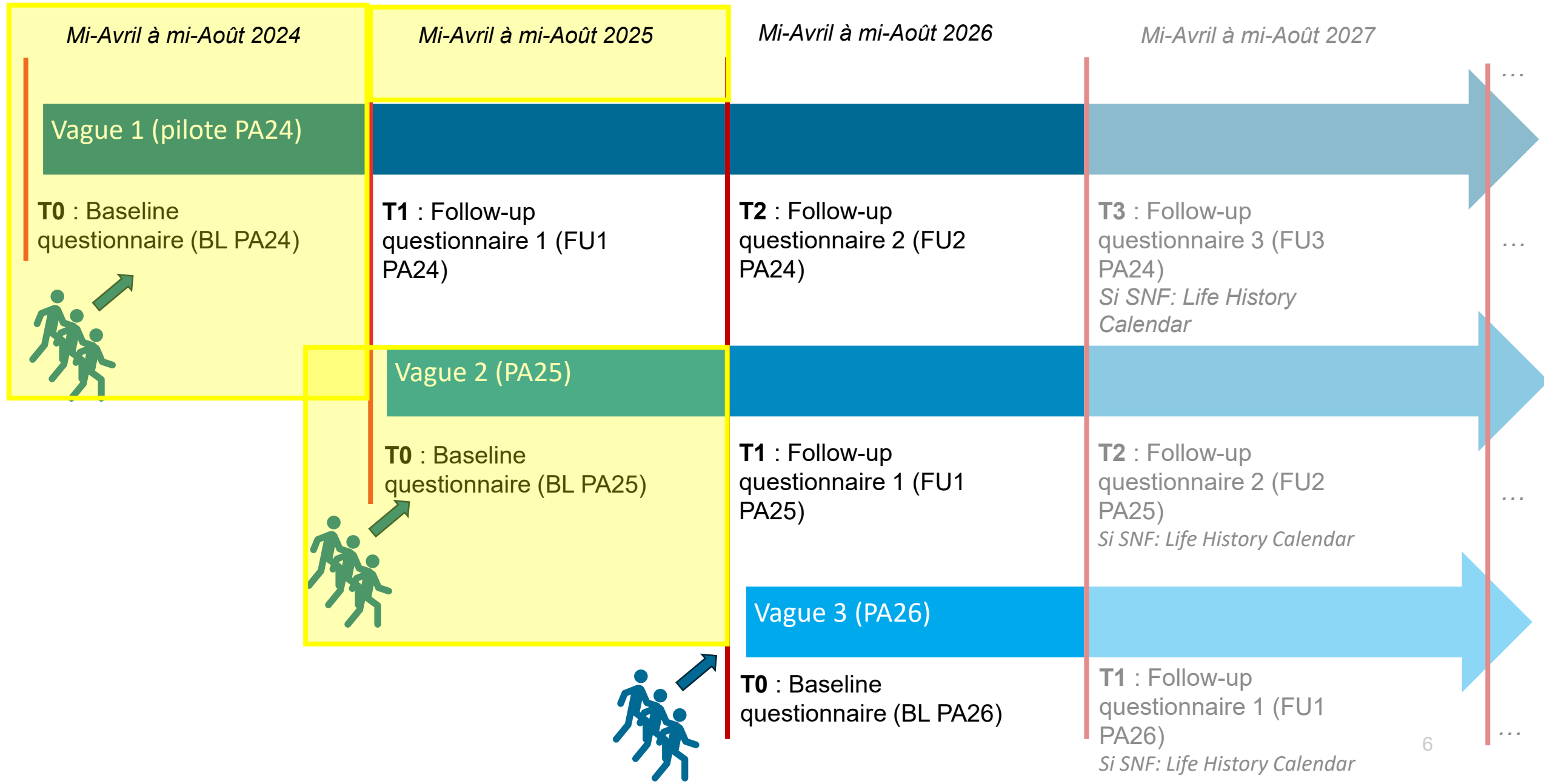
Financement 2026 pour la cohorte PA : Domaine Santé HES-SO, HEdS La Source, Unisanté, OBSAN, et les cantons de Vaud (VD) et Valais (VS).

# SCOHPICA-PA : Le volet des proches aidant·es

- Comprendre les trajectoires et les expériences des personnes proches aidantes.
  - Identifier les facteurs qui poussent les individus à devenir des PA et à maintenir ce rôle au fil du temps.
  - Identifier les ressources formelles et informelles disponibles pour les PA.
- Sur la base de ces preuves, proposer des voies concrètes pour améliorer la qualité de vie des PA.



# Conception : cohorte prospective ouverte



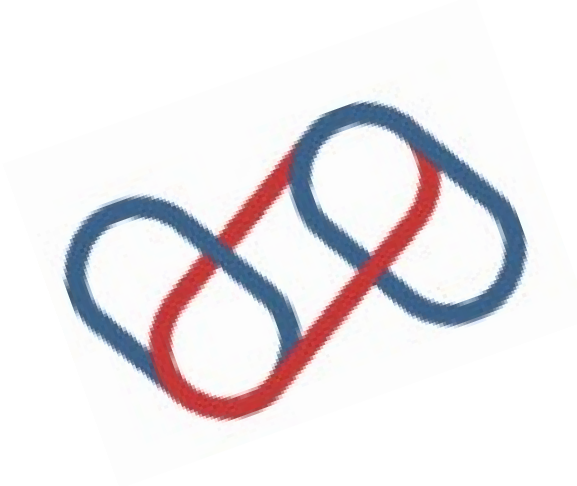
# Population



## Professionnel·les de santé 5-10'000 à terme

Médecins, infirmiers·ères, pharmaciens·nes, psychologues, physiothérapeutes, ambulanciers·ères, diététicien·nes, personnels d'assistance (médecins, pharmaciens·nes, infirmiers·ères, etc.) et autres professionnels de santé.

... en contact direct avec les patients ...



Suisse : régions  
germanophones,  
françaises et  
italophones

≥ 18 ans  
Actuellement en train de  
s'occuper d'un proche ou d'une  
proche

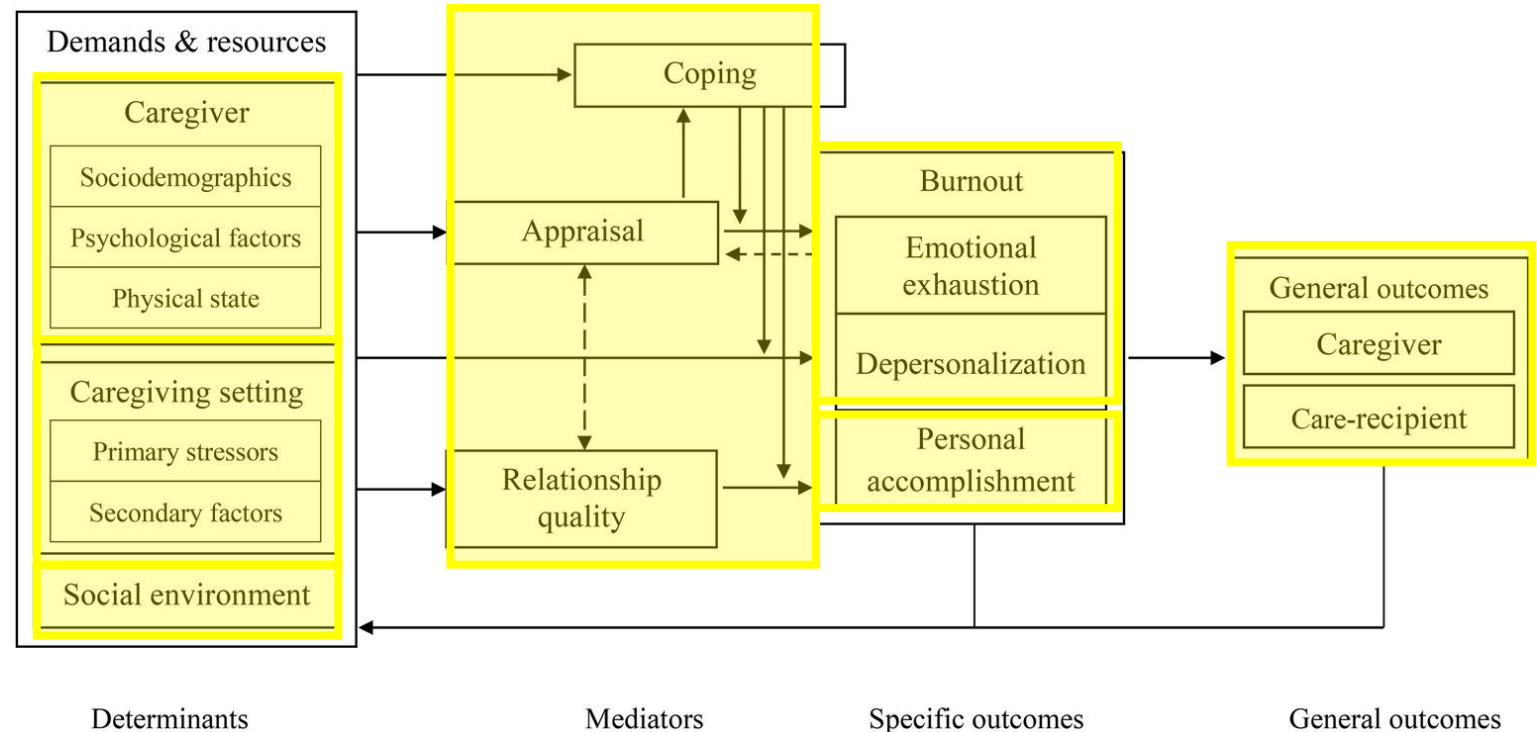


## Personnes proches aidantes

Les PA sont des individus de tous âges qui apportent un soutien à une personne à laquelle ils se sentent proches ou qu'ils se sentent obligés de soutenir. Le terme « proche aidant » est utilisé lorsque ce soutien est fourni de manière soutenue et impose des exigences importantes aux personnes proches aidantes.

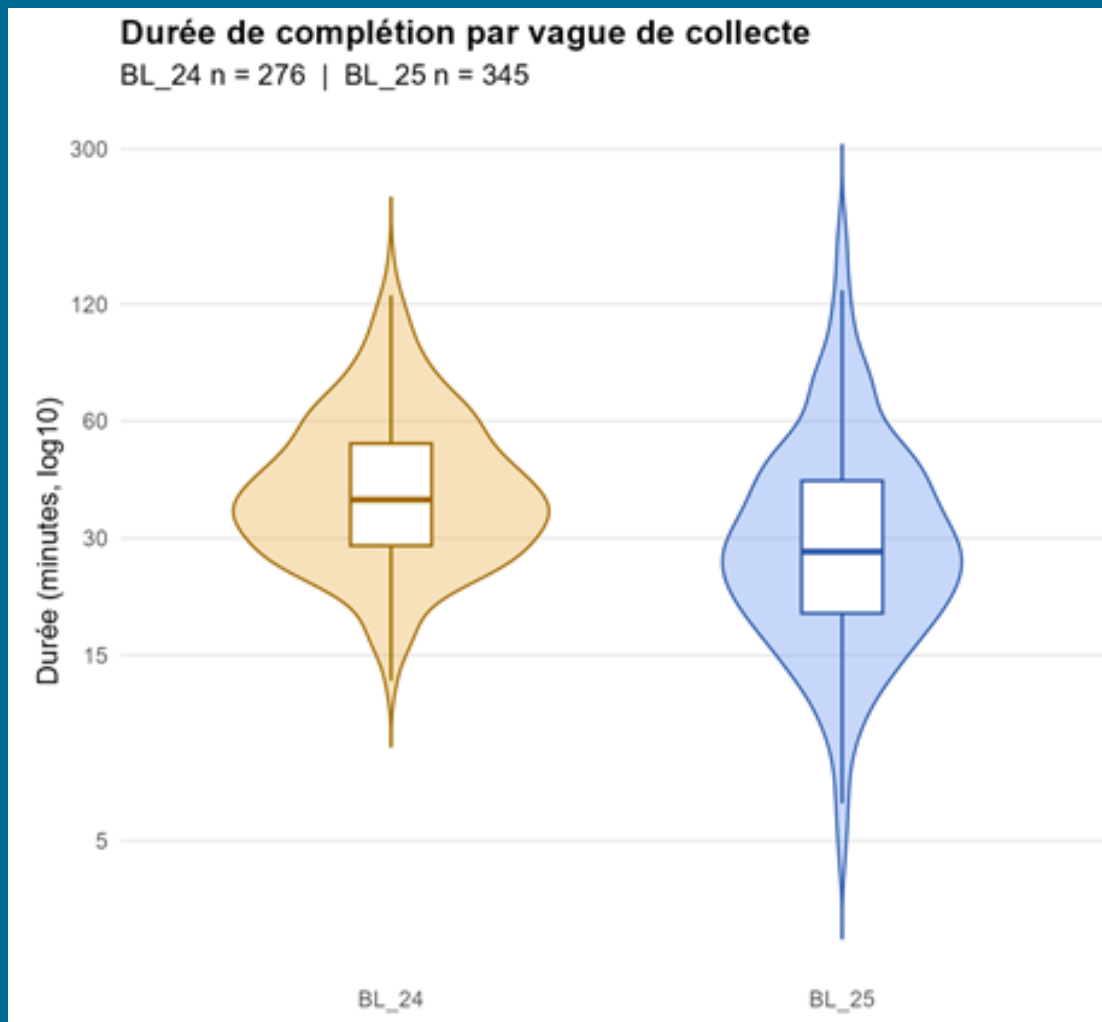
# Questionnaire

- Cadre théorique : *The Informal Caregiving Integrative Model (ICIM)* [Gérain, P., & Zech, E. \(2019\)](#).
- Revue de la littérature sur les déterminants du bien-être, de la qualité de vie, ainsi que la charge subjective et objective chez les PA [Escasain et al, 2022](#)
- Contributions cruciales du Panel d'expert·es scientifiques ainsi que du Panel de terrain.



# Questionnaire baseline 2025

- Questionnaire web : baseline 2025= 168 questions
- Temps de completion : 20-45 minutes
- Langues : français, allemand, italien
- Une question ouverte permettant aux participant·es de fournir des commentaires libres
  - « Souhaitez-vous ajouter d'autres commentaires sur l'aide que vous fournissez à votre proche et/ou mentionner un aspect important qui n'a pas été abordé dans le questionnaire ? »



---

# Temps de complétion

# Collecte des données 2024 et 2025

- 2024 et 2025 : mi-avril à mi-août
- 3 langues
- Mandat OBSAN 2025 : soutien financier pour cibler les personnes proches aidantes âgées de 65 ans et plus
- Mandat Vaud 2025 : soutien financier ciblé sur les données spécifiques au canton de Vaud et sur plusieurs questions spécifiques
- Ressources financières limitées : suite aux recommandations du panel d'expert·es, les efforts de recrutement en 2025 se sont concentrés sur un nombre limité de cantons spécifiques

# Recrutement global des participant·es

- Le recrutement est basé sur une stratégie multiple développée en 2024 pour sa mise en œuvre en 2025, visant à toucher un public large et diversifié de PA.



- Mobilisation de partenaires institutionnels et à but non lucratif, tant au niveau cantonal que national, pour diffuser l'information et le kit de communication.
- Participation des étudiant·es de la Faculté de Santé de la HES-SO pour soutenir les activités de recrutement.



- Utilisation des webinaires et du dashboard SCOHPICA pour accroître la visibilité du projet et annoncer l'ouverture de la collecte de données.
- Activités de sensibilisation, incluant des conférences, la présence à des événements liés à la santé et aux PA, ainsi que la distribution de flyers.

# Finalisation de deux rapports en 2025

 Centre hospitalier universitaire vaudois

 unisanté  
Centre universitaire de médecine générale et santé publique - Lausanne

 La Source.  
Institut et Haute Ecole de la Santé

## SCOHPICA

### Cohorte suisse des professionnel·les de la santé et des proches aidant·es

Rapport destiné à  
l'Observatoire Suisse de la Santé (OBSAN)


 scohpica


Swiss **CO**hort of **H**ealthcare **P**rofessionals and **I**nformal **CA**regivers


Jessica Hess, Philippe Terrier, Emeric Offenstein, Monica Lerda,  
Benjamin Travaglini, Emilie Antille, Ingrid Gilles, Isabelle Peytreman Bridevaux,  
Annie Oulevey Bachmann


Lausanne - Septembre 2025


Institut et Haute Ecole de la Santé La Source - HES-SO  
Unisanté - Centre universitaire de médecine générale et santé publique  
CHUV - Centre hospitalier universitaire vaudois

 Unil  
UNIL | Université de Lausanne

 Hes·so

 Centre hospitalier universitaire vaudois


 unisanté  
Centre universitaire de médecine générale et santé publique - Lausanne

 La Source.  
Institut et Haute Ecole de la Santé

## SCOHPICA

### Cohorte suisse des professionnel·les de la santé et des proches aidant·es

Résultats des collectes de données *baseline*  
2024-2025, pour les proches aidant·es du  
canton de Vaud


 scohpica


Swiss **CO**hort of **H**ealthcare **P**rofessionals and **I**nformal **CA**regivers

Jessica Hess, Philippe Terrier, Benjamin Travaglini, Monica Lerda,  
Emeric Offenstein, Emilie Antille, Ingrid Gilles, Isabelle Peytreman Bridevaux,  
Annie Oulevey Bachmann

Lausanne - Février 2026

Unisanté - Centre universitaire de médecine générale et santé publique  
Institut et Haute Ecole de la Santé La Source - HES-SO  
CHUV - Centre hospitalier universitaire vaudois

 Unil.

 Hes·so

# Objectifs de la présentation

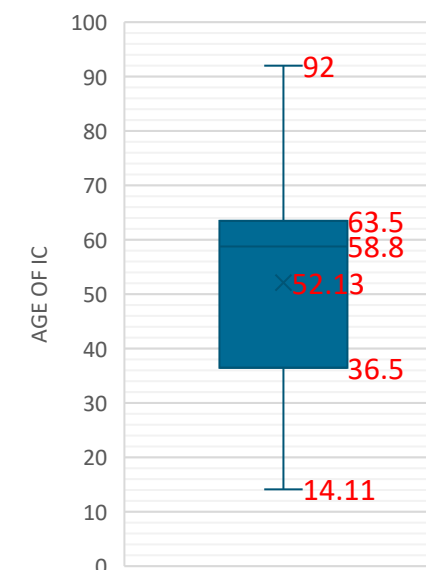
1. Décrire les caractéristiques des échantillons de baseline (BL) 2024 et 2025
2. Identifier les déterminants de l'épuisement des PA, sur l'échantillon 2024-2025
3. Déterminer si l'épuisement des PA agit comme médiateur entre les déterminants liés au PA (liés au PA, à l'environnement de soins et au contexte social) et le bien-être physique ou psychologique du PA
4. Présenter des thèmes sélectionnés issus des commentaires libres des participant·es

# Résultats

	n	%
<b>Language</b>		
French	544	82.7%
German	92	14.0%
Italian	22	3.3%
<b>Canton</b>		
VD	342	52.0%
FR	57	8.7%
GE	50	7.6%
NE	50	7.6%
ZH	32	4.9%
VS	28	4.3%
BE	18	2.7%
TI	17	2.6%
JU	9	1.4%
SG	9	1.4%
TG	9	1.4%
GR	7	1.1%

	n	%
<b>Gender</b>		
Women	505	77.3%
<b>Relationship status</b>		
Cohabiting / In a partnership / Married	459	70.3%
Single	91	13.9%
Separated / Partnership dissolved / Divorced	81	12.4%
Widowed	22	3.4%
[Missing]	5	0.8%
<b>Level of education</b>		
Low (ISCED 0-2)	53	8.2%
Middle (ISCED 3)	231	35.7%
High (ISCED 5-8)	363	56.1%
[Missing]	11	1.7%
<b>Professional situation</b>		
Employed	279	50.2%
Retired	143	25.7%
Other situation	42	7.6%
Informal caregiver only	33	5.9%
Homemaker	23	4.1%
Volunteer work in retirement	13	2.3%
Unemployed / Seeking employment	11	2.0%
Volunteer	9	1.6%
In education / training / apprenticeship	3	0.5%
[Missing]	102	15.5%
<b>Reduction in working hours due to IC (valid n=332)</b>		
Yes	82	24.7%

Figure 1. Age of IC



# Résultats

	n	%
<b>Number of care recipients (CR)</b>		
1	515	78.4%
2	118	18.0%
3	17	2.6%
More	7	1.1%
[Missing]	1	0.2%
<b>Who is the care recipient ?</b>		
Father / Mother	218	34.2%
Spouse / Partner	213	33.4%
Son / Daughter	129	20.2%
Brother / Sister	22	3.4%
Father-in-law / Mother-in-law	14	2.2%
Friend	10	1.6%
Other	32	2.0%
[Missing]	20	3.0%

	n	%
<b>CR Age</b>		
80 years an more	144	39.0%
66-79 years	108	29.3%
56-65 years	22	6.0%
46-55 years	22	6.0%
36-45 years	9	2.4%
26-35 years	10	2.7%
19-25 years	16	4.3%
11-18 years	17	4.6%
0-10 years	21	5.7%
[Missing]	289	43.9%
<b>CR health perceived by the IC</b>		
Very poor	36	5.6%
Poor	190	29.7%
Fair	241	37.7%
Good	148	23.2%
Very good	24	3.8%
[Missing]	19	2.9%

# Résultats

	n	%
<b>Care recipient's place of residence</b>		
<i>Living with me</i>	325	51.3%
<i>In their own home</i>	235	37.1%
<i>In an institution (e.g. nursing home, residential care facility, day care centre)</i>	66	10.4%
<i>Other</i>	4	0.6%
<i>Abroad</i>	3	0.5%
<i>[Missing]</i>	25	3.8%
<b>Travel time to the care recipient</b>		
<i>Less than 15 minutes</i>	69	39.7%
<i>15 to 29 minutes</i>	56	32.2%
<i>30 to 44 minutes</i>	26	14.9%
<i>45 to 59 minutes</i>	2	1.1%
<i>More than one hour</i>	21	12.1%

	n	%
<b>Degree of choice in providing care</b>		
<i>1 = I had no choice at all</i>	57	10.7%
2	94	17.6%
3	46	8.6%
4	29	5.4%
5	58	10.9%
6	38	7.1%
7	36	6.8%
8	47	8.8%
9	36	6.8%
<i>10 = I was completely free to choose</i>	92	17.3%
<i>[Missing]</i>	125	19.0%
<b>Caregiving perceived as a moral duty</b>		
<i>1 = Not at all</i>	7	1.2%
2	2	0.3%
3	5	0.8%
4	7	1.2%
5	38	6.3%
6	21	3.5%
7	47	7.8%
8	89	14.8%
9	104	17.3%
<i>10 = Completely</i>	281	46.8%
<i>[Missing]</i>	57	8.7%

# Résultats

Continuous variables	Mean	SD	Median	Min	Max
<i>Length of time providing care [years]</i>	9.2	9.98	6	0	100
<i>Weekly hours of informal caregiving [hours]</i>	32.75	42.06	15	0	168

	n	%
<b>Professional and/or volunteer support</b>		
<i>Yes, professional services only</i>	204	56.7%
<i>No</i>	121	33.6%
<i>Yes, both</i>	32	8.9%
<i>Yes, volunteer services only</i>	3	0.8%
<i>[Missing]</i>	298	45.3%
<b>Subjective assessment of caregiving amount</b>		
<i>Satisfactory</i>	210	61.8%
<i>Too high</i>	98	28.8%
<i>Could be increased</i>	32	9.4%
<i>[Missing]</i>	318	48.3%

---

 PRÉSENTATION RECHERCHE – AVRIL 2026

# Prédicteurs de l'épuisement chez les personnes proches aidantes

Un modèle de médiation de la qualité de vie.  
Étude SCOHPICA — Suisse, 2024–2025.

SPEAKER

**Philippe Terrier**

HE-ARC Santé, Neuchâtel

SAMPLE

**n = 573**

Informal caregivers, 18–100 y

METHOD

**VIM + Regression + path analysis**

COHORT

**2024 & 2025**

Pooled baseline waves



*Nous avons demandé :*

**Parmi les facteurs collectés, lesquels sont réellement à l'origine de **l'épuisement** des personnes proches aidantes, et par quel chemin cet épuisement façonne-t-il leur **qualité de vie** ?**

## — CE QUE NOUS AVONS CHERCHÉ À COMPRENDRE

# Trois questions, un volet de personnes proches aidantes.

### QUESTION 01

## Qui est le plus à risque d'épuisement ?

Identifier les **caractéristiques socio-démographiques** et le contexte de soins associées à un épuisement plus élevé chez les aidants informels.

### QUESTION 02

## Quels facteurs provoquent l'épuisement ?

Parmi les prédicteurs — **psychosociaux, comportementaux et contextuels** — isolez ceux qui expliquent la variance de l'épuisement.

### QUESTION 03

## Comment l'épuisement physique façonne-t-il la qualité de vie ?

Testez si l'épuisement professionnel constitue le **lien** entre la qualité de vie physique et psychologique des PA.

### JEU DE DONNEES

*Sur qui sont faites les analyses.*

#### ECHANTILLON

**n = 573**

Personnes proches aidantes, âgées de 18 à 92 ans.

#### VAGUES

**2024 + 2025**

Questionnaires baselines regroupés des PA SCOHPICA.

#### PORTÉE

**Suisse**

À l'échelle nationale : région francophone, germanophone et italophone.

#### RÉSULTAT

**Burnout**

BAT-12 — Burnout Assessment Tool (Schaufeli et al., 2020).

## — CE QUE MESURENT LES SCORES

**8 instruments validés alimentent les modèles.**

## OUTCOME

**BAT-12**

Burnout Assessment Tool

12 items, en moyenne 1 à 5 (plus élevé = plus d'épuisement).  
**Épuisement, distance mentale, troubles cognitifs et émotionnels.**

→ Schaufeli et al. (2020),

## RISQUE

**ERI-OC**

Effort-Reward Imbalance — Overcommitment

6 items, soit 6 à 24. Tendance à se **surmener** dans le rôle de proches aidant-es.

→ Siegrist (1996)

## PROTECTEUR

**SOC-13**

Sense of Coherence

13 articles, total 13–91. Capacité à trouver un sens, à comprendre et à gérer des situations difficiles.

→ Antonovsky (1987)

## EVALUATION

**Lawton CAS**

Caregiving Appraisal — Personal accomplishment

6 éléments, soit 6 à 30 (codés inversement). Fréquence de l'évaluation positive de l'attention.

→ Lawton et al. (2000)

## PROTECTEUR

**WHOQOL-BREF**

Quality of life — physical &amp; psychological

Les scores de domaine sont redimensionnés de 0 à 100 (plus élevé = meilleur). Deux domaines utilisés en aval.

→ WHOQOL Group (1998)

## COMPORTEMENT

**Brief COPE**

Active-coping subscale (8 items)

Somme 8–32. Fréquence d'utilisation de stratégies d'adaptation actives.

→ Carver (1997); Muller &amp; Spitz (2003)

## CONTEXTE

**VAS 1-10**

Visual analogue scales

Qualité de la relation, liberté de s'en soucier, temps et satisfaction financière (10 = meilleur / le plus gratuit).

→ Self-report, single items

## SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE

**ISCED**

Educational attainment, 3 niveaux

Recodé entre Bas / Moyennes / Hautes. Plus l'âge, le sexe, les revenus, les heures de soins.

→ Eurostat / UNESCO (2011)

## — ROADMAP

# De 47 variables candidates à un modèle de médiation.

Un écran piloté par les données réduit l'espace prédictif ; la régression quantifie les associations uniques ; L'analyse de chemin teste comment l'épuisement conducteur canalise ces effets sur la qualité de vie.



## — ÉTAPE 01 — MÉTHODE

# Prédicteurs de classement sans compter doublement.

Avec 47 variables candidates — dont beaucoup sont des échelles psychologiques qui se chevauchent — un classement naïf de l'importance surestime les prédicteurs corrélés et masque ceux, plus faible, n'apparaissant qu'une fois.

*L'importance conditionnelle de permutation (IPC) mesure la baisse de la précision de la prédiction lorsqu'une variable est permutée tout en maintenant fixe les prédicteurs corrélés. Il renvoie à la **contribution unique** de chaque variable.*

### EN TERMES SIMPLES

L'IPC demande : « si je brouille cette variable mais que je garde ses voisines intactes, à quel point le modèle se dégrade-t-il ? »

Chute importante → signal non redondant.

Petite baisse → variance partagée avec un voisin corrélé.

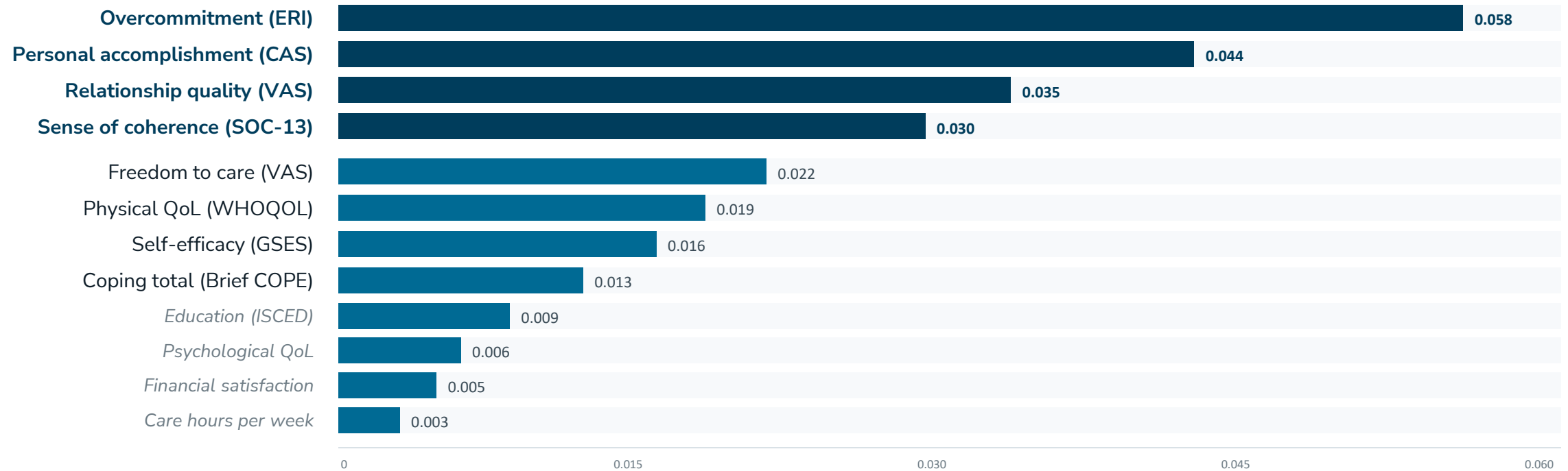
## TECHNICAL SPECS

Engine	<b>cforest</b> — party package · Conditional Inference Forest
Importance	<b>Conditional Permutation Importance</b> (permimp), threshold $\rho = 0.95$
Tuning	n <sub>tree</sub> = 500 · m <sub>try</sub> = 7 · <b>5 random seeds</b> averaged
Robustness	Boruta confirmation test applied on the same forests
Output	Top variables feed Step 02 (regression) and Step 03 (path analysis)

## ÉTAPE 01 — RÉSULTATS

# Les 4 meilleurs prédicteurs se démarquent nettement des autres.

Importance de permutation conditionnelle (IPC) — plus élevé, mieux c'est...



**Point clé** — Quatre variables psychologiques et relationnelles dominant. SOC-13 entre dans le top 4 malgré sa corrélation avec l'auto-efficacité, qui chute fortement une fois la corrélation éliminée — une démonstration claire de la valeur ajoutée de l'IPC par rapport à l'importance marginale.

## — ÉTAPE 02 — RÉSULTATS

# Huit prédicteurs sont associés à l'épuisement professionnel.

## Facteurs de protection

Association négative avec l'épuisement professionnel

Sense of coherence  
(SOC-13)

$$\beta = -0.223$$

Relationship quality  
(VAS 1-10)

$$\beta = -0.144$$

Freedom to care  
(VAS, 10 = free)

$$\beta = -0.103$$

Physical QoL  
(WHOQOL-BREF)

$$\beta = -0.098$$

BURNOUT  
(BAT-12)

BURNOUT  
(BAT-12)  
n = 573 · M = 2.30

## Facteurs de risque

Association positive avec l'épuisement

Overcommitment  
(ERI adapted)

$$\beta = +0.339$$

Personal accomplishment  
(Lawton CAS, reversed)

$$\beta = +0.248$$

Education Middle vs Low  
(ISCED)

$$\beta = +0.174$$

Coping (active)  
(Brief COPE)

$$\beta = +0.055$$

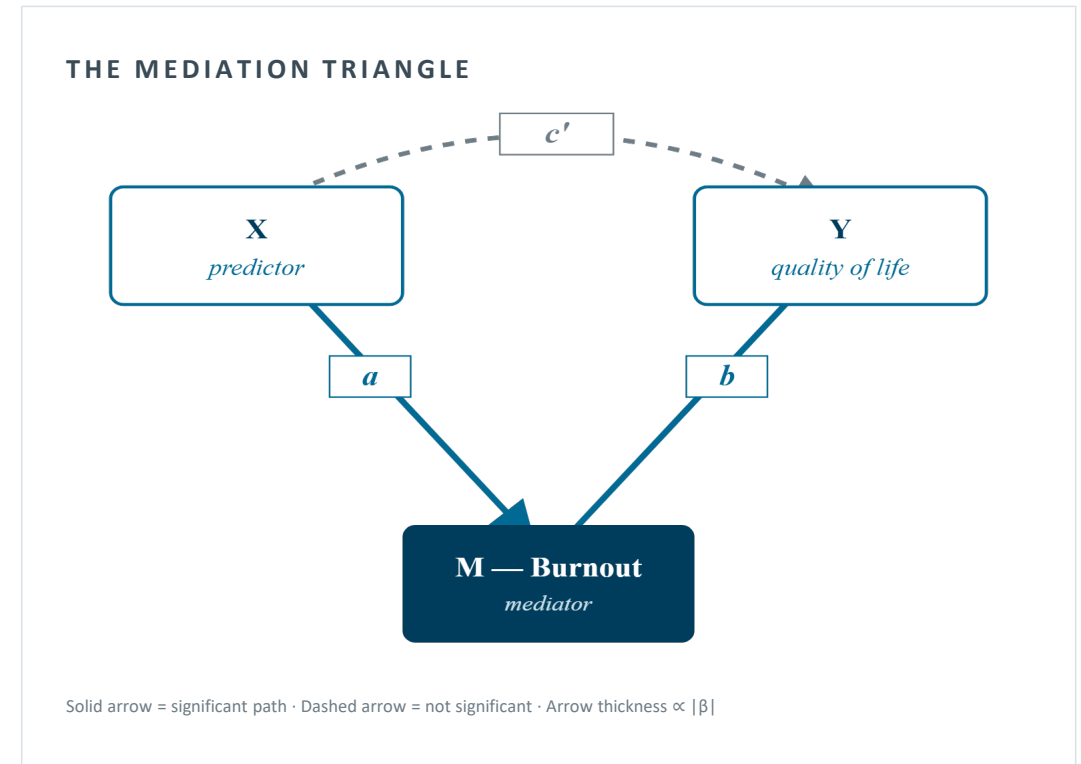
## — ÉTAPE 03 — MÉTHODE

# L'épuisement est-il le canal entre les déterminants et la qualité de vie ?

La régression nous indique ce qui covarie avec l'épuisement. Mais il ne peut pas nous dire comment ces déterminants atteignent la qualité de vie : directement, ou via l'épuisement du PA.

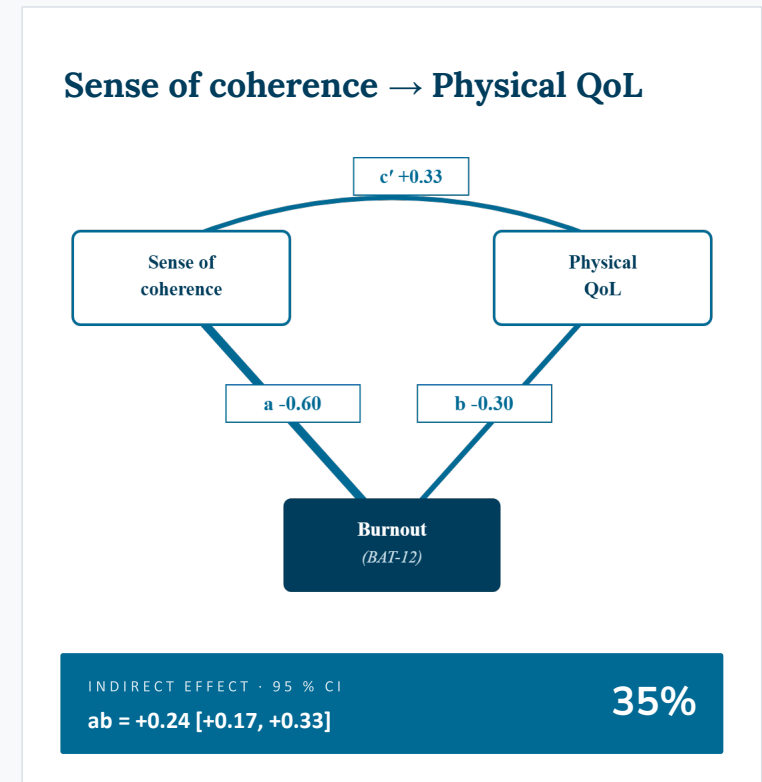
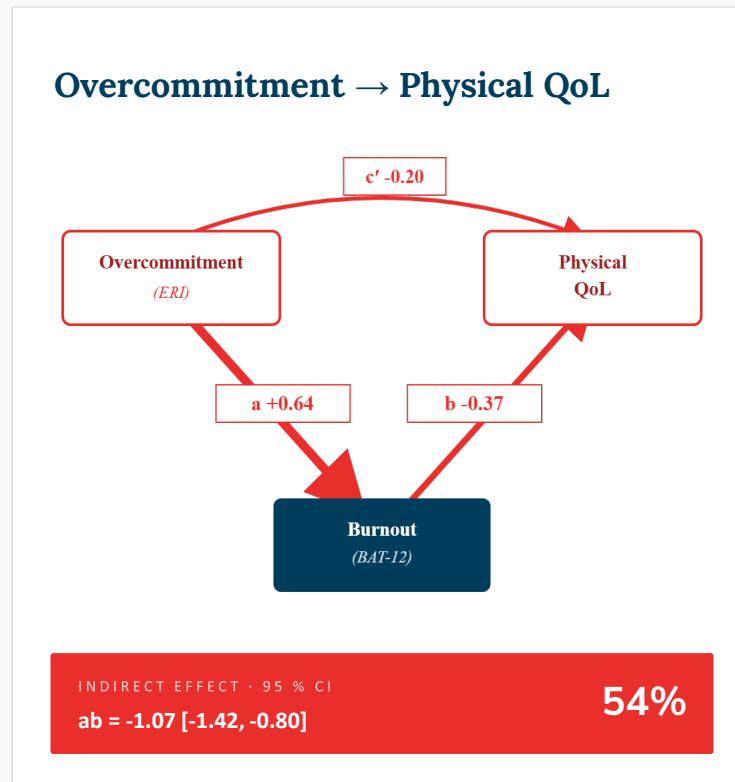
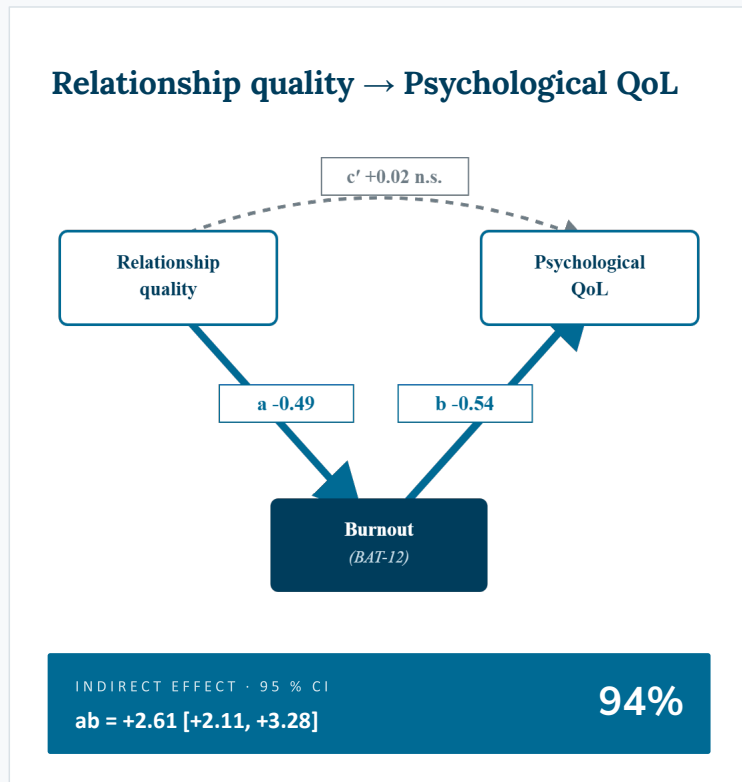
L'analyse de chemin adapte l'ensemble de la chaîne  $X \rightarrow \text{Burnout} \rightarrow Y$  dans un seul modèle, et décompose chaque effet total en composante directe et composante indirecte. Nous testons le **cadre ICIM** (Gerain & Zech, 2019) sur chaque prédicteur principal.

<b><math>c'</math></b>	<b>Direct effect.</b> $X \rightarrow Y$ residual after controlling for the mediator.
<b><math>a \cdot b</math></b>	<b>Indirect effect.</b> Share of the total effect that travels through burnout. Tested with <b>bootstrap CIs (5 000 resamples)</b> .
<b>PM</b>	<b>Proportion mediated</b> = $ab / \text{total}$ . What fraction of the effect is carried by burnout.



— ÉTAPE 03 — RÉSULTATS (I)

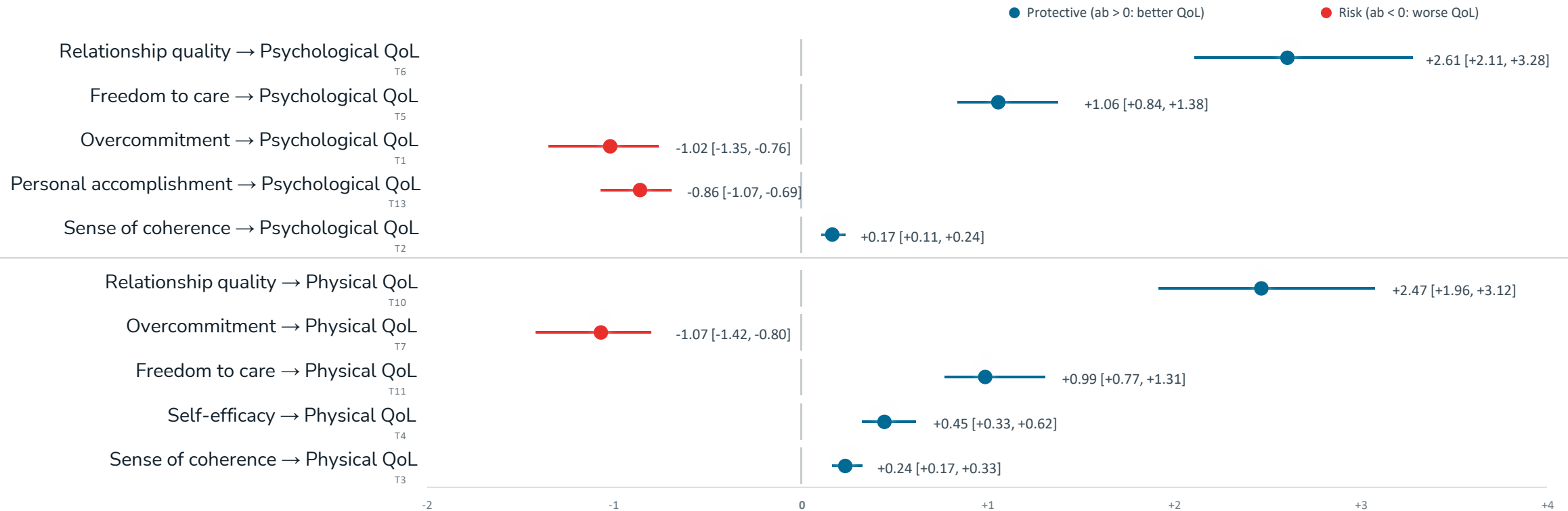
<sup>(I)</sup>  
L'épuisement a la majeure partie de l'effet des déterminants en amont sur la qualité de vie.



— ÉTAPE 03 — RÉSULTATS (II)  
(II)

# Tous des effets indirects significatifs d'un coup d'œil.

Chaque X → Burnout → triade de qualité de vie passe la correction de Bonferroni — triée par taille d'effet.



# Quatre leviers pour l'épuisement des personnes proches aidantes.

**Les facteurs psychologiques dominant.** À eux seuls, ils expliquent 64 % de la variance de l'épuisement professionnel — ajouter 11 variables de qualité de vie, de contexte et démographiques n'ajoute que +2,8 pp d'adj.

**La qualité de la relation est le levier le plus fort de la qualité de vie psychologique** — et 94 % de cet effet est provoqué par l'épuisement, faisant de l'épuisement le canal quasi complet entre le lien couple-aidant et le bien-être psychologique.

**Le surengagement est le facteur de risque le plus fort** ( $\beta = +0,34$ ). Il transmet également plus de la moitié de son effet sur la qualité de vie physique par l'épuisement (PM = 54 %).

**Le sens de la cohérence est le facteur protecteur le plus fort** ( $\beta = -0,22$ ). Les interventions qui renforcent le sens, la compréhensibilité et la gérabilité sont probablement la cible psychologique la plus importante.

# Analyse qualitative : commentaires libres

*Question : Souhaitez-vous ajouter d'autres commentaires sur l'aide que vous fournissez à votre proche et/ou mentionner un aspect important qui n'a pas été abordé dans le questionnaire ?*

Réponses 2004-2025 = 204

Idées exprimées (occurrences) : 674

Analyse réalisée en collaboration avec des étudiants en sciences infirmières (Legay et al., 2026) et des étudiants en master de Psychologie (Selmani et Travaglini)

- **Thèmes principaux :**
  - Expériences vécues et connaissances pratiques acquises en tant que PA
  - Finances, reconnaissance et politiques publiques
  - Relation entre PA et aidé·es et dynamiques familiales
  - Santé, vulnérabilité et charge des PA
  - Professionnels, systèmes et organisations de service

# Qualité de la relation proches aidant·es et proches aidé·es

- **Complexité et nature des relations**

*« ...accepter ce qu'elle veut que je fasse, les critiques, les remarques négatives qu'elle fait à mon encontre... »*

*« Notre relation est financière »*

*« Elle a peur que je l'abandonne »*

*« ...Je me sens parfois manipulée... »*

- **Ambivalence du lien (affection, devoir, aussi tensions)** Pillemer, K. and Suitor, J.J. (2002)

*« La difficulté est que la personne aidée n'apprécie pas l'aide qui est souvent source de conflits »*

*« Je dois supporter parfois son mauvais caractère... au quotidien. »*

*« ... Je ferais ce qu'il faut... malgré... frustration »*

# Sens de cohérence

- **Transformation des rôles et de l'identité** Skaff, M. and Pearlin, L. (1992)
  - « *Je suis devenu son très proche aidant au détriment de conjoint* »
  - « *Je m'oublie* »
- **Reconnaissance sociale**
  - « *Absence de considération... de respect... Le proche aidant est dédaigné...* »
  - « *I Je me suis sentie utilisée* »
  - « *Aucune place dans la société... sans salaire ni reconnaissance* »

# Surengagement

- **Charge** Skaff, M. and Pearlin, L. (1992)

« *Proche aidante de mes 2 parents* »

« *Personnellement, c'est vraiment trop à gérer si en plus je devais travailler* »

- **Augmentation de la vulnérabilité et de la fragilité**

« *Pour moi c'est difficile en tant que malade chronique de faire face à notre situation* »

« *Je suis encore en convalescence après mon AVC* »

« *Je me fais aider psychologiquement pour pouvoir garder le cap* »

# Discussion

## Qualité de la relation PA et proches aidé·es

- Résultat : La qualité de la relation PA et proches aidé·es est négativement liée au score d'épuisement des PA
- La perception de relations de haute qualité est un déterminant protecteur clé de la santé des PA, à la fois directement (bien-être, vitalité) et indirectement (via la réduction du fardeau et de la détresse)

Tough, H., Brinkhof, M. W. G., & Fekete, C. (2022)

Sun, R., & Francis, L. E. (2024)

Bagheriamiri, Z., Mirsepassi, Z., & Sayadi, L. (2024)

- Pertinence clinique : évaluer la qualité perçue de la relation informelle entre PA et proche aidé·es est relativement facile.
  - Les interventions visant à soutenir cette relation sont réalisables et ont démontré des effets positifs tant pour les PA que pour les proches aidé·es

Birkenhäger-Gillesse, E. G et al. (2021)

Zhou, J., Chen, X., Wang, Z., & Li, Q. (2023)

Zhao, Y., Zhang, S., Lu, M., Qiao, Z., & Shi, X. (2025)

Wang, X., et al. (2025)

# Discussion

## Sens de cohérence

Résultat : Le sens de cohérence est directement ou indirectement lié au bien-être des PA

- Une méta-analyse (35 études) a montré qu'un SOC plus élevé est constamment associé à une charge plus faible pour les PA et à de meilleurs résultats en santé mentale. La SOC émerge comme un déterminant solide du bien-être des PA, soutenant indirectement une meilleure qualité de vie grâce à une réduction de la détresse del-Pino-Casado, R., et al. (2019)
- Dans une analyse du profil latent auprès des PA de patient·es atteint·es de cancer du sein, les groupes plus élevés en SOC ont montré un bien-être subjectif nettement meilleur, mettant en avant le SOC comme un facteur différenciant la qualité de vie des PA et l'adaptation psychologique Wang, H., Wu, Y., Huang, X., & Yan, H. (2025)
- Les preuves évaluées par des pairs montrent systématiquement que :
  - Le SOC est modifiable chez les PA grâce à des interventions ciblées Li, R et al. (2020)
  - Les interventions les plus efficaces sont multicomposantes et fondées sur la théorie Yu, D. S. F et al. (2023)
  - La création de sens et l'activation des ressources sont des leviers essentiels del-Pino-Casado, R., et al. (2019)

# Discussion

## Surengagement (ERI)

- Résultat : il reflète la difficulté de déterminer si les efforts sont suffisamment récompensés. Le score élevé de surengagement est fortement lié positivement au score d'épuisement des PA.
  - Un fort surengagement (composante intrinsèque de l'ERI) est un fort facteur de prédiction de burnout, notamment dans les professionnel·les de santé. Diekmann, K. et al. (2020) ; Shoman, Y. et al. (2023) ; Liang, H. Y. et al. (2023)
  - Une étude récente a examiné les liens entre effort et récompense (y compris l'excès d'engagement), tels que conceptualisés dans la présente recherche, chez les grands-parents proches aidants qui prennent soin de leurs petits-enfants. Zhou, Z., Li, J., & Wang, P. (2025)
  - Approfondir les analyses dans cette direction.
- Examiner si des interventions visant à améliorer la capacité des PA à évaluer leur équilibre effort-récompense pourraient réduire leur risque d'épuisement professionnel.

# Limites et forces

- Un défi permanent : le recrutement et le financement des participant·es.
  - Le recrutement repose sur une stratégie multiple visant à toucher un large et diversifié groupe de PA. Cependant, il est entravé par des ressources limitées pour financer la cohorte des personnes proches aidantes (PA).
  - L'auto-identification en tant que PA et la volonté/capacité à remplir le questionnaire sont des conditions préalables à la participation à l'enquête.
- Fourniture annuelle gratuite de données complètes pour d'autres équipes de recherche et pour les autorités publiques.
- L'augmentation progressive du nombre de participant·es améliorera la qualité des données, année après année.
- Anticipation du besoin croissant de données sur les PA, compte tenu des pénuries prévues de main-d'œuvre dans la santé.

# En résumé



- SCOHPICA-PA fournit des résultats annuels au public et aux décideurs via un dashboard en libre accès.



- SCOHPICA-PA peut fournir des données adaptées ou des résultats analytiques spécifiques aux décideurs politiques pour soutenir le développement de politiques publiques fondées sur des preuves en faveur des PA.

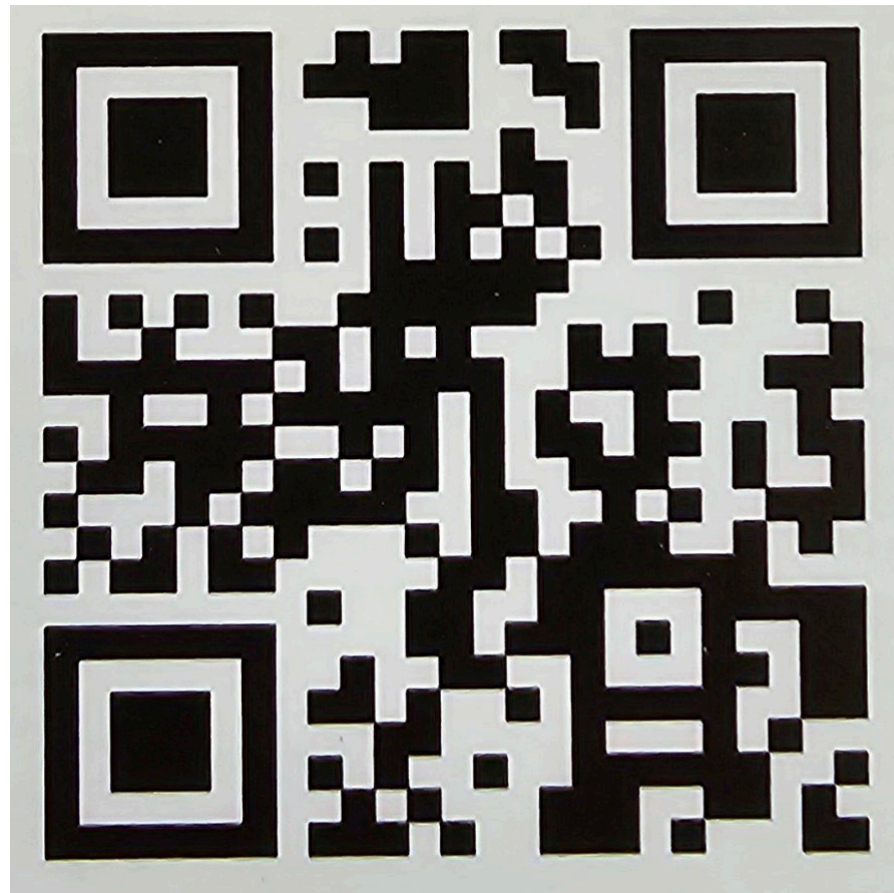


- Le projet est mené par une petite équipe très engagée et des partenaires de terrain très solidaires ; des progrès substantiels ont été réalisés avec des ressources limitées.



- Les premiers résultats sont prometteurs, cohérents avec les preuves existantes tout en ouvrant de nouvelles voies pour une enquête plus approfondie.

**Participez ou  
partagez !**



# Les résultats de la collecte de données 2025 seront mis en ligne dans les semaines à venir.



SCOHPICA donne la parole aux professionnel·les de la santé et aux proches aidant·es

Cohorte suisse des proches aidant·es



Cohorte suisse des professionnel·le·s de santé et des proches aidant·e·s



**Faciliter l'accès aux résultats analytiques pour le public et les décideurs politiques**



- Cette plateforme propose un accès libre aux principaux [résultats des proches aidant·es](#).

**[Lien vers leDashboard](#)**

# L'équipe SCOHPICA PA vous remercie !



Annie Oulevey Bachmann

Co-responsable SCOHPICA



Emeric Offenstein

Responsable du volet  
proches aidant·es



Philippe Terrier

Statisticien



Jessica Hess

Chargée de recherche